

Araştırma Makalesi

Meningomyeloselli Çocuklarda El-El Bileği Duyusunun Fonksiyonel Bağımsızlık ve Katılım ile İlişisinin Araştırılması

Investigation of the Relationship of Hand-Wrist Sensation with Functional Independence and Participation in Individuals with Meningomyelocele

Hatice EKİNALAN KAYHAN¹ ID, Bahar ANAFOROĞLU² ID

¹Dr. Fzt., Öğretim Görevlisi, Ankara Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, Radyoterapi Programı, Ankara, Türkiye

²Prof. Dr., Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Ankara, Türkiye

ÖZ

Amaç: Meningomyeloselli (MMC) çocuklarda el-el bileği duyusunun günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel bağımsızlık ve katılım ile ilişkisinin araştırılmasıdır. **Gereç ve Yöntem:** Çalışmaya 6-12 yaş aralığında 23 normal gelişim gösteren ve 23 MMC'li çocuk dahil edildi. Hafif dokunma duyusu "Semmes-Weinstein Monofilament Testi", iki nokta ayırımı duyusu "Diskriminatör", propriyosepsiyon "Gonyometre", kinestezi "Farklı el pozisyonlarını kopya edebilme yeteneği", fonksiyonel bağımsızlık "Barthel İndeksi" ve katılım "Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi (CASP)" ile değerlendirildi. **Sonuçlar:** MMC'li çocuklarda normal gelişim gösteren çocuklara göre katılım ve fonksiyonel bağımsızlık anket skorları düşüktü. MMC'li çocuklarda dominant ve dominant olmayan taraf hafif dokunma duyusu, iki nokta ayırımı duyusu, propriyosepsiyon ve kinestezi duyusu ile Barthel indeksi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktu ($p > 0.05$). Dominant ve dominant olmayan taraf hafif dokunma duyusu ve iki nokta ayırımı duyusu ile katılım ve alt parametresi ev toplum katılımı ve okul katılımı arasında negatif yönlü istatistiksel olarak anlamlı orta düzeyde ilişki vardı ($p < 0.05$). El kinestezi duyusu ile CASP alt parametreleri mahalle toplum katılımı ve ev toplum katılımı arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı orta düzeyde ilişki vardı. **Tartışma:** Meningomyeloselli çocuklarda el-el bileği duyusu katılım ile ilişkilidir. Meningomyeloselli çocuklarda el-el bileği duyusu değerlendirme, fizyoterapi ve rehabilitasyon programına dahil edilmelidir. Meningomyeloselli çocuklarda el-el bileği duyusunun geliştirilmesi katılımın artmasına katkı sağlayabilir.

Anahtar Kelimeler: Meningomyelosel; Katılım; Fonksiyonel Bağımsızlık; El-El Bileği Duyusu

ABSTRACT

Purpose: The aim of this study was to investigate the relationship of hand-wrist sensation with independence and participation in children with meningomyelocele. **Material and Methods:** 23 normally developing children and 23 children with MMC between the ages of 6-12 were included in the study. Light touch sense "Semmes-Weinstein monofilament test", two-point discrimination sense "Discriminator", proprioception "Goniometer", kinesthesia "Ability to copy different hand positions", independence "Barthel Index" and participation "Child and adolescent participation questionnaire (CASP)" was evaluated. **Results:** Participation and functional independence were statistically lower in children with MMC than in normally developing individuals. There was no statistically significant correlation between light touch sense, two-point discrimination sense, proprioception and kinesthesia sense and Barthel index ($p > 0.05$). There was a statistically significant negative correlation between dominant and non-dominant side light touch sense and two-point discrimination sense and CASP sub-parameter home community participation and school participation ($p < 0.05$). In addition, there was a positive, statistically significant relationship between hand kinesthesia and CASP subparameters, neighborhood community participation and home community participation ($p < 0.05$). **Conclusion:** Hand-wrist sensation is associated with participation in children with meningomyelocele. Hand-wrist sensation should be included in the assessment, physiotherapy and rehabilitation program in children with meningomyelocele. Improving hand-wrist sensation in children with meningomyelocele may contribute to increased participation.

Keywords: Meningomyelocele; Participation; Functional Independence; Hand-Wrist Sensation

Sorumlu Yazar (Corresponding Author): Hatice EKİNALAN KAYHAN E-mail: hekayhan@ankara.edu.tr

ORCID ID: 0000-0001-5322-9181

Geliş Tarihi (Received): 01.08.2023; Kabul Tarihi (Accepted): 02.05.2025

© Bu makale, Creative Commons Atıf-GayriTicari 4.0 Uluslararası Lisansı altında dağıtılmaktadır.

© This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

Meningomyelose (MMC) spina bifidanın en ciddi ve en yaygın görülen alt fenotipidir. Bir veya daha fazla vertebranın tam olarak oluşmaması veya tamamlanamaması nedeniyle omurgada omuriliğin hasarına neden olabilecek açıklık veya aralığın olduğu, meninkslerin ve / veya sinir dokusunun dış ortama maruz kaldığı durumu ifade eder (Donnan ve ark., 2017; McKernan ve ark., 2020). Spina bifida (SB) çocuklarda serebral palsiden sonra en çok fiziksel engel oluşturan ikinci durumdur (Hwang ve ark., 2002). Spina bifidada merkezi sinir sistemi etkilenir, etkilenen seviye altında duyu kaybı ve paralizi, çeşitli derecelerde nörolojik, ortopedik, ürolojik, dermatolojik ve kognitif bozukluklar görülür (Phillips ve ark., 2017).

Tipik çocuk gelişiminde ilk olarak vücuttaki duysal bilginin lokalizasyonu ve ayırt etme yeteneği gelişir. Daha sonra duysal bilginin boyut, şekil, doku, yön, hız ve koordinasyon kavramları ayırt edilir. Tipik gelişen çocuk merkezi ve periferik sinir sistemi kontrolünde duyu-algi ve motor bütünlüğü sağlayarak yeni fonksiyonel beceriler kazanır. Duyu-algi ve motor bütünlüğün herhangi bir kısmında eksiklik olursa vücut şeması, makas kullanma, çatal bıçak kullanma ve düğme ilikleme gibi fonksiyonel becerilerin gelişimi etkilenir (Günel 2022; Steinhart ve ark., 2018).

