

Çocuklarda kanser ve engellilik

Cancer and disability in children

Hatice YILDIRIM SARI,¹ Medine YILMAZ,¹ Mehmet KANTAR²

¹İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, İzmir;

²Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Pediatrik Onkoloji-Hematoloji Bilim Dalı, İzmir

Kanser ve tedavisi çocuğun vücut işlevlerini ve yapılarını, fiziksel fonksiyon ve yaşam kalitesini değişik derecelerde etkilemektedir. Bu etkilerin bir kısmı çocukta farklı düzeylerde yetersizliğe/engele yol açmaktadır. Yetersizlik (disability); zihinsel, fiziksel, davranışsal ya da duyu organlarının zedelenmeye bağlı olarak tüm ya da kısmen işlevlerinde gözlenen kayıpların ortaya çıkardığı durumu ifade eder. Şiddetli semptomlar yaşayan kanser hastalarının bir kısmı kendi rol sorumluklarına-normal yaşamlarına dönebilirken, bir kısmı geçici bir kısmı ise kalıcı düzeyde yetersizlik yaşamaktadır. Kanser tedavisi biten hastalarda kalıcı yetersizlik oranının toplum genelinden yüksek olduğu saptanmıştır. Küçük yaşta kanser tanısı alan çocukların, daha fazla yetersizlik/engellilik riski taşıdığı da belirtilmektedir. Yetersizliğin / engelin tanılanması ve sınıflandırılması oldukça karmaşıktır. En iyi bilinen yöntemlerden biri olan ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) kanserli çocuklarda yetersizliğin tanılanması açısından kullanılabilir. Anahtar sözcükler: Engellilik, kanser; kanser ve engellilik.

Cancer and its treatment affect a child's body functions and structures, physical function and quality of life to varying degrees. Disability refers to a situation in which partial or complete losses are observed in the functions of mental, physical, behavioral, and sensory organs due to injuries. Of the cancer patients who suffer severe symptoms, while some carry out their roles/normal lives again, others experience temporary or permanent disability. It has been determined that cancer patients whose treatment is completed develop a permanent disability, and that this ratio was higher than the general permanent disability rate in society. It is reported that children diagnosed with cancer at a young age are at greater risk of disability. Identification and classification of disability is very complicated. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), one of the best-known methods, can be used for the identification of disability in children with cancer.

Key words: Disability; cancer; cancer and disability.

Yetersizlik, zihinsel, fiziksel, davranışsal ya da duyu organlarının zedelenmeye bağlı olarak tüm ya da kısmen işlevlerinde gözlenen kayıpların ortaya çıkardığı durumu ifade eder.^[1] Engel ise yetersizliği olan bireyin çevreyle etkileşiminde karşılaştığı problemi tanımlamaktadır. Ataman'ın^[1] açıklamalarına göre engel, kişinin yetersizliği nedeniyle

çevreye uyum sağlayamamasından kaynaklanmaktadır. Örneğin çocuk felci nedeniyle yürüyemeyen bir çocuk bir yerden bir yere giderken tekerlekli sandalye kullanmaktadır. Bu çocuk okula giderken okulda rampa olmaması nedeniyle sınıfına gidemediği zaman engelli konumuna düşmektedir. Yetersizlik bazı ortamlarda engeli yol açabi-

İletişim (Correspondence): Dr. Hatice YILDIRIM SARI. İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, İzmir, Turkey.
Tel: +90 - 232 - 325 40 40 e-posta (e-mail): haticeyildirimsari@gmail.com

lir, bazı ortamlarda yol açmayabilir. Yetersizlik ve engel arasında bu kesin farklılıkların bulunmasına rağmen özellikle Türk toplumunda engel kavramı daha ön plana çıkarak yaygın bir şekilde kullanılmaktadır.

Son yıllarda kanser tedavisindeki olumlu gelişmelerle çocuklarda beklenen yaşam süresi daha da artmış, kanserli çocukların yaklaşık %70'i tedavi edilebilir şansına sahip olmuştur.^[2] Bu nedenle günümüzde çocukluk çağı kanserleri ölümcül bir hastalık olmaktan çıkmış kronik bir hastalık olarak görülmeye başlanmıştır. Sağ kalım oranlarının artmasıyla birlikte çocukların yaşamına ilişkin farklı sorunlar da gündeme gelmiştir.^[3] Yapılan araştırmalar çocukların hem kanser tedavisi sırasında hem de sonrasında sık ve karmaşık sorunlar yaşadıklarını^[4] özellikle kanser tedavisinden sonra, daha önceden sürdürdükleri okul, sosyal çevre ve uğraşlarına ilişkin yaşama geri dönüşlerinde önemli sorunlarla karşılaştıklarını göstermiştir.^[3]

