

ORIGINAL ARTICLE

İntrakranial patolojili pediatrik hastaların fonksiyonel geri dönüşleri ve ailelerinin psikososyal durumları: bir yıllık takip

Nezire KÖSE, Bihter AKINOĞLU, Sevil BİLGİN

Amaç: Bu çalışmanın amacı, nöroşirürji servisinde intrakranial patoloji nedeniyle yatan pediatrik hastaların 1 yıl sonraki fonksiyonel geri dönüşlerini ve ailelerinin kaygı, depresyon ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeylerini belirlemektir.

Yöntem: İntrakranial patoloji nedeniyle nöroşirürji servisinde yatan ve rehabilitasyon programına alınan 8 intrakranial kitle ve 5 kafa travmalı hasta, taburcu olduktan bir yıl sonra kontrole çağrıldılar. Hastalara, Glaskow Koma Skalası ve Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi değerlendirildi, Pediatrik Özürülük Değerlendirme Envanterinin fonksiyonel beceriler alt bölümü ve Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği uygulandı. Ailelerin de sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri, depresyon seviyeleri ve kaygı düzeyleri belirlendi.

Bulgular: Çalışmamızın sonunda, nöroşirürji servisinde yatan hastaların bir yıl sonra bilinç düzeyleri ve fonksiyonel seviyelerinin arttığı, yaşam kalitelerinin sağlıklı olgulara göre daha düşük olduğu ($p<0.05$) belirlendi. Bununla birlikte, bu çocukların ailelerinin sağlıklı çocukların ailelerine göre, yaşam kalitelerinde azalma olduğu, depresyon ve kaygı düzeylerinin ise daha yüksek olduğu saptandı ($p<0.05$). Ayrıca çocukların fonksiyonellik seviyesi ve yaşam kalitesinin, ailelerin yaşam kaliteleri ve kaygı durumlarını da etkilediği belirlendi.

Sonuç: Nöroşirürji servisinde yatan çocuk hastaların bir yıl sonra bilinç düzeyleri ve fonksiyonel seviyeleri artmasına rağmen çocuğun yaşam kalitesi, ailenin yaşam kalitesi, kaygı ve depresyon düzeyleri olumsuz etkilenmektedir. Çocuğun fiziksel ve psikolojik sorunları kadar hem çocuğun yaşam kalitesi hem de ailenin sorunları göz önünde bulundurulmalıdır.

Anahtar kelimeler: Çocuk, Yaşam kalitesi, Anksiyete.

Functional return of pediatric patients with intracranial pathology and psychosocial status of their families: one year follow-up

Purpose: The purpose of this study was to determine the functional return of the pediatric patients hospitalized due to intracranial pathology in the neurosurgery ward and to determine their families' anxiety, depression, and health related quality of life level after one year.

Methods: Eight children with intracranial pathology and five head injured children who were hospitalized due to intracranial pathology in the neurosurgery ward and received rehabilitation program were called for examination one year after being discharged from the hospital. The Glasgow Coma Scale and Evaluation of Gross Motor Function Classification System, The Scale of Functional Skills Subdivision of Pediatric Disability Assessment Inventory and Quality of Life Scale for Children were applied to the patients, and also health-related quality of life, depression and anxiety levels of the families were determined.

Results: At the end of our study, it was determined that the patients' level of consciousness and functional levels increased one year after hospitalization and their quality of life was lower ($p<0.05$) compared to healthy ones. In addition to this, it was found to be a decrease in the quality of life of these children's families and their depression and anxiety levels were higher ($p<0.05$) compared to the parents of healthy children. Furthermore, it was observed that the children's functionality levels and their quality of life affected their families' quality of life and anxiety status.

Conclusion: Although a year after hospitalization in the neurosurgery ward, the patients' level of consciousness and functional levels increased, both the children's and their families' quality of life and their anxiety and depression levels have been affected. The child's quality of life and the family's issues as well as physical and psychological problems of the child should be taken into consideration.

Keywords: Child, Quality of life, Anxiety.

Köse N, Akinoğlu B, Bilgin S. İntrakranial patolojili pediatrik hastaların fonksiyonel geri dönüşleri ve ailelerinin psikososyal durumları: bir yıllık takip. J Exerc Ther Rehabil. 2015;2(3):110-118. *Functional return of pediatric patients with intracranial pathology and psychosocial status of their families: one year follow-up.*



N Köse, S Bilgin: Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physiotherapy and Rehabilitation, Ankara, Türkiye.
B Akinoğlu: Yıldırım Beyazıt University, Faculty of Health Sciences, Department of Physiotherapy and Rehabilitation, Ankara, Türkiye.
Corresponding author: Bihter Akinoğlu: rgkardelen@yahoo.com
Received: August 5 2015.
Accepted: September 9 2015.

Pediyatrik nöroşirurji alanında karşılaşılan birçok hastalık bulunmaktadır. Bu hastalıklar; damarsal patolojiler, tümörler, travmalar, sinir sistemi konjenital anomalileri, kemik anomalileri, hidrosefali, periferik sinir yaralanmaları, santral sinir sistemi enfeksiyonları, hareket bozuklukları ve epilepsi gibi geniş çeşitlilik göstermektedir.¹ Bu hastalık grupları, semptom ve bulguların şiddetine göre çocukta ölüm veya fiziksel, kognitif, duygusal ve psikososyal bozukluklara neden olmakta ve çocuğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir.^{2,3}