MMC'li çocuklarda normal gelişim gösteren akranlarına göre fonksiyonel bağımsızlık düşüktür. Literatürde lezyon seviyesi, hidrosefali varlığı, şant sayısı, kognitif fonksiyonlar, yürüme yeteneği, üst ekstremité fonksiyonları, yaş, kas kuvveti, kontraktür, aile ve çevresel faktörler ile fonksiyonel bağımsızlık ilişkisi incelenmiştir (Steinhart ve ark., 2018). Steinhart ve arkadaşları (2018) hidrosefali varlığı ve hidrosefaliye bağlı sekonder gelişen zayıf üst ekstremité fonksiyonları ve kognitif yeteneklerin fonksiyonel bağımsızlıkla ilişkili olduğunu vurgulamıştır (Steinhart ve ark., 2018). Schoenmakers ve arkadaşları (2005) ise alt ekstremité kas kuvveti, kontraktür ve kognitif yeteneklerin öz bakım aktivitelerinde bağımsızlıkla ilişkili olduğunu bildirmiştir (Schoenmakers ve ark., 2005). Norrlin ve arkadaşları (2003) meningomyelose bireylerde zayıf kavrama kuvveti ve el koordinasyonu ile günlük aktivitelerde ihtiyaç duyulan bakıcı yardımı arasında anlamlı bir ilişki olduğunu belirtmiştir. Mobilite ile el kuvvetinin ilişkili olduğunu ve mobilite eğitiminde el kuvvetinin dikkate alınması gerektiğini vurgulamıştır (Norrlin ve ark., 2003).

Dünya Sağlık Örgütü tarafından tasarlanan işlevsellik, sakatlık ve sağlığın uluslararası sınıflandırmasında vücut yapı ve fonksiyonları, aktivite ve katılım, kişisel ve çevresel faktörlerin etkileşimi ile ilişkilidir (WHO, 2007). Katılım rehabilitasyon sürecinin önemli bir çıktısıdır (Bakaniene ve ark., 2018; WHO, 2007). MMC'li çocukların,

normal gelişim gösteren akranlarına ve diğer fiziksel engelleri olan çocuklara göre okul, sosyal, eğlence ve boş zaman aktivitelerine daha az katıldıkları belirtilmiştir. Ayrıca çocukların yaşı arttıkça katılım çeşitliliği azalmaktadır (Bakaniene ve ark., 2018; Bakaniene ve Prasauskienė, 2020). Omurilik yaralanması (SCI) sonrası parapleji oluşan çocuklar ve MMC'li çocuklar benzer fiziksel fonksiyonlara sahiptir, ancak MMC'li çocukların katılım sıklığı ve yoğunluğu, SCI'den sonra parapleji oluşan çocuklara göre daha düşüktür (Liptak ve ark., 2010; Bakaniene ve ark., 2018). Literatürde lezyon seviyesi, yaş, aile ve toplum tutumu, hidrosefali varlığı, kognitif fonksiyonlar, motivasyon, özgüven ve deneyim katılımı etkileyen faktörler arasında olduğu bildirilmiştir (Bloemen ve ark., 2015; Bakaniene ve ark., 2018; Bakaniene ve ark., 2020). MMC'li çocuklarda katılımı etkileyen bu faktörlerin dışında daha önce incelenmemiş olan el-el bileği duyusunun katılım ve fonksiyonel bağımsızlık ile ilişkisinin incelenmesi amaçlanmaktadır.

GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışma vaka- kontrol çalışması olarak dizayn edildi. Çalışma Konya ilinde bulunan 29 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde gerçekleştirildi. Meningomyelose tanısı alarak, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi veya hastanede rehabilitasyon sürecine devam eden çocuklar çalışmaya davet yöntemi ile dahil edildi. Kontrol grubu çalışmaya dahil edilen çocukların kardeşleri dışında kartopu yöntemi ile belirlendi. Çalışmaya 23 normal gelişim gösteren çocuk ve 23 MMC'li çocuk dahil edildi. Katılımcılardan ve ailelerinden bilgilendirilmiş onam alındı. Çalışma, Helsinki Deklarasyonu ilkelerine uygun olarak gerçekleştirildi.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri: Gönüllü olmak, meningomyelose tanısı almış olmak, Avrupa'da yürütülen SPARCLE (Study of PARTICipation of Children with cerebral palsy Living in Europe) projesinde kullanılan kognitif bozukluk formundan 70 ve üzeri puan almış olmak, 6- 12 yaş aralığında olmak, lumbal seviye ve altında lezyona sahip olmak (oturma dengesi olmak), hidrosefali olmamak veya şantlı hidrosefali olmak, şant revizyonu olmamak, şant enfeksiyonu olmamak, gergin kord sendromu olmamak, epilepsi olmamak, ileri derecede skolyozu olmamak (korse kullanmamak), üst ekstremité de spastisite ve kontraktür olmamak, test yönergelerini anlama, yanıtlama ve uygulamayı etkileyecek düzeyde görme ve işitme defisiti bulunmamaktır. Kontrol grubu ise 6-12 yaş aralığında normal gelişim gösteren, kronik hastalığı bulunmayan ve çalışmaya katılmaya gönüllü olan çocuklardan oluşmaktadır.

Çocuklarda duyu değerlendirmesi sonuçları değişmemesi için değerlendirmeler aynı fizyoterapist tarafından yapıldı. Duyu değerlendirmesi yapan fizyoterapist 13 yıllık fizyoterapi deneyimine sahipti. Ölçümler ilk seans tanışma ikinci seans değerlendirme olacak şekilde planlandı. Ölçümlerin hepsi aynı gün aynı seansa yapıldı. MMC' li çocuklar rehabilitasyon merkezinde rutin fizyoterapi ve rehabilitasyon programına dahil olan çocuklardan oluşuyordu. MMC'li çocukların hiçbirisi ergoterapi almıyordu.

MMC'li çocukların tahmini bilişsel düzeyleri, çocukların aileleri tarafından doldurulan SPARCLE projesi bilişsel değerlendirme formu ile belirlendi (Colver, 2006; Günel ve ark., 2009), diğer demografik bilgileri kaydedildi ve değerlendirmeler aynı gün yapıldı.

Taktil duyası basınç eşiği Semmes-Weinstein Monofilament el kiti (Baseline tactile monofilament evaluator, 5'li el kiti, Newyork, USA) kullanılarak değerlendirildi. Semmes-Weinstein Monofilament testinin 4 yaş ve üzeri çocuklarda güvenilir olduğu bildirilmiştir (Jerosch-Herold, 2005; Dua ve ark., 2019). Katılımcının eli masa üzerinde rahat bir şekilde pozisyonlandı ve önüne görmelerini engelleyecek bir platform yerleştirildi. Elde radyal, ulnar ve median sinirin inervasyon bölgeleri değerlendirildi. Median sinir indeks parmak distal falanks, ulnar sinir küçük parmak distal falanks ve radyal sinir indeks parmak dorsal proksimal falanks bölgesinden değerlendirildi. Teste en küçük monofilament ile başlandı. Monofilament deriye dik bir şekilde tutuldu, bombeleşene kadar deriye bastırıldı ve test konumunda 1.0-1.5 saniye bekletildi. Her bölge için 3 tekrar yapıldı ve tekrarlar arası 1 saniye beklendi. Katılımcı üç denemenin birinde doğru hissettiyse, hissedilen değer gram cinsinden kaydedildi (Jerosch-Herold, 2005; Dua ve ark., 2019) (Resim 1).