Kanserin çocuğun vücut işlevlerini ve yapılarını, fiziksel fonksiyon ve yaşam kalitesini değişik derecelerde etkilediği bilinmektedir. Tablo 1'de kanser tedavisinin vücut işlevleri ve yapıları üzerindeki etkileri görülmektedir. Bu etkilerin bir kısmı çocukta farklı düzeylerde yetersizliğe/engele yol açmaktadır. Şiddetli semptomlar yaşayan kanser hastalarının bir kısmı kendi rol sorumluluklarına normal yaşamlarına dönebilirken, bir kısmı geçici bir kısmı ise kalıcı düzeyde yetersizlik/engellilik yaşamaktadır. Son yıllarda kanser tanısından sonra ortaya çıkan bu yetersizlik/engellilik durumuna dikkat çekilmeye başlanmıştır.^[5] Bu makalede çocukluk çağındaki kanserlerin engelliğe yol açma durumu ve engelin tanılanmasına ilişkin çalışmalar hakkında açıklamalar yapılacaktır.

Kanser ve Kanser Tedavisinin Yetersizlik/Engellilik Sonuçları

Kanser tedavisi sonrasında ortaya çıkan yetersizlik/engellilik önemli sorunlardan biridir. Kanser tedavisi biten hastaların %7,6'sında kalıcı yetersizlik geliştiği ve bu oranın toplumun genelinden yüksek düzeyde olduğu saptanmış, beyin tümörleri, solid tümörler, lösemi ve lenfomanın kalıcı yetersizliğe yol açtığı belirtilmiştir.^[7] Pediyatrik beyin tümörlü

hastaların 5-16 yıl arasındaki izlemleri sonucunda bilişsel sekel'in %38, motor sekel'in %25, görsel sekel'in %20 oranında olduğu saptanmıştır.^[8] SSS tümörlü sağ kalanlarda yetersizlik endikasyonu, kanser olmayanlarla karşılaştırıldığında 10,7 kat daha fazla bulunmuştur. Bu oran lösemi ve lenfomalarda üç kattır.^[9] Küçük yaşta kanser tanısı alan çocukların, daha fazla yetersizlik riski taşıdığı da belirtilmektedir.^[7] Bu nedenle kanserli çocuklarda tedavi sonrası yetersizlik durumuna odaklanması kaçınılmazdır.^[10]

Kanser tedavisi sırasında ağrı başta olmak üzere ortaya çıkan karmaşık sorunlarda çocukta yetersizliğe yol açmaktadır. Kanserle ilgili ağrı yaşayan hastalarda 12 aydan uzun süren yetersizliğin görüldüğü, ancak etkili ağrı yönetimi ile yetersizliğin azaltılacağı belirtilmiştir.^[10]

Çocukluk çağı tümörlerinin tedavisinde, tedavilerin etkinliği ile geç yan etkiler arasında yarar-zarar dengesinin göz önünde bulundurulması kaçınılmazdır.^[11] Son yıllarda onkolojik tedavilerde proton ışınları ile radyasyon tedavisi, foton ışınları kullanılarak yapılan konvansiyonel radyasyon tedavilerinden daha avantajlı bir tedavi yöntemi olarak öne sürülmektedir. Bu radyasyon tedavisi ile çocuklarda radyasyonun uzun dönemdeki yan etkileri ile buna bağlı olarak morbidite azalacağı için çocukluk çağı tümörlerinde (medülloblastoma, retinoblastom, astrositoma gibi diğer merkezi sinir sistemi tümörleri, nöroblastoma, pelvik bölgenin yumuşak doku tümörleri vb.) kullanılmasının yarar sağlayacağı üzerinde durulmaktadır. Uygulanacak bu radyoterapi şekli özellikle büyüme ve gelişme bozuklukları hipofiz, görme ve işitme fonksiyon bozuklukları vb. birçok geç yan etkinin önlenmesi veya azaltılması açısından önemli görünmektedir.^[12] Benzer olarak ALL tedavisinde intratekal kemoterapi ile birlikte kraniyal ışınlama kalıcı bilişsel yetersizliğe neden olduğu için yerini radyoterapi dozunun azaltıldığı ya da tamamen kaldırıldığı tedavilere bırakmaktadır.^[13]

