

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

**DOĞUMSAL ÜST EKSTREMİTE ANOMALİLERİNDE
DEĞERLENDİRME PROFİLİ OLUŞTURULMASI**

Uzm. Erg. İlkem Ceren SİĞİRTMAÇ

**Ergoterapi Programı
DOKTORA TEZİ**

ANKARA

2022

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

**DOĞUMSAL ÜST EKSTREMİTE ANOMALİLERİNDE
DEĞERLENDİRME PROFİLİ OLUŞTURULMASI**

Uzm. Erg. İlkem Ceren SİĞİRTMAÇ

**Ergoterapi Programı
DOKTORA TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Çiğdem ÖKSÜZ**

ANKARA

2022

**DOĞUMSAL ÜST EKSTREMİTE ANOMALİLERİNDE DEĞERLENDİRME
PROFİLİ OLUŞTURULMASI**

**Öğrenci: İlkem Ceren SİĞİRTMAÇ
Danışman: Prof. Dr. Çiğdem ÖKSÜZ**

Bu tez çalışması 07/12/2022 tarihinde jürimiz tarafından “Ergoterapi Programı” nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Gamze Ekici Çağlar
Hacettepe Üniversitesi

Üye: Prof. Dr. Burcu Semin Akel
İstanbul Kültür Üniversitesi

Üye: Doç. Dr. Meral Huri
Hacettepe Üniversitesi

Üye: Doç. Dr. Orkun Tahir Aran
Hacettepe Üniversitesi

Üye: Dr. Öğr. Üyesi Sinem Salar
Trakya Üniversitesi

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

12 Aralık 2022

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN
Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

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

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

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

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

07/12/2022

İlkem Ceren Sığırtmaç

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

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

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

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

Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

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

ETİK BEYAN

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

Uzm. Erg. İlkem Ceren Sığırtmaç

TEŞEKKÜR

Lisans eğitimimden itibaren tecrübeleri ile bana yol gösteren, beni her zaman motive eden ve destekleyen, akademik hayatta her zaman bir üst seviyeye çıkmamı sağlayan, öğrencisi olmaktan her zaman mutluluk ve gurur duyduğum sevgili danışman hocam Prof. Dr. Çiğdem Öksüz'e

Ergoterapi eğitimimin her aşamasında bana katkı sağlayan Ergoterapi Bölümü hocalarıma,

Bakış açısı, bilgi ve fikir ile gelişimime büyük katkılar veren sevgili hocam Sayın Prof. Dr. Burcu Semin Akel'e,

Akademik hayatımın ilk yıllarından itibaren bana her zaman sabırla mentörlük yapan sevgili hocam Doç. Dr. Orkun Tahir Aran'a,

Doktora tez çalışmama sundukları değerli ve önemli katkılar için jüri üyelerim Prof. Dr. Gamze Ekici Çağlar, Doç. Dr. Meral Huri, Dr. Öğr. Üyesi Sinem Salar'a

Bakış açılarından ilham aldığım, değerli bilgi ve deneyimlerinden yararlanma fırsatı bulduğum Sayın Prof. Dr. Gürsel Leblebicioğlu, Sayın Prof. Dr. Ali Emre Aksu ve Sayın Doç. Dr. Egemen Ayhan'a,

Akademik hayatım boyunca desteğini her zaman hissettiğim, birlikte çalışmaktan mutluluk duyduğum sevgili arkadaşım Dr. Erg. Özge Buket Arslan'a,

Ekip olmaktan ve birlikte çalışmaktan her zaman keyif aldığım sevgili Uzm. Erg. Ceren Ayvalı, Uzm. Erg. Elif Ciminli ve Uzm. Erg. Büşra Yıldız'a,

Her koşulda desteğini hissettiğim ve yanımda olduğunu bildiğim dostum Damla Kaçar'a,

Her zaman koşulsuz yanımda olan tüm başarılarımın ortağı annem ve babama, sonsuz teşekkür ederim.

ÖZET

Sığırtmaç İ.C., Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinde Değerlendirme Profili Oluşturulması, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ergoterapi Programı Doktora Tezi, Ankara, 2022. Çalışmamızın ilk bölümde doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların yaşadıkları sorunları değerlendirme için bir değerlendirme profili oluşturmak amaçlanmıştır. Çalışmamızın ikinci bölümünde oluşturulan değerlendirme profilinin uygulanabilirliğini test etmek hedeflenmiştir. İlk bölümde, doğumsal üst ekstremitte anomalili çocuğu olan 17 aile ile görüşülmüştür. Görüşmeler sonucunda çocukların duyuşal işleme, normal gelişim, duyuş durumu ve günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili sorunlar yaşadıkları tespit edilmiştir. Uluslararası Sağlık Sonuç Ölçümü Konsorsiyumu (International Consortium for Health Outcome Measurement-ICHOM) tarafından geliştirilen Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinde Veri Toplama Kaynak Rehberinde yer alan değerlendirme araçları ile aile görüşme sonuçları birleştirilerek bir değerlendirme profili oluşturulmuştur. Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için oluşturulan değerlendirme profilinin ana başlıkları hasta demografik bilgileri, temel klinik durum, üst ekstremitte fonksiyonları, normal gelişim basamakları, duyuşal işleme, günlük yaşam aktiviteleri, mental sağlık/duyuş durumu, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesidir. Oluşturulan değerlendirme profili içinde yer alan 12 farklı PROMIS kısa form anketinin Türkçe çeviri ve kültürel adaptasyonu yapılmıştır. Değerlendirme profilinin uygulanabilirliğini test etmek için yapılan pilot çalışma doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan 40 çocuk ile tamamlanmıştır. Pilot çalışmada eklem hareket açıklığı, kas testi ve kavrama kuvveti ölçümleri bazı anomalilerde zorlukla tamamlanmıştır. Değerlendirme profilinin doğumsal üst ekstremitte anomalili çocuklarda klinik uygulanabilirliğinin kolay olduđu bulunmuştur. Çalışmamız sonucunda doğumsal üst ekstremitte anomalili çocuklar için oluşturulan değerlendirme profili alanları hasta demografik bilgileri, temel klinik durum, üst ekstremitte fonksiyonları, normal gelişim basamakları, duyuşal işleme, günlük yaşam aktiviteleri, mental sağlık/duyuş durumu, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesidir.

Anahtar Sözcükler: doğumsal üst ekstremitte deformiteleri, pediatrik el, sonuç ölçümü

ABSTRACT

Sigirtmac, I.C., Generating An Assessment Profile of Congenital Upper Extremity Anomalies, Hacettepe University Graduate School of Health Sciences Occupational Therapy Doctor of Philosophy Thesis, Ankara, 2022. In the first part of our study, it was aimed to generate an assessment profile to evaluate the problems experienced by children with congenital upper extremity anomalies. In the second part of our study, it was aimed to investigate feasibility for the assessment profile. In the first part, seventeen parents with children with congenital upper extremity anomalies were interviewed. As a result of the interviews, it was found that the children had problems with sensory processing, normal development, emotional state and activities of daily living. An evaluation profile was generated by combining the assessment tools in the Congenital Upper Limb Anomalies Data Collection Reference Guide, developed by the International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM), with the results of family interviews. The main headings of the assessment profile generated for children with congenital upper extremity anomalies are patient demographic factors, basic clinical status, upper extremity functions, normal developmental stages, sensory processing, activities of daily living, mental health/emotional state, and health-related quality of life. Turkish translation and cultural adaptation of 12 different PROMIS short forms included in the assessment profile generated. A pilot study to test the feasibility of the assessment profile was completed with 40 children with congenital upper extremity anomalies. In the pilot study, joint range of motion, muscle test and grip strength measurements were completed with difficulty in some anomalies. The clinical applicability of the evaluation profile in children with congenital upper extremity anomalies was found to be easy. As a result of our study, the assessment profile fields generated for children with congenital upper extremity anomalies are patient demographic factors, basic clinical status, upper extremity functions, normal developmental stages, sensory processing, activities of daily living, mental health/emotional state, health-related quality of life.

Keywords: congenital upper limb deformities, pediatric hand, outcome measure

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iv
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xi
ŞEKİLLER	xii
TABLolar	xiii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Üst ekstremitenin Normal Gelişimi	3
2.2. Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinin İnsidansı ve Sınıflandırılması	6
2.3. Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinin Klinik Durumları ve Özellikleri	9
2.3.1. Malformasyonlar	9
2.3.2. Deformasyonlar	11
2.3.3. Displaziler	11
2.4. Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinde Kullanılan Değerlendirme Yöntemleri	12
2.5. Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerine Yönelik Rehabilitasyon Yaklaşımları	15
3. BİREYLER VE YÖNTEM	18
3.1. Bireyler	18
3.2. Yöntem	19
3.2.1. Bölüm 1: Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Olan Çocuklar İçin Değerlendirme Profilinin Oluşturulması	21
3.2.2. Bölüm 2: Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Olan Çocuklar İçin Oluşturulan Değerlendirme Profili Pilot Çalışması	38
3.3. İstatistiksel Analiz	39
4. BULGULAR	40

4.1. PROMIS anketlerinin Türkçe çeviri ve adaptasyonu bulguları	40
4.2. Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Olan Çocukların Değerlendirme Profili Bulguları	42
4.2.1. Hasta Demografik Bilgilerine Ait Bulgular	42
4.2.2. Temel Klinik Duruma Ait Bulgular	43
4.2.3. Üst ekstremitte fonksiyonuna ait bulgular	44
4.2.4. Normal Gelişim Basamaklarına Ait Bulgular	53
4.2.5. Duyusal İşleme Ait Bulgular	54
4.2.6. Günlük Yaşam Aktivitelerine Ait Bulgular	62
4.2.7. Mental durum/Duygu Duruma Ait Bulgular	62
4.2.8. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesine Ait Bulgular	63
5. TARTIŞMA	66
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	77
7. KAYNAKLAR	80
8. EKLER	
EK-1: Tez Çalışması ile İlgili Etil Kurul İzinleri	
EK-2: Araştırma Amaçlı Çalışma için Aydınlatılmış Onam Formları	
EK-3. Demografik Bilgi Formu	
EK-4. Üst Ekstremitte Fonksiyonu Değerlendirmeleri	
EK-5: Tez Orijinallik Raporu	
EK-6: Dijital Makbuz	
9. ÖZGEÇMİŞ	

SİMGELER VE KISALTMALAR

AEK	Apikal Ektodermal Kabartı
COSMIN	Sağlık Ölçüm Araçlarının Seçimi için Fikir Birliğine Dayalı Standartlar
FACIT	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
GYA	Günlük yaşam aktivitesi
ICF	İşlevsellik Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması
ICHOM	Uluslararası Sağlık Sonuç Ölçümü Konsorsiyumu
IQR	Çeyrekler arası aralık
OMT	Oberg-Manske-Tonkin
PHO	PROMIS Sağlık Organizasyonu
PROMIS	Hasta Bildirimli Sonuç Ölçüm Bilgi Sistemi
T-GAP	Başparmak Kaba ve İnce Kavrama Değerlendirmesi
Wee-FIM	Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği

ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa
3.1. Değerlendirme profili oluşturma sürecinin adımları	20
4.1. Duyu profili 2- bebeklik formu duyuşsal ve davranışsal bölüme göre bebeklerin dağılımı	57
4.2. Duyu profili 2-bebeklik formu çeyreklik sisteme göre bebeklerin dağılımı	57
4.3. Duyu profili bölümlerine göre çocukların dağılımları	61
4.4. Duyu profili çeyreklik dairelere göre çocukların dağılımları	61
4.5. Duyu profili alt faktörlere göre çocukların dağılımları	62

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
2.1. Oberg-Manske-Tonkin sınıflandırmasına göre doğumsal üst ekstremitte anomalileri	8
3.1. Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için oluşturulan değerlendirme profili	29
3.2. PROMIS anketlerinin anlaşılabilirliği ve kültürel uygunluğu test etmek için ailelere sorulan sorular	37
4.1. PROMIS anketlerinin orijinal ve Türkçe çevirileri ile madde sayıları	40
4.2. Çocukların demografik bilgilerine ilişkin bulgular	43
4.3. Oberg-Manske-Tonkin sınıflandırması ve dağılımları	44
4.4. Eklem hareket açıklığına ait bulgular	46
4.6. Dinamometre/Pinçmetre ölçümüne ait bulgular	50
4.7. Pinç kavramaya ait bulgular	52
4.8. Duyu profili 2-Yenidoğan formu puanlama kriterleri	54
4.9. Duyu Profili 2-Bebeklik formu puanlama kriterleri ve çalışmamıza ait bulgular	56
4.10. Duyu Profili-Bakım veren anketi puanlama kriterleri ve çalışmamıza ait bulgular	59
4.11. Pediatrik depresif belirtiler-kısa form 8a ve ebeveyn depresif belirtiler-kısa formu 8a- çocuk adına ait bulgular	63
4.12. PROMIS pediatrik genel sağlık 7, ebeveyn genel sağlık 7-çocuk adına, pediatrik akran ilişkileri kısa formu-8a, ebeveyn akran ilişkileri kısa formu-8a- çocuk adına, pediatrik yaşam memnuniyeti kısa formu-8a, ebeveyn yaşam memnuniyeti kısa formu-8a- çocuk adına ait bulgular	64

1.GİRİŞ

Doğumsal üst ekstremite anomalileri, fetüs anne karnındayken oluşan üst ekstremitenin gelişimini ve fonksiyonel kullanımını etkileyen anomalilerdir. Doğumsal anomaliler yeni doğanların %1-2'sini etkiler ve bu çocukların yaklaşık %10'unda üst ekstremite anomalileri vardır (1). Doğumsal üst ekstremite anomalileri, genellikle gebeliğin ilk trimestrinde genetik faktörler, çevresel faktörler, metabolizmal hastalıklar ve diğer tanımlanamayan faktörler nedeniyle meydana gelmektedir (2).

Doğumsal üst ekstremite anomalileri bebeğin anne karnındayken üst ekstremitenin gelişimi, farklılaşması ya da büyümesi sırasında meydana gelir. Bu nedenle doğumsal üst ekstremite anomalileri karmaşık bir yapıya sahiptir (3, 4). Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların klinik tabloları çeşitli varyasyonlar gösterir ve birbirinden farklıdır. Bu farklılar sebebiyle değerlendirme ve tedavi yaklaşımlarının standardize edilmesi zordur (1, 5). Üst ekstremite problemlerinde temel değerlendirme yöntemleri olarak kullanılan eklem hareket açıklığı ölçümü, kas kuvveti ve kavrama kuvveti değerlendirmesi, duyu değerlendirmesi ve günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirilmesi doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklarda da yaygın olarak kullanılmaktadır (1, 6). Son yıllarda doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların emosyonel durumları, üst ekstremite görünümleri gibi konularda yapılan çalışma sayısı artmaktadır. Çalışmalarda çocukların biyopsikososyal açıdan değerlendirilmelerinin ve bütüncül rehabilitasyon programlarının gerekliliği vurgulanmaktadır (7-10).

Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklarda en iyi fonksiyona ulaşabilmek için klinik karar vermeyi sağlayan titizlikle yapılan değerlendirmelerdir. Standardize edilmiş objektif değerlendirmeler rutin klinik uygulamaların en gerekli bölümünü oluşturur (11, 12). Bu uygulamalar için ilk adım standart değerlendirme rehberleri oluşturmaktır. Bu sayede doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların sorunlarını belirlemek için ortak yöntemler kullanılabilir. Uluslararası Sağlık Sonuç Ölçümü Konsorsiyumu (International Consortium for Health Outcome Measurement -ICHOM), doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların değerlendirilmesinde temel alanları belirlemek için biyopsikososyal bakış açısıyla bir rehber oluşturmuştur (13). Bu rehberi uluslararası bir farkındalık kazandırmak ve tüm sağlık profesyonellerinin ortak bir rapor oluşturması amacıyla geliştirmiştir. ICHOM

Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberini oluştururken alanında deneyimli, Avrupa, Kanada, Amerika ve Avusturalya’da yaşayan doğumsal üst ekstremitte anomalileri ile ilgili tecrübesi olan el cerrahları ve el terapistlerinin görüşlerinden yararlanmıştır (13). Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar ve aileler eşsiz bir popülasyondur. Rehabilitasyonda çocuk ve aile bir bütün olarak sayılmaktadır. Ailelerin, çocuklarının yaşadığı sorunlar hakkındaki görüşleri tedavilere yön vermektedir (5). Buna karşın ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberinde aile görüşleri ele alınmamıştır. Bu bilgiler ile çalışmamızın 2 bölümden oluşması hedeflenmiştir.

Çalışmamızın ilk bölümünde aileler/bakım verenlerin görüşleri doğrultusunda belirlenen değerlendirmeler ile ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberinde önerilen yöntemleri birleştirerek doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için bir değerlendirme profili oluşturmak amaçlanmıştır. Bu bölümdeki alt amacımız ise ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberinde yer alan Hasta Bildirimli Sonuç Ölçüm Bilgi Sistemi (The Patient-Reported Outcome Measurement Information System-PROMIS) anketlerinin Türkçe çeviri ve kültürel adaptasyonunu yapmaktır.

Çalışmamızın ikinci bölümündeki amacımız doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için oluşturulan değerlendirme profilinin uygulanabilirliğini test etmek için pilot bir çalışma yapmaktır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Üst ekstremitenin Normal Gelişimi

Üst ekstremitte tomurcuğu, döllenenmeden 26-27 gün (4 hafta) sonra ilk kez görünür. Ekstremitte tomurcukları vücudun ventrolateral yüzünde mezodermal çıkıntı ile başlar (4). Embriyoda ekstremitte tomurcukları görünmeye başladıktan sonra 4 hafta boyunca el gelişimi devam eder. Bu süre içindeki gelişim insan elini diğer türlerin el yapısından ayıran gelişim sürecidir. Bu süreçte üst ekstremitte tomurcuğunun büyüme ve farklılaşması ardışık ve düzenli olaylar ile gerçekleşir (3).

Ekstremitte tomurcuğu içinde bulunan özel sinyal merkezleri üst ekstremitenin gelişim sürecini kontrol etmektedir (2). Üst ekstremitenin büyümesi ve farklılaşması her biri farklı sinyal merkezlerinden kontrol edilen üç ekseninde gerçekleşir: proksimodistal, dorsoventral (dorsovolar) ve anteroposterior (radioulnar). Ekstremitte tomurcuğunun ucunda apikal ektodermal kabartı (AEK) bulunmaktadır. AEK ekstremitte tomurcuğu ucunda kalınlaşarak proksimodistal büyümeyi sağlar. AEK'nin altında bulunan farklılaşmamış mezoderm, ilerleme bölgesi olarak adlandırılmıştır. Distal-ulnar kenardaki bir başka mezodermal hücre topluluğu, polarizasyon aktivitesi bölgesi olarak adlandırılır. Bu hücreler anteroposterior (radioulnar) ekseninde büyümeyi yönlendirirler. Dorsal ektoderimde Wnt proteininin ekstremitenin dorsoventral (dorsovolar) ekseninde büyüme sağlayan sinyalleri sağladığı düşünülmektedir (2, 4).

Fertilizasyondan 27 gün sonra gelişmeye başlayan üst ekstremitte tomurcuğu 30.günde kalınlaşır ve gövdeye doğru eğilir. Yaklaşık 30.günde vaskülarizasyon oluşmaya başlamıştır. 31-32. günlerde, ekstremitte tomurcuğunda iki kısım görünür. İlk kısım proksimalde bulunan silindirik yapı, ikinci kısım ise distalde bulunan düz yapıdır. İkinci kısım el olarak gelişmeye devam edecektir. 33.günde ekstremitte tomurcuğu kol, önkol ve el olarak farklı bölümlerde görülebilir. 35.günden itibaren elde parmaklar ayrılmaya başlar. Kas ve kemik doku görünmeye başlar ancak iki doku birbirinden henüz ayırt edilememektedir. 36.günde ilk kez periferik sinir gelişimi görülür. Parmaklar henüz tam olarak ayrılmamıştır ve 37.günde perdeli bir görünüme sahiptir. Bu sırada periferik sinirler ekstremitte içinde görünür durumdadırlar, kas dokuları açıkça seçilir ve kıkırdak dokular sertleşerek kemikleşir. Ekstremitte uzunluğundaki artış ile birlikte kemik yapılar da oluşumuna devam etmektedir ve

miyoblastlar bir araya gelerek kas gruplarına (ekstansör ve fleksör) dönüşmeye başlamıştır. 7. haftada ekstremitte yapılarının büyük bir kısmı oluşmuştur, eklemler ortaya çıkmıştır ve tüm iskelet kasları ayrı ayrı tanımlanabilecek durumdadır. 8.haftada üst ekstremitte belirgin bir şekilde tanınmaktadır. Yaklaşık 10. haftada ise tırnakların oluşumu ile üst ekstremitte gelişimi tamamlanmış olur. Bu dönemden sonra doğuma kadar üst ekstremitenin gelişimi ve büyümesi devam eder (2-4). Doğumdan sonra üst ekstremitte gelişimi çocuğun normal gelişim basamaklarında önemli rol oynamaktadır.

Yenidoğan dönemden itibaren üst ekstremitte gelişimi iki farklı döneme ayrılır. İlk dönem temel becerilerin olduğu dönemdir. Bunlar uzanma, bir objeyi kavrama, tutma, bir objeyi taşıma, destekleme ve kontrollü bırakma becerileridir. İkinci dönem ise daha karmaşık becerileri içerir. İki elin birlikte kullanımı, el içi manipülasyon ve oyuncakların ya da başka eşyaların kullanımı karmaşık beceriler olarak kabul edilmektedir (14).

1-4 ay

Bebek doğduğunda el yumruk şeklindedir. Yenidoğanın fizyolojik fleksör kas tonusu ile karakterize olan refleksif kavrama paterni görülür. 1-4 aylık bebekler ellerine verilen herhangi bir objeyi refleksif olarak, amaçsızca kavrarlar. Objeleri keşfetmek için refleksif bir şekilde kavradıkları objeleri sallama, tırmıklama davranışları görülmektedir. Herhangi bir objeyi istemli bırakma davranışı henüz gelişmemiştir. Bırakma da refleksiftir ve ekstansör yönde uygulanan bir taktik stimulus ile sağlanır. Uzanma davranışı ise ilk 2 ayda rastgeledir. Bebek herhangi bir objeye uzanmak için kaba, simetrik ve genellikle bilateral paternde bir davranış göstermektedir. Bebek 4 aylık olduğunda bilateral uzanma istemli hale gelir. Bebek bilateral hareketleri dener ve gerçekleştirebilmek için çaba sarf eder (14-16).

4-6 ay

Bebek 4-6.aya geldiğinde taktik ve görsel uyarıların kullanılmaya başlanmasıyla kontrollü kavramanın gelişimi başlar. Bu dönemde elin bir nesneyi kavramaya hazırlanması için görsel bilgiler kullanılmaya başlanır. İlk 4 ayda görülen refleksif kavrama paterni kırılır. Refleksif kavrama paterni yerine 5.ayda dokunma ve

hissetme ile gelişen içgüdüsel sıkma davranışının kullanıldığı kavrama paterni gözlemlenir. 5. Aydan sonra gelişen ilk amaçlı kavrama palmar kavramadır. Palmar kavrama başlangıçta başparmağın kullanılmadığı diğer dört parmak ve elin ulnar tarafı ile yapılan ulnar palmar kavramadır. Bu sırada önkol pronasyondadır. Başparmak objeyi aktif olarak tutmaz ancak pasif olarak objeye temas eder. İlk aylarda kazara ya da refleksif gerçekleşen bırakma 5-6.aylara gelindiğinde istemli ve amaçlıdır. Genellikle objelerin ağıza götürülmesi sırasında görülür. 4.aydan itibaren uzanma bir amaca yöneliktir ve istemlidir. Görsel inputlar sayesinde amaca yönelik uzanma başarısı artar. Bebeğin uzanma hareketini tekrarlı bir şekilde yapması deneyimini artırır ve hedefe doğru bir şekilde uzanmasını sağlar. Nesnelerin bir elden diğer ele aktarılması 4-6.aylarda başlar. Bebek her iki elindeki objeleri birbirine vurabilir, iki eli ile tuttuğu bir oyuncuğu çevirebilir ve sallayabilir (14-16).

6-8 ay

Bu dönemde bebekler kavrayacakları nesnenin boyutuna ve şekline göre ellerini şekillendirmeye başlarlar. Elin objeye göre şekillenme becerisi 6.ayda başlar ve 15.aya kadar gelişmeye devam eder. Bebek 7. aydan itibaren objenin şekline ve boyutuna göre tek el veya iki el ile kavrama davranışı göstermeye başlar. Eğer obje küçük ise tek el ile kavrayabileceğini bilir ve unilateral olarak uzanır. Eğer büyük ya da geniş bir obje ise bilateral olarak kavrama için hazırlık yapar. Başparmağın oposizyonu ilk kez 7.ayda görülür. Radial palmar kavramaya hazırlık niteliğindedir. Bebek 7. aydan itibaren başparmağı ve radial taraftaki parmaklarıyla objeleri (küp, top vb.) kavrayabilir ve supinasyon hareketi gözlemlenir. Bebek radial palmar kavrama ve supinasyon hareketi sayesinde tuttuğu objeleri ağızına götürebilir. Objenin bir elden diğer ele transferi mümkündür. Ayrıca bu dönemde bebek kavradığı objeleri düşürmemek için uygulayacağı kuvvetin kontrolünü de sağlamaya başlar. Bırakma kontrollü hale gelmiştir. Bu aydaki bebek objeyi herhangi bir yüzey üzerine bırakabilir. Bebek objeyi bir elden diğerine transfer ederken istediği zaman bırakabilir ve istediği zaman tekrar kavrayabilir. Uzanma için üst ekstremitenin koordinasyonu gelişmeye devam eder (14-16).

8-12 ay

Bebek 8.aydan sonra palmar kavrama yerine parmak uçlarıyla kavramaya başlar. 9.aydan itibaren özellikle küçük objeler makaslama kavrama denilen başparmak ile işaret parmağının lateral tarafı ya da işaret parmağı ile orta parmağın lateral yanları kullanılarak yapılan kavrama paterni ile tutulur. 10.ayda inferior kavrama gözlemlenir bu dönemde bebek işaret parmağının distal falanksı ile başparmak arasında objeleri stabilize eder. 12.ayda ise tip-to-tip kavrama paterni gözlemlenir. İşaret parmağı ve başparmağın ucu ile yapılan superior kavrama dediğimiz kavrama paterni gelişmiştir ve gün geçtikçe doğruluğu ve tutarlılığı artar. 10-11.aylarda gelişmiş bir bırakma paterni görülür. Bebek oyunlar sırasında bu becerisini kullanabilir. Bırakma becerinin geliştiğini fark eden bebekler bırakma davranışı ile oyunlar oynayabilirler. Yüksekten bir oyuncacı ya da yemeği bırakmak ya da atmak bu dönemde sıklıkla geliştirdikleri bir oyundur. Bebeklerde 9-10.aylarda parmak hareketlerinin farklılaşması ve izole parmak kullanma becerinin artması ile dürtme ya da küçük objeleri toplama becerisi artar. 12 aydan itibaren el içi manipülasyon becerisi gelişmeye başlar (14-16).

Çocuğun kavrama, bırakma, uzanma ve el içi manipülasyon becerileri yaklaşık 7 yaşına kadar gelişmeye devam eder. Çocuğun yaşının artmasıyla ihtiyaç duyduğu el becerileri de artış gösterecektir. Bir oyuncacığın refleksif olarak kavranmasıyla başlayan el becerileri düğme ilikleme, yazı yazmak için kalemi tutma, kaşık kullanma becerileri gibi kompleks el içi manipülasyon ve kompleks rotasyonel hareketleri içeren becerilere doğru gelişim gösterir (14, 15).

2.2. Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinin İnsidansı ve Sınıflandırılması

Doğumsal üst ekstremitte anomalileri canlı doğumların %0,2'sinde görülür. Fakat teşhis edilen doğumsal üst ekstremitte anomalilerinin yalnızca %10'u cerrahi bir tedavi gerektirir (1). Ülkemizde doğumsal üst ekstremitte anomalilerinin genel nüfus içindeki insidansı ile ilgili net bir veri bulunmamakla birlikte bölgesel yapılan çalışma sonuçları bulunmaktadır. Uskun ve arkadaşlarının 2016 yılında yaptıkları bir araştırmada Akdeniz bölgesinde bulunan Isparta ilinde doğumsal anomali sıklığı %3 olarak rapor edilmiştir (17). Van ilinde yapılan başka bir çalışmada doğumsal anomali

sıklığı %1,12 (18), Dicle’de yapılan çalışmada ise %2,79 olarak bulunmuştur (19). Doğumsal üst ekstremite anomalilerinin çevresel ve genetik faktörlerden etkilendiği bilinmektedir. Bu nedenle doğumsal üst ekstremite anomalilerinin sıklığı toplumlarda farklılık gösterebilir. Türkiye İstatistik Kurumunun 2021 yılında yayınladığı rapora göre ülkemizde akraba evlilikleri oranı %4 olduğu belirlenmiştir (20). Akraba evliliklerinin genetik olarak aktarılan hastalıkların oranını arttırdığı bilindiğinden ülkemizdeki yüksek akraba evlilikleri oranının doğumsal üst ekstremite anomalilerinin insidansını da diğer ülkelere kıyasla arttırdığını düşünülmektedir.