Elin iki nokta ayırımı duyası diskriminatör (Exacta, two-point discriminator, North Coast Medical, USA) kullanılarak değerlendirildi. Diskriminatör testinin 6 yaş ve üzeri çocuklar için güvenilir olduğu bildirilmiştir (Dua ve ark., 2019). Katılımcının eli masa üzerinde rahat bir şekilde pozisyonlandı ve önüne görmelerini engelleyecek bir platform yerleştirildi. Elde radyal, ulnar ve median sinirin inervasyon bölgeleri değerlendirildi. Teste 8 mm mesafe ile başlandı. Diskriminatör her iki ucundan eşit basınç verecek şekilde, hafif basınçla test edilecek bölgeye uygulandı. Test sırasında bir nokta ve iki nokta uygulandı. Her bölgeye en az 3 uygulama yapıldı. Katılımcılar 3 kez yapılan iki nokta dokunmanın ikisini tek olarak ifade ettikleri veya ayırt edemediklerini bildirdikleri mesafe iki nokta ayırımı mesafesi olarak kaydedildi (Dellon, 1978; Dua ve ark., 2019) (Resim 1).

El bileği propriyosepsiyonu eklem pozisyon hissi ile

değerlendirildi. Bu değerlendirme için universal gonyometre kullanıldı. Hedef açılar el bileği fleksiyon ve ekstansiyonu için 30°, radial deviasyon için 10° ve ulnar deviasyon için 15° olarak belirlendi. Katılımcıların gözleri açık iken el bileği hedef açığa getirildi, 3 tekrar yapıldı ve her harekette 5 sn beklendi. Katılımcıdan hedef açığı aklında tutması istendi. Katılımcıdan gözleri kapalı iken el bileğini aynı açılara getirmesi ve bu pozisyonda 5 sn beklemesi istendi. Katılımcıların el bileğini getirdiği açı gonyometre ile ölçülerek kaydedildi. Her açı için 3 tekrar yapıldı. Her açı için hedef açı ve getirilen açının mutlak değeri hesaplanıp, 3 tekrarın aritmetik ortalaması alındı ve hata miktarı olarak kaydedildi (Tekin ve ark., 2022) (Resim 1).



Resim 1. Taktil duyu, iki nokta ayırımı duyası ve propriyosepsiyon duyu değerlendirmesi

Kinestezi duyusu el pozisyonlarını kopya etme yeteneği ile ölçüldü. Katılımcıların görme alanı bir platform yardımıyla engellenip fizyoterapist tarafından test edilmeyen el pozisyonlandı ve katılımcıdan test edilen elini aynı pozisyona hızlı ve doğru bir şekilde getirmesi istendi. 8 farklı el pozisyonu test edildi ve her pozisyon için 0-3 arasında puanlama yapıldı. Puanlar toplanarak kişinin kinestezi puanı oluşturuldu. Kinestezi duyusu 0-24 puan arasında değerlendirildi. Yüksek puanlar kinestezi duyusunun iyi olduğunu gösterirken, düşük puanlar kinestezi duyusunun kötü olduğunu göstermekteydi (Hwang ve ark., 2002; Lynch ve ark., 1992).

Fonksiyonel bağımsızlık Barthel İndeks Ölçeği ile değerlendirildi. Beslenme, banyo, kişisel bakım, giyinme, barsak kontrolü, mesane kontrolü, tuvalet kullanımı, transferler, mobilite ve merdiven olmak üzere 10 günlük yaşam aktivitesini değerlendirir. Ölçekten minimum 0, maksimum 100 puan alınabilir. Yüksek puanlar daha az etkilenen işlevleri ifade eder. Çalışmamızda her bir katılımcı için Barthel İndeks puanlaması ailelerle birlikte yapıldı (Mahoney ve Barthel, 1965; Rendeli ve ark., 2005).

Katılım, Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi (CAPS) ile değerlendirildi. Çocuk ve adölesan katılım anketi çocukların yaşlıtlarına kıyasla ev, okul ve toplum aktivitelerine ne ölçüde katıldığını, aile veya bakıcı raporlarına göre değerlendiren bir ölçektir. 5 yaş ve üzeri çocuklar için kullanılması önerilir. Anket Bedell tarafından geliştirilmiştir (Bedell, 2004; Bedell, 2008). Türkçe versiyonu, geçerlilik, güvenilirlik ve kültürel adaptasyonu Atasavun Uysal ve arkadaşları (2018) tarafından yapılmıştır (Atasavun Uysal ve ark., 2018). Çocuk ve adölesan katılım ölçeği 20 madde ve 4 alt bölümden oluşmaktadır.

Çalışmada katılımcı sayısını belirlemek amacıyla PASS 11 (Power Analysis and Sample Size Software, Utah, USA) programı kullanıldı. Benzer çalışmanın verilerinden yararlanıldı (Hwang ve ark., 2002). Çalışmanın % 81,99 güçte yapılabilmesi için her bir grupta en az 22 katılımcı olmak üzere toplamda en az 44 katılımcıya ulaşılması öngörüldü.

Verilerin analizinde SPSS V26 programı kullanıldı. Verilerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro Wilk normallik testi ile değerlendirildi. Gruplar arası karşılaştırmalarda veriler normal dağılıyorsa Bağımsız İki Örneklem t testi, veriler normal dağılmıyorsa Mann-Whitney U testi kullanıldı. Grup içi değerlendirmelerde veriler normal dağılmadığından değişkenler arasındaki ilişki Spearman Rho katsayısı ile değerlendirildi. İlişki < 0,16 çok zayıf, 0,16-0,29 zayıf, 0,30-0,49 düşük, 0,50-0,69 orta, 0,70-0,89 güçlü, 0,90-1,00 çok güçlü olarak yorumlandı (Hayran ve Hayran, 2020). Tüm analizlerde $p < 0.05$ değeri istatistiksel olarak anlamlı olarak kabul

edildi.

BULGULAR

Her grupta 23 çocuk olmak üzere toplam 46 çocuk çalışmaya dahil edildi. MMC'li çocukların yaş ortalaması $8,9 \pm 1,82$ yıl iken kontrol grubu $9,13 \pm 1,91$ yıldır ve gruplar arasında istatistiksel olarak fark yoktu ($p > 0.05$).

