

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

**NÖROMUSKÜLER HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN
EGZERSİZE UYUM VE MOTİVASYONU İLE BAKIM VERENİN
PSİKOSOSYAL DURUMU ARASINDAKİ İLİŞKİNİN
İNCELENMESİ**

Fzt. Seher ŞENYÜREK

**Nöroloji Fizyoterapistliği Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

ANKARA

2024

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

**NÖROMUSKÜLER HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN
EGZERSİZE UYUM VE MOTİVASYONU İLE BAKIM VERENİN
PSİKOSOSYAL DURUMU ARASINDAKİ İLİŞKİNİN
İNCELENMESİ**

Fzt. Seher ŞENYÜREK

**Nöroloji Fizyoterapistliği Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

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

ANKARA

2024

**NÖROMUSKÜLER HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN EGZERSİZE UYUM VE
MOTİVASYONU İLE BAKIM VERENİN PSİKOSOSYAL DURUMU ARASINDAKİ
İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

Öğrenci: Seher ŞENYÜREK

Danışman: Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ

Bu tez çalışması 28.06.2024 tarihinde jürimiz tarafından "Nöroloji Fizyoterapistliği Tezli Yüksek Lisans Programı" nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

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

Tez Danışmanı: *Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: Dr. Öğr. Üyesi Aysu KAHRAMAN
(Hacettepe Üniversitesi)

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

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

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

16 Temmuz 2024

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN

Enstitü Müdürü

YAYINLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARININ 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.

Tezim 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. 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⁾.

28/06/2024

Seher ŞENYÜREK

i

“*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 internette paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.*
- (3) *Madde 7.1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.*
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.
 * Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

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

Fzt. Seher ŞENYÜREK

TEŞEKKÜR

Tez çalışmamın planlanması, yürütülmesi, içeriğinin düzenlenmesi, sonuçlarının yorumlanması ve yazılması aşamalarında desteğini ve emeğini esirgemeyen, değerli bilgilerini benimle paylaşan, deneyimlerini aktaran, akademik bilgi ve deneyimleri ile yol gösteren tez danışmanım Sayın Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ'e,

Tez vakalarımın ulaşmamda yardımcı olan Sayın Dr. Öğr. Üyesi Numan BULUT'a

Hayatımın her anında yaşadığım zorlu anlara tanıklık edip beni motive etmeye çalıştığı için, kararlarımı destekleyip bana güvendiği ve yoğun manevi desteğini her an hissettirdiği için canım eşim Yasin ŞENYÜREK'e

Hayatım boyunca beni destekleyen, her daim yanımda olan ve bugünlere gelmemde çok büyük emekleri olan sevgili babam Ahmet TAŞTEMUR, sevgili annem Zehra TAŞTEMUR ve canım kardeşlerim Recep TAŞTEMUR ve Hatice ÇELİKTEN'e,

Tez sürecimde yardımlarını hiç esirgemeyen sevgili Yük. Orm. Müh. Gizem Alkan Arslan'a

Tez sürecimde iş ortamımda bana her türlü kolaylığı sağlayan Sayın Müd. Yard. Mine EMRAL'e

Tez sürecimde her zaman yanımda olup bana destek olan meslektaşım Fzt. Beyda KURŞUN'a ve Erg.ter. Seren ALKAN'a

Çalışmama gönüllü olarak katılan tüm tez vakalarımın ve ailelerine,

Sonsuz teşekkürlerimi ve minnetlerimi sunarım.

ÖZET

Şenyürek, S., Nöromusküler Hastalığı Olan Çocukların Egzersize Uyum Ve Motivasyonu İle Bakım Verenin Psikososyal Durumu Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Nöroloji Fizyoterapistliği Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2024. Bu çalışma nöromusküler hastalık (NMH)'a sahip olan çocukların egzersize uyum ve motivasyonu ile bakım verenlerinin psikososyal durumu arasındaki ilişkiyi araştırmak amacıyla planlandı. Bu amaçla 8-18 yaş aralığındaki 54 NMH tanısı almış çocuk ve çocukların bakım verenleri dahil edildi. Katılımcıların demografik bilgileri ve hastalığa ait ayrıntılı bilgileri kaydedildi. Çocukların motivasyon düzeyi Pediatrik Motivasyon Ölçeği (PMÖ), fiziksel aktivite düzeyi Çocuklar İçin Fiziksel Aktivite Anketi (PAQ-C), fiziksel aktivitelerine etki eden faktörler ve fiziksel aktiviteye ilgileri Çocukların Fiziksel Aktivite İlişkileri Anketi (CPAC); bakım verenlerin anksiyete, depresyon, stres düzeyi Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASS-21), bakım yükü Zarit Bakıcı Yük Ölçeği, yaşam kalitesi Nottingham Sağlık Profili (NHP) ve aile etkilenim düzeyi PedsQL™ Aile Etki Modülü (PedsQL™: FIM) ile değerlendirildi. Değerlendirme sonuçlarının istatistiksel analizinde SPSS (ver. 23) programı kullanıldı. Katılımcı çocukların yaş ortalamaları $10,93 \pm 2,64$ olarak bulundu. PMÖ ile DASS-21, Zarit Bakıcı Yük Ölçeği, NHP ve PedsQL™: FIM arasında farklı yön ve kuvvetlerde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler tespit edildi ($p < 0,05$). CPAC ile DASS 21 Zarit Bakıcı Yük Ölçeği, NHP ve PedsQL™: FIM arasında farklı yön ve kuvvetlerde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ($p < 0,05$). PAQ-C ile Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ve PedsQL™: FIM arasında negatif yönde ve farklı kuvvetlerde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler tespit edildi ($p < 0,05$). Çalışma sonuçları, NMH'li çocukların egzersize uyum ve motivasyonunda bakım verenin psikososyal durumunun (anksiyete, depresyon, stres düzeyinin, bakım yükünün, yaşam kalitesinin ve aile etkilenim düzeyinin) önemli bir etken olabileceğini göstermektedir.

Anahtar Kelimeler: Nöromusküler Hastalıklar, Bakım Veren, Fiziksel Aktivite, Motivasyon, Psikososyal Durum

ABSTRACT

Şenyürek, S., Examining the Relationship Between Exercise Adaptation and Motivation of Children with Neuromuscular Disease and the Psychosocial Status of the Caregiver, Hacettepe University, Graduate School of Health Sciences, Neurology Physiotherapy, Master Thesis, Ankara, 2024. This study was planned to investigate the relationship between exercise adaptation and motivation of children with neuromuscular disease (NMD) and the psychosocial status of their caregivers. For this purpose, 54 children diagnosed with NMH between the ages of 8-18 and their caregivers were included. Demographic information of the participants and detailed information about the disease were recorded. Children's motivation level is measured by the Pediatric Motivation Scale (PMS), their physical activity level is measured by the Physical Activity Questionnaire for Children (PAQ-C), factors affecting their physical activity and their interest in physical activity are measured by the Children's Physical Activity Relationship Questionnaire (CPAC); Caregivers' anxiety, depression and stress levels were evaluated with Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21), care burden with Zarit Caregiver Burden Scale, quality of life with Nottingham Health Profile (NHP) and family influence level with PedsQL™ Family Impact Module (PedsQL™: FIM). SPSS (ver. 23) program was used in the statistical analysis of the evaluation results. The average age of the participating children was found to be 10.93 ± 2.64 . Statistically significant relationships were found between PMS and DASS-21, Zarit Caregiver Burden Scale, NHP and PedsQL™: FIM in different directions and strengths ($p < 0.05$). Statistically significant relationships were found between CPAC and DASS 21 Zarit Caregiver Burden Scale, NHP and PedsQL™: FIM in different directions and strengths ($p < 0.05$). Statistically significant negative relationships of different strengths were found between PAQ-C and Zarit Caregiver Burden Scale and PedsQL™: FIM ($p < 0.05$). Study results: Caregiver's influence on exercise compliance and motivation of children with NMH; It shows that psychosocial status (anxiety, depression, stress level, care burden, quality of life and family influence level) can be an important factor.

Key Words: Neuromuscular Diseases, Caregiver, Physical Activity, Motivation, Psychosocial Status

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYINLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARININ BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER ve KISALTMALAR	xi
TABLolar	xiii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	7
2.1. Nöromusküler Hastalıklar	7
2.2. Duchenne Musküler Distrofi	12
2.3. Becker Musküler Distrofi	14
2.4. Spinal Musküler Atrofi	15
2.5. Charcot-Marie-Tooth	17
2.6. Konjenital Musküler Distrofiler	18
2.7. Limb-Girdle Musküler Distrofi	19
2.8. Facioscapulohumeral Musküler Distrofi	20
2.9. Guillain-Barré Sendromu	21
2.10. Nöromusküler Hastalığı Olan Bireylerde Egzersiz, Egzersize Uyum ve Motivasyon	22
2.11. Fiziksel Açıdan Yetersizliği Olan Bir Kişiy e Bakmanın Etkisi ve Bakım Veren in Psikososyal Durumu	29
3. BİREYLER VE YÖNTEM	32
3.1. Bireyler	32
3.2. Yöntem	33
3.2.1. Demografik Bilgiler	33
3.2.2. Çocuğa Yönelik Değerlendirme Yöntemleri	34
3.2.3. Bakım Verene Yönelik Değerlendirme Yöntemleri	38

3.3. İstatistiksel Analiz	41
4. BULGULAR	42
4.1. Çocuklara İlişkin Verilere Yönelik Tanımlayıcı Bulgular	42
4.2. Bakım Verenlere İlişkin Bilgilere Yönelik Tanımlayıcı Bulgular	44
4.3. Çocukların Egzersiz Geçmişine İlişkin Tanımlayıcı Bulgular	45
4.4. Çocukların Egzersiz Uyum ve Motivasyonuna İlişkin Kapalı Uçlu Sorulara Ait Bulgular	46
4.5. Çocukların Egzersiz Motivasyonu, Fiziksel Aktivite Seviyesi ve Fiziksel Aktiviteye İlgisini Değerlendiren Ölçeklere İlişkin Bulgular	50
4.6. Bakım Verenlerin Psikososyal Durum, Yaşam Kalitesi, Aile Etkilenimi ve Bakım Yükü Değerlendirmesine İlişkin Bulgular	51
4.7. Çocukların Fiziksel Aktivite Düzeyi, Fiziksel Aktiviteye İlgisi ve egzersiz motivasyonu değerlendirmeleri ile ebeveynlere yönelik bakım yükü, yaşam kalitesi ve psikososyal durum değerlendirmeleri arasındaki ilişkiler	52
5. TARTIŞMA	64
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	77
7. KAYNAKLAR	80
8. EKLER	
EK-1: Tez Çalışması ile İlgili Etik Kurul İzni	
EK-2: Tez ile İlgili Bildiri ve Yayınlar	
EK-3 Aydınlatılmış Onam Formları	
EK-4: Değerlendirme Formu ve Anketler	
EK-5: Orijinallik Ekran Görüntüsü	
EK-6: Dijital Makbuz	
9. ÖZGEÇMİŞ	

SİMGELER ve KISALTMALAR

%	Yüzde
A	Ağrı
AA	Askorbik Asit
AAV	Adeno İlişkili Virüs
ABI	Edinilmiş Beyin Hasarı
ALT	Alanin Aminotransferaz
ark.	Arkadaşları
AST	Aspartat Aminotransferaz
BMD	Becker Musküler Distrofi
CK	Kreatinkinaz
cm	Santimetre
CMT	Charcot-Marie-Tooth
CPAC	Çocukların Fiziksel Aktivite İlişkileri
DASS-21	Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği
DMD	Duchenne Musküler Distrofi
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EMA	Avrupa İlaç Ajansı
EMG	Elektromiyografi
EMG/NCV	Elektrodiagnostik Test
ER	Emosyonel Reaksiyonlar
ES	Enerji Seviyesi
FDA	Amerika Birleşik Devletleri Gıda ve İlaç Dairesi
FS	Fiziksel Mobilite
FSHMD	Fasioskapulohumeral Musküler Distrofi
GBS	Guillain-Barre Sendromu
IMT	İnsiratuvar Kas Eğitimi
kg	Kilogram
KMD	Konjenital Musküler Distrofi

LDH	Laktat Dehidrogenaz
LGMD	Limb-Girdle Musküler Distrofi
Maks	Maksimum
Min	Minimum
MLPA	Çoklu Ligasyon-Bağımlı Prob Amplifikasyonu
MRI	Manyetik Rezonans Görüntüleme
n	Olgu Sayısı
NHP	Nottingham Sağlık Profili
NMH	Nöromusküler Hastalık
NSAID	Steroid Olmayan Antiinflatuar İlaç
PAQ-A	Adölesanlar İçin Fiziksel Aktivite Anketi
PAQ-C	Çocuklar İçin Fiziksel Aktivite Anketi
PedsQL™: FIM PedsQL™	Aile Etki Modülü
PMÖ	Pediyatrik Motivasyon Ölçeği
qPCR	Kantitatif Polimeraz Zincir Reaksiyonu
r	Korelasyon Katsayısı
RMT	Solunum Kas Eğitimi
RNA	Ribonükleik Asit
SE	Sosyal İzolasyon
SMA	Spinal Musküler Atrofi
SMN	Survival Motor Nöron
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SS	Standart Sapma
U	Uyku
VKİ	Vücut Kütle İndeksi
VR	Sanal Gerçeklik
ZBI	Zarit Bakıcı Yük Ölçeği
X	Ortalama

TABLolar

Tablo	Sayfa
4.1. Çalışmaya dahil edilen çocukların tanımlayıcı verileri	42
4.2. Çalışmaya dahil edilen çocukların diğer tanımlayıcı verileri	43
4.3. Çalışmaya dahil edilen çocukların bakım verenlerine ilişkin tanımlayıcı bulgular	44
4.4. Çalışmaya dahil edilen çocukların bakım verenlerine ilişkin diğer tanımlayıcı bulgular	44
4.5. Çocukların egzersiz geçmişi ile ilgili sorulara ilişkin bulgular I	45
4.6. Çocukların egzersiz geçmişi ile ilgili sorulara ilişkin bulgular II	45
4.7. Çocuğun egzersize uyum ve motivasyonunu değerlendirmek için çocuğa yönelik sorulara ilişkin bulgular	46
4.8. Çocuğun egzersize uyum ve motivasyonunu değerlendirmek için bakım verene yönelik sorulara ilişkin bulgular	48
4.9. Pediatrik motivasyon ölçeğine ilişkin veriler	50
4.10. Çocuğa uygulanan diğer ölçeklere ait veriler	51
4.11. Bakım verene uygulanan ölçeklere ait veriler	52
4.12. Pediatrik motivasyon ölçeği ile bakım verenlerin ölçek puanları arasındaki ilişkiler	53
4.13. Çocukların fiziksel aktivite ilişkileri ölçeği ile bakım verenlerin ölçek puanları arasındaki ilişkiler	57
4.14. Çocuklar için fiziksel aktivite ölçeği ile bakım verenlerin ölçek puanları arasındaki ilişkiler	62

1. GİRİŞ

Nöromüsküler hastalıklar (NMH), çoğu herediter etiyolojilere bağlı ancak edinsel hastalıkları da içeren birçok bozukluğu kapsayan çatı bir terimdir. Her bir bozukluk, patolojinin motor ünite içindeki anatomik lokalizasyonu ile karakterizedir. Motor ünite, omuriliğin ventral boynuzlarındaki motor nöron ile beyin sapı motor çekirdekleri, periferik sinir, nöromüsküler kavşak ve kas lifinden oluşur. Bu bileşenlerin herhangi birindeki bozukluk, motor nöron bozukluklarının, nöropatilerin, nöromüsküler kavşak bozukluklarının ve kas lifi bozukluklarının ortak bir özelliği olan kas güçsüzlüğü ile sonuçlanır (1).

NMH'nin prevalansının dünya çapında 100.000 kişide 7,1 ila 26,5 arasında olduğu tahmin edilmektedir. Bu nedenle NMH'lerin çoğu nadir hastalık olarak kabul edilir (2, 3) . En sık karşılaşılan kalıtsal pediatrik NMH, esas bozukluğun kasta görüldüğü Duchenne Müsküler Distrofi'dir (DMD). Diğer yaygın görülen kalıtsal NMH'ler arasında Musküler Distrofiler, Spinal Müsküler Atrofiler (SMA) (ön boynuz motor nöronu etkileyen bir nöronopati), miyotonik distrofiler (önemli bir kas bileşenine sahip multi-sistemik bir bozukluk) ve Charcot-Marie-Tooth Hastalığı (CMT)(herediter periferik sinir tutulumu) bulunur (4). NMH'de hastalığın tipine, başlangıç yaşına ve etkilenen kas grubuna (proksimal ve/veya distal) bağlı olarak minimal etkiden yatağa bağımlı olmaya kadar farklı fonksiyonel düzeyler ve klinik özellikler gözlenir. NMH'lerin belli başlı klinik özellikleri arasında sıklıkla ilerleyici kas zayıflığının yol açtığı eklem limitasyonları, kas kısalıkları, atrofi, psödohipertrofi, skolyoz, günlük yaşam aktivitelerinde çeşitli derecelerde kısıtlılıklar, mobilite kısıtlılıkları, egzersiz intoleransı, çabuk yorulma, yürüyüş bozuklukları, sık düşme, kardiyopulmoner hastalıklar, ayağa kalkmada zorluk ve çeşitli postural bozukluklar bulunmaktadır. Tüm bunlar NMH'li bireylerin erken yaşlardan itibaren ciddi fonksiyonel kayıplar yaşamasına ve yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır (5-7).

NMH'ye sahip bireylerin vücudun birçok sistemini etkileyen sağlık sorunları nedeniyle multidisipliner bir yaklaşımla tedavi edilmeleri gerekmektedir (8). Son yıllarda farklı NMH tipleri için hastalığı tedavi etmeye yönelik birçok ilaç

araştırması yapılmaktadır. Bu araştırmaların bazılarının sonuçları NMH'lerin klinik semptomlarını azaltmakta başarılı olduğunu göstermektedir (9-12). Ancak klinik semptomların tümünü ortadan kaldıran bir tedavi yöntemi henüz bulunmamıştır. Günümüzde birçok NMH türünün tedavisi semptomların hafifletilmesini sağlayan veya ilerlemesini önleyen farmakolojik tedavilerin yanı sıra uygun ortopedik yaklaşımlar ve fizik tedavi yaklaşımlarını içeren destekleyici tedavileri içerir. Bunlar arasında en önemli tedavi yaklaşımlarından biri, literatürdeki çelişkili kanıtlara rağmen, fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının temel bileşeni olan egzersiz yaklaşımlarıdır (10, 13-18).

NMH'nin tüm tipleri için fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının amaçları; kas gücünü, fonksiyonel kapasiteyi korumak, solunum problemlerini önlemek/geciktirmek, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığı sürdürmek, bireyin sosyal hayata katılımını devam ettirmek ve yaşam kalitesini mümkün olduğunca artırmaktır (19, 20). NMH'ye sahip bireylerin gerek fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında düzenli egzersiz uygulamalarına dahil olarak gerekse günlük yaşamda düzenli fiziksel aktiviteler yoluyla aktif olmaları sağlanır. NMH'ye sahip bireyler için düzenli fiziksel aktivite, sağlığı, fonksiyonu, yaşam kalitesini ve sosyal hayata katılımı sürdürmek için gereklidir (20, 21). Egzersiz eğitimi kardiyorespiratuar fonksiyonlar ile kas ve sinir sisteminin fonksiyonlarını iyileştirmek için tipi, yoğunluğu, süresi ve sıklığı bireye göre yapılandırılmış bir fiziksel aktivite türü olarak tanımlanmaktadır (22). NMH'li kişiler için, egzersiz eğitiminin hangi tip, seviye ve yoğunluğunun en faydalı olduğu konusunda literatürde hala fikir birliğine varılamamıştır (13, 18). Her ne kadar farklı NMH tanılarında farklı egzersiz tip, süre, sıklık önerileri yapılmış olsa da, genel olarak NMH'li bireyler için fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının pozisyonlama, destekli veya desteksiz ayakta durma, germe egzersizleri, aerobik egzersizler, kuvvetlendirme egzersizleri, ortez uygulamaları, pulmoner rehabilitasyon ve yutma ve beslenme rehabilitasyonunu içermesi; bireye özel hazırlanan bu programların haftada bir ile üç kez (haftada beş defaya kadar çıkabilir), ergenlik dönemine kadar en az 30 dakikalık seanslar halinde ve ardından yetişkinlik dönemine kadar haftada en az iki kez uygulanması önerilmiştir (18, 23-25).

NMH'li birçok birey, fonksiyonel seviyelerinde zaman içerisindeki kötüleşme ile birlikte bir fiziksel inaktivite döngüsüne yakalanır (17). Yorgunluk nedeniyle bu bireyler sıklıkla yaşam tarzlarını değiştirmek ve gün içerisindeki fiziksel aktivite düzeylerini azaltmak durumunda kalırlar. Düşük fiziksel aktivite seviyeleri bu bireylerde, bir kısır döngü halinde, iskelet kaslarında daha ileri bir zayıflığa ve atrofiye, dolayısıyla kas kondisyon bozukluğuna ve kronik kardiyovasküler problemlerin artmasına neden olur (16, 17). NMH'li bireylerin bu sorunlarla baş edebilmesi için, fiziksel açıdan kısıtlılıkları olsa da yaşam tarzlarında daha aktif olma yönünde değişiklik yapmaları gerekir. Ancak bu bireyler için yaşam tarzında değişiklik yapmak, yaşam boyu sürdürülmesi önerilen egzersiz programlarına ve diğer fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarına düzenli devam etmeyi ve gün içerisinde fiziksel aktivite düzeyini sürdürmeyi gerektirdiğinden bireylerin, bir ilacı düzenli olarak kullanmalarından daha fazla çaba göstermeleri gerekir. Halbuki NMH'li bireylerin düzenli ilaç almaya dahi uyumlarının yeterli olmadığı bildirilmiştir (17). Özellikle NMH'li çocuklarda düzenli egzersiz ve / veya fiziksel aktiviteye uyumu artırmak için motivasyonlarının yüksek olması gerektiği vurgulanmıştır (18). NMH'li çocuklar veya diğer engelli çocuk ve gençlerde motivasyonun sağlanması ve sürdürülmesi, yeni bir fonksiyonun öğrenilmesinde ve geliştirmesinde önemli bir bileşendir; bunun yanı sıra motivasyon düşüklüğü, çocukların fonksiyon gelişimlerinde olumsuz bir etken de olabilmektedir. NMH'li çocuklarda veya diğer engelli çocuklarda, uzun süre devam eden egzersiz eğitimleri ve rehabilitasyon programları zaman geçtikçe sıkıcı, monoton, heves kırıcı olabilmektedir. Bu süreçte meydana gelen motivasyon düşüklüğü ve yetersiz uyumun, tedaviye katılımı ve aynı zamanda tedavinin etkinliğini azaltabildiği de bildirilmiştir (26, 27). Engelli çocuklar üzerinde gerçekleştirilen çalışmalar, çocukları rehabilitasyon programlarına uzun süre devam etmek için motive etmenin zor olabileceğini göstermektedir. Bu nedenle, tedaviye uyumu sürdürmek için daha fazla teşviğe ihtiyaç olduğu belirtilmiştir (28, 29). Terapistlerin, özellikle çocuklar için uyumu sağlamak adına terapi programları sırasında uyarıcı, fonksiyonel ve anlamlı aktiviteler bulması gerektiği bildirilmiştir (29). Terapide böyle bir yaklaşımın kullanılmasının, çocuğun kendine güven, benlik saygısı, dikkat süresi, konsantrasyon ve öğrenmeye ilgisi üzerinde olduğu kadar çocuğun terapi seanslarına ya da düzenli

egzersiz uygulamalarına uyumu ve motivasyonu üzerinde de olumlu etkiler sağlayabileceği düşünülmektedir (28, 30). Fakat literatürde nöromusküler hastalığa sahip pediatrik bireylerde egzersize uyum ve motivasyon konusunun yeterince çalışılmadığı görülmektedir.

Ebeveynler, nöromusküler hastalığa sahip çocuklarının zaman geçtikçe günlük ihtiyaçlarını kendi başlarına karşılayamaz hale gelmeleri sebebiyle uzun süreli bakım verme gereksinimiyle karşı karşıya kalırlar (31-33). Aile, nöromusküler hastalığı olan çocuğun tıbbi, eğitimsel ve sosyal her türlü ihtiyacının karşılanmasında büyük öneme sahiptir, rehabilitasyon uygulamalarında da çocuk kadar merkezdedir (31-35). Zamanlarının çoğunu ailesiyle geçiren bu çocuklarda, rehabilitasyonun etkinliği, devamlılığı, çocuğun günlük yaşama katılımı ailenin desteği ile mümkündür. Ailelerin rehabilitasyon programlarına dahil olması, çocuklarının durumunu daha iyi anlayabilmelerine ve kabul edebilmelerine katkı sağlar; böylece tedaviye olan inançlarını güçlendirir. Bu nedenle ailelerin seçimlerine saygı duymak, desteklerini kabul etmek, onları karar alma ve işbirliği sürecine dahil etmek ile gerçekleştirilebilecek ailenin rehabilitasyon programlarına aktif katılımının sağlanması, çocukların motivasyonunu olumlu yönde etkileyerek daha az kaygı ve stress yaşamalarına, böylece rehabilitasyon programlarının etkinliğinin artmasına katkı sağlar (32, 33). Ancak, nöromusküler hastalığı olan çocukların ailelerinde bakım yükünün etkisi, bakım verenlerin zihinsel ve fiziksel sağlıkları üzerinde yansımaları olan küresel bir halk sağlığı sorunudur. Pediatrik nöromusküler hastalıklar, hastalar ve bakım verenleri üzerindeki fiziksel, psikolojik, sosyo-ekonomik ve davranışsal etkileriyle birlikte, aile için büyük bir zorluk oluşturur, bu da yaşam kalitesinin ve aile işleyişinin zamanla bozulmasına neden olur (32-36). Nöromusküler hastalığı olan bir çocukla bağımlı ilişki içinde olmanın, çocuğun özel bakım ve eğitim ihtiyacının ve sürekli gelecek kaygısının olmasının, anne-babanın stresi ve ruh sağlığı üzerinde olumsuz etkileri olduğu bildirilmiştir. NMH'li bireyler için yaşam boyu devam eden bakım verme süreci, bakım verenlerin işlevselliğini azaltmakta, yüksek tıbbi bakım ve rehabilitasyon maliyetleri nedeniyle de aile üzerinde olumsuz bir sosyo-ekonomik etkiye de neden olmaktadır (32, 33, 35). Bakım verene yönelik psikososyal bakış açısı, bakım verenin kronik hastalık seyri sırasında risk, sıkıntı ve kırılabilirlik içeren durumlara uyumu ve adaptasyonu ile

ilişkili kişisel, ailevi ve sosyokültürel faktörlerin analizini içerir. Bu nedenle, bakım verenlerin psikososyal profili, yüksek düzeyde yük ve tükenmişlik, stres, aile işlevlerinde bozulma, depresyon ve kaygı belirtileri, olumsuz başa çıkma yöntemleri, dayanıklılığın azalması, azalmış sosyal destek ve yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkiler ile karakterize edilir (33, 35, 37). Önceki çalışmalar, NMH'ye sahip çocuklarının sağlığını tehlikeye atan ve çocuklarında etiyojisinde genetik bir bileşen içeren durumların teşhisinin, ebeveynler üzerinde stress, kaygı, üzüntü ve depresyon gibi psikolojik bir etkinin yanı sıra ağrı gibi fizyolojik etkiler de yarattığını göstermiştir. NMH'li bireylere bakım verenlerin ve ailelerin yükünü inceleyen araştırmalarda, bakıcıların yarısının yüksek düzeyde stres, önemli sorumluluk ve düşük yaşam kalitesi bildirdiğini bulmuştur (2, 32, 35). Bunun yanı sıra çocuklarında görülen bilişsel işlev bozukluğu, engellilik düzeyi, hastalık süresi ve bakım türü gibi birçok faktörün annelerin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebileceği de bildirilmiştir (31-33). Sonuç olarak; aileler bir yandan bakım verme sürecinin getirdiği fiziksel ve psikolojik sağlık sorunları ile baş etmeye çalışırken bir yandan da çocuklarının rehabilitasyon sürecinde merkezde yer alarak tedavinin devamlılığı ve başarısının sağlanmasında büyük bir rol üstlenmektedirler (31, 34, 38).

Yukarıdaki literatür ışığında, nöromusküler hastalığa sahip çocuklarda düzenli egzersiz ve fiziksel aktivitenin hayat boyu sürdürülmesinin önemli olduğu, ancak çocukların egzersiz ve fiziksel aktiviteye uyum ve motivasyonunda güçlükler yaşadığı anlaşılmaktadır. Bakım verenler üzerinde yapılan araştırmalar ise NMH'li bireylerin rehabilitasyon başarısının ve devamlılığının sürdürülmesinde ailenin en az çocuk kadar aktif katılımının önemini vurgularken, aile bireylerinin yüklendikleri sorumluluklar sonucu hem kendi fiziksel ve psikolojik sağlıkları ile hem de çocuklarının yoğun bakım verme süreci ile baş etmeye çalıştıklarını göstermektedir. Ancak literatürde NMH'li çocukların egzersize uyum ve motivasyonu üzerinde bakım verenin psiko-sosyal durumunun etkisini gösteren kanıtlar yetersizdir. Bu nedenle bu çalışmanın birincil amacı; NMH'ye sahip olan çocukların egzersize uyum ve motivasyonu ile bakım verenlerinin psikososyal durumu arasındaki ilişkinin incelenmesidir.

İkincil amaçlar ise bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin NMH'ye sahip çocukların fiziksel aktivite seviyesi, egzersiz uyum ve motivasyonu üzerine etkisini araştırmaktır.

HIPOTEZ 1

H0: NMH'ye sahip çocuğa bakım verenlerin psikososyal durumu ile çocuğun egzersize uyum ve motivasyonu arasında ilişki yoktur.

H1: NMH'ye sahip çocuğa bakım verenlerin psikososyal durumu ile çocuğun egzersize uyum ve motivasyonu arasında ilişki vardır.

HIPOTEZ 2

H0: Bakım verenlerin bakım yükünün NMH'ye sahip çocuğun fiziksel aktivite düzeyi, egzersize uyum ve motivasyonu ile ilişkisi yoktur.

H1: Bakım verenlerin bakım yükünün NMH'ye sahip çocuğun fiziksel aktivite düzeyi, egzersize uyum ve motivasyonu ile ilişkisi vardır.

HIPOTEZ 3

H0: Bakım verenlerin yaşam kalitesinin, NMH'ye sahip çocuğun fiziksel aktivite düzeyi, egzersize uyum ve motivasyonu ile ilişkisi yoktur.

H1: Bakım verenlerin yaşam kalitesinin, NMH'ye sahip çocuğun fiziksel aktivite düzeyi, egzersize uyum ve motivasyonu ile ilişkisi vardır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Nöromusküler Hastalıklar

Nöromusküler hastalıklar (NMH), çoğu herediter etiyolojiye sahip, ancak edinsel bozuklukları da içeren birçok hastalığı kapsayan bütüncül bir terimdir. Her bir bozukluk, patolojinin motor ünite içindeki anatomik lokalizasyonu ile karakterizedir. Motor ünite, omuriliğin ön boynuzundaki motor nöron ile beyin sapı motor çekirdekleri, periferik sinir, nöromusküler kavşak ve kas lifinden meydana gelir. Bu bileşenlerin herhangi birindeki bozukluk, motor nöron bozukluklarının, nöropatilerin, nöromusküler kavşak bozukluklarının ve kas lifi bozukluklarının ortak bir özelliği olan kas güçsüzlüğü ile neticelenir (1).

Kas hastalıklarında temel problem kastaki dejenerasyondur. Nöromusküler hastalıklarda ilerleyici kas gücü kaybının nedeni hastalığın doğasına göre değişmektedir (21, 39). Nöromusküler hastalıklarda gözlemlenen fonksiyonel bozukluklar etkilenen kas gruplarının lokalizasyonuna göre değişmekte ve kas zayıflığının neden olduğu ikincil sonuçlar hastalığın tipine ve ilerlemesine bağlı olarak değişmektedir; ancak hastalıkların şiddetinin hastalar arasındaki bireysel farklılıklar nedeniyle değişebileceği bilinmektedir. Ekstremitelerin distal ve/veya proksimal bölgeleri ile aksiyal bölgede kuvvet kaybı görülebilir. Hastalığın tipine göre boyun ve mimik kaslarında da kuvvet kaybı görülebilir. Kas zayıflığı başlangıçta yürüme bozukluğu ile kendini gösterebilir. Zayıflık ilerledikçe ayakta durma, yürüme, oturmada güçlük görülebilir. NMH'li bireyler, özellikle alt ekstremitelerde proksimal kaslarında tutulum gözleniyorsa, zamanla yerden kalkmada güçlük yaşayabilir ve üst ekstremitelerini kullanarak kendi vücutlarına tırmanır tarzda özel bir manevra ile yerden kalkabilirler (Gower belirtisi). Solunum kaslarının zayıflığından kaynaklanan solunum yetmezliği, nefes darlığı veya gündüz yorgunluğu da semptomlar arasında olabilir. NMH, ilerleyici kas zayıflığının yanı sıra eklem hareketlerinde kısıtlılık, kas kısalığı, solunum kapasitesinde azalma ve duruş bozukluklarına da neden olabilir (21, 40-42).

Efferent sistem, vestibüler, görsel ve somatosensöriyel girdileri içeren postüral kontrol için gerekli yapılardan oluşur. NMH'de somatosensöriyel girdi bozuklukları postüral kontrolü bozarak nöromusküler hastalıklarda düşmelere neden olabilmektedir. Nöromusküler hastalıklarda postüral kontrolü tehdit eden sorunlardan biri kas güçsüzlüğünün ilerleyici doğası, diğeri ise ilerleme sonrası ambulasyon kaybı nedeniyle oluşan hareketsizliktir. Her iki durumda da motor ve postural nedenlerden dolayı omurga stabilizasyonu etkilenerek omurga defotmitelerine yol açmaktadır. Kas kuvvetinin azalmasına rağmen yürümenin devam ettiği durumlarda vücutta telafi edici adaptasyonların oluşmasına bağlı olarak kifoz, lordoz, skolyoz, skapulada kanatlaşma gibi birçok postüral problem gözlemlenmektedir (21, 42-44). Bu hastalık grubundaki hastalar zamanla ciddi hareket kısıtlılığı ile karşı karşıya kalır ve bazı NMH tipleri atrofi ile seyreder. Literatürde 72 saatlik immobilizasyondan sonra kas lifinin %14 ila %17'sinde atrofi geliştiği belirtilmektedir (21, 45). Kas hastalıklarında atrofi periferik sinir hastalıklarına göre daha geç gelişir. Belirli kasların seçici atrofisi hastalığa özgü bozukluklarla ilişkili olabilir (21, 46).

NMH'li bireylerde, skolyoz sık karşılaşılan bir semptomdur. NMH'li bireylerin %90'ından fazlasında tekerlekli sandalyeye bağımlı olduklarında skolyoz gelişir. NMH'de skolyozun kesin nedeni bilinmemekle birlikte paraspinal zayıflıktan kaynaklandığı düşünülmektedir. Skolyoz; solunum fonksiyonunda, mobilite ve devam ediyorsa yürüme becerisinde kısıtlılığa; cilt bütünlüğünde bozulma ve ağrı gibi komplikasyonlara yol açabilir. Skolyoz, ergenlik çağında büyüme atağı sırasında hızlı ilerleme gösterir ve çocukta beslenmeyi, oturmayı ve konforu olumsuz yönde etkiler. Skolyoz takibi düzenli olarak yapılmalıdır. 10 yaş civarında başlayan ve düzenli aralıklarla tekrarlanan uygun omurga radyografileri önerilir. Ayrıca solunum fonksiyonunu ve kısıtlayıcı akciğer hastalığını değerlendirmek için solunum fonksiyon testleri rutin olarak yapılmalıdır. Spinal eğriliğin ilerlemesi durumunda spinal füzyon gibi cerrahi yaklaşımlar tercih edilebilir (41, 47).

NMH'lerde görülebilen bir diğer semptom psödohipertrofidir. Pseudohipertrofi, kas lifi hücrelerindeki dejenerasyon sonucu kasta yağ ve bağ dokusu artışı ile karakterizedir. Kas hacmi artsa bile kas gücünde gerçek bir artış söz konusu değildir. En sık gastrocnemius-soleus kas grubunda görülmekle birlikte,

gluteus maksimus, kuadriseps, biceps brachii ve deltoid kaslarında da görülebilir (48-50).

Miyotoni NMH'lerde görülebilecek bir diğer bozukluktur. Klinik olarak miyotoni, kasılma sonrasında kasların gevşemesini engelleyen herhangi bir durumu ifade eder. Gevşeme zorluğu, kasın dinlenme pozisyonundan sonraki ilk hareketinde belirgindir. Aynı hareket tekrarlandığında gevşeme zorluğu azalır ve sonrasında hareketler kolaylaşır. Miyotoni, NMH'lerde parmakları (kavrama miyotonisi), çeneyi ve dili etkileyen bir semptomdur. Klinik olarak, miyotoni tekrarlanan kasılmalarla birlikte gözlemlenirse genellikle bir ısınma olayı ortaya çıkar; bu çoğunlukla kavrama miyotonisi için doğrudur, bununla birlikte dil ve çene miyotonisi için de geçerlidir. Kas liflerinin artan uyarılabilirliğinin miyotoninin nedeni olduğu ve elektromiyografide (EMG) istemli kasılma veya mekanik uyarı sonrasında tekrarlayan aksiyon potansiyellerinin sürekli olarak boşalmasına yol açtığı düşünülmektedir (51).

Ağrı, NMH'lerin çoğunda rastlanan önemli bir sorundur, ancak tipik olarak hastalığın doğrudan bir sonucu değildir ve mevcut durumda bu konu hakkında çalışmalar yürüten araştırmacılar, kronik ağrının, NMH'lerin tüm formlarında görülebilen ortak bir semptom olduğu konusunda hemfikirdir. Nöromusküler hastalıklarda gözlemlenen ağrı; ilerleyici kas zayıflığı, yorgunluk, bağ gevşekliği veya gerilmesi, eklem hareket kısıtlılıkları, yürüyüş ve postural değişimlerin bir sonucu olarak ortaya çıkar. Nöropatik durumlarda ağrıya neden olan şeyler arasında, sinirlerin iltihaplanması, sempatik sinir sisteminin garip bir şekilde devreye girmesi ve merkezi sinir sistemindeki değişiklikler yer alır (52, 53). NMH'li çocuklar, sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında tekrarlayan ağrı yaşarlar. Bu da onların yaşam kalitesini düşürür, psikolojik sorunları artırır ve önemli aktivitelerde kısıtlamalara neden olur. Birçok çocuk, bu durumun getirdiği sonuçlarla başa çıksa ve hatta bunların üstesinden gelse de çocukların bir kısmı okula, sosyal, sportif ve günlük faaliyetlere katılımlarını kısıtlayarak yanıt verebilir. Bu tür aktivite kısıtlamalarının, fiziksel engelli gençlerde sosyal izolasyonu artırdığı ve bunun sonucunda bağımsızlığın ve özgüvenin gelişimini engellediği gösterilmiştir (54).

Eklem kontraktürleri, NMH'lerde görülen önemli bir bulgudur. Aynı eklemi çevreleyen kasların kuvveti birbirinden farklı olduğunda eklem belirli bir pozisyonda kalma eğiliminde olur, buna karşılık gelen kas kısalır ve eklem bu konumu zamanla sabitlenir; bu da kontraktür oluşumuna ve hareket kısıtlılığına yol açar. Azalmış eklem mobilizasyonu (örneğin kas zayıflığı veya eklem ağrısı nedeniyle) veya eklemlerin zorla hareketsiz hale getirilmesi (örneğin komşu eklemlerin seri alçılanması veya cerrahi prosedürlerin ardından yatak istirahati), eklemlerde ve çevre dokularda anatomik ve fizyolojik değişikliklere sebep olur ve bu da kontraktürlere yol açar. Kontraktürler tekerlekli sandalyede hareket etme, giyinme, hijyen, günlük yaşam aktiviteleri, kişisel bakım görevlerinde artan zorluk ve ağrıya artışla sonuçlanabilir. Aşil tendonu, dirsek, el bileği, parmaklar ve kalçada eklem kontraktürlerine rastlanabilir. Diz ve kalça kontraktürleri yürümeyi, transferleri hatta yatakta yatmayı engelleyebilir. Üst ekstremitte kontraktürleri, hastanın ince motor becerilerini gerçekleştirme yeteneğini sınırlayabilir, aynı zamanda yürüteç veya tekerlekli sandalye gibi ambulasyona yardımcı cihazların kullanımını da engelleyebilir. Kontraktür, düzenli egzersizler ve ortez veya splintlerle azaltılabilir veya önlenir (18, 47, 55-57).

