

İdrar İnkontinansı Olan Çocukların Yaşam Kalitesi

Quality of Life of Children with Urinary Incontinence: Review

İpek ÖZUNAN AKİL^a

^aPediyatrik Nefroloji BD,
Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi,
Manisa

Geliş Tarihi/Received: 11.08.2011
Kabul Tarihi/Accepted: 10.02.2012

Yazışma Adresi/Correspondence:
İpek ÖZUNAN AKİL
Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi,
Pediyatrik Nefroloji BD, Manisa,
TÜRKİYE/TURKEY
ipekozunan@yahoo.com

ÖZET Yirmi birinci yüzyılda hasta-hekim ilişkisi toplumsal gelişmelere paralel olarak değişmiş ve daha eşitlikçi, birlikte karar alma ve uygulama, sonuçların daha objektif değerlendirilmesi gereksinimi ortaya çıkmıştır. Bu gelişmeler, sağlıktaki yaşam kalitesi kavramının altyapısını oluşturmuştur. Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirildiği araştırmalar gün geçtikçe artmakla beraber daha çok belirli hastalık gruplarında yoğunlaşmıştır. Çocukluk çağıının önemli sorunlarından biri olan idrar inkontinansı çoğunlukla göz ardı edilmiş, yaşla düzelmesi beklenen bir durum olarak değerlendirile gelmiştir. Ancak, bu konuda sınırlı sayıda da olsa yapılan çalışmalar çocuklarda başta benlik saygısı, mental sağlık ve bağımsızlık alanlarında olmak üzere yaşam kalitesinde azalma olduğunu göstermektedir. İdrar inkontinansı olan çocuklarda yaşam kalitesinin objektif olarak ölçülmesinin aile ve çocuğun motivasyonunu ve uyumunu arttıracığı ve tedavi başarısını olumlu yönde etkileyeceği düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Yaşam kalitesi; nefroloji; üriner inkontinans

ABSTRACT In the twenty-first century, doctor-patient relationship has changed and a more egalitarian social development, together with the decision-making and implementation, a more objective evaluation of results has emerged the need. These improvements in health infrastructure have created the concept of quality of life. Measure of quality of life research in children is increasing day by day; however, frequently it has been limited some disease's groups. One of the major problems of childhood is urinary incontinence, which often has been ignored, have been criticized as a situation expected to improve with age. However, even if a limited number of studies on this issue, particularly in children, show that a reduction in quality of life, especially on self-esteem, mental health, and including the areas of independence. As an objective measurement of quality of life in children with urinary incontinence in the family and the child's motivation and compliance will increase and is thought to positively affect the success of treatment.

Key Words: Quality of life; nephrology; urinary incontinence

Türkiye Klinikleri J Pediatr 2012;21(4):238-42

Yaşam kalitesi ölçümü “iyi olma halinin” çok boyutlu olarak; psikolojik, felsefik, ekonomik ve sosyolojik olarak değerlendirilmesi yöntemidir.¹ Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, hastalığı ile ilgili olarak çocuğun ve ailesinin algıladığı fiziksel, duygusal ve sosyal yaşam açısından iyi olma halini anlatmaktadır.^{2,3} Çocuk sağlığı ve hastalıkları alanında yaşam kalitesi ölçümleri, genel olarak pratik uygulamaya erişkin hastalıklara oranla çok daha geç girmiştir. “PubMed” adı ile bilinen arama motorunda Şubat 2011 tarihi itibarıyla “health related of quality of life” anahtar kelimeleri

ile 26 408 sonuca ulaşılrken, “health related of quality of life and children” anahtar kelimeleri ile ulaşılan sonuç sayısı 3262’ye düşmektedir. Bu sayı, “kidney” anahtar kelimesinin eklenmesi ile sadece 75 ile sınırlı kalmaktadır. Çocuk ve erişkinler arasında yaşam kalitesi değerlendirmesi açısından ortaya çıkan bu farklılığın nedenleri arasında, çocuk sağlığı alanında yaşam kalitesini değerlendirecek ölçeklerin daha geç gelişmesi, kültür ve dil farklılığı nedeni ile mevcut olan ölçeklerin kullanılmaması, çocuğun kognitif fonksiyonlar nedeni ile aileye bağımlı olması bulunmaktadır.⁴ Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirildiği araştırmalar gün geçtikçe artmakla beraber daha çok astım, kanser, epilepsi, diyabet, artrit, Crohn hastalığı, spina bifida, nöromusküler hastalıklar, obezite, kronik böbrek yetmezliği ve renal transplantasyon gibi belli alanlarda yoğunlaşmaktadır.⁴⁻¹²