Taktil duyu değerlendirmesinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardı. Dominant taraf ve dominant olmayan taraf 2.parmak distal, 5.parmak distal ve 2.parmak dorsal değerlerinde gruplar arasında istatistiksel olarak fark vardı ($p < 0.05$) (Tablo 1).

Tablo 1. Taktil Duyu Değerlendirmesi (SWM)(gr) Gruplara Göre Karşılaştırması

Gruplar		Test İstatistikleri	
MMC grubu M (min-max)	Kontrol grubu M (min-max)	z Değeri	p değeri
Dominant			
2. Parmak Distal	0,07 (0,07-0,40)	0,07 (0,07-0,07)	2,070 0,038
5. Parmak Distal	0,07 (0,07-0,40)	0,07 (0,07-0,07)	2,070 0,038
2. Parmak Dorsal	0,07 (0,07-0,40)	0,07 (0,07-0,07)	2,842 0,004
Dominant olmayan			
2. Parmak Distal	0,07 (0,07-0,40)	0,07 (0,07-0,07)	2,070 0,038
5. Parmak Distal	0,07 (0,07-0,40)	0,07 (0,07-0,07)	2,070 0,038
2. Parmak Dorsal	0,07 (0,07-0,40)	0,07 (0,07-0,07)	2,842 0,004

M: Medyan, Min-max: minimum- maksimum değerler, z: Standartlaştırılmış Mann-Whitney U testi

Gruplara göre iki nokta ayrımı duyu değerlendirmesinde dominant taraf 2. parmak distal 5.parmak distal ve dominant olmayan taraf 2.parmak

distal değerlerinde istatistiksel olarak fark yoktu ($p>0.05$). Dominant taraf 2.parmak dorsal, dominant olmayan taraf 5.parmak distal ve 2.parmak dorsal değerlerinde istatistiksel olarak fark vardı ($p<0.05$) (Tablo 2).

Tablo 2. İki Nokta Ayırımı Duyu Değerlendirmesi (mm) Gruplara Göre Karşılaştırması

Gruplar	Test İstatistikleri			
	MMC grubu M (Q1-Q3)	Kontrol grubu M (Q1-Q3)	z Değeri	p değeri
Dominant				
2. Parmak Distal	0,0 (0,0-2,0)	0,0 (0,0-0,0)	1,866	0,062
5. Parmak Distal	0,0 (0,0-2,0)	0,0 (0,0-0,0)	1,381	0,167
2. Parmak Dorsal	2,0 (2,0-2,0)	0,0 (0,0-2,0)	2,772	0,006
Dominant olmayan				
2. Parmak Distal	0,0 (0,0-2,0)	0,0 (0,0-0,0)	1,866	0,062
5. Parmak Distal	0,0 (0,0-2,0)	0,0 (0,0-0,0)	2,029	0,042
2. Parmak Dorsal	2,0 (2,0-2,0)	0,0 (0,0-2,0)	3,144	0,002

M: Medyan, Q1-Q3: alt çeyrek (%25)-üst çeyrek (%75), z: Standartlaştırılmış Mann-Whitney U testi, *0,0 mm:2 noktaların hepsini ayırt ettiğini, 2,0: 2 mm'lik iki nokta aralığını ayırt edemediğini göstermektedir.

Propriyosepsiyon değerlendirmesinde ve dominant el ve dominant olmayan el kinestezi değerlerinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardı ($p<0.05$) (Tablo 3, Tablo 4).

Gruplar arasında ev katılım, mahalle toplum katılım, okul katılım, ev toplum katılım, CASP total skoru ve fonksiyonel bağımsızlık ölçeği Barthel İndeks skorunda istatistiksel olarak anlamlı fark vardı ($p<0.05$) (Tablo 5).

MMC' li çocuklarda dominant ve dominant olmayan taraf taktil duyu, iki nokta ayırımı duyusu, el bileği propriyosepsiyonu ve kinestezi duyusunun fonksiyonel bağımsızlık ölçeği Barthel İndeksi skoru ile istatistiksel olarak anlamlı ilişkisi yoktu ($p>0.05$) (Tablo 6, Tablo 7, Tablo 8, Tablo 9).

Tablo 3. Propriyosepsiyon Değerlendirmesi Gruplara Göre Karşılaştırması

Gruplar	Test İstatistikleri			
	MMC grubu M (Q1-Q3)	Kontrol grubu M (Q1-Q3)	Test Değeri	p değeri
Dominant				
El Bileği Fleksiyonu 30°	4,0 (3,33-6,67)	2,67(1,33-3,67)	z=3,49 3	<0,00 1
El Bileği Ekstansiyon u 30°	4,0 (3,0-5,67)	3,0 (1,67-4,0)	z=2,12 5	0,034
Radial Deviasyon 10°	2,33 (1,67-3,33)	1,33 (1,0-2,0)	z=3,79 6	<0,00 1
Ulnar Deviasyon 15°	3,67 (2,0-4,67)	2,0 (1,67-3,67)	z=2,28 4	0,022
Dominant olmayan				
El Bileği Fleksiyonu 30°	4,0 (3,33-5,67)	2,67 (1,33-4,0)	z=2,97 4	0,003
El Bileği Ekstansiyon u 30°	4,0 (3,0-7,5)	2,67 (1,67-3,67)	z=2,85 1	0,004
Radial Deviasyon 10°	2,67 (2,0-4,0)	1,67 (1,0-2,33)	z=2,75 9	0,006
Ulnar Deviasyon 15°	2,33 (2,0-4,0)	2,33 (1,33-3,0)	z=1,38 0	0,168

M: Medyan, Q1-Q3: alt çeyrek (%25)-üst çeyrek (%75), z: Standartlaştırılmış Mann-Whitney U testi,

MMC' li çocuklarda dominant ve dominant olmayan taraf taktil duyu ve dominant olmayan taraf iki nokta ayırımı duyusu ile CAPS alt parametresi ev toplum katılımı arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü orta düzeyde ilişki vardı (sırasıyla rho:-0,518, p:0,011; rho:-0,518, p:0,011)(Tablo 6). Dominant taraf iki nokta ayırımı duyusu ile CAPS alt parametresi okul katılımı arasında (sırasıyla rho:-0,515, p:0,012; rho:-0,514, p:0,012) ve dominant olmayan taraf iki nokta ayırımı duyusu ile CAPS alt parametresi ev toplum katılımı arasında (sırasıyla rho:-0,472, p:0,023; rho:-0,521, p:0,011) istatistiksel olarak

anlamlı negatif yönlü orta düzeyde ilişki vardı (Tablo 6, Tablo 7).

MMC'li çocuklarda dominant ve dominant olmayan taraf propriyosepsiyon duyusu ile CAPS arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktu ($p>0.05$) (Tablo 8).