Zihinsel Yetersizlik: Kanser ve kanser tedavisinin yarattığı önemli etkilerden biri zihinsel fonksiyonlar üzerinedir. Amerikan Zeka Geriliği Birliği'nin (AAMR) 2002 yılı tanımına göre zeka geriliği; "zihinsel işlevde bulunma ve kavramsal,

sosyal ve pratik uyumsal becerilerde kendini gösteren uyumsal davranışların her ikisinde de anlamlı sınırlılıklar olarak karakterize edilen bir yetersizliktir.” “Bu yetersizlik 18 yaşından önce başlar”. Zihinsel yetersizlik genetik nedenler, gebeliğe ait nedenler, konjenital anomaliler, doğum travmaları gibi gebelik ve doğuma ilişkin nedenlerden kaynaklanabileceği gibi metabolik hastalıklar, postnatal dönemdeki çeşitli sinir sistemi enfeksiyonları, travmalar, hipoksi-anoksi gibi birçok nedenle de ortaya çıkmaktadır.^[14] Kanserin kendisi ve tedavisinde kullanılan ilaçlar özellikle sinir sistemi üzerine olan etkileriyle zihinsel yetersizliğe yol açabilmektedirler.^[15] Tablo 1’de görüldüğü gibi beyine radyoterapi uygulanması, beyin tümöründe cerrahi rezeksiyon ve metotreksat (yüksek doz veya intratekal) uygulaması değişik derecelerde yetersizliğe neden olmaktadır. Yapılan bir araştırmada 17 yaş ve altında sağ kalanların kontrol grubundan daha fazla olarak okulda sınıf tekrarı yaptığı ve öğrenme güçlüğü yaşadığı belirlenmiştir. Kontrol grubunda özel eğitim programlarına devam etme oranı %8 iken kanserden sağ kalanların özel eğitime devam etme oranı %20 olarak belirlenmiştir.^[16] Pediatrik beyin tümörlü normal zekâyâ sahip hastaların %22’sinde hafıza disfonksiyonu bulunmuş, orta ya da şiddetli düzeyde yetersizliğe %34 oranında rastlanmıştır. Altı yaşından önce radyoterapi uygulanan çocuklarda ise IQ’nun normalin altında olduğu saptanmıştır.^[8] Bir başka çalışmada ise beyin tümörü olan ve radyoterapi alan hastaların %17’sinde zihinsel yetersizlik (mental retardasyon) saptanmış, üç yaş altında olma ve tedavi süresinin zihinsel yetersizlikle ilişkili olduğu bulunmuştur.^[17] 1970-1986 yılları arasında SSS tümörü tanısı alan, kraniyal radyoterapi uygulanan çocuklardan hayatta kalanlarda nörolojik yetersizliğin yüksek düzeyde olduğu saptanmıştır.^[18] Medüllablastomlu hastaların %40’ından fazlasında dikkat ve/veya zihinsel işleme hız fonksiyon eksikliği, astrositom ve gliyal tümör tanısı alanlarda ise yüksek dozda radyoterapi sonucunda dikkat ve/veya işleme hız fonksiyonu ve hafıza ile ilgili, organize etme ile ilgili problemler görüldüğü saptanmıştır.^[18]

Kraniyal radyoterapi nedeniyle zihinsel ya da bilişsel yetersizlik, zihinsel işleme süreci, hafıza, görsel-uzamsal yetenekler, dikkat-konsantrasyon,

sözel olmayan hafıza ve somatosensoryal fonksiyonlarda yetersizlikler görülmektedir. Terapi yaşı küçüldükçe ve radyoterapi dozu arttıkça yetersizlik riski artmaktadır.^[16,19,20]

Beyin tümörü dışında diğer kanser tanılarında herhangi birini alan çocuklarda da zihinsel fonksiyonlar etkilenebilmektedir. Akut lenfoblastik lösemisi olan, intratekal ve sistemik kemoterapi uygulanan çocukların tanıdan 4.5 yıl sonra nöropsikolojik açıdan (öğrenme, dikkat, hız, görsel yapısal fonksiyon, kaba-ince motor fonksiyon) değerlendirildiği çalışmanın sonuçlarına göre kanser tedavisi olan çocukların sağlıklı kardeşlerine göre kompleks kaba-ince motor becerileri, dikkat ve hız açısından performanslarının daha düşük olduğu bulunmuştur.^[21]