Bu hastalarda iyileşme, süresi uzun ve zahmetlidir. İyileşme miktarı açısından farklılıklar olmasına rağmen, nörolojik iyileşmenin büyük kısmı ilk 1-3 ay içinde olmakta ve bu iyileşme süreci daha yavaş olarak 6 aya kadar devam etmektedir. Hatta bu iyileşmenin şiddeti azalmakla birlikte daha uzun süre devam ettiği de belirtilmektedir.⁴ Bu süre içerisinde hastalara, medikal tedavi cerrahi tedavi ve fizik tedavi birlikte uygulanmaktadır. Medikal tedavi ile birlikte cerrahi tedavi öncesinde ve sonrasında uygulanan fizyoterapi ve rehabilitasyon programları; fonksiyonları artırarak ve komplikasyonları önleyerek, bağımsızlık düzeyi ve yaşam kalitesini artırıp kişiyi fiziksel, psikolojik, sosyal ve mesleki yönden erişebileceği maksimum bağımsızlık düzeyine ulaştırmayı sağlar.^{3,4}

Yaşam kalitesi kavramı, kısaca bireyin durumunu kendi değerler sistemi ve kültürü bağlamında değerlendirmesi olarak tanımlanırken, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SİYK) ise bir hastalığın ya da tedavisinin hastada yarattığı etkilerin algılanması olarak tanımlanmaktadır.⁵ SİYK bireyin, fiziksel, psikolojik ve sosyal açılarından iyilik seviyesini ve hastalık durumunda, hastalığın günlük yaşam üzerindeki etkilerinin farkındalığını ele alan bir konudur.^{6,7} 20. yüzyılın ikinci yarısından itibaren sağlıkla ilgili verilerin değerlendirilmesinde SİYK kavramı ön plana çıkmaktadır.⁵

Fiziksel ve sosyal problemlere sahip çocukların aileleri de birçok sorunla karşılaşmakta SİYK'leri etkilenmektedir. Bu sorunlar çocuğun problemlerinin yanı sıra ekonomik, toplumsal, fiziksel veya psikolojik kaynaklı olabilmektedir.^{8,9} Bununla birlikte rehabilitasyon ihtiyacı olan çocukların aileleri,

yoğun bir stres ve kaygı içerisinde olabilirler. Ebeveyn, alışılması zor olan bu durum karşısında stres yaşamakla birlikte, günlük hayatın gereklerini yerine getirmede zorlanmakta, başta evlilik, duygusal ilişkiler olmak üzere kişiler arası ilişkilerinde gerginlik yaşamaktadır. Yaşanan bu travmatik duruma uygun olmayan tepkiler, ailenin içine düştüğü suçluluk duygusu gibi nedenler, ebeveynleri depresyona götürmektedir. Aynı zamanda çocuğun bakımı için gerekli olan fazla zaman, para, enerji gereksinimi ebeveynin stres yaşamasına neden olmaktadır.¹⁰⁻¹² Aile bireylerinden özellikle annenin kaygılı oluşu ve stres yaşaması ise çocukların gereksinimlerinin karşılanmasında olumsuz rol oynayabilmektedir.⁴

Kişinin maksimum bağımsızlık düzeyine ulaşmasını sağlayabilmek için kişinin her yönden değerlendirilmesi gereklidir. Bu değerlendirme kapsamında aileler de unutulmamalıdır. Ancak literatüre bakıldığı zaman, nöroşirurji hastalarında semptomların zaman içerisinde ne kadar değiştiği ve çocuğu ne kadar etkilediği, aynı zamanda ailelerin bu durumdan nasıl etkilendikleri ile ilgili az sayıda çalışma bulunmaktadır.^{2,13-17}

Bu nedenle, nöroşirurji servisinde intrakranial patoloji nedeniyle yatan pediatrik hastaların bir yıl sonraki fonksiyonel geri dönüşleri ve SİYK ile ailelerinin kaygı, depresyon ve SİYK düzeylerinin belirlenmesi amacıyla bu çalışma planlandı.

YÖNTEM

Çalışma, retrospektif olarak 2009-2010 yılları arasında Hacettepe Üniversitesi nöroşirurji bölümüne intrakranial patoloji nedeniyle yatıp, erken rehabilitasyon programına alınan toplam 13 çocuk hasta üzerinde gerçekleştirildi. Bu 13 hasta tıbbi durumları uygun oldukları en kısa süre içerisinde rehabilitasyon programına alınıp, nöroşirurji servisinde yattıkları süre içerisinde rehabilitasyon programları devam etmiş, nöroşirurji servisinde taburcu olacakları zaman uygun ev programı verilerek rehabilitasyon programları sonlandırıldı. Hastalar taburcu olurken, hasta yakınlarına rehabilitasyon programlarının daha sonra evde

aileleri tarafından ya da rehabilitasyon merkezlerinde devam ettirilmesi tavsiye edildi.

Hastalar taburcu olduktan bir yıl sonra, hasta yakınlarına telefon ile ulaşılarak önce hastalar hakkında bilgi alındı. 13 hastadan 5'inin yaşamını yitirdiği öğrenildi. Diğer kalan 8 hastanın, bir fizik tedavi merkezinde haftada iki gün fizyoterapi programına devam ettiği belirlenerek kontrole çağrıldı.

Hastaların, rehabilitasyon programları başlamadan önce ve taburcu oldukları gün yapılan değerlendirme sonuçları dosyalardan alındı. Hastaların bir yıl sonraki değerlendirmeleri ise yüz yüze veya gelemeyen hastalar için posta yolu ile anketler yollanarak veya telefon görüşmeleri ile araştırmayı yapan fizyoterapistler tarafından yapıldı. 1 yıl sonraki değerlendirmeler sırasında aileler de değerlendirildi. Çalışmamızda değerlendirilen 8 hastaya bakım veren kişilerin hastaların anneleri olduğu belirlendi. Çalışmaya kontrol grubu olarak Ankara ilinin farklı semtlerinde ikamet eden, aynı yaş ve aynı cinsiyetteki 8 sağlıklı çocuk ve aileleri (anneleri) de dahil edildi. Değerlendirmeye alınan annelerin eğitim düzeyleri en az okur-yazar seviyeydi.