MMC'li çocuklarda dominant ve dominant olmayan

taraf kinestezi duyusu ile CAPS alt parametreleri mahalle toplum katılımı (sırasıyla ρ : 0,517, p : 0,011; ρ : 0,472, p : 0,023) ve ev toplum katılımı (sırasıyla ρ : 0,705, p : 0,000; ρ : 0,755, p : 0,000) arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta düzeyde ilişki vardı (Tablo 9).

Tablo 4. Kinestezi Değerlendirmesinin Gruplara Göre Karşılaştırması

	Gruplar		Test İstatistikleri	
	MMC grubu $M (Q_1-Q_3)$	Kontrol grubu $M (Q_1-Q_3)$	z Değeri	p değeri
Dominant El	19 (15-21)	22 (20-24)	3,864	<0,001
Dominant olmayan El	19 (16-20)	23 (19-24)	3,654	<0,001

M: Medyan, Q_1-Q_3 : alt çeyrek (%25)-üst çeyrek (%75), z: Standartlaştırılmış Mann-Whitney U testi

Tablo 5. Gruplar arası katılım ve fonksiyonel bağımsızlık karşılaştırması

	Gruplar		Test İstatistikleri	
	MMC Grubu $M (Q_1-Q_3)$	Kontrol Grubu $M (Q_1-Q_3)$	z Değeri	p değeri
Çocuk ve Adölesan Katılım Ölçeği (CASP)				
Ev Katılım	91,6 (87,5-95,83)	100 (95,83-100)	23,116	<0,001
Mahalle Toplum Katılım	81,2 (81,25-87,5)	100 (87,5-100)	16,276	<0,001
Okul Katılım	85 (75-95)	100 (100-100)	21,088	<0,001
Ev Toplum Katılımı	90 (80-90)	90 (85-95)	3,652	<0,001
Toplam Skor	87,5 (82,5-90)	96,25 (92,5-98,75)	23,653	<0,001
Barthel İndeks	45 (40-55)	100 (95-100)	35,077	<0,001

M: Medyan, Q_1-Q_3 : alt çeyrek (%25)-üst çeyrek (%75), z: Standartlaştırılmış Mann-Whitney U testi

Tablo 6. MMC'li çocuklarda taktıl duyusu ile CAPS ve Barthel İndeks korelasyonu

		CASP Toplam	Ev Katılım	Mahalle Toplum Katılım	Okul Katılım	Ev Toplum Katılım	Barthel İndeks
D Taktıl	ρ	-0,339	-0,268	-0,380	-0,167	-0,518	-0,184
2. Parmak Distal	p	0,114	0,217	0,074	0,447	0,011	0,400
D Taktıl	ρ	-0,339	-0,268	-0,380	-0,167	-0,518	-0,184
5. Parmak Distal	p	0,114	0,217	0,074	0,447	0,011	0,400
D Taktıl	ρ	-0,200	-0,250	-0,089	-0,087	-0,309	-0,318
2. Parmak Dorsal	p	0,360	0,250	0,685	0,694	0,152	0,139
ND Taktıl	ρ	-0,339	-0,268	-0,380	-0,167	-0,518	-0,184
2. Parmak Distal	p	0,114	0,217	0,074	0,447	0,011	0,400
ND Taktıl	ρ	-0,339	-0,268	-0,380	-0,167	-0,518	-0,184
5. Parmak Distal	p	0,114	0,217	0,074	0,447	0,011	0,400

Tablo 6 (devamı)

ND Taktik	<i>rho</i>	-0,200	-0,250	-0,089	-0,087	-0,309	-0,318
2. Parmak Dorsal	<i>p</i>	0,360	0,250	0,685	0,694	0,152	0,139

rho: Spearman Korelasyon Katsayısı, D: dominant, ND: dominant olmayan

Tablo 7. MMC'li çocuklarda İki nokta ayırımı duygusu ile CAPS ve Barthel İndeks korelasyonu

		CASP Toplam	Ev Katılım	Mahalle Toplum Katılım	Okul Katılım	Ev Toplum Katılım	Barthel İndeks
D İki Nokta 2.Parmak Distal	<i>rho</i>	-0,366	-0,191	0,136	-0,515	-0,298	-0,134
	<i>p</i>	0,085	0,383	0,535	0,012	0,168	0,543
D İki Nokta 5.Parmak Distal	<i>rho</i>	-0,340	-0,042	0,105	-0,514	-0,394	-0,086
	<i>p</i>	0,112	0,848	0,632	0,012	0,063	0,696
D İki Nokta 2.Parmak Dorsal	<i>rho</i>	-0,160	-0,127	-0,099	-0,055	-0,149	0,027
	<i>p</i>	0,467	0,564	0,652	0,802	0,496	0,903
ND İki Nokta 2.Parmak Distal	<i>rho</i>	-0,292	-0,100	-0,005	-0,268	-0,472	-0,106
	<i>p</i>	0,177	0,649	0,981	0,216	0,023	0,629
ND İki Nokta 5. Parmak Distal	<i>rho</i>	-0,198	0,143	-0,056	-0,227	-0,521	0,068
	<i>p</i>	0,366	0,515	0,801	0,297	0,011	0,759
ND İki Nokta 2. Parmak Dorsal	<i>rho</i>	-0,044	0,141	-0,151	0,056	-0,314	0,199
	<i>p</i>	0,842	0,522	0,492	0,798	0,144	0,363

rho: Spearman Korelasyon Katsayısı, D: dominant, ND: dominant olmayan

Tablo 8. MMC'li çocuklarda propriyosepsiyon duygusu ile CAPS ve Barthel İndeks korelasyonu

		CASP Toplam	Ev Katılım	Mahalle Toplum Katılım	Okul Katılım	Ev Toplum Katılım	Barthel İndeks
D Prop El Bileği 30 Fleksiyon	<i>rho</i>	0,046	0,051	0,084	0,204	-0,039	0,159
	<i>p</i>	0,835	0,816	0,703	0,352	0,858	0,469
D Prop El Bileği 30 Ekstansiyon	<i>rho</i>	0,015	0,022	-0,007	0,308	-0,267	0,004
	<i>p</i>	0,947	0,922	0,975	0,152	0,218	0,987
D Prop 10 Radial Deviasyon	<i>rho</i>	0,053	0,019	0,023	0,902	0,040	0,200
	<i>p</i>	0,808	0,933	0,918	0,676	0,856	0,359
D Prop 15 Ulnar Deviasyon	<i>rho</i>	0,215	0,310	0,177	0,119	-0,044	0,032
	<i>p</i>	0,326	0,150	0,420	0,589	0,851	0,885
ND Prop El Bileği 30 Fleksiyon	<i>rho</i>	0,175	0,054	0,219	0,273	0,054	0,092
	<i>p</i>	0,423	0,807	0,314	0,207	0,805	0,678
ND Prop El Bileği 30 Ekstansiyon	<i>rho</i>	-0,01	0,178	-0,068	-0,507	-0,102	-0,073
	<i>p</i>	0,996	0,417	0,756	0,798	0,644	0,742
ND Prop 10 Radial Deviasyon	<i>rho</i>	0,75	-0,018	0,081	0,241	-0,145	-0,039
	<i>p</i>	0,732	0,935	0,714	0,269	0,509	0,858
ND Prop 15 Ulnar Deviasyon	<i>rho</i>	-0,364	0,091	-0,249	-0,507	-0,379	-0,247
	<i>p</i>	0,087	0,680	0,252	0,014	0,075	0,257

rho: Spearman Korelasyon Katsayısı, D: dominant, ND: dominant olmayan

Tablo 9. MMC'li çocuklarda kinestezi duygusu ile CASP ve Barthel İndeks korelasyonu