Fiziksel Yetersizlik: Kanserin kendisinin ve tedavisinin fiziksel fonksiyonlar üzerine de önemli etkileri bulunmakta ve çeşitli düzeyde yetersizliğe yol açmaktadır. Engellilik ile ilgili literatürde yer alan ortopedik engellilik “doğum öncesi, sırası ve sonrası dönemde herhangi bir nedenle, iskelet (kemik), kas ve sinir sistemindeki bozukluklar sonucu, bedensel yeteneklerin çeşitli derecelerde kaybedilmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimleri karşılama güçlükler olması, korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyulması durumu” olarak tanımlanmaktadır. Doğuştan uzuv eksiklikleri, doğuştan kalça çıkığı, meningo-sel-meningomyelose, omurga anomalileri, kas hastalıkları, süregelen kemik ve eklem hastalıkları, romatizmal hastalıklar, çocuk felci, travmaya bağlı felçler ve kuvvet kayıpları, kalıtsal ilerleyici sinir hastalıkları gibi durumlar ortopedik engelliğin içinde gruplandırılmaktadır.^[22]

Bu açıdan bakıldığında kanserli çocuklarda özellikle fiziksel performansta yetersizlik ön plana çıkmaktadır. Ness ve ark.^[23] kanserli çocuklarda geç etkiler olarak fiziksel performans ve günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılık bulunduğunu saptamıştır. Hodgkin lenfoma, beyin kanseri, osteosarkom, nöroblastom ve diğer yumuşak doku sarkomu tanılı çocuklar performans kısıtlılığı yönünden en büyük riski taşımaktadırlar. Özellikle osteosarkom ve beyin kanseri tedavisi görmüş çocuklar fi-

ziksel fonksiyon yetersizliği görülme açısından da en yüksek prevalansa sahiptirler.^[23] Ness ve ark.^[24] çocukluk çağında ALL nedeniyle tedavi görmüş yetişkinlerde fiziksel performansta bozulma ve nöromusküler yetersizlik olduğunu, 10 yıldan uzun süredir tedavi görmüş hastaların %33.5'inde aşıl tendon reflekslerinin olmadığını, %30.1'inde diz gerilme gücünün yetersiz olduğunu saptamışlardır. Intratekal methotrexate dozunun yüksek olmasının yetersizlikle ilişkili olduğu saptanmıştır.

Yaklaşık 10.000 bireyle yapılan araştırma sonuçlarına göre kanser tedavisi bitenlerin 2.7 kat aktivite sınırlılığı (taşınma, merdiven çıkma, yürüme, vb), 5.2 kat fonksiyonel sınırlılık (öz bakım becerilerine katılım, işe-okula gitmek gibi toplumsal hareketlilik) yaşadıkları saptanmıştır. Yine yaklaşık 11,000 çocuk, ergen, yetişkin ve onların 4000'e yakın kardeşinin katıldığı bir araştırmaya göre kanser tedavisi bitenlerin 4.7 kat kişisel bakım ve/veya alışveriş-ev işleri gibi günlük rutinlerde kısıtlılık yaşadıkları saptanmıştır.^[25]

Tablo 1'de görüldüğü gibi beyin tümörleri tedavisi sonrasında ince kaba motor becerilerde zorluklar, denge problemleri ve parapleji görülebilmektedir. Kas iskelet sistemine uygulanan radyoterapi sonucunda; kas veya kemik asimetrisi veya hipoplazisi, bacaklarda uzunluk farkı (iki bacak arasında kısalık ya da uzunluk farkı), kol ve bacaklarda güçsüzlük, kemik ve yumuşak dokularda fibroz, kaslarda atrofi gibi sorunlarla birlikte fonksiyonel yetersizlikler ortaya çıkmaktadır.^[6]

Çocukluk çağı kanserlerinden kurtulanlarda kemik mineralizasyonunda azalma (osteopeni) görülmektedir. Yoğun kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi nedeniyle D vitamini, paratiroid hormon, büyüme hormonu, seks hormonları, IGF-I ve IGF-I bağlayan protein düzeylerindeki değişiklikler kemik mineralizasyonunu etkilemektedir. Kemiğe uygulanan radyoterapi kan akımını ve osteoblast sayısını azaltarak lokal olarak kemik dansitesini azaltabilir. Bunun yanında tedavi süresince kötü beslenme ve azalan fizik aktivite de önemli etkenlerdir. Kemik mineral dansitesindeki düşüş kemik ağrılarına ve kötü yaşam kalitesine yol açmaktadır.^[26]

Bunun yanında egzersiz intoleransı, kardiyak

yetersizlik, fiziksel olarak aktif/hareketli olamamak çocukların günlük yaşam aktivitelerini olumsuz etkilemekte, bu çocuklar beden eğitimi derslerine ve sportif aktivitelere etkin olarak katılamamaktadır.