Çocuk sağlığı ve hastalıkları alanında yaşam kalitesini değerlendirmeye yönelik genel ölçekler ve hastalıklara özel bazı ölçekler bulunmaktadır. Genel ölçekler “çocuğun iyi olma halinin” değişik hastalık grupları arasında karşılaştırılmasına olanak sağlamaktadır. Özel ölçekler ise hastalığa özgü sorunların yaşam kalitesine etkisini değerlendirmeyi mümkün kılar. Çocuklarda uygulanan genel yaşam ölçekleri arasında KINDL, “Child Health Questionnaire (CHO)”, “PedQol”, “KidScpoe” ve “Disabkid” bulunmaktadır. Bunlardan KINDL, CHO ve “PedQol” un Türkçe validasyonu bulunmaktadır.^{4,13-16}

İdrar inkontinansı olan çocukların yaşam kalitesini araştıran çalışmalar en çok, enürezis noktürnası olan çocuklar üzerinde yapılmıştır.^{17,18} Enürezis noktürna, gece uykuda aralıklı olarak idrar kaçırmayı tanımlamaktadır. Uluslararası Çocuk Kontinans Derneği [International Children’s Continenence Society (ICCS)]’nin 2006 yılında hazırladığı yeni rapora göre kontinans terminolojisinde bazı değişiklikler olmuştur. Buna göre, idrar kaçırmaya anlamına gelen inkontinans, devamlı veya aralıklı inkontinans olarak iki başlığa ayrılmıştır. Devamlı inkontinans, ektopik ureter veya eksternal ureteral sfinkter hasarı gibi nedenlere bağlı olarak sürekli idrar kaçırmayı tanımlamaktadır. Aralıklı idrar inkontinansı ise gündüz (day-time) inkontinansı ve gece (noktürnal) inkontinansı ola-

rak ayrılmıştır. Eski tanımlamadan farklı olarak uyku sırasındaki idrar kaçırmaya, beraberinde gündüz semptomları olsun veya olmasın, enürezis ya da noktürnal inkontinans olarak tanımlanmaktadır. Eğer başka bir semptom yoksa monosemptomatik enürezis (MSE), gündüz inkontinansı, sıkışma, sık veya seyrek idrar yapma, idrar tutma manevraları, kesik kesik idrar yapma gibi alt üri-ner sistem semptomları da eşlik ediyorsa monosemptomatik olmayan enürezis terimleri kullanılmaktadır. Enürezis yakınması ile başvuran hastaların yarısından daha azının monosemptomatik olduğu sanılmaktadır.¹⁹ Enürezis noktürna toplumumuzda genellikle küçük yaşta çocukların aileleri tarafından “kabul edilebilir bir bozukluk” olarak algılanmakta ve çocuğun yaşı büyüdükçe geçeceği düşünülmektedir. Ancak enürezis noktürna devam ettiği takdirde, çocuk ve ailesi için kronik bir stres kaynağı haline gelmekte ve çocuğun benlik kavramı üzerinde negatif etki göstermektedir. Bu çocuklarda benlik saygısında azalma, davranışsal problemler, olgunlaşmada gecikme gibi sorunların gelişebileceği bildirilmektedir. Bu çocukların anneleri başta olmak üzere ailelerinin de yaşam kalitesi etkilenmektedir.²⁰