		CASP Toplam	Ev Katılım	Mahalle Toplum Katılım	Okul Katılım	Ev Toplum Katılım	Barthel İndeks
D Kinestezi El	<i>rho</i>	0,429	0,152	0,517	0,117	0,705	0,211
	<i>p</i>	0,041	0,488	0,011	0,596	0,000	0,334
ND Kinestezi El	<i>rho</i>	0,398	0,215	0,472	0,065	0,755	0,336
	<i>p</i>	0,060	0,324	0,023	0,768	0,000	0,117

rho: Spearman Korelasyon Katsayısı, D: dominant, ND: dominant olmayan

TARTIŞMA

Çalışmamızda MMC'li çocuklarda normal gelişim gösteren yaşlılarına göre taktıl, propriyosepsiyon ve kinestezi duyusu arasında istatistiksel olarak fark vardı. MMC'li çocuklarda normal gelişim gösteren yaşlılarına göre CAPS skorları ve Barthel indeks skorları düştü ve gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardı. MMC'li çocuklarda el- el bileği duyusu ile fonksiyonel bağımsızlık ölçeği Barthel İndeks arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktu, katılım ölçeği CAPS arasında istatistiksel olarak anlamlı orta düzeyde ilişki vardı.

Çalışmamızda MMC'li çocuklarda normal gelişim gösteren yaşlılarına göre taktıl, propriyosepsiyon ve kinestezi duyusu zayıftı. Hamilton (1991) çalışmasında MMC 'li çocuklarda hafif dokunma ve eklem duyusu gibi primer duyularda ve pozisyon duyusu, lokalizasyon, stereognosis ve grafestezi gibi algısal duyularda yaygın işlev bozukluğu olduğunu bildirmiştir. Hwang ve arkadaşları (2002) tarafından yapılan başka bir çalışmada ise MMC 'li çocuklarda el pozisyon duyusunun sağlıklı kontrollere göre önemli ölçüde zayıf olduğu bildirilmiştir. Çalışmamız sonuçları literatürdeki çalışmalar ile benzerdir. Literatürde MMC'li çocuklarda eldeki duysal farklılığın nedenini belirlemenin zor olduğu, birçok faktörden etkilenebileceği ifade edilmiştir. Bu faktörlerin lezyon seviyesi, hidrosefali, kognisyon, Arnold-Chiari malformasyonu ile ilişkili serebellar anormallikler ve kas zayıflığı olabileceği bildirilmiştir (Anderson, 1976; Hamilton, 1991; Muen ve Bannister, 1997; Hwang ve ark., 2002). Çalışmamıza lezyon seviyesi lumbal seviye ve altındaki, kognitif düzeyi 70 ve üzeri çocuklar dahil edildiği için çalışmamız sonuçlarına göre MMC'li çocuklarda normal gelişim gösteren yaşlılarına göre taktıl, propriyosepsiyon ve kinestezi duyusunun zayıf olması hidrosefali, Arnold-Chiari malformasyonu ve kord kavitasyonunun etkisi ile açıklanabilir. Hidrosefali beyin yapısını ve gelişimini etkiler. Kafa içi basıncın artmasına, ventriküllerin genişlemesine, motor ve duyu liflerinde gerilim ve hasara neden olabilir. Duyusal sinir liflerinde oluşan hasar şantlı MMC'li çocuklarda da el duyularının etkilenmesine neden olur. Bir diğer faktör serebellar

disfonksiyona neden olan Arnold – chiari malformasyonudur. Arnold – chiari malformasyonunda medulla, serebellumun alt kısmı, pons ve dördüncü ventrikül üst servikal omurga kanalına doğru kaudal olarak yer değiştirir. Kraniyal ve servikal sinir köklerinin sıkışmasına neden olur. Bu durum üst ekstremitelerde ilerleyici paraliziye ve duyu kaybına neden olabilir. Ayrıca kord kavitasyonunun lokal olarak dorsal ve ventral boynuzlardaki nöronlar üzerindeki etkisi veya inen ve çıkan yolları etkilemesi ile spinal kordda bozulmaya neden olabilir. Propriyosepsiyon dorsal kökler ile omuriliğe girer ve dorsal yollar ile beyne iletilir. Dorsal köklerin veya dorsal inen ve çıkan yolların etkilenmesi ile propriyosepsiyon ve kinestezi duyusundaki etkilenim açıklanabilir.

Çalışmamızda MMC'li çocuklarda normal gelişim gösteren yaşlılarına göre günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel bağımsızlık skorları düştü. Literatürde MMC'li çocuklarda fonksiyonel bağımsızlığın etkilendiğini destekleyen ve fonksiyonel bağımsızlığı etkileyen faktörleri araştıran çalışmalar mevcuttur (Schoenmaker ve ark.,2005; Verhoef ve ark., 2006; Steinhart ve ark., 2018). MMC'li çocukların günlük yaşam aktivitelerinde yemek yeme, bakım, giyinme gibi alanlarda daha fazla bağımsızken, mesane ve bağırsak kontrolü, tuvalet transferi ve mobilitede düşük fonksiyonel bağımsızlık skorlarına sahip oldukları belirtilmiştir (Buran ve ark., 2004). Verhoef ve arkadaşları ise MMC'li bireylerde hidrosefali ve lezyon seviyesinin fonksiyonel bağımsızlığı etkilediğini ileri sürmüştür (Verhoef ve ark.,2006). Schoenmaker ve arkadaşları (2005) ise kas kuvveti, mental durum ve mobilitenin günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlıkla ilişkili olduğunu bildirmiştir (Schoenmaker ve ark.,2005). Steinhart ve arkadaşları (2016) MMC'li bireylerde fonksiyonel bağımsızlığı hidrosefali varlığı ve yaş ile ilişkilendirmiştir. MMC'li çocuklarda bağımsızlığın kazanılmasında gecikme olduğu ve çoğu çocuğun bağımsızlığını daha geç yaşlarda kazandığı vurgulanmıştır (Steinhart ve ark.,2016). Hidrosefali ve Arnold Chiari malformasyonuna sekonder gelişen kognitif ve el fonksiyonlarındaki bozulmaların kişisel