Nöromüsküler hastalığı olan kişilerde, solunum kasları başta olmak üzere ağız ve dil kasları, eksternal interkostal kaslar, diyafram ve karın kaslarının zayıflığı nedeniyle solunum sorunları ortaya çıkar. NMH'lerde görülebilen kifoskolyoz gibi omurga problemleri de solunum problemlerinde artışa neden olabilir. NMH'nin en temel solunum problemleri arasında restriktif tipte solunum, nefes darlığı, dispne, sekresyonların birikmesi, etkisiz öksürük, tekrarlayan veya kalıcı hava yolu enfeksiyonları ve aspirasyon yer alır (58, 59). Zayıflamış solunum kasları, akciğerleri maksimum kapasiteye kadar genişletemez veya akciğerleri en küçük rezidüel hacim noktasına kadar sıkıştırılmaz, bu da göğüs duvarı kompliansının azalmasına yol açar. Akciğerlerde mikroatektazinin yayılmasıyla da akciğerlerin kompliansı azalabilir. Solunum yetersizliği akciğer kapasitesini azaltır ve öksürme yeteneğinin bozulmasına neden olur (60). Zayıflamış öksürme yeteneği sekresyonların temizlenememesine, dolayısıyla hastaları tekrarlayan pnömoni ve atelektaziye yatkın hale getirir (59).

NMH'li bireylerde görülen, yukarıda bahsedilen bir çok bozukluk çeşitli düzeylerde fonksiyonel yetersizliklere ve aktivite kısıtlılıklarına yol açar (61). Fonksiyonel bozukluklardan kaynaklanan aktivite kısıtlılıkları gibi güç kaybının sekonder sonuçları, etkilenen bölgenin lokalizasyonuna, hastalığın tipine ve hatta hastaya göre değişmektedir (62). NMH'ye sahip bireyler genellikle merdiven veya yokuş çıkma, oturma pozisyonundan ayağa kalkma, yürüme, kolları kaldırma ve yukarı uzanma, baş yıkama gibi günlük yaşam aktivitelerinde çeşitli derecelerde kısıtlılıklar yaşarlar (63). Hastalıkların ilerleyen aşamalarında, bireyler tekerlekli sandalye aktiviteleri, yazı yazma, yemek yeme, banyo yapma, tuvalet ihtiyaçları ve yatak içindeki hareketlilik gibi birçok temel günlük yaşam aktivitesini de gerçekleştirmekte zorlanabilirler (33, 64). Tüm bu problemlere yorgunluk da eşlik edebilir. Yorgunluk, kardiyopulmoner problemler ve egzersiz intoleransına, yağ kütlesinde artışa ve kontraktürlerin ilerlemesine neden olur. Aynı zamanda yürüme mesafesinin azalmasına, daha fazla enerji harcamasına, hastanın motivasyonunun azalmasına, sosyal çevrenin aktiviteye verdiği desteğin azalmasına, depresyonun artmasına ve sosyal engellere neden olur. Bu kısıtlamaların tümü NMH'lerde fiziksel aktivite performansında düşüğe neden olur (65-67). Sonuç olarak, genetik nöromusküler bozukluklar sıklıkla ciddi derecede özre neden olan ve erken ölüme ilişkilendirilen, yaşam boyu süren önemli morbiditelerle ilişkilidir (4).

NMH'lerin kronik seyri ve multisemptomatik doğası NMH'li bireylerin hastalık karşısında kendisini daha savunmasız hissetmesine neden olabilir. Hastaların bir kısmı hastalığa bağlı sorunlarla baş edip sosyal hayata uyum sağlayabilirken, bir kısmı da bu sorunlara okul, sosyal yaşam ve günlük aktivitelerdeki kısıtlamalarla yanıt vermektedir. Bu kısıtlamalar özellikle gençlerde bağımsızlık ve özgüvenin azalması, katılımın sınırlı olması ve sosyal izolasyon olarak kendini göstermektedir (21).

Pediatride nöromusküler bozuklukların çoğunluğunun genetik bir temeli vardır (68). En sık karşılaşılan pediatrik nöromusküler hastalık, bir primer kas hastalığı olan Duchenne müsküler distrofidir (DMD). Diğer bozukluklar arasında Becker musküler distrofi (BMD), spinal müsküler atrofi (SMA) (ön boynuz hücrelerini etkileyen bir nöronopati), miyotonik distrofi (önemli bir kas bileşenine sahip çoklu

sistematik bir bozukluk), Fasioskapulohumeral mskler distrofi (FSHMD), Limb-Girdle mskler distrofi (LGMD) ve Charcot-Marie-Tooth hastalığı (CMT) (periferik sinir hastalığı) gibi farklı genetik etyogeneze sahip hastalıklar yer alır. Genetik temeli olmayan önemli durumlar arasında ise miyastenia gravis, Guillain-Barré sendromu (GBS) ve kronik inflamatuvar polinöropati gibi hastalıklar bulunmaktadır (4, 6, 69).

2.2. Duchenne Muskler Distrofi

DMD, ilerleyici kas zayıflığı ile karakterize, sonunda şiddetli hareket kısıtlılığı ve yardımcı ventilasyon ihtiyacına ve erken ölüme yol açan çocukluk çağının en sık görlen nöromskler hastalığıdır (9, 70-72) . DMD'nin ortalama tanı yaşı 4,5-5 yaş civarında olup, klinik bulguların ortaya çıkmasından sonra tanının konması yaklaşık 2 yılı bulmaktadır (73). Tahmini prevalansı 10.000 canlı doğan erkekte 1-1,5 olan, X'e bağılı kalıtım gösteren bir nöromskler hastalıktır (3, 9, 74). DMD, distrofin genindeki mutasyonlardan kaynaklanır ve bu da distrofinin yokluđuna veya eksikliđine yol açar. Bu durum, kasın sađlıklı büyümesi için gereken miyofibrillerin yapısını ve işlevini bozarak, kas hücrelerinin yağ ve bađ dokusu ile yer deđiştirmesine neden olur (70, 74, 75). Distrofin eksikliđi, kas hücrelerinin zar yapısını bozarak tekrarlayan kasılmalardan kaynaklanan stresin bu zara zarar vermesine neden olur. Kas kasıldıkça bu zarın btnlđ bozular ve zarar grr. Bu olay özellikle kalsiyumun ierisinde bulunduđu toksik maddelerin hcre iine sızmasına ve hcre ii kalsiyum dengesinin bozulmasına sebep olur (76-79). Distrofin geninin X kromozomu zerindeki lokalizasyonu nedeniyle, DMD genellikle erkek çocukları etkilerken, kadınların asemptomatik "sađlıklı taşıyıcılar" olma olasılıđı yksektir (75, 80).

DMD'den şphelenildiđinde tanının en erken şekilde konulması önem arz etmektedir. Serum kreatin kinaz (CK), alanin aminotransferaz (ALT), laktat dehidrogenaz (LDH), ve aspartat aminotransferaz (AST) seviyeleri kontrol edilmelidir (74). Tanı iin kas biyopsisi ya da çoklu ligasyon-bağımlı prob amplifikasyonu (Multiplex ligation-dependent probe amplification-MLPA), multiplex polimeraz zincir reaksiyonu, multiplex amplifiable probe hybridisation, single-condition amplification gibi genetik testlerden yararlanılır (70, 81, 82)

DMD'nin karakteristik özellikleri arasında iskelet kaslarında ve solunum kaslarında ilerleyici zayıflık, solunum bozukluğu ve yürüme yeteneği kaybı gelir (9, 83). Ayrıca DMD'nin ilerlemesiyle birlikte kardiyomiyopati ve düz kas tutulumuna bağlı disfajiyi de içeren gastrointestinal komplikasyonlar da ortaya çıkar. Tedavi edilmezse, çoğu DMD'li hasta ergenlik çağında solunum veya kalp komplikasyonları nedeniyle yaşamı tehdit eden olaylarla karşılaşır (9, 83). DMD'li çocuklar sık sık düşmeler yaşar ve koşmakta zorlanırlar. Çömelme pozisyonundan kalkmak veya merdiven çıkmak için elleri ile uyluklarını iterler (Gower's işareti). DMD'li çocuklar, özellikle alt ekstremitte proksimal kas zayıflığı ve eklem limitasyonları nedeniyle farklı postüral adaptasyonlar geliştirirler. DMD'li bireylerde görülen tipik parmak ucu yürüyüş de bu adaptasyonlardan biridir. Tedavi edilmeyen hastalar ortalama 9,5 yaşında yürüme yeteneğini kaybeder (84, 85). Üst ekstremiteler hastalığın ilerleyen dönemlerinde etkilenir. Omuz kaslarındaki zayıflık skapulada kanatlaşmaya ve kolları kaldırmada zorluğa neden olur (86). Baldır kaslarında psödohipertrofi yaygındır; bunun dışında kemik kırıkları, skolyoz, lomber lordoz artışı, hiporefleksi veya arefleksi de tabloya eşlik edebilir (87).

DMD'li çocukların tedavisi için multidisipliner bir tedavi stratejisi gereklidir (88). Kasın işleyişini iyileştirmede etkili olduğu kanıtlanan tek ilaç grubu olan glukokortikoidlerin (prednizon, prednizolon ve deflazakort) kullanımı ve pulmoner enfeksiyonların önleyici ve uygun tedavisinin yanı sıra uygun zamanda ventilasyon yardımcısı kullanımını da içeren standart bir multidisipliner bakım ile DMD'li çocukların ambulasyon sürelerinin uzaması sağlanır; pulmoner ve kardiyak fonksiyonlarda gerileme geciktirilir ve bireylerin yetişkinliğe kadar hayatta kalmalarına olanak sağlanır (9, 89-92). Glukokortikosteroidler, ambulasyon süresini uzatmaya yardımcı olan, kas kuvvetindeki azalmı ve skolyoz ilerleyişini yavaşlatan, solunum ve kalp fonksiyonları üzerindeki etkileri azaltan tek ilaç grubudur (89). Diğer tedavi yöntemleri arasında, hastalığın altında yatan genetik nedeni düzeltmeye yönelik özel gen transkriptlerini hedefleyen mutasyona özgü bir strateji olan Antisense Oligonükleotidler ile ekzon atlama tedavisi bulunmaktadır. Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (FDA) tarafından onaylanmış olan Eteplirsen (93) bunlardan biridir. Ayrıca Avrupa İlaç Ajansı (EMA) tarafından onaylanmış olan Ataluren, Read-Through Stop Codon Stratejileri tedavi yönteminde kullanılır ve mutasyonları

önlemek amacıyla tasarlanmıştır (94). Bunun yanı sıra gen terapisi, distrofin genini DMD'li bireylerin distrofinden yoksun iskelet ve kalp kaslarına sağlayarak distrofin proteininin yeniden oluşturulmasını amaçlayan adeno-ilintili viral vektörler kullanılarak yapılan bir yöntemdir (95). Son olarak, utrofinin up-regülasyonu da diğer bir tedavi seçeneğidir (96).

2.3. Becker Musküler Distrofi

Becker mskler distrofi (BMD), yetersiz distrofin proteini retimiyle karakterize, X'e baėlı resesif kalıtım gsteren diėer bir mskler distrofi tipidir. BMD, semptomların Őiddeti aısından DMD'den daha hafif seyirlidir ve prevalansı 2,5/100.000 olan bir nromskler hastalıktır (97). BMD genellikle DMD'ye kıyasla daha ge bir yaŐta, tipik olarak 5 ila 15 yaŐ arasında ortaya ıkar ve hastalıėın Őiddeti veya prognozu hastalar arasında farklılıklar gsterir (73).

BMD'den Őphelenildiėi zaman serum kreatin kinaz, kas biyopsisi, histopatoloji, mutasyon analizi ve manyetik rezonans grntleme (MRI) gibi tanı yntemlerine baŐvurulabilir (98). Kan lkositlerinden alınan DNA analizi, vakaların yaklaŐık %60'ında Xp21 silinmesini gstermektedir. Kas ekstreleri zerinde distrofin iin immn boyama ve Western immnoblott sonuları, proteinin Duchenne mskler distrofide olduėu gibi yok olmadıėını, ancak miktar olarak azaldıėını veya anormal boyutta olduėunu ortaya koymaktadır (99).

BMD'de en sık grlen semptom genellikle kas aėrısı ile seyredabilen alt ekstremitelerde yaŐanan ilerleyici kas gszliėdr. Hareket kabiliyetindeki bozukluklar genellikle DMD ile aynıdır ancak ilerleme hızı DMD'ye gre ok daha yavaŐtır. Dilate kardiyomyopatiden kaynaklanan kalp yetmezliėi, BMD hastalarında yaygın bir morbidite ve mortalite nedenidir. BMD' de grlen diėer semptomlar arasında solunum yetmezliėi, kontraktrler, kramplar, kas yorgunluėu, izole kuadriseps zayıflıėı, egzersize baėlı miyoglobininri, asemptomatik hiperCKemi ve obezite yer alır (98, 100). BMD'de yrme kaybı sıklıkla 15 yaŐ veya zerinde grlmektedir (101).

BMD tedavisinin klinik yönetimi için de DMD'de olduğu gibi multidisipliner bir tedavi yaklaşımı gereklidir (92, 102). BMD hastalarının adeno ilişkili virüs (AAV) tarafından sağlanan follistatin geniyle tedavisi ile ilgili bir çalışmada, 6 denekten 4'ünde yürüyüş mesafesinde iyileşme görüldüğü için bu tedavi yönteminin umut verici olabileceği bildirilmiştir (101). BMD'de sık karşılan kardiyomyopatinin ACE inhibitörleriyle erken tedavisi de tedavi yöntemleri arasında önerilmektedir (92).

2.4. Spinal Musküler Atrofi

Spinal musküler atrofi (SMA), omuriliğin ön boynuzunda ve beyin sapının distal kısmında bulunan motor nöronların dejenerasyonu ile karakterizedir. Survival Motor Nöron (SMN) proteini, motor nöronların hayatta kalması ve işlevi için gereklidir. SMN1 geni, fonksiyonel SMN proteininin çoğunu üretir ve SMN1 genindeki mutasyonlar, SMN proteini eksikliğine yol açar ve bu da SMA'ya neden olur. Özellikle SMA'nın başlangıç semptomlarına, doğum sonrası erken dönemde motor nöron dejenerasyonuna yol açan düşük SMN düzeylerinin neden olduğu bilinmektedir (103). SMA, otozomal resesif kalıtım gösteren nörodejeneratif nadir bir hastalıktır (104). SMA'nın dünya çapında görülme sıklığı 10.000 canlı doğumda ~1'dir (63-65) veya 100.000 canlı doğumda ~7.8-10'dur (66).

SMA'nın tanısı esas olarak klinik temellere dayanır. Genel olarak plazma CK seviyeleri sadece hafifçe yüksek çıkar. EMG, motor nöron tutulumunu doğrular. Kesin tanı genetik testlere dayanır. Moleküler genetik test SMA tanısı için standart araçtır (105). Son zamanlarda bazı ülkelerde SMA'yı tespit etmek için SMA-NBS (Yenidoğan Taraması) girişimleri oluşturulmuştur. Tipik olarak kurutulmuş kan lekesi örneklerinden DNA ekstraksiyonu ve ardından SMN1 geninin homozigot ekzon 7 silinmesini (SMA vakalarının >%95'i) belirlemek için kantitatif polimeraz zincir reaksiyonunu (qPCR) içeren bu programlar, tanılamada ileriye yönelik önemli bir adımı temsil etmektedir (106).

SMA, semptomların başlangıç yaşı ve motor beceriler göz önüne alınarak sınıflandırılmıştır (25, 87, 104). Tip 0 genellikle fetüs çok sınırlı hareketlilik gösterdiğinde antenatal olarak teşhis edilir. Doğumda, bebekte solunum bozukluğu

ile birlikte flask tetrapleji görülmektedir. Tip I veya Werdnig-Hoffman hastalığı, doğum ile 6 aylık arasında başlayan semptomlarla karakterizedir. SMA'nın en şiddetli şeklidir ve hastalar desteksiz oturamazlar. SMA tip I en sık görülen alt tiptir, ancak yüksek mortalite oranı nedeniyle en az görülen alt tiptir. Üç alt tipi vardır: Ia, semptomlar bebek henüz 2 haftalık olmadan önce başlar; Ib, 3 aydan önce başlar ve baş kontrolü yoktur ve Ic, 3 aylıktan sonra başlar ve baş kontrolü vardır ancak bu bebekler oturma yeteneğine sahip olamazlar. Tip II'de semptomlar 6 ila 18 aylıkken başlar. Hastalar bağımsız oturmayı başarırlar ancak yardımsız yürüyemezler ve bu bireylerin erken yetişkinlik dönemine kadar yaşamaları beklenir. Tip III veya Kugelberg-Welander hastalığı genellikle 18 aylıktan sonra ortaya çıkar; etkilenen bireyler bağımsız olarak yürüme becerisine ulaşırlar ve yaşam beklentileri genel popülasyonunki kadardır. Tanı, genellikle hasta koşma ve merdiven çıkmada güçlük çektiğinde ve sık düşmeye başladığında konur. Tip IV hastalığın en nadir görülen şeklidir, en düşük morbidite ile ilişkilidir ve semptomların başlangıcı tipik olarak 21 yaşından sonradır. SMA tip III'e benzer şekilde tip IV'te yaşam beklentisi genel popülasyonla aynıdır (23, 25, 87, 107).

SMA'nın en belirgin semptomları, motor nöron fonksiyon bozukluğu ve kaybından kaynaklanan atrofi ve kas zayıflığıdır. Zayıflık genellikle simetriktir ve ekstremite proksimallerinde belirgindir. Alt ekstremiteler üst ekstremitelere kıyasla daha fazla etkilenir. Semptomların daha ağır olduğu bazı vakalarda bulbar kaslarda ve solunum kaslarında zayıflık ortaya çıkar. İnterkostal kaslar tutulurken diyafram korunur ve bu da paradoksal solunuma yol açar. SMA'da görülen diğer semptomlar hipotoni, hiporefleksi veya arefleksi, derin tendon reflekslerinde kayıp, dili etkileyen fasikülasyonlar ve parmaklarda tremordur (105).

SMA'nın mevcut klinik yönetimi; nörolojik, ortopedik, rehabilitasyon, solunum, sindirim, psikolojik ve sosyal alanları da içeren multidisipliner bir yaklaşım gerektirir (104, 108). SMA için geliştirilmekte olan yeni terapötik tedaviler genel olarak iki ana kategoriye ayrılabilir: birinci kategoride SMN1 gen replasman tedavisi, SMN2 upregülasyonu, modifikasyonu gibi genetik tabanlı tedaviler; ikinci kategoride ise nöroprotektif stratejiler, aşağı akış motor ünite fonksiyonunun değiştirilmesi gibi genetik olmayan tıbbi tedaviler (12, 109, 110). Farmakolojik

tedaviler olan Nusinersen (Spinraza, intratekal olarak uygulanan bir antisense oligonükleotid), onasemnogene abeparvovec (Zolgensma, tek intravenöz uygulama ile bir gen replasman tedavisi) ve risdiplam'a (Evrysdi, oral uygulamalı küçük bir molekül) FDA/EMA (Food and Drug Administration) onayları verilmiştir (106).

2.5. Charcot-Marie-Tooth

Charcot-Marie-Tooth (CMT) hastalığı, distal alt ekstremitelerde baskın olan motor ve duyuşal polinöropati ile karakterize bir hastalık grubudur (84, 111). CMT en sık karşılaşılan kalıtsal nöropati tipidir ve aynı zamanda en sık görülen nörojenetik bozukluklardan biridir. CMT'nin prevalansı 1/2.500 kişidir (111-113). CMT hastalığında, periferik sinirlerin anormal gelişimi veya dejenerasyonu ile karakterize edilen farklı genetik geçiş paternleri bulunur. Çoğu durumda hastalık bebeklik döneminde başlar (21).

Çoğu CMT vakasında tanı, sensörimotor bulgular ve azalmış miyotatik refleksler gibi anormal nörolojik bulgularla konulabilir. Elektrodiagnostik test (EMG/NCV), bir tür nöropatinin doğrulanması ve demiyelinizan ve aksonal tipler arasında ayırım yapılması için tercih edilen ilk testtir. Ayrıca EMG/NCV; motor nöron hastalıkları, nöromüsküler kavşak defektleri ve kas bozuklukları gibi diğer nöromüsküler hastalık türlerinin dışlanmasına yardımcı olur. EMG/NCV testi demiyelinizan CMT'yi doğrularsa, en bilgilendirici ve uygun maliyetli bir sonraki test, hastaların %70'inde pozitif olan PMP22 incelemesi için genetik testtir (84, 111).

CMT klinik olarak yavaş ilerleyen, ekstremitte distallerinde zayıflık ve alt ve üst ekstremiteleri etkileyen duyu kaybı ile karakterizedir. Ağrı, yorgunluk ve kramp CMT'de sık görülen şikayetlerdendir (114). Ortaya çıkan semptomlar arasında yürüme bozuklukları, topuklar üzerinde yürüyememe ve ayak deformiteleri (3 yaşından önce pes valgus veya daha sık olarak pes kavus), kas atrofisi, ekstremitelerin distalinden proksimaline doğru ilerleyen güçsüzlük yer alır. Başlangıçta, hastalık esas olarak anterolateral bacak bölgesini etkiler ve vakaların %90'ında derin tendon refleksleri kaybolur. Semptomlar zaman içinde kötüleşir, ancak ilerleme hızı yavaştır. CMT hastalığında, ayak ve ayak bileği sorunları, özellikle kas güçsüzlüğü sık görülür. Zayıflık genellikle ayak içi kaslarında başlar ve

peroneus brevis, peroneus longus, tibialis anterior, extensor digitorum longus ve extensor hallucis longus kaslarını etkiler. Bu bozukluklar yürüyüşü etkiler, enerji tüketimini artırır ve postüral stabiliteyi bozarak sık düşmelere neden olabilir (21, 84, 111, 113, 115).

Şu anda CMT semptomlarını tamamen ortadan kaldıran bir tedavi yöntemi mevcut değildir. Yaşam kalitesinin artırılması ve semptomların azaltılması için multidisipliner bir yaklaşım içeren bir tedavi planı gerekir (84, 116). CMT hastalarının üçte birinden fazlası analjezik ilaçlar, özellikle steroid olmayan antiinflatuar ilaçlar (NSAID'ler) ve parasetamol/asetaminofen ve daha az yaygın olarak opioidler kullanmaktadır (114). Askorbik asit (AA; C Vitamini) terapisi birçok ülkede geniş ölçekte kullanılmakta olsa da bu tedavinin etkinliği henüz tam olarak doğrulanmamıştır. PXT3003; baklofen, naltrekson ve sorbitolün dozlu sinerjistik bir karışımıdır ve faz çalışmaları devam etmektedir. Ayrıca progesteron reseptör antagonisti, ACE-08, P2X7 Purinoreseptörler de faz çalışmaları devam eden moleküller arasındadır (117).

2.6. Konjenital Musküler Distrofiler

Konjenital musküler distrofiler (KMD), kas biyopsisinin distrofik miyopati ile uyumlu olduğu, doğumda veya bebeklik döneminde başlayan, klinik ve genetik olarak heterojen nöromusküler bozukluklardır. Bu nadir hastalık genellikle otozomal resesif olarak kalıtılır. KMD'nin prevalansının, genel popülasyonda 100.000'de 1 ila 200.000 kişide 1 civarında olduğu tahmin edilmektedir (118).

Tanı neonatal hipotoni varlığına dayanır. Fizik muayenede zayıflık ve atrofinin dağılımı, kontraktürlerin varlığı ve miyotoni gibi diğer spesifik özelliklerin değerlendirilmesi gerekir. Bu bulgular, serum kreatinin fosfokinaz, elektromiyografi, beynin manyetik rezonans görüntülemesi, kas biyopsisi ve genetik testler gibi incelemelerle birlikte tanıya yönlendirebilir (119, 120).

KMD'li hastaların büyük bir kısmında semptomlar doğumda veya bebeklik döneminde başlar, hipotoni ve güçsüzlük ortaya çıkar ve bazıları yardımsız yürümede gecikme gösterir. Tipik bir “gevşek bebek” durumu ortaya çıkabilir.

Solunum yetmezliđi, özellikle geceleri, çođu KMD'de, hastanın yürüme yeteneđini kaybettiđi ileri evrelerinde yaygın bir semptomdur. KMD'de yüz kasları da tutulur. Solunum kasları etkilenir ve yutma problemleri görülebilir. Kardiyak tutulum nadirdir. Bazı vakaların başlangıcı gecikir ve çocuk normal zaman çizelgesine göre motor becerileri kazanamadığında şüphelenilir. Genel olarak, bu hastalıkların ilerleme potansiyeli azdır ancak başlangıçtan itibaren semptomlar şiddetlidir ve spontan kas kontraktürlerine eğilim vardır (120).

KMD'lerin farmakolojik bir tedavisi yoktur. Şu anda tedavi, hastalığın seyrini iyileştirmeye ve akciđer ve kalp bozukluklarını önlemeye veya tedavi etmeye yöneliktir. Ancak eklem deformitelerini, kas kısalıklarını ve skolyozu önlemek için fizyoterapi ve rehabilitasyon, diđer tüm nöromüsküler hastalıklarda olduđu gibi esastır. Kortikosteroidler, mobilite yardımcıları, cerrahi, kalp bakımı, konuşma terapisi ve solunum bakımı uygulanan diđer tedavi yöntemleridir (121).

2.7. Limb-Girdle Musküler Distrofi

Limb-Girdle musküler distrofi (LGMD) omuz ve pelvik bölge gibi proksimal bölgedeki kasların zayıflığıyla karakterize, başlangıç yaşı deđişken olan ve konjenital olmayan, genetik kas bozukluklarını ifade eder. LGMD; çekirdek, sarkoplazma, sarkomer, sarkolemma ve hücre dışı matris dahil olmak üzere kas lifinin çeşitli kısımlarında anormal protein sentezine neden olan patojenik genetik varyantlardan kaynaklanır. LGMD'ler otozomal dominant ve otozomal resesif tipler olmak üzere 2 ana kategoriye ayrılmıştır. LGMD'nin tüm formlarının prevalansı 1:14.500 ila 1:123.000'dir (122). Otozomal resesif formlar, otozomal dominant formlarla karşılaştırıldığında daha şiddetli ve daha kötü prognozla daha erken ortaya çıkar. Bugüne kadar tanımlanan LGMD'lerin yaklaşık %90'ı otozomal resesiftir (123).

LGMD'de kesin tanı genetik analizle belirlenir. Tanıya yardımcı olmak için elektrodiagnostik, görüntüleme ve biyopsi yapılabilir. Serum kreatin fosfokinaz artışının boyutu, LGMD'nin alt tipleri arasında ayırım yapılmasına yardımcı olabilir. Ayrıca elektromiyogram, en hafif fenotip olan asemptomatik hiper CPKaemili hastaların %89'unda bile miyopatik deđişiklikleri gösteren en hassas incelemedir.

MRI, olası alt tip hakkında ipucu verebilecek kas tutulum paternini ayırt etmede faydalıdır (123).

LGMD'ler genellikle hem pelvik hem de omuz kuşağı kaslarında eşzamanlı zayıflık başlangıcıyla kendini gösterir, ancak spesifik bozukluklar başlangıçta omuzlara kıyasla pelvik bölgede daha belirgin şekilde ortaya çıkabilir. İlerlemeyle birlikte zayıflık, pelvis ve omuz kuşağının dışına, daha distal gruplara, boyun ve aksiyal kaslara veya her ikisine de yayılabilir. LGMD'nin türüne bağlı olarak pulmoner kas sistemi ve kalpte de problemler ortaya çıkabilir (124).

LGMD için henüz kesin bir tedavi mevcut değildir. Fakat LGMD'nin tedavilerinin geliştirilmesi için araştırmacılar tarafından deneysel çalışmalar devam etmektedir (125, 126). Kök hücre tedavisi, vektör odaklı gen aktarımı, CRISPR teknolojisini kullanarak gen düzenleme, ekzon atlama, antisens oligonükleotidler, RNA etkileşimi gibi moleküler genetik tedavilerin çalışmaları devam etmektedir. Destekleyici araştırma kanıtı olmadan kullanılan ilaçlar arasında rituksimab, ubikuitin-proteazom inhibitörleri, yani bortezomib, givinostat, koenzim Q ve lisinopril yer alır (123).

2.8. Facioscapulohumeral Musküler Distrofi

Facioscapulohumeral musküler distrofi (FSHMD) adını etkilediği kas gruplarından alan [yüz kasları (facio), kürek kemiklerini çevreleyen kas grupları (scapulo) ve kolların üst bölgeleri (humeral)] otozomal dominant kalıtım gösteren bir hastalık grubudur (127). FSHMD vakalarının çoğu, kromozom 4'ün 4q35 subtelomerik bölgesindeki D4Z4 tekrarı bozukluklarıyla ilişkilidir (128). FSHMD, tüm yaş gruplarındaki bireyleri etkileyebilen bir kas distrofidir. Prevalansının 10.000 kişide 0,4-1 olduğu bildirilmektedir (99, 129).

FSHMD'de serum CK düzeyi normal veya hafif yükselmiştir. Kas biyopsisinde orta derecede miyopatik değişiklikler görülebilir (99). FSHMD'nin genetik teşhisini kolaylaştırmak için uzun menzilli PCR gibi yeni teknikler geliştirilmiştir. Bir diğer yeni teknik ise, floresan mikroskopu ile gerilmiş tek DNA

lifleri üzerindeki D4Z4 tekrar dizisinin görselleştirilmesine ve boyutlandırılmasına olanak tanıyan moleküler taramadır (130).

FSHMD genellikle yüzdeki çeşitli kas gruplarını (ısıklık çalmada zorluk, göz kapağının sarkması, yüz ifadelerinde azalma, konuşma bozukluğu), omuz kuşağını (kolları yana doğru kaldırmada zorluk) ve üst kolları (biceps ve triceps brachiide asimetrik zayıflık) içeren ilerleyici kas zayıflığı olarak ortaya çıkar. Vücudun bir tarafında belirgin olan kas zayıflığı ve skapular kanatlaşma FSHMD'nin iki ana özelliğidir. Omuzlar, düz köprücük kemikleri ve pektoral kaslarda belirgin atrofi ile öne doğru eğimli olma eğilimindedir. Karın kası zayıflığı karın şişkinliğine ve bazı durumlarda lomber lordoza neden olabilir. Kalça ve pelvisteki kas zayıflığı, merdiven çıkmada veya uzun süreli yürümede zorluklara sebep olabilir. Diyafragma zayıflığı ile kendini gösteren FSHMD'li kişiler solunum yetmezliği riski altındadır ve FSHMD'li bireylerin bir kısmı tekerlekli sandalyeye bağımlı hale gelebilir (127).

FSHMD için henüz kesin bir tedavi mevcut değildir (131). Losmapimod isimli ilacın, FSHMD tedavisi faz çalışmaları devam etmektedir. Klinik farmakokinetik/farmakodinamik çalışmalara dayanarak, günde iki kez 15 mg losmapimod alımının iyi sonuçlar ortaya çıkarabileceği tahmin edilmektedir (132).

2.9. Guillain-Barré Sendromu

Guillain-Barré sendromu (GBS), immün aracılı bir polinöropatidir (133). GBS görülme sıklığı 100.000'de 0,5 ila 100.000'de 2'dir. GBS'nin kesin nedeni bilinmemektedir, ancak vakaların %50-70'i solunum veya mide-bağırsak enfeksiyonundan veya periferik sinirleri ve bunların omurga köklerini hedef alan anormal bir otoimmün tepkiye neden olan başka bir bağışıklık uyarısından 1-2 hafta sonra ortaya çıkar (134). Çeşitli enfeksiyonlar Guillain-Barré sendromuyla ilişkilidir, ancak *Campylobacter jejuni* en yaygın olanıdır (133).

GBS hastalarında tanıyı desteklemek ve taklit eden hastalıkları ortadan kaldırmak amacıyla sinir iletim çalışmaları ve EMG yapılmaktadır (135). GBS teşhisini desteklemek için sinir iletim çalışmalarında poliradikülönöropati

saptanabilir ve beyin omurilik sıvısı analizi albüminsitolojik ayrışmayı gösterebilir, ancak erken evrelerde her iki test de normal olabilir (133) .

Akut paralitik nöropatinin en sık nedeni olan GBS, akut başlangıçlı, hızlı ilerleyen, simetrik kas zayıflığı, stabil olmayan ambulasyon ve hipo veya arefleksi ile karakterize inflamatuvar bir polinöropatidir (134). GBS’de güçsüzlük genellikle başlangıç anında distaldedir ama zamanla proksimal bölgeye doğru yayılım gösterir. Ayrıca birçok hasta bel ve uyluk bölgesinde nöropatik ağrı hisseder. Hastaların yaklaşık %50'sinde bir dereceye kadar yüz zayıflığı gelişir ve hastalığın semptomlarının en şiddetli olduğu dönemde diğer kranial sinirler etkilenebilir. GBS genellikle bacaklarda üst ekstremitelere ve yüze yayılan zayıflık ve derin tendon reflekslerinin tamamen kaybıyla birlikte asendan felç olarak ortaya çıkar (135).

GBS'nin tedavisi genel tıbbi bakım ve immünolojik tedaviden oluşan multidisipliner bir yaklaşım gerektirir (134). Kanıtlanmış tedaviler, GBS tedavisinde eşit derecede etkili olduğu gösterilen IV immünoglobulin (IVIg) ve plazma değişimidir. GBS tanısı düşünüldükten sonra, bunlardan herhangi birine mümkün olan en kısa sürede başlanmalıdır. IVIg için genel doz programı 5 gün boyunca 0,4 g/kg/gün'dür. Ağrı, nöropatik ağrıya etkili olan farmakolojik ajanlar kullanılarak yönetilmelidir. Popüler ajanlar gabapentin, pregabalin ve düşük dozda trisiklik antidepresanlardır. (133, 135).

2.10. Nöromusküler Hastalığı Olan Bireylerde Egzersiz, Egzersize Uyum ve Motivasyon

NMH’li bireyler için temel bir tedavi bileşeni, egzersiz terapisi. Fakat NMH’de egzersizin faydalı mı yoksa zararlı mı olduğu onlarca yıldır tartışılan bir konu olmuştur (15, 16, 136). Geçmiş dönemlerde nöromusküler hastalığı olan kişilere, zayıflamış durumda olan kasları için zararlı olduğu ve egzersizin herhangi bir etkisi olup olmayacağı belirsiz olduğu düşünüldüğünden, egzersiz tavsiye edilmediği bilinmektedir (136). Ancak hareketsizliğin daha fazla kondisyon kaybı ve egzersiz intoleransına sebep olduğu, hastalık semptomlarını ve eşlik eden hastalıkları semptomları ağırlaştırdığı bilinmektedir (15, 16, 87). Ayrıca fiziksel aktivite eksikliğinin nöromusküler hastalığı olan kişilerde daha fazla kas kütlesi kaybına,

yürüme mesafesinin azalmasına ve aşırı kilo, yorgunluk ve ağrı riskinin artmasına neden olabileceği bilinmektedir (137). Yakın zamanda yapılan çalışmalar, bisiklet üzerinde aerobik antrenman veya orta düzeyde kuvvet antrenmanı gibi kişiye özel fiziksel aktivitenin nöromusküler hastalığı olan kişiler için faydalı olabileceğini göstermiştir (136-138). CK ölçümleri ve kas biyopsisi çalışmaları, bu hastalarda egzersize bağlı kas hasarı belirtileri göstermemiştir (139, 140). Bu nedenle, artık hastaların egzersizden kaçınması değil, bunun yerine egzersizin her hastaya tanısına ve fonksiyonel seviyesine göre uyarlanması önerilmektedir (62, 136-138).

NMH'nin tüm tipleri için fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının amaçları; kas gücünü ve fonksiyonel kapasiteyi korumak, solunum problemlerini geciktirmek veya önlemek, kontraktür ve deförmite oluşumunu önlemek, ambulasyonu mümkün olduğunca sürdürmek, komplikasyonlara yönelik etkili tedaviyi sağlamak, hastaya özgü uyarlanabilir ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımını desteklemek, yapılan aktivitelerde harcanan enerji miktarını optimize etmek, cilt sağlığını korumak, ağrıyı önlemek veya azaltmak, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığı sürdürmek, bireyin sosyal hayata katılımını devam ettirmek ve yaşam kalitesini mümkün olduğunca artırmaktır (19, 20, 70, 141, 142).

NMH'ye sahip bireylerin gerek fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında düzenli egzersiz uygulamalarına dahil olarak gerekse günlük yaşamda düzenli fiziksel aktiviteler yoluyla aktif olmaları sağlanmalıdır. NMH'li bireyler için düzenli fiziksel aktivite ve egzersiz; sağlığı, fonksiyonu, yaşam kalitesini ve sosyal hayata katılımı sürdürmek için gereklidir (20, 21). Egzersiz eğitimi kardiyorespiratuar fonksiyonlar ile kas ve sinir sisteminin fonksiyonlarını iyileştirmek için tipi, yoğunluğu, süresi ve sıklığı bireye göre yapılandırılmış bir fiziksel aktivite türü olarak tanımlanmaktadır (22). NMH'li kişiler için, egzersiz eğitiminin hangi tip, seviye ve yoğunluğunun en faydalı olduğu konusunda literatürde halen fikir birliğine varılamamıştır (13, 18). Her ne kadar farklı NMH tanılarında farklı egzersiz tip, süre, sıklık önerileri yapılmış olsa da genel olarak NMH'li bireyler için fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının pozisyonlama, destekli veya desteksiz ayakta durma, kas kısılıklarını ve kontraktürleri önlemek için germe egzersizleri, aerobik egzersizler (maksimum kalp atım hızının %70 ile %85'i veya kalp atış hızının %60

ile %80'inde, haftada 3 ile 5 gün sıklığında), kuvvetlendirme egzersizleri (en az 1 set, 8 ile 12 tekrar ve haftada 2 ile 3 gün sıklığında), dengeyi ve yürümeyi geliştirmeye yönelik ortez uygulamaları, dizleri veya ayak bileklerini stabilize etmek veya kontraktürleri önlemek için splintler, ayak temas şekillerini ve ayak merkezi basıncını düzeltmek için tabanlık, mobilite yardımcıları, yürüteçler, pulmoner rehabilitasyon, yutma ve beslenme rehabilitasyonunu içermesi; bireye özel hazırlanan bu programların haftada bir ile üç kez (haftada beş defaya kadar çıkabilir), ergenlik dönemine kadar en az 30 dakikalık seanslar halinde ve ardından yetişkinlik dönemine kadar haftada en az iki kez uygulanması önerilmiştir (18, 23-25, 42).

Kuvvetlendirme egzersizleri; yağsız vücut kütlelerini, kas protein kütlelerini, kasılma kuvvetini ve gücünü artırır ve fiziksel işlevi geliştirir. Kuvvetlendirme egzersizlerinin uygulanmasında, motor gelişim, hastalığın ilerleme hızı ve zayıflığın derecesi dikkate alınmalıdır. NMH'li bireylerde egzersizin aşırı yüklenmeye neden olabileceği endişesi vardır. Bu durumu önlemek için egzersiz programı planlanırken zayıflık derecesi ve egzersizin yoğunluğu göz önünde bulundurulmalıdır. Egzersizler aerobik ve aktif özellikte olmalıdır. Eğer kas kuvveti yer çekimine karşı koyamayacak durumdaysa, pasif egzersizlerden yararlanılmalıdır (18, 143). Son yıllarda, hafif ila orta şiddette kuvvet antrenmanının (maksimum ağırlığın %25-40'ı), kas kuvveti üzerinde zararlı etkiler olmadan faydalar sağladığı konusunda genel bir fikir birliği vardır (137). Yüksek yoğunluklu (maksimum ağırlığın %50-70'i) eksantrik veya konsantrik tip egzersiz programlarının kas lifleri üzerinde mekanik strese neden olacağı ve kas zayıflığını artıracığı göz önüne alındığında, hızlı ilerleyen ve membran instabilitesi olan distrofik tiplerde kullanılması önerilmez (18, 137, 144).

NMH'li bireylerde, germe egzersizlerinin deformitelerin önlenmesi, vücut mekaniğinin korunması ve ambulasyonun sürdürülmesi açısından özel bir önemi vardır. Eklem hareketlerinde hangi hareketlerin en yararlı olduğuna ve simetrisinin korunmasına dikkat edilmelidir. NMH'li bireylerde, özellikle kontraktür ve deformite riskinin yüksek olduğu belirli kas veya eklem gruplarında eklem hareket açıklığını korumak için germe egzersizleri uygulanmaktadır. Germe egzersizleri evde yapılacak programın önemli bir parçası olmalıdır ve egzersizlere pasif hareket açıklığı

kaybolmadan önce başlanmalıdır. Kontraktür gelişme riski yüksek olan kas veya eklem gruplarına haftada en az 4 ila 6 gün egzersiz yapılması gerekmektedir. Ayak bileği, diz ve kalça için yapılan germe egzersizlerine tanı konulduktan hemen sonra başlanmalı ve ambulasyon sağlanamayan dönemde de devam edilmelidir. Ambulasyon kaybı sonrasında, germe egzersiz programına el bileği, dirsek ve omuz gibi bölgelerin de dahil edilmesi önemlidir. Kontraktür ve deformitelerin önlenmesinde germe egzersizlerine ek olarak, splintler, ortezler ve ayakta durma cihazları da kullanılmaktadır. Germe, destek ve/veya splintleme artık yeterli konumlandırmayı sağlayamıyorsa cerrahi seçenekler düşünülebilir (47, 145).

Büyük kas gruplarının yeterli yoğunluk ve süre boyunca karşılıklı olarak kullanılmasını sağlayan aerobik antrenman; kalpte, periferik dolaşım sisteminde ve iskelet kası sistemlerinde adaptasyonlara neden olur (137). Aerobik aktivite, fiziksel işleyişin iyileştirilmesinin ve sürdürülmesinin merkezinde yer alır. Zayıflığa, yorgunluğa, eklem hareket açıklığında kayıplara ve ortopedik değişikliklere rağmen aerobik aktivitenin sürdürülmesi rehabilitasyon programının parçası olmalıdır (47). NMH'li bireyler için fizyoterapistler, kardiyovasküler performansı artıran, kas verimliliğini artıran ve yorgunluğu azaltan hafif-düşük etkili aerobik egzersizler önerebilir. Haftada 4 gün boyunca hedef kalp atış hızının %60 ila %80'i kadar sub-maximal yoğunluğa sahip aerobik aktiviteler çalıştırılabilir. Çoğunlukla sabit bisiklet, yüzme ve kol ergometreleri, koşu bantlarına tercih edilir (145).