Doğumsal üst ekstremite anomalilerinin düzenli bir şekilde sınıflandırma çalışmaları 1800’lü yıllardan bu yana devam etmektedir. Doğumsal üst ekstremite anomalileri sınıflandırmak için üç ana sınıflanma şeması kullanılır. Bunlar embriyolojik, teratolojik ve anatomik şemalardır. (6, 21) 1960’larda ve 1970’lerde Swanson, Entin, Barsky ve O’Rahilly tarafından yapılan çalışmalar ile doğumsal üst ekstremite anomalilerini sınıflandırmak için Swanson sınıflandırması klinikte kullanılmaya başlanmıştır (22). İlerleyen yıllarda Swanson sınıflandırması Uluslararası El Cerrahisi Dernekleri Federasyonu ve Amerikan El Cerrahisi Derneği tarafından el cerrahları için uygun sınıflandırma olarak kabul edilmiştir. Ancak doğumsal el anomalilerinin karmaşık klinik belirtileri nedeniyle Swanson sınıflandırma sistemi yetersiz kalmış ve yeni bir sınıflandırma sistemi arayışına gidilmiştir. Oberg, Manske ve Tonkin tarafından doğumsal üst ekstremite anomalilerini tanımlamak için 2010 yılında embriyoloji temelli bir sınıflandırma sistemi tanımlanmıştır (23). Oberg-Manske-Tonkin (OMT) sınıflandırması 2010 yılında IFSSH tarafından tüm doğumsal üst ekstremite anomalileri için yeni sınıflandırma sistemi olarak kabul edilerek Swanson sınıflandırmasının yerini almıştır. OMT sınıflandırması için ilk güncellemesi 2014-2015 yılında (24), ikinci güncelleme ise 2020 yılında yapılmıştır (25). OMT sınıflandırması günümüzde doğumsal üst ekstremite anomalilerini tanımlamak için en sık kullanılan geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları tamamlanmış bir sınıflandırma sistemidir. Doğumsal üst ekstremite anomalileri OMT sınıflandırma sistemine göre malformasyonlar, deformasyonlar, dizplaziler ve sendromlar olmak üzere 4 ana başlıkta incelenmektedir (25) (Tablo 2.1.).

Tablo 2.1. Oberg-Manske-Tonkin sınıflandırmasına göre doğumsal üst ekstremitte anomalileri

I. Malformasyon	
A. Tüm üst ekstremitte: anormal eksen oluşumu (ekstremitenin erken şekillenmesi)	
1. Proksimodistal eksen	1. Radioulnar (anteroposterior) eksen
i. Brakimelia	i. Radial longitudinal yetersizlik
ii. Sinbrakidaktili spektrumu (ektodermal elementler ile)	ii. Ulnar longitudinal yetersizlik
a) Poland sendromu	iii. Ulnar dimelia
b) Poland sendromu hariç tüm ekstremitte	iv. Radiohumeral sinostoz
c) Çeşitli seviyeler: humerustan falanslara kadar	v. Radioulnar sinostoz
iii. Transvers yetersizlikler (ektodermal elementler hariç)	vi. Radius başının doğumsal dislokasyonu
a) Amelia	vii. Önkolun hemifizyal displazisi, radial ya da ulnar
b) Segmental (çeşitli seviyeler: humerustan falanslara kadar)	2. Dorsoventral eksen
iv. İntersegmental yetersizlik (Fokomeli)	i. Ventral dimelia
a) Proksimal (Humeral-rizomelik)	ii. Dorsal dimelia
b) Distal (Önkol-Mezomelik)	3. Belirsiz eksen
c) Proksimal artı distal (torakstan ele kadar)	i. Omuz
v. Tüm ekstremitte duplikasyonu/triplikasyonu	ii. Üstten alt ekstremitteye dönüşüm
B. El: anormal eksen farklılaşması (ekstremitenin geç şekillenmesi/farklılaşması)	
1. Proksimodistal eksen	3. Dorsoventral eksen
i. Brakidaktili	i. Ventral dimelia
ii. Sinbrakidaktili (ektodermal elementler ile)	ii. Dorsal dimelia
iii. Transvers yetersizlik (ektodermal elementler hariç)	4. Belirsiz eksen
iv. Yarık el (Yarık el ayak malformasyonu)	i. Yumuşak doku
2. Radioulnar (anteroposterior) eksen	Kutanöz (Basit) sindaktili
i. Radial longitudinal yetersizlik, hipoplastik başparmak	ii. Kemik
ii. Ulnar longitudinal yetersizlik, hipoplastik ulnar ray	Osseoz (Kompleks) sindaktili

Tablo 2.1. (Devam) Oberg-Manske-Tonkin sınıflandırmasına göre doğumsal üst ekstremite anomalileri

iv. Trifalangeal başparmak	iii. Kompleks
v. Ulnar dimelia (ayna el)	Sendromik sindaktili (Örn: Apert)
vi. Ulnar polidaktili	Diğer tanımlanmamış
II. Deformasyon	
A. Konstrüktif Band Sekansı	B. Aksi belirtilmemiş
III. Dizplazi	
Varyant büyümeler	Tümöral durumlar
Doğumsal kontraktürler	
IV. Sendrom	
Tanımlanmış	Diğer

2.3. Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinin Klinik Durumları ve Özellikleri

2.3.1. Malformasyonlar

Bir doku veya vücut parçasının anormal oluşumu olarak tanımlanan malformasyonlarda tüm üst ekstremitte ya da sadece el etkilenebilir. Malformasyonlar çoğunlukla etkilenen eksene göre alt sınıflara ayrılırlar (26).

Sinbrakidaktili

İlkel olarak tırnak yatağı, kemik ve kıkırdak yapıların olduğu ancak parmak oluşumunda yetersizlikler olan hipoplastik ya da aplazik parmaklar ile karakterize doğumsal bir anomalidir (1, 27).

Poland sendromu

Sinbrakidaktili malformasyonun en fazla görülen durumu Poland Sendromudur. Poland Sendromu tek taraflı olarak pektoralis majör kasının tamamen yokluğu ya da hipoplazisine ek olarak üst ekstremitte anomalilerin görüldüğü tablodur (6, 28).

Transvers yetersizlikler

Üst ekstremitenin çeşitli seviyelerden doğumsal ampütasyonu anlamına gelir (1).

İntersegmental yetersizlikler

İntersegmental yetersizlikler, longitudinal eksenini içerir ve rizomelik (humeral), mezomelik (önkol) ve fokomeli yetersizliklerini tarif etmektedir.

Fokomeli

Elin distal ilkel gelişiminin devam ettiği ekstremitenin bir kısmının yokluğudur. Çoğunlukla bilateral görülür (27).

Radial Longitudinal Yetersizlik

Radial longitudinal yetersizlik, radius, karpal kemikler ve başparmağın çeşitli derecelerde yetersizliği/eksikliği ile karakterizedir. Radius farklı derecelerde hipoplazik ya da aplaziktir (29, 30).

Ulnar Longitudinal Yetersizlik

Ulnar longitudinal yetersizlik, ulnar taraftaki parmakların eksikliği, el bileğinin ulnar deviasyonu ve radius başı dislokasyonu ile karakterizedir (31, 32).

Ulnar Dimelia (Ayna El)

Ulnar dimelia, radiusun gelişmediği ve çift ulnanın olduğu, başparmak gelişiminin olmadığı ve orta hat etrafında parmakların duplike olması nedeniyle yedi ya da sekiz parmağın geliştiği tablodur.

Yarı El

Elin merkezinin (santral) etkilendiği ve bir ya da daha fazla parmağın olmadığı klinik durumdur (33).

Hipoplastik başparmak

Hipoplastik başparmak, klinikte başparmağın orta dereceli hipoplazisinden aplazisine kadar genişleyen farklı tablolara sahiptir (1, 34).

Polidaktili

Polidaktili en sık görülen doğumsal el anomalilerinden biridir ve parmak sayısının normale göre artışını ifade eder (35).

Sindaktili

Sindaktili parmakların ya da web aralığının yapışık olması anlamına gelen en sık görülen doğumsal el anomalilerinden biridir (1, 26).

2.3.2. Deformasyonlar

Normal olarak oluşmuş bir doku veya vücut parçasında doğumdan önce bir değişiklik meydana gelmesidir.

Konstrüktif Band Sekansı

Konstrüktif band sekansı, konstrüktif band sendromu, amniyotik band sendromu, doğumsal band sendromu gibi farklı isimler ile bilinir. Amniyotik bandın ekstremiteler ya da parmaklar etrafına kısmi ya da tam sarılması ile karakterizedir (1, 6).

2.3.3. Displaziler

Bir doku veya parçanın hücrelerinin sayısı, boyutu veya şeklindeki bir değişiklik anlamına gelir.

Varyant büyümeler

Makrodaktili, iskelet büyümesine bağlı olarak yumuşak dokunun anormal büyümesini ifade eder. Falankslar, damarlar, sinirler, tendonlar ve tıknaklar genişlemiştir (1, 27).

2.4. Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinde Kullanılan Değerlendirme Yöntemleri

Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklarda cerrahi ve rehabilitasyon tedavilerinin amacı çocuğun üst ekstremitte fonksiyonlarını en uygun düzeye getirerek günlük yaşamda bağımsızlık seviyesini arttırmaktır. Birçok aile üst ekstremitenin güzel görünümünün fonksiyonellikle eşit derece öneme sahip olduğunu düşünmektedir (5). Bu nedenle yapılan tüm cerrahi ve rehabilitasyon yaklaşımları üst ekstremitenin fonksiyonelliğini ve görünümünü normale yakın seviyeye getirmeyi amaçlar. Cerrahi ve rehabilitasyon yaklaşımları sonunda iyi bir fonksiyonellik elde edebilmek için doğru fonksiyonel değerlendirmeler yapmak önemlidir. Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklarda el cerrahlarının ve terapistlerinin yaptıkları fonksiyonel değerlendirmeler konusunda ortak bir fikir bulunmamaktadır. Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklarda fonksiyonel değerlendirmelerdeki en önemli zorluk çocukların anatomik varyasyonlar nedeniyle üst ekstremitte hareketlerinin ve fonksiyonelliğinin bireysel farklılıklar göstermesidir. Emily ve Howard tarafından pollisizasyon ve santralizasyon cerrahileri sonrasında fonksiyonel durumu değerlendirmek için kullanılan yöntemleri belirlemek amacıyla yapılan bir sistematik derlemede değerlendirilmesi gereken temel vücut fonksiyonları kavrama kuvveti, pinç kavrama değerlendirmesi, duyu, kozmetik, statik kavrama olarak bulunmuştur. Aynı çalışmada dinamik kavrama, bimanual aktiviteler, günlük yaşam aktiviteleri, okul, serbest zaman ve katılım ile ilgili değerlendirmelerin de yapılması gerektiği belirtilmektedir (36). Standardize edilmiş ve kanıta dayalı değerlendirme yöntemlerini kullanmak cerrahi ve rehabilitasyon yaklaşımlarına karar vermede bir rehber görevi görür. Tedavi öncesi ve sonrasında yapılan değerlendirmeler çocuğun progresyonunu göstermenin yanında tedavinin başarısı konusunda da fikir verir (12). Aile ile yapılan görüşmeler çocuğun sosyal ve fiziksel durumu hakkında ayrıntılı bilgiler sağlar. Aileler tarafından verilen bilgiler çok önemlidir, çünkü çoğu zaman çocuğu günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirirken ev ortamında ya da arkadaş ilişkilerini okul ortamında gözlemlemek zordur. Yapılacak değerlendirmeler ve tedavi yaklaşımlarına karar vermede ailelerin sağladığı bilgiler ile karar verilmektedir (5).

İşlevsellik Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (The International Classification of Functioning, Disability, and Health-ICF) tarafından da benimsenin biyopsikososyal model doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklar için cerrahi ve rehabilitasyon bakımından geniş bir bakış açısı sunar. ICF'e göre vücut işlevleri ve yapısı, psikoloji dahil tüm vücut sistemlerinin fizyolojik işlevidir; aktivite kişinin bir görevi ya da eylemi yerine getirmesidir; katılım ise yaşamın içinde olma, yaşama dahil olmak demektir. Yetiyitimi ise bozukluk, aktivite limitasyonu ve katılım kısıtlılığı olarak sınıflandırılmaktadır. Herhangi bir bozukluk aktivite limitasyonuna ve/veya katılım kısıtlılığına yol açmaktadır. Örneğin doğumsal üst ekstremite anomalisi olan bir çocuğun ince motor becerindeki yetersizlik kalem tutma ve yazı yazma aktivitelerinde limitasyona yol açacaktır. Bu limitasyonun çocuğu okul ile ilgili konularda katılım kısıtlılığına yol açma ihtimali fazladır. ICF doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların bu geniş perspektifte değerlendirilmesi için rehberlik eder (36).

Biyopsikososyal bakış açısıyla yapılan değerlendirmelerde klinisyen temelli, performansa dayalı ve hasta bildirimli sonuç ölçüm yöntemleri kullanılır. Klinisyen temelli sonuç ölçüm yöntemi; klinisyenlerin yaralanma, hastalık ve bozukluğu göz önüne alarak yaptıkları değerlendirmeleri anlatmaktadır (37). Örneğin; anomalinin sınıflandırılması, kas kuvveti, eklem hareket açıklığı ölçümü gibi sonuç ölçüm yöntemleri klinisyen temelli yöntemlerdir. Klinikte yaygın olarak kullanılmasına rağmen klinisyen farklılığından kaynaklanan hatalara açıktır. Performansa dayalı sonuç ölçüm yöntemleri, günlük yaşamda gerçekleştirilen aktiviteler sırasındaki fonksiyonun performansını değerlendirmek için kurgulanmışlardır. Performansa dayalı sonuç ölçümlerinde özel ekipman ve uygulayıcıya ihtiyaç duyulur. Kişinin kapasitesini belirlemeye yönelik olan bu ölçümler zaman alan ve objektif sonuçlar sunan uygulamalar olarak görülür. Hasta bildirimli sonuç ölçümleri ise, hastaların kendi deneyimlerinden yola çıkarak sağlık durumlarını rapor edebildikleri anketlerdir. Hasta bildirimli sonuç ölçümleri sağlık alanında son yıllarda en önemli ölçüm yöntemleri olarak değerlendirilmektedir. Kolay ulaşılabilmesi, ucuz olması, terapistin zamanını almaması ve hastanın kendi sağlık algısını değerlendirebilmesi hasta bildirimli anketleri kullanışlı kılmaktadır. Fakat hasta bildirimli anketlerin hastaların kendi sağlık algılarına ve beyanlarına göre yapılan değerlendirmeler olması nedeniyle

terapistlerin sonuç ölçümlerini yorumlarken dikkatli olmaları gerektiği ve değerlendirmelere hasta bildirimli anketlere eşlik edecek klinisyen temelli ve performansa dayalı sonuç ölçüm yöntemleri de eklemeleri gerektiği vurgulanmaktadır (37, 38).

ICHOM, klinik uygulamalarda duruma özel kullanılacak değerlendirme yöntemlerinde oluşan rehberler geliştirir. Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için 2018 yılında biyopsikososyal perspektifte standardize edilmiş değerlendirme yöntemlerinden oluşan bir rehber hazırlanmıştır. ICHOM tarafından yayınlanan rehber, dünyanın farklı ülkelerinden doğumsal üst ekstremitte anomalili çocuklar ile deneyim olan el cerrahları ve el terapistlerinin katılımı ile oluşturulmuştur. Paydaşlar arasında doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuk ve aileleri bulunmamaktadır. Bu paydaşların katılımının önemli olduğu belirtilmiş olmasına rağmen rehber el cerrahları ve el terapistlerinin görüşleri ile tamamlanmıştır. Rehber, cerrah ve terapistlerin kısa bir sürede tamamlayabileceği ve sonuçlarını yorumlayabileceği sonuç ölçüm yöntemlerinden oluşmaktadır. Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberi klinisyen temelli ve hasta bildirimli sonuç ölçüm yöntemlerinden oluşur. Rehberde hastanın demografik bilgilerinin, temel klinik durumunun belirlenmesi gerektiği vurgulanmaktadır. Bunun yanında çocukların üst ekstremitte fonksiyonlarının gonyometrik ölçüm, kas testi, kavrama kuvveti ve pinç kavrama değerlendirmesi ile belirlenmesi gerektiği kararına varılmıştır. Mental sağlık ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi sorunlarının uzman ekip tarafından seçilen hasta bildirimli sonuç ölçüm yöntemleri ile değerlendirilmesi gerektiği vurgulanmaktadır (13). Rehberde doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların yaşlarına uygun olacak şekilde yapılacak değerlendirmeler sınıflandırılmıştır (39). Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların sorunlarının belirlenmesi için tüm dünyada ortak ve standardize edilmiş değerlendirme yöntemlerini kullanmanın önemli olduğu vurgulanmaktadır (5). ICHOM tarafından doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için yayınlanan değerlendirme rehberinin kullanımı gün geçtikçe yaygınlaşmaktadır. Rehber içinde bulunan klinisyen temelli ölçümler ülkemizde de sıklıkla kullanılan değerlendirmelerdir. Rehberde yer alan bazı klinisyen temelli ölçümler kas kuvveti, normal eklem hareket açıklığı, ince kavrama beceri olarak sıralanabilir. Rehberde yer alan hasta bildirimli sonuç ölçümleri

Hasta Bildirimli Sonuç Ölçüm Bilgi Sistemi (The Patient-Reported Outcome Measurement Information System-PROMIS)'nde yer alan çocuklar için oluşturulmuş anketlerden oluşmaktadır (13, 40).

PROMIS, Ulusal Sağlık Enstitüsü tarafından finanse edilerek geliştirilmiştir. Erişkinlerde ve çocuklarda sağlık ve iyi olma halini değerlendirmek için kullanılmaktadır. Ücretsiz erişimi olan bu anketlerin kısa ve uzun versiyonları bulunmaktadır. Çocukların sağlık ve iyi olma hali pediatrik PROMIS ile 4 ana başlık, 8 alt başlıktan oluşan çerçeve ile değerlendirilir. Bunlar 1) Fiziksel sağlık; bu başlık altında fiziksel aktivite ve fiziksel kuvvet etkisi olarak 2 alt başlık; 2) Kişisel iyilik hali; bu başlık pozitif etki, anlam ve amaç, yaşam tatmini olarak 3 alt başlık; 3) Stres deneyimi; fiziksel stres ve psikolojik stres olarak 2 alt başlık; 4) Aile ilişkileri; aileye ait ve aileyi içerek olarak 2 alt başlık içermektedir. Çocukların üst ekstremitte fonksiyonları, mental sağlık ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi için ICHOM tarafından uygun PROMIS anketleri seçilmiştir (40).

PROMIS anketleri geliştirildiği orijinal dil olan İngilizcede yaygın olarak kullanılmaktadır (41). Bu yaygın kullanım PROMIS anketlerinin çeviri ve kültürel adaptasyon ihtiyacını artırmaktadır (42, 43). ICHOM tarafından hazırlanan rehberde kullanılması önerilen PROMIS anketlerinin Türkçe çeviri ve kültürel adaptasyonu bulunmamaktadır.

2.5. Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerine Yönelik Rehabilitasyon Yaklaşımları

Doğumsal üst ekstremitte anomalilerinde rehabilitasyon çocuk ve aileyi kapsar. Rehabilitasyon yaklaşımlarının sadece çocuk için planlanması etkin bir tedavi için yeterli değildir. Bu nedenle aile rehabilitasyonun en önemli elemanlarından biridir. Tedavi protokollerine uyum becerisi aileler arasında büyük farklılık göstermektedir. Bu nedenle yapılacak ilk rehabilitasyon yaklaşımı çocuğun sahip olduğu doğumsal üst ekstremitte anomalisi hakkında aileyi bilgilendirmektir. Aile eğitimi tüm tedavi yaklaşımları boyunca en önemli noktalardan bir tanesidir. Aileye tedavi ve süreç hakkında doğru bilgiler vermek, ulaşılabilir hedefler belirlemek, ev programlarına uyumu geliştirmek ve ailelerin tedavi içinde yer almalarını sağlamak tedavi başarısını doğrudan etkileyen faktörlerdir (44).

Çocuklar birçok yönden yetişkinlerden farklıdırlar. Çocukların gelişimi ve büyümesi çok hızlıdır. Yetişkinlere göre çok daha hızlı iyileşirler fakat kendilerini yaralama olasılıkları da çok daha yüksektir. Bu nedenle çocuğun yaşına bağlı olarak erken hareket yaklaşımlarını kullanmak çocuklarda dikkatli karar verilmesi gereken bir konudur. Çocuklar için oyun yaşamlarının merkezindedir. Oyun sayesinde yeni beceriler öğrenirler, fiziksel becerileri gelişir, sosyal ve dil becerileri artar, kendilerine güven geliştirirler ve iyilik halleri artar (45). Bu nedenle doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklarda yapılandırılmış oyunlar kullanılarak geliştirilmesi hedeflenen tüm beceriler sağlanabilir.

Tedavi yaklaşımları sırasında çocuğun yaşı ve gelişimsel basamakları takip edilmelidir. Yenidoğan dönem aile için göreceli olarak en rahat/kolay dönemdir. Uygulamaları aileler kolaylıkla yapabilirler, ortez kullanımı önerilen bebeklerde orteze uyum daha kolaydır. Bu dönemde çocuğun anomalisine göre önerilecek germe, eklem hareket açıklığı çalışmaları, duyu uyaranları, koordinasyon çalışmaları yapılabilir. Bu yöntemler cerrahi yaklaşımlar için hazırlayıcı olmakla birlikte çocuğun gelişimini desteklemektedir. Bu dönemdeki bebeklerin temel günlük yaşam aktivitesi (GYA) beslenmedir. Elin ağza, oyuncuğun ağza gitmesi, biberonu bimanuel olarak kavrama çalışmaları önem taşımaktadır (14).

Üst ekstremitesinde bir anomali ile doğan bir bebek ebeveyni olmak aileler için zorlayıcı olabilmektedir. Çocuğun geleceği ile ilgili kaygılar, suçluluk duygusu birçok aile tarafından deneyimlenmektedir. Bu dönemde aileleri desteklemek, süreç konusunda doğru bilgiler vermek, benzer anomaliler ile doğan çocukların ebeveynlerini bir araya getirmek en iyi yaklaşımlardan birkaç tanesidir. Çocuk büyüdükçe yapılan uygulamalar oyun içine yerleştirilir. Pasif germeler, aktif hareketler, fonksiyonel beceriler kurgulanmış oyunlar sayesinde çalışılır. Oyuncaklar hedeflenen fonksiyon için kullanışlı hale getirilerek kullanılır. Çocuk büyüdükçe orteze tolerans yenidoğan dönemindeki bebeklere göre azalır. Bu nedenle ortez kullanım süresine ve zamanlamasına aile ile karar vermek gerekir. Ortez dizaynına çocuğun dahil edilmesi, çocuğun ortezin rengini seçmesi ya da orteze istediği çizgi film karakterlerinin ya da desenlerin çizilmesi çocuğun ortezi kullanma motivasyonunu arttıracaktır. GYA, çocuğun gelişimi takip edilerek çalışılır. Çocuğun ihtiyaç duyması halinde yardımcı ekipmanlar önermek ve bu ekipmanların kullanımını

aileye ve çocuđa öğretmek çocuđun GYA bađımsızlıđı sađlamak ađısından önemlidir (1, 44, 45).

3. BİREYLER VE YÖNTEM

Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklar için değerlendirme profili oluşturmak amacıyla yapılan bu çalışma Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümünde gerçekleştirilmiştir. Çalışmamızın doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklar için değerlendirme profilinin oluşturulması ile uygulanabilirliğinin test edilmesi için pilot çalışma yapılması ve PROMIS kısa form anketlerinin Türkçe çevirisi ve kültürel adaptasyonunun yapılması için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna iki farklı başvuru yapılmıştır. PROMIS kısa form anketlerinin Türkçe çevirisi ve kültürel adaptasyonu adımı Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından GO 20/817 kayıt numarasıyla izlenmiş ve 22.09.2020 değerlendirme tarihi ile tıbbi etiğe uygun bulunmuştur (Ek-1). Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklar için geniş kapsamlı bir değerlendirme sistemi oluşturulması ile uygulanabilirliğinin test edilmesi için pilot çalışma yapılması adımı da Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından GO 21/1115 kayıt numarasıyla izlenmiş ve 19.10.2021 değerlendirme tarihi ile tıbbi etiğe uygun bulunmuştur (Ek-1). Değerlendirmelerden önce çocuklara ve/veya ebeveynlerine çalışma, çalışmanın muhtemel riskleri, faydaları hakkında bilgi verilmiştir ve çalışmaya katılmayı kabul eden çocuklar ve/veya ebeveynlerine Araştırma Amaçlı Çalışma İçin Aydınlatılmış Onam Formu ayrı ayrı imzalatılmıştır.

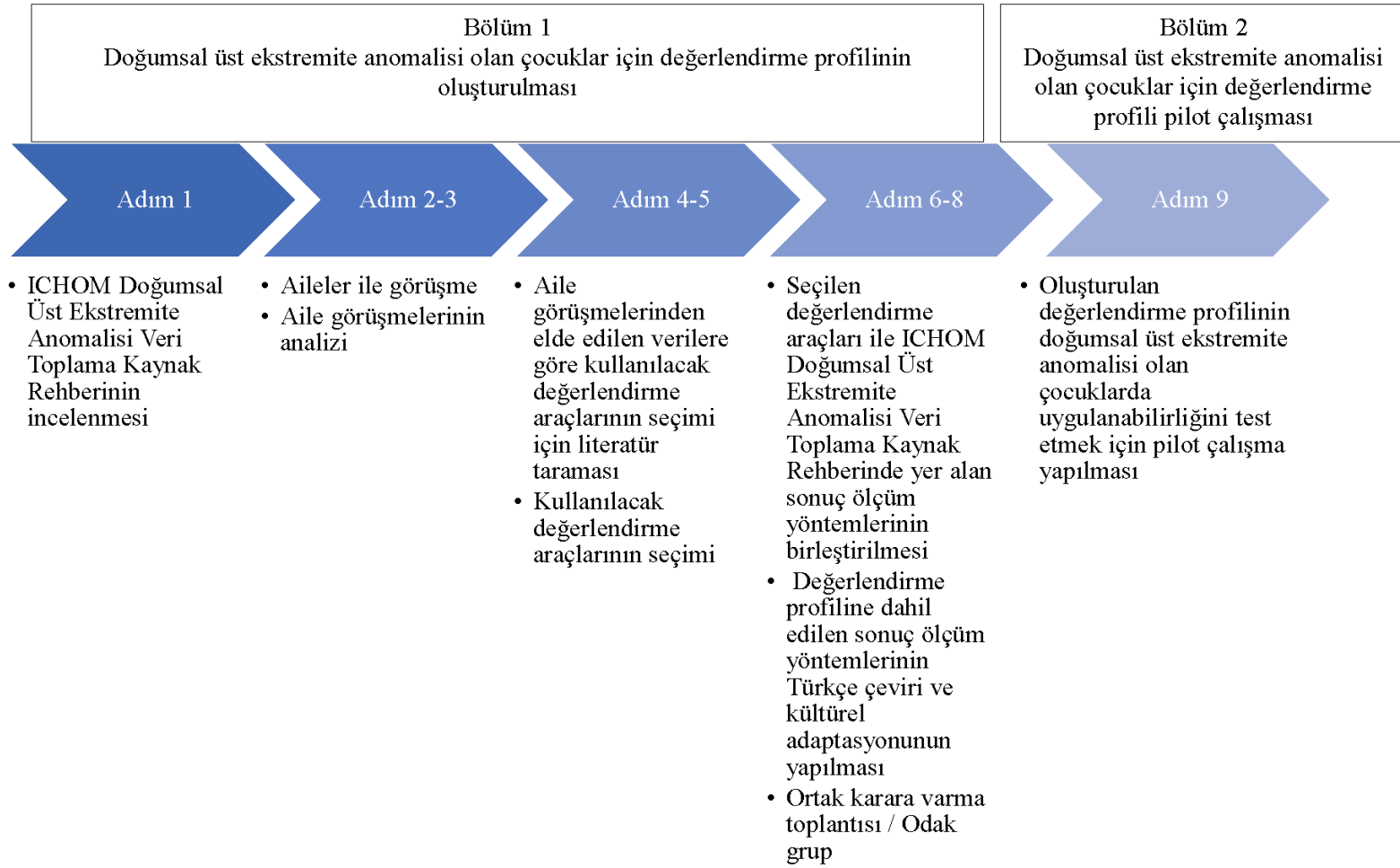
3.1. Bireyler

Çalışma sonunda oluşturulacak değerlendirme profilinin uygulanabildiğini test etmek için yapılacak pilot çalışmaya 0-18 yaş arasında doğumsal üst ekstremite anomalisi ve ilişkili sendromu olan çocuklar (Poland sendromu, VACTERL sendromu vb.) ve aileleri dahil edilmiştir.

Doğumsal üst ekstremite anomalisi dışında herhangi bir nörolojik sorunu olan ve anadili Türkçe olmayan çocuklar ve aileleri çalışma dışında bırakılmıştır.