Öncelikle hastaların yaş, cinsiyet ve tanıları ile rehabilitasyon süreleri kaydedildi. Nöroşirurji servisinde rehabilitasyon programı öncesi ve sonrasında, Glaskow koma skalası (GKS) ile bilinç düzeyi, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) ile motor fonksiyon düzeyleri ve Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE) fonksiyonel beceriler alt bölümü ile fonksiyonel becerileri değerlendirildi. Taburcu olduktan 1 yıl sonra bu değerlendirmelere ek olarak Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) ile yaşam kaliteleri de değerlendirildi. Ayrıca ailelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, depresyon ve kaygı düzeylerini belirlemek için de anketler uygulandı.

Intrakranial patolojisi olan çocuklara özgü değerlendirmeler: Hastaların bilinç düzeyleri GKS, motor fonksiyon düzeyleri KMFSS, yaşam kaliteleri ÇİYKÖ, fonksiyonellik becerileri ise PÖDE ile değerlendirildi.

GKS, kişinin bilinç durumunu değerlendiren güvenilir ve objektif bir yöntemdir. Hastalara en düşük 3 (ağır bilinç kaybı) en yüksek 15 (normal bilinç durumu) arasında puanlar verilir.³

Hastaların motor fonksiyon düzeyleri serebral palsili (SP) çocuğun motor fonksiyonlarını sınıflandırmak ve özür düzeyini belirlemek amacıyla geliştirilen KMFSS ile değerlendirildi. KMFSS beş düzeyli bir sınıflandırmadır. Buna göre düzey 1'de sınırlama olmaksızın yürüyebilirken, düzey 5'e doğru fonksiyonel kısıtlılık artar. Düzey 5'de de mobilizasyon için yardımcı cihaz kullanılmasına rağmen, çok ileri kısıtlılık vardır.¹⁸

Hastaların yaşam kaliteleri ÇİYKÖ ile değerlendirildi. Bu anketle hastaların taburcu olduktan sonra yaşam kaliteleri hakkında bilgi vermesi ve hastanede yatış süreci içerisinde sağlıklı sonuç veremeyebileceği düşüncesi ile taburculuktan 1 yıl sonra dolduruldu. ÇİYKÖ araştırmalarda yaygın olarak kullanılan, 2-18 yaşları arasındaki çocukların fiziksel ve psikososyal yaşantılarını hastalıktan bağımsız olarak değerlendiren genel bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Ölçeğin 2-4, 5-7, 8-12 ve 13-18 yaş grupları için, yaş grubu özellikleri dikkate alınarak hazırlanmış, öz bildirim ve ebeveyn ölçeği olarak iki farklı formu bulunmaktadır. Öz bildirim ve ebeveyn formları 2-4 yaş grubu dışında toplam 23'er maddeden oluşmaktadır. 2-4 yaş grubu için yalnızca ebeveyn formu bulunmakta ve bu form 21 maddeden oluşmaktadır. Ölçek formlarında beş seçenekli, Likert tipi yanıt skalası kullanılmıştır (0=hiçbir zaman, 1=nadiren, 2=bazen, 3=sıklıkla, 4=her zaman). Maddelerden alınan puanlar doğrusal olarak 0-100 puan arasında bir değere çevrilir (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Ölçek toplam puanı tüm ölçek madde puanlarının, doğrusal olarak çevrilip toplanarak toplam madde sayısına bölünmesi ile bulunur. 0-100 arasında değişebilen puanların artışı yaşam kalitesinin iyileştiğine işaret etmektedir. Ülkemizde ÇİYKÖ'nün tüm yaş grupları için Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması da yapılmıştır.¹⁹⁻²²

Çocukların fonksiyonellik becerileri ise PÖDE ile değerlendirildi. PÖDE, özürlü çocukların fonksiyonel yeteneği ve performansını değerlendiren kapsamlı bir klinik değerlendirme ölçeğidir. Çalışmada hastaların motor gelişim düzeylerinin fonksiyonlara yansımalarını göstermek amacıyla PÖDE'nin fonksiyonel beceriler alt bölümü kullanılmıştır. PÖDE Fonksiyonel beceriler bölümü (PÖDE_{FB}) 197 maddeden oluşur ve

çocuğun fonksiyonel yeteneklerinin doğrudan ölçümüdür. Bu bölümde kendine bakım alt bölümü 73, mobilite alt bölümü 59 ve sosyal fonksiyonlar alt bölümü de 65 maddeden oluşmaktadır. Çocuğa, bu bölümdeki maddeleri “0=yapamaz” ve “1=yapabilir” olarak puan verilir. Her bir alt bölümün sonunda o bölümün puanları toplanır ve alt bölümlerin puanlarının toplanması ile fonksiyonel beceriler toplam puanı elde edilir.^{7,23}

Bakım veren ailelere (annelere) özgü değerlendirmeler:

Ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi Nottingham Sağlık Profili (NSP), depresyon seviyeleri Beck Depresyon Envanteri (BDE), kaygı düzeyleri “Kaygı-Endişe Düzeyini Ölçme Aracı” (KEÖA) ile değerlendirildi.