Kas iskelet sorunlarını yönetmek için ortezler kontraktürlerin önlenmesinde, eklem konumlandırma ve ayakta durma programlarında önemli bir rol oynar. Geç ambulatuvar ve erken ambulatuvar olmayan aşamalarda, bireysel ihtiyaçlara ve konfora uygun olarak kişiye özel Ayak bileği-ayak ortezleri ve Diz-ayak bileği-ayak ortezleri, ayakta antrenman programlarında ve terapötik amaçlarla ambulasyona yardımcı olarak çocuğun hayatını kolaylaştırabilir (145).

Solunum fonksiyonlarının korunması ve iyileştirilmesi için solunum fizyoterapisi teknikleri kullanılır. Solunum kasları fonksiyonel olarak iskelet kaslarıdır ve bu nedenle solunum kas eğitimi (RMT), güçlerini ve dayanıklılıklarını geliştirmek ve NMH'lerin neden olduğu ilerleyici zayıflığı ortadan kaldırmak için olası bir tedavidir. RMT'nin nöromüsküler hastalardaki rolü tartışmalıdır ve aşırı

çalışma nedeniyle kas yorgunluğunu hızlandırabileceğinden potansiyel olarak tehlikeli görülmektedir. Fakat ekspiratuvar kas kuvvetinin artırılmasını, kas dayanıklılığının artırılmasını ve maksimum inspiratuvar basıncın artırılmasını sağladığı da düşünülmektedir. İspiratuvar kas eğitiminin (IMT) de güç ve dayanıklılık açısından diyafram eğitimine olanak sağladığını gösteren çalışmalar vardır. Solunum problemlerinin yönetiminde kullanılan diğer rehabilitasyon yöntemleri arasında, manuel ve mekanik destekli öksürme teknikleri, akciğer volümünü artırma teknikleri ve non-invaziv ventilasyon gibi uygulamalar bulunmaktadır (146).

NMH'li bireyler için en uygun egzersiz yöntemlerinden biri de su içi egzersizlerdir. Suyun kaldırma kuvveti zayıflamış kasları destekler, fonksiyonel harekete izin verir, eklem yükünü azaltır, yer çekimine karşı hareketleri kolaylaştırır ve bazı durumlarda direnç egzersizi olarak da kullanılabilir. Su içi egzersizler tüm kas gruplarını tedavi ederek hastanın aerobik kapasitesini maksimuma çıkarır ve eklemlerdeki stresi azaltır. Ayrıca NMH'li bireylerin düşme veya ağrı riski olmadan dengelerini geliştirmelerine ve yürümelerine olanak tanır (147).

NMH'li bireyler, kas güçsüzlüğü, ağrı, yorgunluk, fonksiyonel kas dokusu kaybı, kullanılmayan kaslar, aşırı kullanıma bağlı yaralanmalar, kardiyopulmoner sorunlar, kontraktürler, hareket yeterliliğinde azalma (yürüme hızının azalması ve enerji harcamasının artması), genel işlevsellikten kaynaklanan kısıtlamalar, hasta motivasyonunun azalması, sosyal katılımın azalması, artan depresyon ve artan sosyal engeller gibi birçok sorun yaşamakta ve bunların tümü günlük yaşam aktivitelerine sınırlı katılımla beraber fiziksel aktivitede azalmaya ve hareketsiz bir yaşam tarzına yol açmaktadır (16, 24, 148-150). Tüm bunlar NMH'li bireylerin erken yaşlardan itibaren ciddi fonksiyonel kayıplar yaşamasına ve yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır (5-7). Hastalıkların önlenmesi, sağlığın geliştirilmesi ve fonksiyonel bağımsızlığın sürdürülmesi için düzenli fiziksel aktivite ve egzersiz önemlidir (151). Terapötik egzersizden elde edilen potansiyel faydalar, temel semptomları zayıflık, yorgunluk ve kas atrofisi olan NMH'li bireyler için etkilidir. Fiziksel aktivite ve egzersiz, kronik hastalıkların gelişimini azaltarak, hastalığa bağlı komplikasyonları azaltır ve fonksiyonun restorasyonunu sağlayarak mortaliteyi

azaltır ve morbiditeyi önler. Ayrıca artan fiziksel aktivitenin kan basıncını düşürdüğü, obeziteyi önlemeye yardımcı olduğu ve osteoporoz, kalp hastalığı, artrit ve tip 2 diyabet riskini azalttığı gösterilmiştir. Egzersiz aynı zamanda kaygıyı, depresyonu ve ağrıyı da azaltır. İyi oluş halini artırır, uykuyu destekler ve motivasyonu artırır. NMH'li pek çok kişinin, hastalıklarıyla ilişkili zayıflık ve duyuşsal bozukluk nedeniyle sıklıkla düşmeler yaşadığı ve bu bozuklukların da terapötik egzersizler yoluyla değiştirilebileceği gösterilmiştir (137).

Tedavi programlarına bağlılık, tanımlanması ve ölçülmesi oldukça zor bir kavramdır (152). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) uyum kavramını; kişinin ilaç alma, diyet uygulama ve/veya yaşam tarzı değişiklikleri gibi konularda davranışlarının sağlık hizmeti sağlayıcısının verdiği tavsiyelere karşılık gelme derecesi olarak tanımlamıştır (153). Bu tanım referans alınarak egzersiz uygulamaları özelinde uyum, bir çalışmada "Bir bireyin, sağlık profesyonelleri tarafından belirlenen egzersizin nicelik ve kalitesine ne ölçüde uyduğu" olarak tanımlanmaktadır (154). Kas-iskelet sistemi rahatsızlıkları olan gençlerde, egzersiz terapisinin etkinliği, kişinin davranışının sağlık hizmeti sağlayıcısının tavsiyelerine ne ölçüde uyduğu olarak tanımlanan uyumla yakından ilgilidir (153, 155-158).

Fizyoterapide tedaviye uyum ve motivasyon konusunda genel olarak az sayıda araştırma vardır (152). Yapılan çalışmalarda egzersize uyum faktörleri temel düzeyde fiziksel, psikolojik ve sosyodemografik olarak (159) veya internal, eksternal olarak (160, 161) kategorize edilmiştir. Bu kategorilerde yer alan ağrı yoğunluğu (162, 163), yorgunluk (164), egzersiz programının süresi ve sıklığının yanı sıra (165) motivasyon (166), kinezyofobi (167) ve depresyon (168) gibi psikososyal etkenler ile yaş, cinsiyet, vücut kütle indeksi (vki) gibi demografik özelliklerin egzersize uyumu etkileyebilecek faktörler olduğu düşünülmektedir (169).

Motivasyon, engelli çocuk ve gençlerin işleyişini etkileyebilecek önemli bir kişisel faktördür. Engelli çocuk ve gençlerde motivasyon, yeni bir fonksiyon öğrenme, öğrendiklerini uygulama ve fonksiyonlarını geliştirme süreçlerinde önemli bir rol oynar (27, 170). Aynı zamanda motivasyon, terapistler tarafından pediatrik rehabilitasyon uygulamalarının kritik bir unsuru olarak kabul edilmektedir (171).

Özellikle NMH'li çocuklarda düzenli egzersiz ve / veya fiziksel aktiviteye uyumu artırmak için motivasyonlarının yüksek olması gerektiği vurgulanmıştır (18).

Hem tedavi ortamında hem de gerçek yaşam bağlamında belirli etkinlikleri gerçekleştirme konusunda motivasyon eksikliği, çocuğun ilgili etkinliklerdeki başarısını ve yaşam rollerine katılımını sınırlayabilir, çocukların fonksiyon gelişimlerinde negatif bir etken olabilir, yeni rolleri denemede ve günlük anlamlı etkinlikleri uygulama ve öğrenmede kritik bir engel olabilir (171). Düşük motivasyon geçmiş deneyimlerle, mevcut zorluklarla, çevresel koşullarla veya başarısızlık korkusuyla ilgili olabilir (27, 171, 172). Kronik engelli çocuklarda, uzun süren rehabilitasyon ve eğitim programları zamanla sıkıcı, monoton ve motivasyon kırıcı olabilmektedir. Bu süreçte meydana gelen motivasyon düşüklüğü ve yetersiz uyumun, tedaviye katılımı ve dolayısıyla tedavinin etkinliğini azaltabildiği bildirilmiştir (26, 27). Pediatrik fizyoterapide tedavi programlarına uyumsuzluk, ilerlemenin gecikmesine, tedavi rejimlerinin gereksiz şekilde değiştirilmesine ve klinik etkinliğin azalmasına neden olabilir (152).

Gelişimsel yetersizliği olan çocukların motivasyon düzeylerine ilişkin literatür sınırlıdır. Bununla birlikte, mevcut kanıtlar, normal gelişim gösteren yaşlılarıyla karşılaştırıldığında bu çocukların daha pasif olma eğiliminde olduklarını, karmaşık ve zorlayıcı faaliyetlerden kaçındıklarını göstermektedir. Fizyoterapistler, tedavi sürecinin son derece motive edici olmasını sağlamalı ve ikinci olarak, beceri ve faaliyetlerde ilerlemenin önünde bir engel olduğu ortaya çıkarsa, çocukların motivasyonunu artırmalıdır. Çocuklara hem eğlenceli hem ilgi çekici hem de zorlayıcı buldukları aktiviteleri seçme fırsatı sağlanırsa çocukların azim ve çaba düzeyi dolayısıyla tedavi sırasındaki motivasyon düzeyi artırılabilir. Çocuk için önemli ve anlamlı olan tedavi hedefleri motivasyonu daha da artırabilir (171). Ayrıca NMH'li bireylerin, egzersiz uygulamalarını yaşam boyu uygulamaları gerektiğinden, tedaviye uyumlarını ve motivasyonlarını artırmak ve tedavinin etkinliğini optimize etmek için egzersizler ilaç gibi reçete edilmelidir (17).

NMH'li çocukları uzun süre rehabilitasyon programlarına motive etmek zor olabilir. Bu nedenle tedaviye uyumu sağlamak için daha fazla motive edici unsur gerekebilir. Özellikle çocuklarda uyumu sağlamak için terapistlerin egzersiz

programları sırasında uyarıcı, işlevsel ve anlamlı aktiviteler bulmaları konusunda gelişime açık olması gerektiği düşünülmektedir. Terapide böyle bir yaklaşımın kullanılması, özgüven, özsaygı, dikkat süresi, konsantrasyon ve öğrenmeye ilgi üzerinde olumlu etki gibi psikolojik faydalar sağlayabilir. Bu avantajlar çocuğun terapi seanslarına uyumunu sürdürme konusunda motive olmasını sağlayacaktır. Bu amaçla çocuğun motivasyonunu potansiyel olarak artıracak yeni terapi yöntemleri geliştirilmektedir. Bu terapilerin bazı örnekleri şunlardır: Oyunun fizik tedaviye entegre edilmesi (örneğin, terapötik müdahale/teknikler uygulanırken oynamak için bir yapbozun veya oyuncak bebek evinin kullanılması), hipoterapi veya terapide sanal gerçeklik (VR) oyunlarının kullanılması (28).

Kanıtı dayalı uygulamaya artan vurgu göz önüne alındığında, belirli bir fizyoterapi müdahalesinin rapor edilen etkinliği, hem tedavinin doğal etkinliğinden hem de tedavi grubundaki uyum seviyesinden kaynaklanabileceğinden, uyum ve motivasyon konularına daha fazla ışık tutulması önemlidir (152). Fakat literatürde nöromusküler hastalığa sahip pediatrik bireylerde egzersize uyum ve motivasyon konusunun yeterince çalışılmadığı görülmektedir.

2.11. Fiziksel Açıdan Yetersizliği Olan Bir Kişiyi Bakmanın Etkisi ve Bakım Veren Psikososyal Durumu

NMH'lerin çoğu, mobilitede azalma, bağımsız yürüme yeteneğinde kayıp ve bireyin günlük yaşam aktivitelerinde tamamen bağımlı olmasına kadar uzanan kas güçsüzlüğündeki artışla karakterize olan ve yıllar boyu süren ilerleyici bir klinik gidişata sahiptir (31). NMH'li çocuklar eşlik eden nörolojik bozukluklara veya hasta sağlığının kötüleşmesine ve daha fazla bağımlılık ihtiyacına sebep olan diğer tıbbi durumlara da sahip olabilirler (145). NMH'lerin karmaşık kronik yapısı; sosyal, fiziksel ve psikolojik alanlardaki etkileriyle hastaların yaşam kalitelerini önemli ölçüde düşürüp birçok zorlukla karşılaşmalarına neden olmaktadır (35). NMH'li çocukların işlevsel sınırlamaları, çocukların geliştikçe olağan ihtiyaçlarının çok ötesine geçen uzun süreli bakım gereksinimlerine yol açmaktadır (31).

Öz bakım kapasitesi sınırlı olan NMH'li çocuklar için ebeveynler genellikle çocuklarının yaşamlarının büyük bir bölümünde kapsamlı ve uzun süreli bakım sağlamak zorundadır (173, 174). Bakım vermek, küçük bir çocuğun ebeveyni

olmanın normal bir parçasıdır ancak çocuk işlevsel sınırlamalar ve olası uzun vadeli bağımlılıkla karşılaştığında, bu rol tamamen farklı bir önem kazanır (31). Nöromusküler hastalıklar, tanı sürecinden itibaren hasta ile birlikte ailesinin hayatının merkezi haline gelmektedir. Özellikle tıbbi ilerlemelere rağmen bu hastalıkların çoğunda kesin bir tedavi mümkün olmadığı için, hastalığın kabullenilmesi aileler için zor olabilir ve bu durum çatışmalara yol açabilir. Hastalığın kabullenilememesine bir de hastalığın seyri ve hastaların bakım ihtiyacı eklendiğinde aile üyelerinin rol ve sorumluluklarında, sosyal çevrelerinde, özel yaşam alanlarında, planlarında, beklentilerinde, iş yaşamlarında önemli değişiklikler oluşturarak, hasta birey ve bireyin içinde bulunduğu aile düzeninin tüm üyelerinin yaşamını zorlaştırdığı bilinmektedir (35). Yapılan çalışmalar, hastalık sürecinin ailelerde stres ve kaygı düzeyini artırdığını, yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini, yaşam doyumunu azalttığını ve ekonomik güçlükler yaşandığını göstermektedir (35).

Çocuklarda kronik hastalığın seyri sırasında çocukların bakım verenleri; biyomedikal, eğitimsel, fiziksel, rehabilitasyon, psikolojik, aile, sosyal ve kurumsal sağlık alanlarında yardımcı olmak da dahil olmak üzere çocuğun bakımının farklı alanlarına aktif olarak katılırlar (31-35). Ek olarak, bakım verenler uzun vadeli tedavilere, sağlık hizmetlerinin sunumunun koordinasyonuna ve kronik hastalıklara eşlik eden finansal ve duygusal zorlukların yönetimine doğrudan dahil olurlar (175). Bu sebeple aile, nöromusküler hastalığı olan çocuklarda rehabilitasyon uygulamalarında çocuk kadar merkezdedir (31-33). Zamanlarının çoğunu ailesiyle geçiren bu çocuklarda rehabilitasyonun etkinliği, devamlılığı, çocuğun günlük yaşama katılımı ailenin desteği ile mümkündür. Ailelerin rehabilitasyon programlarına dahil olması, çocuklarının durumunu daha iyi anlayabilmelerine ve kabul edebilmelerine katkı sağlar; böylece ailenin tedaviye olan inançlarını güçlendirir. Bu nedenle ailelerin seçimlerine saygı duymak, desteklerini kabul etmek, onları karar alma ve işbirliği sürecine dahil etmek ile gerçekleştirilebilecek ailenin rehabilitasyon programlarına aktif katılımının sağlanması, çocukların motivasyonunu olumlu yönde etkileyerek daha az kaygı ve stres yaşamalarına, böylece rehabilitasyon programlarının etkinliğinin artmasına katkı sağlayacaktır (32, 33). Bu sorumlulukların yerine getirilmesi, kronik hastalığı olan bireylere ihtiyaç duydukları

ilgiyi sağlamak ve hastanın yaşadığı özerklik ve bağımsızlık eksikliğini azaltmak için gereklidir. Ancak bu aktivitelerin bakım verenler üzerinde fiziksel, psikolojik ve ekonomik etkileri vardır (175). Kronik hastalığı olan çocukların aileleri arasında bakımın etkisi ve sonuçları, bakım verenlerin zihinsel ve ilişkisel sağlıkları üzerinde yansımaları olan küresel bir halk sağlığı sorunudur. Pediatrik kronik hastalık, hastalar ve onların bakım verenleri üzerinde kırılabilirliğe ve yaşam kalitesinin ve aile işleyişinin azalmasına yol açan fiziksel, psikolojik, sosyoekonomik ve davranışsal etkileri olan, aile için büyük bir zorluk oluşturan merkezi bir olayı temsil eder. Sonuç olarak bakım görevleri, bakım verenin sıkıntılar yaşamasına ve sağlık kaybıyla sonuçlanabilecek bir yüke neden olabilir (37).

Birçok çalışma, kronik hastalığa sahip çocukların aile bakım verenlerinde kaygı ile ilişkili psikososyal ve sosyodemografik faktörleri tanımlamıştır. Literatürde tanımlanan psikososyal faktörler arasında bakım verenin yükü, yaşam kalitesi, aile işlevselliği, günlük yaşamdaki sağlık sorunları, ebeveyn stresi ve depresyon yer almaktadır. Buna ek olarak, literatürdeki çalışmalar, anksiyetesi olan bakım verenlerin muhtemelen daha yüksek düzeyde depresyon ve daha fazla bakım veren yükünün yanı sıra daha düşük yaşam kalitesi, öz saygı, öz yeterlik inançları, aktivasyon ve canlılık düzeyleri ve dayanıklılık ile ortaya çıktığını göstermektedir (175). Fiziksel açıdan yetersiz olan bir kişiye bakmak, bakım verenlerde strese neden olabilir ve bu stres, yük deneyimi ile bu yüke karşı savunmasızlık algısı arasındaki etkileşimle ilişkilendirilebilir (176). Bakım verenlerin deneyimiyle ilişkili stres tepkileri, bakım için harcanan zaman, bakım verenlerin sosyal çevresindeki azalma, hastanın kötüleşmesi, günlük yaşam aktivitelerine bağımlılık, hastalığın nüksetmesi ve bakım verilen kişinin ortaya koyabileceği sorunlu davranışlar gibi faktörlerle ilişkilendirilmiştir (177). Bakım verenin psikososyal durumu bakım sürecinde çok önemlidir, çünkü bu rol dezavantajlı konumda olan çocukların özsaygısının korunmasından ve geliştirilmesinden sorumludur (178).

NMH'li bireylerin rehabilitasyon sürecinde aileler ve bakım verenler bu kadar önemliyken ve ailelerin psikososyal durumu çocuklarının sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri üzerinde bu kadar etkiliyken bu durumun çocuğun egzersize uyum ve motivasyonu ile doğrudan bağlantısını gösteren bizim çalışmamız gibi bir çalışmaya literatürde rastlanmamıştır. Bu nedenle bu çalışma planlanmıştır.

3. BİREYLER VE YÖNTEM

Bu çalışma, NMH'li çocukların egzersize uyum ve motivasyonu ile bakım verenin psikososyal durumu arasındaki ilişkiyi araştırmak amacıyla 2022-2024 yılları arasında Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Pediatrik Nöromusküler Hastalıklar Ünitesi'ne fizyoterapi ve rehabilitasyon açısından değerlendirilmek için başvuran 8-18 yaş arasındaki NMH tanısı almış çocuklar ve bakım verenleri ile gerçekleştirildi. Çalışmaya toplam 54 çocuk ve bakım verenleri dahil edildi.

3.1. Bireyler

Çalışmaya katılmaya gönüllü olan çocuklara ve ailelerine araştırmanın amacı ile değerlendirme yöntemleri hakkında bilgi verildi ve sonrasında çalışma için hazırlanan onam formları imzalatıldı. Çalışmanın gerçekleştirilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan GO 22/648 kayıt numarası ile 21.06.2022 tarihinde gerekli onay alındı.

Çocukların araştırmaya dahil edilme kriterleri:

1. Çocuğun bir uzman hekim tarafından bir NMH tanısı almış olması,
2. Çocuğun 8-18 yaş arasında olması,
3. Çocuğun çalışmaya katılmaya gönüllü olması,
4. Çocuğun fizyoterapist ile koopere olabilmesi ve yönergelerine uyum sağlayabilmesi
5. Çocuğun ambulasyonunun devam ediyor olması

Bakım verenlerin araştırmaya dahil edilme kriterleri:

1. Bakım verenin çalışmaya katılmaya gönüllü olması,
2. Bakım verenin 18-65 yaş arasında olması,

3. Bakım verenin fizyoterapist ile koopere olabilmesi ve yönergelerine uyum sağlayabilmesi

Çocuğun araştırmaya dahil edilmeme kriterleri:

1. Çocuğun NMH tanısı dışında herhangi bir kronik hastalık tanısı almış olması,
2. Çocuğun, fizyoterapistin talimatlarını uygulayamayacak düzeyde kooperasyon problemleri olması,
3. Çocuğun gönüllüğünün sona ermesi,

Bakım verenin araştırmaya katılmaya dahil edilmeme kriterleri:

1. Bakım verenin, fizyoterapistin talimatlarını uygulayamayacak düzeyde kooperasyon problemleri olması,
2. Bakım verenin, bakım vermeye engel teşkil edebilecek veya bakım vermeyi zorlaştıracak herhangi bir kronik hastalığının olması,
3. Bakım verenin tanı almış bir psikolojik rahatsızlığının olması,
4. Bakım verenin gönüllüğünün sona ermesi,
5. Ailede değerlendirilecek çocuk dışında bakım ihtiyacı olan başka bir bireyin olması

3.2. Yöntem

Çalışmaya dahil edilen çocuklar ile ailelerine aşağıdaki değerlendirmeler uygulanmıştır (EK 1-Değerlendirme Formu).

3.2.1. Demografik Bilgiler

Katılımcı çocuklara ait yaş (yıl), kilo (kg), boy (cm), vücut kütle indeksi (VKI-kg/cm²), ailedeki kaçınıcı çocuk olduğu, kardeş sayısı, kullanılan ilaç varlığı ve sıklığı ile bakım verenin yaş, kilo, boy ve vücut kütle indeksi, eğitim düzeyi,

mesleği, sosyokültürel ve sosyo-ekonomik düzeyi, anne-baba akrabalık durumu, çocuğa bakım verme süresi (saat/gün) çalışma saatleri, bakım sorumluluğunu paylaşma durumu gibi fiziksel ve demografik bilgileri kaydedilmiştir.

3.2.2. Çocuğa Yönelik Değerlendirme Yöntemleri

Çocuğun egzersize uyum ve motivasyonunu değerlendirmek için fizyoterapi ve rehabilitasyon seans sıklığı (saat/gün/hafta), fizyoterapi ve rehabilitasyon programına ne kadar süredir devam ettiği, tedaviye ara verip vermediği, veriyorsa ne sıklıkta ve ne nedenle ara verdiği ve çocuğun egzersize uyum ve motivasyonunu sorgulayan araştırmacılar tarafından hazırlanan kapalı uçlu sorular (EK1. Değerlendirme Formu) sorulduktan sonra aşağıdaki anketler uygulanmıştır.

1. Çocuklar İçin Fiziksel Aktivite Anketi (Physical Activity Questionnaire for Children-PAQ-C): Çalışmaya dahil edilen 8-14 yaş arası NMH'li çocukların fiziksel aktivite düzeyi, Çocuklar İçin Fiziksel Aktivite Anketi (PAQ-C) kullanılarak değerlendirildi. 1997 yılında Kanada'da Kowalski ve ark. tarafından geliştirilen Çocuklar İçin Fiziksel Aktivite Anketi, 8-14 yaş arası tüm çocuklarda fiziksel aktivite düzeyini belirlemek için geçerli ve güvenilir bir ölçüttür. Anket, çocukların son 7 gün içinde yaptıkları fiziksel aktiviteleri ve bu aktivitelerin sıklığını sorgulayan toplam 10 sorudan oluşmaktadır (179, 180). Anketin Türkçe versiyonunun geçerlilik ve güvenilirliği 2019 yılında Erdim ve ark. tarafından yapılmıştır (181). Çalışmamızda anketin Türkçe versiyonu kullanılmıştır. Anketteki sorular '1' ile '5' arasında puanlanmakta olup '1' puan en düşük fiziksel aktivite düzeyini, '5' puan ise en yüksek fiziksel aktivite düzeyini göstermektedir. Birinci sorunun toplam puan hesaplaması için, tüm maddelere verilen puanların toplamı 14'e bölünür. Benzer bir şekilde 7 günlük fiziksel aktiviteyi sorgulayan dokuzuncu sorunun puanlaması haftalık toplamın yediye bölünmesiyle yapılır. Kalan 7 soru ise gün içerisinde belirlenen zaman dilimlerinde yapılan aktiviteleri (ör. hafta sonları, teneffüs, öğle arası, beden eğitimi dersi, okuldan sonra, akşam) ve son yedi günde boş zamanlarda yapılan fiziksel aktiviteleri değerlendirir. Bu maddeler de aynı şekilde 5'li derecelendirme üzerinden puanlanır. Anketten elde edilecek total skor için tüm sorulara verilen puanların ortalaması alınmaktadır. Total skor ne kadar yüksek olursa çocuğun fiziksel aktivite düzeyinin o kadar yüksek olduğunu ifade etmektedir.

Fiziksel aktivite sorularına ek olarak, anketin son sorusu son 7 gün içinde normal alışkanlıkları dışında aktivite gerçekleştirmiş çocukları belirlemek için kullanılır. Bu sorunun fiziksel aktivite düzeyinin hesaplanmasına herhangi bir etkisi yoktur. Total skorun “1” olması düşük düzeyde fiziksel aktiviteyi gösterirken, total skorun “5” olması yüksek düzeyde fiziksel aktiviteyi tanımlamaktadır. Anketin “okul dışında” ve “okul içinde” yapılan fiziksel aktiviteler için iki alt boyutu ayrı ayrı hesaplanabilmektedir. Çalışmamızdaki çocukların fiziksel aktivite düzeyini belirlemek için kullanılan Çocuklar İçin Fiziksel Aktivite Anketi, fizyoterapistin sorduğu anket sorularına çocuğun verdiği cevaplar kaydedilerek uygulanmıştır.

2. Adölesanlar için Fiziksel Aktivite Ölçeği (Physical Activity Questionnaire for Adolescents-PAQ-A): Çalışmaya dahil edilen 14-18 yaş arası NMH’li çocukların fiziksel aktivite düzeyi, Adölesanlar için Fiziksel Aktivite Ölçeği kullanılarak değerlendirildi. 1997 yılında Kowalski ve arkadaşları tarafından PAQ-C anketinin içeriği değiştirilerek geliştirilen Adölesanlar İçin Fiziksel Aktivite Anketi (PAQ-A), 14-18 yaş arası tüm gençlerde fiziksel aktivite düzeyini belirlemek için geçerli ve güvenilir bir ölçüttür. Anket, gençlerin son 7 gün içinde yaptıkları fiziksel aktiviteleri ve bu aktivitelerin sıklığını sorgulayan toplam 9 sorudan oluşmaktadır (182). Anketin Türkçe versiyonunun geçerlilik ve güvenilirliği 2017 yılında Polat (183) tarafından yapılmıştır. Çalışmamızda anketin Türkçe versiyonu kullanılmıştır. Anketteki sorular ‘1’ ve ‘5’ arasında puanlanmakta olup ‘1’ puan en düşük fiziksel aktivite düzeyini, ‘5’ puan ise en yüksek fiziksel aktivite düzeyini göstermektedir. Birinci sorunun toplam puanının hesaplanması için tüm maddelere verilen puanların toplamı 19’a bölünür. Benzer bir şekilde 7 günlük fiziksel aktiviteyi sorgulayan sekizinci sorunun puanlaması da haftalık toplamın yediye bölünmesiyle yapılır. Geriye kalan 6 soru ise gün içerisinde belirlenen zaman dilimlerinde esnasında yapılan aktiviteleri (ör. hafta sonları, teneffüs, beden eğitimi dersi, öğle arası, okuldan sonra, akşam) ve son yedi günde boş zamanlarda yapılan fiziksel aktiviteleri değerlendirir. Bu maddeler de aynı şekilde 5’li derecelendirme üzerinden puanlanır. Anketten elde edilecek total skor için tüm sorulara verilen puanların ortalaması alınmaktadır. Total skor ne kadar yüksek olursa katılımcının fiziksel aktivite düzeyinin o kadar yüksek olduğunu ifade etmektedir. Fiziksel aktivite sorularına ilaveten anketin son sorusu, son 7 gün içinde normal alışkanlığı dışında bir aktivite gerçekleştirmiş çocukları belirlemek için

kullanılır. Bu sorunun fiziksel aktivite düzeyinin hesaplanmasına herhangi bir etkisi yoktur. Çalışmamızda 14 yaşından büyük çocukların fiziksel aktivite seviyesini değerlendirmek için kullanılan Gençler İçin Fiziksel Aktivite Anketi fizyoterapistin sorduğu anket sorularına katılımcının verdiği cevaplar kaydedilerek uygulanmıştır.

3. Çocukların Fiziksel Aktivite İlişkileri Anketi (Children's Physical Activity Correlates-CPAC): Welk ve ark. tarafından 2003 yılında geliştirilen Çocukların Fiziksel Aktivite İlişkileri Anketi, çocuklarda fiziksel aktiviteye etki eden faktörleri değerlendirmede kullanılmaktadır (184, 185). Toplam 44 maddeden oluşan anket 10 alt başlıkta çocuğun oyun oynamayı sevip sevmediğini, egzersizli eğlenceli bulup bulmadığını, egzersiz yapmayı sevip sevmediğini, egzersizin önemini kavrayıp kavramadığını, yaşlılarıyla olan durumuna bakışını, egzersizdeki yetkinliğini, egzersiz esnasındaki özgüvenini ve ailenin çocuğuna fiziksel aktiviteye katılımı sağladığı desteğini, rol model oluşunu ve cesaretlendirmesini puanlayarak fiziksel aktivitede ailenin çocuk üzerindeki etkisini ve çocuğun fiziksel aktiviteye olan ilgisini sorgulamaktadır. Bu alt boyutlar :

1. Oyun Oynamayı/Spor Yapmayı Sevme,
2. Fiziksel Efordan Hoşlanma,
3. Egzersizi Sevme,
4. Egzersize İlişkin Önem Algısı,
5. Akran Kabullenmesi,
6. Algılanan Yeterlilik,
7. Öz Saygı,
8. Ebeveyn Rol Modelleme Algısı,
9. Ebeveyn Destek Algısı ve
10. Ebeveyn Teşvik Algısı'ndan oluşur.

İlk yedi alt boyut sırasıyla çocuğun oyun oynamayı/spor yapmayı sevme düzeyini, fiziksel efor sırasında terleme ve nefes nefese kalmaya yönelik düşüncelerini, egzersiz yapmayı sevme seviyesini, egzersizin sağladığı faydaları kavrama düzeyini, egzersiz ve oyunlarda akranları tarafından kabul edilme düzeyini, fiziksel performans esnasında sahip olduğu fonksiyonel yeterlilik hakkındaki görüşünü, fiziksel aktivite sırasında kendine duyduğu güvenini değerlendirmektedir. “Ebeveyn Rol Modelleme Algısı”, ebeveynin fiziksel olarak aktif olma çabalarını içeren rol modellemesini değerlendirir. “Ebeveyn Destek Algısı” ebeveynin çocuğun fiziksel olarak aktif olması için verdiği desteği değerlendirir. “Ebeveyn Teşvik Algısı” ise ebeveynin çocuğun fiziksel olarak aktif olmasına yönelik sağladığı teşviği değerlendirir. Bu alt boyutlar kendi içerisinde ara skor verir ve bu ara skorlar birbirlerinden bağımsız olarak kullanılabilir (185).

Anket fizyoterapistin soruları sesli şekilde okuyup çocuğun cevap vermesi ile doldurulmuştur. Çocuğun verdiği cevap ile ankette her soru için 4 seçenektan biri işaretlenmiştir. İşaretlenen seçenektan ‘1’ ile ‘4’ arasında bir puan elde edilmektedir. ‘1’ fiziksel aktivite ile olan zayıf ilişkiyi, ‘4’ ise fiziksel aktivite ile olan güçlü ilişkiyi ifade etmektedir. Her alt boyuta ait olan ara skor, ilgili puanların toplanması ve soru sayısına bölünmesiyle hesaplanır. Total skorun belirlenmesinde tüm puanlar toplanarak soru sayına bölünür. Ara skorlar ile total skor 1 ve 4 arasında değişir. Ara skorun yüksek olması, ilgili alt boyuta ilişkin olumlu tepkiyi gösterir. Total skorun yüksek olması ise çocuğun fiziksel aktiviteye yönelik genel olarak olumlu bir tutum sergilediğini gösterir. CPAC anketinde, belirli alt boyutların ara skor ortalaması alınarak iki özet alt boyut elde edilir:

1. Aile Etkisi: Bu özet alt boyut, ailenin fiziksel aktiviteye yönelik destek ve teşviğini yansıtan 9. ve 10. boyutlardan oluşur.

2. Fiziksel Aktivite İlgisi: Bu özet alt boyut, çocuğun fiziksel aktiviteye gösterdiği ilgiyi yansıtan 1, 2, 3, 4, 5, 6 ve 7. boyutlardan oluşur (185).

4. *Pediatric Motivasyon Ölçeği (PMÖ):* PMÖ, 2015 yılında Tatla ve arkadaşları tarafından Öz Denetim Teorisi’nin ilkeleri temel alınarak geliştirilmiştir (172). Anketin Türkçe versiyonunun geçerlilik ve güvenilirliği 2018 yılında Kurt ve

Şimşek tarafından yapılmıştır (186). Çalışmamızda anketin Türkçe versiyonu kullanılmıştır. 21 maddelik bir ölçek olan PMÖ, 8-18 yaşları arasındaki, edinilmiş beyin hasarı (ABI) veya rehabilitasyon gören karmaşık gelişimsel engelli çocukların rehabilitasyon programlarına olan motivasyonunun kendi perspektifinden değerlendirilmesini sağlamaktadır. Ölçek, 6 alt bölüme [çaba/önem (3), ilgi/zevk (4), yeterlik (3), ilişki (3), otonomi (3), değer/fayda (3)] ayrılmıştır. Ölçeğin 19 maddesine, 6 noktalı gülen yüz skalası (1 = kesinlikle yanlış ve 6 = kesinlikle doğru) ile cevap verilirken, ölçeğin sonunda 2 tane de açık uçlu soru bulunmaktadır. Açık uçlu iki soru, açıklayıcı bilgi sağlamak üzere tasarlanmıştır ve genel sayısal puana katkıda bulunmaz. PMÖ ölçeği boyunca geçerli yanıtları desteklemek için 3,4,6,8 ve 18. maddeler olumsuz çerçevelenir ve bu maddeler ters puanlanır. Her alt bölüm için o alt bölümdeki puanlar toplanır. Her alt bölüme ait yüksek skorlar, çocuğun o alt bölümdeki motivasyonunun yüksek olduğunu göstermektedir. Alt bölümlerden minimum-maksimum alınabilecek puanlar çaba/önem: 3-18, ilgi/zevk: 4-24, yeterlik: 3-18, ilişki: 3-18, otonomi: 3-18 ve değer/fayda: 3-18 şeklindedir. Toplam skor için ise tüm madde puanları toplanır. Toplam skor için alınabilecek minimum-maksimum puanlar 19-114 şeklindedir. Daha yüksek toplam skor, motivasyonun intrinsik olarak düzenlendiğini aynı zamanda çocuğun motivasyonunun yüksek olduğunu göstermektedir. Bu açıdan bakıldığında, ölçek hem çocuğun motivasyon türü hem de motivasyon miktarı hakkında bilgi vermektedir (172).

3.2.3. Bakım Verene Yönelik Değerlendirme Yöntemleri

1. Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (Depression Anxiety and Stress Scales-DASS-21): DASS-21, Lovibond ve Lovibond'un 1995 yılında geliştirdiği 42 maddelik depresyon, anksiyete ve stres (DASS) ölçümünün kısa bir formudur (187). Brown ve ark. 1997 yılında yaptıkları çalışmayla, bu ölçeğin daha kısa olan formlarının da aynı ölçümü yapabilecek geçerliliğe sahip olduğunu bildirmişlerdir (188). Anketin Türkçe versiyonunun geçerlilik ve güvenilirliği 2017 yılında Yılmaz ve ark. tarafından yapılmıştır (189). Çalışmamızda anketin Türkçe versiyonu kullanılmıştır. Birçok anket ve skala, depresyon, anksiyete ve stresi ölçmeye yönelik araçlar sunarken, DASS (Depression Anxiety Stress Scales) bu üç yapıyı tek bir ölçme aracıyla değerlendirme imkânı sağlamaktadır. DASS 'ın diğer bir özelliği,

linik ve klinik olmayan populasyonlarda depresyon, anksiyete ve stresi geçerli ve güvenilir şekilde değerlendirmesidir (187). Avusturalya Psikoloji Derneği tarafınca tavsiye edilen bu ölçek, üç başlık altında depresyon, anksiyete ve stres boyutlarını inceleyen, her bölümde 7'şer soru olup toplam 21 cümleden oluşmaktadır (187). Ölçek, 4'lü Likert Tipi Ölçek olup; 0 "bana uygun değil", 1 "bana biraz uygun", 2 "bana genellikle uygun" ve 3 "bana tamamen uygun" şeklinde kodlanmıştır. Skor ne kadar yüksekse, duygusal sıkıntı o kadar şiddetlidir. Bu ölçekten alınan skor değerlendirmeleri şu şekildedir: depresyon (normal 0-4; hafif 5-6; orta 7-10; şiddetli 11-13; aşırı şiddetli 14+), anksiyete (normal 0-3; hafif 4-5; orta 6-7; şiddetli 8-9; aşırı şiddetli 10+) ve stres (normal 0-7; hafif 8-9; orta 10-12; şiddetli 13-16; aşırı şiddetli 17+) şeklinde puanlanır.

2. PedsQL™ Aile Etki Modülü (PedsQL™: FIM): Bu ölçek, 2004 yılında James Varni tarafından engelli bir çocuğa sahip olmanın aileler üzerindeki etkilerini ölçmek için geliştirilmiştir (190). Anketin Türkçe versiyonunun geçerlilik ve güvenilirliği 2020 yılında Gürkan ve ark (191) tarafından yapılmıştır. Çalışmamızda anketin Türkçe versiyonu kullanılmıştır. PedsQL™ Aile Etki Modülü, ebeveyn tarafından bildirilen fiziksel, duygusal, sosyal ve bilişsel işleyiş, iletişim ve endişeyi ölçer. Modül ayrıca ebeveyn tarafından bildirilen aile günlük aktivitelerini ve aile ilişkilerini de ölçer. 36 maddelik PedsQL™ Aile Etki Modülü, ebeveynin kendi bildirdiği işleyişi ölçen 6 ölçek: 1) Fiziksel İşlev (6 madde), 2) Duygusal İşlev (5 madde), 3) Sosyal İşlev (4 madde), 4) Bilişsel İşlevsellik (5 madde), 5) İletişim (3 madde), 6) Endişe (5 madde) ve ebeveyn tarafından bildirilen aile işlevselliğini ölçen 2 ölçeği; 7) Günlük Aktiviteler (3 madde) ve 8) Aile İlişkileri (5 madde) kapsar. 5 puanlık bir yanıt ölçeği kullanılır (0 = hiçbir zaman sorun olmaz; 4 = her zaman sorun olur). Maddeler ters puanlanır ve 0-100 ölçeğine (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0) doğrusal olarak dönüştürülür, böylece daha yüksek puanlar daha iyi aile işleyişini yani daha az aile etkilenimini gösterir.

3. Zarit Bakıcı Yük Ölçeği (Zarit Burden Interview-ZBI): Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği; Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında bir anket olarak geliştirilmiştir (192). ZBI için güvenilirlik ve geçerlilik konusunda en çok alıntılanan Herbert Bravo ve Preville tarafından 2000 yılında yapılan çalışmayla ortaya

konmuştur (193). Anketin Türkçe versiyonunun geçerlilik ve güvenilirliği 2008 yılında İnci ve Erdem tarafından yapılmıştır (194). Çalışmamızda anketin Türkçe versiyonu kullanılmıştır. Bakım ihtiyacı olan bireye bakım verenlerin yaşadığı sıkıntıyı değerlendirmek için kullanılan bir ölçektir. Bu ölçek, bakım verenlerin kendisi veya araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilir ve bakım vermenin bireyin yaşamı üzerindeki etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşur. Ölçek, asla, nadiren, bazen, sık sık veya hemen her zaman şeklinde 0'dan 4'e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Madde puanları, 0 ile 88 arasında değişen bir toplam puan verecek şekilde toplanır. Ölçekte bulunan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yöneliktir ve ölçek puanının yüksek olması, yaşadıkları sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Puanlamada:

- 0-20 puan "bakım yükü yok",
- 21-40 puan "hafif bakım yükü",
- 41-60 puan "orta düzeyde bakım yükü",
- 61-88 puan ise "ağır bakım yükü" göstermektedir (192, 194).