3.2. Yöntem

Çalışmamız karma yöntem araştırması olarak planlanmıştır. Çalışmamız iki bölümden oluşmaktadır. Bu iki bölüm ise 9 farklı adımı içermektedir (Şekil 3.1.). Bölüm 1’de doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklarda “ne” ve “nasıl” değerlendirileceğine odaklanılmıştır. Bu bölümde daha önce geliştirilen ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberi kullanılmıştır (13). Buna ek olarak doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların ebeveynleri ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Bu bölüm sonunda doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların değerlendirilmesinde kullanılmak üzere bir değerlendirme profili oluşturulmuştur. Bölüm 2 ise Bölüm 1 sonunda oluşturulan değerlendirme profilinin doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklarda uygulanabilirliğinin pilot çalışmasını içermektedir.



Şekil 3.1. Değerlendirme profili oluşturma sürecinin adımları

3.2.1. Bölüm 1: Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Olan Çocuklar İçin Değerlendirme Profiline Oluşturulması

Adım 1: ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberinin incelenmesi

ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberi doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların değerlendirilmesi için el cerrahları ve el terapistleri ile delphi tekniği kullanılarak 2018 yılında geliştirilmiştir. Son versiyonu güncellenerek Nisan 2022’de yayınlanmıştır (13). Bu rehberin oluşturulması sırasında aile ve/veya hasta görüşleri alınmamıştır.

ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberinde yer alan çocuğun doğum tarihi, cinsiyeti, doğum ağırlığı ve haftası, hekim/terapiste ilk başvuru gibi hastaya ait demografik bilgiler, ikiz gebelik, annenin doğumdaki yaşı, gebelik diyabeti, anne-baba arasındaki kan bağı, gebelikte alkol/ilacı kullanımı gibi aileye ait demografik bilgiler ve komorbid durumlar, etkilenen taraf ve OMT sınıflandırması temel klinik durum tüm yaş gruplarında kullanılmaktadır.

ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberinde yer alan klinisyen temelli ölçümlerden eklem hareket açıklığı 1-18 yaş arası çocuklarda 1 yaş, 2 yaş, 6 yaş ve tedavi sonu ölçüm sıklığı ile tekrar edilmelidir. Eklem hareket açıklığını değerlendirmek için gonyometre kullanılmalıdır. Buna ek olarak çocukların ellerini tam açıp yumruk yapabilme becerileri 6 aydan büyük çocuklarda değerlendirilmesi önerilmektedir.

Rehberde kas kuvveti değerlendirmesi manuel kas testi ile 6-18 yaş arası çocuklarda 6 yaş ve tedavi sonu ölçüm sıklığında yapılmalıdır.

Kavrama kuvveti ve pinç kavrama kuvveti değerlendirmesi için dinamometre ve pinçmetre kullanımı önerilmektedir. Pinç kavrama kuvveti ikili kavrama, üçlü kavrama ve lateral kavrama olarak değerlendirilmelidir. Rehberde göre 6-18 yaş aralığındaki çocukların kavrama kuvveti ve pinç kavrama kuvveti değerlendirilebilir ve 6 yaş ile tedavi sonu ölçüm gerekmektedir.

Rehberde yer alan hasta bildirimli sonuç ölçümleri PROMIS kısa form anketlerinden oluşmaktadır. ICHOM rehberine göre PROMIS kısa form anketleri ile

çocuğun üst ekstremitte fonksiyonları, depresyon ve anksiyete durumları, akran ilişkileri, yaşam memnuniyetleri ve genel sağlık durumu değerlendirilmektedir.

Adım 2: Aileler ile görüşme

Doğumsal üst ekstremitte anomalili çocukların cerrahi ve rehabilitasyon süreçlerinde nihai kararı veren ailelerdir. El cerrahları ve el terapistlerinin görüşleri ile oluşturulan ICHOM rehberinde aile bakış açısının yer almaması önemli bir eksiklik olarak belirlenmiştir. Bu nedenle ailelerin bakış açısıyla çocukların yaşadığı sorunları belirleyebilmek ve klinikte yapılacak değerlendirmelere yön verebilmek için ebeveynler/bakım verenler ile nitel araştırma metodolojisinden derinlemesine görüşme yöntemi kullanılmıştır. Bu görüşmeler katılımcı ile görüşmecinin araştırılacak alana yönelik sorular çerçevesinde birlikte konuşarak gerçekleştirdikleri süreç olarak tanımlanmaktadır. Görüşmeler yapılarına göre üçe ayrılmaktadır. İlki tam yapılandırılmış görüşmelerdir. Bu görüşme yönteminde sorular bellidir ve sıralıdır, görüşmeler sırasında belirlenen sorular dışına çıkılmaz. İkinci görüşme yöntemi ise yarı yapılandırılmış görüşme yöntemidir. Bu görüşmede sorular belli bir araştırma konusu etrafında şekillenir. Sorulacak sorular bellidir ancak görüşme sırasında katılımcıdan daha fazla bilgi alabilmek için görüşmeci ek sorulara başvurabilir. Üçüncü görüşme yöntemi ise yapılandırılmamış görüşmedir. Bu görüşmede konuşulacak konular ana hatları belli olsa da sorular net olarak belirlenmemiştir (46). Çalışmamızda çocuğa bakım veren veya çocuk ile en fazla vakit geçiren kişi ile yüz yüze yapılan yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi kullanılmıştır ve 30-45 dakika arasında sürmüştür. Bu görüşmelerde temel olarak şu sorular kullanılmıştır:

Çocuğunuz rutin bir gününü nasıl geçiriyor?

Çocuğunuzun yapmakta en zorlandığı şeyler neler?

Çocuğunuz yapmakta zorlandığı şeylerde sizden ya da diğer kişilerden yardım ister mi? En sık hangi konularda ya da aktivitelerde yardım istiyor?

Çocuğunuzun kardeşlerine ya da diğer çocuklara göre farklı davranışları var mı?

Adım 3: Aile görüşmelerinin analizi

Aileler ile gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmeler esnasında notlar alınmıştır. Sonrasında alınan notların transkriptleri oluşturulmuştur. Verilerin kodlanması ve temaların oluşturulması için içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. İçerik analizi, yapılan görüşmeler ile elde edilen sonuçların temalarını oluşturmak, temaları analiz etmek ve sonuç raporlarını oluşturulmasında kullanılmaktadır (47). Görüşmeler sonunda elde edilen veriler kodlanmış ve içerik analizi sonucunda oluşturulan kodlar sayesinde temalar oluşturulmuştur. Aileler ile yapılan görüşme sonunda benzer temalar ortaya çıkmaya başladığında doyum noktasına ulaşıldığı tespit edilmiş ve görüşmeler sonlandırılmıştır. Veri doygunluğu 1'i baba, 16 anne olmak üzere 17 ebeveyn ile sağlanmıştır. Yapılan analiz sonrası belirlenen temalar şöyledir: 1) Farklı yüzeylere dokunmak; 2) duygu durum değişiklikleri; 3) yaşlıları gibi gelişim göstermeme; 4) günlük yaşam aktivitelerinde sorunlar

Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların ebeveynleri ile yapılan görüşmeler sonunda oluşturulan temalar

i) Farklı yüzeylere dokunmak

Çocuğunun bazı yüzeylere dokunma ile ilgili sorunlar yaşadığını 17 ebeveyninden 10'u dile getirmiştir.

Metal yüzeylere asla dokunmuyor

“Kızım metal yüzeylere asla dokunmuyor. Önceleri bu farklı olan eli ile dokunmuyor sanmıştık ama sonra fark ettik ki metal yüzeylere basmıyor hatta bazen metal kaşık çatal bile sorun oluyor.”

Çorap giymiyor

“Oğlum evde hiçbir zaman çorap giymiyor. Farklı çoraplar denedik yine de hemen çıkarıyor. Ayrıca biz saç kestirirken de çok sorun yaşıyoruz. Bazen babası başını sevmek için saçlarına dokunuyor, oğlum babasının elini itiyor.”

Her şeye rahatsız edici derecede dokunuyor.

“Oğlum çok sevecen herkese gidip sarılır. Çok meraklı her şeye dokunuyor ve kokluyor. Ama bir süre sonra rahatsız edici oluyor. Hiç tanımadığı birinin saçlarına dokunmasını, saçlarını sevmesini ben de istemiyorum karşıdaki de rahatsız oluyor.”

ii) Duygu durum deęişiklikleri

Görüşmelere katılan 17 ebeveynden 6'sının vurguladığı bu temada özellikle hastane başvuruları sırasında çocukların duygu durumlarındaki deęişim ve başarısızlık sonrası yaşadıkları sinirlilik hali dikkat çekmektedir.

Hastaneye her gidişimiz işkenceye dönüşüyor.

“Oğlum doğduğundan beri hastanelerde. Artık hastaneye gideceğimizi anladığı an ağlamaya başlıyor, çok öfkeleniyor. Oyuncaklarını fırlatıyor, bize vuruyor. Gerçi öfke nöbetleri çok sık oluyor, hastaneyle bağımsız. Sürekli ağlıyor bazen ne istediğini anlayamıyoruz.”

Her şeye ağlıyor

“Oğlum her şeye ağlıyor. Evde oynarken kendi kendine düşüyor, ağlıyor. Hırsını alamayıp kendini sürekli koltuğa vuruyor. Yemek yemek istemiyor, ağlıyor. Bu ağlamak krizleri bazen beni çok yoruyor.”

iii) Yaşıtları gibi gelişim gösterememe

Bu tema ebeveynler tarafından en sık dile getirilen konudur. Görüşmeye katılan 17 ebeveynden 12'si çocuklarının kardeşlerine göre ya da diğer çocuklara göre motor becerilerinin daha zayıf olduğundan, konuşmalarının geri kaldığından yakınmaktadır.

Ablası bu yaşta her şeyi söylüyordu

“Oğlum 3,5 yaşında. Ben ne anlattığını çoğu zaman anlıyorum ama dışardan kimse anlamıyor. Farklı isimle söylüyor mesela balığa balık demiyor... Cümle kurmuyor, istediğini gösteriyor sadece. Ablası ile karşılaştırıyorum. Ablası bu yaşta her şeyi anlatıyordu, kelimeleri düzgün söylüyordu.”

Diğer çocuklardan farklı büyüyor

“Arkadaşlarımızın bizim oğlumuzla aynı yaşta çocuğu var ona göre çok farklı. Kolu kısa olduğu için emeklemedi zaten. Şu an 2,5 yaşında son üç aydır düzgün yürüyor, koştuktan çekiniyor. Sanki koluna zarar verecek diye korkuyor. Geçen gün kolunun üstüne düştü çok korktu, yani farklı bir şey olduğunun biliyor diye düşünüyoruz..... Bisiklete de binemiyor zaten kolu yetişmiyor ama pedalları da çeviremiyor.”

iv) Günlük yaşam aktivitelerinde sorunlar

Görüşme yapılan 17 ebeveyninden 10'u çocukların günlük yaşam aktivitelerinde zorluk yaşadığından ve aktiviteleri bağımsız bir şekilde gerçekleştiremediğinden bahsetmiştir.

Her işini annesi yapıyor

“Kızımı annesi yıkıyor. Kendi başına pek bırakmadık, yapamaz diye. Düğme ilikleymiyor o yüzden okula giderken düğmeli pantolon giydirmiyoruz, lastikli giydirdiyoruz. Onu da çekerken zorlanıyor ama idare ediyor okulda. Arkadaşları da yardım ediyormuş. Yemeğini kendi yer. En çok giyinirken düğme, fermuar ince şeylerde zorlanıyor. Biz de rahat bırakmıyoruz hemen annesi yapıyor.”

İnce işleri yapması uzun sürüyor

“Oğlum 10 yaşında, gömlek düğmesi ilikleme çok zor onun için. Bazen dakikalarca uğraşılıyor. Gömlek düğmeleri de biraz küçük biliyorsunuz... Çoğu zaman yoruluyor benden ya da babasından yardım istiyor ama bazen de iliklebiliyor. Pantolonlarının düğmesi biraz daha büyük biraz daha hızlı yapabiliyor ama yine de zor oğlum için. Ayakkabı bağlamayı henüz yapamıyoruz. Kısacası yardım etmeden hayatını biraz zor sürdürür şuan için.”

Adım 4: Aile görüşmelerinden elde edilen verilere göre kullanılacak değerlendirme araçlarının seçimi için literatür taraması

Aile görüşmelerinden elde edilen veriler sonucunda çocukların duyuşal işleme becerisi, duyuş durum değışiklikleri, normal gelişim basamakları ve günlük yaşam aktivitelerinde sorunlar yaşadıkları tespit edilmiştir. Bu sorunları değerlendirmek için kullanılacak değerlendirme araçlarının seçmek amacıyla literatür taraması yapılmıştır.

Çocukların duyuşal işleme becerisini değerlendiren araçların tespit etmek amacıyla Web of Science ve PubMed veri tabanlarında ((child* OR toddler* OR infant*) AND (assess* OR evaluat* OR measur*) AND (sensory integration OR sensory processing OR sensory modulation)) Mesh terimleri kullanılarak tarama yapılmıştır. Ayrıca Google Scholar ile ve YÖK tez merkezinde “duyuşal işleme” anahtar kelimesiyle tarama yapılmıştır. Sonraki adımda makalelerde yer alan değerlendirme araçlarının Türkçe kültürel adaptasyonu olup olmadığı araştırılmıştır.

Türkçe kültürel adaptasyonu yapılan ve 0-18 yaş arası çocuklara uygun duyu işleme becerisini değerlendiren araçlar Duyu Profili (0-10 yaş), Duyusal İşleme Ölçeği Okul Öncesi Ev Formu (2-5 yaş), Duyusal İşleme Ölçeği Ev Formu (5-12 yaş) olarak bulunmuştur.

Aile görüşmeleri sonunda doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların normal gelişim basamakları ile ilgili sorunlar yaşadığı tespit edilmiştir. Çocukların gelişim sürecini değerlendirmek için yapılan literatür taramasında Web of Science ve PubMed veri tabanlarında ((child* OR toddler* OR infant*) AND (assess* OR evaluat* OR measur*) AND (develop*) terimleri kullanılmıştır. Ayrıca Google Scholar ile ve YÖK tez merkezinde “gelişim değerlendirme testleri” anahtar kelimesiyle tarama yapılmıştır. Arama sonuçlarına göre Denver Gelişimsel Tarama Testi-II (0-6,5 yaş), Battelle Gelişimsel Envanter (0-7 yaş 11 ay), Bayley Bebeklik Gelişimi Ölçeği (0-30 ay), Marmara Gelişim Ölçeği (3-6 yaş), Ankara Gelişim Tarama Envanteri (0-72 ay) normal gelişim sürecini tespit etmek için kullanılan değerlendirme araçları olarak belirlenmiştir.

Aileler ile yapılan nitel görüşmelerin analizi sonucunda ortaya çıkan bir diğer tema günlük yaşam aktivitelerindeki sorunlar olarak bulunmuştur. Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların günlük yaşam aktivitelerini değerlendirmek için yapılan literatür taramasında Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (Wee-FIM)'nin çeşitli seviyede özürlü olan çocukların fonksiyon bağımsızlık seviyesini belirlemek için geliştirildiği ve yapılan ilk geçerlik çalışmasına down sendromu, doğumsal ekstremitte problemi, prematüre doğan, travmatik beyin yaralanması ve serebral palsi olan çocukların dahil edildiği görülmüştür (48). Bu nedenle günlük yaşam aktivite değerlendirmesi için çalışmamızda oluşturulan değerlendirme profilinde doğumsal ekstremitte problemlerinde geçerli bulunan Wee-FIM kullanılmıştır. Ayrıca çocukların günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili sorunların yanında aileler çocukların özellikle ince motor beceri gerektiren aktivitelerde zorlandıklarını dile getirmişlerdir. Çocukların el fonksiyonlarını değerlendirmek için literatürde Jebsen El Fonksiyon Testi, Dokuz Delikli Peg Testi, Kutu ve Blok Testi, Fonksiyonel Beceri Testi ve Peabody Motor Gelişim Ölçeği önerilmiştir.

Aile görüşmeleri sonunda ortaya çıkan çocukların duygu durum sorunlarının ICHOM rehberinde yer alan PROMIS anksiyete ve depresif belirtiler kısa form anketleri ile değerlendirilmesinin uygun olduğu belirlenmiştir.

Adım 5: Kullanılacak değerlendirme araçlarının seçimi

Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için geliştirilecek değerlendirme profiline dahil edilecek sonuç ölçüm yöntemleri Sağlık Ölçüm Araçlarının Seçimi için Fikir Birliğine Dayalı Standartlar (Consensus-based standards for the selection of health measurement instruments-COSMIN) kriterlerine göre seçilmiştir (47). Buna göre sonuç ölçüm yöntemlerinin geçerli, güvenilir, Türkçe kültürel adaptasyonu yapılmış olması önemlidir. Ayrıca kısa sürede tamamlanabilen, aile ve çocuk merkezli olan, kolay uygulanabilen ve yorumlanabilen, ülkemizde yaygın olarak kullanılan değerlendirme araçları seçilmiştir. Bu kriterlere göre çocukların duyuşal işleme becerisini değerlendirmek için Duyu Profili (Yenidoğan/Bebeklik Çağı Duyu Profili-2 ve Duyu Profili Bakım veren Anketi) seçilmiştir. Duyu profili, Dunn tarafından geliştirilmiş ve farklı yaş gruplarına farklı madde grupları içeren standardize, kanıta ve teorik temellere dayalı, aile ve çocuk merkezli testlerdir. Duyu profili aileler tarafından doldurulan çocuğun ev, okul ve sosyal yaşamdaki duyuşal işleme sorunlarını değerlendirir. Yenidoğan Duyu Profili (25 madde), 0-6 ay arası yenidoğanlar için, Bebeklik Çağı Duyu Profili (54 madde), 7-35 ay çocuklar için, Duyu Profili Bakımveren Anketi (125 madde) ise 36 ay-10 yaş çocuklar için uygundur (49). Yenidoğan, bebek ve çocukları için geliştirilen Duyu Profillerinin Türkçe çeviri ve kültürel uyarlaması Kayıhan ve ark. tarafından yapılmıştır (50-52).

Normal gelişim basamakları ile ilgili problemleri değerlendirmek için Denver Gelişimsel Tarama Testi-II seçilmiştir. Denver Gelişimsel Tarama Testi-II, yeni doğan ve okul öncesi dönem çocuklarının kaba motor, ince motor, dil ve kişisel-sosyal gelişim bakımından incelendiği bir testtir. İlk kez 1967 yılında yayınlanan bu test 1990 yılında Frankenburg ve Dodds tarafından revize edilmiştir (53). Ülkemizde Yalaz ve Anlar tarafından Türk çocuklarına uyarlaması ve standardizasyonu yapılarak kullanıma sunulmuştur. Test 0-6 yaş arası çocuklara uygulanmaktadır. Dört bölümden 134 maddeden oluşur. Her yaş için değerlendirilen madde sayısı farklılık

göstermektedir. Uygulama sırasında ebeveyn ve çocuk birlikte olmalıdırlar. Bazı maddeler için ebeveynin cevabı gerekirken bazı maddelerde çocuğun belirli görevleri tamamlaması gerekir. Test 15-20 dakika sürmektedir (54).

Günlük yaşam aktiviteleri değerlendirmesi için Wee-FIM kullanılmıştır. Wee-FIM, günlük yaşamda fonksiyonel bağımsızlığı değerlendiren çok kullanışlı bir yöntemdir. 6 ay ve 7 yaş arası çocuklar için kullanılması uygundur. Ancak gelişimsel bozukluğu olan çocuklarda daha büyük yaşlar için de kullanılabilmesi belirtilmiştir. Wee-FIM, terapistin aile ve çocuk ile görüşmesi ve çocuğu gözlemlemesi ile tamamlanır. Değerlendirmenin tamamlanması yaklaşık 15-20 dakika sürer (55). Wee-FIM değerlendirmesinin Aybay ve ark. tarafından 2007 yılında Türkçe çeviri ve kültürel adaptasyonu tamamlanmıştır (56).

Çocukların el fonksiyonlarının değerlendirilmesi için değerlendirme profiline Dokuz Delikli Peg Testi dahil edilmiştir. Dokuz Delikli Peg Testi, 4 yaş ve üstündeki çocukların el becerilerini değerlendirmek için sıklıkla kullanılan bir testtir. Test materyali 9 delikli bir test kiti ve 9 çubuktan oluşur. Çocuk çubukları deliklere yerleştirir ve hiç ara vermeden çıkarır. Uygulayıcı, çocuğun bu görevi ne kadar sürede yaptığını kaydeder. Her iki el için süreler ayrı olacak şekilde kaydedilir. Test sonuçları literatürde tanımlanan norm değerler ile karşılaştırılabileceği gibi çocuğun cerrahi ve/veya rehabilitasyon öncesi ve sonrası sonuçları karşılaştırılarak ilerleme belirlenebilir (57).

Adım 6: Seçilen değerlendirme araçları ile ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberinde yer alan sonuç ölçüm yöntemlerinin birleştirilmesi

ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberinde yer alan değerlendirme alanları ve sonuç ölçüm yöntemleri ile aile görüşmelerinden elde edilen veriler sonrası çocukların sorun yaşadıkları alanlar ve bunları değerlendirmeye yönelik seçilen değerlendirme araçları Tablo 3.1.'de sunulmuştur. Ayrıca Tablo 3.1.'de değerlendirme araçlarının uygulanacağı yaş aralığı, zamanlaması ve değerlendirme araçlarının nasıl yapılacağı ile ilgili konular yer almaktadır.

Tablo 3.1. Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için oluşturulan değerlendirme profili

Değerlendirilecek alanlar	Değerlendirme araçları	Değerlendirilmesi önerilen yaş	Veri kaynağı
Hasta Demografik Bilgileri	Doğum tarihi Cinsiyeti Annenin doğum tarihi Doğum kilosu Doğum haftası Hekim ve terapistin ilk başvuru zamanı Çoklu doğum öyküsü varlığı Kardeşlerdeki anomali varlığı Fertilizasyon varlığı Anne-baba arası akrabalık varlığı/derecesi Annenin gebelik süresince ilaç/alkol/madde kullanımı Annenin gebelik diyabeti öyküsü varlığı	Çocuğun ilk başvurusunda değerlendirilmesi önerilmektedir.	Görüşmeler terapist ve/veya hekim tarafından aile ile yapılır.
Temel Klinik Durum	Komorbidlerin varlığı (nörolojik etkilenim, kardiyak anomali vb.) Etkilenen taraf OMT sınıflandırması	Çocuğun ilk başvurusunda değerlendirilmesi önerilmektedir.	Tanımlar hekim(ler) tarafından yapılarak raporlanır.
Üst ekstremitte fonksiyonu	Gonyometrik ölçüm	1 yaştan sonra	Ölçümler ve gözlemler terapist ve/veya hekim tarafından yapılır.
	Manual kas testi	6 yaştan sonra	
	Dinamometre/Pinçmetre	6 yaştan sonra	Klinisyen temelli ölçüm
	Pinç kavrama (lateral, üçlü ve bipod)	6 aydan sonra	
	Dokuz Delikli Peg Testi	4 yaştan sonra	Hasta(çocuk) terapistin yönergelerine göre test görevlerini yerine getirir. Performans temelli ölçüm
	Pediyatrik Üst Ekstremitte-Kısa Form 8a	7-18 yaş	Form hasta(çocuk) tarafından doldurulur. Hasta temelli ölçüm
Ebeveyn Üst Ekstremitte-Kısa Form 8a-Çocuk adına	5-18 yaş arası çocuğu olan ebeveynler	Form çocuğun ebeveyni/bakım veren tarafından doldurulur. Aile temelli ölçüm	

Tablo 3.1. (Devam) Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için oluşturulan değerlendirme profili

Normal gelişim basamakları	Denver Gelişimsel Tarama Testi-II	0-6,5 yaş	Hasta(çocuk) terapistin yönergelerine göre test görevlerini yerine getirir. Performans temelli ölçüm
Duyusal işleme	Yenidoğan Duyu Profili	0-6 ay	Form çocuğun ebeveyni/bakım vereni tarafından doldurulur. Aile temelli ölçüm
	Bebeklik Çağı Duyu Profili	7-35 ay	
	Duyu Profili Bakım Veren Anketi	3-10 yaş	
Günlük yaşam aktiviteleri	Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (Wee-FIM)	7 ay-18 yaş	Değerlendirme gözlem ve aile görüşmeleri ile terapist ve/veya hekim tarafından yapılır. Klinisyen temelli ölçüm
Mental Sağlık/Duygu durumu	Pediyatrik Kaygı-Kısa Formu 8a	8-18 yaş	Form hasta(çocuk) tarafından doldurulur. Hasta temelli ölçüm
	Pediyatrik Depresif Belirtiler-Kısa Formu-8a	8-18 yaş	
	Ebeveyn Kaygı-Kısa Formu 8a-Çocuk adına	5-18 yaş arası çocuğu olan ebeveynler	Form çocuğun ebeveyni/bakım vereni tarafından doldurulur. Aile temelli ölçüm
	Ebeveyn Depresif Belirtiler-Kısa Formu 8a-Çocuk adına	5-18 yaş arası çocuğu olan ebeveynler	
Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi	Pediyatrik Genel Sağlık 7	8-18 yaş	Form hasta(çocuk) tarafından doldurulur. Hasta temelli ölçüm
	Pediyatrik Akran ilişkileri Kısa Formu-8a	8-18 yaş	
	Pediyatrik Yaşam Kalitesi-Kısa Formu 8a	7-18 yaş	
	Ebeveyn Genel Sağlık 7-Çocuk Adına	5-18 yaş arası çocuğu olan ebeveynler	Form çocuğun ebeveyni/bakım vereni tarafından doldurulur. Aile temelli ölçüm
	Ebeveyn Akran ilişkileri Kısa Formu-8a-Çocuk adına	5-18 yaş arası çocuğu olan ebeveynler	
	Ebeveyn Yaşam Kalitesi-Kısa Formu 8a-Çocuk adına	5-18 yaş arası çocuğu olan ebeveynler	

Adım 7: Değerlendirme profiline dahil edilen sonuç ölçüm yöntemlerinin Türkçe çeviri ve kültürel adaptasyonunun yapılması

ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Rehberinde yer alan PROMIS kısa form anketlerinin Türkçe çeviri ve kültürel adaptasyonu bulunmamaktadır. Çalışmanın bu adımında PROMIS kısa form anketlerinin çeviri ve kültürel adaptasyonu yapılmıştır. PROMIS, National Institutes of Health tarafından finanse edilerek geliştirilmiş erişkinlerde ve çocuklarda sağlık ve iyi olma halini değerlendirmek için kullanılan hasta bildirimli sonuç ölçüm araçlarıdır. PROMIS'te yer alan anketlerin kısa ve uzun versiyonları bulunmaktadır. PROMIS, çocuklar ile ilgili sonuç ölçümü geliştirme çalışmalarına sağlık durumlarına özel anketler ile başlamıştır (41, 58).

ICHOM doğumsal üst ekstremitte anomalileri rehberinde çocukların değerlendirilmesi için PROMIS kısa form anketlerinin kullanılması önerilmiştir. Bu anketler 8-18 yaş aralığındaki çocuklara uygulanmaktadır. Çocuklara uygulanacak anketlere benzer olarak düzenlenen aile anketleri ise 5-18 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynler için düzenlenmiştir. Çalışmamızda ICHOM'un önerdiği PROMIS kısa form anketlerinin Türkçe çeviri ve kültürel adaptasyonu yapılmıştır.

PROMIS kısa form anketleri Türkçeye çevrilmeden önce gerekli izinler alınmıştır ve PROMIS ile anlaşma imzalanmıştır.

Çalışmamızda Türkçe çevirisi ve kültürel adaptasyonu yapılacak formlar şunlardır:

1. PROMIS Pediatric Upper Extremity-Short Form 8a

Çocukların üst ekstremitte fonksiyonlarının değerlendirilmesi amacıyla oluşturulmuş 8 sorudan oluşan bir ankettir. Anket soruları düğme ilikleme, kilitli bir kapıyı anahtar kullanarak açma gibi günlük yaşamda gerçekleştirilen temel aktiviteleri içerir. Anket 8-17 yaş çocuklar için uygundur.

2. PROMIS Parent-Proxy Upper Extremity-Short Form 8a

Çocukların üst ekstremitte fonksiyonlarının ailesinin bakış açısıyla değerlendirilmesi amacıyla oluşturulmuş 8 sorudan oluşan bir ankettir. Anket 5-17 yaş arası çocuğu olan ebeveynler için uygundur.

3. *PROMIS Pediatric Anxiety-Short Form 8a*

Anket 8-17 yaş arası çocukların anksiyetesini ölçmeye yönelik maddeleri içermektedir. Çocuklar son 7 gün içinde duygu durumlarıyla ilgili 8 soruyu cevaplandırarak ifade ederler.

4. *PROMIS Parent-Proxy Anxiety-Short Form 8a*

Anket 5-17 yaş arası çocukların anksiyetesini ebeveynlerinin bakış açısı ile ölçmeye yönelik maddeleri içermektedir.

5. *PROMIS Pediatric Depressive Symptoms- Short Form 8a*

Çocukların son 7 gün içinde depresif semptomları olup olmadığını belirlemek amacıyla oluşturulmuş bir ankettir. 8-17 yaş arası çocuklarda uygulanan anket 8 sorudan oluşur.

6. *PROMIS Parent-Proxy Depressive Symptoms- Short Form 8a*

Anket 5-17 yaş arası çocukların son 7 gün içinde depresif semptomları olup olmadığını ailelerin bakış açısı ile belirlemek amacıyla oluşturulmuştur. Ebeveynlere uygulanan anket 8 sorudan oluşur.