NSP, kişi tarafından algılanan emosyonel, sosyal ve fiziksel sağlık problemlerini değerlendirir. Enerji harcaması, ağrı, fiziksel aktivite, uyku, emosyonel reaksiyonlar ve sosyal izolasyon olarak altı kategoriden oluşur. Toplam 38 soru içerir. Cevaplar evet/hayır şeklinde verilir. Ankette o anki yakınmalar sorgulanır. Belirli alanlara verilen pozitif cevaplar şiddeti değerlendirmede kullanılır veya altı kategorinin toplamı bir bütün olarak verilebilir. NSP'nin Türkçeye adaptasyonu ve psikometrik özellikleri Küçükdeveci ve arkadaşları tarafından çalışılmıştır.²⁴

Ailelerin kaygı düzeyleri ise üç alt boyuttan oluşan “Kaygı-Endişe Düzeyini Ölçme Aracı” (KEÖA) ile değerlendirildi. KEÖA; Jean Holroyd tarafından geliştirilmiş olan “özrü veya sürekli bir hastalığı olan bir üyeye sahip ailelerin kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının kısa şeklidir. Akkök tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan KEÖA üç boyut ve 11 alt boyuttan oluşmaktadır. Bunlar:

- Özürlü veya sürekli hastalığı olan kişiye ilişkin sorunlar boyutu (bağımlılık ve kendini yönetmesi, bilişsel bozukluk, fiziksel sınırlılıklar alt boyutları),
- Aile bireyinin kişisel sorunlar boyutu (ömür boyu bakım, kişisel ödül eksikliği, sürekli hastalık kaygısı, bir kurum bakımını tercih etme, aileye getireceği zorluklar alt boyutları),
- Aile içindeki sorunlar boyutu (ailenin yaşamına getirdiği sınırlılıklar, mali kaygılar, aile içi uyumsuzluğu alt boyutları).

Ölçekte her maddenin cevaplanması; doğru-yanlış olarak işaretleme şeklindedir. Ölçek, “Doğru=1”, “Yanlış=0” puan verilerek puanlanır. Yüksek puan yüksek derecede kaygıyı gösterir.^{10,25}

BDE depresyonda görülen bedensel, duygusal, bilişsel belirtileri içeren kendini değerlendirme ölçeğidir. Hisli tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan Beck depresyon envanteri 21 belirti kategorisini içermektedir. Alınacak en yüksek puan 63'tür. Toplam puanın yüksekliği depresyonun şiddetini gösterir.²⁶

İstatistiksel analiz

Çalışma grubu ile kontrol grubu (sağlıklı bireyler) bireylerinin yaşam kalitesi ile ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, depresyon düzeyi ve kaygı düzeyleri Mann Whitney U istatistik analizi ile karşılaştırılıp, değerler ortalama, standart sapma, ortanca, minimum ve maksimum değer olarak tabloda gösterildi. Çalışma grubu bireylerinin rehabilitasyon öncesi, sonrası ve 1 yıl sonra yapılan bilinç düzeyleri, motor fonksiyon düzeyi ve fonksiyonellik becerileri değerlendirme sonuçları Friedman testi ile karşılaştırıldı. Anlamlılık derecesi olarak $p<0.05$ kabul edildi. İlave olarak ailelerin kaygı düzeyleri, depresyon seviyeleri, hem ailelerin hem de çocukların yaşam kalitelerinin birbirleri ve değerlendirilen diğer parametreler ile ilişkili olup olmadığını belirlemek amacıyla Spearman korelasyon analizi de uygulandı.

BULGULAR

Çalışmamız 4-17 yaşları arasında, 8 intrakranial kitle ve 5 kafa travması tanısı olan toplam 13 hasta üzerinde gerçekleştirilmek üzere başlatıldı. 5 hastanın ölmesi üzerine, çalışma toplam 8 (4 kız, 4 erkek) hasta ile gerçekleştirildi. Bu hastaların 4'ünde intrakranial kitle, 4'ünde ise kafa travması vardı. Olguların yaşlarının ortanca değeri 9.5 yıl ve minimum-maksimum yaş değerleri ise 4-17 yıldır (ortalama=10.75±6 yıl). Ayrıca çalışmamıza kontrol grubu olarak aynı yaş ve cinsten oluşan toplam 8 sağlıklı olgu ve aileleri de dahil edildi.

Hastaların bilinç düzeyleri, fonksiyonellik becerileri ve motor fonksiyon düzeyleri rehabilitasyon öncesi, rehabilitasyon sonrası ve

1 yıl sonra elde edilen veriler ile karşılaştırıldı (Tablo 1).

Bilinç düzeyleri rehabilitasyon sonrası, öncesine göre istatistiksel olarak farklılık göstermedi ($p>0.05$). Yalnızca rehabilitasyondan 1 yıl sonra hastaların bilinç düzeyleri ile rehabilitasyon öncesi bilinç düzeyleri arasında farklılığın olduğu saptandı ($p<0.05$).

KMFFS sonuçları incelendiğinde rehabilitasyon öncesi ve sonrası değerler arasında fark olmadığı ($p>0.05$), ancak 1 yıl sonraki değerlerin hem rehabilitasyon öncesi ve hem de sonrası elde edilen değerlerden farklı olduğu belirlendi ($p<0.05$).

PÖDE_{FB} sonuçlarında ise yapılan 3 değerlendirmede elde edilen sonuçlar birbirinden farklı çıktı ($p<0.05$).

Hastaların yaşam kaliteleri 1 yıl sonra değerlendirildi ve bu sonuçlar ile kontrol grubunun yaşam kaliteleri karşılaştırıldığında, çalışma grubu olgularının yaşam kalitesinin kontrol grubuna göre daha düşük olduğu belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 2).

Ailelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin de kontrol gruba göre düşük, depresyon ve kaygı düzeylerinin ise yüksek olduğu görüldü ($p<0.05$) (Tablo 2).