bakım aktivitelerindeki bağımsızlığı etkileyebileceğini bildirmiştir. Steinhart ve arkadaşlarının (2016) çalışmasının aksine bizim çalışmamızda el- el bileği duyusu ile günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel bağımsızlık arasında anlamlı ilişki yoktu (Steinhart ve ark.,2016). Literatürde MMC'li çocuklarda üst ekstremité ve bağımsızlık ilişkisini inceleyen çalışma olmadığı için sonuçlarımızı karşılaştıramadık. Fonksiyonel bağımsızlık değerlendirirken fonksiyonun yapıp yapılmadığı veya ne kadarının yapıldığı değerlendirilmiştir. Fonksiyonun ortaya çıkması birçok faktöre bağlıdır. Fonksiyonu bir yap boz olarak düşünürsek, duyu bu yapbozun bir parçasıdır. Duyu ve fonksiyonel bağımsızlık arasında ilişki olmaması duyunun diğer parçalarla bir araya geldiğinde anlamlı olduğunu göstermektedir. Daha detaylı el-el bileği duyu değerlendirmesi ve fonksiyonel bağımsızlık ölçeğinin kullanılması üst ekstremité ve fonksiyonel bağımsızlık arasındaki ilişkiyi açıklamak için aydınlatıcı olabilir.

Katılım yaşamın içinde olmaktır ve rehabilitasyon sürecinin önemli bir çıktısıdır (Bakanienne ve ark., 2018; WHO, 2007). Çalışmamızda MMC'li çocuklarda normal gelişim gösteren yaşlılarına göre CAPS skorları düşüktü ve daha çok ev ortamında katılım göstermektedirler. Bu sonuçlar literatürde belirtilen SB'li çocuk ve ergenlerin en çok aile etkileşimi ve ekran başında kalma etkinlikleri gibi ev ortamında daha sık ve daha geniş yelpazede etkinliklere katıldığı, okul öncesi/okul ortamında katılımlarının daha fazla sınırlı olduğu ve daha çok evde eğitim almayı tercih ettikleri sonuçlarını desteklemektedir (Law ve ark., 2013; Di Marino ve ark., 2018; Bakanienne ve ark., 2020;).

Literatürde katılımı etkileyen kişisel ve çevresel faktörler araştırılsa da üst ekstremité duyusu ile katılım ilişkisini araştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır. Çalışmamızda MMC'li bireylerde dominant ve dominant olmayan taraf taktıl duyu ile ev toplum katılım arasında negatif yönlü, orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardı. Dominant taraf iki nokta ayırımı duyusu ile okul katımı arasında negatif yönlü, orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardı. Dominant ve dominant olmayan taraf kinestezi duyusu ile mahalle toplum katılımı arasında pozitif yönlü, istatistiksel olarak anlamlı ve güçlü bir ilişki varken ev toplum arasında pozitif yönlü, istatistiksel olarak anlamlı ve orta düzeyde vardı. Katılım çok boyutlu bir kavramdır. Vücut yapı ve fonksiyonları, aktivite, kişisel ve çevresel faktörlerden etkilenir. Deneyim eksikliği, bir fonksiyonu veya aktiviteyi tamamlayamama ve öz güven eksikliği kişinin daha az katılımına ve izolasyonuna neden olabilir.

Çalışmamızın farklı yaş gruplarını kapsamaması, sadece lumbal seviye lezyonları olan MMC'li çocukların

dahil edilmesi ve üst ekstremité kuvvetinin değerlendirilmemesi çalışmanın limitasyonları arasındadır.

Sonuç olarak MMC'li çocuklarda normal gelişim gösteren yaşlılarına göre el- el bileği duyusu arasında istatistiksel olarak fark vardı. MMC'li çocuklarda normal gelişim gösteren yaşlılarına göre CAPS skorları ve Barthel indeks skorları düşüktü ve gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardı. MMC'li çocuklarda el- el bileği duyusu ile fonksiyonel bağımsızlık ölçeği Barthel İndeksi arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktu, katılım ölçeği CAPS arasında istatistiksel olarak anlamlı orta düzeyde ilişki vardı. Günlük yaşam aktivitelerinin yerine getirilmesinde fonksiyonel bağımsızlık ve katılım için önemli olan üst ekstremité işlevleri, alt ekstremitéyi etkileyen nörolojik hastalıkları olan bireylerde daha da önemlidir. MMC'li çocuklarda üst ekstremité işlevlerini de içine alan detaylı çalışmalara ihtiyaç vardır. MMC'li çocuklarda el- el bileği duyusunun geliştirilmesi katılımın artmasına katkı sağlayabilir.

Etik Onay

Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Etik Kurulu'nun 2021-33 sayılı kararı ile etik onay alındı.

Araştırmacıların Katkı Oranı

Hatice Ekinalan Kayhan: Çalışma dizaynı, veri toplama/işleme, veri analizi, literatür tarama, yazma. Bahar Anaforoğlu: Çalışma dizaynı.

Çıkar Çatışması Beyanı

Yazarlar arasında çıkar çatışması bulunmamaktadır.

Destek/Teşekkür

Bu çalışmaya dahil olarak katkı veren özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine, tüm katılımcı ve ailelerine teşekkür ederiz.

KAYNAKLAR

- Anderson, E. M. (1976). Impairment of a motor (manual) skill in children with spina bifida myelomeningocele and hydrocephalus. *British Journal of Occupational Therapy*, 39, 91-92. <https://doi.org/10.1177/030802267603900403>
- Atasavun Uysal, S., Dülger, E., Bilgin, S., Elbasan, B., Çetin, H., Türkmen, C., Karabulut, E., Habibzadeh, A., Yakut, Y., Düger, T. (2018). Çocuk ve Adolesan Katılım Anketi' nin (CASP) Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması: XVII. Fizyoterapi ve Rehabilitasyonda Gelişmeler Kongresi, Turkey, 87.