Diğer taraftan, çocukların önemli bir kısmı gündüz de idrar kaçırmaya problemi yaşayabilmektedir. Gündüz idrar inkontinansı bir semptomdur, çok değişik patolojilere bağlı olarak ortaya çıkabilir.¹⁹ İlkokul çocuklarında gündüz idrar inkontinansı prevalansı %2-19,2, pubertede %5 olarak bildirilmektedir.^{21,22} Gündüz idrar inkontinansı olan çocuklar sadece gece inkontinansı olan (enürezis noktürnalı) çocuklara oranla daha fazla sorun yaşamaktadır. Okulda geçen saatler, oyun zamanları, sosyal yaşamları daha çok etkilenir, bu durumun saklanması da daha zordur. Ancak ilginç olarak, bu grup çocukta yaşam kalitesi değerlendirmesine ait bilgiler oldukça sınırlıdır. Göze çarpan ilk çalışmada, erişkinler için hazırlanıp çocuklara uyarlanmış olan “Hörnqvist” yaşam kalitesi ölçeği kullanılmıştır. Bu ölçekte, genel yaşam kalitesi ölçümüne yönelik 38 soru ve inkontinansa yönelik 14 soru bulunmaktadır. İdrar inkontinansı olan 359 çocuk ve 239 sağlıklı çocuğun bulunduğu çalışmada, idrar inkontinansı olan çocukların

yaşam kalitesi kontrol grubundaki çocuklara oranla düşük bulunmuştur. Bu durum hem inkontinansa yönelik hem de genel amaçlı sorularda ortaya konmuştur. Çalışmada, idrar inkontinansı olan çocuklarda -özellikle daha küçük yaş grubunda (6-8 yaş)- sosyalleşme, benlik saygısı, öz güven azalması gibi etkilenmeler belirgindir. Bu sonuç, en az tedavi uygulanan yaş grubunda hastalığın yaşam kalitesine etkisinin yoğun hissedildiğini göstermesi bakımından dikkat çekicidir.²¹

Erişkinlerde idrar inkontinansına özel yaşam kalitesi ölçekleri bulunmaktadır ve bunların Türkçe validasyonu yapılmıştır.^{23,24} Bu ölçekler “incontinence impact questionnaire (IIQ7)” ve “urogenital distress inventory (UDI)”dir. Her iki ölçeğin de daha pratik olan kısa formları sırasıyla 7 ve 6 sorudan oluşmaktadır. Türk kadınlarında yapılan çalışmada, her iki ölçeğin belirlediği yaşam kalitesindeki etkilenme derecesi primer ürodinamik tanılarıyla uyumlu sonuç vermiştir. Kadınlarda yaşam kalitesinin en fazla detrusör aşırı aktivitesi ve/veya ürodinamik stres inkontinans varlığında etkilendiği belirlenmiştir.²³

Boyer tarafından, 2006 yılında çocuklarda inkontinansına özel yaşam kalitesi ölçeği geliştirme çalışması başlatılmıştır. Bu çalışmaya 13 ülkeden 33 klinisyen katılmıştır. “Pediatrik inkontinansa özel yaşam kalitesi ölçeği (PinQ)” adı verilen bu ölçek, çocuğun akranları ile sosyal ilişkileri, benlik saygısı, aile ve ev ilişkileri, vücut algısı, bağımsızlık ve mental sağlığın değerlendirildiği 6 alan ve 21 sorudan oluşmaktadır. Bu araştırma Çin, Japonya, Avustralya, İtalya, Türkiye, Almanya, Hollanda, Belçika ve Danimarka gibi ülkelerin katılımı ile 6-17 yaş arasındaki 156 çocuk üzerinde yapılmıştır. Araştırmacılar, idrar inkontinanslı çocukların öncelikle sosyal ilişkilerinde ve bunu izleyerek sırasıyla benlik saygısı, aile ilişkileri, vücut algısı, mental sağlık ve bağımsızlık alanlarında etkilenme olabileceğini düşünmüşlerdir. Ancak çalışmanın sonucunda çocukların yaşam kalitesindeki etkilenmenin öncelikle benlik saygısı, daha sonra ise mental sağlık, bağımsızlık, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler ve vücut algısı sıralamasıyla olduğu bulunmuştur.²⁵ Bu araştırmacıların bir diğer çalışmasında çocuğa PinQ uygulanırken, aileye de “Proxy PinQ” (vekil