7. *PROMIS Pediatric Peer Relationship- Short Form 8a*

Çocukların akranlarıyla veya diğer çocuklar ile olan etkileşimini ve ilişkisini çocukların kendi bakış açısıyla değerlendiren anket 8-17 yaş arası çocuklarda uygulanmaktadır.

8. *PROMIS Parent-Proxy Peer Relationship- Short Form 8a*

Çocuklarının akranlarıyla veya diğer çocuklar ile olan etkileşimini ve ilişkisini ailelerinin bakış açısıyla değerlendiren anket 5-17 yaş arası çocuğu olan aileler için uygundur.

9. *PROMIS Pediatric Life Satisfaction-Short Form 8a*

Çocukların son 4 hafta içinde genel anlamda yaşam memnuniyetlerini değerlendirdikleri anket 8-17 yaş grubu için uygundur.

10. *PROMIS Parent- Proxy Life Satisfaction-Short Form 8a*

Çocukların son 4 hafta içinde yaşamlarından ne kadar memnun olduğunu ailelerin bakış açısı ile değerlendiren anket 5-17 yaş arasında çocuğu olan ebeveynler için uygundur.

11. *PROMIS Pediatric Scale Global Health 7*

Çocukların fiziksel, ruhsal sağlıklarını ve sosyal ilişkilerini kendi bakış açılarıyla ortaya koyabildikleri 7 sorudan oluşan bu anket 8-17 yaşındaki bireylerde kullanılmaktadır.

12. *PROMIS Parent-Proxy Scale Global Health 7*

Çocukların fiziksel, ruhsal sağlıklarını ve sosyal ilişkilerini ailelerin değerlendirdiği anket 7 sorudan oluşur ve 5-17 yaş arasında çocuğu olan ailelerde kullanılmaktadır.

Çeviri süreci

PROMIS kısa form anketlerindeki maddeler PROMIS Health Organization (PHO) tarafından önerilen the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) çeviri yöntemi ile çevrilmiştir (59).

PROMIS kısa form anketlerinin Türkçe çeviri ve kültürel adaptasyonuna başlamadan önce çeviri kılavuzu, PROMIS tarafından hazırlanan madde tanımlamaları ve ilgili yayınlar incelenmiştir. Çevirisi yapılacak kısa form anketlerinin madde tanımlamaları ve çeviri kılavuzları düzenlenmiş ve çevirmenlere gönderilmek üzere hazırlanmışlardır. Çocuk ve ebeveyn kısa form anketlerinin çevirisi için PROMIS eşzamanlı çeviri ya da önce çocuk form anketlerinin çevirisinin tamamlanması önermektedir (58). Çalışmamızda PROMIS çocuk ve ebeveyn kısa form anketleri eş zamanlı olarak çevrilmiştir.

Çeviri sürecine dahil olan tüm çevirmenlere ve uzmanlara araştırmacılar tarafından kısa form anketlerinde bulunan maddelerin PROMIS tarafından yapılan tanımlamaları ve FACIT çeviri yöntemi konusunda eğitim verilmiştir.

PROMIS tarafından önerilen standardize edilmiş FACIT çeviri sürecine göre çalışmamızda yapılan çeviri ve kültürel adaptasyonlar aşağıdaki adımları içermektedir:

İleri çeviri

Çeviri sürecinin ilk adımında anadili Türkçe olan ve her iki dile de hakim olan 2 farklı çevirmen kısa form anketlerindeki maddeleri orijinal dil olan İngilizceden Türkçeye çevirmiştir. Kısa form anketlerinin İngilizceden Türkçeye çevirisi sırasında

2 çevirmen birbirinden bağımsız ve ayrı olarak çalışmışlardır. Bu adım sonunda 2 farklı Türkçe PROMIS kısa form anketleri ortaya çıkmıştır.

Uzlaşma

İki bağımsız ileri çeviriden sonra, ana dili Türkçe olan bağımsız başka bir çevirmen ileri çeviriden elde edilen kısa form anketlerini ve orijinal dokümanları incelemiştir. İki çeviri arasındaki farkları tespit ederek çeviriler arasında uzlaşma sağlayıp hibrid bir versiyon oluşturmuştur. Bu adımın sonunda ileri çevirisi tamamlanan tek bir versiyonu olan Türkçe PROMIS kısa form anketleri ortaya çıkmıştır.

Geri çeviri

Uzlaşma adımı sonunda ortaya çıkan Türkçe PROMIS kısa form anketleri anadili İngilizce olan ve akıcı bir şekilde Türkçe konuşabilen bir çevirmen tarafından İngilizceye çevrilmiştir. Bu adımda geri çeviri yapan çevirmen PROMIS kısa form anketlerinin orijinalini ve madde tanımlamalarını bilmemektedir.

Geri çeviri incelemesi

Bu adımda FACIT çeviri yöntemi ve PROMIS tarafından önerilen Çeviri Proje Yöneticisi (The Translation Project Manager) tanımlanmıştır. Çeviri Proje Yöneticisi hedef dil ve orijinal dili bilen, genel çeviri sürecini koordine eden, gerekli durumlarda çeviri sürecinde çalışan kişilere bilgi sağlayan/eğitim veren, çeviri sürecinin her adımını denetleyen kişi olarak tanımlanmıştır. Çeviri Proje Yöneticisi, orijinal dokümanları ve geri çevirisi yapılan kısa form anketlerini incelemiştir. Bu adım sonunda ileri ve geri çevirilerin incelenmesinden ortaya çıkan Türkçe PROMIS kısa form anketleri maddeleri oluşturulmuştur.

Uzman incelemeleri

Türkçe ve İngilizce bilen 3 uzman birbirinden bağımsız bir şekilde tüm çevirileri incelemiştir. Bu adıma katılan uzmanlar çevirilerin çocuklar tarafından anlaşılabilirliğini de değerlendirmeleri için çocuklar ile çalışma deneyimi olan farklı meslek gruplarından (sosyal çalışmacı, psikolog, çocuk gelişimci) seçilmiştir ve

çevirileri inceleyen uzmanlar çeviri sürecinin ilk adımlarında yer almamışlardır. Tüm uzmanlar ayrı ayrı tüm maddeleri, orijinal versiyonları ve çevirileri karşılaştırarak incelemişlerdir. Kısa form anket maddeleri ve cevapları için son versiyonu hazırlamaya katkı sağlayacak yorumlarını ve önerilerini yazmışlardır. Bu adım sonunda uzmanlar tarafından tekrar çevrilmesi önerilen herhangi bir madde veya cevap bulunmadığı tespit edilmiştir.

Ön sonuçlandırma incelemesi

Uzman incelemesi adımından sonra Çeviri Proje Yöneticisi bütün çevirileri uzman öneri ve notlarını değerlendirmiştir ve PROMIS kısa form anketlerinin son Türkçe çevirileri için Çeviri Proje Yöneticisi önerilerde bulunmuştur.

Sonuçlandırma

Bu adımda FACIT çeviri yöntemi ve PROMIS tarafından önerilen Dil koordinatörü (The language coordinator) belirlenmiştir. Dil koordinatörü, ana dili hedef dil (bizim çalışmamızda anadili Türkçe) olan uzman incelemeleri ve Çeviri Proje Yöneticisi incelemesinden sonra çevirileri ve geri çevirileri yeniden inceleyerek çevirisi yapılan maddelerin son halini oluşturan kişi olarak tanımlanmaktadır. Çeviri sürecinin gelecek adımlarında Dil koordinatörü, çevirilerin uyum kurallarını düzenleme, kognitif görüşmeler raporlarını inceleme ve çevirilerin son düzenlemelerini yapma görevlerini yerine getirmiştir. Çalışmamızda çeviri sürecinin bu adımında Dil koordinatörü, Çeviri Proje Yöneticisi tarafından yapılan önerileri inceleyerek PROMIS kısa form anketlerinin son Türkçe versiyonlarını oluşturmadan önce tüm maddelerin ve cevapların geri çevirilerini ve ileri çevirilerini yeniden incelemiştir.

Uyumlaştırma ve kalite güvencesi

Çeviri Proje Yöneticisi, Dil koordinatörü tarafından bir önceki adımda yapılan geri çeviriler orijinal kaynaklar ile karşılaştırılmıştır. Orijinal PROMIS kısa form anketleri ile geri çevirisi yapılanlar kısa form anketleri arasındaki farklılıklar ve uyumlar değerlendirilmiştir. Son hali oluşturulan PROMIS kısa form anketlerinin Türkçe çevirilerinin tamamlandığına karar verilmiş ve nihai çevirilerin doğruluğunu

onaylanmıştır. Sonrasında tüm ileri çeviriler, geri çeviriler, uzman görüşleri, Çeviri Proje Yöneticisi ve Dil Koordinatör notları PHO tarafından sağlanan Excel dosya formatında bir doküman aracılığı ile PHO'ya rapor edilmiştir. PHO tarafından süreç incelenmiş ve çeviri süreci ile ilgili uzmanların, Çeviri Proje Yöneticisi ve Dil koordinatörünün sorularına yanıt sağlanmıştır. PHO tarafından yapılan öneriler doğrultusunda Çeviri Proje Yöneticisi yardımıyla Dil koordinatörü çevirilerin son incelemeleri gerçekleştirilmiştir.

Biçimlendirme, dizgi ve düzeltme

Kısa form anketlerinin Türkçe versiyonu PROMIS tarafından PROMIS biçimlendirmesine uygun olacak şekilde düzenlenmiştir. Kısa form anketlerinin düzenlenmiş halleri Çeviri Proje Yöneticisi tarafından son kez kontrol edilmiştir. Düzeltme için iki bağımsız okuyucu tarafından Türkçe PROMIS kısa formlar okunmuştur. Son okumadan sonra kısa formlar kognitif görüşmeye hazır hale gelmiştir.

Kognitif görüşme ve dil doğrulaması

Kognitif görüşme ve dil doğrulaması için FACIT tarafından ana dili hedef dil olan (bizim çalışmamızda Türkçe olan) en az 5 katılımcı ile çevirisi yapılan anketler ile ilgili görüşülmesi önerilmektedir. Çalışmamızda PROMIS pediatrik kısa formlar için yaş ortalamaları $12,28 \pm 3,68$ yıl (yaş aralığı: 7-18 yıl) olan Türkçe konuşup okuyabilen 5 sağlıklı çocuk ve 2 doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuk ile görüşülmüştür. Çocuklar kısa form anketlerini cevaplandırmaya başlamadan önce ifadelerin doğru ya da yanlış cevapları olmadığı kendilerine en yakın gelen cevabı işaretlemeleri gerektiği konusunda bilgilendirilmişlerdir. Kısa form anketlerinde yazılan ifadelerin ne anlama geldiğini anlamadıklarında cevap vermeden diğer ifadelere geçmeleri gerektiği söylenmiştir. Çocuklar her bir kısa form anketini okuyup cevaplandırmışlardır. Çocuklara hangi ifadeleri anlamakta zorlandıkları, zorlandıkları ifadelerin nasıl yazılmasının daha iyi olabileceği konusunda fikirleri ve kısa form anketlerinde yazan ifadelerde hiç yapmadıkları ya da karşılaşmadıkları durumların olup olmadığı sorulmuştur.

Ebeveyn tarafından çocuk adına doldurulan PROMIS kısa form anketleri için sağlıklı çocuğa sahip 7 ebeveyn ve doğumsal üst ekstremite anomalili çocuğu olan 5 ebeveyn ile görüşüldü. Ebeveyn tarafından çocuk adına doldurulan PROMIS kısa form anketlerini dolduran ebeveynler ile yarı yapılandırılmış görüşme planlandı. Görüşmenin ilk aşamasında çevirisi yapılan kısa formların anlaşılabilirliğini test etmek için ebeveynlere “Formlarda anlaşılması zor maddeler var mıydı?”, “Cevabınız evetse hangi maddeleri cevaplamak zordu?”, “Sizce bu maddelerin anlatımını kolaylaştırmak için nasıl değiştirmeliyiz?” soruları yöneltildi. Görüşmenin ikinci aşamasında ise kültürel uygunluğu değerlendirmek için ebeveynlere “Formlarda sizin ya da çocuğunuzun yaşantısına uygun olmayan durumlar var mıydı?”, “Formlarda sizin ya da çocuğunuzun yaşantısıyla ilgili olmayan durumlar var mıydı?”, “Formlarda cevaplamaktan rahatsız olduğunuz maddeler oldu mu?” soruları yönetildi (Tablo 3.2.). Çocuklar ve ebeveynler ile yapılan görüşmelerde ses kaydı yapılmadı.

Tablo 3.2. PROMIS anketlerinin anlaşılabilirliği ve kültürel uygunluğu test etmek için ailelere sorulan sorular

1. Formlarda anlaşılması zor maddeler var mıydı?	
Evet <input type="checkbox"/>	Hayır <input type="checkbox"/>
1.1.Cevabınız evetse hangi maddeleri cevaplamak zordu?	
1.2.Sizce bu maddelerin anlatımını kolaylaştırmak için nasıl değiştirmeliyiz?	
2. Formlarda sizin ya da çocuğunuzun yaşantısına uygun olmayan durumlar var mıydı?	
Evet <input type="checkbox"/>	Hayır <input type="checkbox"/>
Cevabınız evetse hangi maddeydi?	
3. Formlarda sizin ya da çocuğunuzun yaşantısıyla ilgili olmayan durumlar var mıydı?	
Evet <input type="checkbox"/>	Hayır <input type="checkbox"/>
Cevabınız evetse hangi maddeydi?	
4. Formlarda cevaplamaktan rahatsız olduğunuz maddeler oldu mu?	
Evet <input type="checkbox"/>	Hayır <input type="checkbox"/>
Cevabınız evetse hangi maddeydi?	

Katılımcıların cevaplarının incelenmesi ve çevirinin sonuçlandırılması

Çocuklar ve ebeveynler tarafından verilen cevaplar iki araştırmacı tarafından incelenerek anlaşılabilirlik, okunabilirlik ve kültürel uygunluk konusunda fikir birliği sağlanmıştır. PROMIS kısa form anketlerinin düzenlemeleri yapılarak son hali oluşturulmuştur.

Adım 8: Ortak karara varma toplantısı / Odak grup görüşmesi

Çalışmamızın bu adımında ortak karara varma toplantısı/odak grup görüşmesi doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklar için oluşturulan değerlendirme profili hakkında uzman görüşlerinin alınması için yapılmıştır. Görüşmeler doğumsal üst ekstremite anomalili çocuklar ile deneyimi olan 2 el cerrahı, 1 doğumsal üst ekstremite anomalili çocuğu olan anne, 4 ergoterapist ve 2 fizyoterapist olmak üzere toplam 9 katılımcı ile tamamlanmıştır. Araştırmacı tarafından çalışmanın amacı ve oluşturulan değerlendirme profili sunulmuştur ve değerlendirme basamakları hakkında bilgi verilmiştir. Katılımcılardan her bir değerlendirme basamağı için “gerekli”, “gerekli değil” ve “emin değilim” seçeneklerinden birini seçmeleri istenmiştir. Değerlendirme profilinde yer alan başlıklar tüm katılımcılar tarafından “gerekli” bulunmuştur (ağırlaştırılmış kappa=1).

3.2.2. Bölüm 2: Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Olan Çocuklar İçin Oluşturulan Değerlendirme Profili Pilot Çalışması

Adım 9: Oluşturulan değerlendirme profilinin doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklarda uygulanabilirliğini test etmek için pilot çalışma yapılması

Bu adımda oluşturulan değerlendirme profilinin uygulanabilirliğini test etmek için doğumsal üst ekstremite anomalisi olan 40 çocuk ile pilot çalışma yapılmıştır. Değerlendirmeler çocuğun yaşına uygun olacak şekilde gerçekleştirilmiştir. Çocuk ya da aile tarafından uygulanması istenmeyen değerlendirmeler yapılmamıştır. Belirlenen ölçüm yöntemlerinin kolay uygulanabilirliği ve sonuçlarının yorumlanabilirliği uygulayıcı tarafından değerlendirilmiştir.

3.3. İstatistiksel Analiz

Çalışmamızda elde edilen veriler SPSS 28.0 programı ile analiz edilmiştir. Çalışmamızda kullanılan değerlendirme sonuçlarında kategorik değişkenler sayı ve yüzde ile, devamlı değişkenler ise ortalama ve standart sapma ile ifade edilmiştir.

PROMIS sonuçları, T skora göre hesaplanır. PROMIS için ortalama T skoru 50, standart sapması 10'dur. Referans popülasyon Amerika'da yaşayan bireylerden oluşturulmuştur. T skoru $50+(Z\text{skoru}*10)$ formülü ile hesaplanmıştır. Pediatrik Genel Sağlık 7 anketi için ≥ 42 iyi, 37-41 fena değil, ≤ 36 kötü; Ebeveyn Genel Sağlık 7-Çocuk Adına anketi ≥ 45 iyi, 36-44 fena değil, ≤ 35 kötü olarak kategorize edilmiştir. Diğer kısa form anketlerinin pediatrik ve çocuk adına ebeveyn formlarının puan sınıflamaları aynıdır. Pediatrik Üst Ekstremitte Kısa Form 8a ve Ebeveyn Üst Ekstremitte-Kısa Form 8a-Çocuk adına anketleri ≥ 60 mükemmel, 59-40 iyi, 39-30 fena değil ve ≤ 29 kötü olarak; Pediatrik Kaygı-Kısa Formu 8a, Pediatrik Depresif Belirtiler- Kısa Formu-8a, Ebeveyn Kaygı-Kısa Formu 8a-Çocuk adına ve Ebeveyn Depresif Belirtiler- Kısa Formu 8a-Çocuk adına anketleri ≤ 50 normal, 41-55 biraz, 56-65 orta, >60 şiddetli olarak; Pediatrik Akran ilişkileri Kısa Formu-8a ve Ebeveyn Akran ilişkileri Kısa Formu-8a- Çocuk adına anketleri >60 mükemmel, 60-40 iyi, 39-30 fena değil, ve ≤ 29 kötü olarak; Pediatrik Yaşam Memnuniyeti-Kısa Formu 8a ve Ebeveyn Yaşam Memnuniyeti-Kısa Formu 8a-Çocuk adına anketleri >70 çok yüksek, 70-60 yüksek, 59-40 ortalama, 39-30 düşük ve ≤ 29 çok düşük olarak sınıflandırılmışlardır.

4. BULGULAR

Doğumsal üst ekstremité anomalisi olan çocuklar için oluşturulan değerlendirme profilinin uygulanabilirliğini test etmek için yapılan pilot çalışmanın bulguları ile PROMIS kısa form anketlerinin Türkçe çeviri ve adaptasyonu bulguları aşağıda sunulmaktadır.

4.1. PROMIS anketlerinin Türkçe çeviri ve adaptasyonu bulguları

Çalışmamızda kullanılan FACIT çeviri yöntemine göre uyumlaştırma ve kalite güvencesi adımına kadar olan ileri çeviri, geri çeviri, uzman incelemeleri ve sonuçlandırma aşamalarında herhangi bir sorun ile karşılaşılmadı. Uyumlaştırma ve kalite güvencesi adımı için PHO tarafından sağlanan Excel dosya formatında bir doküman aracılığı ile bu adıma kadar olan tüm süreçler PHO'ya rapor edildi. PHO tarafından yapılan incelemeler sonrasında yapılan öneriler ile bazı değişiklikler yapıldı.

Türkçeye çevirisi tamamlanan çocuk kısa formları ve ebeveyn kısa formların orijinal isimler, Türkçe çevirileri ve madde sayıları Tablo 4.1.'de gösterilmiştir.

Tablo 4.1. PROMIS anketlerinin orijinal ve Türkçe çevirileri ile madde sayıları

İngilizce	Türkçe	Madde sayıları
Pediatric		
Pediatric Anxiety – Short Form 8a	Pediyatrik Kaygı– Kısa Form 8a	8
Pediatric Depressive Symptoms – Short Form 8a	Pediyatrik Depresif Belirtiler- Kısa Form 8a	8
Life Satisfaction – Short Form 8a	Yaşam Memnuniyeti – Kısa Form 8a	8
Pediatric Peer Relationships – Short Form 8a	Pediyatrik Akran İlişkileri – Kısa Form 8a	8
Pediatric Upper Extremity – Short Form 8a	Pediyatrik Üst Ekstremité – Kısa Form 8a	8
Pediatric Global Health 7	Pediyatrik Genel Sağlık 7	7

Tablo 4.1. (Devam) PROMIS anketlerinin orijinal ve Türkçe çevirileri ile madde sayıları

Parent-Proxy		
Parent Proxy Anxiety-Short Form 8a	Ebeveyn Kaygı Kısa Form-Çocuk Adına 8a	8
Parent Proxy Depressive Symptoms – Short Form 8a	Ebeveyn Depresif Belirtiler Kısa Form-Çocuk Adına 8a	8
Life Satisfaction – Short Form 8a	Ebeveyn Yaşam Memnuniyeti Kısa Form-Çocuk Adına 8a	8
Parent Proxy Peer Relationships – Short Form 8a	Ebeveyn Akran İlişkileri Kısa Form-Çocuk Adına 8a	8
Parent Proxy Upper Extremity – Short Form 8a	Ebeveyn Üst Ekstremitte Kısa Form-Çocuk Adına 8a	8
Parent Proxy Global Health 7	Ebeveyn Genel Sağlık-Çocuk Adına 7	7
Toplam madde sayısı		94

PHO tarafından çalışmamızda çeviri yapılan tüm anketlerin başlığında yer alan “Please respond to each question or statement by marking one box per row.” İfadesinin daha önce çevirisi tamamlanan Türkçe PROMIS anketleri ile benzer olması için “Lütfen her satırdaki cümleye veya soruya bir kutu işaretleyerek cevap veriniz.” olarak çevrilmesi önerildi.

Pediyatrik Kaygı-Kısa Formu 8a’da yer alan “I felt like something awful might happen” maddesinin çevirisini “Çok kötü bir şey olabileceğini hissettim” olarak yapılmıştı. PHO tarafından yapılan öneriye göre madde “Korkunç bir şey olabileceği gibi hissettim” olarak değiştirildi. Aynı kısa formda yer alan “I worried when I was at home” maddesinin çevirisi “Evdeyken endişelendim” şeklinde yapılmıştı. PHO’a göre çevirinin son hali “Evde bulunduğumda endişeli oluyordum” olarak değiştirildi. Diğer öneriler kelimelere yapılan bazı eklemeleri (endişeli yerine endişelendiğimi vb.) içeriyordu. Çocuk adına ebeveynlerin dolduğunu formdaki ilgili maddeler de PHO önerisine göre benzer şekilde değiştirildi.

Pediatric Depresif Belirtiler-Kısa Formu 8a'da yer alan "It was hard for me to have fun" maddesi tarafımızca "Eğlenmek benim için zordu" çevirilmişti. PHO önerisine göre çeviri "Eğlenmek bana zor geliyordu" olarak değiştirildi. Diğer öneriler kelimeye yapılan bazı eklemeleri (hayatımda yerine hayatımdaki vb.) ve eş anlamlı (üzgün yerine hüzünlü vb.) kelime değişikliklerini içeriyordu. Çocuk adına ebeveynlerin dolduğunu formdaki ilgili maddeler de PHO önerisine göre çocuk formlarıyla benzer olacak şekilde değiştirildi.

Pediatric Üst Ekstremité-Kısa Form 8a'da yer alan "I could open the rings in school binders" ifadesi ile ilgili PHO tarafından yapılan analiz ve yorumlar sonucu Dil Koordinatörü ve Çeviri Proje Yöneticisi ile görüşmeler yapılarak çeviri "Okul klasörlerinin halkalarını açabildim" olarak değiştirildi.

Yaşam Memnuniyeti-Kısa Formu 8a, Pediatric Akran İlişkileri Kısa Form 8a ve Pediatric Genel Sağlık 7'de ve aynı formların çocuk adına ebeveynler tarafından doldurulan formlarda yer alan tüm çevirin son hali PHO tarafından onaylandı. Herhangi bir değişiklik yapılmadı.

Son çeviriler tamamlandıktan sonra kognitif görüşme ve dil doğrulaması için PROMIS pediatrik kısa formlar için yaş ortalamaları $12,28 \pm 3,68$ yıl (yaş aralığı: 7-18 yıl) olan Türkçe konuşup okuyabilen 5 sağlıklı çocuk ve 2 doğumsal üst ekstremité anomali olan çocuk ile yapılan görüşmeler sonrasında çocuklar maddelere cevap verirken zorlanmadıklarını ifade ettiler. Sağlıklı çocuğa sahip 7 ebeveyn ve doğumsal üst ekstremité anomali olan çocuğu olan 5 ebeveyn ile yapılan görüşmeler sonucunda ebeveynlerin %95'i formların anlaşılır olduğunu, %100'ü formların çocuklarının ve kendilerinin yaşantıları ile ilgili olduğunu ve uygun ifadelerin yer aldığını ve hiçbir ebeveyn formlarda yer alan ifadelerden rahatsız olmadıklarını söylediler.

4.2. Doğumsal Üst Ekstremité Anomali Olan Çocukların Değerlendirme Profili Bulguları

4.2.1. Hasta Demografik Bilgilerine Ait Bulgular

Hasta demografik bilgileri çocuğun kliniğe ilk başvurusunda sorgulanmıştır. Tüm bilgiler kolaylıkla ve eksiksiz bir şekilde tamamlanmıştır. Çalışmaya dahil edilen tüm çocukların aileleri tarafından sorular cevaplandırılmıştır. Çalışmamıza katılan

çocukların 14'ü kız, 26'sı erkekti. Dahil edilen çocukların 3'ünün doğumsal bir anomalisi olan kardeşi vardı ancak bu çoklu gebelik sonucu doğan çocuk bulunmamaktaydı. Bunun yanında 14 çocuğun anne-babası arasında akrabalık ilişkisi vardı. Çocukların demografik bilgilerine ilişkin bulgular Tablo 4.2.'te verilmiştir.

Tablo 4.2. Çocukların demografik bilgilerine ilişkin bulgular

	n (%)	n (%)
	Kız	Erkek
Cinsiyet	14 (35)	26 (65)
	Var	Yok
Çoklu doğum öyküsü	1 (2,5)	39 (97,5)
Kardeşlerde anomali	3 (7,5)	37 (92,5)
Fertilizasyon	0	40 (100)
Anne-baba arası akrabalık	14 (35)	26 (65)
Annenin gebelik süresince ilaç kullanımı	1(2,5)	39 (97,5)
Annenin gebelik süresince alkol/madde kullanımı	0	40 (100)
Annenin gebelik diyabeti (Var/Yok)	4 (10)	36 (90)
	Ortalama±Standart Sapma	
Yaş (ay)	46,22±32,80	
Annenin doğum yaşı (yıl)	28,12±5,52	
Çocuğun doğum kilosu (gram)	2906,75±604,98	
Doğum haftası	37,22±1,42	
Hekime ilk başvuru (ay)	3,52±7,10	
Terapistte ilk başvuru (ay)	28,52±21,01	

4.2.2. Temel Klinik Duruma Ait Bulgular

Temel klinik durum ile ilgili bilgiler çocuğun komorbid faktörlerini, etkilenen tarafı ve OMT sınıflandırmasına ilişkin durumları içermektedir. Bu bölüm çocuğun hekim(ler)i ve/veya terapist(ler)i tarafından tamamlanmaktadır. Çalışmamıza dahil edilen tüm çocuklar için temel klinik durum ile ilgili bilgiler eksiksiz bir şekilde tamamlanmıştır.

Çalışmamıza dahil edilen çocukların 2'si böbrek anomalilerine, 3 çocuk bağışıklık sistemi anomalilerine sahipti.

Çalışmaya katılan doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklarda 11 sağ taraf; 10 sol taraf; 19 bilateral etkilenimi gözlemlendi.

OMT sınıflandırmasına göre 33 (%82,5) çocukta malformasyon; 2 (%5) çocukta deformasyon; 2 (%5) çocukta displazi; 3 (%7,5) çocukta ise üst ekstremitteyi

ilgilendiren sendromik durum mevcuttu. Ayrıntılı OMT sınıflandırması ve dağılımları Tablo 4.3.'te sunulmuştur.

Tablo 4.3. Oberg-Manske-Tonkin sınıflandırması ve dağılımları

	n (%)
Malformasyon	33 (82,5)
Başparmak duplikasyonu	1 (2,5)
Brakimelia	1 (2,5)
Yarı el	6 (15)
Fokomeli	3 (7,5)
Ayna el (Ulnar dimelia)	2 (5)
Polidaktili	1 (2,5)
Radial longitudinal yetersizlik	10 (25)
Sinbrakidaktili	3 (7,5)
Sindaktili	3 (7,5)
Ulnar longitudinal yetersizlik	3 (7,5)
Deformasyon	2 (5)
Amniyotik band sekansı	2 (5)
Dizplazi	2 (5)
Artroglopozis	2 (5)
Sendrom	3 (7,5)
Poland sendromu	3 (7,5)

4.2.3. Üst ekstremitte fonksiyonuna ait bulgular

Eklem Hareket Açıklığı Ölçümü Bulguları

Üst ekstremitte fonksiyonlarını değerlendirmek için ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Rehberinde önerilen değerlendirmelerden ilki 1 yaştan büyük doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklarda eklem hareket açıklığının gonyometrik ölçümü olarak belirtilmiştir. Çalışmamızda pasif eklem hareket açıklığı ölçümü yapılmıştır.