4. Nottingham Sağlık Profili (Nottingham Health Profile-NHP):

Nottingham Sağlık Profili, Hunt ve ark. tarafından 1981 yılında geliştirilmiştir (195). Anketin Türkçe versiyonunun geçerlilik ve güvenilirliği 2000 yılında Küçükdeveci ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (196). Çalışmamızda anketin Türkçe versiyonu kullanılmıştır. Annelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek içindir. Bu ölçek kişinin algıladığı kendi sağlık durumunu, emosyonel, fiziksel ve sosyal açılardan ölçmeyi sağlayan genel bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Fiziksel Mobilite (FS), uyku (U), ağrı (A), enerji seviyesi (ES), sosyal izolasyon (SE) ve emosyonel reaksiyonlar (ER) başlıkları altında 6 bölümden oluşur. Toplam 38 soru içerir. Sorular 'evet' veya 'hayır' şeklinde cevaplandırılmaktadır ve bölümlerden toplanan alınabilecek en iyi skor '0' iken en kötü skor '100' dür. Ölçekte her bir alt boyut için ayrı ayrı hesaplama yapılır. Hesaplama işleminde her bir alt boyutta evet cevabı verilen soru sayısı, aynı alt gruptaki toplam soru sayısına bölünerek ve sonuç 100 ile çarpılarak hesaplanır.

3.3. İstatistiksel Analiz

Çalışmamızda yapılan tüm istatistiksel analizler için, IBM SPSS (ver. 23) paket programı kullanıldı. Yapılan ölçümlere ait tanımlayıcı istatistikler, ortalama, standart sapma (SS), median, 25th ve 75th kartiller, sayı (n) ve % frekanslar olarak hesaplandı. Değerlendirmeler sonucunda elde edilen verilerin tanımlayıcı istatistik sonuçlarında nitel veriler sayı (n) ve yüzde (%) değerleri ile gösterildi. Nicel değişkenler ortalama \pm standart sapma ($X \pm SS$) ve median, 25th ve 75th kartiller değerleri ile gösterildi. Ölçümle elde edilen sayısal türdeki özelliklerin normal dağılıma uyumu Shapiro-Wilks testi ile incelendi. Verilerin normal dağılım göstermemesi sebebiyle istatistiksel analizlerde değerlendirme parametreleri arasındaki ilişkilerin incelenmesinde Spearman rank korelasyon analizi kullanıldı. Spearman korelasyon katsayısına (r) göre ilişkilerin anlamlılık düzeyleri: $r=0,75-1,00$ mükemmel kuvvette ilişki; $r=0,70-0,75$ çok kuvvetli ilişki; $r=0,60-0,70$ kuvvetli ilişki; $r=0,40-0,60$ orta kuvvette ilişki; $r=0,30-0,40$ düşük orta kuvvette ilişki; $r=0,05-0,30$ düşük ya da önemsiz ilişki olarak belirlendi. Analizlerde istatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ kabul edildi (197).

4. BULGULAR

NMH'li çocukların egzersiz uyum ve motivasyonu ile bakım verenin psikososyal durumu arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla planlanan çalışmamızda G-power ile yapılan güç analizi sonucunda 54 kişilik örneklem büyüklüğünde çalışmanın gücü %94 olarak belirlendi.

Yapılan değerlendirmelere ait sonuçlar aşağıdaki gibidir;

4.1. Çocuklara İlişkin Verilere Yönelik Tanımlayıcı Bulgular

Çalışmamıza dahil edilen NMH'li çocukların tanımlayıcı bulguları Tablo 4.1. ve Tablo 4.2.'de gösterildi.

Tablo 4. 1. Çalışmaya dahil edilen çocukların tanımlayıcı verileri (n=54).

	X±SS	Min.-Maks.
Yaş (Yıl)	10,93±2,64	8-18
Kilo	41,35±16,44	14-91
Boy (cm)	141,67±18,27	110-178
VKİ (kg/m²)	19,90±4,41	11,57-32,86

X±SS: Ortalama ± Standart Sapma, Min.-Maks.: Minimum-Maksimum, VKİ: Vücut Kütle İndeksi, n: Olgu Sayısı

Çalışmamızdaki çocukların median 2 bulunarak ailenin 2. çocukları olduğu belirlendi (25th-75th= 1,00-2,00). Çalışmamızdaki çocukların kardeş sayısı median 2 bulunarak 2 kardeş oldukları tespit edildi (25th-75th= 2,00-3,00).

Tablo 4. 2. Çalışmaya dahil edilen çocukların diğer tanımlayıcı verileri.

		n	%
Cinsiyet	Kız	15	27,8
	Erkek	39	72,2
Tanı	DMD	24	44,4
	BMD	7	13,0
	LGMD	6	11,1
	FSHMD	1	1,9
	SMA	5	9,3
	KMD	3	5,6
	CMT	1	1,9
	Miyopatiler	6	11,1
	Guillain barre	1	1,9
	Çocuğun Eğitim Durumu	İlkokul	25
Ortaokul		20	37,0
Lise		9	16,7
İlaç Kullanımı	Yok	20	37,0
	Var	34	63,0
Ailede Başka Kronik Hastalık	Hayır	54	100,0
	Evet	0	0,0

n: Olgu Sayısı, %: Yüzde, DMD: Duchenne Musküler Distrofi, BMD: Becker Musküler Distrofi, LGMD: Limb-Girdle Musküler Distrofi, FSHMD: Fasioskapulohumeral Musküler Distrofi, SMA: Spinal Musküler Atrofi, Konjenital Musküler Distrofi, CMT: Charcot-Marie-Tooth

4.2. Bakım Verenlere İlişkin Bilgilere Yönelik Tanımlayıcı Bulgular

Çalışmamıza dahil edilen bakım verenlere ilişkin tanımlayıcı bulgular Tablo 4.3. ve Tablo 4.4.'te gösterildi.

Tablo 4. 3. Çalışmaya dahil edilen çocukların bakım verenlerine ilişkin tanımlayıcı bulgular.

	n	%	
Bakım Veren	Anne	43	79,6
	Baba	11	20,4
	İlkokul	12	22,2
	Ortaokul	9	16,7
Bakım Veren Eğitim Durumu	Lise	22	40,7
	Üniversite	9	16,7
	Yükseklisans	2	3,7
	Ev hanımı	31	57,4
Bakım Veren Mesleği	Öğretmen	5	9,3
	Memur	2	3,7
	Esnaf	7	13,0
	Şoför	1	1,9
	Mühendis	1	1,9
	Sağlıkçı	2	3,7
	Diğer	5	9,3
	Gelir giderden fazla	11	20,4
	Gelir gidere eşit	29	53,7
	Gelir giderden az	14	25,9
Aile Durumu	Anne baba evli	53	98,1
	Anne baba ayrı	1	1,9
	İl	7	13,0
Yaşanılan Yer	İlçe	46	85,2
	Köy	1	1,9
Aile Yapısı	Çekirdek	45	83,3
	Geniş	8	14,8
	Anne baba ayrı	1	1,9

n: Olgu Sayısı, %: Yüzde

Tablo 4.3.'e bakıldığı zaman çocuklarla gün içerisinde en fazla vakit geçiren ve çocukların temel bakımının yerine getirilmesinden sorumlu olan birincil bakım verenlerin anne olduğu tespit edildi.

Tablo 4.4. Çalışmaya dahil edilen çocukların bakım verenlerine ilişkin diğer tanımlayıcı bulgular (n=54).

	X±SS	Min.-Maks.
Bakım Veren Yaşı (yıl)	37,74±5,24	26-54
Kaç Yıldır Bakım Verdiği	7,44±3,18	1-14

X±SS: Ortalama ± Standart Sapma, Min.-Maks.: Minimum-Maksimum, n: Olgu Sayısı

4.3. Çocukların Egzersiz Geçmişine İlişkin Tanımlayıcı Bulgular

Çocukların egzersiz geçmişi ile ilgili bulgular Tablo 4.5. ve Tablo 4.6.'da gösterildi.

Tablo 4. 5. Çocukların egzersiz geçmişi ile ilgili sorulara ilişkin bulgular I.

	n	%
Şu Anda Düzenli Egzersiz Tedavisi Alıyor mu?	Hayır	11, 20,4
	Evet	43, 79,6
Daha Önce Tedaviye Ara Verdi mi?	Hayır	29, 53,7
	Evet	25, 46,3
Egzersiz Eğitimi Dışında Başka Ek Tedavi Alıyor mu?	Hayır	35, 64,8
	Evet	19, 35,2

n: Olgu Sayısı, %: Yüzde

Tablo 4. 6. Çocukların egzersiz geçmişi ile ilgili sorulara ilişkin bulgular II.

	n	X±SS	Min.-Maks.
Bir Tedavi Seansı Kaç Dakika Sürüyor?	43	45,12±8,42	30-60
Tedaviye Ne Kadar Ara Verdi (hafta)?	25	26,96±25,53	1-96
Kaç Yıldır Tedavi Alıyor?	54	4,85±2,75	1-11
Daha Önce Kaç Yıl Tedavi Aldı?	25	4,00±2,43	1-10

n: Olgu Sayısı, X±SS: Ortalama ± Standart Sapma, Min.-Maks.: Minimum-Maksimum

Çalışmamızda çocukların haftalık tedavi seansı (median) 2 bulunarak haftada ortalama 2 seans tedavi aldıkları belirlendi (25th-75th= 2,00-2,00). Ayrıca tedaviye ne sıklıkta ara verdikleri (median) 1 bulunarak çocukların ortalama 1 kez tedaviye ara verdikleri belirlenmiştir (25th-75th= 1,00-2,50). Çalışmamıza bir ay ve üstü sürede ara veren çocuklar dahil edildi.

Tablo 4.5. ve 4.6.'ya bakıldığında çalışmaya dahil edilen nöromusküler hastalığı olan çocukların %79,6'sının bir rehabilitasyon merkezinde veya fizik tedavi hastanesinde düzenli egzersiz tedavisi aldığı tespit edildi. Düzenli egzersiz tedavisi almayan çocukların ise ev programlarıyla egzersiz tedavisine evlerinde devam ettiği tespit edildi. Ayrıca bakım verenler tarafından, egzersiz eğitimi dışında ek tedavi alan çocukların tamamının yaptığı egzersiz tipinin yüzme olduğu bildirildi.

4.4. Çocukların Egzersiz Uyum ve Motivasyonuna İlişkin Kapalı Uçlu Sorulara Ait Bulgular

Çocukların ve bakım veren kişilerin, çocuğun egzersize uyum ve motivasyonuna ilişkin sorulara verdiği cevapların dağılımı Tablo 4.7. ve Tablo 4.8.'de gösterildi.

Tablo 4.7. Çocuğun egzersize uyum ve motivasyonunu değerlendirmek için çocuğa yönelik sorulara ilişkin bulgular.

Çocuğa Yönelik Sorular		n	%	
Egzersiz yapmak sana göre ne kadar eğlenceli?	Hiç	14	25,9	
	Biraz	11	20,4	
	Orta	15	27,8	
Egzersiz yapmayı seviyor musun?	Çok	14	25,9	
	Hiç sevmiyorum	10	18,5	
	Bazen seviyorum	26	48,1	
	Çoğu zaman seviyorum	5	9,3	
	Her zaman seviyorum	13	24,1	
Egzersiz yapmak ile ilgili ifadelerden hangisi/hangileri senin için doğrudur? (Birden fazla seçilebilir)	Evde egzersizlerimi düzenli yaparım.	Hayır	30	55,6
		Evet	24	44,4
	Anne-babamla egzersiz yapmaktan hoşlanırım.	Hayır	16	29,6
		Evet	38	70,4
	Egzersizlerimi kendim yapmayı severim.	Hayır	31	57,4
		Evet	23	42,6
	Egzersizlerimi fizyoterapistim ile yapmayı severim.	Hayır	13	24,1
		Evet	41	75,9
	Sürekli egzersiz yapmaktan sıkıldım.	Hayır	18	33,3
		Evet	36	66,7
	Egzersizler eğlenceli gelmiyor.	Hayır	25	46,3
		Evet	29	53,7
	Egzersiz seansı sırasında çok yoruluyorum.	Hayır	31	57,4
		Evet	23	42,6
	Okulda çok yorulduğum için egzersiz yapmak istemiyorum.	Hayır	28	51,9
		Evet	26	48,1
İşe yaradığını düşünmüyorum.	Hayır	43	79,6	
	Evet	11	20,4	
Fizyoterapistim ile egzersiz yapmak eğlenceli değil.	Hayır	48	88,9	
	Evet	6	11,1	
Egzersiz salonunu sevmiyorum.	Hayır	51	94,4	
	Evet	3	5,6	

Tablo 4.7. (Devamı).

	Egzersiz salonunda oyuncaklar olması	Hayır	29	53,7
		Evet	25	46,3
	Egzersizleri açık alanda yapmak	Hayır	21	38,9
		Evet	33	61,1
	Fizyoterapistim ile güzel iletişim kurmak	Hayır	9	16,7
		Evet	45	83,3
	Fizyoterapistimin erkek olması	Hayır	45	83,3
		Evet	9	16,7
	Fizyoterapistimin kadın olması	Hayır	43	79,6
		Evet	11	20,4
	Anne-babam ile güzel iletişim kurmak	Hayır	3	5,6
		Evet	51	94,4
Düzenli egzersiz yapmak için hangisi seni motive eder? (Birden fazla seçilebilir)	Egzersiz sonunda ödül verilmesi	Hayır	14	25,9
		Evet	40	74,1
	Egzersiz yaptığım merkezin eve yakın olması	Hayır	21	38,9
		Evet	33	61,1
	Rehabilitasyon merkezindeki çocuklarla iletişimimin iyi olması	Hayır	17	31,5
		Evet	37	68,5
	Sık dinlenme arası vermek	Hayır	25	46,3
		Evet	29	53,7
	Egzersizlerimi fizyoterapistim ile oyun oynayarak yapmak	Hayır	14	25,9
		Evet	40	74,1
	Egzersizlerimi anne-babam ile oyun oynayarak yapmak	Hayır	12	22,2
		Evet	42	77,8
	Hiç egzersiz yapmak zorunda olmadığım günlerin olması	Hayır	19	35,2
		Evet	35	64,8
	Gün içerisinde evde veya rehabilitasyon merkezinde daha kısa süre ile egzersiz yapmak	Hayır	18	33,3
		Evet	36	66,7
Egzersiz sonrası kendini ne kadar iyi hissediyorsun?		Hiç iyi hissetmiyorum	0	0,0
		Çok az iyi hissediyorum	3	5,6
		Orta derece iyi hissediyorum	30	55,6
		Çok iyi hissediyorum	21	38,9
Kendini egzersizleri uygulama konusunda ne kadar başarılı hissediyorsun?		Hiç başarılı değilim	1	1,9
		Çok az başarılıyım	5	9,3
		Orta derece başarılıyım	22	40,7
		Çok başarılıyım	26	48,1
Egzersizleri yaparken kendini ne kadar mutlu hissediyorsun?		Hiç mutlu hissetmiyorum	6	11,1
		Çok az mutlu hissediyorum	7	13,0
		Orta derece mutlu hissediyorum	25	46,3
		Çok mutlu hissediyorum	16	29,6

n: Olgu Sayısı, %: Yüzde

Tablo 4.8. Çocuğun egzersize uyum ve motivasyonunu değerlendirmek için bakım verene yönelik sorulara ilişkin bulgular.

		Bakım Verene Yönelik Sorular	n	%
Çocuğunuz düzenli egzersiz yapıyor mu?		Evet	31	57,4
		Hayır	12	22,2
		Dönem dönem değişiyor	11	20,4
		Evet	17	31,5
Çocuğunuz egzersiz yapmayı seviyor mu?		Hayır	23	42,6
		Dönem dönem değişiyor	14	25,9
	Uykusunu alamadığında	Hayır	25	46,3
		Evet	29	53,7
Yorgun olduğunda	Hayır	7	13,0	
	Evet	47	87,0	
Evde tartıştığımızda	Hayır	36	66,7	
	Evet	18	33,3	
Israr ettiğimde	Hayır	31	57,4	
	Evet	23	42,6	
Aç olduğunda	Hayır	31	57,4	
	Evet	23	42,6	
O gün mutsuz hissettiğinde	Hayır	21	38,9	
	Evet	33	61,1	
Egzersiz salonunda oyuncaklar olması	Hayır	25	46,3	
	Evet	29	53,7	
Egzersizleri açık alanda yapmak	Hayır	23	42,6	
	Evet	31	57,4	
Fizyoterapisti ile iyi iletişim kurmak	Hayır	9	16,7	
	Evet	45	83,3	
Fizyoterapistinin erkek olması	Hayır	46	85,2	
	Evet	8	14,8	
Fizyoterapistinin kadın olması	Hayır	42	77,8	
	Evet	12	22,2	
Anne-babası ile iyi iletişim kurmak	Hayır	10	18,5	
	Evet	44	81,5	
Egzersiz sonunda ödül verilmesi	Hayır	13	24,1	
	Evet	41	75,9	
Egzersiz yaptığı rehabilitasyon merkezinin daha yakın olması	Hayır	24	44,4	
	Evet	30	55,6	
Rehabilitasyon merkezindeki çocuklarla iletişiminin iyi olması	Hayır	29	53,7	
	Evet	25	46,3	
Sık dinlenme arası vermek	Hayır	16	29,6	
	Evet	38	70,4	
Egzersizleri fizyoterapisti ile oyun şeklinde yapması	Hayır	13	24,1	
	Evet	41	75,9	
Egzersizleri anne-babası ile oyun şeklinde yapması	Hayır	15	27,8	
	Evet	39	72,2	
İyi uyuması ve beslenmesi	Hayır	7	13,0	
	Evet	47	87,0	
Yorgun olmaması	Hayır	6	11,1	
	Evet	48	88,9	
Haftada bir/iki gün hiç egzersiz yapmak zorunda olmaması	Hayır	11	20,4	
	Evet	43	79,6	

Tablo 4.8. (Devamı).

Çocuğunuz kiminle egzersiz salonuna gitmekten daha çok hoşlanıyor?	Anne	33	61,1
	Baba	12	22,2
	Tek başına	6	11,1
	Abla	1	1,9
	Abi	1	1,9
	Arkadaş	1	1,9
	Çocuğunuz günün hangi saatinde egzersiz yapmaktan hoşlanır?	Sabah	7
	Öğle	7	13,0
	Öğleden sonra	24	44,4
	Akşam	16	29,6
Çocuğunuz rehabilitasyon programını devam ettirmekte zorlanıyor mu?	Hayır	31	57,4
	Evet	23	42,6
Rehabilitasyon merkezi çok uzak(ulaşım sorunları).	Hayır	49	90,7
	Evet	5	9,3
Ekonomik nedenler yüzünden rehabilitasyon merkezine gidemiyorum.	Hayır	53	98,1
	Evet	1	1,9
Çocuğumu, yorgun olduğumda rehabilitasyon merkezine götüremiyorum.	Hayır	44	81,5
	Evet	10	18,5
İlgilenmem gereken başka çocuklarım var.	Hayır	46	85,2
	Evet	8	14,8
Yapmam gereken başka işlerim olduğunda rehabilitasyon merkezine götüremiyorum.	Hayır	48	88,9
	Evet	6	11,1
Eşimden yeterli desteği alamıyorum.	Hayır	50	92,6
	Evet	4	7,4
Yeterince vaktim yok.	Hayır	51	94,4
	Evet	3	5,6
Çalıştığım için çocuğumu rehabilitasyon merkezine götüremiyorum.	Hayır	52	96,3
	Evet	2	3,7
Egzersizlerin işe yaradığını düşünmüyorum.	Hayır	52	96,3
	Evet	2	3,7
Çocuğum çok isteksiz / ilgisiz.	Hayır	41	75,9
	Evet	13	24,1
Fizyoterapisti ile anlaşamıyorum.	Hayır	53	98,1
	Evet	1	1,9
Çocuğum egzersiz seansı sırasında çok yoruluyor.	Hayır	46	85,2
	Evet	8	14,8
Çocuğum yorgun olduğunda egzersiz seansına katılmak istemiyor.	Hayır	37	68,5
	Evet	17	31,5
Çocuğumun ödevleri olduğunda egzersiz seansları aksıyor.	Hayır	47	87,0
	Evet	7	13,0
Çocuğum egzersiz seanslarını sıkıcı buluyor.	Hayır	41	75,9
	Evet	13	24,1
Uzun süredir egzersiz yaptığı için bunalmış hissediyor.	Hayır	35	64,8
	Evet	19	35,2
Bir egzersiz programına çocuğunuzun düzenli bir şekilde katılması sizin için ne kadar önemli?	Hiç	0	0,0
	Çok az	0	0,0
	Orta	5	9,3
	Çok	49	90,7

n: Olgu Sayısı, %: Yüzde

Tablo 4.8.'de nöromusküler hastalığı olan çocuklarının egzersiz rutininin dönem dönem değiştiği cevabını veren bakım verenler tarafından (n=11), çocuklarının uzun süredir egzersiz tedavisi aldığı için sıkıldığı ve bu yüzden dönem dönem aksaklıklar yaşadıkları bildirildi. Dönem dönem aksaklıklar yaşamalarının bir diğer nedeninin ise hastalıkları sebebiyle komplikasyonlarının arttığı dönemler olduğu tespit edildi. Ayrıca “Bir egzersiz programına çocuğunuzun düzenli bir şekilde katılması sizin için ne kadar önemli?” sorusuna “hiç” ve “çok az” cevabını veren bakım veren olmadığı tespit edildi.

4.5. Çocukların Egzersiz Motivasyonu, Fiziksel Aktivite Seviyesi ve Fiziksel Aktiviteye İlgisini Değerlendiren Ölçeklere İlişkin Bulgular

Çocukların egzersiz motivasyonu, fiziksel aktivite seviyesi ve fiziksel aktiviteye ilgisini değerlendiren ölçeklere ait bulgular Tablo 4.9. ve Tablo 4.10.'da gösterildi.

Tablo 4.9. Pediatrik Motivasyon Ölçeği'ne ilişkin veriler (n=54).

	X±SS	Min.-Maks.
Çaba/Önem (3-18)	13,52±2,58	7-18
İlgi/Zevk (4-24)	15,28±4,52	6-22
Yeterlik (3-18)	14,76±2,16	9-18
PMÖ İlişki (3-18)	15,67±2,17	10-18
Otonomi (3-18)	11,22±3,59	3-18
Değer/Fayda (3-18)	15,22±3,09	6-18
Total (19-114)	85,65±11,66	61-109

n: Olgu Sayısı, X±SS: Ortalama ± Standart Sapma, Min.-Maks.: Minimum-Maksimum, PMÖ: Pediatrik Motivasyon Ölçeği

Çalışmamızda çocukların egzersiz motivasyonunu ölçmek için kullanılan PMÖ sonuçlarına göre çocukların egzersiz motivasyonlarının (total skor) alabilecekleri en yüksek 114 puan üzerinden ortalama 85,65±11,66 ile yüksek olduğu belirlendi.

Pediatrik Motivasyon Ölçeği'ne bakıldığında ölçeğin sonundaki açık uçlu sorusundan biri olan “Bu tedavi seansı hangi şekilde daha iyi olabilirdi?” sorusuna çocukların verdiği cevaplar: “Egzersizler daha çok oyun içerikli olabilirdi, salonda daha fazla materyal olabilirdi, salonda daha çok oyuncak olabilirdi, egzersizler daha

eğlenceli olabilirdi, bazı seanslar başka çocuklarla beraber olabilirdi.” şeklindeydi. Diğer açık uçlu sorusu olan “Bugün ne yaptığımızla ilgili herhangi bir diğer görüşünüz var mı?” sorusuna verilen cevaplar ise “hayır ve bilimsel bir araştırmaya katkıda bulunuyorum” şeklindeydi.

Tablo 4.10. Çocuğa uygulanan diğer ölçeklere ait veriler (n=54).

		X±SS	Min.-Maks.
PAQ-C	Okul Dışı (1-5)	2,60±0,69	1,43-4,36
	Okul İçi (1-5)	2,54±1,03	1,00-4,67
	Total (1-5)	2,57±0,67	1,29-3,90
CPAC	Oyun Oynamayı/Spor Yapmayı Sevme (1-4)	3,01±0,90	1,00-4,00
	Fiziksel Efordan Hoşlanma (1-4)	2,46±0,84	1,00-4,00
	Egzersiz Sevme (1-4)	2,33±1,02	1,00-4,00
	Egzersize İlişkin Önem Algısı (1-4)	2,76±0,75	1,00-4,00
	Akran Kabullemesi (1-4)	2,89±0,62	1,66-4,00
	Algılanan Yeterlilik (1-4)	2,44±0,55	1,22-3,40
	Öz Saygı (1-4)	2,98±0,60	1,50-4,00
	Ebevyn Rol Modelleme Algısı (1-4)	2,44±0,52	1,17-3,50
	Ebevyn Destek Algısı (1-4)	2,92±0,54	1,83-4,50
	Ebevyn Teşvik Algısı (1-4)	3,19±0,43	2,17-4,00
	Aile Etkisi (1-4)	3,05±0,40	2,25-3,92
	Fiziksel Aktivite İlgisi (1-4)	2,69±0,48	1,73-3,71
	Total (1-4)	2,75±0,33	1,84-3,50

n: Olgu Sayısı, X±SS: Ortalama ± Standart Sapma, Min.-Maks.: Minimum-Maksimum, PAQ-C: Çocuklar için Fiziksel Aktivite Anketi, CPAC: Çocukların Fiziksel Aktivite İlişkileri Anketi

Tablo 4.10’a göre çocukların fiziksel aktivite düzeyi ve fiziksel aktiviteye ilgisinin orta düzeyde olduğu tespit edildi.

4.6. Bakım Verenlerin Psikososyal Durum, Yaşam Kalitesi, Aile Etkilenimi ve Bakım Yükü Değerlendirmesine İlişkin Bulgular

Bakım verenlerin psikososyal durumlarını belirlemek için kullanılan DASS21, bakım yükünü belirlemek için kullanılan Zarit Bakıcı Yük Ölçeği, aile etkilenimini gösteren PedsQL-Aile Etki Modülü ve yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan Nottingham Sağlık Profili sonuçları Tablo 11.’de verildi.

Tablo 4.11. Bakım verene uygulanan ölçeklere ait veriler (n=54).

		X±SS	Min.-Maks.
DASS 21	Anksiyete (0-21)	3,96±4,48	0-16
	Depresyon (0-21)	3,85±4,83	0-17
	Stres (0-21)	5,28±5,26	0-18
Zarit Bakıcı Yük Ölçeği (0-88)		27,46±14,05	7-62
Nottingham Sağlık Profili	Ağrı (0-100)	27,08±26,46	0-87,50
	Emosyonel Reaksiyonlar (0-100)	25,10±25,07	0-100
	Uyku (0-100)	27,16±31,27	0-80
	Sosyal İzolasyon (0-100)	11,73±17,85	0-60
	Fiziksel Mobilite (0-100)	12,96±17,33	0-75
	Enerji (0-100)	37,65±34,90	0-100
PEDSQL Ailevi Etki Modülü	Fiziksel sağlık (0-100)	64,12±23,32	12,50-100
	Duyusal sağlık (0-100)	70,46±26,41	5-100
	Toplumsal sağlık (0-100)	80,56±22,99	12,50-100
	Düşünsel sağlık (0-100)	77,69±23,69	15-100
	İletişim (0-100)	70,99±29,97	0-100
	Endişe (0-100)	61,02±23,18	5-100
	Günlük aktiviteleri (0-100)	63,58±26,91	8,33-100
	Aile ilişkileri (0-100)	78,43±26,97	5-100
	Total (0-800)	566,83±163,23	125,82-775,83

n: Olgu Sayısı, X±SS: Ortalama ± Standart Sapma, Min.-Maks.: Minimum-Maksimum, DASS 21: Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği

Tablo 4.11.'e göre bakım verenlerin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin normal sınırlarda olduğu, bakım yüklerinin hafif olduğu, yaşam kalitelerinin iyi olduğu ve aile etkilenimlerinin düşük olduğu belirlendi.

4.7. Çocukların Fiziksel Aktivite Düzeyi, Fiziksel Aktiviteye İlgisi ve egzersiz motivasyonu değerlendirmeleri ile ebeveynlere yönelik bakım yükü, yaşam kalitesi ve psikososyal durum değerlendirmeleri arasındaki ilişkiler

Çalışmamızdaki değerlendirmelerin birbiri ile ilişkileri Tablo 4.12., Tablo 4.13. ve Tablo 4.14' gösterildi.

Tablo 4.12. Pediatrik Motivasyon Ölçeği ile bakım verenlerin ölçek puanları arasındaki ilişkiler (n=54).

		PMÖ							
		Çaba/Önem	İlgi/Zevk	Yeterlik	İlişki	Otonomi	Değer /Fayda	Total	
DASS21	Anksiyete	r	-0,202	-0,267	-0,146	-0,036	-0,248	-0,422	-0,4
		P	0,142	0,05*	0,292	0,796	0,071	<0,001**	<0,001**
	Depresyon	r	-0,209	-0,431	-0,267	-0,19	-0,276	-0,379	-0,497
		p	0,129	0,001**	0,05*	0,169	0,043*	0,005**	<0,001**
	Stres	r	-0,31	-0,224	-0,224	-0,077	-0,377	-0,337	-0,443
		p	0,022*	0,103	0,103	0,581	0,005**	0,013*	0,001**
Zarit Bakıcı Yük Ölçeği	r	-0,364	-0,282	-0,305	-0,241	-0,302	-0,445	-0,496	
	p	0,007**	0,039*	0,025*	0,08	0,026*	0,001**	<0,001**	
Nottingham Sağlık Profili	Ağrı	r	-0,007	-0,107	0,022	0,012	0,02	-0,087	-0,116
		p	0,961	0,442	0,877	0,933	0,888	0,532	0,404
	Emosyonel Reaksiyonlar	r	-0,269	-0,201	-0,154	-0,241	-0,121	-0,376	-0,381
		p	0,049*	0,145	0,267	0,079	0,385	0,005**	0,004**
	Uyku	r	-0,447	-0,231	-0,212	-0,082	-0,098	-0,242	-0,352
		p	0,001**	0,093	0,123	0,555	0,481	0,078	0,009**
	Sosyal İzolasyon	r	-0,312	-0,267	-0,224	-0,184	-0,102	-0,493	-0,4
		p	0,021*	0,05*	0,103	0,183	0,463	<0,001**	0,003**
	Fiziksel Mobilite	r	-0,077	0,006	0,015	-0,07	-0,167	0,043	-0,075
		p	0,58	0,963	0,914	0,617	0,228	0,755	0,592
	Enerji	r	-0,21	-0,19	-0,072	-0,122	-0,219	-0,334	-0,303
		p	0,128	0,169	0,605	0,378	0,112	0,013*	0,026*

Tablo 4.12. (Devamı).

		PMÖ							
		Çaba/Önem	İlgi/Zevk	Yeterlik	İlişki	Otonomi	Değer /Fayda	Total	
PEDSQL Ailevi Etki Modülü	Fiziksel sağlık	r	0,172	0,204	0,096	0,069	0,121	0,267	0,277
		p	0,215	0,14	0,492	0,62	0,385	0,05*	0,043*
	Duyusal sağlık	r	0,201	0,209	0,156	0,033	-0,036	0,24	0,225
		p	0,145	0,129	0,26	0,813	0,797	0,08	0,102
	Toplumsal sağlık	r	0,023	0,2	0,013	-0,016	-0,041	0,167	0,131
		p	0,87	0,146	0,923	0,909	0,771	0,227	0,346
	Düşünsel sağlık	r	0,192	0,096	-0,011	-0,003	0,166	0,159	0,215
		p	0,165	0,488	0,936	0,982	0,231	0,252	0,118
	İletişim	r	0,176	0,201	0,109	0,134	0,153	0,245	0,319
		p	0,204	0,145	0,434	0,334	0,268	0,075	0,019*
	Endişe	r	0,237	0,323	0,299	0,044	0,019	0,279	0,352
		p	0,084	0,017*	0,028*	0,75	0,891	0,041*	0,009**
	Günlük aktiviteler	r	0,125	0,084	0,009	0,105	0,012	0,245	0,141
		p	0,369	0,544	0,951	0,449	0,932	0,074	0,31
	Aile ilişkileri	r	0,333	0,23	0,101	0,139	0,009	0,14	0,267
		p	0,014*	0,094	0,468	0,317	0,946	0,311	0,05*
	Total	r	0,268	0,234	0,131	0,17	0,145	0,292	0,35
		p	0,05*	0,088	0,346	0,218	0,295	0,032*	0,009**

n: Olgu Sayısı, PMÖ: Pediatrik Motivasyon Ölçeği, DASS 21: Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği, r: Korelasyon Katsayısı, *: p<0,05, **: p<0,01

Tablo 4.12.'ye göre DASS 21 anksiyete ile PMÖ'nün ilgi/zevk alt boyutu arasında düşük kuvvette, değer/fayda alt boyutu ve total puanı arasında orta kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. DASS 21 depresyon ile PMÖ'nün ilgi/zevk alt boyutu arasında orta kuvvette, yeterlik ve otonomi alt boyutu arasında düşük kuvvette, değer/fayda alt boyutu arasında düşük ortadan kuvvetliye ve total puanı arasında orta kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. DASS 21 stres ile PMÖ'nün çaba/önem, otonomi, değer/fayda alt boyutları arasında düşük ortadan kuvvetliye ve total puanı arasında orta kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ($p<0,05$).

Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ile PMÖ'nün çaba/önem, yeterlik, otonomi alt boyutları arasında düşük ortadan kuvvetliye, ilgi/zevk alt boyutu arasında düşük kuvvette, değer/fayda alt boyutu ve total puanı arasında orta kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ($p<0,05$).

Nottingham Sağlık Profili'nin emosyonel reaksiyonlar alt boyutu ile PMÖ'nün çaba/önem alt boyutu arasında düşük kuvvette, değer/fayda alt boyutu ve total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. Nottingham Sağlık Profili'nin uyku alt boyutu ile PMÖ'nün çaba/önem alt boyutu arasında orta kuvvette ve total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. Nottingham Sağlık Profili'nin sosyal izolasyon alt boyutu ile PMÖ'nün çaba/önem alt boyutu arasında düşük ortadan kuvvetliye, ilgi/zevk alt boyutu arasında düşük kuvvette, değer/fayda alt boyutu ve total puanı arasında orta kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. Nottingham Sağlık Profili'nin enerji alt boyutu ile PMÖ'nün değer/fayda alt boyutu ve total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ($p<0,05$).

PEDSQL Ailevi Etki Modülü'nün fiziksel sağlık alt boyutu ile PMÖ'nün değer/fayda alt boyutu ve total puanı arasında düşük kuvvette pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Ailevi Etki Modülü'nün iletişim alt boyutu ile PMÖ'nün total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Ailevi Etki Modülü'nün endişe alt boyutu ile PMÖ'nün ilgi/zevk alt boyutu ve total puanı arasında arasında

düşük ortadan kuvvetliye, yeterlik ve değer/fayda alt boyutu arasında düşük kuvvette pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Ailevi Etki Modülü'nün aile ilişkileri alt boyutu ile PMÖ'nün çaba/önem alt boyutu arasında düşük ortadan kuvvetliye ve total puanı arasında düşük kuvvette pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Ailevi Etki Modülü'nün total puanı ile PMÖ'nün çaba/önem, değer/fayda alt boyutları arasında düşük kuvvette ve total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu (p<0,05).

Tablo 4.13. Çocukların Fiziksel Aktivite İlişkileri Ölçeği ile bakım verenlerin ölçek puanları arasındaki ilişkiler (n=54).

		CPAC													
		Oyun Oynamayı/Spor Yapmayı Sevme	Fiziksel Efordan Hoşlanma	Egzersiziz Sevme	Egzersize İlişkin Önem Algısı	Akran Kabullemesi	Algılanan Yeterlilik	Öz Saygı	Ebeveyn Rol Modelleme Algısı	Ebeveyn Destek Algısı	Ebeveyn Teşvik Algısı	Aile Etkisi	Fiziksel Aktivite İlgisi	Total	
DASS21	Anksiyete	r	0,069	-0,209	-0,378	-0,176	-0,079	-0,216	-0,186	-0,149	-0,124	-0,2	-0,147	-0,296	-0,328
		p	0,618	0,13	0,005**	0,202	0,57	0,116	0,178	0,281	0,373	0,147	0,287	0,03*	0,015*
	Depresyon	r	0,079	-0,028	-0,431	-0,144	-0,206	-0,296	-0,276	-0,267	-0,229	-0,022	-0,124	-0,327	-0,323
		p	0,572	0,838	0,001**	0,299	0,136	0,03*	0,043*	0,05*	0,096	0,873	0,374	0,016*	0,017*
	Stres	r	0,009	-0,122	-0,359	-0,314	-0,131	-0,226	-0,072	-0,159	-0,183	-0,236	-0,254	-0,287	-0,354
		p	0,95	0,381	0,008**	0,021*	0,346	0,1	0,606	0,25	0,184	0,086	0,064	0,035*	0,009**
Zarit Bakıcı Yük Ölçeği	r	-0,217	-0,163	-0,483	-0,407	-0,328	-0,477	-0,358	-0,114	-0,179	-0,035	-0,119	-0,564	-0,494	
	p	0,115	0,239	<0,001**	0,002**	0,016*	<0,001**	0,008**	0,412	0,196	0,801	0,391	<0,001**	<0,001**	
Ağrı	r	0,124	0,099	-0,143	0,029	0,13	0,018	0,061	-0,177	-0,132	-0,073	-0,125	0,011	-0,033	
	p	0,373	0,475	0,303	0,838	0,347	0,899	0,663	0,2	0,343	0,598	0,367	0,939	0,813	
Emosyonel Reaksiyonlar	r	0,135	-0,031	-0,33	-0,134	-0,107	-0,099	-0,245	-0,164	-0,399	-0,242	-0,347	-0,206	-0,308	
	p	0,33	0,825	0,015*	0,336	0,44	0,477	0,074	0,237	0,003**	0,077	0,01**	0,136	0,024*	
Uyku	r	0,139	0,071	-0,157	-0,253	0,086	0,011	-0,143	-0,184	-0,14	-0,342	-0,273	-0,067	-0,174	
	p	0,316	0,609	0,258	0,065	0,534	0,939	0,303	0,182	0,312	0,011*	0,046*	0,63	0,207	

Tablo 4.13. (Devamı).

			CPAC												
			Oyun Oynamayı/Spor Yapmayı Sevme	Fiziksel Efordan Hoşlanma	Egzersiziz Sevme	Egzersize İlişkin Önem Algısı	Akran Kabullemesi	Algılanan Yeterlilik	Öz Saygı	Ebeveyn Rol Modelleme Algısı	Ebeveyn Destek Algısı	Ebeveyn Teşvik Algısı	Aile Etkisi	Fiziksel Aktivite İlgisi	Total
Nottingham Sağlık Profili	Sosyal İzolasyon	r	-0,02	-0,043	-0,371	-0,167	-0,227	-0,308	-0,338	-0,272	-0,184	-0,233	-0,257	-0,329	-0,421
		p	0,884	0,756	0,006**	0,227	0,098	0,024*	0,013*	0,046*	0,182	0,09	0,061	0,015*	0,002**
	Fiziksel Mobilite	r	0,042	0,04	-0,136	-0,112	0,108	-0,066	0,02	0,029	-0,043	-0,093	-0,066	-0,064	-0,038
		p	0,76	0,775	0,325	0,419	0,438	0,638	0,888	0,835	0,756	0,504	0,633	0,645	0,787
	Enerji	r	0,064	0,027	-0,234	-0,058	-0,1	-0,216	0,042	-0,271	-0,125	-0,071	-0,095	-0,149	-0,219
		p	0,643	0,849	0,088	0,678	0,473	0,118	0,763	0,047*	0,366	0,609	0,495	0,284	0,111
PEDSQL Aile Etki Modülü	Fiziksel sağlık	r	-0,176	-0,038	0,243	0,007	-0,011	0,009	0,049	0,146	0,144	0,085	0,142	0,053	0,163
		p	0,203	0,787	0,076	0,962	0,936	0,947	0,725	0,292	0,299	0,539	0,306	0,704	0,239
	Duyusal sağlık	r	-0,071	0,018	0,25	0,097	-0,026	0,031	0,11	0,202	0,204	0,045	0,124	0,139	0,205
		p	0,608	0,895	0,068	0,483	0,851	0,823	0,429	0,143	0,139	0,744	0,373	0,318	0,137
	Toplumsal sağlık	r	-0,146	-0,188	0,165	-0,058	-0,034	0,019	0,132	0,105	0,155	-0,078	-0,006	0,019	0,087
		p	0,291	0,173	0,233	0,675	0,807	0,893	0,342	0,451	0,263	0,575	0,966	0,89	0,530
	Düşünsel sağlık	r	0,005	0,014	0,31	0,156	-0,014	0,1	0,029	0,034	-0,044	0,113	0,011	0,162	0,196
		p	0,974	0,922	0,023*	0,259	0,92	0,471	0,833	0,809	0,753	0,416	0,937	0,242	0,154
	İletişim	r	-0,065	0,084	0,006	-0,023	-0,186	-0,002	0,267	0,095	0,334	0,14	0,282	0,002	0,127
		p	0,641	0,548	0,963	0,871	0,178	0,988	0,05*	0,493	0,014*	0,312	0,039*	0,987	0,360
	Endişe	r	0,015	0,179	0,439	0,054	0,12	0,238	0,433	0,111	0,191	-0,03	0,108	0,344	0,353
		p	0,915	0,195	0,001**	0,697	0,386	0,083	0,001**	0,424	0,166	0,828	0,437	0,011*	0,009**

Tablo 4.13. (Devamı).