Ayrıca değerlendirilen parametreler arasında herhangi bir ilişkinin olup olmadığı belirlenmesi için Spearman korelasyon analizi yapıldı. Aralarında ilişki olan parametreler Tablo 3 ve Tablo 4'de gösterilmiştir. Hastaların taburculuktan 1 yıl sonraki toplam fonksiyonellik becerileri ile ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin uyku parametresi arasında ilişki olduğu, çocukların fonksiyonellik becerisi arttıkça, ailelerinin uyku kalitesinin arttığı görüldü. Ayrıca çocukların fonksiyonellik becerilerinin mobilite alt parametresinin artmasıyla, ailelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ağrı, emosyonel durum ve uyku kalitesi alt parametrelerinin de arttığı gözlemlendi. Hastaların taburculuktan 1 yıl sonraki bilinç seviyesi ile taburculuk esnasındaki bilinç seviyeleri farkı arttıkça, ailelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin olumlu yönde etkilendiği, bilinç seviyesi düzeldikçe ailelerin enerji harcamaları ve fiziksel aktivite yakınmalarının azaldığı belirlendi. Aynı zamanda olguların tedavi süreleri ne kadar fazla ise ailelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin enerji

harcaması ve fiziksel aktivite alt parametrelerindeki yakınmalarının da arttığı görüldü. Hastaların yaşam kalitesi arttıkça, ailelerin sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri de arttı (Tablo 3).

Hastaların yaşları arttıkça fonksiyonel becerilerinin alt parametresi olan sosyallik puanında da artış olduğu saptandı. Ancak hastaların yaşları ne kadar büyüksse motor fonksiyon düzeylerinde daha az toparlama görüldüğü belirlendi. Bunlara ilave olarak, hastaların motor fonksiyonlarının düzelmesi ile ailelerin kaygı düzeylerinin de ilişkili olduğu, motor fonksiyon düzeyi düzeldikçe ailelerinin kaygı düzeylerinin de azaldığı görüldü. Tedavi süresi ile taburculuk ve hastaneye kabul esnasındaki bilinç düzeyleri arasındaki fark arasında ise negatif yönde bir ilişkinin olduğu, taburculuk ve hastaneye kabul esnasındaki bilinç düzeyleri arasındaki fark azaldıkça, hastanede uygulanan tedavi süresinin arttığı saptandı (Tablo 4).

TARTIŞMA

Nöroşirurji servisinde intrakranial patoloji nedeniyle rehabilitasyon alan pediatrik hastaların, taburcu olduktan 1 yıl sonra, fonksiyonellik seviyeleri ve yaşam kaliteleri ile ailelerin stres, kaygı, depresyon ve sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla yapılan bu çalışmada, olguların bilinç düzeyleri ve fonksiyonellik seviyelerinde artış olduğu, hem çocukların hem de ailelerin yaşam kalitelerinin sağlıklı olgulara göre daha düşük olduğu, bununla birlikte ailelerin kaygı ve depresyon durumlarının da sağlıklı çocukların ailelerine göre daha yüksek olduğu görülmüştür.

Nörolojik problemi olan hastalarda iyileşme ilk aylarda daha hızlı olmakla birlikte birkaç yıl boyunca devam etmektedir.⁴ Çalışmamızda, hastalarımızda bir yıl sonra iyileşme görülmüş, bilinç düzeyleri ve fonksiyonel seviyeleri artmıştır. Bu iyileşmenin uygulanan tıbbi ve cerrahi tedaviler ile rehabilitasyon programlarının etkisi ile daha da arttığı düşünülmüştür. Bu düşüncemiz literatürle de desteklenmektedir.^{27,28} Keenan ve arkadaşları da, travmatik beyin yaralanması(TBY) geçiren çocuklarda yaralanmadan iki yıl sonraki fonksiyonel

Tablo 1. Hastaların bilinç düzeyi, motor fonksiyon düzeyi ve fonksiyonellik beceri sonuçları.

	Rehabilitasyon Öncesi Ortanca (Min-Maks)	Rehabilitasyon Sonrası Ortanca (Min-Maks)	1 yıl sonra Ortanca (Min-Maks)	p
Glasgow Koma Skalası (3-15)	13.5 (6-15)	14 (9-15)	15 (10-15)	0.018*
KMFFS (1-5)	5 (1-5)	5 (1-5)	1 (1-5)	0.002*
PÖDE _{FB} (0-197)	15.5 (0-162)	58.5 (5-183)	151 (70-197)	0.001*

* p<0.05. KMFFS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi. PÖDE_{FB}: Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri Fonksiyonel Beceriler.

Tablo 2. Hastaların yaşam kaliteleri ile bakım verenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, kaygı ve depresyon seviyeleri.

	Çalışma grubu Ortanca (min-max)	Kontrol grubu Ortanca (min-max)	p
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği	57 (33.33-97.22)	90.05 (67.39-100)	0.018*
Nottingham Sağlık Profili	234.0 (12.6-415.2)	0 (0-149)	0.007**
Beck Depresyon Envanteri	12.50 (5-33)	1.5 (0-8)	0.001**
Kaygı-Endişe Düzeyini Ölçme Aracı	40 (31-49)	35 (26-38)	0.049*

* p<0.05. ** p<0.01.

Tablo 3. Hastaların ailelerinin yaşam kaliteleri ile ilişkili olan parametreler.