ölçek) uygulanmıştır. Bu çalışmada, 6-16 yaş arasındaki 40 çocuk ve ailesine ölçekler iki hafta ara ile uygulanmış, aynı zamanda ölçeğin güvenilirliği ve geçerliliği de sorgulanmıştır. Genel olarak çocuk ve ailenin test sonuçları benzemekle beraber ailenin çocuğa ait bazı endişeleri fark edemediği tespit edilmiştir. Örneğin; aileler çocuğun elbiselerinin çiş kokmasından duyduğu rahatsızlığı fark edememişlerdir.²⁶

Bower ve ark.nın takip eden çalışmalarında, özellikle inkontinanslı erkek çocuklarda hem gece hem gündüz idrar inkontinansı olduğunda, buna bağırsak eliminasyon bulguları da eşlik ettiğinde PinQ'daki etkilenmenin daha belirgin olduğu bildirilmiştir. Bu çalışmada 10 ülkeden 156 çocuk bulunmakta olup, ülkemizden de 10 çocuk yer almıştır. Çocukların %46'sında gece, %13'ünde sadece gece, %41'inde hem gece hem gündüz idrar inkontinansı, ayrıca %18'inde bağırsak fonksiyon bozukluğu semptomları da bulunmakta imiş. Bu çocuklarda en fazla benlik saygısı, daha sonra bağımsızlık ve mental sağlık alanlarında bozulma saptanmış. Araştırmacılar mental sağlık ve bağımsızlık alanlarında bu denli etkilenme beklemediklerini belirtmişlerdir. Çocukların bağımsızlık alanında, özellikle hobi seçimlerinde etkilenme olmakta imiş. Gladh ve ark.nın çalışmasından farklı olarak bu çalışmada, büyük çocuklarda idrar inkontinansı daha fazla gerginlik hissi ve aile ilişkilerinde küçük çocuklara oranla daha fazla etkilenmeye yol açmıştır.²⁷ Çocuklar idrar kaçırmış oldukları için ailelerinin “kızgın” olduğu gibi beklenmeyen duygusal yanıtlar göstermiştir. Bu konunun çocuğu tedavi ederken önemli olduğu, çünkü aile dinamiklerinin bu sorun nedeni ile etkilendiği belirtilmektedir. Ayrıca, aile desteği olmayan çocuğun tedaviye uyum sağlamaması gibi bir sonuca yol açmasından da önemi vurgulanmıştır.

Yakın zamanda yapılan bir çalışmada, 5-19 yaş grubunda 49 idrar inkontinanslı ve idrar tutma sorunu (voiding postponement) olan çocuk ile 32 sağlıklı çocuğa genel yaşam kalitesi ölçekleri (KINDL ve ILK) uygulanmıştır. Yaşam kalitesi en fazla, idrar tutma sorunu olan çocuklarda ve bu çocukların annelerinde (bu çocuklarda diğer davranışsal sorunlar da bulunabilmektedir) etkilenmiştir. Sa-

dece idrar inkontinansı olan çocuklar ile kontrol grubu arasında belirgin bir fark bulunmamıştır, ancak olgu sayısı önemli yorum yapabilmek için yeterli düzeyde değildir.²⁸