		CPAC													Total
		Oyun Oynamayı/Spor Yapmayı Sevme	Fiziksel Efordan Hoşlanma	Egzersiziz Sevme	Egzersize İlişkin Önem Algısı	Akran Kabullemesi	Algılanan Yeterlilik	Öz Saygı	Ebeveyn Rol Modelleme Algısı	Ebeveyn Destek Algısı	Ebeveyn Teşvik Algısı	Aile Etkisi	Fiziksel Aktivite İlgisi	Total	
PEDSQL Aile Etki Modülü	Günlük aktiviteler	r	-0,357	-0,128	0,122	-0,196	-0,137	-0,014	0,055	-0,138	0	-0,075	-0,074	-0,118	-0,079
		p	0,008**	0,355	0,378	0,156	0,322	0,921	0,693	0,318	0,999	0,587	0,594	0,397	0,571
	Aile ilişkileri	r	-0,273	-0,045	0,257	0,062	-0,072	0,048	0,141	-0,019	0,108	0,155	0,125	0,037	0,167
		p	0,045*	0,748	0,06	0,656	0,605	0,732	0,31	0,891	0,435	0,264	0,366	0,788	0,227
	Total	r	-0,22	0,008	0,276	-0,005	-0,041	0,077	0,161	0,059	0,202	0,066	0,133	0,081	0,185
		p	0,11	0,956	0,044*	0,971	0,769	0,578	0,245	0,673	0,143	0,637	0,337	0,559	0,180

n: Olgu Sayısı, CPAC: Çocukların Fiziksel Aktivite İlişkileri Anketi, DASS 21: Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği, r: Korelasyon Katsayısı, *: p<0,05, **: p<0,01

Tablo 4.13.'e göre DASS 21 anksiyete ile CPAC'in egzersizi sevme alt boyutu ve total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye, fiziksel aktivite ilgisi alt boyutu arasında düşük kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. DASS 21 depresyon ile CPAC'in egzersizi sevme alt boyutu arasında orta kuvvette, algılanan yeterlilik, öz saygı, ebeveyn rol modelleme algısı alt boyutları arasında düşük kuvvette, fiziksel aktivite ilgisi alt boyutu ve total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. DASS 21 stres ile CPAC'in egzersizi sevme, egzersize ilişkin önem algısı alt boyutları ve total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye, fiziksel aktivite ilgisi alt boyutu arasında düşük kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ($p<0,05$).

Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ile CPAC'in egzersizi sevme, egzersize ilişkin önem algısı, algılanan yeterlilik, fiziksel aktivite ilgisi alt boyutları ve total puanı arasında orta kuvvette, akran kabullenmesi, öz saygı alt boyutları arasında düşük ortadan kuvvetliye negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ($p<0,05$).

Nottingham Sağlık Profili'nin emosyonel reaksiyonlar alt boyutu ile CPAC'in egzersizi sevme, ebeveyn destek algısı, aile etkisi alt boyut puanları ve total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. Nottingham Sağlık Profili'nin uyku alt boyutu ile CPAC'in ebeveyn teşvik algısı alt boyutu arasında düşük ortadan kuvvetliye ve aile etkisi alt boyutu arasında düşük kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. Nottingham Sağlık Profili'nin sosyal izolasyon alt boyutu ile CPAC'in egzersizi sevme, algılanan yeterlilik, öz saygı, fiziksel aktivite ilgisi alt boyutları arasında düşük ortadan kuvvetliye, ebeveyn rol modelleme algısı alt boyutu arasında düşük kuvvette ve total puanı arasında orta kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. Nottingham Sağlık Profili'nin enerji alt boyutu ile CPAC'in ebeveyn rol modelleme algısı alt boyut puanı arasında düşük kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ($p<0,05$).

PEDSQL Ailevi Etki Modülü'nün düşünsel sağlık alt boyutu ile CPAC'in egzersizi sevme alt boyut puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Ailevi Etki Modülü'nün

iletişim alt boyutu ile CPAC 'in öz saygı, aile etkisi alt boyutları arasında düşük kuvvette, ebeveyn destek algısı alt boyutu arasında düşük ortadan kuvvetliye pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Ailevi Etki Modülü'nün endişe alt boyutu ile CPAC'in egzersizi sevme, öz saygı alt boyutları arasında orta kuvvette, fiziksel aktivite ilgisi alt boyutu ve total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Ailevi Etki Modülü'nün günlük aktiviteler alt boyutu ile CPAC 'in oyun oynamayı/spor yapmayı sevme alt boyutu arasında düşük ortadan kuvvetliye negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Ailevi Etki Modülü'nün aile ilişkileri alt boyutu ile CPAC 'in oyun oynamayı/spor yapmayı sevme alt boyutu arasında düşük kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Ailevi Etki Modülü'nün total puanı ile CPAC 'in egzersizi sevme alt boyut puanı arasında düşük kuvvette pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu($p<0,05$).

Tablo 4.14. Çocuklar için Fiziksel Aktivite Ölçeği ile bakım verenlerin ölçek puanları arasındaki ilişkiler (n=54).

		PAQC				
			Okul dışı	Okul içi	Total	
DASS 21	Anksiyete	r	-0,073	-0,012	-0,018	
		p	0,599	0,931	0,900	
	Depresyon	r	0,002	-0,006	0,003	
		p	0,987	0,965	0,985	
	Stres	r	-0,104	-0,097	-0,100	
		p	0,456	0,486	0,473	
Zarit Bakıcı Yük Ölçeği	r	-0,359	-0,199	-0,312		
	p	0,008**	0,150	0,022*		
Nottingham Sağlık Profili	Ağrı	r	0,193	0,170	0,256	
		p	0,163	0,218	0,061	
	Emosyonel Reaksiyonlar	r	0,023	0,163	0,120	
		p	0,868	0,238	0,386	
	Uyku	r	0,001	0,032	0,016	
		p	0,996	0,820	0,911	
	Sosyal İzolasyon	r	-0,111	-0,166	-0,123	
		p	0,425	0,230	0,375	
	Fiziksel Mobilite	r	-0,077	-0,048	-0,037	
		p	0,580	0,728	0,792	
	Enerji	r	0,037	-0,016	0,024	
		p	0,792	0,906	0,865	
	PEDSQL Aile Etki Modülü	Fiziksel sağlık	r	-0,132	-0,183	-0,185
			p	0,343	0,186	0,180
Duyusal sağlık		r	-0,088	-0,200	-0,165	
		p	0,526	0,147	0,233	
Toplumsal sağlık		r	-0,186	-0,334	-0,292	
		p	0,179	0,014*	0,032*	
Düşünsel sağlık		r	-0,062	-0,089	-0,107	
		p	0,655	0,521	0,442	
İletişim		r	-0,195	-0,338	-0,320	
		p	0,158	0,012*	0,018*	
Endişe		r	0,199	-0,012	0,105	
		p	0,150	0,933	0,451	
Günlük aktiviteler		r	-0,080	-0,334	-0,224	
		p	0,566	0,014*	0,103	
Aile ilişkileri	r	-0,076	-0,244	-0,188		
	p	0,585	0,075	0,174		
Total	r	-0,077	-0,294	-0,215		
	p	0,581	0,031*	0,118		

n: Olgu Sayısı, PAQ-C: Çocuklar için Fiziksel Aktivite Anketi, DASS 21: Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği, r: Korelasyon Katsayısı, *: p<0,05, **: p<0,01

Tablo 4.14.'e göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ile PAQC'nin okul dışı alt boyutu ve total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ($p<0,05$).

PEDSQL Aile Etki Modülü'nün toplumsal sağlık alt boyutu ile PAQC'nin okul içi alt boyutu arasında düşük ortadan kuvvetliye ve total puanı arasında düşük kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Aile Etki Modülü'nün iletişim alt boyutu ile PAQC'nin okul içi alt boyutu ve total puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Aile Etki Modülü'nün günlük aktiviteler alt boyutu ile PAQC'nin okul içi alt boyut puanı arasında düşük ortadan kuvvetliye negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu. PEDSQL Aile Etki Modülü'nün total puanı ile PAQC'nin okul içi alt boyut puanı arasında düşük kuvvette negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ($p<0,05$).

5. TARTIŞMA

Bu çalışmada, çalışmamızın birincil amacı doğrultusunda NMH'ye sahip olan çocukların egzersize uyum ve motivasyonu ile bakım verenlerinin psikososyal durumu arasındaki ilişki ve ikincil amacı doğrultusunda bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin NMH'ye sahip çocukların fiziksel aktivite seviyesi, egzersiz uyum ve motivasyonu üzerine etkisi arasındaki ilişkiler incelenmiştir. Çalışmamıza dahil edilen NMH'li çocukların yaş ortalamasının 10,93 yıl, %72,2'sinin erkek ve %44,4'ünün DMD olduğu bulunmuştur. NMH'li çocukların egzersize uyum ve motivasyon düzeyleri literatürdeki çalışmalar ile benzer bulunmuştur (172, 198). Çocukların motivasyon düzeyleri, PMÖ anketinin sonuçlarına göre ortalamanın üzerinde bir değer aldıkları için ve hastalığın kronik ve uzun seyirli sürecinde olduğu düşünüldüğünden yine de yüksek olduğu görülmüştür. Ayrıca egzersize duydukları ilginin ve egzersiz uyumlarının da orta düzeyde olduğu tespit edildi. Engelli çocuklarda gerçekleştirilen çalışmalar çocuğun fiziksel aktivite ve motivasyon düzeyi ile egzersize uyumu üzerinde ailenin önemli bir etkiye sahip olduğunu bildirmektedir (199-201). Literatürde bu konuda yapılan araştırmalara sık rastlanmamakla beraber çalışmamızın sonuçlarının, literatürdeki konu ile ilişkili diğer çalışmalarla benzerlik gösterdiği (200-202) ve ailenin psikososyal durumunun çocukların egzersize uyum ve motivasyonu ile ilişkiye sahip olduğu gözlenmiştir. Ayrıca, NMH'li çocukların motivasyon düzeyi ile fiziksel aktivite seviyeleri arasında da ilişkiler olduğu tespit edilmiştir. Çalışma popülasyonumuzdaki çocuklarda düşük fiziksel aktivite düzeyine sahip olanların bakım verenlerinin psikososyal durumlarının diğer bakım verenlere göre daha düşük seviyede olduğu göz önüne alındığında, egzersize uyum ve motivasyon seviyelerinin de bakım verenlerin psikososyal durumundan etkilenmiş olabileceği düşünülmektedir. Çalışmamızın ikincil amacı doğrultusunda yapılan inceleme; bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin NMH'ye sahip çocukların fiziksel aktivite seviyesi ile egzersize uyum ve motivasyon düzeyi üzerinde etkisinin olduğunu göstermiştir.

Çalışmamıza dahil edilen NMH'li çocukların yaş ortalamasının 10,93 yıl, %72,2'sinin erkek ve %44,4'ünün DMD olduğu bulunmuştur. Çocukların bakım verenlerinin çoğunun anne olduğu ve bakım verenlerin yaklaşık %40'ının lise

mezunu geri kalan yaklaşık %40'nın ilkokul-ortaokul mezunu olduğu bulunmuştur. Ortega ve ark.'nın (2) nöromusküler hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde ruh sağlığı ve psikolojik uyumlarını inceledikleri bir çalışmada çocukların yaş ortalaması çalışmamızla benzer olduğu (ortalama 9 yaş), çocukların çoğunluğunun çalışmamızdaki gibi erkek, tanılarının da çoğunun yine çalışmamızdaki gibi DMD olduğu bildirilmiştir. Yine aynı çalışmada bakım verenlerinin çoğunun çalışmamızdakine benzer şekilde anne olduğu bulunmuştur. Ayrıca Türkiye'deki aile yapıları göz önüne alındığında genellikle babalar ailenin ekonomisini yöneterek destek olan, anneler ise ev ve çocuğun temel bakımından sorumlu rolündedir (35, 202). Literatürde Türkiye dışındaki çalışmalarda da benzer aile düzeninin olduğu görülmektedir (2, 203). Bunu destekler bir şekilde, çalışmamızda çocuklarla gün içerisinde en fazla vakit geçiren birincil bakım verenin, daha yüksek bir oranda, anneler olduğu tespit edilmiştir. Yılmaz ve ark.'nın (31) nöromusküler hastalıklarda anne depresyonu ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesiyle ilgili yaptıkları çalışmada da birincil bakım veren olan annelerin eğitim düzeyinin çalışmamıza benzer olduğu görülmüştür. Reid ve ark.'nın (204) DMD'li bireylerde psikososyal durumla ilgili yaptıkları bir çalışmada da bakım verenlerin eğitim düzeyinin yine çalışmamızdaki bakım verenlerin eğitim düzeyi ile benzer olduğu sonucuna varılmıştır. Muñoz-Galiano ve ark. ve Huppertz ve ark. (205, 206) ebeveynlerin eğitim seviyesinin çocukların fiziksel aktivite düzeyi üzerindeki etkisini incelemiştirlerdir. Bu çalışmalarda düşük eğitim düzeyinde ebeveynleri olan çocukların, fiziksel aktivite düzeylerinin de düşük olduğu bulunmuştur. Çalışmamızdaki bakım verenlerin eğitim seviyesi ve çocukların orta seviyede fiziksel aktivite düzeyleri göz önünde bulundurulduğunda, Muñoz-Galiano ve ark.'nın ve Huppertz ve ark.'nın çalışmasını destekler şekilde, çocukların fiziksel aktivite seviyesinin çocuğun egzersiz motivasyonu hakkında ipucu verdiği göz önüne alınarak, bakım verenlerin eğitim düzeyinin de çocukların motivasyonu üzerinde etkili olabileceği yorumu yapılabilir.

Çalışmamızda bakım verenlerin %57,4'ünün ev hanımı olduğu bulunmuştur. Bekiroğlu ve ark.'nın (35) nöromusküler hastalıklı bireylerle yaptığı bir çalışmada, bizim çalışmamıza benzer şekilde bakım verenlerin ortalama %50'si ev hanımıdır. NMH'li çocuklara bakım verenlerin belirli bir işte çalışıyor olsalar bile çocuğun bakım ihtiyaçları sebebiyle bir süre sonra işlerini bırakmak zorunda kaldıkları

düşünülmektedir. Bu sebeple bakım verenlerin çoğunun ev hanımı olduğu sonucuna ulaşılmış olabilir. Çalışmamızda bakım verenlerin yaş ortalamasının 37 (genç) olduğu ve ortalama 7 yıldır bakım verdikleri bulunmuştur. Yılmaz ve ark.'nın (31) nöromusküler hastalığa sahip çocuklarla ilgili çalışmasında birincil bakım veren olan annelerin yaşları ortalamalarının 35 (genç) ve tanıdan sonra geçen süre ortalama 6 yıl bulunarak çalışmamızla benzer olduğu görülmüştür. Çalışmamızda bakım verenlerin %53,7'sinin ekonomik durumlarının "gelir gidere eşit" şeklinde olduğu belirlenmiştir. Yılmaz ve ark.'nın (31) nöromusküler hastalıklarda anne depresyonu ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesiyle ilgili yaptıkları çalışmada hastaların ekonomik durumları çalışmamızdaki gibi ve Türk nüfusunun büyük bir kısmının yer aldığı kategori olan düşük veya orta seviyede bulunmuştur. Aynı çalışmada bakım verenlerin çoğunun ev hanımı olup ailede tek bireyin çalışmasına bağlı olarak ekonomik durumların da benzer çıkmış olabileceği düşünülmektedir.

Çalışmamızda çocukların yaklaşık %80'inin düzenli egzersiz tedavisi aldığı, bu tedaviyi; yaklaşık 5 yıldır, haftada 2 seans, her seansta da ortalama 45 dakika aldıkları, ancak yaklaşık yarısının tedaviye daha önce ortalama 1 kez ara verdiği tespit edildi. Literatüre bakıldığında Rone-Adams ve ark. (207) engelli çocukların bakım verenlerinde stres ve evde egzersiz programına uyumla ilgili bir çalışmada, haftada 1-2 kez, 3-4 kez, 5-6 kez ve 6 > egzersiz yapmaları önerilen çocuklardan haftada 1-2 kez evde egzersiz yapması önerilen grubun programa uyumunun %100 olduğu, ancak evde daha fazla egzersiz yapması önerilen çocukların egzersiz uyumunun daha düşük olduğu ve programa tam olarak uymadıkları belirlenmiştir. Çalışmamızda da egzersiz programına uyumun çocuğun genel anlamda egzersizlere olan uyum ve motivasyonu hakkında öngörülebilir bulunabileceği göz önüne alınarak, haftada ortalama 2 seans egzersiz yapan çocukların egzersiz uyumlarının iyi düzeyde olduğu belirlenmiştir. Bu çalışmalardan yola çıkarak önerilen seans sayısının artmasının çocuklarda egzersiz uyumunu olumsuz etkileyebileceği düşünülmektedir. Ancak NMH'li bireylerde, özellikle de bu çalışmada da olduğu gibi NMH'nin en geniş popülasyonunu oluşturan DMD'li çocuklar için uzmanlar germe ve mobilite egzersizleri gibi egzersizlerin haftada 5-7 kez yapılmasını önermektedir (208-210). Düzenli ve sık egzersizin NMH'li çocukların fiziksel fonksiyonları ve yaşam kaliteleri üzerindeki önemli etkileri (20, 21, 208, 210) göz ardı edilmeden, çocukların

tedavi programlarına düzenli devam edebilmesi için motive edici faktörler kullanılarak egzersiz programlarının düzenlenmesi ve seans sayısının artırılması gerektiği düşünülmektedir.

Çalışmamızdaki çocukların egzersiz uyum ve motivasyonu, literatürde bu hastalık grubu için özel bir egzersiz motivasyonunu değerlendiren bir anket bulunmadığından, tarafımızdan literatürdeki benzer çalışmalardan elde edilen sorular ve klinik deneyimlerimiz sonucu geliştirilen anket ile değerlendirilmiştir. Bulgular incelendiğinde, çocukların bildirimlerine göre, çocukların yaklaşık yarısının egzersiz yapmayı orta-çok eğlenceli buldukları, diğer yarısının ise hiç-biraz eğlenceli bulunduğu yani egzersiz yapmayı sevme durumlarının alt ve üst sınırlarda yer aldığı görüldü. Çocukların yaklaşık yarısı egzersiz yapmayı bazen sevdiğini bildirdi. Çocukların ortalama %55'i evde düzenli egzersiz yapmadığını bildirmiştir, ancak %70,4'ü anne babasıyla birlikte egzersiz yapmayı sevdiğini, %75,9'u fizyoterapistiyle egzersiz yapmayı sevdiğini, %57,4'ü ise kendi başına egzersiz yapmayı sevmediğini bildirmiştir. Rone-Adams ve ark.'nın (207) çalışmasında çalışmaya katılan çocukların %66'sı ev egzersiz programına belli düzeyde uyumsuzluk bildirmişlerdir. NMH'li bireyler için egzersiz hizmeti veren merkezler ve evde önerilen haftalık egzersiz seans sayısına ulaşamayan ve yaklaşık yarısı evde düzenli egzersiz yapmayan çalışma popülasyonumuzun egzersiz motivasyonlarının yüksek olması haftalık egzersiz seanslarının az olması ve bu nedenle egzersiz yapmaktan henüz sıkılmadıklarından kaynaklanmış olabilir. Bunu destekler şekilde çalışmamızdaki düzenli egzersiz yapan çocukların yaklaşık %60'ının sürekli egzersiz yapmaktan sıkıldığı, yaklaşık yarısının da egzersizlerin eğlenceli olmadığını bildirdiği görülmüştür. Bu durum egzersiz seanslarının motivasyonel faktörler açısından bir kez daha gözden geçirilmesi gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Çalışmamızdaki çocukların yaklaşık %80'inin egzersizlerin işe yaradığını düşündüğü, yaklaşık %89'unun da egzersizleri fizyoterapisti ile birlikte yapmayı eğlenceli bulduğu ve %94,4'ünün egzersiz salonunu sevdiği belirlenmiştir. Bunlarla beraber çocuklar düzenli egzersiz yapmak için kendilerini fizyoterapistleri ve aileleri ile iyi iletişim kurmanın, merkezdeki çocuklarla iyi iletişim kurmanın, egzersizi açık alanda yapmanın, fizyoterapist veya anne-baba ile oyun şeklinde egzersiz yapmanın motive ettiğini bildirmişlerdir. Aune ve ark.'nın (211) DMD'li çocuklar üzerindeki

çalışmasına katılan çocuklar da fizyoterapist desteğinin önemini bildirmişlerdir. Bu durum NMH'li çocukların fizyoterapistleri ile iyi iletişimlerinin ve fizyoterapistlerinin desteklerinin önemli bir egzersiz motivasyon faktörü olduğunu düşündürmüştür. Ayrıca çalışmamızdaki çocuklar egzersizden sonra kendilerini yaklaşık %95 oranında orta-çok iyi düzeyde iyi hissettiğini, yine yaklaşık %90'ı kendisini egzersizleri yapma konusunda orta-çok başarılı bulduğunu ve çoğu egzersiz yaparken kendini orta-çok mutlu hissettiğini bildirmiştir. Bu sonuçlar bizi çalışmamızdaki NMH'li çocukların egzersizlerin kendini iyi hissetme durumuna önemli katkı sağladığı sonucuna ulaştırmaktadır. Aune ve ark. (211) DMD'li çocuklarda bireysel olarak uyarlanmış fiziksel egzersiz deneyimleriyle ilgili bir çalışmada motivasyonun ve dengeli bir egzersiz programının önemini vurgulamışlardır. Benzer şekilde Aune ve ark. (211)'nin çalışmasındaki çocuklar da egzersiz yaptıktan sonra vücutlarında yorgunluk yerine kendilerini enerji dolu hissettiklerini, her ne kadar egzersiz yaptıktan sonra başlangıçta kendilerini biraz yorgun hissetmiş olsalar da sonrasında enerji ve canlılıkta kalıcı bir artış yaşadıklarını, bunun da egzersiz rutinlerine başlamadan öncesine kıyasla dinlenme ihtiyaçlarının azalmasına yol açtığını bildirmişlerdir. Yine aynı çalışmada çocuklar egzersiz sonrası daha güçlü hissettiklerini, daha az kas ve eklem ağrısı yaşadıklarını ve bazı durumlarda sırt ağrısından kurtulduklarını bildirmişlerdir. Dahası bu çalışmada çocuklar egzersizin, durumlarının istikrarını korumaya yardımcı olduğuna ve fiziksel ve zihinsel refahın artmasına yol açtığına inandıklarını bildirmişlerdir. Bu sonuçlar çalışma sonuçlarımız ile büyük oranda uyum göstermiştir. Bu sonuçlar ışığında, egzersiz ile özgüvenleri artan ve bu olumlu sonuçları deneyimleyen çocukların, egzersiz rutinlerine devam etme ve sürdürme konusunda daha motive olacakları düşünülmektedir. Philips ve ark.'nın (151) nöromüsküler hastalığı olan kişilerde fiziksel aktivite ve egzersize yönelik algılanan engellerle ilgili bir çalışmada bir kişinin sahip olduğu algılanan engel sayısı ne kadar fazlaysa, egzersiz yapma olasılığının da o kadar düşük olduğunu ve bunun, nöromüsküler hastalık grubunun daha az aktif olmasının bir nedeni olabileceğini göstermiştir. Aynı zamanda egzersizi sürdürme konusundaki motivasyon eksikliğinin de sık karşılaşılan bir engel olduğunu bildirmiştir. Dolayısıyla çocukların düzenli fiziksel aktivite ve egzersiz konusunda daha istekli olması hedeflendiğinde çocukların karşılaşılabileceği

motivasyon engelleyici faktörlerin de ileriki çalışmalarda incelenmesi gerektiği sonucuna ulaşılmıştır.

Çocukların egzersiz uyum ve motivasyonlarını inceleyen ankette bakım verenlerin cevapları analiz edildiğinde, bakım verenlerin yaklaşık %60'ının çocuğunun düzenli egzersiz yaptığını, yaklaşık %68'inin çocuğunun egzersiz yapmayı sevmediğini veya egzersiz yapmayı sevme durumunun dönem dönem değiştiğini bildirdiği görülmüştür. Bakım verenlerin %87'si çocuklarının en çok yorgun olduğunda ve %61,1'i o gün mutsuz hissettiğinde egzersiz seansına katılmak istemediğini bildirmiştir. Bakım verenlerin yaklaşık %57'si çocuklarının açık alanda egzersiz yapmasının, %83,3'ü fizyoterapisti ve %81,5'i anne-babası ile iyi iletişim kurmasının, %75,9'u egzersiz sonrası ödül verilmesinin çocuğunun motivasyonunu / egzersize ilgisini artırdığını belirtmiştir. Bakım verene göre çocuğunun egzersiz motivasyonu fizyoterapist ve anne-baba ile oyun şeklinde egzersiz yaptığında, iyi uyuyup beslendiğinde ve sık dinlenme arası verildiğinde artmaktadır. Bakım verenlerin yaklaşık %90'ı çocuğunun düzenli bir şekilde egzersiz programına katılmasının çok önemli olduğunu düşünmektedir. Aune ve ark.'nın (211) DMD'li çocuklar ile yaptığı bir çalışmada aile aktivitelerini koordine etmenin çocukların egzersiz seanslarına katılma yeteneklerini etkileyebileceği gösterilmiştir. Bu çalışmada aile bireyleri çeşitli aile durumlarının, desteğin ve çocuğuyla vakit geçirmek için iş durumlarını ayarlamamanın çocuklarının egzersize katılma durumunu etkileyeceğini ve egzersizin önemini bildirmişlerdir. Tüm bunlar çocuğun aileyle olan iletişimini etkilemektedir. Çalışmamızdaki bakım veren cevapları göz önüne alındığında, bakım verenlerin çocukları için düzenli egzersiz yapmanın önemini yüksek düzeyde farkında oldukları sonucuna ulaşılmıştır. Çalışmamızdaki çocukların egzersiz uyum ve motivasyonları üzerinde yalnızca fizyoterapistlerin değil anne-babanın çocuk ile olumlu etkileşiminin de önemli bir motivasyonel faktör olarak düşünülebileceği görülmüştür.

Çalışmamızdaki çocukların egzersiz seanslardaki motivasyonlarını değerlendirmek amacıyla kullanılan PMÖ puanları incelendiğinde toplam puan olan 114 puan üzerinden ortalama 85 puan olarak yüksek egzersiz motivasyonu gösterdikleri belirlenmiştir. Tatla ve ark. (172) PMÖ ile ilgili sağlıklı ve rehabilitasyona ihtiyacı olan çocuklarla beraber yaptıkları çalışmada rehabilitasyon

programına katılan çocukların toplam PMÖ skorunun (114 üzerinden 95) sağlıklı çocukların skoruna göre (114 üzerinden 99) bir miktar düşük de olsa anlamlı bir fark bulmadıklarını bildirmişlerdir. Rehabilitasyona ihtiyacı olan çocukların motivasyon puanı yüksek bulunmuştur. Kurt ve ark.'nın (198) içerisinde musküler distrofi ve SMA gibi nöromusküler hastalık gruplarının da bulunduğu engelli çocuklarda motivasyon ve motivasyonla ilgili faktörleri araştıran ve 62 bireyle gerçekleştirilen çalışmada toplam PMÖ puanı çalışmamızın sonucuyla benzer olarak ortalama 93 bulunmuştur. Hatta PMÖ anketinin açık uçlu 20. sorusu olan “Bu terapi seansı nasıl daha iyi olabilirdi?” ve 21. Sorusu olan “Bugün yaptıklarımız hakkında başka bir fikrin var mı?” sorularına çocukların verdiği cevaplar bile neredeyse aynı bulunmuştur. Bu çalışmayı yürütenler PMÖ'nün otonomi alt boyut puanlarındaki artışın, en etkili motivasyon türü olan içsel motivasyonun gelişimine katkıda bulunacağını düşünmüşlerdir. Aynı zamanda çocuklara egzersizleri seçme fırsatı vermenin ya da öneride bulunmalarına teşvik etmenin onların otonomi alanındaki motivasyonunu artırabileceğini düşünmüşlerdir. Çalışmamızda PMÖ otonomi alt boyut puanının ortalaması yüksek bulunmuştur. Bu durum çalışmamızdaki çocukların içsel motivasyonlarının yüksek olduğuna işaret etmektedir. Ayrıca çalışmamızdaki çocukların yaş ortalamasının düşük olması yani tanı aldıktan sonra geçen sürenin az olması, henüz ortalama 5 yıldır egzersiz seanslarına katılıyor olmaları, henüz fiziksel fonksiyonlarının ciddi boyutta etkilenmiş olmaması ve bağımsız olmaları da egzersiz motivasyonlarının iyi düzeyde olmasına neden olmuş olabilir. Bir diğer yandan, çocukların yaklaşık yarısının evde düzenli egzersiz yapmaması da egzersiz seanslarından henüz sıkılacak kadar bir etkilenimlerinin olmaması nedeniyle motivasyonlarının yüksek olmasına neden olmuş olabilir.

Literatürdeki birçok çalışmada nöromusküler hastalığı olan çocuğa bakım veren kişinin anksiyete, depresyon ve stres düzeyinin yüksek, bakım yüklerinin fazla, yaşam kalitelerinin kötü ve aile etkilenimlerinin fazla olduğu bildirilmiştir (35, 212, 213). Ancak bu sonuçların aksine çalışmamızda, çocukların bakım verenlerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin normal sınırlarda olduğu, bakım yüklerinin hafif olduğu, yaşam kalitelerinin iyi olduğu ve aile etkilenimlerinin düşük olduğu belirlenmiş, tüm bunların da çocuğun egzersiz motivasyonunu gösteren PMÖ ile ilişkili olduğu görülmüştür. Chen ve ark.'nın (214) DMD'li bireyler ve

ebeveynleriyle yaptığı çalışmada bakım verenlerin yüksek düzeyde stres, sıkıntı ve çatışma yaşadıkları bildirilmiştir. Benzer şekilde Landfeldt ve ark.'nın (212) DMD'li bireylerde gerçekleştirdiği bir çalışmada bakım verenlerin anksiyete, depresyon ve kaygı düzeylerinin genel popülasyonla karşılaştırıldığında daha yüksek olduğu, daha yüksek düzeyde ağrı, rahatsızlık ve olağan aktiviteleri gerçekleştirirken sorunlar yaşadığı için yaşam kalitelerinin daha kötü olduğu bildirilmiştir. Moura ve ark.'nın (215) DMD'li bireylerin fonksiyonel bağımlılığı, yaşam kalitesi ve bakım verenlerin yükü ile ilgili bir çalışmasında bakım verenlerin yükünün çoğunlukla çocukların yaşıyla ilişkili olduğu, büyük çocukların bakım verenlerinin küçük çocuklara göre daha fazla yük algıladığını gösterdi. Bu çalışmanın ve bizim çalışmamızın sonuçlarına bakarak çalışmamızdaki çocukların yaş ortalaması düşük ve fonksiyonel seviyeleri iyi olduğu için bakım yükleri hafif bulunmuş olabilir. Brandt ve ark.'nın (213) Spinal müsküler atrofisi olan çocuk ve ergenlerle ilgili yaptığı sistematik incelemede ulaştıkları çalışmaların sonuçlarına göre SMA'lı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinin birden fazla yük yaşadığını ve yaşam kalitesinin düştüğünü, orta ila yüksek düzeyde bakıcı yükü ve stres yaşadıklarını ve sıklıkla karşılanmayan aile ihtiyaçlarını bildirdiklerini göstermişlerdir. Bekiroğlu ve ark.'nın (35) nöromusküler hastalıklı bireylerle yaptığı bir çalışmada bakım verenler; hastalığın diğer kişilerle olan ilişkilerini etkilediği, yakın arkadaşları ve akrabalarıyla ilişkilerinin azaldığını, insanlara (çocuk, eş, arkadaş vs.) karşı beklentilerin arttığını, diğer aile üyelerine karşı rol ve sorumlulukları yerine getirirken sorun yaşar hale geldiklerini, hastasının bakımı nedeniyle sosyal aktivitelere katılamadıklarını ve kendisine zaman ayıramadığını belirtmişlerdir. Benzer şekilde Emery ve ark. (216) ve Thomas ve ark.'nın (217) nöromusküler hastalıklarla ilgili yaptığı çalışmalarda bakım verenler; hastalığın daha ileri süreçlerinde, hastaların aileye olan bağımlılığının artmasıyla ailelerin sosyal izolasyon yaşayabildiklerini, ailelerin özellikle sosyal aktivitelere katılımında güçlükler yaşadıklarını belirtilerek, ailelerin sosyal hayata katılımının azalmasıyla stres ve bakım yükünün arttığını belirtmişlerdir. Bu çalışmalara ve literatürdeki diğer birçok çalışmaya bakarak nöromusküler hastalığı olan çocuğa bakım veren kişinin normalde anksiyete, depresyon ve stres düzeyinin yüksek olması, bakım yüklerinin fazla olması, yaşam kalitelerinin kötü olması ve aile etkilenimlerinin fazla olması beklenmektedir.

Çalışmamızdaki bakım verenlerin henüz genç yaşta olmaları, çocuklarının tanı aldıkları tarihten bu yana geçen sürenin az olması, çocukların hala ambule olması, çocuklarına henüz ortalama 7 yıldır bakım vermeleri ve bakım verdikleri başka bir bireyin olmaması gibi nedenlerle psikososyal durumlarının literatürün bildirdiğinin aksine görece iyi olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda PMÖ ile bakım verenin anksiyete, depresyon ve stresini ölçen DASS21 arasında ilişki tespit edilmiştir. Nöromusküler rahatsızlığı olan bir çocuğun bakımı, hastalığın duygusal etkisini yönetmek, uzun süreli belirsizlikleri yönetmek, sağlık sisteminin karmaşıklıklarını yönetmek, çocuğun fiziksel semptomlarını yönetmek, duygusal ihtiyaçlarını desteklemek ve psikososyal destek dahil olmak üzere birçok zorluğu beraberinde getirir. Bakım verenler birden fazla stres etkeni yaşarlar ve sıklıkla bakım yüküyle ve yüksek oranda kaygı ve depresyonla karşılaşır (218). Literatüre bakıldığında NMH'li bireylerde motivasyonu ve bakım veren psikolojisini araştıran çalışma çok sınırlıdır. Rone- Adams ve ark.'nın (207) engelli çocukların bakıcılarında stres ve evde egzersiz programına uyumuyla alakalı ve dahil edilen çocukların nöromusküler hastalığa sahip olan çocuklar olduğu bir çalışmada, bakım verenin stresi ile çocuğun evde egzersize uyumu arasında anlamlı bir istatistiksel ilişki bulunmuştur. Ebeveyn ve aile sorunlarının ve çocuğun fiziksel kısıtlılıklarının ev egzersiz programlarına uyumu etkilediği de bu çalışmanın diğer bir bulgusudur. Bizim çalışmamızda olduğu gibi bu çalışmada da ebeveyn ve aile sorunları algısı arttıkça çocuğun tedaviye uyumunun azalacağı bulunmuştur. Bu durum bakım verenin aile içinde sorunlar yaşaması ve çocuğun fiziksel kısıtlılıklarını kabul etmekte zorlanması durumunda çocuğun uyum düzeyinin düşük olabileceğini düşündürmektedir. Tawheed Mokhtar ve ark.'nın (219) nöromusküler hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde yaşanan psikolojik sorunlar ve başa çıkma kalıplarıyla alakalı bir çalışmada nöromusküler hastalığı olan çocukların bakım verenlerinin orta derecede depresyona sahip olduğu gösterilmiştir. Yılmaz ve ark.'nın (220) nöromusküler hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin depresyon, anksiyete ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi düzeylerini karşılaştıran bir çalışmada çocukların orta derecede bağımlı olmasına rağmen bakım verenlerinin önemli düzeyde kaygıya sahip olduklarını, birincil bakım veren olan annenin babalara göre depresyon ve stres düzeyinin yüksek olduğunu ve yaşam kalitelerinin daha kötü olduğunu bulmuşlardır.

Ortega ve ark.'nın (2) nöromüsküler hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde ruh sağlığı ve psikolojik uyumla alakalı bir çalışmada NMH'li çocukların ebeveynleri, kaygı, depresyon ve geri çekilme semptomlarını içeren yüksek düzeyde içselleştirme sorunları bildirmişlerdir. Aynı zamanda bu sorunlara zamanla uyum sağladıklarını da bildirmişlerdir. Her ne kadar bakım verenler çocuğun durumuna uyum sağlasa da çocuklar bakım verenin psikolojik durumundan etkilenmektedir. Literatürdeki bu çalışmalara bakarak NMH'li çocukların bakım verenlerinin anksiyete, depresyon, stres ve kaygı düzeylerinin yüksek olduğu anlaşılmaktadır. Literatürün aksine çalışmamızdaki bakım verenlerin DASS21 skorları iyi bir psikososyal duruma işaret etmektedir. Çalışmamızda çocuğun egzersiz motivasyonu ile bakım verenin psikososyal durumunun birbirinden etkilenebileceği belirlendiğinden, bakım verenlerin psikososyal durumlarının iyi olması ile ilişkili olarak çocuğun egzersiz motivasyonunun da yüksek olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda bakım verenin bakım yükü ile çocuğun egzersiz motivasyonu arasında ilişki tespit edilmiştir. Ayrıca, bakım verenlerin yaşam kalitesi (NHP) ve aile etkilenim düzeyi (PedsQL-Aile Etki Modülü) ile çocuğun egzersiz motivasyonu arasında da ilişkiler tespit edilmiştir. Ho ve ark.'nın (221) pediatrik nöromüsküler bozuklukların ebeveynlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve aile işlevleri üzerindeki etkisiyle ilgili çalışmada karmaşık tıbbi ihtiyaçları olan nadir NMH'lerin aile üzerinde önemli olumsuz etkileri olduğunu ve aile ihtiyaçlarının göz ardı edilmemesi gerektiğini ortaya koymuştur. Çalışmadaki bakım verenler çocuğun durumundan etkilendiği için daha kötü bir yaşam kalitesi ve düşük düzeyde aile işlevselliği bildirmişlerdir. Pousada ve ark.'nın (33) tekerlekli sandalye kullanan nöromüsküler hastalığı olan bireylerle ilgili çalışmada bakım işi yapmanın bakım verenlerin fiziksel sağlığını, ruh hallerini etkilediği ve boş zamanlarını azalttığı belirlenmiştir. Ayrıca bakım verenlerin yükü algıladıklarını ancak bu yükün yoğunluğunun bakım alan kişinin hastalığının ciddiyeti ile ilişkili olmadığı belirlenmiştir. Peay ve ark.'nın (222) annelerin Duchenne/Becker kas distrofisine psikolojik adaptasyonu ile alakalı bir çalışmada çocukların bakım vereni olan annelerin yüksek düzeyde yük bildirdiğini bulmuşlardır. Ayrıca hastalık ilerledikçe bakım verme yükünün artacağını öngörmüşlerdir. Bizim çalışmamızda da çocukların hastalığı ileri bir seviyede değildir; bakım verenlerin bakım yüklerinin düşük bulunmasının bir nedeni

henüz çocuklarının fiziksel fonksiyonlarının etkilenmemiş olması olabilir. Çalışmamızdaki çocukların yüksek egzersiz motivasyonlarını etkileyen bir başka faktörün de bakım verenlerin bildirdikleri düşük bakım yükü olduğu düşünülmektedir. Ancak bakım verenin algıladığı yükün artması ile çocuğun egzersiz motivasyonunun düşebileceği göz önüne alındığında, çocuğun yaşam boyu gerekli düzenli egzersiz seanslarına katılımının sağlanabilmesi için, zaman içerisinde bakım veren bireylerin bakım yükünü hafifletecek, yaşam kalitesini iyileştirecek ve aile etkilenimini azaltacak uygun psiko-sosyal desteğin sağlanmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Özetle sonuçlarımız, bakım verenin psikososyal durumunun da çocuğun egzersiz motivasyonu üzerinde bir etkiye sahip olduğunu, psikososyal durumu iyi olan, henüz bakım yükü fazla olmayan, yaşam kalitesi iyi olan ve aile etkilenimi düşük olan bakım verenler tarafından bakım alan çalışmamızdaki NMH'li çocukların egzersiz motivasyonlarının bu nedenlerle de yüksek olabileceği düşünülmektedir. Bunun tersi olarak, egzersiz motivasyonu ve fiziksel iyilik hali daha yüksek olan bir çocuğa sahip olmanın da bakım verenin psikososyal durumu üzerinde olumlu etkilerinin olduğu söylenebilir.