	NSP TOP	NSP EH	NSP FA	NSP A	NSP ER	NSP U (-)
PÖDE _{FB}	-0.405	-0.136	-0.590	-0.586	-0.439	-0.815*
PÖDE _{FB} MOB	-0.623	-0.280	-0.636	-0.822*	-0.749*	-0.907**
GKS 3-2	-0.460	-0.828*	-0.730*	-0.340	-0.236	-0.232
Tedavi Süresi	0.683	0.839**	0.794*	0.466	0.295	0.373
ÇİYKÖ	-0.755*	-0.298	-0.473	-0.675	-0.503	-0.429

* p<0.05. ** p<0.01. NSP TOP: Nottingham sağlık profili. TOP: toplam puan. EH: Enerji harcaması. FA: Fiziksel aktivite. A: Ağrı. ER: Emosyonel reaksiyon. U:Uyku. PÖDE: Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri. PÖDE_{FB}: Taburculuktan 1 yıl sonraki Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri puanı. PÖDE_{FB} MOB: Taburculuktan 1 yıl sonraki PÖDE'nin mobilite alt parametresi puanı. GKS 3-2: taburculuktan 1 yıl sonraki GKS ile taburculuk esnasındaki GKS farkı. ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği.

Tablo 4. Hastaların yaş, bilinç seviyesi, fonksiyonel beceri sosyallik durumu, motor fonksiyon düzeyindeki iyileşme durumu ve ailelerin kaygı durumları ile ilişkili olan parametreler.

	GKS fark r	KMFFS fark r
Yaş	-0.020	-0.865**
Tedavi süresi	-0.784*	0.286
Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri - Sosyallik (1 yıl sonra)		-0.367
Kaygı-Endişe Düzeyini Ölçme Aracı		0.758*

* p<0.05. ** p<0.01. r. Spearman korelasyon katsayısı. KMFFS fark: Taburculuktan 1 yıl sonraki Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi puanı ile tedaviye başlangıç esnasındaki puanı farkı. GKS fark: Taburculuk esnasındaki Glasgow Koma Skalası puanı ile tedaviye başlama esnasındaki puanı farkı.

seviyenin, yaralanmadan bir yıl sonraki fonksiyonel seviyeye göre bir miktar arttığını göstermişlerdir.¹³

Hastalarımızda görülen fonksiyonel iyileşmeye rağmen yaşam kalitelerinin sağlıklı grup ortalamasından daha düşük olduğu saptandı. Bu sonucumuz literatür ile uyumludur. Slomine ve arkadaşları yaptıkları çalışmada 5-15 yaşları arasında 330 TBY çocuk hastanın yaşam kalitelerini yaralanmadan 3 ve 12 ay sonra değerlendirmişlerdir. Sonuçta 3 ve 12. ayda çocukların yaşam kalitelerinde belirgin bir azalma olduğunu bulmuşlardır.²⁹ Erdoğanoğlu ve arkadaşları ise 5-12 yaş arasındaki 45 SP'li çocuk ile 64 sağlıklı çocuğu karşılaştırmışlar, SP'li çocukların yaşam kalitelerinin sağlıklı çocuklara oranla daha düşük olduğunu saptamışlardır.⁷

Anderson ve arkadaşları, yaptıkları çalışmada 2-6 yaşları arasında hafif, orta ve ciddi TBY geçiren çocuklarda yaralanmadan 30 ay sonraki fonksiyonel seviye ile sağlıklı çocukların fonksiyonel seviyelerini karşılaştırmışlardır. Bu çalışmanın sonucunda, TBY geçiren çocukların, travmanın şiddeti ve travma öncesindeki fonksiyonel seviyenin yanı sıra ailelerin uyumuyla ilişkili olarak, günlük yaşam aktivitelerinde daha fazla bozukluk olma riski altında olduğu gösterilmiştir.³⁰

Ailede çocuk, biyolojik ve sosyolojik devamlılığı sağlar. Çocukta var olan herhangi bir rahatsızlık olumsuz bir şekilde, ailesine ve topluma yansımaktadır. Özürlü çocuklara bütün gün ve uzun yıllar bakmak zorunda kalan ailelerde ve bakıcılarda, fiziksel ve psiko-sosyal sağlık olumsuz yönde etkilenmektedir.^{31,32} Çalışmamıza dahil edilen olguların ailelerinin sağlıklı ilgili yaşam kalitelerine bakıldığında da sağlıklı gruba göre yaşam kalitelerinde belirgin azalma olduğu görülmüştür. Sonuçlarımıza benzer olarak, Eker ve Tüzün'ün yaptığı çalışmada da SP'li çocukların aileleri ile sağlıklı çocukların ailelerinin yaşam kalitesinin sağlıklı çocuklara oranla daha düşük olduğu gösterilmiştir.¹⁶ Çalışmamızda ailelerin sağlıklı ilgili yaşam kalitelerinin ilişkili olduğu parametreler incelendiğinde, çocukların fonksiyonellik becerileri arttıkça, ailelerinin uyku kalitesinin de arttığı görülmüştür. Buna paralel olarak, çocukların fonksiyonellik becerilerinin mobilite alt parametresinin artmasıyla, ailelerin sağlıklı ilgili yaşam kalitesinin ağırlı, emosyonel

durum ve uyku kalitesi alt parametrelerinin de arttığı belirlenmiştir. Bunun çocuğun fonksiyonellik becerisi arttıkça aileye olan ihtiyacın azalmasından ve böylece ailenin fiziksel ve psikolojik iş yükünün azalmasından kaynaklandığı düşünülmüştür. Erdoğanoğlu da yaptığı bir çalışmada, SP'li çocukların fonksiyonellik becerileri ile yaşam kaliteleri arasında pozitif yönde bir ilişkinin olduğunu göstermiştir.⁷