Bachmann C ve ark., 2009 yılında PinQ'nun Almanca versiyonunun geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapmıştır. Buna göre PinQ'nun Almanca versiyonu ve bunun aileye uygulanan vekil sürümü (PinQ Proxy) uyumlu bulunmuştur. Araştırmacılar aynı zamanda, 145 çocuktan oluşan hasta gruplarında PinQ ile DCGM-10 isimli genel yaşam kalitesi ölçeğinin uyumlu olduğunu rapor etmiştir.²⁹ Aynı araştırmacılar, aynı genel yaşam kalitesi ölçeği kullanarak 6-18 yaş grubunda 65 erkek, 38 kız (79 hastada gece ve gündüz idrar inkontinansı, 12 hastada sadece gece, 12 hastada sadece gündüz idrar inkontinansı) çocuk hastada inkontinansın yaşam kalitesine etkisini araştırmıştır. Çalışmanın sonucunda ilginç olarak yaş, cinsiyet, inkontinansın ağırlığı (gece, gündüz veya her ikisi birlikte) toplam skoru etkilememiştir. Çalışmada, aile ve çocuğun yaşam kalitesinin benzer sonuç verdiği bulunmuştur. Genel bir yaşam kalitesi ölçeği ile yapılan bu çalışmada ilginç olarak, idrar inkontinansı varlığında hem çocuk hem aile açısından

astım, atopik dermatit, diyabet, epilepsi, kistik fibrozis gibi diğer kronik çocukluk çağı hastalıkları açısından toplam skorda farklılık bulunmamıştır.³⁰

Sonuç olarak, çocukluk çağında idrar inkontinansı ve yaşam kalitesi ilişkisini araştıran az sayıda araştırma bulunduğu ve yaş, cinsiyet ve inkontinansın ağırlığının yaşam kalitesine etkileri açısından çelişkili sonuçların olduğu görülmektedir. Bu araştırmalara göre, ne klinisyen ne de aile, idrar inkontinansı olan çocukların yaşam kalitesine ilişkin değerlendirmeyi çocuğun algıladığı gibi tahmin edememektedir. İdrar inkontinansı olan çocuklarda başta benlik saygısı, mental sağlık ve bağımsızlık alanlarında olmak üzere yaşam kalitesinde azalma olduğu anlaşılmaktadır. İlginç olarak, genel yaşam kalitesi ölçekleri ile değerlendirildiğinde toplam yaşam kalitesi skoru bu çocuklarda en az astım, atopik dermatit, diyabet ve epilepsi gibi bazı kronik hastalıklar da olduğu kadar etkilenmiş görülmektedir. Bununla beraber hastalığa özel yaşam kalitesi ölçümleri bize daha ayrıntılı değerlendirme olanağı sağlayabilecektir. Yaşam kalitesinin objektif olarak ölçülmesinin aile ve çocuğun motivasyonunu ve uyumunu arttıracığı ve tedavi başarısını olumlu yönde etkileyeceği düşünülmektedir.

KAYNAKLAR

1. Addington-Hall J, Karla L. Measuring quality of life: who should measure quality of life? *BMJ* 2001;322(7299):1417-20.
2. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: application and issues in assessment. *BMJ* 1992;305(6861):1074-7.
3. Guyatt GH, Feeney DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Int Med* 1993;118(8):622-9.
4. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997;77(4):350-4.
5. Buyan N, Türkmen MA, Bilge I, Baskin E, Haberal M, Bilginer Y, et al. Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatr Nephrol* 2010;25(8):1487-96.
6. Yüksel H, Yılmaz O, Söğüt A, Eser E. Validation and reliability study of the Turkish version of the Pediatric Rhinitis Quality of Life Questionnaire. *Turk J Pediatr* 2009;51(4):361-6.
7. Goksen D, Darcan S, Buyukinan M, Köse T, Eremis S, Coker M. The effect of insulin glargine and nutritional model on metabolic control, quality of life and behavior in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Acta Diabetol* 2008;45(1):47-52.
8. Sawin KJ, Bellin MH. Quality of life in individuals with spina bifida: a research update. *Dev Disabil Res Rev* 2010;16(1):47-59.
9. Leitgeb H, Ausserhofer D, Mantovan F. [Health related quality of life of children and adolescents with chronic inflammatory bowel diseases]. *Kinderkrankenschwester* 2010;29(12):501-8.
10. Barrera M, Teall T, Barr R, Silva M, Greenberg M. Health related quality of life in adolescent and young adult survivors of lower extremity bone tumors. *Pediatr Blood Cancer* 2012;58(2):265-73.
11. Ferro MA, Avison WR, Karen Campbell M, Speechley KN. The impact of maternal depressive symptoms on health-related quality of life in children with epilepsy: a prospective study of family environment as mediators and moderators. *Epilepsia* 2011;52(2):316-25.
12. Belfort MB, Zupancic JA, Riera KM, Turner JH, Prosser LA. Health state preferences associated with weight status in children and adolescents. *BMC Pediatr* 2011;11(1):12.
13. Eser E. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin kavramsal temelleri ve ölçümü. *Sağlıkta Birlik Dergisi* 2006;1(2):1-5.
14. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatli G, Cengiz Ozyurt B, et al. [The psychometric properties of the new Turkish generic health-related quality of life questionnaire for children (Kid-KINDL)]. *Turk Psikiyatri Derg* 2008;19(4):409-17.
15. Uneri OS, Agaoglu B, Coskun A, Memik NC. 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(2):307-15.