Çalışmamıza katılan çocukların üst ekstremitte anomalileri çeşitli varyasyonlar gösterdiğinden eklem hareket açıklığı ölçümleri bazı çocuklar için modifiye edilmiştir.

Radial longitudinal yetersizliđi olan çocuklarda radius gelişimi yetersiz olduğundan dirsek eklemi hareket açıklığı ölçümü sırasında gonyometrenin hareketli kolu önkola paralel olacak şekilde pozisyonlanmıştır. Başparmak duplikasyonu, sindaktili, brakidaktili, sinbrakidaktili ve polidaktili tanılı çocuklar hariç diđer tüm çocuklarda el bileđi fleksiyonu ve ekstansiyonu eklem hareket açıklıkları ölçümünde gonyometre el dorsumuna yerleştirilerek yapılmıştır. Çalışmamıza katılan çocukların özellikle el yapılarında birçok eklem eksiklikleri ve farklılıkları bulunduğundan parmakların eklem hareket açıklığı ölçümü çocukların tam yumruk yapabilmesi ve parmaklarını tam açabilmesi olarak değerlendirilmiştir.

Çalışmamızda 37 (kız:13; erkek: 24) çocuđun eklem hareket açıklığı değerlendirilmiştir. Sağ taraf etkilenimi olan 10 (%27) çocuk, sol taraf etkilenimi olan 9 (%24,3) çocuk ve bilateral etkilenimi olan ise 18 (%48,6) bulunmaktadır. Çalışmamızda eklem hareket açıklığı ölçümü gerçekleştirilemeyen çocuk bulunmamaktadır. Çocukların omuz, dirsek ve el bileđine ilişkin eklem hareket açıklığı ölçüm sonuçları ve ellerini tam yumruk yapabilme ve ellerini tam açabilme durumları Tablo 4.4'te gösterilmiştir.

Tablo 4.4. Eklem hareket açıklığına ait bulgular

	Sağ taraf etkilenimi olan çocuklar (n=10)		Sol taraf etkilenimi olan çocuklar (n=9)		Bilateral etkilenimi olan çocuklar (n=18)							
	Sağ Ort±SS	Sol Ort±SS	Sağ Ort±SS	Sol Ort±SS	Sağ Ort±SS	Sol Ort±SS						
Omuz fleksiyonu	147,0±31,64	167,0±27,50	168,8±3,33	134,4±49,52	151,6±28,3	152,7±30,63						
Omuz ekstansiyonu	43,0±10,59	49,0±7,37	53,88±6,0	38,88±14,31	45,0±11,5	45,5±10,41						
Omuz abduksiyonu	135,0±24,6	142,0±19,32	150,0±1,0	113,3±48,47	132,7±22,4	132,5±23,15						
Omuz internal rotasyonu	74,5±23,14	83,0±22,13	90,0±1,0	67,7±29,05	77,7±18,9	76,94±20,73						
Omuz eksternal rotasyonu	80,0±38,58	83,0±22,13	90,0±1,0	67,7±29,05	74,16±22,5	72,2±24,62						
Dirsek fleksiyonu	80,0±38,58	104,0±20,11	107,7±4,4	62,2±36,32	80,27±29,22	82,77±33,22						
Pronasyon	73,0±14,37	83,0±15,99	88,8±3,3	61,1±15,16	80,83±16,91	82,77±17,75						
Supinasyon	56,0±28,26	76,5±18,56	87,7±4,4	35,0±12,5	51,94±25,84	53,33±25,14						
El bileği fleksiyonu	61,5±41,23	82,0±25,29	95,5±5,27	36,11±21,32	85,83±16,11	84,16±15,74						
El bileği ekstansiyonu	37,5±26,79	61,0±20,52	66,6±5,0	24,4±11,3	41,38±23,87	40,83±25,62						
	n (%)		n (%)		n (%)		n (%)		n (%)		n (%)	
	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Yumruk yapabilir	6 (60)	4 (40)	8 (80)	2 (20)	9 (100)	0 (0)	1 (10)	8 (90)	11 (61)	7 (39)	11 (61)	7 (39)
Elini tam açabilir	7 (70)	3 (30)	8 (80)	2 (20)	6 (67)	3 (33)	0 (0)	9 (100)	11(61)	7 (39)	11 (61)	7 (39)

Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma

Kas testi ölçümü bulguları

ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Rehberinde kas testi değerlendirmesi 6-18 yaş çocuklar için önerilmektedir. Her bir kasın izole olarak kas kuvvetinin değerlendirilmesi ve değerlendirme sonuçlarının 0=Tamamen paralizi; 1=Kas kontraksiyonu; 2=Azalmış eklem hareket açıklığı; 3=Tam eklem hareket açıklığı, dirençsiz; 4=Tam eklem hareket açıklığı, biraz direnç; 5= Tam eklem hareket açıklığı, tam direnç; 888=Uygulanamaz olarak yorumlanması tanımlanmıştır. Çalışmamızda çocukların kas kuvveti ölçümleri izole kas testi yerine hareketi gerçekleştiren kas grubunun kuvveti ölçülerek yapılmıştır.

Çalışmamızın kas kuvveti değerlendirmesi bölümüne 6 yaş üzeri 13 çocuk katılmıştır. Çocuklardan 2'sinin kas gelişimlerindeki varyasyonlar fazla olduğundan kas kuvveti değerlendirmesi gerçekleştirilememiştir. Kas kuvveti değerlendirmeleri 11 çocuk ile tamamlanmıştır. Çocukların kas testi değerlendirme sonuçları Tablo 4.5.'te sunulmuştur.

Tablo 4.5. Kas testi ölçümüne ait bulgular

	Sağ taraf etkilenimi olan çocuklar (n=4)		Sol taraf etkilenimi olan çocuklar (n=2)		Bilateral etkilenimi olan çocuklar (n=5)	
	Sağ Median (IQR)	Sol Median (IQR)	Sağ Median	Sol Median	Sağ Median (IQR)	Sol Median (IQR)
Omuz fleksörleri	4 (4-4,75)	5 (5-5)	4,5	3	4 (3-4,5)	4 (3-4,5)
Omuz ekstansörleri	3,5 (3-4,75)	5 (5-5)	5	3	4 (3-4,5)	4 (4-4,5)
Omuz abduktörleri	3,5 (3-4,75)	5 (5-5)	4,5	3,5	3 (3-4,5)	3,5 (4-4,5)
Omuz internal rotatörleri	3,5 (3-4,75)	5 (5-5)	4,5	3	4 (3-4,5)	4 (4-4,5)
Omuz eksternal rotatörleri	3,5 (3-4,75)	5 (5-5)	5	3	4 (3-4,5)	4 (3-4,5)
Dirsek fleksörleri	2,5 (2-4,5)	5 (5-5)	5	3	3 (2,5-4)	3 (2,5-4,5)
Dirsek ekstansörleri	2,5 (2-4,5)	5 (5-5)	5	3	4 (2,5-4,5)	4 (2,5-4,5)
Pronatörler	2,5 (2-4,75)	5 (4,25-5)	5	2	3 (3-3,5)	4 (3-4)
Supinatörler	2 (2-3,5)	5 (5-5)	5	2	3 (2,5-3)	3 (3-4)
El bileği fleksörleri	3 (2,25-4,5)	5 (5-5)	5	2,5	3 (2,5-4)	4 (3-4)
El bileği ekstansörleri	2 (2-4,25)	5 (5-5)	5	2,5	3 (2,5-3,5)	3 (2,5-3,5)
Parmak fleksörleri	2 (2-2,75)	5 (5-5)	4,5	2,5	3 (2,5-3)	3 (2,5-3,5)
Parmak ekstansörleri	2 (2-3,5)	5 (5-5)	4,5	2,5	3 (2,5-3)	3 (2,5-3,5)

IQR: Çeyrekler arası aralık

Dinamometre/Pinçmetre ölçümüne ait bulgular

Kavrama kuvveti ve pinç kuvvetin ölçümü 6 yaş üzeri çocuklar için önerilmektedir. Çalışmamızda kaba kavrama kuvvet ölçümü Jamar dinamometre ile, pinç kavrama kuvveti ise Jamar pinçmetre ile yapılmıştır. ICHOM tarafından kullanılacak dinamometre ve pinçmetrenin markası ve ölçüm yapılırken kullanılacak pozisyon belirtilmemiştir.

Dinamometrik ölçüm Amerikan El Terapistleri Derneği tarafından önerilen pozisyonda gerçekleştirilmiştir. Çocuk kol desteği olmayan bir sandalyede dik oturma pozisyonunda ya da ayaktadır. Omuz addüksiyonda, dirsek 90° fleksiyonda, ön kol nötral pozisyonda, el bileği 0-30° ekstansiyonda ve 0-15° ulnar deviasyonda pozisyonlanır. Literatürde çocuklarda ölçüm yapılırken kullanılan Jamar dinamometre kulpunun 2 pozisyonunda ya da çocuğa göre ayarlanabileceği belirtilmektedir. Çalışmamızda Jamar dinamometre kulpu 2 pozisyonunda kullanılmıştır. Kavrama kuvveti ölçümü çalışmamıza katılan 11 çocuğa yapılmıştır. Çocuklardan 6'sı el boyutlarının küçük olması nedeniyle dinamometreyi kavrayamamıştır. Bu çocuklarda ölçüm dinamometre kulpu 2 pozisyonundan 1 pozisyona değiştirilerek ölçüm denenmiştir. Çocuklardan 3'ünün kavrama kuvveti değerlendirmesi dinamometre kulpu 1 pozisyonundayken gerçekleştirilmiştir. Diğer 3 çocuk ise dinamometre kulpu 1 pozisyonunda olmasına rağmen dinamometreyi kavrayamadığından ölçümleri gerçekleştirilememiştir. Dinamometre kulpu 2 pozisyonundayken 5 çocuğun kavrama kuvveti ölçülmüştür. Çocuklar dinamometrenin ağırlığını taşıyamadığı için ölçüm sırasında dinamometre ağırlığını elimine etmek için dinamometre ölçüm yapan terapist tarafından desteklendi. Dinamometre ile gerçekleştirilen kaba kavrama kuvvetine ait bulgular Tablo 4.6.'da sunulmuştur.

İkili (bipod), üçlü (tripod) ve lateral tip ince kavrama kuvveti değerlendirmesi Jamar pinçmetre ile yapılmıştır. Çalışmaya katılan çocuklardan 3'ü üçlü kavrama yapabilecek destek noktasına sahip değildi, bu çocukların 3 parmağı yoktu. Üçlü kavrama değerlendirmesi 8 çocuk ile gerçekleştirilmiştir. Ayrıca çalışmaya katılan çocuklardan 2'sinin başparmağı olmadığı için pinç kavrama değerlendirmesi 9 çocuk ile tamamlanmıştır. Çocukların ikili, üçlü ve lateral tip ince kavrama kuvveti değerlendirmesi Tablo 4.6'da verilmiştir.

Tablo 4.6. Dinamometre/Pinçmetre ölçümüne ait bulgular

	Sağ taraf etkilenimi olan çocuklar		Sol taraf etkilenimi olan çocuklar		Bilateral etkilenimi olan çocuklar	
	Sağ	Sol	Sağ	Sol	Sağ	Sol
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
Kavrama kuvveti (kg)	2,66±2,02	4,25±0,95	3,5±0,70	1	2,12±1,25	2,0±1,15
İkili kavrama kuvveti (kg)	1,75±1,19	3,5±0,57	2,75±0,35	1,25±0,35	1,70±0,57	1,6±0,89
Üçlü kavrama kuvveti (kg)	2,0±0,86	3,87±0,25	2,75±0,35	1	2,0±1,15	2,25±0,86
Lateral kavrama kuvveti (kg)	2,75±1,19	4,75±0,28	3,5±0,7	1,75±0,35	2,7±1,15	2,3±0,97

Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma

Pinç Kavramaya Ait Bulgular

Çalışmamızda pinç kavrama ikili kavrama, üçlü kavrama ve lateral kavrama olarak analiz edilmiştir. 6 aydan büyük çocuklarda pinç kavrama değerlendirmesi yapılabileceği ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Veri Toplama Rehberinde belirtilmiştir. Ancak rehberde pinç kavrama değerlendirilirken kullanılması gereken objeler/oyuncaklar standardize edilmemiştir. Çalışmamızda pinç kavrama değerlendirilirken 3cmx3cmx3cm boyutundaki küpler, 2,5cm çapında 5 cm uzunluğunda silindirler, küçük boncuklar ve küçük krakerlerden yararlanılmıştır. Farklı oyuncaklar kullanılarak gözlem yoluyla yapılan pinç kavrama değerlendirmesi sonucu çocuk ikili, üçlü ve lateral kavrama “yapabilir” ve “yapamaz” olarak yorumlanmıştır. Pinç kavrama değerlendirmeleri kolay uygulanabilir, kolay yorumlanabilir ve çocuk için eğlenceli olduğu tespit edilmiştir.

Çalışmamızda 39 çocuğun pinç kavrama değerlendirmesi yapılmıştır. Çocukların %46'sı (n=18) bilateral, %28'i (n=11) sağ, %26'sı (n=10) sol etkilenime sahiptir. Çocukların ikili, üçlü ve lateral kavrama değerlendirmeye ait bulguları Tablo 4.7.'de sunulmuştur.

Tablo 4.7. Pinç kavramaya ait bulgular

	Sağ taraf etkilenimi olan çocuklar				Sol taraf etkilenimi olan çocuklar				Bilateral etkilenimi olan çocuklar			
	Sağ		Sol		Sağ		Sol		Sağ		Sol	
	Yapabilir	Yapamaz	Yapabilir	Yapamaz	Yapabilir	Yapamaz	Yapabilir	Yapamaz	Yapabilir	Yapamaz	Yapabilir	Yapamaz
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n
	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
İkili kavrama	4 (36,4)	7 (63,6)	11 (100)	-	10 (100)	-	1 (10)	9 (90)	2 (11,1)	16 (88,9)	6 (33,3)	12 (66,7)
Üçlü kavrama	5 (45,5)	6 (54,5)	11 (100)	-	9 (90)	1 (10)	4 (40)	6 (60)	8 (44,4)	10 (55,6)	16 (88,9)	2 (11,1)
Lateral kavrama	8 (72,7)	3 (27,3)	11 (100)	-	9 (90)	1 (10)	7 (70)	3 (30)	14 (77,8)	4 (22,2)	16 (88,9)	2 (11,1)

Dokuz Delikli Peg Testine ait bulgular

Çalışmamızda çocukların el fonksiyonları dokuz delikli peg testi ile değerlendirilmiştir. El fonksiyonları değerlendirilen 15 çocuğun (kız:6; erkek:9) yaş ortalamaları $79,46 \pm 30,17$ aydır. Çocukların 8'inin (%53,3) bilateral; 4'ünün (%26,7) sağ; 3'ünün (%20) sol etkilenimi vardır. Test sırasında çocukların hareket kalitesi önemsenmemiş, sadece testi tamamlamaları istenmiştir. Dokuz Delikli Peg Testini bilateral etkilenimi olan çocuklar sağ elleriyle ortalama $48,80 \pm 11,82$ saniyede, sol elleriyle ortalama $51,74 \pm 12,30$ saniyede; sağ üst ekstremitte etkilenimi olan çocuklar testi sağ elleriyle ortalama $47,10 \pm 9,39$ saniyede, sol elleriyle ise ortalama $29,28 \pm 4,40$ saniyede; sol üst ekstremitte etkilenimi olan çocuklar testi sol elleriyle ortalama $53,70 \pm 7,66$ saniyede, sağ elleriyle ortalama $28,34 \pm 3,49$ saniyede tamamlamışlardır.

Çalışmaya katılan çocuklar teste kolaylıkla uyum sağlamışlardır. Ayrıca testin uygulanabilirliği kolaydır.

Pediyatrik Üst Ekstremitte-Kısa Form 8a ve Ebeveyn Üst Ekstremitte-Kısa Formu 8a- Çocuk Adına ait bulgular

PROMIS Pediyatrik Üst Ekstremitte-Kısa Form 8a anketi 5 çocuk ile yapılmıştır. Çocukların 1'i (%20) mükemmel, 1'i (%20) fena değil ve 3'ünün (%60) ise iyi üst ekstremitte fonksiyonlarına sahip olduğu bulundu. PROMIS Ebeveyn Üst Ekstremitte-Kısa Formu 8a- Çocuk Adına anketi sonucunda 4'ü (%30,8) fena değil, 9'u (%69,2) iyi olarak bulunmuştur.

Anket çocuklar ve aileler tarafından kısa sürede doldurulmuştur ve uygulanabilirliğinin kolay olduğu sonucuna varılmıştır.

4.2.4. Normal Gelişim Basamaklarına Ait Bulgular

Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların normal gelişim basamaklarını değerlendirmek için çalışmamızda kullandığımız Denver Gelişimsel Tarama Testi, 0-6,5 yaş çocuklar için uygundur. Çalışmamıza katılan 0-6,5 aralığındaki 31 çocuktan 2'si ile gelişimsel tarama testi çocuğun uyumsuzluğu nedeniyle tamamlanamamıştır. Testin yönergeleri ve görevleri test rehberinde bulunduğu uygulama zorluğu bulunmamaktadır. Çalışmamıza katılan doğumsal

üst ekstremité anomalisi olan çocuklarda uygulanabilirliđinin ve yorumlanabilirliđinin kolay olduđu belirlenmiřtir.

Denver geliřimsel tarama testi kiřisel-sosyal bölümünde 29 çocuđun 3'ü (%10,3) anormal geliřim, 5'i (%17,2) řüpheli geliřim, 21'i (%72,4) ise normal geliřim göstermektedir. Denver geliřimsel tarama testi ince motor bölümüne göre çocukların 2'si (%6,9) anormal, 6'sı (%20,7) řüpheli; dil bölümüne göre çocukların 4'ü (%13,8) anormal, 4'ü (%13,8) řüpheli; kaba motor bölümüne göre ise çocukların 4'ü (%13,8) anormal, 7'si (%24,1) řüpheli, 18'i (%62,1) normal geliřim gösterdiđi bulunmuřtur.

4.2.5. Duyusal İřlelemeye Ait Bulgular

Duyu Profili 2- Yenidođan Formuna ait bulgular

Duyu iřleme ile ilgili deđerlendirmeler 0-6 ay arası yenidođanlara Duyu Profili 2-Yenidođan formu ile yapılmıřtır. Duyu profili 2-Yenidođan formu puanlama kriterleri Tablo 4.8.'de verilmiřtir. Bu yař aralıđında çalıřmamızda 1 bebek bulunmaktadır. Duyu profili toplam skoru 60 (Diđerleri gibi) bulunmuřtur. Çeyreklik sistemde ise arayıř puanı 17 (Diđerlerinden daha az), kaçınma puanı 5 (diđerlerinden daha fazla), hassasiyet puanı 15 (diđerlerinden daha fazla), kayıt puanı ise 8 (diđerlerinden daha fazla) olarak hesaplanmıřtır. Anket aile tarafından kısa sürede doldurulmuřtur ve uygulanabilirliđinin kolay olduđu sonucuna varılmıřtır.

Tablo 4.8. Duyu profili 2-Yenidođan formu puanlama kriterleri

	Diđerlerinden çok daha az	Diđerlerinden daha az	Diđerleri gibi	Diđerlerinden daha fazla	Diđerlerinden çok daha fazla
Toplam puan	0-30	31-40	41-61	62-71	72-125

Duyu Profili 2-Bebeklik Formuna ait bulgular

Çalıřmamızda yer alan 7-35 ay arası bebeklerin duyu iřleme süreci Duyu Profili 2-Bebeklik formu ile deđerlendirilmiřtir. Bu yař aralıđında 17 (kız:7; erkek: 10) bebek deđerlendirilmiřtir. Bebeklerin yař ortalaması $23,47 \pm 8,31$ aydır. Formun

puanlama kriterleri ve çalışmamızdaki bebeklerin duyuşsal ve davranışsal sonuçları ile çeyreklik sistem sonuçları Tablo 4.9.'da verilmiştir.

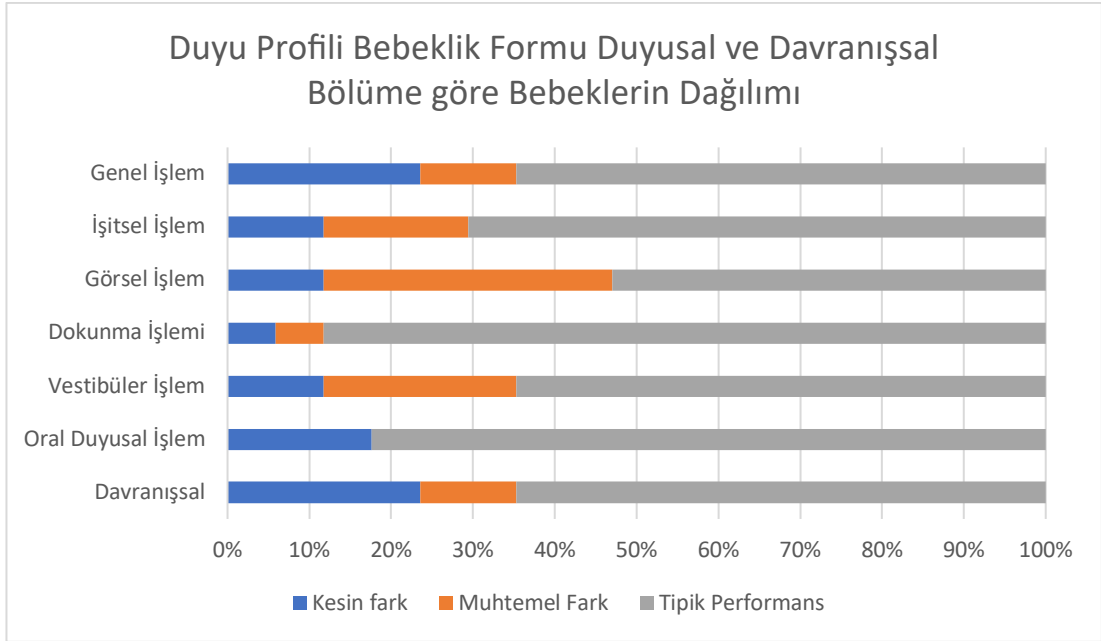
Duyu profili sonuçları yorumlanırken “diğerlerinden daha az” ve “diğerlerinden daha fazla” cevapları “muhtemel fark”; “diğerlerinden çok daha az” ve “diğerlerinden çok daha fazla” cevapları ise “kesin fark” olarak deęerlendirilmiştir. Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan bebekler en fazla davranışsal (%23,5) ve genel işlem (%23,5) bölümlerinde kesin farklılık göstermektedir (Şekil 4.1.). Çeyreklik sistemlerde ise bebeklerde en fazla arayış (%29,4) bölümünde kesin farklılık, kayıt (%29,4) bölümünde ise muhtemel farklılık bulunmuştur (Şekil 4.2.).

Anket aileler tarafından kısa sürede doldurulmuştur ve uygulanabilirliği kolaydır.

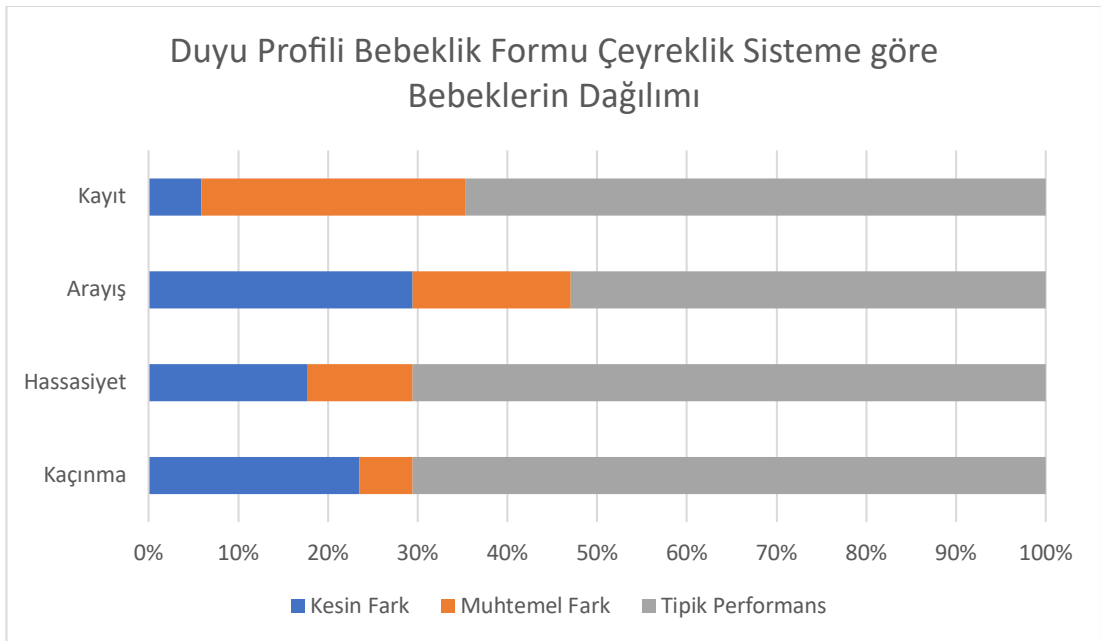
Tablo 4.9. Duyu Profili 2-Bebeklik formu puanlama kriterleri ve çalışmamıza ait bulgular

		Diğerlerinden çok daha az	Diğerlerinden daha az	Tipik performans (Diğerleri gibi)	Diğerlerinden daha fazla	Diğerlerinden çok daha fazla	Ort±SS
Duyusal ve davranışsal bölümler	Genel işlem	0-5	6-10	11-22	23-27	28-50	21,29±7,95
	İşitsel işlem	0-2	3-5	6-14	15-17	18-35	12,05± 6,59
	Görsel işlem	0-5	6-10	11-19	20-24	25-30	13,64±5,93
	Dokunma işlemi	0-1	2-5	6-13	14-16	17-30	9,58±4,0
	Vestibüler işlem	0-9	10-12	13-20	21-23	24-25	14,58±3,93
	Oral duyuşal işlem	0-1	2-5	6-15	16-19	20-35	12,76±6,15
	Davranışsal	0-3	4-6	7-14	15-17	18-30	10,76±5,35
Çeyreklik sistem	Kayıt	0-3	4-9	10-21	22-26	27-55	15,94±7,8
	Arayış	0-17	18-22	23-33	34-35	-	21,88±6,67
	Hassasiyet	0-6	7-12	13-27	28-34	35-55	24,70±10,83
	Kaçınma	0-5	6-10	11-21	22-26	27-55	20,35±9,51

Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma



Şekil 4.1. Duyu profili 2- bebeklik formu duyusal ve davranışsal bölüme göre bebeklerin dağılımı



Şekil 4.2. Duyu profili 2-bebeklik formu çeyreklik sisteme göre bebeklerin dağılımı

Duyu Profili-Bakım veren anketi

Çalışmamıza dahil edilen 3-10 yaş arası çocukların duyu işleme süreci Duyu Profili-Bakım veren anketi ile değerlendirilmiştir. Çalışmamıza bu yaş aralığında 18 (kız:6; erkek: 12) çocuk katılmıştır. Çocukların yaş ortalaması $65,94 \pm 25,86$ aydır. Anketin puanlama kriterleri ve çalışmamızdaki çocukların duysal işleme, modülasyon, davranışsal ve duygusal cevaplar, çeyreklik sistem ve alt faktörler bölümleri puan ortalamaları Tablo 4.10.'da verilmiştir.

Duyu profili sonuçları yorumlanırken “diğerlerinden daha az” ve “diğerlerinden daha fazla” cevapları “muhtemel fark”; “diğerlerinden çok daha az” ve “diğerlerinden çok daha fazla” cevapları ise “kesin fark” olarak değerlendirilmiştir. Duyu profili bölümlerine göre çocukların en fazla farklılık yaşadığı bölüm vestibüler işlem (%55,5) olarak bulunmuştur. Çocukların %44,4’ünde oral duysal işlemde kesin farklılık görülmüştür (Şekil 4.3.). Çeyreklik sistem bölümünde ise çocuklarda en fazla arayış (%66,7) bölümde farklılık tespit edilmiştir (Şekil 4.4.). Alt faktörler bölümünde en fazla farklılık görülen bölümler oral duysal hassasiyet (%72,2), hareketsiz (%61,2) ve duysal girdi arama (%66,7) bölümleridir (Şekil 4.5.).

Anket aileler tarafından kısa sürede doldurulmuştur ve uygulanabilirliğinin kolay olduğu tespit edilmiştir.