PAQ-C ve CPAC anketleri sonuçlarına göre çalışmamızdaki çocukların fiziksel aktivite seviyeleri ve fiziksel aktiviteye ilgilerinin orta düzeyde olduğu belirlenmiştir. Literatüre bakıldığında Zorlu ve ark.'nın (223) DMD'li çocukların fiziksel aktivite düzeyi ve katılımı üzerindeki aile etkisini inceleyen çalışmasında PAQ-C ve CPAC anketleri sonuçlarına göre çocukların fiziksel aktivite seviyeleri ve fiziksel aktiviteye ilgi düzeyleri çalışmamızla benzer bulunmuştur. Fakat bizim çalışmamızdaki PAQ-C anketinin okul dışı alt boyutu ve total puanı Zorlu ve ark.'nın çalışmasıyla benzer olmasına rağmen biraz daha yüksek bulunmuştur. Bunun sebebinin Zorlu ve ark.'nın çalışmasındaki CPAC anketi sonuçlarına göre oyun oynamayı ve spor yapmayı sevme, akran kabullenmesi, fiziksel efordan hoşlanma, öz saygı, algılanan yeterlilik, ebeveyn rol modelleme algısı, ebeveyn teşvik algısı ve aile etkisi alt boyut puanlarının bizim sonuçlarımıza göre biraz daha düşük olduğu için çocukların fiziksel aktiviteyle ilişkileri biraz daha az olup fiziksel aktivite seviyeleri de bundan etkilenmiş olabilir. Ayrıca CPAC anketindeki bakım verenin fiziksel aktivite seviyesi hakkında ipucu veren soruların yanıtlarına bakarak bakım verenlerin çoğunluğunun fiziksel aktivite deneyimi olmadığı veya çok az olduğu ve güncel

yaşantılarında da neredeyse tamamının herhangi bir fiziksel aktivite yapmadığı tespit edilmiştir. Zorlu ve ark. (211) çalışmasının önemli bir sonucu olan, çocukların fiziksel aktivite seviyesinin ebeveynlerinin yaşam tarzından etkilendiği sonucu göz önüne alındığında, çalışmamızdaki çocukların fonksiyonel durumlarının iyi olmasına rağmen fiziksel aktivite seviyeleri ve fiziksel aktiviteye ilgilerinin yüksek değil de orta düzeyde bulunmasının sebebinin, bakım verenlerinin sedanter yaşamından kaynaklandığı düşünülmektedir. Ayrıca yine CPAC anketindeki bazı soruların verilerine göre bakım verenlerin bazılarının, çocuklarının hastalığının ilerlemesinden endişe duyup onları dışarıda veya evde fiziksel aktivitelere, oyunlarda ve sportif aktivitelerde zorlanmaya çok fazla teşvik etmedikleri tespit edilmiştir. Bu sebeple de çocukların fiziksel aktivite seviyeleri ve fiziksel aktiviteye ilgileri orta düzeyde bulunmuş olabilir.

Çalışmamızda CPAC anketi ile belirlenen çocuğun fiziksel aktiviteye ilgisi alt parametreleri ve toplam skoru ile bakım verenin DASS 21 anksiyete, depresyon ve stres düzeyi, bakım yükü, bakım veren yaşam kalitesi ve aile etkilenimi arasında farklı yön ve kuvvetlerde ilişkiler tespit edilmiştir. Bu sonuçlara bakarak çocuğun fiziksel aktiviteye ilgisinin de bakım verenin psikososyal durumundan etkilendiği söylenebilir. Literatürde NMH’li bireylerin fiziksel aktivite düzeyi ile bakım verenin etkilenim düzeyi arasındaki ilişkiyi araştıran çalışmaya rastlanmamıştır. Başka hastalık grubundaki çalışmalar incelendiğinde, Lauruschkus ve ark.’nın (224) ebeveynlerin serebral palsili çocuklara yönelik fiziksel aktivitelere katılım deneyimleriyle ilgili bir çalışmada, ebeveynlerin tutumlarının ve kültürel geçmişinin aile kültürünü oluşturduğunu ve bunun da çocuğun fiziksel olarak aktif olma motivasyonunu etkilediğini göstermişlerdir. Bu çalışmada bazı ebeveynlerin çocukları fiziksel olarak aktif olduklarında çocukları için olası risklerden endişe duydukları, daha koruyucu göründükleri ve çocuklar fiziksel olarak aktif olmak istediklerinde çocuklarının fiziksel aktiviteye katılımını yavaşlatmayı tercih ettikleri tespit edilmiştir. Bu bulgulara baktığımız zaman, bizim çalışmamızda da benzer şekilde bakım verenin psikolojik durumunun, aile etkileniminin ve endişe durumunun çocuğun fiziksel aktiviteye ilgisini etkileyebileceği ortaya çıkmaktadır.

Çalışmamızda çocukların fiziksel aktivite seviyesi ile bakım yükü ve aile etkilenimi arasında ilişkiler tespit edilmiştir. Alghamdi ve ark.’nın (225) engelli

çocuklarda fiziksel aktiviteyle ilgili bir çalışmada hanedeki kişi sayısı ile fiziksel aktivite anketi özet puanları (PAQ-C) arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Hanedeki birey sayısı arttıkça çocuğun fiziksel aktivite düzeyi düşmüştür. Hanedeki kişi sayısı arttıkça çocuğa bakım verenin sorumluluklarının ve bakım yükünün arttığı, sosyal hayatı kısıtlandığı, daha çok yorulduğu ve daha çok stres yaşadığı düşünülmektedir. Dolayısıyla gerek ailedeki birey sayısı gerek farklı herhangi bir durumun bakım vereni etkilediği için çocuğun fiziksel aktivite seviyesi üzerinde de etkili olacağı düşünülmektedir. Tüm bunların bakıma ihtiyacı olan çocuğa ayırdığı zamanı azalttığı ve çocuğu gerek evde gerek bir rehabilitasyon merkezinde fiziksel aktiviteye yönlendiremediğinden çocuğun fiziksel aktivite seviyesinin ailenin etkilenim düzeyinden ve bakım verenin bakım yükünden etkileneceğini düşündürmektedir. Cimete ve ark.'nın (226) çalışmasında da çocuğun nöromüsküler hastalığının ebeveynlerin hobileriyle ilgilenmesine, sosyal aktivitelerine, arkadaşları ve komşularıyla ilişkilerine engel olduğu belirlenmiştir. Ayrıca eşleriyle ve diğer çocuklarıyla ilişkilerin de daha kötü olduğu belirlenmiştir. Bakım verenlerin yaşadığı bu olumsuz durumlarla beraber artan sorumlulukları yerine getirirken bakıma ihtiyacı olan çocuğun fiziksel aktivitelere katılımının sağlanmasında zorluklar olabilir; bu nedenle çocukların fiziksel aktivite seviyesi bakım verenin bakım yükü ve aile etkilenim düzeyinden etkilenmiş olabilir. Bu nedenle NMH'li bireylerin fiziksel aktivite seviyesini ve fiziksel aktiviteye ilgisini artırmak için yapılacak müdahale ve planlamalarda bakım verenlerin psikosozal durumunun, bakım yükünün ve ailenin hastalıktan etkilenim durumunun da göz önüne alınması ve değerlendirilmesi önem arz etmektedir.

Çalışmamızın sonuçları doğrultusunda hipotez 1 “NMH'ye sahip çocuğa bakım verenlerin psikososyal durumu ile çocuğun egzersize uyum ve motivasyonu arasında ilişki vardır.”, hipotez 2 “Bakım verenlerin bakım yükünün NMH'ye sahip çocuğun fiziksel aktivite düzeyi, egzersize uyum ve motivasyonu ile ilişkisi vardır.” ve hipotez 3 “Bakım verenlerin yaşam kalitesinin, NMH'ye sahip çocuğun fiziksel aktivite düzeyi, egzersize uyum ve motivasyonu ile ilişkisi vardır.” kabul edilmiştir.

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Birincil amacı, NMH'ye sahip olan çocukların egzersize uyum ve motivasyonu ile bakım verenlerinin psikososyal durumu arasındaki ilişkinin incelenmesi; ikincil amacı ise bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin NMH'ye sahip çocukların fiziksel aktivite seviyesi, egzersiz uyum ve motivasyonu üzerine etkisini araştırmak olan çalışmamızın sonuçları ve önerileri aşağıdaki gibidir:

1. Bu çalışmada NMH'li çocukların yüksek egzersiz motivasyonlarının olduğu fakat fiziksel aktiviteye duydukları ilginin ve katılımın orta düzeyde olduğu bulunmuştur. Bunun yanı sıra çocukların fiziksel aktiviteye olan ilgileri ile fiziksel aktivite düzeylerinin ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Bu sonuç çalışmamızdaki NMH'li çocukların fiziksel aktiviteye ilgisinin fiziksel aktivite düzeyini etkilediğini, dolayısıyla çocukların fiziksel aktiviteye ilgisini arttırmaya yönelik yaklaşımların fiziksel aktivite düzeyinde de olumlu etkiler yaratabileceğini düşündürmektedir.
2. Çalışmamızdaki bakım verenlerin eğitim düzeyi ve çocukların orta seviyede fiziksel aktivite düzeyleri göz önüne alındığında, çocukların fiziksel aktivite seviyesinin çocuğun egzersiz motivasyonu hakkında ipucu verdiği düşünüldüğünden, bakım verenlerin eğitim düzeyinin de çocukların motivasyonu üzerinde etkili olabileceği düşünülmektedir.
3. Çalışmamızdaki çocukların çoğunun düzenli egzersiz tedavisi aldığı tespit edilmiş olup NMH'li bireyler için egzersiz hizmeti veren merkezler ve evde önerilen haftalık egzersiz seans sayısına ulaşamayan ve yaklaşık yarısı evde düzenli egzersiz yapmayan çalışma popülasyonumuzun egzersiz motivasyonlarının yüksek olmasının haftalık egzersiz seanslarının az olması ve bu nedenle egzersiz yapmaktan henüz sıkılmadıklarından kaynaklanmış olabileceği düşünülmektedir. Çocukların tedavi programlarına düzenli devam edebilmesi için motive edici faktörler kullanılarak egzersiz programlarının düzenlenmesi ve seans sayısının artırılması gerektiği düşünülmektedir.

4. Çalışmamızdaki çocukların çoğunun sadece fizyoterapistleri ile değil anne-babaları ile de egzersiz yapmayı sevip onlarla kurulan iyi iletişimin olumlu etkilerinden bahsettikleri için fizyoterapistlerin, çocuklarla oyun içerikli seanslar yapmasının ve aileleri de egzersiz seanslarına katarak onların tedavide birincil rol almalarını sağlamanın çocuğun motivasyonu üzerinde olumlu etkiler yaratacağı düşünülmektedir. Çocukların yeterli hissedebilecekleri, başarı duygusunu tadabilecekleri, fonksiyonel seviyeleriyle uyumlu, sağlıkları için önemli olduğunu düşündükleri, oyun veya spor içerisinde planlanmış, egzersizden keyif alacakları bireye özgü düşünülmüş fiziksel aktivitelere yönlendirilmelerinin önemli olduğu düşünülmektedir. Bu sayede fiziksel aktiviteye olan ilgilerinin artacağı ve motivasyonlarında artış kaydedileceği düşünülmektedir.

5. Çalışmamızda, çocukların bakım verenlerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin normal sınırlarda olduğu, bakım yüklerinin hafif olduğu, yaşam kalitelerinin iyi olduğu ve aile etkilenimlerinin düşük olduğu belirlenmiş, tüm bunların da çocuğun egzersiz motivasyonunu gösteren PMÖ, çocukların fiziksel aktivite düzeyini gösteren PAQ-C ve fiziksel aktivitelere etki eden faktörler ve fiziksel aktiviteye ilgilerini gösteren CPAC ile ilişkili olduğu görülmüştür. Bakım verenlerdeki stres çocuğun egzersize uyumunu azaltan bir faktör olduğu için stres en aza indirilebilirse bu popülasyonda ev egzersiz programlarına ve bir tedavi merkezinde düzenli egzersiz tedavilerine de uyumun ve motivasyonun artabileceği düşünülmektedir. Bununla birlikte, bakım verenin katılımı tedavinin başarısı için kritik öneme sahip olduğundan, fizyoterapistler artan stres düzeyine sahip bakım verenleri tanımlamalı, mümkün olan en iyi sonuçları elde etmek için bakım verenin ihtiyaçlarının yanı sıra günlük streslerini de dikkate almalı ve bu stres düzeylerini azaltmanın yollarını önermelidir. Bu nedenle bakım verenin anksiyete, depresyon ve stres düzeyine yönelik yapılacak iyileştirmelerin, bakım yüklerini azaltacak ve yaşam kalitelerini artıracak önerilerin ve etkilenim düzeylerini en aza indirecek uygulamaların çocuğun egzersize uyum ve motivasyonunu, fiziksel aktivite düzeyini ve fiziksel aktiviteye ilgilerini artırabileceği düşünülmektedir.

6. İleriki çalışmalarda farklı fonksiyonel seviyelerdeki çocukların egzersize uyum ve motivasyonu ile bakım verenin psikososyal durumu arasındaki ilişkinin incelenmesi gerektiği düşünülmektedir.

7. Farklı NMH türlerinde farklı semptom ve ihtiyaçlar olduğu göz önüne alındığında spesifik NMH gruplarında da bu konuda çalışmalar yapılmasının literatüre katkı sağlayacağı göz önünde bulundurulmalıdır.

7. KAYNAKLAR

1. Brusa C, Gadaleta G, D'Alessandro R, Urbano G, Vacchetti M, Davico C, et al. Psychopharmacological treatments for mental disorders in patients with neuromuscular diseases: a scoping review. *Brain Sciences*. 2022;12(2):176.
2. Ortega J, Vázquez N, Flores C, Amayra I. Mental health and psychological adaptation on parents of children with neuromuscular diseases. *Children's Health Care*. 2022;51(1):62-78.
3. Deenen JC, Horlings CG, Verschuuren JJ, Verbeek AL, van Engelen BG. The epidemiology of neuromuscular disorders: a comprehensive overview of the literature. *Journal of neuromuscular diseases*. 2015;2(1):73-85.
4. Dowling JJ, D. Gonorazky H, Cohn RD, Campbell C. Treating pediatric neuromuscular disorders: the future is now. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2018;176(4):804-41.
5. Morrison BM, editor *Neuromuscular diseases*. Seminars in neurology; 2016: Thieme Medical Publishers.
6. Swash M, Schwartz MS. *Neuromuscular diseases: a practical approach to diagnosis and management*: Springer Science & Business Media; 2013.
7. Fowler Jr WM, Abresch RT, Aitkens S, Carter GT, Johnson ER, Kilmer DD, et al. Profiles of neuromuscular diseases: design of the protocol. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 1995;74(5):S70.
8. Howard I, Potts A. Interprofessional care for neuromuscular disease. *Current treatment options in neurology*. 2019;21:1-10.
9. Tang Y-C, Tsui P-H, Wang C-Y, Chien Y-H, Weng H-L, Yang C-Y, Weng W-C. Hepatic steatosis assessment as a new strategy for the metabolic and nutritional management of duchenne muscular dystrophy. *Nutrients*. 2022;14(4):727.
10. Mary P, Servais L, Vialle R. *Neuromuscular diseases: Diagnosis and management*. Orthopaedics & Traumatology: Surgery & Research. 2018;104(1):S89-S95.
11. Kapsa R, Kornberg AJ, Byrne E. Novel therapies for Duchenne muscular dystrophy. *The Lancet Neurology*. 2003;2(5):299-310.
12. Castellano IP, Cabrera-Serrano M, Medina RC, Cattinari MG, García SE, Fernández-Ramos JA, et al. Delphi consensus on recommendations for the treatment of spinal muscular atrophy in Spain (RET-AME consensus). *Neurología (English Edition)*. 2022;37(3):216-28.
13. Hammer S, Toussaint M, Vollsæter M, NESBJØRG M, Røksund OD, Reychler G, et al. Exercise training in Duchenne muscular dystrophy: A systematic review and meta-analysis. *Journal of rehabilitation medicine*. 2022;54.
14. O'Connor L, Westerberg E, Punga AR. Myasthenia gravis and physical exercise: a novel paradigm. *Frontiers in neurology*. 2020;11:553642.
15. Stefanetti RJ, Blain A, Jimenez-Moreno C, Errington L, Ng YS, McFarland R, et al. Measuring the effects of exercise in neuromuscular disorders: a systematic review and meta-analyses. *Wellcome Open Research*. 2020;5.
16. McDonald CM. Physical activity, health impairments, and disability in neuromuscular disease. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 2002;81(11):S108-S20.
17. Voet NB. Exercise in neuromuscular disorders: a promising intervention. *Acta Myologica*. 2019;38(4):207.

18. Eagle M. Report on the muscular dystrophy campaign workshop: exercise in neuromuscular diseases Newcastle, January 2002. *Neuromuscular Disorders*. 2002;12(10):975-83.
19. Whittaker R, Ferenczi E, Hilton-Jones D. Myotonic dystrophy: practical issues relating to assessment of strength. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2006;77(11):1282-3.
20. Di Stefano V, Battaglia G, Giustino V, Gagliardo A, D'Aleo M, Giannini O, et al. Significant reduction of physical activity in patients with neuromuscular disease during COVID-19 pandemic: the long-term consequences of quarantine. *Journal of neurology*. 2021;268:20-6.
21. Demir YP. Neuromuscular diseases and rehabilitation. *Neurological physical therapy*. 2017:176-214.
22. Thabane L, Ma J, Chu R, Cheng J, Ismaila A, Rios LP, et al. A tutorial on pilot studies: the what, why and how. *BMC medical research methodology*. 2010;10:1-10.
23. Cuisset J-M, Estournet B. Recommendations for the diagnosis and management of typical childhood spinal muscular atrophy. *Revue neurologique*. 2012;168(12):902-9.
24. Cup EH, Pieterse AJ, ten Broek-Pastoor JM, Munneke M, van Engelen BG, Hendricks HT, et al. Exercise therapy and other types of physical therapy for patients with neuromuscular diseases: a systematic review. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2007;88(11):1452-64.
25. Yi YG, Shin H-I, Jang D-H. Rehabilitation of spinal muscular atrophy: current consensus and future direction. *Journal of Genetic Medicine*. 2020;17(2):55-61.
26. Voorn EL, Koopman FS, Nollet F, Brehm M-A. Individualized aerobic exercise in neuromuscular diseases: a pilot study on the feasibility and preliminary effectiveness to improve physical fitness. *Physical therapy*. 2021;101(3):pzaa213.
27. Merve K, ŞİMŞEK TT. Pediatrik Motivasyon Ölçeği Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Journal of Exercise Therapy and Rehabilitation*. 2018;5(2):116-24.
28. Meyns P, Roman de Mettelinge T, van der Spank J, Coussens M, Van Waelvelde H. Motivation in pediatric motor rehabilitation: A systematic search of the literature using the self-determination theory as a conceptual framework. *Developmental neurorehabilitation*. 2018;21(6):371-90.
29. Sandlund M, Dock K, Häger CK, Waterworth EL. Motion interactive video games in home training for children with cerebral palsy: parents' perceptions. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(11):925-33.
30. Murphy D, Kahn-D'Angelo L, Gleason J. The effect of hippotherapy on functional outcomes for children with disabilities: a pilot study. *Pediatric Physical Therapy*. 2008;20(3):264-70.
31. Yılmaz O, Yıldırım SA, Öksüz C, Atay S, Turan E. Mothers' depression and health-related quality of life in neuromuscular diseases: role of functional independence level of the children. *Pediatrics International*. 2010;52(4):648-52.
32. Landfeldt E, Edström J, Buccella F, Kirschner J, Lochmueller H. Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2018;60(10):987-96.
33. Pousada T, Groba B, Nieto-Riveiro L, Pazos A, Díez E, Pereira J. Determining the burden of the family caregivers of people with neuromuscular diseases who use a wheelchair. *Medicine*. 2018;97(24):e11039.
34. Rogers ML, Hogan DP. Family life with children with disabilities: The key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and Family*. 2003;65(4):818-33.
35. Bekiroğlu S, Çıfci EG. NÖROMÜSKÜLER HASTA AİLELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 2017;21(3):704-22.

36. Messina S, Frongia AL, Antonaci L, Pera MC, Coratti G, Pane M, et al. A critical review of patient and parent caregiver oriented tools to assess health-related quality of life, activity of daily living and caregiver burden in spinal muscular atrophy. *Neuromuscular Disorders*. 2019;29(12):940-50.
37. Toledano-Toledano F, Luna D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *BioPsychoSocial medicine*. 2020;14:1-9.
38. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626-e36.
39. Demirci C. Erişkin kas hastalarında gövde stabilizasyonu eğitimi ve kinezyobant uygulamasının gövde kontrolü ve üst ekstremitte fonksiyonlarına etkisi.
40. Pareyson D, Marchesi C, Salsano E. Hereditary predominantly motor neuropathies. *Current opinion in neurology*. 2009;22(5):451-9.
41. Manzur AY, Muntoni F. Diagnosis and new treatments in muscular dystrophies. *Postgraduate medical journal*. 2009;85(1009):622-30.
42. Finsterer J, Zarrouk-Mahjoub S. Treatment of muscle weakness in neuromuscular disorders. *Expert review of neurotherapeutics*. 2016;16(12):1383-95.
43. Horlings CG, Van Engelen BG, Allum JH, Bloem BR. A weak balance: the contribution of muscle weakness to postural instability and falls. *Nature clinical practice Neurology*. 2008;4(9):504-15.
44. Kinali M, Messina S, Mercuri E, Lehovskiy J, Edge G, Manzur A, Muntoni F. Management of scoliosis in Duchenne muscular dystrophy: a large 10-year retrospective study. *Developmental medicine and child neurology*. 2006;48(6):513-8.
45. Nigam Y, Knight J, Jones A. Effects of bedrest 3: musculoskeletal and immune systems, skin and self-perception. *Nursing times*. 2009;105(23):16-20.
46. Dubowitz V, Heckmatt J. Management of muscular dystrophy: Pharmacological and physical aspects. *British Medical Bulletin*. 1980;36(2):139-44.
47. Pangilinan PH, Hornyak JE. Rehabilitation of the muscular dystrophies. *Handbook of clinical neurology*. 2013;110:471-81.
48. Özsarlak Ö, Schepens E, Parizel P, Van Goethem J, Vanhoenacker F, De Schepper A, Martin J. Hereditary neuromuscular diseases. *European journal of radiology*. 2001;40(3):184-97.
49. Vohra RS, Lott D, Mathur S, Senesac C, Deol J, Germain S, et al. Magnetic resonance assessment of hypertrophic and pseudo-hypertrophic changes in lower leg muscles of boys with Duchenne muscular dystrophy and their relationship to functional measurements. *PLoS one*. 2015;10(6):e0128915.
50. Richards P, Saywell W, Heywood P. Pseudohypertrophy of the temporalis muscle in Xp21 muscular dystrophy. *Developmental medicine and child neurology*. 2000;42(11):786-7.
51. Wenninger S, Montagnese F, Schoser B. Core clinical phenotypes in myotonic dystrophies. *Frontiers in neurology*. 2018;9:372687.
52. Hoffman AJ, Jensen MP, Abresch RT, Carter GT. Chronic pain in persons with neuromuscular disease. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*. 2005;16(4):1099-112.
53. Jensen MP, Abresch RT, Carter GT, McDonald CM. Chronic pain in persons with neuromuscular disease. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2005;86(6):1155-63.
54. Zebracki K, Drotar D. Pain and activity limitations in children with Duchenne or Becker muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(7):546-52.

55. Eymard B, Ferreiro A, Yaou RB, Stojkovic T. Muscle diseases with prominent joint contractures: Main entities and diagnostic strategy. *Revue neurologique*. 2013;169(8-9):546-63.
56. Martinez-Lozano E, Beeram I, Yeritsyan D, Grinstaff MW, Snyder BD, Nazarian A, Rodriguez EK. Management of arthrofibrosis in neuromuscular disorders: a review. *BMC Musculoskeletal Disorders*. 2022;23(1):725.
57. Canavese F, Sussman M. Strategies of hip management in neuromuscular disorders: Duchenne muscular dystrophy, spinal muscular atrophy, Charcot-Marie-Tooth disease and arthrogryposis multiplex congenita. *Hip International*. 2009;19(6_suppl):46-52.
58. Perrin C, Unterborn JN, Ambrosio CD, Hill NS. Pulmonary complications of chronic neuromuscular diseases and their management. *Muscle & Nerve: Official Journal of the American Association of Electrodiagnostic Medicine*. 2004;29(1):5-27.
59. Borrelli M, Terrone G, Evangelisti R, Fedele F, Corcione A, Santamaria F. Respiratory phenotypes of neuromuscular diseases: A challenging issue for pediatricians. *Pediatrics & Neonatology*. 2023;64(2):109-18.
60. Kang S-W, Kang Y-S, Sohn H-S, Park J-H, Moon J-H. Respiratory muscle strength and cough capacity in patients with Duchenne muscular dystrophy. *Yonsei medical journal*. 2006;47(2):184.
61. Vandervelde L, Van den Bergh PY, Goemans N, Thonnard J-L. Activity limitations in patients with neuromuscular disorders: a responsiveness study of the ACTIVLIM questionnaire. *Neuromuscular Disorders*. 2009;19(2):99-103.
62. Johnson LB, Florence JM, Abresch RT. Physical therapy evaluation and management in neuromuscular diseases. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*. 2012;23(3):633-51.
63. Oksuz C, Akel S, Bumin G. Effect of occupational therapy on activity level and occupational performance in patients with neuromuscular disease. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. 2011;22(3):231-9.
64. Jerath NU, Simoens K, Mann D, Kollasch S, Grosland N, Malik KA, Reddy CG. Survey of the functional priorities in patients with disability due to neuromuscular disorders. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. 2019;14(2):133-7.
65. Lou J-S. Techniques in assessing fatigue in neuromuscular diseases. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*. 2012;23(1):11-22.
66. Torri F, Lopriore P, Montano V, Siciliano G, Mancuso M, Ricci G. Pathophysiology and Management of Fatigue in Neuromuscular Diseases. *International Journal of Molecular Sciences*. 2023;24(5):5005.
67. Lou J-S, Weiss MD, Carter GT. Assessment and management of fatigue in neuromuscular disease. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2010;27(2):145-57.
68. Darras BT, Jones Jr HR, Ryan MM, Darryl C. *Neuromuscular disorders of infancy, childhood, and adolescence: a clinician's approach*: Elsevier; 2014.
69. Fardeau M, Desguerre I. Diagnostic workup for neuromuscular diseases. *Handbook of clinical neurology*. 2013;113:1291-7.
70. Duan D, Goemans N, Takeda Si, Mercuri E, Aartsma-Rus A. Duchenne muscular dystrophy. *Nature Reviews Disease Primers*. 2021;7(1):13.
71. Hoffman EP, Brown Jr RH, Kunkel LM. Dystrophin: the protein product of the Duchenne muscular dystrophy locus. *Cell*. 1987;51(6):919-28.
72. Falzarano MS, Scotton C, Passarelli C, Ferlini A. Duchenne muscular dystrophy: from diagnosis to therapy. *Molecules*. 2015;20(10):18168-84.
73. ÖZTÜRK FN, Çubuk PÖ, DUMAN TA. The Spectrum of Dystrophin Gene Deletions and Duplications in a cohort of Patients with Duchenne/Becker Muscular Dystrophy in Türkiye. *Osmangazi Tıp Dergisi*. 2024;46(1):9-16.

74. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *The Lancet Neurology*. 2018;17(3):251-67.
75. Crisafulli S, Sultana J, Fontana A, Salvo F, Messina S, Trifirò G. Global epidemiology of Duchenne muscular dystrophy: an updated systematic review and meta-analysis. *Orphanet journal of rare diseases*. 2020;15:1-20.
76. Gieron-Korthals M, Fernandez R. New developments in diagnosis, treatment, and Management of Duchenne Muscular Dystrophy. *Advances in Pediatrics*. 2020;67:183-96.
77. Brenman JE, Chao DS, Xia H, Aldape K, Bredt DS. Nitric oxide synthase complexed with dystrophin and absent from skeletal muscle sarcolemma in Duchenne muscular dystrophy. *Cell*. 1995;82(5):743-52.
78. Mokri B, Engel AG. Duchenne dystrophy: electron microscopic findings pointing to a basic or early abnormality in the plasma membrane of the muscle fiber. *Neurology*. 1998;51(1):1--a.
79. Liu C, Lu Y, Yu H, Xie Z, Sun C, Cheng X, et al. A novel deep intronic variant introduce dystrophin pseudoexon in Becker muscular dystrophy: A case report. *Heliyon*. 2024;10(6).
80. Giliberto F, Radic CP, Luce L, Ferreiro V, de Brasi C, Szijan I. Symptomatic female carriers of Duchenne muscular dystrophy (DMD): genetic and clinical characterization. *Journal of the neurological sciences*. 2014;336(1-2):36-41.
81. Gatta V, Scarciolla O, Gaspari AR, Palka C, De Angelis MV, Di Muzio A, et al. Identification of deletions and duplications of the DMD gene in affected males and carrier females by multiple ligation probe amplification (MLPA). *Human genetics*. 2005;117:92-8.
82. Calvano S, Memeo E, Piemontese M, Melchionda S, Bisceglia L, Gasparini P, Zelante L. Detection of dystrophin deletion carriers using FISH analysis. *Clinical genetics*. 1997;52(1):17-22.
83. McDonald CM, Abresch RT, Carter GT, Fowler Jr WM, Johnson ER, Kilmer DD, Sigford BJ. Profiles of neuromuscular diseases: Duchenne muscular dystrophy. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 1995;74(5):S93.
84. Jani-Acsadi A, Ounpuu S, Pierz K, Acsadi G. Pediatric Charcot-Marie-Tooth disease. *Pediatric Clinics*. 2015;62(3):767-86.
85. Van den Bergen J, Ginjaar H, Van Essen A, Pangalila R, De Groot I, Wijkstra P, et al. Forty-five years of Duchenne muscular dystrophy in the Netherlands. *Journal of neuromuscular diseases*. 2014;1(1):99-109.
86. Duboc D, Meune C, Pierre B, Wahbi K, Eymard B, Toutain A, et al. Perindopril preventive treatment on mortality in Duchenne muscular dystrophy: 10 years' follow-up. *American heart journal*. 2007;154(3):596-602.
87. Robinson MT, Estupinan D. Neuromuscular diseases. *Neuropalliative Care: A Guide to Improving the Lives of Patients and Families Affected by Neurologic Disease*. 2019:101-15.
88. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Alman BA, Apkon SD, Blackwell A, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. *The Lancet Neurology*. 2018;17(4):347-61.
89. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *The Lancet Neurology*. 2010;9(2):177-89.
90. Lebel DE, Corston JA, McAdam LC, Biggar WD, Alman BA. Glucocorticoid treatment for the prevention of scoliosis in children with Duchenne muscular dystrophy: long-term follow-up. *JBJS*. 2013;95(12):1057-61.

91. Eagle M, Bourke J, Bullock R, Gibson M, Mehta J, Giddings D, et al. Managing Duchenne muscular dystrophy—the additive effect of spinal surgery and home nocturnal ventilation in improving survival. *Neuromuscular disorders*. 2007;17(6):470-5.
92. Angelini C. New Treatments Available in Neuromuscular Disorders. *J Integrated Health*. 2024;3(1):166-9.
93. Deng J, Zhang J, Shi K, Liu Z. Drug development progress in duchenne muscular dystrophy. *Frontiers in Pharmacology*. 2022;13:950651.
94. McDonald CM, Campbell C, Torricelli RE, Finkel RS, Flanigan KM, Goemans N, et al. Ataluren in patients with nonsense mutation Duchenne muscular dystrophy (ACT DMD): a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. *The Lancet*. 2017;390(10101):1489-98.
95. Harper SQ, Hauser MA, DelloRusso C, Duan D, Crawford RW, Phelps SF, et al. Modular flexibility of dystrophin: implications for gene therapy of Duchenne muscular dystrophy. *Nature medicine*. 2002;8(3):253-61.
96. Janghra N, Morgan JE, Sewry CA, Wilson FX, Davies KE, Muntoni F, Tinsley J. Correlation of utrophin levels with the dystrophin protein complex and muscle fibre regeneration in Duchenne and Becker muscular dystrophy muscle biopsies. *PloS one*. 2016;11(3):e0150818.
97. De Wel B, Iterbeke L, Huysmans L, Peeters R, Goosens V, Dubuisson N, et al. Lessons for future clinical trials in adults with Becker muscular dystrophy: Disease progression detected by muscle magnetic resonance imaging, clinical and patient-reported outcome measures. *European journal of neurology*. 2024:e16282.
98. Flanigan KM. Duchenne and Becker muscular dystrophies. *Neurologic clinics*. 2014;32(3):671-88.
99. Barohn RJ. Muscle diseases. *Cecil Medicine 23rd ed* New York, NY: Saunders. 2007.
100. Angelini C, Marozzo R, Pegoraro V. Current and emerging therapies in Becker muscular dystrophy (BMD). *Acta Myologica*. 2019;38(3):172.
101. Wein N, Alfano L, Flanigan KM. Genetics and emerging treatments for Duchenne and Becker muscular dystrophy. *Pediatric Clinics*. 2015;62(3):723-42.
102. Latimer R, Street N, Conway KC, James K, Cunniff C, Oleszek J, et al. Secondary conditions among males with Duchenne or Becker muscular dystrophy. *Journal of child neurology*. 2017;32(7):663-70.
103. Rhee J, Kang JS, Jo YW, Yoo K, Kim YL, Hann SH, et al. Improved therapeutic approach for spinal muscular atrophy via ubiquitination-resistant survival motor neuron variant. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*. 2024.
104. Wang CH, Finkel RS, Bertini ES, Schroth M, Simonds A, Wong B, et al. Consensus statement for standard of care in spinal muscular atrophy. *Journal of child neurology*. 2007;22(8):1027-49.
105. Arnold WD, Kassar D, Kissel JT. Spinal muscular atrophy: diagnosis and management in a new therapeutic era. *Muscle & nerve*. 2015;51(2):157-67.
106. Gagliardi D, Canzio E, Orsini P, Conti P, Sinisi V, Maggiore C, et al. Early spinal muscular atrophy treatment following newborn screening: A 20-month review of the first Italian regional experience. *Annals of Clinical and Translational Neurology*. 2024.
107. Sejersen T, Graham S, Ekström A-B, Kroksmark A-K, Kwiatkowska M, Ganz ML, et al. Healthcare resource utilisation and direct medical cost for individuals with 5q spinal muscular atrophy in Sweden. *The European Journal of Health Economics*. 2024:1-14.
108. Finkel R, Bertini E, Muntoni F, Mercuri E, Group ESWS. 209th ENMC international workshop: outcome measures and clinical trial readiness in spinal muscular atrophy 7–9 November 2014, Heemskerk, The Netherlands. *Neuromuscular Disorders*. 2015;25(7):593-602.

109. Al-Zaidy SA, Mendell JR. From clinical trials to clinical practice: practical considerations for gene replacement therapy in SMA type 1. *Pediatric neurology*. 2019;100:3-11.
110. Also-Rallo E, Alías L, Martínez-Hernández R, Caselles L, Barceló MJ, Baiget M, et al. Treatment of spinal muscular atrophy cells with drugs that upregulate SMN expression reveals inter-and intra-patient variability. *European Journal of Human Genetics*. 2011;19(10):1059-65.
111. Szigeti K, Lupski JR. Charcot–marie–tooth disease. *European Journal of Human Genetics*. 2009;17(6):703-10.
112. Cornett KM, Menezes MP, Shy RR, Moroni I, Pagliano E, Pareyson D, et al. Natural history of Charcot-Marie-Tooth disease during childhood. *Annals of neurology*. 2017;82(3):353-9.
113. Laura M, Singh D, Ramdharry G, Morrow J, Skorupinska M, Pareyson D, et al. Prevalence and orthopedic management of foot and ankle deformities in Charcot–Marie–Tooth disease. *Muscle & nerve*. 2018;57(2):255-9.
114. Pisciotta C, Saveri P, Pareyson D. Challenges in treating Charcot-Marie-Tooth disease and related neuropathies: current management and future perspectives. *Brain Sciences*. 2021;11(11):1447.
115. Kenis-Coskun O, Matthews DJ. Rehabilitation issues in Charcot-Marie-Tooth disease. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*. 2016;9(1):31-4.
116. Pareyson D, Marchesi C. Diagnosis, natural history, and management of Charcot–Marie–Tooth disease. *The Lancet Neurology*. 2009;8(7):654-67.
117. Okamoto Y, Takashima H. The current state of Charcot–Marie–Tooth disease treatment. *Genes*. 2023;14(7):1391.
118. Safwat S, Flannery KP, El Beheiry AA, Mokhtar MM, Abdalla E, Manzini MC. Genetic blueprint of congenital muscular dystrophies with brain malformations in Egypt: A report of 11 families. *neurogenetics*. 2024:1-10.
119. Emery AE. Muscular dystrophy into the new millennium. *Neuromuscular disorders*. 2002;12(4):343-9.
120. Bertini E, D'Amico A, Gualandi F, Petrini S, editors. *Congenital muscular dystrophies: a brief review*. *Seminars in pediatric neurology*; 2011: Elsevier.
121. Falsaperla R, Praticò AD, Ruggieri M, Parano E, Rizzo R, Corsello G, et al. Congenital muscular dystrophy: from muscle to brain. *Italian journal of pediatrics*. 2016;42:1-11.
122. Chu ML, Moran E. The limb–girdle muscular dystrophies: is treatment on the horizon? *Neurotherapeutics*. 2018;15(4):849-62.
123. Samarasiri U. *Limb-girdle muscular dystrophies: An update*. 2023.
124. Iyadurai SJP, Kissel JT. The limb-girdle muscular dystrophies and the dystrophinopathies. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*. 2016;22(6):1954-77.
125. Şahin İO, Özkul Y, Dündar M. Current and future therapeutic strategies for limb girdle muscular dystrophy type R1: Clinical and experimental approaches. *Pathophysiology*. 2021;28(2):238-49.
126. Rodríguez AA, Amayra I, García I, Angelini C. Limb–Girdle Muscular Dystrophy D2 TNPO3-Related: A Quality of Life Study. *Muscles*. 2023;2(3):274-85.
127. Lu J, Yao Z, Yang Y, Zhang C, Zhang J, Zhang Y. Management strategies in facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Intractable & Rare Diseases Research*. 2019;8(1):9-13.
128. Lemmers RJ, Van der Vliet PJ, Klooster R, Sacconi S, Camaño P, Dauwerse JG, et al. A unifying genetic model for facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Science*. 2010;329(5999):1650-3.

129. Manici M, Kalyoncu İ, Gedik CC, Deveci MA, Gürkan Y. Combined Lumbar-Sacral Plexus Block in Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy for Hip Fracture Surgery: A Case Report. *Turkish Journal of Anaesthesiology and Reanimation*. 2024;52(1):36.
130. Tawil R, van der Maarel S, Padberg GW, van Engelen BG. 171st ENMC international workshop: standards of care and management of facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders*. 2010;20(7):471-5.
131. McNiff MM, Hawkins S, Haase B, Bullivant J, McIver T, Mitelman O, et al. Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy European Patient Survey: Assessing Patient Reported Disease Burden and Preferences in Clinical Trial Participation. *Journal of Neuromuscular Diseases*. 2024(Preprint):1-14.
132. Mellion ML, Ronco L, Berends CL, Pagan L, Brooks S, van Esdonk MJ, et al. Phase 1 clinical trial of losmapimod in facioscapulohumeral dystrophy: Safety, tolerability, pharmacokinetics, and target engagement. *British Journal of Clinical Pharmacology*. 2021;87(12):4658-69.
133. Shahrizaila N, Lehmann HC, Kuwabara S. Guillain-Barré syndrome. *The lancet*. 2021;397(10280):1214-28.
134. Esposito S, Longo MR. Guillain-barré syndrome. *Autoimmunity reviews*. 2017;16(1):96-101.
135. Donofrio PD. Guillain-Barré Syndrome. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*. 2017;23(5):1295-309.
136. Anziska Y, Inan S, editors. Exercise in neuromuscular disease. *Seminars in neurology*; 2014: Thieme Medical Publishers.
137. Abresch RT, Carter GT, Han JJ, McDonald CM. Exercise in neuromuscular diseases. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*. 2012;23(3):653-73.
138. Voet NB, van der Kooi EL, van Engelen BG, Geurts AC. Strength training and aerobic exercise training for muscle disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019(12).
139. Andersen G, Prahm KP, Dahlqvist JR, Citirak G, Vissing J. Aerobic training and postexercise protein in facioscapulohumeral muscular dystrophy: RCT study. *Neurology*. 2015;85(5):396-403.
140. Bankolé L-C, Millet GY, Temesi J, Bachasson D, Ravelojaona M, Wuyam B, et al. Safety and efficacy of a 6-month home-based exercise program in patients with facioscapulohumeral muscular dystrophy: a randomized controlled trial. *Medicine*. 2016;95(31):e4497.
141. Rose MR, Sadjadi R, Weinman J, Akhtar T, Pandya S, Kissel JT, et al. Role of disease severity, illness perceptions, and mood on quality of life in muscle disease. *Muscle & nerve*. 2012;46(3):351-9.
142. Pangalila R. Quality of life in Duchenne muscular dystrophy: the disability paradox. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016;58(5):435-6.
143. Maghbouli N, Shirzad N, Fateh H, Fatehi F, Emami Razavi S, Nafissi S. Efficacy of a 6-week supervised strengthening exercise program with emg-biofeedback in patients with muscular dystrophy: a randomized controlled trial. *Muscle Ligaments Tendons J*. 2021;11:728.
144. Siciliano G, Simoncini C, Giannotti S, Zampa V, Angelini C, Ricci G. Muscle exercise in limb girdle muscular dystrophies: pitfall and advantages. *Acta Myologica*. 2015;34(1):3.
145. Swathi S, Gayathri KC, Senthil P. Advanced Physiotherapy Intervention for Muscular Dystrophy. *Potential Therapeutic Strategies for Muscular Dystrophy: IntechOpen*; 2023.
146. LoMauro A, D'Angelo MG, Aliverti A. Assessment and management of respiratory function in patients with Duchenne muscular dystrophy: current and emerging options. *Therapeutics and clinical risk management*. 2015:1475-88.