Hastaların taburculuktan bir yıl sonraki bilinç seviyesindeki artış ailelerin sağlıklı ilgili yaşam kalitelerini etkilemiş, bilinç seviyesi düzeldikçe ailelerin enerji harcamaları ve fiziksel aktivite yakınmalarının azaldığı görülmüştür. Bunun olguların bilinç seviyeleri düzeldikçe ailelere olan ihtiyacın azalmasından kaynaklandığı düşünülmüştür. Aynı zamanda olguların hastanede kalış süreleri ne kadar fazla ise ailelerin bir yıl sonraki sağlıklı ilgili yaşam kalitesinin enerji harcaması ve fiziksel aktivite alt parametrelerindeki yakınmalarının arttığı görülmüştür. Bu bize, tedavi süresinin uzun olmasının mevcut klinik durumun kötü olmasından kaynaklanabileceğini bunun da ailelerin sağlıklı ilgili yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyeceğini düşündürmüştür. Bununla birlikte olgularımızın yaşam kalitesi arttıkça, ailelerinin sağlıklı ilgili yaşam kalitelerinde de artış olduğu saptanmıştır.

Travma geçiren çocuklarda yapılan çalışmalarda, posttravmatik stres sendromunun sadece çocuklarda görülmediği, aynı zamanda bu çocukların ailelerinde de posttravmatik stres sendromu olduğu gösterilmiştir.^{14,30} Çalışmamızda da sağlıklı gruba göre çalışma grubunun ailelerinin depresyon düzeylerinin belirgin derecede yüksek olduğu görülmüştür. Dereli ve arkadaşları ise engelli çocuğa sahip ailelerin depresyon durumunu belirlemek amacıyla, özürlü çocuğu olan 40 anne ve 10 baba üzerinde bir çalışma yapmışlardır. Bu çalışmanın sonuçlarına göre özürlü çocuk ailelerinin ciddi depresyonda olduğu ve annelerin depresyon puanının babalara oranla daha yüksek olduğu belirlenmiştir.¹¹ Bu sonuçlara benzer olarak çalışmamızda da ailelerinin kaygı düzeylerinin kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu, çocukların motor fonksiyon sınıflaması iyiye gittikçe ailelerinin kaygı düzeylerinin de azaldığı görülmüştür. Özürlü bir çocuk ailede büyük bir hayal

kırıklığı olarak algılanabilmekte ve yoğun bir kaygı kaynağı oluşturabilmektedir.⁶ Blacher ve arkadaşları yaptıkları çalışmada özürün şiddetinin artmasının çocuğun aile bireylerine, özellikle anneye bağımlılığı artırdığını ve buna paralel olarak annenin yaşadığı kaygı düzeyinin de arttığını belirtmişlerdir.¹² Akmeşe ve arkadaşları SP'li çocukların fonksiyonellik seviyeleri ile ailelerinin kaygı düzeyinin bazı parametrelerinin ilişkili olduğunu göstermişlerdir.²⁵ Çalışmamızda, hastaların yaşları arttıkça fonksiyonellik değerlendirmesinin alt parametresi olan sosyallik puanının da arttığı belirlendi. Bu ilişkinin yaşın artmasıyla birlikte ortaya çıkan doğal bir sürece bağlı olduğu düşünüldü.

Çalışmamızda bulunan diğer bir sonuç ise, olgularımızın yaşları ile motor fonksiyon düzeylerindeki toparlanma arasında ters orantı olduğudur. Yaşları büyük olan çocuklar küçüklere göre daha az toparlanmışlardır. Bu sonuca göre, çocuğun yaşı ne kadar büyük ise iyileşmenin de o kadar az olabileceği düşünülebilir. Çalışmamızın sonunda intrakranial patoloji tanısı alan çocuk hastaların taburculuktan 1 yıl sonra bilinç düzeyleri ve fonksiyonel seviyelerinin arttığı, yaşam kalitelerinin sağlıklı olgulara göre daha düşük olduğu, ailelerinin, sağlıklı çocukların ailelerine göre; sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinde azalma olduğu, depresyon ve kaygı düzeylerinin ise daha yüksek olduğu saptanmıştır. Ayrıca çocukların fonksiyonellik seviyeleri ve yaşam kalitelerinin ailelerin yaşam kaliteleri ve kaygı durumlarını da etkilediği belirlenmiştir.

Çalışmamızda sonuçlarımızın çoğunu yabancı literatür ile tartışmak durumunda kaldık. Bunun nedeni ülkemizde intrakranial patolojiye sahip pediatrik olgularda cerrahi sonrası uzun dönem sonuçları inceleyen çalışmaların olmaması, daha çok serebral palsiye yönelik çalışmaların olmasıdır. Bizim çalışmamız Türkiye'de bu alanda yapılan nadir bir çalışmadır.

Limitasyonlar

Çalışmamızda ailelerin bir yıl önceki durumları değerlendirilmediğinden ailelerin durumlarında bir yıl içindeki değişiklikler belirlenememiştir. Bu çalışmamızın bir limitasyonu olarak düşünülmüştür. Ayrıca çalışmaya dahil edilebilen hasta sayımızın az olması diğer bir limitasyonumuzdur.

Sonuç

Çalışmamızın sonuçları, örneklem büyüklüğü küçük olsa da intrakranial patolojisi olan çocuklar ile çalışan sağlık personellerine ışık tutacağı, bu konuda daha uzun süreli, daha sık takipli ve daha fazla olgu ile yapılacak çalışmalara ihtiyaç olduğu görüşüne varılmıştır. Psikolojik olarak kaygılı, endişeli ve stres içindeki aile bireylerinin kendi yaşam kaliteleri bozulurken çocuklarının rehabilitasyon hedeflerini gerçekleştirmede sınırlılıklar yaşayabileceği bir gerçektir. Özürlü çocuğu olan aile bireylerinin sosyal ve psikolojik sorunlarının ayrıntılı bilinmesi ve çözüm önerilerinin bulunmaya çalışılması oldukça önem taşımaktadır. Özürlü çocukların rehabilitasyonunda ailenin rolü ve önemli bir ekip üyesi olduğu unutulmamalı, çocuğun fiziksel ve psikolojik sorunları kadar hem çocuğun yaşam kalitesi hem de ailenin sorunları da göz önünde bulundurulmalıdır. Böylece rehabilitasyonun etkinliği daha da artırılacaktır.