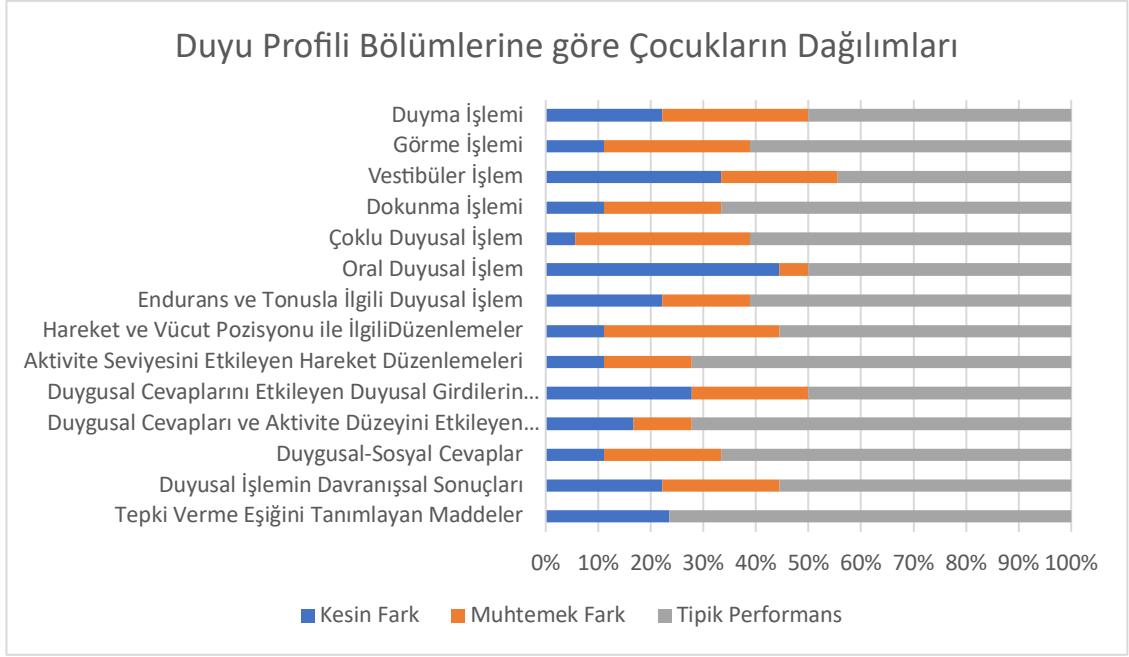
Tablo 4.10. Duyu Profili-Bakım veren anketi puanlama kriterleri ve çalışmamıza ait bulgular

	Diğerlerine göre daha az			Diğerlerinden daha fazla		Ort±SS	
	Kesin Fark	Muhtemel Fark	Tipik Performans	Muhtemel Fark	Kesin Fark		
Duyusal işleme	A. Duyma İşlemi	**	40---39	38 ---30	29---26	25---8	31,83±6,36
	B. Görme İşlemi	**	45---42	41 --- 32	31---27	26 --- 9	37,0±7,45
	C. Vestibüler İşlem	**	**	55 -- 48	47 --- 45	44 ---11	45,27±7,00
	D. Dokunma İşlem	**	90 --- 89	88 --- 73	72 --- 65	64 --- 18	77,16±11,09
	E. Çoklu Duysal İşlem	**	35 --- 34	33 --- 27	26 --- 24	23 --- 7	30,88±3,44
	F. Oral Duysal İşlem	**	60	59 --- 46	45 --- 40	39---12	42,11±11,51
	G. Endurans ve Tonusla İlgili Duysal İşlem	**	**	45 --- 39	38 --- 36	35 --- 9	41,83±5,51
	H. Hareket ve Vücut Pozisyonu ile ilgili Düzenlemeler	**	50	49 --- 41	40 --- 36	35 --- 10	25,72±5,46
Modülasyon	I.Aktivite Seviyesini Etkileyen Hareket Düzenlemeleri	35 --- 34	33 --- 31	30 --- 23	22 --- 19	18 --- 7	15,22±2,73
	J.Duyusal Cevaplarını Etkileyen Duyusal Girdilerin Düzenlenmesi	**	**	20 --- 16	15 --- 14	13 --- 4	16,11±3,56
	K.Duyusal Cevapları ve Aktivite Seviyesini Etkileyen Görsel Girdilerin Düzenlenmesi	**	20	19 --- 15	14 --- 12	11 --- 4	66,72±9,40

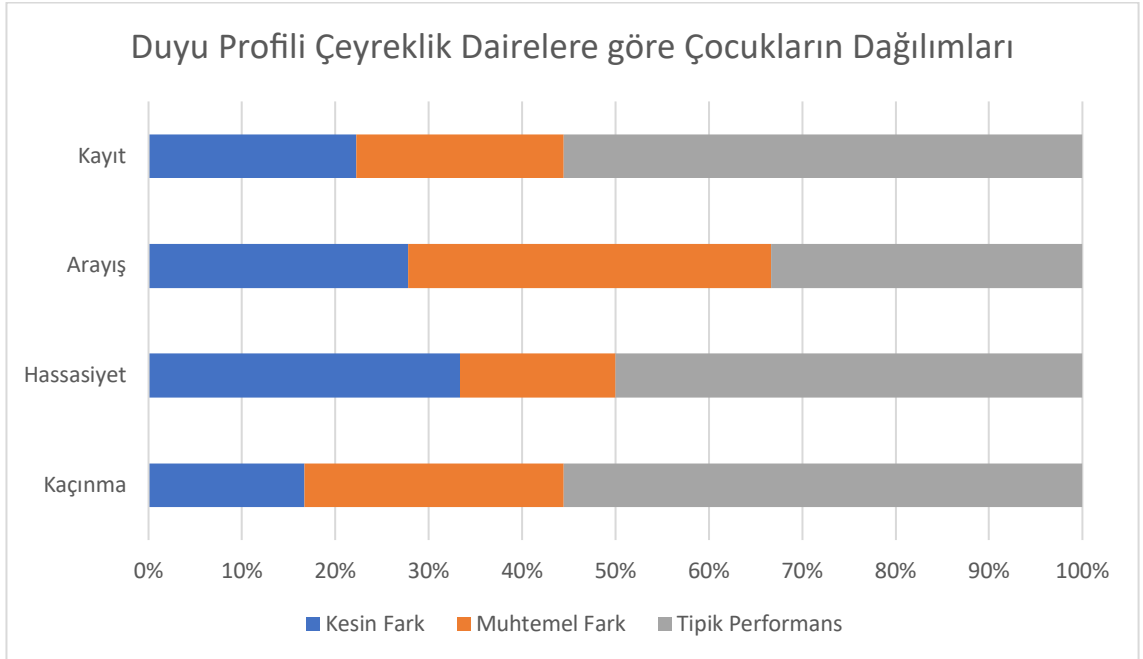
Tablo 4.10. (Devam)Duyu Profili-Bakım veren anketi puanlama kriterleri ve çalışmamıza ait bulgular

Davranışsal ve Duyusal Cevaplar	L.Duyusal ve Sosyal Cevaplar	**	85 --- 80	79 --- 63	62 --- 55	54 --- 17	20,66±5,05
	M.Duyusal İşlemin Davranışsal Sonuçları	**	30 --- 29	28 --- 22	21 --- 19	18 --- 6	12,50±2,38
	N.Tepki Verme Eşiğini Tanımlayan Maddeler	**	**	15 -- 12	11 --- 10	9 --- 3	64,22±7,45
Çeyrek Daireler	Kayıt	**	75 --- 73	72 --- 64	63 --- 59	58 --- 15	96,72±14,26
	Arayış	**	130 ---124	123 ---103	102 --- 92	91 --- 26	78,27±14,50
	Hassasiyet	**	100 --- 95	94 --- 81	80 --- 73	72 --- 20	118,66±15,42
	Kaçınma	145---141	140 ---134	133 ---113	112 --- 103	102 --- 29	62,11±8,40
Alt Faktörler	Duyusal Girdi	**	85 --- 82	81 --- 63	62 --- 55	54 --- 17	60,11±9,08
	Duyusal Tepki	**	80 --- 75	74 --- 57	56 --- 48	47 --- 16	38,50±5,78
	Düşük Endurans/Ton	**	**	45 --- 39	38 --- 36	35 --- 9	29,22±10,26
	Oral Duyusal Hassasiyet	**	45 --- 45	44 --- 33	32 --- 27	26 --- 9	28,33±4,69
	Dikkatsizlik/ Distraktibilite	**	35 --- 33	32 --- 25	24 --- 22	21 --- 7	36,83±3,32
	Zayıf Kayıt	**	**	40 --- 33	32 --- 30	29 --- 8	41,83±5,51
	Duyu Hassasiyeti	**	**	20 --- 16	15 --- 14	13 --- 4	25,72±5,46
	Hareketsiz (Sedanter)	**	20 --- 18	17 --- 12	11 --- 10	9 --- 4	15,22±2,73
	İnce Motor/Algı	**	**	15 --- 10	9 --- 8	7 --- 3	16,11±3,56

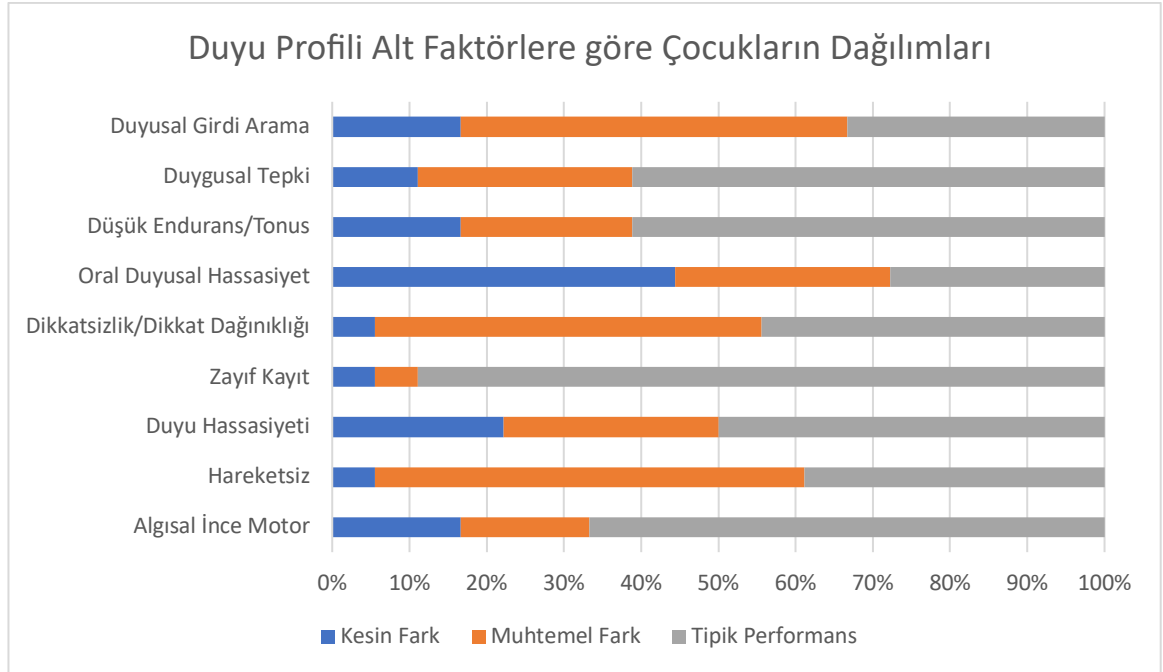
Ort:Ortalama; SS: Standart Sapma



Şekil 4.3. Duyu profili bölümlerine göre çocukların dağılımları



Şekil 4.4. Duyu profili çeyreklik dairelere göre çocukların dağılımları



Şekil 4.5. Duyu profili alt faktörlere göre çocukların dağılımları

4.2.6. Günlük Yaşam Aktivitelerine Ait Bulgular

Çalışmamızda günlük yaşam aktiviteleri WeeFIM ile değerlendirilmiştir. Çalışmamızda günlük yaşam aktiviteleri değerlendirilen 40 çocuğun %35'i (n=14) kız, %65' (n=26) erkektir ve yaş ortalamaları $45,9 \pm 31,29$ aydır. Çocukların WeeFIM ortalamaları ise $94,52 \pm 24,72$ puandır.

4.2.7. Mental durum/Duygu Duruma Ait Bulgular

Pedriatrik Kaygı-Kısa Form 8a ve Ebeveyn Kaygı-Kısa Formu 8a- Çocuk Adına ait bulgular

PROMIS Pedriatrik Üst Ekstremitte-Kısa Form 8a anketine göre çocukların 1'i orta, 1'i biraz, 3'ü ise normal derecede kaygılı olarak bulundu. PROMIS Ebeveyn Kaygı-Kısa Formu 8a- Çocuk Adına anketi sonucunda çocukların 8'i normal, 3'ü orta, 2'si ise şiddetli derecede kaygı duyduğu bulundu.

Pedriatrik Depresif Belirtiler-Kısa Form 8a ve Ebeveyn Depresif Belirtiler-Kısa Formu 8a- Çocuk Adına ait bulgular

PROMIS Pedriatrik Üst Ekstremiteler-Kısa Form 8a anketine göre çocukların 2'si orta, 1'i biraz, 2'si normal depresif belirtili olarak bulundu. PROMIS Ebeveyn Depresif Belirtiler-Kısa Formu 8a- Çocuk Adına anketi sonucunda çocukların 2'si şiddetli, 1'i orta, 3'ü biraz, 7'si normal depresif belirtili olarak bulundu (Tablo 4.11.).

Tablo 4.11. Pedriatrik depresif belirtiler-kısa form 8a ve ebeveyn depresif belirtiler-kısa formu 8a- çocuk adına ait bulgular

	Normal n (%)	Biraz n (%)	Orta n (%)	Şiddetli n (%)
Pedriatrik Kaygı-Kısa Form 8a	3 (60)	1 (20)	1 (20)	0
Ebeveyn Kaygı-Kısa Formu 8a- Çocuk Adına	8 (61,5)	0	3 (23,1)	2 (15,4)
Pedriatrik Depresif Belirtiler-Kısa Form 8a	2 (40)	1	2 (40)	0
Ebeveyn Depresif Belirtiler-Kısa Formu 8a	7 (53,8)	3 (23,1)	1 (7,7)	2 (15,4)

4.2.8. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesine Ait Bulgular

Pedriatrik Genel Sağlık 7 ve Ebeveyn Genel Sağlık 7-Çocuk Adına ait bulgular

PROMIS Pedriatrik Genel Sağlık 7 anketine göre çocukların genel sağlık durumu 1'inin kötü, 4'ünün ise iyi olarak bulundu. PROMIS Ebeveyn Genel Sağlık 7-Çocuk Adına anketi sonucunda çocukların genel sağlık durumu 4'ünün kötü, 9'unun ise iyi olarak bulundu (Tablo 4.12.).

Pediatric Akran ilişkileri Kısa Formu-8a ve Ebeveyn Akran ilişkileri Kısa Formu-8a- Çocuk adına ait bulgular

PROMIS Pediatric Akran ilişkileri-Kısa Form 8a anketine göre çocukların 1'inin mükemmel, 1'inin fena değil ve 3'ünün ise iyi akran ilişkisine sahip olduğu bulundu. PROMIS Ebeveyn Akran ilişkileri Kısa Formu 8a- Çocuk Adına anketi sonucunda 3'ü fena değil, 7'si iyi, 3'ü mükemmel olarak bulundu (Tablo 4.12.).

Pediatric Yaşam Memnuniyeti Kısa Formu-8a ve Ebeveyn Yaşam Memnuniyeti Kısa Formu-8a- Çocuk adına ait bulgular

PROMIS Pediatric Akran ilişkileri-Kısa Form 8a anketine göre çocukların 1'inin yüksek, 4'ünün ortalama yaşam memnuniyetine sahip olduğu bulundu. PROMIS Ebeveyn Akran ilişkileri Kısa Formu 8a- Çocuk Adına anketi sonucunda 1'i çok yüksek, 1'i yüksek, 8'i ortalama, 3'ü düşük olarak bulundu (Tablo 4.12.).

Tablo 4.12. PROMIS pediatik genel sağlık 7, ebeveyn genel sağlık 7-çocuk adına, pediatik akran ilişkileri kısa formu-8a, ebeveyn akran ilişkileri kısa formu-8a- çocuk adına, pediatik yaşam memnuniyeti kısa formu-8a, ebeveyn yaşam memnuniyeti kısa formu-8a- çocuk adına ait bulgular

	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
	İyi	Fena değil	Kötü	
Pediatric Genel Sağlık 7	4 (80)	0	1 (20)	
Ebeveyn Genel Sağlık 7-Çocuk Adına	9 (69,2)	0	4 (30,8)	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
	Mükemmel	İyi	Fena değil	Kötü
Pediatric Akran ilişkileri Kısa Formu-8a	1 (20)	3 (60)	1 (20)	0
Ebeveyn Akran ilişkileri Kısa Formu-8a- Çocuk adına	3 (23,1)	7 (53,8)	3 (23,1)	0
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
	Çok yüksek	Yüksek	Ortalama	Düşük
Pediatric Yaşam Memnuniyeti Kısa Formu-8a	0	1 (20)	4 (80)	0
Ebeveyn Yaşam Memnuniyeti Kısa Formu-8a- Çocuk adına	1 (7,7)	1 (7,7)	8 (61,5)	3 (23,1)

Çalışmamızda oluşturulan değerlendirme profilinin uygulanabilirliğini test etmek için planladığımız pilot çalışma sonucunda değerlendirme profilinin uygulanması çocukların özelliklerine göre farklılık göstermiştir. Çocukların tanısı,

terapist ve çevre ile uyumu değerlendirme profilinin tamamlanma süresini etkilemektedir. Çalışmamızda doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklar için oluşturulan değerlendirme profilinin 45-60 dakikada tamamlandığı tespit edilmiştir.

5. TARTIŞMA

Çalışmamızda doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için demografik bilgiler, temel klinik durum, üst ekstremitte fonksiyonu, normal gelişim, duyuşal işleme, günlük yaşam aktiviteleri, mental sağlık/duyuşu durum ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi başlıklarını içeren bir değerlendirme profili oluşturulmuştur. Oluşturulan değerlendirme profilinin doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklarda uygulanabilir olduğu bulunmuştur.

Standart değerlendirme rehberlerinin sayısı gün geçtikçe artmaktadır. Ancak bu değerlendirme rehberlerinin klinik ortamlarda uygulanabilirliği konusunda literatüre sunulan raporlar oldukça kısıtlıdır. Çalışmamızda doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için geliştirilen ICHOM rehberi ile aile görüşlerini birleştirerek bir değerlendirme profili oluşturulmuştur. Ayrıca geliştirilen bu değerlendirme profilinin klinik uygulanabilirliği için pilot bir çalışma yapılmıştır. Bu çalışma doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların sorunlarını belirlemek ve uygun değerlendirme yöntemlerini seçmek için uzman görüşleri ile aile görüşlerini bir araya getiren ilk çalışmadır. Çalışmamız sonucunda doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların temel klinik durum ve demografik bilgilerinin, üst ekstremitte fonksiyonlarının, normal gelişim basamaklarının, duyuşal işleme becerilerinin, günlük yaşam aktivitelerinin mental sağlık/duyuşu durumlarının ve sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin değerlendirilmesinin faydalı olacağı sonucuna varılmıştır.

Doğumsal üst ekstremitte anomalileri karmaşık bir yapıya ve çeşitli varyasyonlara sahiptir. Doğumsal üst ekstremitte anomalilerinin karmaşık doğası nedeniyle değerlendirmelerin infantlarda ya da çocuklarda çok zor olduğu ve çoğu zaman fiziksel değerlendirmelerin sınırlı kaldığı belirtilmiştir (1). Literatürde kas-iskelet sistemi değerlendirmelerinde temel olarak eklem hareket açıklığı, kas kuvveti ve kavrama değerlendirmesi yapılmasının gerekli olduğu vurgulanmaktadır. Doğumsal üst ekstremitte anomalilerinde de torakstan başlanarak parmak ucuna kadar bu değerlendirmelerin en gerekli değerlendirmeler olduğu belirlenmiştir (1, 5). Pollisizasyon ve santralizasyon cerrahisi sonrası yapılan fonksiyonel değerlendirmelerin incelendiği bir sistematik derlemede değerlendirilmesi temel komponentler kavrama ve pinç kavrama kuvveti, eklem hareket açıklığı, duyuşu, ve

kavramalar olarak bulunmuştur (36). Skerik ve arkadaşlarının yapmış olduğu sistematik derleme sonuçlarında da benzer vücut fonksiyonlarının değerlendirilmesi gerektiği belirtilmiştir (60). Çalışmamızda doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için oluşturulan değerlendirme profiline üst ekstremitte fonksiyonlarını değerlendirmek için ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberi ve aile görüşleri doğrultusunda eklem hareket açıklığı, kas kuvveti, kavrama ve pinç kavrama kuvveti ve pinç kavrama ile el fonksiyon testi ve PROMIS Üst Ekstremitte kısa form anketi dahil edilmiştir.

Çalışmamız sonucunda oluşturulan değerlendirme profilinde yer alan üst ekstremitte fonksiyonunu değerlendirmeye yönelik yapılan ölçümlerden ilki eklem hareket açıklığıdır. Bu ölçümün çocuğun OMT tanısından bağımsız olarak 1 yaşından büyük çocuklarda yapılması önerilmektedir. Ancak üst ekstremitte gelişiminde farklı varyasyonlara sahip olan bu çocuklar için ölçümlerin nasıl gerçekleştirileceği konusunda bir yönerge bulunmamaktadır (13). Çalışmamızda doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların eklem hareket açıklığı ölçümü sırasında standardize edilen pozisyonların dışında modifiye edilen ölçümler kullanılmıştır. Örneğin, eklem hareket açıklığı ölçümü sırasında gonyometrenin tanımlanan standart pozisyonu tanı gruplarına ve çocukların klinik tablolarına göre değiştirilmiştir. Eklem hareket ölçümü sırasında tanımlanan standart pivot nokta, gonyometrenin hareketli kolu ve sabit kolu çocuğun klinik tablosuna göre değiştirilmiştir. Radius ve/veya ulna gelişimi yetersiz olan çocuklarda el bileğinin fleksiyonu-ekstansiyon hareketinin ölçümü gonyometrenin el dorsumu üzerine yerleştirilmesi ile yapılmıştır. Dirsek fleksiyonu ölçümü için gonyometrenin hareketli kolu radius yerine önkola paralel olacak şekilde konumlandırılmıştır. Dirsek fleksiyonu 90 dereceden az olan çocukların pronasyon-supinasyon ölçümü sırasında çocuğun yapabildiği en fazla dirsek fleksiyonu pozisyonu ile, üçüncü parmak gelişimi olmayan çocuklarda ise pivot nokta gelişimi tamamlanan metakarpal kemiklerin orta noktasına yerleştirilerek yapılmıştır. Ayrıca çocukların dirsek eklemının gelişmemesi, el bileğinin humerusa ile eklem yapması, proksimal ve interfalangeal kemiklerin gelişmemesi nedeniyle metakarpal kemiklerin distal falanklar ile eklem yapması gibi çeşitli varyasyon gösteren tablolar olduğu tespit edilmiştir. Bu ölçümlerde gelişen eklem normal bir eklem olarak varsayılması ve çocuğun fonksiyonelliği konusunda yorum yapmanın göreceli

olduğunu görüşüyoruz. Bu faktörlerin tümü göz önüne alındığında doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklarda eklem hareket açıklığı değerlendirmeleri yapılırken ve sonuçlar yorumlanırken terapistlerin özenli ve dikkatli olması gerektiğini düşünmekteyiz.

Doğumsal üst ekstremite anomalilerinde eklem hareket açıklığı ölçümü, el bileği distalini ilgilendiren yapılarda ekstremite proksimaline göre daha karmaşık olmaktadır. Elin yapısı ile ilgili dizilimler çok sayıda çeşitlilik ile ortaya çıkmaktadır. Literatürde parmak hareketlerinin eklem hareket ölçümü değişiklik göstermektedir. Baş parmak hipoplazisi olan çocuklarda pollisizasyon sonrası baş parmağın metakarpofalangeal eklemının eklem hareket açıklığı ölçümü ve Kapandji skorunun belirlenmesinin yeterli ve önemli olduğu vurgulanmıştır (61). Mende ve Tonkin ise hipoplastik baş parmağın laksitesinin fazla olması ve metakarpofalangeal eklemının stabil olmaması nedeniyle eklem hareket açıklığının doğru bir şekilde yapılmasının zor olduğunu belirtmişlerdir (62). Yapılan bir diğer çalışmada ise parmakların eklem hareket açıklığı ölçümü parmak eklemlerinin açıları toplanarak total aktif hareket açıklığı olarak ifade edilmiştir (63). ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberinde elin eklem hareket açıklığı konusunda net bir tanımlamama bulunmamasıyla birlikte çocuğun elini tam yumruk yapabilme ve elini tam açabilme becerisinin olup olmadığının gözlemlenmesi gerektiği vurgulanmıştır (13). Çalışmamızda oluşturduğumuz değerlendirme profilinin uygulanabilirlik pilot çalışmasında çocukların parmak eklem hareket açıklığı değerlendirilmemiştir. Bunun yerine çocukların ellerini tam yumruk yapabilme becerisi ile parmak fleksiyonu, ellerini tam açabilme becerisi ile de parmak ekstansiyonu değerlendirilmesi yapılmıştır. Elin tam yumruk yapılması ve tam açılması parmakların eklem hareket açıklığının değerlendirilmesi yanında çocuğun bir objeyi kavrayabilmesi ve bırakabilmesi konusunda da bilgi vermektedir. Gonyometre ile yapılan ölçümler yerine elin yumruk yapılıp tam açılması becerisini gözlemlenmenin çocuğun fonksiyonelliği konusunda daha iyi bilgi sağladığını düşünmekteyiz. Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklarda parmak hareketliliğini değerlendirmek için elin tam yumruk yapılması ve elin tam açılması becerisinin her yaş grubunda elin fonksiyonelliği hakkında yorum yapmak için faydalı, klinik kullanımının kolay, sonuçların yorumlanmasının basit ve sonuçların güvenilirliğinin gonyometrik ölçümlere

göre daha güvenilir olduğunu düşündüğümüzden mutlaka değerlendirilmesi gereken bir parametre olduğu görüşündeyiz.

Çalışmamızda doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklar için oluşturulan değerlendirme profilindeki diğer bir değerlendirme kas kuvveti ölçümüdür. Kas kuvveti değerlendirmesi doğumsal üst ekstremite anomalilerinde temel değerlendirme olarak görülmektedir. Küçük yaştaki çocuklarda kas kuvveti değerlendirmesinin oyun içinde çekme, itme, farklı boyut ve ağırlıktaki objelerin kaldırılması yöntemiyle yapılması önerilmektedir (64). Daha büyük yaştaki çocuklarda ve adölesanlarda ise manuel kas testi ile kuvvet değerlendirmesi yapılabileceği tanımlanmıştır (21). ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak Rehberinde literatür ile benzer şekilde 6 yaş ve üzeri çocuklarda manuel kas testi kullanılması önerilmektedir. Bunun yanında rehberde her bir kasın izole olarak test edilmesi gerektiği belirtilmiştir. Çalışmamızda oluşturulan değerlendirme profilinin uygulanabilirliğini test etmek amacıyla yaptığımız pilot çalışma sırasında dikkat çeken önemli bir nokta doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklarda bazı kasların olmaması/gelişmemesidir. Bu nedenle çocuklar gelişmeyen kasın hareketini kompanse etmeleri için farklı kas grupları ile gerçekleştirmeye çalışmaktadırlar. Bu durumda literatürde belirli bir hareketi yaptıran kas gruplarının total kuvvet değerlendirilmesi önerilmektedir. Ayrıca kas kuvvetinin en iyi ölçümü için standart test pozisyonlarının değiştirilmesinin faydalı olacağı belirtilmiştir (5, 64). Yaptığımız pilot çalışmada literatürle uyumlu olarak izole kas kuvveti değerlendirmesi yerine kas gruplarının kuvveti değerlendirilmiştir. Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların üst ekstremite dizilimleri ve farklılıkları nedeniyle gelişimi tamamlanmayan ya da gelişimi olmayan kasları klinik ortamda kolaylıkla tanımlayamadığımızdan izole kas testi değerlendirmesinin klinik uygulanabilirlik bakımından zor olduğunu düşünmekteyiz.

Literatürde kas testine alternatif ya da eşlik eden bir diğer değerlendirme kavrama ve pinç kavrama kuvvet değerlendirilmesi olarak tanımlanmıştır (1, 5). Kavrama ve pinç kavrama kuvvet değerlendirilmesinin obje manipülasyonunu doğrudan etkilediği yönündeki görüşler yaygındır (14, 45, 65). Çocuğun kavrama ve pinç kavrama kuvvetinin yetersiz olması aktivite limitasyonlarına neden olmaktadır (65, 66). ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalisi Veri Toplama Kaynak

Rehberinde kavrama ve pinç kavrama kuvvet değerlendirmesinin 6 yaş ve üzeri çocuklarda dinamometre ile yapılması önerilmektedir. Fakat hangi dinamometrenin kullanılması gerektiği ve değerlendirme pozisyonu belirtilmemiştir. Kavrama kuvveti ölçümünde yetişkinler için Jamar dinamometre, Tekdyne dinamometre, Harpenden dinamometre gibi çok sayıda cihaz bulunmaktadır (37). Çocukların kavrama kuvveti ölçümü ile ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde Van den Beld ve arkadaşlarının Jamar dinamometrenin tekrarlanabilirliğini çocuklarda yüksek bulduğu, Clerke ve arkadaşlarının GripTrack sisteminin test-tekrar test güvenilirliğinin gençlerde mükemmel olarak tespit ettiği ve Svensson ve arkadaşlarının Grippit sisteminin güvenilirliğini 6-14 yaş arası çocuklar yüksek bulduğu görülmektedir (67). Çalışmamızda kavrama ve pinç kavrama kuvvet değerlendirmesi Jamar dinamometre ve pinçmetre ile gerçekleştirilmiştir. Jamar dinamometrenin kulpu çocuğun el boyutuna göre modifiye edilmiştir. Ayrıca Jamar dinamometrenin ağırlığı ölçüm yapan ergoterapist tarafından desteklenmiştir. Çalışmamızda Jamar dinamometre ile yapılan kavrama kuvveti ölçümü sırasında doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar ölçümleri desteksiz tamamlayamamışlardır. Standardize ölçümler sırasında terapistin sadece sözel yönerge vermesi gerekirken çalışmamızda dinamometrenin el içinde pozisyonlanması, tam kavranması ve ağırlığı ölçüm yapan terapist tarafından desteklenmiştir. Bu deneyimlerimizden yola çıkarak doğumsal üst ekstremitte anomalili çocuklarda kavrama kuvveti ölçümü için Jamar dinamometre yerine Grippit sistem (67) ile benzer alternatif, çocuklar için tasarlanmış, cihazın ağırlığını elimine etmek için bir yüzeyde sabitlenmiş, kulp genişliğinin çocukların el boyutuyla uyumlu olan cihazların daha kullanışlı olabileceğini düşünmekteyiz.