147. Hosseinpour Motlagh Z, Pournemati P, Kordi M. The effects of hydrotherapy on muscle strength, body composition, and quality of life in boys with Duchenne dystrophy. *Sport Sciences and Health Research*. 2021;14(2):223-35.
148. Abresch RT, Carter GT, Jensen MP, Kilmer DD. Assessment of pain and health-related quality of life in slowly progressive neuromuscular disease. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2002;19(1):39-48.
149. Kalkman J, Schillings M, Van Der Werf S, Padberg G, Zwarts M, Van Engelen B, Bleijenberg G. Experienced fatigue in facioscapulohumeral dystrophy, myotonic dystrophy, and HMSN-I. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2005;76(10):1406-9.
150. Skalsky AJ, McDonald CM. Prevention and management of limb contractures in neuromuscular diseases. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*. 2012;23(3):675-87.
151. Phillips M, Flemming N, Tsintzas K. An exploratory study of physical activity and perceived barriers to exercise in ambulant people with neuromuscular disease compared with unaffected controls. *Clinical Rehabilitation*. 2009;23(8):746-55.
152. Chappell F, Williams B. Rates and reasons for non-adherence to home physiotherapy in paediatrics: pilot study. *Physiotherapy*. 2002;88(3):138-47.
153. De Geest S, Sabaté E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2003;2(4):323-.
154. Argent R, Daly A, Caulfield B. Patient involvement with home-based exercise programs: can connected health interventions influence adherence? *JMIR mHealth and uHealth*. 2018;6(3):e8518.
155. Brewer B, Cornelius A, Van Raalte J, Brickner J, Sklar J, Corsetti J, et al. Rehabilitation adherence and anterior cruciate ligament reconstruction outcome. *Psychology, health & medicine*. 2004;9(2):163-75.
156. Kwan KYH, Cheng AC, Koh HY, Chiu AY, Cheung KMC. Effectiveness of Schroth exercises during bracing in adolescent idiopathic scoliosis: results from a preliminary study—SOSORT Award 2017 Winner. *Scoliosis and spinal disorders*. 2017;12:1-7.
157. Rathleff MS, Roos EM, Olesen J, Rasmussen S. Exercise during school hours when added to patient education improves outcome for 2 years in adolescent patellofemoral pain: a cluster randomised trial. *British journal of sports medicine*. 2015;49(6):406-12.
158. Rivett L, Stewart A, Potterton J. The effect of compliance to a Rigo System Cheneau brace and a specific exercise programme on idiopathic scoliosis curvature: a comparative study: SOSORT 2014 award winner. *Scoliosis*. 2014;9:1-13.
159. Jette AM, Rooks D, Lachman M, Lin TH, Levenson C, Heislein D, et al. Home-based resistance training: predictors of participation and adherence. *The Gerontologist*. 1998;38(4):412-21.
160. Bennell KL, Dobson F, Hinman RS. Exercise in osteoarthritis: moving from prescription to adherence. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*. 2014;28(1):93-117.
161. Marks R. Knee osteoarthritis and exercise adherence: a review. *Current aging science*. 2012;5(1):72-83.
162. Alexandre NMC, Nordin M, Hiebert R, Campello M. Predictors of compliance with short-term treatment among patients with back pain. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2002;12(2):86-95.
163. Sluijs EM, Kok GJ, Van der Zee J. Correlates of exercise compliance in physical therapy. *Physical therapy*. 1993;73(11):771-82.
164. Petursdottir U, Arnadottir SA, Halldorsdottir S. Facilitators and barriers to exercising among people with osteoarthritis: a phenomenological study. *Physical therapy*. 2010;90(7):1014-25.

165. Medina-Mirapeix F, Escolar-Reina P, Gascón-Cánovas JJ, Montilla-Herrador J, Jimeno-Serrano FJ, Collins SM. Predictive factors of adherence to frequency and duration components in home exercise programs for neck and low back pain: an observational study. *BMC musculoskeletal disorders*. 2009;10:1-9.
166. Essery R, Kirby S, Geraghty AW, Yardley L. Older adults' experiences of internet-based vestibular rehabilitation for dizziness: A longitudinal study. *Psychology & health*. 2017;32(11):1327-47.
167. Areerak K, Waongenngarm P, Janwantanakul P. Factors associated with exercise adherence to prevent or treat neck and low back pain: a systematic review. *Musculoskeletal Science and Practice*. 2021;52:102333.
168. Jack K, McLean SM, Moffett JK, Gardiner E. Barriers to treatment adherence in physiotherapy outpatient clinics: a systematic review. *Manual therapy*. 2010;15(3):220-8.
169. Kaplan RM, Simon HJ. Compliance in medical care: Reconsideration of self-predictions. *Annals of Behavioral Medicine*. 1990;12(2):66-71.
170. Miller L, Marnane K, Ziviani J, Boyd RN. The Dimensions of Mastery Questionnaire in school-aged children with congenital hemiplegia: test-retest reproducibility and parent-child concordance. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2014;34(2):168-84.
171. Majnemer A. Importance of motivation to children's participation: A motivation to change. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2011;31(1):1-3.
172. Tatla SK, Jarus T, Virji-Babul N, Holsti L. The development of the Pediatric Motivation Scale for rehabilitation: Le développement de la «Pediatric Motivation Scale» en réhabilitation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2015;82(2):93-105.
173. Hallum A, Krumboltz JD. Parents caring for young adults with severe physical disabilities: psychological issues. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1993;35(1):24-32.
174. RANG M, WRIGHT J. What Have 30 Years of Medical Progress Done for Cerebral Palsy? *Clinical Orthopaedics and Related Research (1976-2007)*. 1989;247:55-60.
175. Toledano-Toledano F, Moral de la Rubia J. Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial medicine*. 2018;12:1-10.
176. Amirkhan JH. Stress overload: A new approach to the assessment of stress. *American journal of community psychology*. 2012;49:55-71.
177. Lim J-w, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health and quality of life outcomes*. 2004;2:1-9.
178. Roche R, Escotorin P. Cuidar con actitud prosocial: nuevas propuestas para cuidadores: Editorial Ciudad Nueva; 2017.
179. Crocker P, Bailey DA, Faulkner RA, Kowalski KC, McGrath R. Measuring general levels of physical activity: preliminary evidence for the Physical Activity Questionnaire for Older Children. *Medicine and science in sports and exercise*. 1997;29(10):1344-9.
180. Kowalski KC, Crocker PR, Faulkner RA. Validation of the physical activity questionnaire for older children. *Pediatric exercise science*. 1997;9(2):174-86.
181. Erdim L, Ergün A, Kuşuoğlu S. Reliability and validity of the Turkish version of the Physical Activity Questionnaire for Older Children (PAQ-C). *Turkish journal of medical sciences*. 2019;49(1):162-9.
182. Kowalski KC, Crocker PR, Kowalski NP. Convergent validity of the physical activity questionnaire for adolescents. *Pediatric exercise science*. 1997;9(4):342-52.
183. Aygün Polat E. Adölesanlarda Fiziksel Aktivite Anketinin Türkçe versiyon, geçerlik ve güvenilirlik çalışması: Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2017.
184. Welk GJ, Wood K, Morss G. Parental influences on physical activity in children: An exploration of potential mechanisms. *Pediatric exercise science*. 2003;15(1):19-33.

185. Schaben JA, Welk GJ, Joens-Matre R, Hensley L. The predictive utility of the children's physical activity correlates (CPAC) scale across multiple grade levels. *Journal of Physical Activity and Health*. 2006;3(1):59-69.
186. Kurt M, Şimşek TT. Pediatrik Motivasyon Ölçeği Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Journal of Exercise Therapy and Rehabilitation*. 2018;5(2):116-24.
187. Lovibond PF, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour research and therapy*. 1995;33(3):335-43.
188. Brown TA, Chorpita BF, Korotitsch W, Barlow DH. Psychometric properties of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) in clinical samples. *Behaviour research and therapy*. 1997;35(1):79-89.
189. YILMAZ Ö, Hakan B, Arslan A. Depresyon Anksiyete Stres Ölçeğinin (Dass 21) Türkçe Kısa Formunun Geçerlilik-Güvenilirlik Çalışması. *Finans Ekonomi ve Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 2017;2(2):78-91.
190. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL™ family impact module: preliminary reliability and validity. *Health and quality of life outcomes*. 2004;2:1-6.
191. Gürkan KP, Bahar Z, Çapık C, Aydoğdu NG, Beşer A. Psychometric properties of the Turkish version of the pediatric quality of life: The family impact module in parents of children with type 1 diabetes. *Children's Health Care*. 2020;49(1):87-99.
192. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
193. Hébert R, Bravo G, Prévaille M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*. 2000;19(4):494-507.
194. İnci F, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2006;11(4):85-95.
195. Hunt SM, McKenna S, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*. 1981;15(3):221-9.
196. AA K. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehabil Res*. 2000;23:31-8.
197. Hayran M. Sağlık araştırmaları için temel istatistik: Omega Araştırma; 2011.
198. Kurt M, Şimşek TT. Motivation and motivation-related factors in children with disabilities. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*. 2021;14(1):127-32.
199. Bassett-Gunter R, Tanna S, Arbour-Nicitopoulos K, Rhodes RE, Leo J. Understanding Parent Support for Physical Activity among Parents of Children and Youth with Disabilities: A Behaviour Change Theory Perspective. *European Journal of Adapted Physical Activity*. 2020;13(2).
200. Bloemen M, Van Wely L, Mollema J, Dallmeijer A, de Groot J. Evidence for increasing physical activity in children with physical disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2017;59(10):1004-10.
201. Pitchford EA, Siebert E, Hamm J, Yun J. Parental perceptions of physical activity benefits for youth with developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*. 2016;121(1):25-32.
202. Çakaloz B, Kurul S. Duchenne muskuler distrofili çocukların aile işlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması. *Klinik Psikiyatri*. 2005;8:24-30.

203. Lawoko S, Soares JJ. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of psychosomatic research*. 2002;52(4):193-208.
204. Reid D, Renwick R. Relating familial stress to the psychosocial adjustment of adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *International journal of rehabilitation research*. 2001;24(2):83-93.
205. Muñoz-Galiano IM, Connor JD, Gómez-Ruano MA, Torres-Luque G. Influence of the parental educational level on physical activity in schoolchildren. *Sustainability*. 2020;12(9):3920.
206. Huppertz C, Bartels M, de Geus EJ, van Beijsterveldt CE, Rose RJ, Kaprio J, Silventoinen K. The effects of parental education on exercise behavior in childhood and youth: a study in Dutch and Finnish twins. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*. 2017;27(10):1143-56.
207. Rone-Adams SA, Stern DF, Walker V. Stress and compliance with a home exercise program among caregivers of children with disabilities. *Pediatric physical therapy*. 2004;16(3):140-8.
208. Guglieri M, Bushby K. Recent developments in the management of Duchenne muscular dystrophy. *Paediatrics and Child Health*. 2015;25(11):505-14.
209. Alemdaroğlu I, Karaduman A, Yilmaz ÖT, Topaloğlu H. Different types of upper extremity exercise training in Duchenne muscular dystrophy: effects on functional performance, strength, endurance, and ambulation. *Muscle & nerve*. 2015;51(5):697-705.
210. Jansen M, van Alfen N, Geurts AC, de Groot IJ. Assisted bicycle training delays functional deterioration in boys with Duchenne muscular dystrophy: the randomized controlled trial “no use is disuse”. *Neurorehabilitation and neural repair*. 2013;27(9):816-27.
211. Aune SD, Schaufel MA, Andersen TM, Hammer S, Magnussen LH. Experiences of individually tailored physical exercise in boys with Duchenne muscular dystrophy: a qualitative study. *Physiotherapy Theory and Practice*. 2024:1-10.
212. Landfeldt E, Lindgren P, Bell CF, Guglieri M, Straub V, Lochmüller H, Bushby K. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of neurology*. 2016;263:906-15.
213. Brandt M, Johannsen L, Inhestern L, Bergelt C. Parents as informal caregivers of children and adolescents with spinal muscular atrophy: a systematic review of quantitative and qualitative data on the psychosocial situation, caregiver burden, and family needs. *Orphanet journal of rare diseases*. 2022;17(1):274.
214. Chen J-Y, Chen S-S, Jong Y-J, Yang Y-H, Chang Y-Y. A comparison of the stress and coping strategies between the parents of children with Duchenne muscular dystrophy and children with a fever. *Journal of pediatric nursing*. 2002;17(5):369-79.
215. Moura MCDs, Wutzki HC, Voos MC, Resende MBD, Reed UC, Hasue RH. Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? : *SciELO Brasil*; 2015. p. 52-7.
216. Emery AE. Population frequencies of inherited neuromuscular diseases—a world survey. *Neuromuscular disorders*. 1991;1(1):19-29.
217. Thomas PT, Rajaram P, Nalini A. Psychosocial challenges in family caregiving with children suffering from Duchenne muscular dystrophy. *Health & social work*. 2014;39(3):144-52.
218. Birdsey N. CBT for anxiety related to parenting a child with a life-limiting neuromuscular condition: a single case study. *Clinical Case Studies*. 2021;20(2):129-46.

219. Tawheed Mokhtar M, Mahmoud Mohamed S, Saied Adam S. Psychological Problems and Coping Patterns among Parents of Children with Neuromuscular Diseases. *Egyptian Journal of Health Care*. 2024;15(1):1289-302.
220. Yilmaz O, Yildirim SA, Turan E, Kiliç M, Ozer S. Comparison of depression, anxiety, and health related quality of life levels of parents of children with neuromuscular diseases. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. 2013;24(1):54-63.
221. Ho M, Liang R, Ip Y, Zhi H, Wong W, Chan H. The impact of paediatric neuromuscular disorders on parents' health-related quality of life and family functioning. *Hong Kong Journal of Paediatrics (New series)*. 2021.
222. Peay HL, Meiser B, Kinnett K, Furlong P, Porter K, Tibben A. Mothers' psychological adaptation to Duchenne/Becker muscular dystrophy. *European Journal of Human Genetics*. 2016;24(5):633-7.
223. Zorlu S, Alemdaroğlu-Gürbüz İ. Family Impact on Physical Activity Level and Participation of School-Age Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Child and Family Studies*. 2023;32(10):2983-94.
224. Lauruschkus K, Nordmark E, Hallström I. Parents' experiences of participation in physical activities for children with cerebral palsy—protecting and pushing towards independence. *Disability and Rehabilitation*. 2017;39(8):771-8.
225. Alghamdi S, Alsaigh R, editors. Determinants of physical activity among children with disabilities. *Healthcare*; 2023: MDPI.
226. Cimete G, Arslan S. Home care needs of children with neuromuscular diseases and the difficulties their families face. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. 2008;21(2):103-11.

8. EKLER

EK-1: Tez Çalışması ile İlgili Etik Kurul İzni



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

Sayı : 16969557-1256

Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 21 HAZİRAN 2022 SALI
Toplantı No : 2022/11
Proje No : GO 22/648 (Değerlendirme Tarihi: 21.06.2022)
Karar No : 2022/11-66

Üniversitemiz Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi öğretim üyelerinden Doç. Dr. İpek GÜRBÜZ'ün sorumlu araştırmacı olduğu, Fzt. Seher TAŞTEMUR'un yüksek lisans tezi olan, GO 22/648 kayıt numaralı "*Nöromusküler Hastalığı Olan Çocukların Egzersize Uyum ve Motivasyonu ile Bakım Veren Psikososyal Durumu Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*" başlıklı proje önerisi araştırmının gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 22 Haziran 2022 – 22 Haziran 2023 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan **uygun bulunmuştur**. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

İZİNLİ

1. Prof. Dr. G. Burça AYDIN	(Başkan)	8. Doç. Dr. Betül Çelebi SALTIK	(Üye)
2. Prof. Dr. M. Özgür UYANIK	(Başkan V.)	9. Doç. Dr. Hande Güney DENİZ	(Üye)
3. Prof. Dr. Ayşe Kin İŞLER	(Üye)	10. Doç. Dr. Merve BATUK	(Üye)
4. Prof. Dr. Sibel PEHLİVAN	(Üye)	11. Doç. Dr. Gülten KOÇ	(Üye)
5. Prof. Dr. Nüket Paksoy ERBAYDAR	(Üye)	12. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR	(Üye)
6. Prof. Dr. Tolga YILDIRIM	(Üye)	13. Av. Buket ÇINAR	(Üye)

İZİNLİ

7. Doç. Dr. H. Tuna Çak ESEN (Üye)

EK-2: Tez ile İlgili Bildiri ve Yayınlar





INTERNATIONAL MULTI-DISCIPLINARY CHILDREN'S STUDIES CONGRESS-VI

April 21-23, 2024 / İstanbul, Türkiye

THE PROCEEDINGS BOOK

Editör

Assoc. Prof. Dr. Celal GÜLŞEN

ISBN: 978-625-8254-49-5

<https://www.izdas.org/child>

CONGRESS ID

CONGRESS TITLE

INTERNATIONAL MULTI-DISCIPLINARY CHILDREN'S STUDIES CONGRESS-VI

DATE and PLACE

April 21-23, 2024 / Istanbul, Türkiye

ORGANIZING BOARD

Assoc. Prof. Dr. Celal GÜLŞEN - Istanbul Beykent University - Chairman of the Organizing Committee

Prof. Dr. Serap ÖZBAŞ - Istanbul Beykent University
Assoc. Prof. Dr. Arzu ÖNAL SÖNMEZ - Istanbul Beykent University
Res. Assist. Habibe TOKUŞLU - Istanbul Beykent University
Res. Assist. Bahar ÖZKAN - Istanbul Beykent University
Lect. Selçuk Aydın BÜLBÜL - Istanbul Beykent University
Lect. Feyzanur UYAR - Istanbul Beykent University
Lect. Sema Karanfilci CÜCÜK - Istanbul Beykent University

COORDINATOR

Gönül EDEŞLER
Aslıhan ADA

NUMBER of ACCEPTED PAPERS - 102

NUMBER of REJECTED PAPERS - 30

PARTICIPANTS COUNTRY

Türkiye-89, Azerbaijan-2, Canada-1, India-1, Nigeria-2, Pakistan-5, Romania-2

INTERNATIONAL MULTI-DISCIPLINARY CHILDREN'S STUDIES CONGRESS-VI
April 21-23, 2024 / Istanbul, Türkiye
(THE PROCEEDINGS BOOK)
<https://www.izdas.org/child>

SCIENCE BOARD

Prof. Dr. Aynur Bozkurt BOSTANCI - Uşak University, Türkiye
 Prof. Dr. Belma TUĞRUL - Istanbul Aydın University, Türkiye
 Prof. Dr. C. PARAMASIVAN - Periyar E.V.R. College, India
 Prof. Dr. Debosmita Paul - University of Delhi, India
 Prof. Dr. Diler YILMAZ - Bandırma On Yedi Eylül University, Türkiye
 Prof. Dr. Duygu GÖZEN - Istanbul University - Cerrahpaşa, Türkiye
 Prof. Dr. Guilherme Alves Grubertt - Universidade Estadual de Londrina, Brazil
 Prof. Dr. Hakan AYDIN - Erciyes University, Türkiye
 Prof. Dr. Hüseyin YOLCU - Kastamonu University, Türkiye
 Prof. Dr. Muaazzez GARİPAĞAOĞLU - Fenerbahçe University, Türkiye
 Prof. Dr. Serdal SEVEN - Istanbul University Cerrahpaşa, Türkiye
 Prof. Dr. Serap ÖZBAŞ - Istanbul Beykent University, Türkiye
 Prof. Dr. Tamanna SAXENA - Amity University Uttar Pradesh, India
 Assoc. Prof. Dr. Arzu ÖNAL SÖNMEZ - Beykent University, Türkiye
 Assoc. Prof. Dr. Ayfer EKİM - Arel University, Türkiye
 Assoc. Prof. Dr. Celal GÜLŞEN - Beykent University, Türkiye
 Assoc. Prof. Dr. Gül Erkol BAYRAM - Sinop University, Türkiye
 Assoc. Prof. Dr. Hemşin ADIGÜZEL - Hamburg-IRRT-EMDR, Germany
 Assoc. Prof. Dr. İkrım RUSTAMOV - Azerbaijan Medical University, Azerbaijan
 Assoc. Prof. Dr. Leyla ULUS - Ontario Tech University, Canada
 Assoc. Prof. Dr. Nilay ERDEM AYYILDIZ - Fırat University, Türkiye
 Assoc. Prof. Dr. Seda ÇAĞLAR - Istanbul University - Cerrahpaşa, Türkiye
 Assoc. Prof. Dr. Selcan KİLİS - Ontario Tech University, Canada
 Assoc. Prof. Dr. Serap BALCI - Istanbul University - Cerrahpaşa, Türkiye
 Assoc. Prof. Dr. Tuğba DÜZENLİ - Karadeniz Technical University, Türkiye
 Assoc. Prof. Dr. Ülku TOSUN - Istanbul Medipol University, Türkiye
 Assoc. Prof. Dr. Alev ÜSTÜNDAĞ - University of Health Sciences, Türkiye
 Assoc. Prof. Dr. Aygun Akif kızı MEHERREMOVA - Baku State University, Azerbaijan
 Assist. Prof. Dr. Belgin PARLAKYILDIZ - Cyprus International University, KKTC
 Dr. Kamile HAMİLOĞLU, Marmara University
 Dr. Beril Bayrak BULUCU - BCH, Lexington, ABD
 Assist. Prof. Dr. Berkin KIRCALI - Istanbul Aydın University, Türkiye
 Assist. Prof. Dr. Berru ULUSOY - Giresun University, Türkiye
 Assist. Prof. Dr. Derya BULUÇ - Mimar Sinan Fine Arts University, Türkiye
 Assist. Prof. Dr. Ece ALAGÖZ - Maltepe University, Türkiye
 Assist. Prof. Dr. Elvan CAFEROV - Azerbaijan State Pedagogical University, Azerbaijan
 Assist. Prof. Dr. Hamide Elif ÜZÜMCÜ - University of Padova, Italy
 Lect. Dr. Mert Bat TONGUÇ - Yeni Yüzyıl University, Türkiye
 Dr. Monisa QADIRI - Islamic University of Science and Technology, Pakistan
 Assist. Prof. Dr. Nuray AYDIN - Medipol University, Türkiye
 Assist. Prof. Dr. Ömer Serdar SONCELEY - Esenyurt University, Türkiye
 Assist. Prof. Dr. Sadiye KAYAARSLAN - Kırıkkale University, Türkiye
 Assist. Prof. Dr. Serpil AKDAĞLI - Kütahya Dumlupınar University, Türkiye
 Assist. Prof. Dr. Yasemin Eda TEKİN - Mudanya University, Türkiye
 Assist. Prof. Dr. Zübeyde Ezgi ERÇELİK - Bandırma On Yedi Eylül University, Türkiye
 Uzman Ece Türkmüt DERE - NGY, ABD
 Eğitimci-Yazar Erdoğan ERGİN MEB, Türkiye

INTERNATIONAL MULTI-DISCIPLINARY CHILDREN'S STUDIES CONGRESS-VI
 April 21-23, 2024 / Istanbul, Türkiye
 (THE PROCEEDINGS BOOK)
<https://www.izdas.org/child>

ONLINE PRESENTATIONS

23.04.2024 / Session-2 / Hall-5



 	Ankara Local Time 12 ³⁰ : 14 ³⁰	 	Meeting ID: 860 5266 6988 Passcode: 212223
--	---	--	---

HEAD OF SESSION: Assoc. Prof. Dr. Behsat SAVAŞ

AUTHORS	AFFILIATION	TOPIC TITLE
Birsen ALTAY Burcu DAYSAL GÜLER Özge ÖZ YILDIRIM	<i>Ondokuz Mayıs University Hitit University</i>	DIGITAL GAME PLAYING EVALUATION SCALE FOR ADOLESCENTS: VALIDITY AND RELIABILITY STUDY
Şevket AYDEMİR Pınar GÖV	<i>Gaziantep University</i>	THE EFFECT OF EDUCATION ON ENVIRONMENTAL PRECAUTIONS GIVEN TO ADOLESCENTS WITH ASTHMA ON SELF-EFFICACY AND QUALITY OF LIFE
Veysel TAHİROĞLU Tahir ÇAĞLAR Ayşe Gizem GÜLEÇ Sinem Yavuz ÖZTÜRK Hasan KARAGEÇİLİ Cüneyt ÇAĞLAYAN	<i>Simak University Şırnak State Hospital Bilecik Şeyh Edebali University</i>	EVALUATION OF FOLATE LEVELS IN CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER
Kübra KERSE Naime ALTAY	<i>Gaziantep University Gazi University</i>	DETERMINING THE STRESS REACTIONS OF THE CHILD WHO EXPERIENCED THE EARTHQUAKE AND HER MOTHER AND THE NURSING APPROACH TOWARDS THE PROBLEMS THEY EXPERIENCED: A CASE REPORT
Seher ŞENYÜREK İpek GÜRBÜZ	<i>Ataturk State Hospital Hacettepe University</i>	INVESTIGATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN EXERCISE COMPLIANCE, MOTIVATION AND PSYCHOSOCIAL STATUS OF THE CAREGIVER IN CHILDREN WITH NEUROMUSCULAR DISEASES
Neda PİLEHVARIAN Beyza KARADEDE ÜNAL	<i>Katip Çelebi University</i>	THE PSYCHOLOGICAL EFFECTS OF MALOCCLUSION AND THE DESIRE OF ORTHODONTIC TREATMENT IN CHILDREN
Gülçe NAILER Mehmet İrfan KARADEDE	<i>Katip Çelebi University</i>	ATYPICAL SWALLOWING

INTERNATIONAL MULTI-DISCIPLINARY CHILDREN'S STUDIES CONGRESS-VI
 WEB: <https://www.izdas.org/child>
 E-MAIL: .

NÖROMÜSKÜLER HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN EGZERSİZE UYUM VE MOTİVASYONU İLE BAKIM VERENİN PSİKOSOSYAL DURUMU ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

Seher ŞENYÜREK
 Atatürk Devlet Hastanesi
 ORCID: 0000-0002-9890-9751

Profesör İpek GÜRBÜZ
 Hacettepe Üniversitesi, ²Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü
 ORCID: 0000-0001-5556-6608

ÖZET

Bu çalışma nöromusküler hastalığı (NMH) olan çocukların egzersize uyum ve motivasyonu ile bakım verenin psikososyal durumu arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla planlandı. Çalışmaya NMH tanısı alan 8-18 yaş arasındaki çocuklar ve bakım verenleri dahil edildi. Çocuğun egzersize uyum ve motivasyonunu değerlendirmek için araştırmacılar tarafından hazırlanan kapalı uçlu sorular sorulduktan sonra Pediatrik Motivasyon Ölçeği (PMOT) uygulandı. Bakım verenin psikososyal durumu Depresyon-Anksiyete-Stres Ölçeği (DASS-21) ile değerlendirildi. Çalışmaya dahil edilen toplam 54 çocuğun yaş ortalaması 10,92±2,64, vücut kütle indeksi 19,90±4,41 kg/m² bulundu. Çalışmaya dahil edilen çocukların %44,4'ü Duchenne Musküler Distrofi, geri kalanı diğer musküler distrofiler ile spinal musküler atrofi, charcot-marie-tooth ve Guillian Barre tanılarına sahipti. Çocukların 43'ünün (%79,6) düzenli egzersiz tedavisi aldığı belirlendi. PMÖ toplam puanları ile bakım verenlerin anksiyete düzeyi arasında negatif yönde ve düşük düzeyde ($r = -.389$; $p < 0,05$), depresyon ($r = -.461$; $p < 0,05$) ve stres düzeyi ($r = -.501$; $p < 0,05$) arasında negatif yönde ve orta düzeyde ilişkiler saptandı. Çalışmamızın sonucunda NMH'li çocukların egzersiz motivasyonunun bakım verenin psikososyal durumundan etkilendiği belirlenmiştir. NMH'li çocukların egzersize yaşam boyu uyum ve motivasyonu gereklilik arz ettiğinden, çocuğun egzersize devam etmesi için ebeveynlerinin psikososyal durumunun da gözden geçirilmesi ve gerekli müdahaleler için yönlendirmelerin yapılması önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Nöromusküler hastalıklar, bakım verenler, egzersiz, motivasyon, psikososyal durum.

INVESTIGATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN EXERCISE COMPLIANCE, MOTIVATION AND PSYCHOSOCIAL STATUS OF THE CAREGIVER IN CHILDREN WITH NEUROMUSCULAR DISEASES

ABSTRACT

This study was planned to examine the relationship between exercise compliance and motivation of children with neuromuscular disease (NMD) and the psychosocial status of their caregivers. Children aged 8-18 years diagnosed with NMH and their caregivers were included in the study. To evaluate the child's adaptation and motivation to exercise, the Pediatric Motivation Scale (PMOT) was applied after asking closed-ended questions prepared by the researchers. The psychosocial status of the caregiver was evaluated with the Depression-Anxiety-Stress Scale (DASS-21).

EK-3 Aydınlatılmış Onam Formları**AYDINLATILMIŞ VELİ ONAM FORMU**

Sayın Veli,

Nöromusküler hastalığa sahip çocukların egzersize uyum ve motivasyonu ile bakım verenin psikososyal durumu ile ilgili yeni bir araştırma yapacağız. Araştırmanın ismi “Nöromusküler Hastalığı Olan Çocukların Egzersize Uyum ve Motivasyonu ile Bakım Veren Psikososyal Durumu Arasındaki İlişkinin İncelenmesi”dir.

Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi’nde; Doç. Dr. İpek Gürbüz ve Fzt. Seher Taştemur tarafından gerçekleştirilecek olan bu çalışmaya çocuğunuz bu hastalığı taşıdığı için katılmanızı istiyoruz. Çocuğunuzun bu araştırmaya katılması araştırmanın başarısı için önemlidir. Ancak bu çalışmaya katılmak gönüllülük esasına dayalıdır. Kararımızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Bu araştırmayı yapmak istememizin nedeni, nöromusküler hastalık tanısına sahip çocuklara bakım verenlerin, yani sizlerin, bu hastalıktan etkilenim düzeyinizi ölçmek ve buna ek olarak kaygı, depresyon, korku ve anksiyete durumunuzu değerlendirip elde edilen sonuçların çocuğunuzun fiziksel aktivite seviyesini, fiziksel aktiviteye uyumunu ve motivasyon düzeyini nasıl etkilediği konusunda bilgi edinmektir. Bu çalışma kapsamında çocuğunuza ve size yöneltilecek tüm testler soru-cevap şeklinde uygulanacaktır, yani çocuğunuzun hiçbir şey yemesini, içmesini veya iğne yoluyla vücut içine bir uygulamayı içermemektedir. Tüm değerlendirmeler yaklaşık 60 dakika içerisinde tamamlanacaktır.

Eğer araştırmaya katılmayı kabul ederseniz, Fzt. Seher Taştemur tarafından çocuğunuza ve size bu anketler uygulanacaktır.

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

Yapılacak değerlendirmelerin getireceği olası yararlar şunlardır; elde edilen veriler değerlendirilerek, sizin çocuğunuz gibi nöromusküler hastalık tanısı almış çocukların fiziksel aktivite seviyesini artırmak, dolayısıyla yaşam kalitesini iyileştirmek için sizlerin etkilenim durumunu, korku, depresyon, anksiyete ve kaygı durumlarımızdan yola çıkarak yeni bilgilere ulaşmayı, yeni öneriler getirmeyi hedefliyoruz. Bu bilgiler araştırmacılara gelecekteki çalışmalara da yol gösterecektir.

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.

(Katılımcının/Ebeveynin/Bakım verenin Beyanı)

Sayın Doç. Dr. İpek Gürbüz ve yüksek lisans öğrencisi Fzt. Seher Taştemur tarafından Hacettepe Üniversitesi Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi’nde araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam fizyoterapist ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma

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

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağı bilincindeyim). Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

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

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

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Doç. Dr. İpek Gürbüz'ü [REDACTED] no'lu ve Fzt. Seher Taştanur'u [REDACTED] no'lu telefondan arayabileceğimi biliyorum.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersen, bu durumun tıbbi bakımuma ve fizyoterapistim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

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

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı	Görüşme tanığı
Adı, soyadı :	Adı, soyadı :
Adres :	Adres :
Tel :	Tel :
İmza :	İmza :

Katılımcı ile görüşen Fizyoterapist

Adı soyadı, unvanı: Fzt. Seher Taştanur

Adres: Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi

Tel: [REDACTED] İmza:

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki kutucuğu X ile işaretleyiniz ve devam ediniz.

Kabul ediyorum.

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU

Sevgili Kardeşim,

Benim adım Fizyoterapist Seher Taştanur. Senin gibi nöromusküler hastalığa sahip çocuklarda bir araştırma yapıyoruz. Amacımız senin egzersize uyum ve motivasyonun ile bakım vereninin yani ailenin psikososyal durumunudeğerlendirerek elde edilen sonuçların senin fiziksel aktivite seviyene etkisini araştırmaktır. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmayı öneriyoruz.

Araştırmayı ben ve Doç. Dr. İpek Gürbüz birlikte yapıyoruz. Bu çalışmaya katılacak olursan senin günlük yaşamdaki fiziksel aktivite seviyeni, egzersize duyduğun ilgiyi ve egzersiz yapmaya ne kadar istekli olduğumu değerlendirmek için sana sorular sorarak anketler uygulayacağız. Bu anketlerde senin gün içerisinde hangi aktiviteleri ne kadar süre ve ne sıklıkta yaptığın gibi çeşitli sorular bulunmaktadır. Bu sorulara verdiğin cevapları puanladığımızda, senin fiziksel aktivite seviyen belirlenmiş olacaktır. Bu anketleri uygulama süresi ortalama 15 dakika sürecektir. Ancak annene de bazı sorular soracağımız için yapacağımız tüm değerlendirmeler yaklaşık 60 dakika içerisinde tamamlanmış olacaktır.

Bu araştırmanın sonuçları senin gibi nöromusküler hastalığa sahip çocuklar ve aileleri için faydalı bilgiler sağlayacaktır. Bu araştırmanın sonuçlarını başka fizyoterapistlere de söyleyeceğiz, sonuçları bildireceğiz ama senin adını söylemeyeceğiz.

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

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

Çocuğun adı, soyadı:

Velisinin adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı, soyadı, unvanı: Fzt. Seher Taştanur

Adres: Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi

Tel: [REDACTED]

İmza:

Tarih:

EK-4: Değerlendirme Formu ve Anketler**EK – 1. DEĞERLENDİRME FORMU****DEMOGRAFİK BİLGİLER**

Vaka No:

Tarih:

Çocuğa Yönelik Bilgiler

1. Doğum Tarihi:
2. Yaşı:
3. Cinsiyeti:
4. Kilo (kg):
5. Boy (cm):
6. Vücut Kütle İndeksi (kg/cm²):
7. Okul durumu: İlkokul () Ortaokul () Lise ()
8. Kaç kardeş:
9. Kaçmıcı Çocuk:
10. İlaç kullanımı: Var () Yok ()
11. Ailede başka kronik hastalık varlığı: Evet () Hayır () Cevap Evet ise Hastalığın Adı:

Bakım verene Yönelik Bilgiler

12. Bakım verenin kim olduğu: Anne () Baba () Diğer () Yakınlık Seviyesi:
13. Yaşı:
14. Eğitim Durumu: İlköğretim () Ortaokul () Lise () Üniversite ()
15. Mesleği:
16. Ekonomik Durumunuz: Gelir giderden fazla () Gelir gidere eşit () Gelir giderden az ()
17. Aile Durumu: Anne-baba evli () Anne-baba ayrı () Ebeveynlerden biri vefat etmiş ()
18. Ailenin Bakmakla Yükümlüğü Olduğu Kişi Sayısı (anneanne, dede, babaanne v.b.): ()
19. Ailenin Kaç Yıldır Bakım Verdiği: ()
20. Yaşadığınız Yer: İl () İlçe () Köy ()
21. Aile Yapınız: Çekirdek () Geniş () Anne-Baba Ayrı ()

Çocuğum egzersiz geçmişi ile ilgili bilgiler

22. Şu Anda Düzenli Egzersiz Tedavisi Alıyor Mu: Evet () Hayır ()
23. Haftada Kaç Seans Tedavi Alıyor: ()
24. Bir Tedavi Seansı Kaç Dakika Sürüyor: ()
25. Daha Önce Tedaviye Ara Verdi Mi: Evet () Hayır ()
Cevabınız evetse sebebi
26. Tedaviye Ne Sıklıkta Ara Verdi:
27. Tedaviye Ne Kadar Ara Verdi:
28. Kaç Aydır/Yıldır Tedavi Alıyor: ()
29. Daha Önce Kaç Yıl Tedavi Aldı: ()
30. Egzersiz Eğitimi Dışında Başka Ek Tedavi Alıyor Mu: Evet () Hayır ()
Cevabınız evetse hangi tedaviyi aldığımı belirtiniz

Çocuğun Egzersiz Uyum ve Motivasyonuna İlişkin Sorular

Çocuğa Yönelik Sorular

1. Egzersiz yapmak sana göre ne kadar eğlenceli?
1 Hiç 2 Biraz 3 Orta düzeyde 4 Çok
2. Egzersiz yapmayı seviyor musun?
1 Hiç sevmiyorum 2 Bazen seviyorum
3 Çoğu zaman seviyorum 4 Her zaman seviyorum
3. Egzersiz yapmak ile ilgili aşağıdaki ifadelerden hangisi /hangileri senin için doğrudur?
(Birden fazla seçilebilir)
 Evde egzersizlerimi düzenli yaparım.
 Anne-babamla egzersiz yapmaktan hoşlanırım.
 Egzersizlerimi kendim yapmayı severim.
 Egzersizlerimi fizyoterapistim ile yapmayı severim.
 Sürekli egzersiz yapmaktan sıkıldım.
 Egzersizler eğlenceli gelmiyor.
 Egzersiz seansı sırasında çok yoruluyorum.
 Okulda çok yorulduğum için egzersiz yapmak istemiyorum.
 İşe yaradığımı düşünmüyorum.
 Fizyoterapistim ile egzersiz yapmak eğlenceli değil.
 Egzersiz salonunu sevmiyorum.
4. Düzenli egzersiz yapmak için aşağıdakilerden hangisi seni motive eder? (Birden fazla seçilebilir)
 Egzersiz salonunda oyuncaklar olması
 Egzersizleriaçık alanda yapmak
 Fizyoterapistim ile güzel iletişim kurmak
 Fizyoterapistimin erkek olması
 Fizyoterapistimin kadın olması
 Anne-babam ile güzel iletişim kurmak
 Egzersiz sonunda ödül verilmesi
 Egzersiz yaptığım merkezin eve yakın olması
 Rehabilitasyon merkezindeki çocuklarla iletişimimin iyi olması
 Sık dinlenme arası vermek
 Egzersizlerimi fizyoterapistim ile oyun oynayarak yapmak
 Egzersizlerimi anne-babam ile oyun oynayarak yapmak
 Hiç egzersiz yapmak zorunda olmadığım günlerin olması
 Gün içerisinde evde veya rehabilitasyon merkezinde daha kısa süre ile egzersiz yapmak
5. Egzersiz sonrası kendini ne kadar iyi hissediyosun?
1 Hiç iyi hissetmiyorum 2 Çok az iyi hissediyorum
3 Orta derecede iyi hissediyorum 4 Çok iyi hissediyorum

6. Kendini egzersizleri uygulama konusunda ne kadar başarılı hissediyorsun?

- 1 Hiç başarılı değilim 2 Çok az başarılıyım
3 Orta derecede başarılıyım 4 Çok başarılıyım

7. Egzersizleri yaparken kendini ne kadar mutlu hissediyosun?

- 1 Hiç mutlu hissetmiyorum 2 Çok az mutlu hissediyorum
3 Orta derecede mutlu hissediyorum 4 Çok mutlu hissediyorum

Bakım Verene Yönelik Sorular

1. Çocuğumuz düzenli egzersiz yapıyor mu?

- Evet Hayır Dönem dönem değişiyor (Açıklayınız:.....)

2. Çocuğumuz egzersiz yapmayı seviyor mu?

- Evet Hayır Dönem dönem değişiyor (Açıklayınız:.....)

3. Çocuğumuzun en çok ne zaman egzersiz seanslarına katılmak istemez?

- Uykusunu alamadığında
 Yorgun olduğunda
 Evde tartıştığımızda
 İsrar ettiğimde
 Aç olduğunda
 O gün mutsuz hissettiğinde

4. Sizce çocuğunuzun motivasyonunu/egzersizlere olan ilgisini aşağıdakilerden hangisi artırır?

- Egzersiz salonunda oyuncaklar olması
 Egzersizleri açık alanda yapmak
 Fizyoterapisti ile iyi iletişim kurmak
 Fizyoterapistinin erkek olması
 Fizyoterapistinin kadın olması
 Anne-babası ile iyi iletişim kurmak
 Egzersiz sonunda ödül verilmesi
 Egzersiz yaptığı rehabilitasyon merkezinin daha yakın olması
 Rehabilitasyon merkezindeki çocuklarla iletişimimin iyi olması
 Sık dinlenme arası vermek
 Egzersizleri fizyoterapisti ile oyun şeklinde yapması
 Egzersizleri anne-babası ile oyun şeklinde yapması
 İyi uyuması ve beslenmesi
 Yorgun olmaması
 Haftada bir/iki gün hiç egzersiz yapmak zorunda olmaması

5. Çocuğumuz kiminle egzersiz salonuna gitmekten daha çok hoşlanıyor?

() Anne () Baba ()Diğer (Açıklayınız:.....)

6. Çocuğumuz günün hangi saatinde egzersiz yapmaktan hoşlanır?

() Sabah () Öğle () Öğleden sonra () Akşam

7. Çocuğumuz rehabilitasyon programını devam ettirmekte zorlanıyor mu?