16. Cakin Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Uneri OS, Karakaya I. [The validity and reliability of the Turkish Pediatric Quality of Life Inventory for children 13-18 years old]. *Turk Psikiyatri Derg* 2007;18(4):353-63.
17. Butler RJ, Redfern EJ, Holland P. Children's notions about enuresis and the implications for treatment. *Scand J Urol Nephrol Suppl* 1994;163:39-47.
18. Bachmann C, Ackmann C, Janhsen E, Steuber C, Bachmann H, Lehr D. Clinical evaluation of the short-form pediatric enuresis module to assess quality of life. *Neurourol Urodyn* 2010;29(8):1397-402.
19. Nevéus T, von Gontard A, Hoebeke P, Hjälmås K, Bauer S, Bower W, et al. The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: report from the Standardization Committee of the International Children's Continence Society. *J Urol* 2006;176(1):314-24.
20. Egemen A, Akil I, Canda E, Ozyurt BC, Eser E. An evaluation of quality of life of mothers of children with enuresis nocturna. *Pediatr Nephrol* 2008;23(1):93-8.
21. Gladh G, Eldh M, Mattsson S. Quality of life in neurologically healthy children with urinary incontinence. *Acta Paediatr* 2006;95(12):1648-52.
22. Sureshkumar P, Craig JC, Roy LP, Knight JF. Daytime urinary incontinence in primary school children: a population-based survey. *Pediatr* 2000;137(6):814-8.
23. Cam C, Sakallı M, Ay P, Cam M, Karateke A. Validation of the short forms of the incontinence impact questionnaire (IIQ-7) and the urogenital distress inventory (UDI-6) in a Turkish Population. *Neurourol Urodyn* 2007;26(1):129-33.
24. İlçe A, Ayhan F. Yaşlılarda üriner ve fekal inkontinansın belirlenmesi, yaşam kalitesine etkisi: bilgilendirme ve eğitim. *Anatol J Clin Investig* 2011;5(1):15-23.
25. Bower WF, Wong EM, Yeung CK. Development of a validated quality of life tool specific to children with bladder dysfunction. *Neurourol Urodyn* 2006;25(3):221-7.
26. Bower WF, Sit FKY, Bluysen N, Wong EMC, Yeung CK. PinQ: a valid, reliable and reproducible quality-of-life measure in children with bladder dysfunction. *J Pediatr Urol* 2006;2(3):185-9.
27. Bower WF. Self-reported effect of childhood incontinence on quality of life. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2008;35(6):617-21.
28. Natale N, Kuhn S, Siemer S, Stöckle M, von Gontard A. Quality of life and self-esteem for children with urinary urge incontinence and voiding postponement. *J Urol* 2009;182(2):692-8.
29. Bachmann C, Lehr D, Janhsen E, Steuber C, Gäbel E, von Gontard A, et al. German version of the Pediatric Incontinence Questionnaire for urinary incontinence health related quality of life. *J Urol* 2009;182(4 Suppl):1993-8.
30. Bachmann C, Lehr D, Janhsen E, Sambach H, Muehlan H, von Gontard A, et al. Health related quality of life of a tertiary referral center population with urinary incontinence using the DCGM-10 questionnaire. *J Urol* 2009;182(4 Suppl):2000-6.