Pinç kavrama değerlendirmesi ikili, üçlü ve lateral kavrama ölçümü olarak yapılmaktadır (68, 69) İkili kavrama, baş parmak ve ikinci parmak (işaret parmağı) ile gerçekleştirilen küçük objeleri boyuttaki objelerin kavranması sırasında kullanılan kavramadır. Üçlü kavrama, baş parmak ile ikinci ve üçüncü parmak ile yapılan kavramadır. Günlük işlerimizin yaklaşık %60'ının üçlü kavrama kullanılarak yapıldığı tanımlanmıştır. Lateral kavrama diğer adıyla anahtar tutuşu kavrama ise baş parmak ile ikinci parmağın orta falanksının radial lateral tarafı arasında yapılan kavramadır. Bir kapıyı anahtar ile açma sırasında anahtarı tutuş pozisyonu olarak da tanımlanmaktadır. Çocuklarda pinç kavrama kuvveti ölçümü için Jamar pinçmetre ya

da B&L Engineering pinç cihazı yaygın olarak kullanılmaktadır (66, 68, 70). Pinçmetre ile yapılan ikili, üçlü ve lateral kavrama sonuçları literatürde tanımlanan normlar, çocuğun diğer eli ile yapılan ölçüm sonuçları ya da çocuğa ait farklı zamanlarda yapılan değerlendirme sonuçları karşılaştırılarak yorumlanır. Çalışmamızda pinç kavrama kuvvet değerlendirmesi Jamar pinçmetre ile ikili, üçlü ve lateral kavrama kuvveti ölçümü yapılarak gerçekleştirilmiştir. Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklarda pinç kavrama kuvveti değerlendirmesindeki en büyük engel parmak gelişiminin olmamasıdır. Baş parmak gelişimi olmayan çocuklar literatürde tanımlanan pinç kavrama tiplerini yapamamaktadır. Bu nedenle pinç kavrama kuvveti ölçümünün doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların tümü için uygun olmayabileceği görüşündeyiz.

Kavramanın değerlendirilmesi, üst ekstremitte fonksiyonelliğini değerlendirmek için gerekli en önemli komponenttir. Klinikte gözleme dayalı olarak yapılan kavrama değerlendirmeleri çocuğun ince motor gelişimi hakkında bilgi verirken aynı zamanda rekonstrüksiyon cerrahilerinin planlanmasına da yardımcı olur (5). ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalileri Veri Toplama Kaynak Rehberinde ikili, üçlü ve lateral kavrama becerileri değerlendirilmesi tanımlanmıştır. Bu değerlendirmelerin terapistin çocuğu gözlemlemesi sonucunda ikili, üçlü ve lateral kavrama “yapabilir” ve “yapamaz” şeklinde her bir kavrama için ayrı ayrı puanlanması gerektiği ifade edilmiştir. Çalışmamızda geliştirilen değerlendirme profiline ICHOM’un rehberde önerdiği şekli ile çocuğun ikili, üçlü ve lateral kavrama beceri değerlendirmesi eklenmiştir. Literatürde baş parmak yetersizliklerinde kaba ve pinç kavramayı değerlendirmek için Başparmak Kaba ve İnce Kavrama Değerlendirmesi (The Thumb Grasp and Pinch Assessment-T-GAP) geliştirilmiştir. Bu değerlendirme farklı kavrama tiplerini değerlendirmek amacıyla belirli materyaller ve görevlerin tanımlandığı standardize bir yöntemdir (71, 72). T-GAP dışında kavrama değerlendirmesi için klinikteki oyuncakların kullanılması önerilmiştir. Çalışmamızın ikinci bölümünde yapılan pilot çalışmada ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalileri Veri Toplama Kaynak Rehberinde pinç kavramaları değerlendirmek için kullanılacak objeler/oyuncaklar tanımlanmadığından klinikte rutinde kullanılan küpler, boncuklar ve oyuncaklar kullanılmıştır. Çalışmamızda çocuğun geliştirdiği kavrama paternini doğru kavrama paterni ile kıyaslayarak ICHOM rehberinde

önerildiği gibi pinç kavrama “yapabilir” ve “yapamaz” olarak değerlendirmeler yapılmıştır. Ancak çocukların el dizilimlerinin farklı olması nedeniyle normal bir kavrama paternini gözlemlemek çoğu zaman imkansızdır. Bu nedenle çalışmamıza katılan doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların kavrama değerlendirme sonuçlarını ICHOM’un belirlediği kavrama “yapabilir” ve “yapamaz” olarak yorumlamakta zorluk yaşanmıştır. Weiss ve Flatt tarafından “0=hasta kavrama yapamaz; 1=hasta kavramayı kendi gerçekleştirdiği adaptasyon davranışı yapar; 2=hasta kavramayı tanımlanan şekilde/doğru hareket paterni ile yapar” sınıflaması tanımlanmıştır (5, 73). Bu tanımlamanın doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların pinç kavrama paterlerini sınıflandırmak ve yorumlamak için daha uygun olduğu görüşünderiz (5).

Çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki el fonksiyonları ince motor becerileri ile ilişkilidir. Çocukların okula gittiği rutin bir günde yaptıkları aktivitelerin %30-60’ının ince motor becerilerden oluşur (66). Çalışmamızda oluşturulan değerlendirme profiline ailelerin görüşleri doğrultusunda çocukların el fonksiyonları değerlendirmek için Dokuz Delikli Peg Testi eklenmiştir. Dokuz Delikli Peg Testi çocukların ince motor fonksiyonlarını değerlendirmek için sıklıkla kullanılan bir testtir. Çocuğun teste yer alan görevleri ne kadar sürede yaptığı kaydedilir. Test sırasındaki görevleri gerçekleştirme hızı çocuğun el fonksiyonlarındaki performansını yorumlamak için bir faydalıdır. Test cerrahi ya da rehabilitasyon öncesi ve sonrası çocuğun el fonksiyonlarındaki farklılığı ortaya koyar. Bu sayede tedavinin etkinliği ve çocuğun progresyonu takip edilebilir. Dokuz Delikli Peg Testinin farklı yaş grupları ile oluşturulan norm değerleri bulunmaktadır (74). Bu norm değerleri sayesinde çocuğun yaşları arasındaki farkı belirlemek için de kullanılabilir. Pollisizasyon cerrahisi sonrası çocukların el becerilerini değerlendirmek için Dokuz Delikli Peg Testi kullanılan bir çalışmada testin çocukların el becerilerini belirlemede önemli bir test olduğu vurgulanmıştır (61). Çalışmamızın ikinci bölümünde yapılan pilot test sırasında çocuklar test yönergelerine iyi uyum sağlamışlardır. Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklarda Dokuz Delikli Peg Testinin kullanılabilirliğinin klinik ortamda pratik ve kolay olduğunu düşünmekteyiz.

Klinisyenlerin doğumsal üst ekstremite anomalisi olan bir çocuğu tam olarak analiz edebilmesi için yaşına uygun tüm fonksiyonları gerçekleştirip

gerçekleştiremediğini değerlendirmesi gerekir. Literatürde bu çocuklarda özellikle ince motor gelişim sürecinin takibi ve klinisyenlerin bu konu hakkındaki bilgilerinin önemi vurgulanmıştır. Doğumsal üst ekstremitte anomalilerinde gelişimsel motor değerlendirme için Peabody Motor Gelişim Ölçeği ve Bruininks-Oseretsky Motor Yeterlilik Testinin ince motor fonksiyonlarındaki gelişim gecikmelerini test etmek için en uygun yöntem olduğu söylenmektedir (5, 64, 75, 76). Ancak bu testler sadece ince motor beceri değerlendirmesi için önerilmektedir. Oysa ki çocukların gelişimleri birçok faktörün etkileşimi ile gerçekleşir ve interdisipliner bir konudur. Temel olarak gelişim fiziksel, kognitif ve sosyal ve emosyonel olarak 3 alana ayrılmıştır (77). Çalışmamızda aileler ile yapılan görüşmelerde de literatür ile benzer şekilde çocukların genel anlamda gelişimsel gecikmeler yaşadıkları belirlenmiştir. Aileler sadece ince motor beceri ile ilgili sorunları dile getirmemiştir. Bisiklete binmek, ip atlamak ya da dil gelişimi ile ilgili gecikmeler en sık karşılaşılan sorunlardır. Bu nedenle çalışmamızda oluşturulan değerlendirme profiline Türk çocuklar ile standardizasyon çalışması tamamlanan ve kişisel-sosyal, dil, ince motor ve kaba motor gelişimsel süreci değerlendiren Denver Gelişimsel Tarama Testi-II eklenmiştir. Çalışmamızın ikinci bölümünde yapılan pilot çalışma sonuçlarına göre çocukların en fazla kaba motor ve dil gelişim alanlarında sorunlar yaşadıkları görülmüştür. Kaba motor gelişim genel olarak büyük kaslar ya da kas grupları ile ilişkilidir. Yürüme, zıplama, koşma, oturma, tekmeleme ya da bir topu fırlatma ve yakalama kaba motor hareketlere verilen ilk örneklerdir. Bu temel kaba motor hareketler incelendiğinde, el-göz koordinasyonu dahil olmak üzere tüm vücudun koordinasyonu ile hareketlerin meydana geldiği görülmektedir. Bu parametrelerin herhangi birinde meydana gelen değişikliğin tüm hareket sistemini etkileyebileceği belirtilmiştir (77). Çalışmamızda doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların kaba motor gelişimindeki gecikmeler vücudun bir bütün olarak çalışması prensibi ile açıklanabilir. Çalışmamızda doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklarda en fazla gelişimsel gecikme yaşanan bir diğer alan ise dil gelişimi olarak bulunmuştur. Dil gelişimi gecikmelerinin ya da konuşma gecikmelerinin birçok sebebi tanımlanmıştır. Bu gecikmeler mental retardasyonda, otizm spekturum bozukluklarında, duyma kayıplarında, gelişimsel dil bozukluklarında, elektif mutuzimde, psikososyal yoksunlukta, reseptif afazi ya da serebral palside görülebilmektedir (78). Çalışmamıza

katılan çocukların dil gelişimleri ile gecikmelerin emosyonel stresin neden olduğu psikososyal yoksunluk nedeniyle olabileceği ancak dil-konuşma terapistleri tarafından ayrıntılı uzman incelemesinin gerekli olduğu görüşündeyiz. Bunun yanında yapılan çalışmalarda çocuklarda erken dönem dil gelişiminin ince motor ve kaba motor gelişim ile ilişkili olduğu gösterilmiştir. Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların dil alanındaki gecikmeleri ince motor becerileri sağlıklı yaşlıtlarına göre farklı paternlerde gerçekleştirmeleri ya da kaba motor alandaki gecikmeler nedeniyle olabilir (79, 80). Sonuç olarak, doğumsal üst ekstremitte anomalili çocuklarda gelişimsel tarama değerlendirmelerinin tüm gelişim basamaklarını göz önüne alarak yapmanın ve problem görülen alanların ayrıntılı değerlendirilmesinin önemli olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmamızda aileler ile yapılan görüşmeler sonucunda ortaya çıkan temalardan biri duyuşal işleme ile ilgili sorunlardır. Bu nedenle değerlendirme profiline duyuşal işleme beceri değerlendirmesi dahil edilmiştir. Duyuşal işleme için Yenidoğan/Bebeklik Çağı Duyu Profili-2 ve Duyu Profili Bakım Veren Anketi kullanılmıştır. Yapılan pilot çalışmada doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan bebeklerin yaklaşık %50'si, çocukların ise %50'sinden fazlasının duyu arayışında olduğu bulunmuştur. Duyu integrasyonu referans çerçevesi A. Jean Ayres tarafından geliştirilen duyuşal doğru bir şekilde işleme ve bütünleştirilmesi sonucunda uygun davranışın ortaya çıktığı teorisine dayanır. Duyu bütünleme teorisi beynin bütüncül bir işlev gördüğü ve duyuşal gelişimi ve olgunlaşmasının bir süreç olduğu varsayımlarına dayanır (81-83). Doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklarda üst ekstremitenin anne karnından itibaren farklı gelişimi üst ekstremitenin beyindeki temsil alanının da farklı gelişmesine neden olmaktadır (84). Ayrıca farklı gelişen ekstremiteden yeterli duyuşal girdisi sağlanamamaktadır. Pilot çalışma sonucunda doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların duyuşal işleme süreçleri ile ilgili sorunlarının bu teorilerden kaynaklandığını düşünmekteyiz. Ayrıntılı literatür taramasına rağmen doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların duyuşal işleme süreçlerini inceleyen herhangi bir çalışmaya rastlanamamıştır. Ancak doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların davranışsal ve bazı gelişimsel sorunlarının duyuşal işleme problemleri nedeniyle olabileceği görüşündeyiz.

Çalışmamızda aileler ile görüşmede doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların günlük yaşam aktivitelerinde problem yaşadıkları belirlenmiştir. Çocuklarda günlük yaşam aktivitelerini değerlendirmek için standardize edilmiş çok sayıda yöntem bulunmaktadır. Çalışmamızda oluşturulan değerlendirme profiline Wee-FIM dahil edilmiştir. Wee-FIM, çocuk ve aile ile yapılan görüşmeler ve klinikte çocuğun performansının gözlemlenmesi yoluyla kullanılır. Bu sayede aile ile çocuğun söyledikleri ve terapistin gözlemleri ile detaylı bir sonuç elde edilir (56, 85, 86). Çalışmamızda değerlendirme profilinin pilot çalışmasında Wee-FIM'in klinikte uygulanabilirliği oldukça kolay ve faydalı bulunmuştur. Wee-FIM'in doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların günlük yaşam aktivitelerinde yaşadıkları sorunları analiz etmek için kullanılabilecek bir değerlendirme olduğunu düşünmekteyiz.

ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinde Veri Toplama Kaynak Rehberi için çocukların üst ekstremite fonksiyonu, depresif belirtiler, kaygı, akran ilişkileri, genel sağlık ve yaşam memnuniyetini değerlendiren PROMIS kısa form anketleri seçilmiştir. Bu kısa form anketlerinin Türkçe çeviri ve kültürel adaptasyonu bulunmamaktadır. Çalışmamızda oluşturulan değerlendirme profiline PROMIS kısa form anketlerini dahil edebilmek için öncelikle bu anketlerin Türkçe çeviri ve kültürel adaptasyonu yapılmıştır. Bu adımda 12 farklı kısa form anketi ve 94 maddenin çeviri ve kültürel adaptasyonu tamamlanmıştır. FACIT çeviri yöntemi kullanılarak yapılan Türkçe çeviri ve kültürel adaptasyon adımı PHO ile iş birliği yapılmıştır. Sonuç olarak 6 pediatrik PROMIS kısa form anketi ve 6 çocuk adına ebeveynlerin doldurduğu PROMIS kısa form anketinin Türkçe dil geçerliliği sağlanmıştır.

Çalışmamızda Türkçe çevirisi ve kültürel adaptasyonu tamamlanan kısa form anketleri değerlendirme profiline dahil edilmiştir. ICHOM tarafından oluşturulan rehberde PROMIS kısa form anketlerinin sadece pediatrik versiyonları kullanılmıştır. Ancak değerlendirme profiline hem pediatrik hem de çocuk adına ebeveynlerin cevapladığı anketler dahil edilmiştir. Literatürde farklı tanı gruplarında ailelerin/bakım veren ve hastaların/çocukların yaşadıkları problemlere ve ihtiyaçlara yönelik farklı bakış açılarına sahip olduklarına dair birçok çalışma bulunmaktadır (87-89). Bu nedenle değerlendirme profilinde ebeveyn perspektifi ile çocuğun üst ekstremite fonksiyonu, depresif belirtiler, kaygı, akran ilişkileri, genel sağlık ve yaşam

memnuniyeti deęerlendirmesinin önemli olduęunu düşünmekteyiz. Son yıllarda PROMIS anketlerinin kullanımı oldukça yaygınlaşmıştır. PROMIS Pediatrik Üst Ekstremitte anketinin doğumsal el farklılığı olan çocuklarda uygulanması ile ilgili yapılan bir çalışmada çocukların anketi doldururken bir miktar desteęe ihtiyaç duydukları ancak dięer anketlere göre tamamlanmasının çok kısa bir süre içinde olduęunu belirtmişlerdir. Çalışmada PROMIS Pediatrik Üst Ekstremitte anketinin doğumsal el farklılığı olan çocuklarda uygulanabilir ve üst ekstremitte fonksiyonlarını belirlemede etkili olduęu sonucuna varmışlardır (90). Wall ve arkadaşları, 2019 yılında yaptıkları çalışmada PROMIS pediatrik üst ekstremitte fonksiyonu, ağrı, depresif belirtiler, kaygı ve akran ilişkileri anketlerinin doğumsal üst ekstremitte anomalilerinde geçerli ve kullanılabilir olduęunu bulmuşlardır (91). Çalışmamızın son bölümünde yapılan pilot çalışmada literatür ile benzer şekilde PROMIS kısa form anketlerinin doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuklar için uygulanabilir olduęu bulunmuştur. PROMIS pediatrik ve çocuk adına ebeveynin cevaplandırıdığı anketlerin sonuçları arasında farklılık tespit edilmiştir. Ancak pilot çalışmaya katılan çocuk ve ailelerin sayısının sınırlı olması nedeniyle bu farklılığın genellenebilir bir sonuç olmadığını düşünmekteyiz.

Çalışmamızın birkaç limitasyonu bulunmaktadır. İlk olarak ICHOM ayrıntılı bir delphi yöntemi ile oluşturulduęundan Türkiye’de doğumsal üst ekstremitte anomalileri ile çalışan el cerrahı ve el terapistleri ile görüşme yapılmamıştır. Ancak çocukların özellikle sosyal ve emosyonel gelişimleri üzerinde kültürün etkili olduęu düşünüldüğünde Türk cerrah ve terapistlerin farklı görüşleri olabilir. İkinci olarak yapılan pilot çalışmaya 40 doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocuk dahil edilmiştir. Doğumsal üst ekstremitte anomalileri, OMT sınıflandırmasına göre çok farklı varyasyonlar gösterdiğinden bu sayı sınırlıdır. Gelecek çalışmalarda deęerlendirme profilinin daha homojenize, benzer tanılara sahip çocuklarda uygulanabilirliği test edilmelidir. Son olarak, yapılan pilot çalışmada deęerlendirme profilinde yer alan yöntemleri kullanarak çocukları deęerlendiren terapist klinikte 5 yılın üzerinde deneyimi olan ve deęerlendirme yöntemlerini bilen bir terapisttir. Deęerlendirme yöntemlerinin uygulanabilirliği bu nedenle kolay bulunmuş olabilir. Deęerlendirme profili uygulanabilirliği farklı yıllarda deneyimi olan terapistlerin uygulamaları ile karşılaştırmalı olarak yeniden test edilebilir.

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklar için değerlendirme profili oluşturmayı ve bu değerlendirme profilinin uygulanabilirliğini test etmek amacıyla yaptığımız çalışmanın sonuçları şöyledir:

1. Çalışmamızda ICHOM Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinde Veri Toplama Kaynak Rehberi ile aile görüşleri bir araya getirilerek doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocuklar için yeni bir değerlendirme profili oluşturulmuştur. Bu profilin genel başlıkları üst ekstremite fonksiyonları, normal gelişim basamakları, duyuşal işleme becerisi, günlük yaşam aktiviteleri, mental sağlık/duyuş durum değışiklikleri ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesidir.
2. Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların üst ekstremite fonksiyonları değerlendirilmesi için profil içerisinde yer alan pinç kavrama değerlendirmesi, Dokuz Delikli Peg Testi ve PROMIS Üst Ekstremitte kısa form anketleri uygulaması kolay ve kullanışlı yöntemlerdir. Buna karşın gonyometrik ölçüm, kas testi ve kavrama ve pinç kavrama kuvveti değerlendirmeleri doğumsal üst ekstremite anomalisi varyasyonları nedeniyle uygulanması zordur.
3. Doğumsal üst ekstremite anomalilerinde gonyometrik ölçüm, kas testi ve kavrama ve pinç kavrama kuvveti değerlendirmeleri sırasında üst ekstremitenin farklı gelişimleri nedeniyle terapistlerin dikkatli ve özenli değerlendirme yapmaları önerilmektedir.
4. Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların duyuşal işleme süreçlerini değerlendirmek için Yenidoğan/Bebeklik Duyu Profili-2 ve Duyu Profili Bakım Veren Anketi'nin uygulanması ve yorumlanması kolay bulunmuştur. Ayrıca bu çocukların duyuşal işleme sorunları yaşayabilecekleri gösterilmiştir. Doğumsal üst ekstremite anomalilerinde duyuşal işleme sürecini değerlendirmesi önerilmektedir.
5. Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların normal gelişim basamaklarını sosyal-kişisel, ince motor, dil ve kaba motor alanlarda değerlendirmek için Denver Gelişimsel Tarama Testi-II kullanımının uygun olduğu sonucuna varılmıştır. Çocukların en fazla dil ve kaba motor alanlarda

gelişimsel gerilik yaşadıkları tespit edilmiştir. Denver Gelişimsel Tarama Testi-II'de sorun tespit edilen alanların ayrıntılı bir şekilde araştırılması ve doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların normal gelişimlerinin takibinin yapılması önerilmektedir.

6. Çalışmamızda doğumsal üst ekstremite anomalilerinde günlük yaşam aktivitelerini değerlendirmek için Wee-FIM'in klinikte uygulanabilirliği kolay ve faydalı bulunmuştur.
7. Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların kaygı, depresif belirtiler, akran ilişkileri, yaşam memnuniyetleri ve genel sağlık durumlarını değerlendirme için Türkçe dil geçerliliği sağlanmış olan PROMIS kısa form anketlerinin kullanılması önerilmektedir. Çocukların ve ailelerin perspektifinden yapılan değerlendirme sonuçlarının farklı olabileceği unutulmamalıdır.
8. Çalışmamızda oluşturulan değerlendirme profili kullanılırken çocukların üst ekstremite varyasyonlarının çeşitliliği unutulmamalıdır. Terapistler değerlendirme sonuçlarını yorumlarken doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların eşsiz olduğunu göz önüne almalıdırlar.
9. Doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların yaşadığı sorunlar sadece üst ekstremite fonksiyonelliğinin yetersiz olması ile sınırlı değildir. Biyopsikososyal perspektifte kapsamlı değerlendirmeler çok önemlidir.

Çalışmamızda doğumsal üst ekstremite anomalisi olan çocukların geniş bir bakış açısıyla değerlendirilebilmesi için bir değerlendirme profili oluşturulmuş ve bu değerlendirme profilinin uygulanabilir olduğu sonucunda varılmıştır. Bu anomalilerde üst ekstremite kompozisyonun farklılığı göze alınarak terapistin klinik karar verme becerilerini kullanmasının önemli olduğunu düşünmekteyiz. Eklem hareket açıklığı, kas kuvveti, kavrama ve ince kavrama kuvveti değerlendirmelerinin çocuğun üst ekstremite yapısına göre farklılık gösterebileceği unutulmamalıdır. Değerlendirme profilinde yer alan pinç kavrama, el fonksiyon testi için Dokuz Delikli Peg Test, Denver Gelişimsel Tarama Testi, Duyu Profili (Yenidoğan/Bebeklik Çağı Duyu Profili-2 ve Duyu Profili Bakım veren Anketi), GYA değerlendirmesi için Wee-FIM ve üst ekstremite, kaygı, depresif belirtiler, genel sağlık, yaşam memnuniyeti ve akran ilişkileri ile ilgili PROMIS kısa form anketlerinin doğumsal üst ekstremite anomalisi

olan çocuklar için uygulanabilirliği daha fazladır. Çocuğun fonksiyonelliğinin yorumlanması değerlendirmelerin sonuçları ve çocuğun adapte olma davranışı göze alınarak yapılmalıdır.

7. KAYNAKLAR

1. Moran S, Tomhave W. Management of congenital hand anomalies. Rehabilitation of the hand and upper extremity 6th ed Philadelphia: Elsevier Mosby. 2011:1631-50.
2. Tonkin M, Oberg K. Congenital hand I: embryology, classification, and principles. Plastic Surgery. 6th ed Elsevier, Saunders St Louis. 2013:526-47.
3. Cole P, Kaufman Y, Hatf DA, Hollier Jr LH. Embryology of the hand and upper extremity. J Craniofac Surg. 2009;20(4):992-5.
4. Sammer DM, Chung KC. Congenital hand differences: embryology and classification. Hand Clin. 2009;25(2):151-6.
5. Ho ES, Clarke HM. Functional evaluation in children with congenital upper extremity malformations. Clin Plast Surg. 2005;32(4):471-83.
6. Lutz CS, Kozin SH. Congenital Differences in the Hand and Upper Extremity. Hand and Upper Extremity Rehabilitation: Elsevier; 2016. p. 491-511.
7. Bae DS, Canizares MF, Miller PE, Waters PM, Goldfarb CA. Functional impact of congenital hand differences: early results from the Congenital Upper Limb Differences (CoULD) Registry. J Hand Surg. 2018;43(4):321-30.
8. Kelley BP, Franzblau LE, Chung KC, Carlozzi N, Waljee JF. Hand function and appearance following reconstruction for congenital hand differences: a qualitative analysis of children and parents. Plast Reconst Surg. 2016;138(1):73e-81e.
9. Nietosvaara NN, Sommarhem AJ, Puhakka JM, Tan RE, Schalamon J, Nietosvaara AY. Appearance of congenital hand anomalies. Scand J Surg. 2021;110(3):434-40.
10. Eskandari MM, Oztuna V, Demirkan F. Late psychosocial effects of congenital hand anomaly. Hand Surg. 2004;9(02):257-9.
11. Watson S. The principles of management of congenital anomalies of the upper limb. Arch Dis Childh. 2000;83(1):10-7.
12. Dorich JM, Cornwall R. A psychometric comparison of patient-reported outcome measures used in pediatric hand therapy. J Hand Ther. 2020;33(4):477-83.
13. International Consortium for Health Outcome Measuremen (ICHOM). Congenital upper limb anomalies. Data collection, reference guide [Internet].2018 [Eriřim Tarihi 20 Aęustos 2020]. Eriřim adresi: <https://ichom.Org/files/medical-conditions/congenital-upper-limb-anomalies/cula-reference-guide.Pdf>
14. Wolff A. Hand Function: Typical Development. Pediatric Hand Therapy: Elsevier; 2020. p. 13-23.
15. Exner C. Evaluation and interventions to develop hand skills. Occupational therapy for children. 6th ed. Maryland Heights: Mosby; 2010: p. 275-324.