Teşekkür: Yok.

Çıkar çatışması: Yok.

Finans: Yok.

KAYNAKLAR

1. Benli K. Temel Nöroşirurji. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları; 2004.
2. Reimers TS, Mortensen EL, Nysom K, et al. Health-related quality of life in long-term survivors of childhood brain tumors. Arch Dis Child. Pediatr Blood Cancer. 2009;53:1086-1091.
3. Köse Dursun N. Pediatrik nöroşirurjide fizyoterapi uygulamaları. Türkiye Klinikleri Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon, 2010;3:107-114.
4. Teasell R. Background principles of stroke rehabilitation. In: Evidence based review of stroke rehabilitation Teasel R, Doherty T, Speechley M, et al. editors. Ontario: Heart and Stroke Foundation; 2003: 1-21.
5. Ozden ŞÜ, Kıymet İK. Ebeveyn değerlendirmesine dayalı, serebral palsili çocuklarda yaşam kalitesi: bir ön çalışma. Nöropsikiyatri Arşivi. 2010;47:127-132.
6. Erdoğanlı Y, Kerem Günel M. Serebral paralizili çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili

- yaşam kalitelerinin araştırılması. Toplum Hekimliği Bülteni. 2007;26:35-39.
7. Erdoğanoğlu Y, Kerem Günel M. Serebral paralizili çocukların motor ve fonksiyonel seviyeleri ile sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Toplum Hekimliği Bülteni. 2007;26:13-18.
 8. Bahar A, Bahar G, Savaş HA et al. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi. 2009;4:97-112.
 9. Winthrop AL. Health-related quality of life after pediatric trauma. Curr Opin Pediatr. 2010;22:346-351.
 10. Akkök F, Aşkar P, Karancı NA. Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması. Özel Eğitim Dergisi. 1992;1:8-12.
 11. Dereli F, Okur S. Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 2008;25:164-168.
 12. Blacher J, Nihira K, Meyers CE, Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: comparison across levels of retardation. Am J Ment Defic. 1987;14:313-320.
 13. Keenan HT, Runyan DK, Nocera M. Longitudinal follow-up of families and young children with traumatic brain injury. Pediatrics. 2006;117:1291-1297.
 14. Schreier H, Ladakakos C, Morabito D, et al. Posttraumatic stress symptoms in children after mild to moderate pediatric trauma: a longitudinal examination of symptom prevalence, correlates, and parent-child symptom reporting. J Trauma. 2005;58:353-363.
 15. Aj de Kloet, SAM Lambregts, MAM Berger, et al. Family Impact of Acquired Brain Injury in Children and Youth. J Dev Beh Pediatr. 2015; 36(5): 342-351.
 16. Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2004;26:1354-1359.
 17. Mostow EN, Byrne J, Connelly RR, et al. Quality of life in long-term survivors of CNS tumors of childhood and adolescence. J Clin Oncol. 1991;9:592-599.
 18. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1997;39:214-223.
 19. Üneri ÖS, Ağaoğlu B, Coşkun A, et al. Validity and reliability of Pediatric Quality of Life Inventory for 2- to 4-year-old and 5- to 7-year-old Turkish children. Qual Life Res. 2008;17:307-315.
 20. Çakın Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, et al. Çocuklar için yaşam kalitesi Ölçeğinin 8-12 yaş çocuk formunun geçerlilik güvenilirliği. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 2008;15:87-98.
 21. Çakın Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, et al. The validity and reliability of the Turkish Pediatric Quality of Life Inventory for children 13-18 years old. Türk Psikiyatri Derg. 2007;18:353-363.
 22. Üneri ÖS, Şenbil N, Turgut S. Migrenli ergenlerde yaşam kalitesi. Anadolu Psikiyatri Dergisi. 2009;10:137-141.
 23. Erkin G, Elhan AH, Aybay C, et al. Validity and reliability of the Turkish translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Disabil Rehabil. 2007;29:1271-1279.
 24. Küçükdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, et al. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. Int J Rehabil Res. 2000;23:31-38.
 25. Akmeşe PP, Mutlu A, Kerem Günel M. Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2007;50:236-240.
 26. Hisli N, "Beck Depresyon Envanteri"nin geçerliliği üzerine bir çalışma. "Psikoloji" Dergisi. 1988; 6:118-122.
 27. Irdesel J, Aydiner SB, Akgöz S. Rehabilitation outcome after traumatic brain injury. Neurocirugia (Astur). 2007;18:5-15.
 28. Roscigno CI, Swanson KM, Vavilala MS, et al. Children's longing for everydayness: life following traumatic brain injury in the USA. Brain Inj. 2011;25:882-894.
 29. Slomine BS, McCarthy ML, Ding R, et al. CHAT Study Group. Health care utilization and needs after pediatric traumatic brain injury. Pediatrics. 2006;117:663-674.
 30. Anderson, V, Brown S, Newitt H, et al. Educational, vocational, psychosocial, and quality-of-life outcomes for adult survivors of childhood traumatic brain injury. J Head Trauma Rehabil. 2009;24:303-312.
 31. McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, et al. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. Child Care Health Dev. 2006;32:185-192.
 32. Law M, Gillian K. Parent compliance with therapeutic interventions for children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1993;35:983-990.