() Evet () Hayır

Evet ise nedeni;

- ()Rehabilitasyon merkezi çok uzak(ulaşım sorunları)
- () Ekonomik nedenler yüzünden rehabilitasyon merkezine gidemiyorum.
- () Çocuğumu, yorgun olduğumda rehabilitasyon merkezine götüremiyorum.
- () İlgilenmem gereken başka çocuklarım var.
- () Yapmam gereken başka işlerim olduğunda rehabilitasyon merkezine götüremiyorum.
- () Eşimden yeterli desteği alamıyorum.
- () Yeterince vaktim yok.
- () Çalıştığım için çocuğumu rehabilitasyon merkezine götüremiyorum.
- () Egzersizlerin işe yaradığını düşünmüyorum.
- () Çocuğum çok isteksiz / ilgisiz.
- () Fizyoterapisti ile anlaşamıyorum.
- () Çocuğum egzersiz seansı sırasında çok yoruluyor.
- () Çocuğum yorgun olduğunda egzersiz seansına katılmak istemiyor.
- () Çocuğumun ödevleri olduğunda egzersiz seansları aksıyor.
- () Çocuğum egzersiz seanslarını sıkıcı buluyor.
- () Uzun süredir egzersiz yaptığı için bunalmış hissediyor.

8. Bir egzersiz programına çocuğunuzun düzenli bir şekilde katılması sizin için ne kadar önemli?

- | | |
|------------------------|-----------------|
| 1 Hiç önemli değil | 2 Çok az önemli |
| 3 Orta derecede önemli | 4 Çok önemli |

Çocuklar İçin Fiziksel Aktivite Anketi (PAQ-C)

ÇOCUKLAR İÇİN FİZİKSEL AKTİVİTE ANKETİ (Physical Activity Questionnaire for Children-PAQ-C)

Vaka No : Tarih:
Yaş :
Sınıf :

Son 7 gün içindeki (son 1 haftadaki) fiziksel aktivite düzeyinizi öğrenmeye çalışıyoruz. Bu etkinlikler terlemenize ya da bacaklarınızı yorgun hissetmenize neden olacak düzeyde spor yapmak ya da dans etmek ya da sizi nefes nefese bırakan koşma, tırmanma ve kayma gibi oyunlardır.

Unutmayın:

1. Bu ankette doğru ya da yanlış cevap yoktur- Bu bir test değildir.
2. Lütfen bütün soruları, doğru ve dürüstçe yanıtlayınız- bu çok önemlidir.

1) Boş vakitlerinizdeki fiziksel aktivite: Geçtiğimiz 7 gün içinde(son haftada) aşağıdaki aktivitelerden herhangi birini yaptınız mı? Cevabınız evet ise kaç kez? (Her soru için tek bir seçeneği işaretleyiniz).

	Hiç yapmadım	1-2 kez	3-4 kez	5-6 kez	7 kez veya daha fazla
1. Egzersiz amaçlı yürüyüş	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Kovalamaca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Bisiklete binme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Koşma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Futbol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Voleybol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Basketbol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Yüzme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Dans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Buz pateni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Kay kay	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Zıplama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Kürek çekme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Paten kaymak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2) Son 7 günde beden eğitimi (BE) derslerinde ne sıklıkla hareketliydimiz (çok oynamak, koşmak, zıplamak, atlamak gibi)? (Sadece birini işaretleyin).

1. Hiç hareketli değildim. Beden eğitimi derslerine katılmıyorum.
2. Hemen hemen hiç hareketli değildim.
3. Bazen hareketliydim.
4. Oldukça sık hareketliydim.
5. Her zaman hareketliydim.

3) Son 7 günde, teneffüslerde en çok ne yaptınız? (Sadece birini işaretleyin).

1. Oturdum (konuştum, okudum, ödev yaptım).
2. Etrafta gezindim veya dolaştım.
3. Çok az koştum veya oynadım.
4. Biraz koştum veya oynadım.
5. Zamanın çoğunu koşarak, oynayarak geçirdim.

4) Son 7 günde, öğlen arasında ne yaptınız? (Öğle yemeği yemek dışında) (Sadece birini işaretleyin).

1. Oturdum (konuştum, okudum, ödev yaptım).
2. Etrafta gezindim veya dolaştım.
3. Çok az koştum veya oynadım.
4. Biraz koştum veya oynadım.
5. Zamanın çoğunu koşarak oynayarak geçirdim.

5) Son 7 gün içinde, okuldan hemen sonra, kaç gün çok aktif olarak spor yaptınız, dans ettiniz ya da oyun oynadınız?(Sadece birini işaretleyin).

1. Hiç
2. Geçen hafta 1 kez
3. Geçen hafta 2 ya da 3 kez
4. Geçen hafta 4 kez
5. Geçen hafta 5 kez

6) Son 7 günde, kaç akşam çok aktif olarak spor yaptınız, dans ettiniz yada oyun oynadınız? (Sadece birini işaretleyin).

1. Hiç
2. Geçen hafta 1 kez
3. Geçen hafta 2 ya da 3 kez
4. Geçen hafta 4 ya da 5 kez
5. Geçen hafta 6 ya da 7 kez

7) Geçtiğimiz hafta sonu, kaç kez çok aktif olarak spor yaptınız, dans ettiniz ya da oyun oynadınız? (Sadece birini işaretleyin).

1. Hiç
2. 1 kez
3. 2-3 kez
4. 4-5 kez
5. 6 ya da daha fazla kez

8) Aşağıdakilerden hangisi son 7 gün içinde boş zamanlarda yaptığınız fiziksel aktivite sıklığınızı en iyi şekilde tanımlamaktadır? Sizi tanımlayan cevaba karar vermeden önce lütfen beş (5) durumu da okuyunuz.

1. Boş zamanımın hepsini ya da çoğunu çok az fiziksel güç isteyen aktiviteler yaparak geçirdim.
2. Boş zamanlarımda bazen (geçen hafta 1-2 kez) fiziksel aktiviteler (örneğin; koşu, yüzmeye, bisiklete binme, top oynamagibi) yaptım.
3. Boş zamanlarımda sıklıkla (geçen hafta 3-4 kez) fiziksel aktiviteler yaptım.
4. Boş zamanlarımda sık sık (geçen hafta 5-6 kez) fiziksel aktiviteler yaptım.
5. Boş zamanlarımda çok sık olarak (geçen hafta 7 ya da daha fazla kez) fiziksel aktiviteler yaptım.

9) Geçen haftanın her günü için ne sıklıkla fiziksel aktivitede (spor yapmak, dans etmek ya da diğer fiziksel aktiviteler) bulunduğunuzu işaretleyiniz.

	Hiç	Biraz	Orta	Sık	Çok sık
1. Pazartesi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Salı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Çarşamba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Perşembe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Cuma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cumartesi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Pazar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10) Geçtiğimiz hafta hasta oldunuz mu veya normal fiziksel aktivitenize engel olacak herhangi bir şey oldu mu? (Birini işaretleyiniz)

1. Evet
2. Hayır

Cevabınız evet ise, engel neydi? _____

Adölesanlarda Fiziksel Aktivite Anketi (PAQ-A)

ADÖLESANLARDA FİZİKSEL AKTİVİTE ANKETİ (Physical Activity Questionnaire for Adolescents-PAQ-A)

Vaka No : Tarih :
Yaş :
Sınıf :
Cinsiyet :
Öğretmeni :

Son 7 gündeki (geçen hafta) fiziksel aktivite düzeyinizi öğrenmeye çalışıyoruz. Bu, sizi terleten ya da bacaklarınızı yorgun hissettiren spor ya da dans olabileceği gibi nefes nefese kaldığımız kovalamaca, sıçrama, koşma, tırmanma gibi aktiviteler veya başka bir oyun olabilir.

Hatırlatma:

1. Doğru ya da yanlış cevap yoktur- Bu bir test değildir.
2. Lütfen tüm sorulara doğru ve mümkün olduğunca dürüst bir şekilde cevap verin- Bu çok önemlidir.

1. Boş zamanlarınızda fiziksel aktivite: Son 7 günde aşağıdaki aktivitelerden herhangi birini yaptınız mı? Eğer evetse, kaç kere yaptınız? (Her satırda bir yuvarlağı işaretleyin)

	Hiç	1-2	3-4	5-6	7 kez ya da daha çok
Atlama					
Kürek çekme / Kano					
Paten kayma					
Kovalamaca					
Egzersiz amaçlı yürüyüş					
Bisiklete binme					
Hızlı yürüme ya da koşma					
Cimnastik					
Yüzme					
Masa tenisi					
Dans					
Amerikan futbolu					
Badminton					
Kaykay					
Futbol					
Halk oyunları					
Voleybol					
Tenis					
Buz hokeyi					

Diğer:

2. Son 7 günde beden eğitimi dersleri boyunca ne sıklıkla çok aktiftiniz (çok yorucu oyun, koşma, sıçrama, tırmanma) ? (Sadece bir tane işaretleyin)

Beden eğitimi dersine girmedim	
Neredeyse hiç	
Bazen	
Oldukça sık	
Her zaman	

3. Son 7 gün içinde öğle arasında (yemek yemenin yanı sıra) ne yaptınız? (Sadece bir tane işaretleyin)

Oturduz (konuşmak, kitap okumak, ödev yapmak)	
Etrafta dolaştınız ya da ayakta durduz	
Koştunuz ya da çok az oynadınız	
Koştunuz ve biraz oynadınız	
Koştunuz ve çoğu zamanı oyun oynayarak geçirdiniz	

4. Son 7 gün içinde kaç gün okuldan hemen sonra çok aktif bir şekilde oyun oynadınız, dans ettiniz veya spor yaptınız? (Sadece bir tane işaretleyin)

Hiç	
Geçen haftada 1 kez	
Geçen haftada 2-3 kez	
Geçen haftada 4 kez	
Geçen haftada 5 kez	

5. Son 7 günde kaç akşam çok aktif bir şekilde spor yaptınız, dans ettiniz veya oyun oynadınız? (Sadece bir tane işaretleyin)

Hiç	
Geçen haftada 1 kez	
Geçen haftada 2-3 kez	
Geçen haftada 4-5 kez	
Geçen haftada 6-7 kez	

6. Geçen hafta sonu, kaç kez çok aktif bir şekilde spor yaptınız, dans ettiniz veya oyun oynadınız? (Sadece bir tane işaretleyin)

Hiç	
1 kez	
2-3 kez	
4-5 kez	
6 ya da daha fazla	

7. Aşağıdakilerden hangisi son 7 gündeki sizi en iyi tanımlar? Sizi tanımlayan 1 cevaba karar vermeden önce 5 maddeyi de okuyun.

A. Boş zamanlarımın tamamında ya da çoğunda çok az fiziksel efor gerektiren şeyler yaptım	
B. Boş zamanlarımda bazen (geçen haftada 1-2 kez) fiziksel aktivite yaptım (örneğin; spor yapmak, koşmak, yüzmek, bisiklet sürmek, aerobik yapmak)	
C. Boş zamanlarımda sıklıkla (geçen haftada 3-4 kez) fiziksel aktivite yaptım	
D. Boş zamanlarımda oldukça sık (geçen haftada 5-6 kez) fiziksel aktivite yaptım	
E. Boş zamanlarımda çok sık (geçen haftada 7 kez ya da daha fazla) fiziksel aktivite yaptım	

8. Geçen haftanın her gününde ne sıklıkla fiziksel aktivite (spor yapmak, oyun oynamak, dans etmek, ya da herhangi başka fiziksel aktivite) yaptığınızı işaretleyin.

	Hiç	Çok az	Orta	Sık	Çok sık
Pazartesi					
Salı					
Çarşamba					
Perşembe					
Cuma					
Cumartesi					
Pazar					

9. Geçen hafta hasta mıydınız ya da normal fiziksel aktivite yapmanızı engelleyecek bir şey oldu mu? (Itane işaretleyin)

Evet	
Hayır	

Eğer evet ise, sizi engelleyen şey neydi? _____

Çocukların Fiziksel Aktivite İlişkileri Anketi (CPAC)

Çocukların Fiziksel Aktivite İlişkileri Anketi (Children's Physical Activity Correlates-CPAC)

Vaka No:

Tarih:

	Kesinlikle katılıyor mu	Kısmen Katılıyor mu		AMA		Kısmen Katılıyor mu	Kesinlikle katılıyor mu
Örnek		X	Bazı çocuklar dondurma yemeyi her şeyden çok severler.	AMA	Diğer çocuklar başka yiyecekleri dondurmadan daha çok severler.		
1.			Bazı çocuklar dışarda oyun oynamayı ve spor yapmayı çok severler.	AMA	Diğer çocuklar içeride oyun oynamayı daha çok severler.		
2.			Bazı çocuklar spor yaparken veya koşturmalı oyun oynarken terlemekten hoşlanmazlar.	AMA	Diğer çocuklar spor yaparken veya koşturmalı oyun oynarken terlemeyi umursamazlar.		
3.			Bazı çocuklar spor yapmayı ve oyun oynamayı her şeyden daha eğlenceli bulurlar.	AMA	Diğer çocuklar spor yapmak ve oyun oynamak yerine başka şeyler yapmaktan hoşlanırlar.		
4.			Bazı çocuklar egzersiz yapmayı çok sevmezler.	AMA	Diğer çocuklar egzersiz yapmayı çok severler.		
5.			Bazı çocukların aileleri çok spor yapar.	AMA	Diğer çocukların aileleri çok spor yapmaz.		
6.			Bazı çocukların arkadaşları onlara oyunlarda ve sporda çok iyi olmadıklarını söyler.	AMA	Diğer çocukların arkadaşları onlara oyunlarda ve sporda çok iyi olduklarını söyler.		
7.			Bazı çocuklar kendilerinden mutsuzdurlar.	AMA	Diğer çocuklar kendilerinden mutsuzdurlar.		
8.			Bazı çocuklar her türlü oyun ve sporda çok başarılıdır.	AMA	Diğer çocuklar oyun ve spor konusunda kendilerini çok iyi hissetmiyorlardır.		

9.			Bazı çocukların aileleri okul spor takımlarında oynamalarına izin veriyordur.	AMA	Diğer çocukların aileleri okul spor takımlarında oynamalarına izin vermiyordur.		
10.			Bazı çocuklar oyun oynarken veya spor yaparken arkadaşları tarafından alay edilir.	AMA	Diğer çocuklar oyun oynarken veya spor yaparken arkadaşları tarafından alay edilmez.		
11.			Bazı çocukların aileleri onlarla birlikte oyun oynar, spor yapar.	AMA	Diğer çocukların aileleri onlarla birlikte oyun oynamaz, spor yapmaz.		
12.			Bazı çocuklar hayatlarında lider olmayı severler.	AMA	Diğer çocuklar hayatlarında lider olmayı sevmezler.		
13.			Bazı çocuklar sportif yapılı ailelere sahiptirler.	AMA	Diğer çocuklar sportif yapılı ailelere sahip değildirler.		
14.			Bazı çocukların aileleri onlara spor konusunda fazla yardım etmezler.	AMA	Diğer çocukların aileleri onlara spor konusunda çok yardım ederler.		
15.			Bazı çocuklar egzersiz yapmayı çok sevmezler.	AMA	Diğer çocuklar egzersiz yapmayı çok severler.		
16.			Bazı çocuklar sportif yapıda kalmak için çok uğraşır.	AMA	Diğer çocuklar sportif yapıda kalmak için çok uğraşmazlar.		
17.			Bazı çocuklar oyunlarda ve sporlarda yaşıtılarından daha iyi olduğunu düşünürler.	AMA	Diğer çocuklar oyunlarda ve sporlarda yaşıtıları kadar iyi olmadıklarını düşünürler.		
18.			Bazı çocukların aileleri onlara egzersizle ilgili çok fazla şey satın alırlar.	AMA	Diğer çocukların aileleri onlara egzersizle ilgili çok fazla şey satın almazlar.		
19.			Bazı çocukların aileleri onları parklara ve oyun alanlarına götürmez.	AMA	Diğer çocukların aileleri onları parklara ve oyun alanlarına sık sık götürür.		
20.			Bazı çocuklar onlara sporda ve oyunda iyi	AMA	Diğer çocuklar onlara sporda ve oyunda iyi		

			olduklarını söyleyen ailelere sahiptir.		olduklarını söylemeyen ailelere sahiptir.		
21.			Bazı çocuklar çok oyun oynadıklarında nefes nefese kalmaktan hoşlanmazlar.	AMA	Diğer çocuklar çok oyun oynadıklarında nefes nefese kalmayı umursamazlar.		
22.			Bazı çocukların aileleri onları dışarda oynamak için cesaretlendirmezler.	AMA	Diğer çocukların aileleri onları dışarda oynamak için sık sık cesaretlendirirler.		
23.			Bazı çocuklar için oyun oynamak ve spor yapmak en sevdikleri şeydir.	AMA	Diğer çocuklar başka şeyleri oyun oynamak ve spor yapmaktan daha çok severler.		
24.			Bazı çocuklar sportif yapıda olmanın çok önemli olduğunu düşünürler.	AMA	Diğer çocuklar sportif yapıda olmanın çok da önemli olmadığını düşünürler.		
25.			Bazı çocuklar, onlarla birlikte oyun oynayıp, spor yapan ailelere sahiptir.	AMA	Diğer çocuklar, onlarla birlikte oyun oynayıp, spor yapmayan ailelere sahiptir.		
26.			Bazı çocuklar egzersizin onların sağlığı için çok önemli olmadığını düşünürler.	AMA	Diğer çocuklar egzersizin onların sağlığı için çok önemli olduğunu düşünürler.		
27.			Bazı çocuklar oyun oynarken ve spor yaparken diğer çocuklar arasında çok popülerdir.	AMA	Diğer çocuklar oyun oynarken ve spor yaparken diğer çocuklar arasında çok popüler değildir.		
28.			Bazı çocukların aileleri egzersiz yapmak için yürümeyi severler.	AMA	Diğer çocukların aileleri egzersiz yapmak için yürümeyi pek sevmezler.		
29.			Bazı çocuklar iyi bir sporcu olduklarından emindirler.	AMA	Diğer çocuklar iyi bir sporcu olduklarından emin değildirler.		
30.			Bazı çocuklar egzersiz yapmayı hiç sevmezler.	AMA	Diğer çocuklar egzersiz yapmayı çok severler.		
31.			Bazı çocuklar çok koştuğularında	AMA	Diğer çocuklar çok koştuğularında iyi		

			kötü hissederler.		hissederler.		
32.			Bazı çocukların aileleri onların dışarda oyun oynamasını isterler.	AMA	Diğer çocukların aileleri genelde onların içerde oyun oynamasını isterler.		
33.			Bazı çocukların çok fazla egzersiz yapmaktan hoşlanmayan aileleri vardır.	AMA	Diğer çocukların çok fazla egzersiz yapmaktan hoşlanan aileleri vardır.		
34.			Bazı çocuklar oldukları gibi olmaktan mutluluk duyarlar.	AMA	Diğer çocuklar keşke farklı olsaydım derler.		
35.			Bazı çocuklar yeni oyunlarda ve sporlarda iyi performans göstermezler.	AMA	Diğer çocuklar yeni oyunlarda ve sporlarda hemen uyum sağlayıp iyi performans gösterirler.		
36.			Bazı çocukların çok fazla TV izlememelerini söyleyen aileleri vardır.	AMA	Diğer çocukların istedikleri kadar TV izlemesine izin veren aileleri vardır.		
37.			Bazı çocuklar genellikle kendilerinden memnun değildir.	AMA	Diğer çocuklar genellikle kendilerinden memnun olurlar.		
38.			Bazı çocuklar genellikle yürüyüş yapan veya bisiklete binen ailelere sahiptir.	AMA	Diğer çocukların çok fazla yürümeyen veya bisiklete binmeyen aileleri vardır.		
39.			Bazı çocuklar çoğu oyun ve sporda iyidir.	AMA	Diğer çocuklar oyunlarda ve sporda çok iyi değildir.		
40.			Bazı çocukların egzersiz yapmalarını hatırlatan aileleri vardır.	AMA	Diğer çocukların egzersiz yapmalarını çok fazla hatırlatmayan aileleri vardır.		
41.			Bazı çocuklar birçok şeyi yapma şekillerinden mutlu değildirler.	AMA	Diğer çocuklar birçok şeyi yapma şekillerinden mutludurlar.		
42.			Bazı çocuklar kendileri gibi insanları severler.	AMA	Diğer çocuklar genelde başka biri olmak isterler.		
43.			Bazı çocuklar,	AMA	Diğer çocuklar		

			mümkünse mağazaya yürüyerek gitmeyi tercih eden ailelere sahiptir.		mağazaya yürüyerek gitmektense her zaman arabayla gitmeyi tercih eden ailelere sahiptirler.		
44.			Bazı çocuklar, onları oyunlarda ve sporda zorlanmaya teşvik eden ailelere sahiptir.	AMA	Diğer çocuklar onları oyunlarda ve sporda zorlanmaya çok fazla teşvik etmeyen ailelere sahiptir.		

Pediatric Motivasyon Ölçeđi

PEDİATRİK MOTİVASYON ÖLÇEĐİ

Vaka No:

Tarih:

Senin rehabilitasyon programına olan ilgi ve istekliliđini ölçmek için bazı sorular soracađım. Sana en uygun olan seçeneđi gösterir misin?
Çocuđa resmi gösterin ve okurken cevapları işaret edin.

Adı-soyadı:
Birinci bölüm:
Bugünkü seansta...

1. En zoru denedim.

					
Kesinlikle doğru değil	Doğru değil	Kısmen doğru değil	Kısmen doğru	Doğru	Kesinlikle doğru

2. Nasıl yaptığımdan memnunum

					
Kesinlikle doğru değil	Doğru değil	Kısmen doğru değil	Kısmen doğru	Doğru	Kesinlikle doğru

3. Aktiviteler boyunca başka seçeneğim yoktu

					
Kesinlikle doğru değil	Doğru değil	Kısmen doğru değil	Kısmen doğru	Doğru	Kesinlikle doğru

4. Canım sıkıldı

					
Kesinlikle doğru değil	Doğru değil	Kısmen doğru değil	Kısmen doğru	Doğru	Kesinlikle doğru

5. Terapistimle kendimi güvende hissettim

					
Kesinlikle doğru değil	Doğru değil	Kısmen doğru değil	Kısmen doğru	Doğru	Kesinlikle doğru

6. İyi bir çalışma yapmadım

					
Kesinlikle doğru değil	Doğru değil	Kısmen doğru değil	Kısmen doğru	Doğru	Kesinlikle doğru

7. Eğlendim

					
Kesinlikle doğru değil	Doğru değil	Kısmen doğru değil	Kısmen doğru	Doğru	Kesinlikle doğru

8. Hiç denemedim

					
Kesinlikle doğru değil	Doğru değil	Kısmen doğru değil	Kısmen doğru	Doğru	Kesinlikle doğru

9. Sunulan seçeneklerim vardı

					
Kesinlikle doğru değil	Doğru değil	Kısmen doğru değil	Kısmen doğru	Doğru	Kesinlikle doğru

10. Terapistimin beni önemseydiğini hissettim

					
Kesinlikle doğru değil	Doğru değil	Kısmen doğru değil	Kısmen doğru	Doğru	Kesinlikle doğru

11 Aktiviteler ilginçti

 Kesinlikle doğru değil
 Doğru değil
 Kısmen doğru değil
 Kısmen doğru
 Doğru
 Kesinlikle doğru

12. Aktiviteleri tercih edebildim

 Kesinlikle doğru değil
 Doğru değil
 Kısmen doğru değil
 Kısmen doğru
 Doğru
 Kesinlikle doğru

13. Terapistimin bana yardım ettiğini hissettim

 Kesinlikle doğru değil
 Doğru değil
 Kısmen doğru değil
 Kısmen doğru
 Doğru
 Kesinlikle doğru

14. İyi yaptım

 Kesinlikle doğru değil
 Doğru değil
 Kısmen doğru değil
 Kısmen doğru
 Doğru
 Kesinlikle doğru

Bugünlerde tedavide yaptığım aktiviteler...**15. Benim için yararlıdır**

 Kesinlikle doğru değil
 Doğru değil
 Kısmen doğru değil
 Kısmen doğru
 Doğru
 Kesinlikle doğru

16. Tekrar yapmak istediğim aktivitelerdir

 Kesinlikle doğru değil
 Doğru değil
 Kısmen doğru değil
 Kısmen doğru
 Doğru
 Kesinlikle doğru

17. Benim için çok yararlıdır

 Kesinlikle doğru değil
 Doğru değil
 Kısmen doğru değil
 Kısmen doğru
 Doğru
 Kesinlikle doğru

18. Bana faydası yok

 Kesinlikle doğru değil
 Doğru değil
 Kısmen doğru değil
 Kısmen doğru
 Doğru
 Kesinlikle doğru

19. Kendimi geliştirmeme yardımcı olabilir

 Kesinlikle doğru değil
 Doğru değil
 Kısmen doğru değil
 Kısmen doğru
 Doğru
 Kesinlikle doğru

İkinci bölüm:

20. Bu tedavi seansı hangi şekilde daha iyi olabilirdi? Veya bu tedavi seansı nasıl daha iyi olabilirdi?

21. Bugün ne yaptığımızla ilgili herhangi bir diğer görüşünüz var mı?

Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASS 21)

DEPRESYON ANKSİYETE STRES ÖLÇEĞİ (DASS 21)

Vaka No:

Tarih:

AÇIKLAMALAR

Aşağıda insanların kaygılı ya da endişeli oldukları zamanlarda yaşadıkları bazı belirtiler verilmiştir. Lütfen her maddeyi dikkatle okuyunuz. Daha sonra, her maddedeki belirtinin BUGÜN DAHİL SON BİR (1) HAFTADIR sizi ne kadar rahatsız ettiğini yandakine uygun yere (x) işareti koyarak belirleyiniz.

Umutmayın:

1. Bu ankette doğru ya da yanlış cevap yoktur- Bu bir test değildir.
2. Lütfen bütün soruları, doğru ve dürüstçe yanıtlayınız- bu çok önemlidir.
3. Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

0 "bana uygun değil", 1 "bana biraz uygun", 2 "bana genellikle uygun", ve 3 "bana tamamen uygun" şeklinde işaretleme yapabilirsiniz.

Soru no	İfade	0	1	2	3
ANKSİYETE					
A1	Ağzımda kuruluk olduğumu fark ettim				
A2	Soluk almada zorluk çektim (örneğin fizik egzersiz yapmadığım halde aşırı hızlı nefes alma, nefessiz kalma gibi)				
A3	Geçerli bir neden olmadığı halde korktuğumu hissettim				
A4	Panik haline yakın olduğumu hissettim				
A5	Panikleyip kendimi aptal durumuna düşüreceğim durumlar nedeniyle endişelendim				
A6	Vücudumda (örneğin ellerimde) titremeler oldu.				
A7	Fiziksel egzersiz söz konusu olmadığı halde kalbimin hareketlerini hissettim (kalp atışlarımın hızlandığını veya düzensizleştiğini hissettim)				
DEPRESYON					
D1	Hiç olumlu duygu yaşayamadığımı fark ettim				
D2	Hiçbir beklentimin olmadığı hissine kapıldım				
D3	Birey olarak değersiz olduğumu hissettim				
D4	Hayatın değersiz olduğumu hissettim				
D5	Kendimi perişan ve hüzünlü hissettim				
D6	Hiçbir şey bende heyecan uyandırmıyordu				
D7	Bir iş yapmak için gerekli olan ilk adımı atmada zorlandım				
STRES					
S1	Olaylara aşırı tepki vermeye meyilliyim				
S2	Kendimi gevşetip salıvermek zor geldi				
S3	Sinirsel enerjimi çok fazla kullandığımı hissettim				
S4	Alıngan olduğumu hissettim				
S5	Gevşeyip rahatlamakta zorluk çektim				
S6	Beni yaptığım işten alkoyan şeylere dayanamıyordum				
S7	Kışkırtılmakta olduğumu hissettim				

Zarîf Bakıcı Y¼k Ölçeđi

ZARİT BAKICI Y¼K ÖLÇEĐİ

Vaka No:

Tarih:

AÇIKLAMA

Aşađıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınıma harcadığımız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığımızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınıma bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığımızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarımızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceđin yakınıma getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınımızla ilgilenmenin sağlıđımızı bozduđunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

11. **Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. **Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
13. **Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. **Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. **Kendi harcamalarımızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. **Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. **Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. **Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. **Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. **Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. **Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
22. **Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?**
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

Nottingham Sağlık Profili

NOTTINGHAM SAĞLIK PROFİLİ

Vaka No:

Tarih:

AÇIKLAMA

Aşağıda sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için bazı ifadeler yer almaktadır. İnsanların günlük hayatta karşılaşılabilecekleri bazı problemler sıralanmıştır. Listeye bakınız ve şu anda sahip olduğunuz problem için **Evet**, olmadığınız problem için **HAYIR** kutucuğumu işaretleyiniz. Emin değilseniz, şu anda en doğru olduğunu düşündüğünüz seçeneği işaretleyiniz. Soruları vereceğiniz samimi ve dürüst cevaplar araştırmanın bilimsel niteliği açısından son derece önemlidir. Bilimsel katkı ve yardımlarınız için sonsuz teşekkürler.

	EVET	HAYIR
Ağrı		
1. Merdivenlerden inerken ve çıkarken ağrım oluyor		
2. Ayakta durduğum zaman ağrım oluyor		
3. Pozisyonumu değiştirirken ağrım oluyor		
4. Oturduğum zaman ağrım oluyor		
5. Yürüdüğüm zaman ağrım oluyor		
6. Geceleri ağrım oluyor		
7. Dayanılmaz ağrılarım var		
8. Sürekli ağrılar içindeyim		
Emosyonel Reaksiyonlar		
1. Olaylar beni zorluyor		
2. Beni neyin neşelendirdiğini bile unuttum		
3. Kendimi uçurumun kenarında hissediyorum		
4. Günler zor geçiyor		
5. Bugünlerde sık sık hiddetleniyorum		
6. Kendimi kontrol edemeyeceğimi hissediyorum		
7. Endişelerim gece uyumama engel oluyor		
8. Hayatın çekilmez olduğunu düşünüyorum		
9. Uyanınca kendimi depresyonda hissediyorum		
Uyku		
1. Uyku ilacı alıyorum		
2. Sabah erken saatte istemeden uyanıyorum		
3. Gece uykum kaçıyor		
4. Uyumakta güçlük çekiyorum		
5. Gece uykum çok kötü		
Sosyal İzolasyon		
1. Kendimi yalnız hissediyorum		
2. İnsanlarla ilişki kurmakta güçlük çekiyorum		
3. Kendimi hiç kimseye yakın hissetmiyorum		
4. İnsanlara yük olduğumu düşünüyorum		
5. İnsanlarla geçinmek güç geliyor		
Fiziksel Mobilite		
1. Yalnız ev içinde yürüyebiliyorum		
2. Eğilmek benim için çok zor		
3. Hiç yürüyemiyorum		
4. Merdiven inip çıkmakta zorlanıyorum		
5. Bir yere uzanmakta güçlük çekiyorum		
6. Giyinirken zorlanıyorum		

7.	Uzun süre ayakta duramıyorum		
8.	Sokakta yürümek için yardım gerekiyor		
	Enerji		
1.	Enerjim kısa sürede tükeniyor		
2.	Her şey çaba harcamamı gerektiriyor		
3.	Her zaman yorgunum		

PedsQL Ailevi Etki Anketi

Hasta no: _____
Tarih: _____

PedsQLTM

Ailevi Etki Anketi

Version 2.0 - Turkish (Turkey)

ANABABA RAPORU

AÇIKLAMALAR

Çocukların aileleri bazen çocuklarının sağlığı yüzünden özel endişe veya güçlüklerle karşı karşıya kalır. Bir sonraki sayfada **sizin** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde sizin için ne ölçüde sorun olduğunu**, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

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

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
 Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

PedsQL 2

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuzun sağlığı sebebiyle **siz** aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorun yaşadınız?

FİZİKSEL SAĞLIK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Gün içinde kendimi yorgun hissediyorum	0	1	2	3	4
2. Sabah uyandığımda kendimi yorgun hissediyorum	0	1	2	3	4
3. Sevdiğim şeyleri yapmak için kendimi çok yorgun hissediyorum	0	1	2	3	4
4. Baş ağrılarım oluyor	0	1	2	3	4
5. Fiziksel olarak zayıf hissediyorum	0	1	2	3	4
6. Kamıma ağrılar giriyor	0	1	2	3	4
DUYGUSAL SAĞLIK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Kaygılı hissediyorum	0	1	2	3	4
2. Uzgün hissediyorum	0	1	2	3	4
3. Kızgın hissediyorum	0	1	2	3	4
4. Usanmış hissediyorum	0	1	2	3	4
5. Aciz ya da ümitsiz hissediyorum	0	1	2	3	4
TOPLUMSAL SAĞLIK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Kendimi başkalarından soyutlanmış hissediyorum	0	1	2	3	4
2. Başkalarından destek almakta zorluk yaşıyorum	0	1	2	3	4
3. Sosyal aktiviteler için zaman bulmak zor	0	1	2	3	4
4. Sosyal aktiviteler için yeterli enerjim yok	0	1	2	3	4
DÜŞÜNSEL SAĞLIK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Dikkatimi bir şeyler üzerinde sabit tutmakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4
2. İnsanların bana söylediklerini hatırlamakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4
3. Henüz duyduğum bir şeyi hatırlamakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4
4. Hızlı düşünmekte zorlanıyorum	0	1	2	3	4
5. Henüz düşünmekte olduğum şeyi hatırlamakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4
İLETİŞİM (... ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Başkalarının ailemin içinde bulunduğu durumu anlamadığını düşünüyorum	0	1	2	3	4
2. Başkalarıyla çocuğumun sağlığı hakkında konuşmakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4
3. Doktorlar ve hemşirelere nasıl hissettiğimi anlatırken zorlanıyorum	0	1	2	3	4

PedsQL 3

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuzun sağlığı sebebiyle **siz** aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorun yaşadınız?

ENDİŞE (... ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Çocuğumun tıbbi tedavilerinin işe yarayıp yaramadığı konusunda endişeleniyorum	0	1	2	3	4
2. Çocuğumun ilaçlarının/tıbbi tedavilerinin yan etkileri konusunda endişeleniyorum	0	1	2	3	4
3. Başkalarının çocuğumun durumuna nasıl tepki göstereceği konusunda endişeleniyorum	0	1	2	3	4
4. Çocuğumun hastalığının diğer aile üyelerimizi nasıl etkilediği konusunda endişeleniyorum	0	1	2	3	4
5. Çocuğumun geleceği konusunda endişeleniyorum	0	1	2	3	4

AÇIKLAMALAR

Aşağıda **aileniz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde aileniz için ne ölçüde sorun olduğunu** belirtiniz.

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuzun sağlığı sebebiyle **aileniz** aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorun yaşadı?

GÜNLÜK AKTİVİTELER (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Aile aktiviteleri daha fazla zaman ve çaba istiyor	0	1	2	3	4
2. Ev işlerini bitirmek için zaman bulmakta güçlük yaşıyoruz	0	1	2	3	4
3. Ev işlerini bitirmek için kendimizi çok yorgun hissediyoruz	0	1	2	3	4

AİLE İLİŞKİLERİ (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Aile üyeleri arasında iletişim eksikliği oluyor	0	1	2	3	4
2. Aile üyeleri arasında çatışmalar oluyor	0	1	2	3	4
3. Aile olarak birlikte kararlar almakta güçlük çekiyoruz	0	1	2	3	4
4. Aile sorunlarını birlikte çözmekte güçlük çekiyoruz	0	1	2	3	4
5. Aile üyeleri arasında stres ya da gerginlik oluyor	0	1	2	3	4

PedsQL Ailevi Etki Anketi

Hasta no: _____
Tarih: _____

PedsQL™

Ailevi Etki Anketi

Version 2.0 - Turkish (Turkey)

ANABABA RAPORU

AÇIKLAMALAR

Çocukların aileleri bazen çocuklarının sağlığı yüzünden özel endişe veya güçlüklerle karşı karşıya kalır. Bir sonraki sayfada **sizin** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen 7 gün içinde sizin için ne ölçüde sorun olduğunu**, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

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

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
 Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

PedsQL 2

Geçtiğimiz 7 gün içinde, çocuğunuzun sağlığı sebebiyle **siz** aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorun yaşadınız?

FİZİKSEL SAĞLIK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Gün içinde kendimi yorgun hissediyorum	0	1	2	3	4
2. Sabah uyanıldığında kendimi yorgun hissediyorum	0	1	2	3	4
3. Sevdiğim şeyleri yapmak için kendimi çok yorgun hissediyorum	0	1	2	3	4
4. Baş ağrılarım oluyor	0	1	2	3	4
5. Fiziksel olarak zayıf hissediyorum	0	1	2	3	4
6. Kamıma ağrılar giriyor	0	1	2	3	4
DUYGUSAL SAĞLIK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Kaygılı hissediyorum	0	1	2	3	4
2. Uzgün hissediyorum	0	1	2	3	4
3. Kızgın hissediyorum	0	1	2	3	4
4. Usanmış hissediyorum	0	1	2	3	4
5. Aciz ya da ümitsiz hissediyorum	0	1	2	3	4
TOPLUMSAL SAĞLIK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Kendimi başkalarından soyutlanmış hissediyorum	0	1	2	3	4
2. Başkalarından destek almakta zorluk yaşıyorum	0	1	2	3	4
3. Sosyal aktiviteler için zaman bulmak zor	0	1	2	3	4
4. Sosyal aktiviteler için yeterli enerjim yok	0	1	2	3	4
DÜŞÜNSEL SAĞLIK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Dikkatimi bir şeyler üzerinde sabit tutmakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4
2. İnsanların bana söylediklerini hatırlamakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4
3. Henüz duyduğum bir şeyi hatırlamakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4
4. Hızlı düşünmekte zorlanıyorum	0	1	2	3	4
5. Henüz düşünmekte olduğum şeyi hatırlamakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4
İLETİŞİM (... ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Başkalarının ailemin içinde bulunduğu durumu anlamadığını düşünüyorum	0	1	2	3	4
2. Başkalarıyla çocuğumun sağlığı hakkında konuşmakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4
3. Doktorlar ve hemşirelere nasıl hissettiğimi anlatırken zorlanıyorum	0	1	2	3	4

PedsQL 3

Geçtiğimiz 7 gün içinde, çocuğunuzun sağlığı sebebiyle **siz** aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorun yaşadınız?

ENDİŞE (... ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Çocuğumun tıbbi tedavilerinin işe yarayıp yaramadığı konusunda endişeleniyorum	0	1	2	3	4
2. Çocuğumun ilaçlarının/tıbbi tedavilerinin yan etkileri konusunda endişeleniyorum	0	1	2	3	4
3. Başkalarının çocuğumun durumuna nasıl tepki göstereceği konusunda endişeleniyorum	0	1	2	3	4
4. Çocuğumun hastalığının diğer aile üyelerimizi nasıl etkilediği konusunda endişeleniyorum	0	1	2	3	4
5. Çocuğumun geleceği konusunda endişeleniyorum	0	1	2	3	4

AÇIKLAMALAR

Aşağıda **aileniz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen 7 gün içinde aileniz için ne ölçüde sorun olduğunu** belirtiniz.

Geçtiğimiz 7 gün içinde, çocuğunuzun sağlığı sebebiyle **aileniz** aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorun yaşadı?

GÜNLÜK AKTİVİTELER (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Aile aktiviteleri daha fazla zaman ve çaba istiyor	0	1	2	3	4
2. Ev işlerini bitirmek için zaman bulmakta güçlük yaşıyoruz	0	1	2	3	4
3. Ev işlerini bitirmek için kendimizi çok yorgun hissediyoruz	0	1	2	3	4

AİLE İLİŞKİLERİ (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Aile üyeleri arasında iletişim eksikliği oluyor	0	1	2	3	4
2. Aile üyeleri arasında çatışmalar oluyor	0	1	2	3	4
3. Aile olarak birlikte kararlar almakta güçlük çekiyoruz	0	1	2	3	4
4. Aile sorunlarını birlikte çözmekte güçlük çekiyoruz	0	1	2	3	4
5. Aile üyeleri arasında stres ya da gerginlik oluyor	0	1	2	3	4

EK-5: Orijinallik Ekran Görüntüsü

NÖROMÜSKÜLER HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN EGZERSİZE UYUM VE MOTİVASYONU İLE BAKIM VERENİN PSİKOSOSYAL DURUMU ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

ORJİNALLİK RAPORU

% 13	% 12	% 5	%
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 6
2	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
3	www.jetr.org.tr İnternet Kaynağı	% 1
4	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 1
5	BEKİROĞLU, Seval and GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ, Elif. "NÖROMÜSKÜLER HASTA AİLELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER", Akademisyenler Birliği, 2017. Yayın	<% 1
6	lab.hacettepe.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
7	www.researchgate.net İnternet Kaynağı	<% 1

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

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

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: Seher Şenyürek
 Ödev başlığı: Tezler
 Gönderi Başlığı: NÖROMUSKÜLER HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN EGZERSİZE ...
 Dosya adı: Fzt._Seher_S_ENYU_REK_YU_KSEK_LI_SANS_TEZI_07.07.24.doc
 Dosya boyutu: 1.59M
 Sayfa sayısı: 81
 Kelime sayısı: 20,401
 Karakter sayısı: 141,095
 Gönderim Tarihi: 10-Tem-2024 05:13ÖS (UTC+0300)
 Gönderim Numarası: 2399529618



9.ÖZGEÇMİŞ

Seher ŞENYÜREK