16. Case-Smith J. Hand skill development in the context of infants' play: birth to 2 years. *Hand Function in the Child*: Elsevier; 2006. p. 117-41.
17. Uskun E, Çelik A, Ersoy P, Yürekli MV, Karakaş O, BEYAZIT A, et al. Akdeniz bölgesinde bir il kırsalında 5 yaş altı çocuklarda doğumsal anomali sıklığı. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2016;7(2):28-34.
18. Kurdoğlu M, Kurdoğlu Z, Küçükaydın Z, Kolusarı A, Adalı E, Yıldızhan R, et al. Van yöresinde konjenital malformasyonların görülme sıklığı ve dağılımı. *Van Tıp Dergisi*. 2009;16(3):95-8.
19. Bayhan G, Yalınkaya A, Yalınkaya Ö, Gül T, Yayla M, Erden A. Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde konjenital anomali görülme sıklığı. *Perinatoloji Dergisi*. 2000;8(4):99-103.
20. Türkiye İstatik Kurumu (TÜİK). İstatistiklerle Aile [Internet] 2021 (Erişim Tarihi 03 Mart 2022]. Erişim adresi: <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Istatistiklerle-Aile-2021-45632#:~:text=Akraba%20evlili%C4%9Fi%20oran%C4%B1%202021%20y%C4%B1%C4%B1nda,y%C4%B1%C4%B1nda%20ise%20%254%20oldu%C4%9Fu%20g%C3%B6r%C3%BCld%C3%BC.2021>
21. Abzug JM, Kozin SH, Zlotolow DA. *The Pediatric Upper Extremity*: Springer; 2015.
22. Swanson AB. A classification for congenital limb malformations. *J Hand Surg*. 1976;1(1):8-22.
23. Oberg KC, Feenstra JM, Manske PR, Tonkin MA. Developmental biology and classification of congenital anomalies of the hand and upper extremity. *J Hand Surg*. 2010;35(12):2066-76.
24. Tonkin MA, Oberg KC. The OMT classification of congenital anomalies of the hand and upper limb. *Hand Surg*. 2015;20(03):336-42.
25. Goldfarb CA, Ezaki M, Wall LB, Lam WL, Oberg KC. The Oberg-Manske-Tonkin (OMT) classification of congenital upper extremities: update for 2020. *J Hand Surg*. 2020;45(6):542-7.
26. Kozin SH. Upper-extremity congenital anomalies. *JBJS*. 2003;85(8):1564-76.
27. Laub DR. *Congenital anomalies of the upper extremity*: Springer; 2016.
28. Cabrera-Gonzalez M, Gutierrez-de la Iglesia D, Fontecha CG, G. Garcia R, Ortega-Centol A, Perez-Lopez LM. Poland syndrome: a new classification system based on a retrospective analysis of 74 cases. *J Hand Surg Eur Vol*. 2022:17531934221101770.
29. James MA, McCarroll Jr HR, Manske PR. The spectrum of radial longitudinal deficiency: a modified classification. *J Hand Surg*. 1999;24(6):1145-55.
30. Upton J. Management of transverse and longitudinal deficiencies (failure of formation). *Plastic Surgery*, 2nd Ed Philadelphia: Elsevier. 2006:69.
31. Schmidt CC, Neufeld SK. Ulnar ray deficiency. *Hand Clin*. 1998;14(1):65-76.

32. Miller JK, Wenner SM, Kruger LM. Ulnar deficiency. *J Hand Surg.* 1986;11(6):822-9.
33. Buck-Gramcko D. Cleft hands: classification and treatment. *Hand Clin.* 1985;1(3):467-73.
34. James MA, McCarroll Jr HR, Manske PR. Characteristics of patients with hypoplastic thumbs. *J Hand Surg.* 1996;21(1):104-13.
35. Sullivan MA, Adkinson JM. Congenital hand differences. *Plast Surg Nurs.* 2016;36(2):84-9.
36. Ho ES, Clarke HM. Upper extremity function in children with congenital hand anomalies. *J Hand Ther.* 2005;18(3):352-64.
37. Öksüz Ç, Sığirtmaç İ, Leblebicioğlu G. 1.2 hand outcome measurements. *Evidence Based Data In Hand Surgery And Therapy.* 2017;23.
38. Schoneveld K, Wittink H, Takken T. Clinimetric evaluation of measurement tools used in hand therapy to assess activity and participation. *J Hand Ther.* 2009;22(3):221-36.
39. Kelley TA. International consortium for health outcomes measurement (ICHOM). *Trials.* 2015;16(3):1.
40. Cella D, Riley W, Stone A, Rothrock N, Reeve B, Yount S, et al. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005–2008. *J Clin Epidemiol.* 2010;63(11):1179-94.
41. Cella D, Yount S, Rothrock N, Gershon R, Cook K, Reeve B, et al. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): progress of an NIH Roadmap cooperative group during its first two years. *Med Care.* 2007;45(5 Suppl 1):S3.
42. Devine J, Klasen F, Moon J, Herdman M, Hurtado M, Castillo G, et al. Translation and cross-cultural adaptation of eight pediatric PROMIS® item banks into Spanish and German. *Qual Life Res.* 2018;27(9):2415-30.
43. van Bruggen SG, Lameijer, C. M., & Terwee, C. B. . Structural validity and construct validity of the Dutch-Flemish PROMIS® physical function-upper extremity version 2.0 item bank in Dutch patients with upper extremity injuries. *Disabil Rehabil.* 2021;43(8):1176-84.
44. Lake A. Hand therapy for children with congenital hand differences. *Techniques in Hand & Upper Extremity Surgery.* 2010;14(2):78-84.
45. Case-Smith J, Allen AS, Pratt PN. *Occupational therapy for children:* Mosby St. Louis; 1996.
46. deMarrais KB, Lapan SD. *Qualitative interview studies: Learning through experience.* Foundations for research: Routledge; 2003. p. 67-84.
47. Patton MQ. *Qualitative research.* Encyclopedia of statistics in behavioral science. 2005.

48. Rehabilitation UDSfM. The WeeFIM II® Clinical Guide, Version 6.4. Buffalo: UDSMR; 2016.
49. W. D. Sensory profile 2 user's manual. Bloomington: Pearson 2014.
50. Kayihan H, Akel BS, Salar S, Huri M, Karahan S, Turker D, et al. Development of a Turkish version of the sensory profile: translation, cross-cultural adaptation, and psychometric validation. *Percept Mot Skills*. 2015;120(3):971-86.
51. Kayihan H HM, Köse B, Temizkan E, Kars S. Preterm bebeklerde Bebek Duyu Profili 2'nin Türkçe versiyonunun kültürel adaptasyonu, geçerlilik ve güvenilirliği. 1 Uluslararası Erken Müdahale ve Rehabilitasyon Kongresi; The Ankara Otel, Ankara 2018.
52. Kayihan H HM, Yıldırım G, Kars S, Kargalı C, Durmaz RG, Ünsal E. Otizm Spectrum Bozukluğu tanılı çocuklarda Erken Çocukluk Çağı Duyu Profili 2'nin (7-35 ay) Türkçe versiyonunun kültürel adaptasyonu, geçerlilik ve güvenilirliği. 1 Uluslararası Erken Rehabilitasyon ve Müdahale Kongresi; The Ankara Otel, Ankara 2018.
53. Frankenburg WK, Dodds J, Archer P, Shapiro H, Bresnick B. The Denver II: a major revision and restandardization of the Denver Developmental Screening Test. *Pediatrics*. 1992;89(1):91-7.
54. Yalaz K, Anlar B, Bayoğlu B. Denver II gelişimsel tarama testi "Türkiye standardizasyonu". *Denver II Developmental Screening Test Handbook* Ankara: Anıl Grup Matbaacılık. 2010.
55. Deutsch A, Braun S, Granger C. The functional independence measure (FIMSM Instrument) and the functional independence measure for children (WeeFIM® Instrument): Ten years of development. *Crit Rev Phys Rehabil Med*. 1996;8(4):267-81.
56. Aybay C, Erkin G, Elhan AH, Sirzai H, Ozel S. ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument. *Am J Phys Med Rehabil*. 2007;86(3):176-82.
57. Poole JL, Burtner PA, Torres TA, McMullen CK, Markham A, Marcum ML, et al. Measuring dexterity in children using the Nine-hole Peg Test. *J Hand Ther*. 2005;18(3):348-51.
58. Available from: <https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis>.
59. Webster K, Cella D, Yost K. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1(1):1-7.
60. Skerik SK, Weiss MW, Flatt AE. Functional evaluation of congenital hand anomalies. *Am J Occup Ther: official publication of the American Occupational Therapy Association*. 1971;25(2):98-104.
61. Kollitz KM, Tomhave W, Van Heest AE, Moran SL. Change in hand function and dexterity with age after index pollicization for congenital thumb hypoplasia. *Plast Reconstr Surg*. 2018;141(3):691-700.

62. Mende K, Tonkin MA. A functional assessment score for congenital hypoplastic thumbs. *J Hand Surg Eur Vol.* 2021;46(4):440-6.
63. Goldfarb CA, Klepps SJ, Dailey LA, Manske PR. Functional outcome after centralization for radius dysplasia. *J Hand Surg.* 2002;27(1):118-24.
64. Ashworth S. Physical examination of the pediatric upper extremity. *Pediatric hand therapy: Elsevier*; 2020. p. 25-30.
65. Duruöz MT. Assessment of hand functions. *Hand function: Springer*; 2014. p. 41-51.
66. Surrey LR, Hodson J, Robinson E, Schmidt S, Schulhof J, Stoll L, et al. Pinch strength norms for 5-to 12-year-olds. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2001;21(1):37-49.
67. Svensson E, Waling K, Häger-Ross C. Grip strength in children: Test–retest reliability using Grippit. *Acta Paediatr.* 2008;97(9):1226-31.
68. Mathiowetz V, Wiemer DM, Federman SM. Grip and pinch strength: norms for 6-to 19-year-olds. *Am J Occup Ther.* 1986;40(10):705-11.
69. Ferreira ACdC, Shimano AC, Mazzer N, Barbieri CH, Elui VMC, Fonseca MdCR. Grip and pinch strength in healthy children and adolescents. *Acta Ortop Bras.* 2011;19:92-7.
70. Mathiowetz V, Kashman N, Volland G, Weber K, Dowe M, Rogers S. Grip and pinch strength: normative data for adults. *Arch Phys Med Rehabil.* 1985;66(2):69-74.
71. Tomhave WA, Kollitz KM, Moran SL. Inter-and intrarater reliability of the thumb grasp and pinch assessment for children following index pollicization for congenital thumb hypoplasia. *J Hand Surg.* 2019;44(7):618. e1-. e8.
72. Kollitz KM, Tomhave WA, Van Heest AE, Moran SL. A new, direct measure of thumb use in children after index pollicization for congenital thumb hypoplasia. *J Hand Surg.* 2018;43(11):978-86.
73. Weiss MW, Flatt AE. Functional evaluation of the congenitally anomalous hand. II. *Am J Occup Ther: official publication of the American Occupational Therapy Association.* 1971;25(3):139-43.
74. Smith YA, Hong E, Presson C. Normative and validation studies of the Nine-hole Peg Test with children. *Percept Mot Skills.* 2000;90(3):823-43.
75. Folio MR. Peabody developmental motor scales. DLM Teaching Resources. 1983.
76. Bruininks RH, Bruininks BD. Bruininks-Oseretsky test of motor proficiency. 1978.
77. Payne VG, Isaacs LD. *Human motor development: A lifespan approach.* 9th ed Routledge, New York. 2017.
78. Leung AK, Kao CP. Evaluation and management of the child with speech delay. *Am Fam Physician.* 1999;59(11):3121.

79. Gonzalez SL, Alvarez V, Nelson EL. Do gross and fine motor skills differentially contribute to language outcomes? A systematic review. *Front Psychol.* 2019;10:2670.
80. LeBarton ES, Iverson JM. Fine motor skill predicts expressive language in infant siblings of children with autism. *Dev Sci.* 2013;16(6):815-27.
81. Schaaf R, Schoen S, Smith Roley S, Lane S, Koomar J, May-Benson T. A frame of reference for sensory integration. *Frames of reference for pediatric occupational therapy.* 2010;3:99-186.
82. Ayres AJ, Robbins J. *Sensory integration and the child: Understanding hidden sensory challenges: Western psychological services;* 2005.
83. Smith MC. *Sensory integration: Theory and practice;* FA Davis; 2019.
84. Reilly KT, Sirigu A. Motor cortex representation of the upper-limb in individuals born without a hand. *PLoS one.* 2011;6(4):e18100.
85. Braun S, Granger C. A practical approach to functional assessment in pediatrics. *Occup Ther Pract.* 1991;2(2):46-8.
86. Msall ME, DiGaudio K, Duffy LC, LaForest S, Braun S, Granger CV. WeeFIM: normative sample of an instrument for tracking functional independence in children. *Clin Pediat.* 1994;33(7):431-8.
87. Cesim ÖB, Akel BS, Öksüz Ç. Nörolojik Hastalıklara Sahip Bireylerin ve Bakım Verenlerinin Aktivite Yönünden Tedavi Hedeflerine Bakışı. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi.* 6(3):185-90.
88. Souza LMdN, Braga LW, Filho GN, Dellatolas G. Quality-of-life: child and parent perspectives following severe traumatic brain injury. *Dev Neurorehabilit.* 2007;10(1):35-47.
89. Ólafsdóttir LB, Egilson ST, Árnadóttir U, Hardonk SC. Child and parent perspectives of life quality of children with physical impairments compared with non-disabled peers. *Scand J Occup Ther.* 2019;26(7):496-504.
90. W Waljee JF, Carlozzi N, Franzblau LE, Zhong L, Chung KC. Applying PROMIS to assess upper extremity function among children with congenital hand differences. *Plast Reconst Surg.* 2015;136(2):200e.
91. Wall LB, Vuillermin C, Miller PE, Bae DS, Goldfarb CA, Group CS. Convergent validity of PODCI and PROMIS domains in congenital upper limb anomalies. *J Hand Surg.* 2020;45(1):33-40.

8. EKLER

EK-1: Tez Çalışması ile İlgili Etik Kurul İzinleri



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

Sayı : 16969557 -1708

Konu :

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 17 KASIM 2020 SALI
Toplantı No : 2020/19
Proje No : GO 20/817(Değerlendirme Tarihi: 22.09.2020)
Karar No : 2020/19-60

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü öğretim üyelerinden Prof. Dr. Çiğdem ÖKSÜZ'ün sorumlu araştırmacı olduğu, Uzm. Erg. Ilkem Ceren SİĞİRTMAÇ'ın yüksek lisans tezi olan, GO 20/817 kayıt numaralı "*Hasta Bildirimli Sonuç Ölçüm Bilgi Siteminde Bulunan Anketlerin Türkçe'ye Çevrilmesi ve Kültürel Adaptasyonu*" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekece, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 18 Kasım 2020-31 Aralık 2021 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan **uygun bulunmuştur**. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

1. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN	(Başkan)	7. Doç. Dr. Nüket Paksoy ERBAYDAP	(Üye)
2. Prof. Dr. G. Burça AYDIN	(Üye)	8. Doç. Dr. Betül Çelebi SALTIK	(Üye)
3. Prof. Dr. M. Özgür UYANIK	(Üye)	9. Doç. Dr. Hande Güney DENİZ	(Üye)
4. Prof. Dr. Ayşe Kin İŞLER	(Üye)	10. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR	
5. Doç. Dr. H. Tuna ÇAKIR	(Üye)	11. Av. Serap MORALIOĞLU	(Üye)
6. Doç. Dr. Can Ebru KURT	(Üye)		



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

Sayı : 16969557 **1598**

Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 15 MART 2022 SALI
Toplantı No : 2022/05
Proje No : GO 21/1115 (Değerlendirme Tarihi: 19.10.2021)
Karar No : 2022/05-52

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü öğretim üyelerinden Prof. Dr. Çiğdem ÖKSÜZ'ün sorumlu araştırmacı olduğu, Uzm. Erg. İlkem Ceren SİĞİRTMAÇ'ın doktora tezi olan, GO 21/1115 kayıt numaralı "**Doğumsal Üst Ekstremité Anomalilerinde Ergoterapi**" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, idari izinlerin tamamlanması kaydı ile 16 Mart 2022 – 16 Eylül 2022 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan **uygun bulunmuştur**. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

- | | | | |
|---------------------------------|----------|-------------------------------|-------|
| 1. Prof. Dr. G. Burça AYDI | (Başkan) | 8. Doç. Dr. Hande Güney DENİZ | (Üye) |
| 2. Prof. Dr. M. Özgür UYANIK | (Üye) | 9. Doç. Dr. Tolga YILDIRI | (Üye) |
| 3. Prof. Dr. Ayşe Kin İŞLER | (Üye) | 10. Doç. Dr. Merve BATUK | (Üye) |
| 4. Prof. Dr. Sibel PEHLİVA | (Üye) | 11. Doç. Dr. Gülten KOÇ | (Üye) |
| 5. Doç. Dr. H. Tuna Çak EŞ | (Üye) | 12. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR | |
| 6. Doç. Dr. Nüket Pak | (Üye) | 13. Av. Buket ÇINAR | (Üye) |
| 7. Doç. Dr. Betül Çelebi SALTIK | | | |

EK-2: Araştırma Amaçlı Çalışma için Aydınlatılmış Onam Formları

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Sevgili Ebeveyn

Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinde Ergoterapi başlıklı bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü tarafından yapılmaktadır. Araştırma doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların yaşadığı sorunları belirlemek amacıyla planlanmıştır. Çocuğunuzun ve sizin değerlendirme sonuçları ve anketlere çocuğunuzun ve sizin vereceğiniz yanıtlardan elde edilecek veriler ile doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların rehabilitasyon ihtiyaçları ortaya koyulacaktır. Bu sayede çocuğunuzun ve diğer doğumsal üst ekstremitte anomalisi olan çocukların rehabilitasyon hedeflerinin belirlenmesinde bir rehber oluşturulabilecektir. Bu nedenle soruların tümüne ve içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır. Çocuğunuzun ve sizin bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. 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.

Araştırma kapsamında çocuğunuzun yaşına uygun değerlendirmeler yapılacaktır. Bu değerlendirmeler gelişim seviyesini belirlemeye, eklemlerinin hareket derecesini ve kaslarının kuvvetini ölçmeye, küçük objeleri kavrayabilme becerisine yönelik değerlendirmelerden oluşur. Ayrıca giyinme, yemek yeme gibi günlük işleri ne kadar yapabildiğine yönelik sorular yöneltilecektir. Bu değerlendirmeler sırasında sizin de değerlendirmelerin yapıldığı odada bulunmanız bizim için önemlidir. Bazı değerlendirmeler sırasında sizin vereceğiniz bilgilere de değerlendirme sonuçlarımıza etkisi büyük olacaktır. Ancak çocuğunuz görüşmeler sırasında terapist ile yalnız görüşmek isterse görüşmelerimizi birebir gerçekleştirdikten sonra sizinle ayrı bir görüşme yapacağız. Çocuğunuzun yaşına göre değerlendirme seanslarımız 30-45 dk sürebilir. Yapacağımız değerlendirmeler çocuğunuz için hiçbir risk oluşturmamaktadır. Değerlendirmeler sırasında ya da sonrasında çocuğunuz hiçbir ağrı ya da rahatsızlık hissetmeyecektir.

Araştırmamızda bu değerlendirmeler aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla (veya “bilimsel amaçlar için”) kullanılacaktır. Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde size uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahiptir.

Araştırmamıza katılmayı kabul ettiğiniz için teşekkür ederiz.

Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişi(ler) ile iletişim kurabilirsiniz:

Sorumlu Arařtırmacı

Prof. Dr. iğdem Öksüz
Hacettepe Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Ergoterapi Bölümü
0312 305 25 60

Yardımcı Arařtırmacı

Uzm. Erg. İlkem Ceren Sığırtmaç
Hacettepe Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Ergoterapi Bölümü

(Ebeveynin Beyanı)

Yukarıda yer alan ve arařtırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen alıřmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. alıřma hakkında yazılı ve sözlü açıklama adı belirtilen arařtırmacı/arařtırmacılar tarafından yapıldı. Bana, alıřmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

Bu kořullarda söz konusu arařtırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve telkinolmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

alıřmaya katılmayı kabul ediyorsanız ařağıdaki kutucuğı X ile iřaretleyiniz ve devam ediniz.

Kabul ediyorum.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza

Görüşme tanığı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza:

Katılımcı ile görüşen terapist

Adı soyadı, unvanı:

Adres:

Tel.

İmza

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU

Sevgili Kardeşim,

Benim adım Ergoterapist İlkem Ceren Sığırtmaç. Doğumsal olarak kolunda ya da elinde farklılığı olan çocuklar ile ilgili bir araştırma yapıyoruz. Amacımız bu çocukların ihtiyaçlarını belirlemektir. Bu sayede senin ve arkadaşların hakkında yeni bilgiler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmanı öneriyoruz.

Araştırmayı Prof. Dr. Çiğdem Öksüz ile birlikte yapıyoruz. Bu araştırmaya katılacak olursan kolun ya da elin ile ilgili bazı ölçümler yapacağız. Bu ölçümlerde kollarının ya da ellerinin hareketini, kuvvetini değerlendireceğiz. Ayrıca zaman tutarak kuralları olan bazı testler yapacağız. Bazen de sana sorduğumuz sorulara cevap vermeni ya da senin anketler doldurmanı isteyeceğiz. Bütün değerlendirmelerden önce sana ne yapman gerektiğini ayrıntılı bir şekilde anlatacağız. Sana en yakın olan cevabı işaretlemen ve sonrasında anlayamadığın soruları bize söylemen yeterlidir. Bu değerlendirmeleri yaparken annen ya da baban yanında durabilirler. Kendini nasıl rahat hissettiğini bize söylemen yeterli. Yapacağımız değerlendirmelerin sağlığına hiçbir zararı yok ve değerlendirmeler sırasında ya da sonrasında canın hiç acımayacak ve ağrı hissetmeyeceksin. Değerlendirmeler 20-30 dakika sürecek.

Araştırmanın sonuçları senin gibi doğumsal olarak kolunda ya da elinde farklılığı olan çocuklar için yararlı bilgiler sağlayacaktır. Bu araştırmanın sonuçlarını başka doktorlara ve terapistlere de söyleyeceğiz, sonuçları bildireceğiz ama senin adını söylemeyeceğiz.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce annen 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 terapistler 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 kağıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. Araştırmamıza katılmayı kabul ettiğin için teşekkür ederiz.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı, soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı, soyadı, ünvanı: Uzm. Erg. İlkem Ceren Sığırtmaç

Adres : Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

(Terapistin Açıklaması)

Sevgili Ebeveyn

Hasta Bildirimli Sonuç Ölçüm Bilgi Sisteminde Bulunan anketlerin Türkçe'ye Çevrilmesi ve Kültürel Adaptasyonu başlıklı bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü tarafından yapılmaktadır. Araştırma doğumsal üst ekstremité anomalisi olan çocukların ihtiyaçlarını ve sorunlarını ortaya koyabilmek için çocuklara uygun değerlendirme araçlarınının Türkçe versiyonlarını oluşturmak amacıyla planlanmıştır. Çocuğunuzun ve sizin yanıtlarınızdan elde edilecek sonuçlarla anketlerin Türkçe versiyonları oluşturulabilecek ve doğumsal üst ekstremité anomalisi olan çocuklara uygulanan tedavilere yön gösterecektir. Bu nedenle soruların tümüne ve içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır. Bu nedenle çocuğunuzun ve sizin bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. 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.

Araştırmamızda bu form(lar) aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla (veya “bilimsel amaçlar için”) kullanılacaktır. Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde size uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz.

Araştırma kapsamında çocuğunuzun doldurması gerek 6 anket, sizin doldurmanız gereken 6 anket bulunmaktadır. Anketler 6-8 sorudan oluşmaktadır. Sizin 10 dk, çocuğunuzun ise 15 dk zamanı alacak bu çalışmada yanıtlarınızı, soruların yanında yer alan seçenekler arasından uygun olanı işaretleyerek belirtiniz.

Anketi yanıtladığınız için teşekkür ederiz.

Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişi(ler) ile iletişim kurabilirsiniz:

Sorumlu Araştırmacı

Prof. Dr. Çiğdem Öksüz.
Hacettepe Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Ergoterapi Bölümü
0312 305 25 60

Yardımcı Araştırmacı

Uzm. Erg. İlkem Ceren Sığırtmaç
Hacettepe Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Ergoterapi Bölümü

(Ebeveynin Beyanı)

Yukarıda yer alan ve arařtırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen alıřmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. alıřma hakkında yazılı ve sözlü açıklama adı belirtilen arařtırmacı/arařtırmacılar tarafından yapıldı. Bana, alıřmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

Bu kořullarda söz konusu arařtırmaya kendi isteęimle, hiçbir baskı ve telkinolmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

alıřmaya katılmayı kabul ediyorsanız ařaęıdaki kutucuęu X ile iřaretleyiniz ve devam ediniz.

Kabul ediyorum.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza

Görüşme tanıęı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza:

Katılımcı ile görüşen terapist

Adı soyadı, unvanı:

Adres:

Tel.

İmza

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU

Sevgili Kardeşim,

Benim adım Ergoterapist İlkem Ceren Sığırtmaç. Doğumsal olarak kolunda ya da elinde farklılığı olan çocuklar ile ilgili bir araştırma yapıyoruz. Amacımız bu çocukların ihtiyaçlarını belirlemek için kullanılan anketlerin Türkçe çevirisini yapmaktır. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmanı öneriyoruz.

Araştırmayı ben, Prof. Dr. Çiğdem Öksüz ile birlikte yapıyoruz. Bu araştırmaya katılacak olursan senden her biri 8 sorudan oluşan 6 tane anket doldurmanı isteyeceğiz. Anket soruları içinde doğru ya da yanlış cevap bulunmuyor. Sana en yakın olan cevabı işaretlemen ve sonrasında anlayamadığın soruları bize söylemen yeterlidir. Sorulara cevap vermek 15-20 dakikalık zamanını alacak.

Araştırmanın sonuçları senin gibi doğumsal olarak kolunda ya da elinde farklılığı olan çocuklar için yararlı bilgiler sağlayacaktır. Bu araştırmanın sonuçlarını başka doktorlara ve terapistlere 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 terapistler 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 kağıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. Araştırmamıza katılmayı kabul ettiğin için teşekkür ederiz.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı, soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı, soyadı, ünvanı: Uzm. Erg. İlkem Ceren Sığırtmaç
Adres : Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü

EK-3. Demografik Bilgi Formu

DOĞUMSAL ÜST EKSTREMİTE ANOMALİSİ DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU	
Ad Soyad:	
Doğum tarihi:/...../.....	Değerlendirme tarihi:/...../.....
Cinsiyet: E K	Tel:
Çocuğun doğum kilosu:.....gr	E-posta:
Gebelik süresi:..... hafta	
Annenin doğum tarihi:/...../.....	Hamilelik fertilizasyon (tüp bebek) ile mi gerçekleşti? Evet Hayır
Çocuğun konjenital malformasyonu nedeniyle doktora ilk kez gittiği ay:	Çocuğun konjenital malformasyonu nedeniyle terapist e ilk kez gittiği ay:
Üst ekstremitte konjenital malformasyonu olan hasta kardeşi var mı? Var Yok	Çocuğun ikizi var mı? Var Yok
Anne baba arasında kan bağı var mı? Var Yok	Eğer ikizi varsa kardeşinde de üst ekstremitte anomalisi var mı? Var Yok
Annenin hamilelik öncesi diyabet tanısı var mı? Var Yok	Annenin hamileliğin ilk 3 aylık döneminde alkol tüketimi var mı? Var Yok
Annenin hamileliğin ilk 3 aylık döneminde ilaç kullanımı var mı? Var Yok Eğer ilaç kullanımı varsa ne tür ilaçlar kullanıldı?	Annenin hamileliğin ilk 3 aylık döneminde uyuşturucu kullanımı var mı? Var Yok

EK-4. Üst Ekstremitte Fonksiyonu Değerlendirmeleri

DOĞUMSAL ÜST EKSTREMİTE ANOMALİLERİNDE ÜST EKSTREMİTE FONKSİYONU DEĞERLENDİRMELERİ

Ad Soyad:
Yaş:

İletişim:
Tanı:

Eklem hareket açıklığı (Tarih:)		
	Sağ	Sol
Omuz fleksiyonu		
Omuz ekstansiyonu		
Omuz abduksiyonu		
Omuz internal rotasyonu		
Omuz eksternal rotasyonu		
Dirsek fleksiyonu		
Pronasyon		
Supinasyon		
El bileği fleksiyonu		
El bileği ekstansiyonu		
Yumruk yapabilir		
Elini tam açabilir		

Kas kuvveti (Tarih:)		
	Sağ	Sol
Omuz fleksörleri		
Omuz ekstansörleri		
Omuz abduktörleri		
Omuz internal rotatörleri		
Omuz eksternal rotatörleri		
Dirsek fleksörleri		
Dirsek ekstansörleri		

Pronatörler		
Supinatörler		
El bileği fleksörleri		
El bileği ekstansörleri		
Parmak fleksörleri		
Parmak ekstansörleri		

Kavrama kuvveti (Tarih:)		
	Sağ	Sol
Kaba Kavrama		
İkili kavrama		
Üçlü kavrama		
Lateral kavrama		
Pinç kavrama (Tarih:)		
	Sağ	Sol
İkili kavrama		
Üçlü kavrama		
Lateral kavrama		
9 delikli Peg Testi (Tarih:)		
	Sağ el	Sol el
Yerleştirme-Çıkarma		

EK-5: Tez Orijinallik Raporu

Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinde Değerlendirme Profili Oluşturulması

ORJİNALLİK RAPORU

% 4	% 4	% 1	%
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 1
2	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
3	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
4	www.scribd.com İnternet Kaynağı	<% 1
5	repositories.lib.utexas.edu İnternet Kaynağı	<% 1
6	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<% 1
7	d-nb.info İnternet Kaynağı	<% 1
8	www.uke.de İnternet Kaynağı	<% 1
9	Ahmet Taylan ÇEBİ. "Evaluation of the Frequency of Cervical Disc Herniation in	<% 1

EK-6: Dijital Makbuz**Dijital Makbuz**

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

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: **Ilkem Ceren SIGIRTMAC**
Ödev başlığı: **doktora tez**
Gönderi Başlığı: **Doğumsal Üst Ekstremitte Anomalilerinde Değerlendirme Pro...**
Dosya adı: **remite_Anomalilerinde_Deg_erlendirme_Profil_i_Olusu_turulma...**
Dosya boyutu: **277.76K**
Sayfa sayısı: **86**
Kelime sayısı: **17,048**
Karakter sayısı: **119,430**
Gönderim Tarihi: **11-Ara-2022 11:16ÖÖ (UTC+0300)**
Gönderim Numarası: **1953876741**



9. ÖZGEÇMİŞ