- Bakaniene, I. & Prasauskiene, A. (2020). Patterns and predictors of participation in children and adolescents with spina bifida. *Disability and Rehabilitation*, 42(26), 3771-3779. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1610510>
- Bakaniene, I., Žiukienė, L., Vasiliauskiene, V., Prasauskiene, A. (2018). Participation of children with spina bifida: A scoping review using the international classification of functioning, disability and health for children and youth (ICF-CY) as a reference framework. *Medicina*, 54(3), 40. <https://doi.org/10.3390/medicina54030040>
- Bedell, G. M. (2004). Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 19(3), 191-205. <https://doi.org/10.3233/NRE-2004-19303>
- Bedell, G. (2008). The child and adolescent scale of participation (CASP): Further psychometric testing. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 23(5), 341. <https://doi.org/10.1097/01.HTR.0000336850.29574.7a>
- Bloemen, M. A., Verschuren O., Mechelen, C. V., Borst H. E., De Leeuw, A. J., Hoef, M., Groot, J.F. (2015). Personal and environmental factors to consider when aiming to improve participation in physical activity in children with spina bifida: A qualitative study. *BMC Neurology*, 15, 11. <https://doi.org/10.1186/s12883-015-0265-9>
- Buran, C. F., Sawin, K.J., Brei, T. J., Fastenau, P. S. (2004). Adolescents with myelomeningocele: activities, beliefs, expectations, and perceptions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 244-252. <https://doi.org/10.1111/j.14698749.2004.tb00479.x>
- Colver, A. (2006). Study protocol: SPARCLE--a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 6, 105. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-6-105>
- Dellon, A. L. (1978). The moving two-point discrimination test: Clinical evaluation of the quickly adapting fiber/receptor system. *The Journal of Hand Surgery*, 3(5), 474-481. [https://doi.org/10.1016/S0363-5023\(78\)80143-9](https://doi.org/10.1016/S0363-5023(78)80143-9)
- Di Marino, E., Tremblay, S., Khetani, M., Anaby, D. (2018). The effect of child, family and environmental factors on the participation of young children with disabilities. *Disability and Health Journal*, 11(1), 36-42. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.05.005>
- Donnan, J., Walsh, S., Sikora, L., Morrissey, A., Collins, K., MacDonald, D. (2017). A systematic review of the risks factors associated with the onset and natural progression of spina bifida. *Neurotoxicology*, 61, 20-31. <https://doi.org/10.1016/j.neuro.2016.03.008>
- Dua, K., Lancaster, T. P., Abzug, J. M. (2019). Age-dependent reliability of Semmes-Weinstein and 2-point discrimination tests in children. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 39(2), 98-103. <https://doi.org/10.1097/BPO.0000000000000892>
- Günel, M. K., Mutlu, A., Tarsuslu, T., Livanelioglu, A. (2009). Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *European Journal of Pediatrics*, 168(4), 477-485. <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0775-1>
- Günel M. K. (2022). *Çocuklarda tipik motor ve fonksiyonel gelişim*. Hipokrat Yayıncılık, Ankara.
- Hamilton, A. M. (1991). Sensory hand function of the child with spina bifida myelomeningocele. *British Journal of Occupational Therapy*, 54(9), 346-349. <https://doi.org/10.1177/030802269105400907>
- Hayran, M., Hayran, M. (2020). *Sağlık Araştırmaları İçin Temel İstatistik*. Pelikan Yayınevi, Ankara.
- Hwang, R., Kentish, M., Burns, Y. (2002). Hand positioning sense in children with spina bifida myelomeningocele. *Australian Journal of Physiotherapy*, 48(1), 17-22. [https://doi.org/10.1016/S0004-9514\(14\)60278-6](https://doi.org/10.1016/S0004-9514(14)60278-6)
- Jerosch-Herold, C. (2005). Assessment of sensibility after nerve injury and repair: A systematic review of evidence for validity, reliability and responsiveness of tests. *Journal of Hand Surgery*, 30(3), 252-264. <https://doi.org/10.1016/J.JHSB.2004.12.006>
- Law, M., Anaby, D., Teplicky, R., Khetani, M. A., Coster, W., Bedell, G. (2013). Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 58-66. <https://doi.org/10.4276/030802213X13603244419112>
- Liptak, G. S., Kennedy, J. A., Dosa, N. P. (2010). Youth

- with spina bifida and transitions: Health and social participation in a nationally represented sample. *The Journal of Pediatrics*, 157(4), 584-588. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.04.004>
- Lynch, M. R., Raymer, M. E., Elvery, J. H., Walsh, A. L., & Burns, Y. R. (1992). The development of hand position sense. *New Zealand Journal of Physiotherapy*, 20(0001), 00015-00020.
- Mahoney, F. I., Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index: A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- McKernan, G., Izzo, S., Crytzer, T. M., Houtrow, A. J., Dicianno, B. E. (2020). Relationship between motor level and wheelchair transfer ability in spina bifida: A study from the national spina bifida patient registry. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(11), 1953-1960. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.06.016>
- Muen, W. J., Bannister, C. M. (1997). Hand function in subjects with spina bifida. *European journal of pediatric surgery: Official journal of Austrian Association of Pediatric Surgery (Zeitschrift fur Kinderchirurgie)*, 7(1), 18-22. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1071203>
- Norrlin, S., Strinnholm, M., Carlsson, M., Dahl, M. (2003). Factors of significance for mobility in children with myelomeningocele. *Acta Paediatrica*, 92(2), 204-210. <https://doi.org/10.1111/j.16512227.2003.tb00527.x>
- Phillips, L. A., Burton, J. M., Evans, S. H. (2017). Spina bifida management. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 47(7), 173-177. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.06.007>
- Rendeli, C., Ausili, E., Tabacco, F., Caliandro, P., Aprile, I., Tonali, P., Salvaggio, E., Padua, L. (2005). Assessment of health status in children with spina bifida. *Spinal cord*, 43(4), 230-235. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101707>
- Schoenmakers, M. A., Uiterwaal, C. S., Gulmans, V. A., Gooskens, R. H., Helders, P. J. (2005). Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clinical Rehabilitation*, 19(6), 677-685. <https://doi.org/10.1191/0269215505cr865oa>
- Steinhart, S., Kornitzer, E., Baron, A. B., Wever, C., Shoshan, L., Katz-Leurer, M. (2018). Independence in self-care activities in children with myelomeningocele: Exploring factors based on the international classification of function model. *Disability Rehabilitation*, 40(1), 62-68. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1243158>
- Tekin, F., Can-Akman, T., Kitiş, A. (2022). Evaluation of the validity and reliability of the KFORCE Sens® electrogoniometer in evaluation of wrist proprioception. *Hand Surgery & Rehabilitation*, 41(2), 183-188. <https://doi.org/10.1016/j.hansur.2021.12.006>
- Verhoef, M., Barf, H.A., Post, M.W., Van Asbeck, F.W., Gooskens, R.H., Prevo, A.J. (2006). Functional independence among young adults with spina bifida in relation to hydrocephalus and level of lesion. *Developmental medicine & child neurology*, 48(2), 114-119. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000259>
- World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version (ICF-CY)*. World Health Organization. <https://iris.who.int>