Görme ve İşitme Yetersizliği: Kemoterapi ve radyoterapi sonucunda işitme kaybı, sağırılık, konuşma geriliği, görme engeli de ortaya çıkabilen yetersizlik durumlarından. Yasal tanıma göre "gerekli tüm düzeltmelerden sonra iyi gören gözündeki görme keskinliği 20/200 ya da daha az ve görme alanı 20 dereceden az olanlar kör, görme keskinliği 20/70 ile 20/200 arasında olanlar ise az gören" olarak tanımlanmaktadır.^[27] Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde^[28] işitme yetersizliği olan birey: "İşitme duyarlılığının kısmen veya tamamen kaybindan dolayı konuşmayı edinmede, dili kullanma ve iletişimde yaşadığı güçlükler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey" olarak tanımlanmaktadır.

Kanser tedavisi görmüş çocuklarda radyoterapi, steroidler ve busulpan gibi bazı kemoterapötik ajanlar nedeniyle katarakt gelişebilmektedir.^[19] Tanıdan beş yıl sonra sağ kalan çocuklarda, kardeşlerle karşılaştırıldığında katarakt riski (RR: 10,8), glokom (RR: 2,5), yasal körlük (RR: 2,6), çift görme (RR: 4,1), göz kuruluğu (RR: 1,9) artış göstermektedir (29). Başka bir çalışma sonucuna göre yine tanıdan beş yıl sonra sağ kalan çocuklar kardeşlerle karşılaştırıldığında, katarakt relatif riski 7,4, görme yetersizliği relatif riski 3.2 olarak saptanmıştır.^[30] Sisplatin tedavisi sonrasında sensorinöral işitme kaybı gelişebilmekte, ifosfamid ve kraniyal radyoterapi işitme kaybını daha da kötüleştirebilmektedir. İşitme kaybı konuşma gelişimini de olumsuz etkilemektedir. Bu nedenle kanser tedavisi sırasında ve sonrasında bu çocukların daha ilerleyen dönemde karşılaşılabileceği yetersizlikleri önlemek için yıllık olarak görme, işitme, konuşma açısından öykü ve fizik muayenelerinin yapılması, gelişimsel açıdan değerlendirilmeleri önerilmektedir.^[19]

Kanser Nedeniyle Ortaya Çıkan Yetersizliğin Tanılanması

Yetersizliğin tanılanması ve sınıflandırılması

Tablo 1Kanser tedavisinin vücut yapıları ve işlevlerine etkisi^[6]

Sistemler	Riskler	Olası etkiler
Santral sinir sistemi	Beyine radyasyon, beyin tümöründe cerrahi rezeksiyon, metotreksat (yüksek doz veya intratekal)	Öğrenme güçlüğü, lökoensafalopati, düşük akademik performans, davranışsal veya dikkat sorunları, parestezi, tremor, ince ve kaba motor becerilerde zorluklar, felç/inme, hafıza problemleri, denge problemleri
Nörolojik	Tümörün kendisinden ya da tümörü çıkarmak için uygulanan cerrahi işleminden kaynaklanabilir.	Parestezi, parapleji, nörojenik mesane, epilepsi
Endokrin	Hipotalamo-hipofizer aks (HPA), tiroid, boyun, servikal bölge, overler veya testislere radyasyon uygulanması, HPA bölgesine cerrahi rezeksiyon veya tiroidektomi, Kemoterapi, alkilleyici ajanlar	Büyüme problemleri, hormonal dengesizlikler, büyüme hormonu eksikliği Erken veya gecikmiş puberte, ACTH, TSH veya gonadotropin yetersizlikleri veya hiperprolaktinemi, tiroidit Menstrüel düzensizlikler, hipertiroidizm ve hipotirodizm, hipogonadizm, infertilite, adrenal yetmezlik, diyabet/ insülin direnci, tiroid nodülü /kanseri
İşitme ve görme	Sisplatin, işitme kanalı bölgesine veya göze radyasyon, aminoglikozidler, tekrarlayan otitis media, steroidler, karboplatin uygulaması	Yüksek frekanslı seslere karşı işitme kaybı, sağırılık, anormal konuşma gelişimi, katarakt, kötü akademik performans, baş ağrıları, bulanık görme, konuşma problemleri, şaşılık, görme kaybı ya da görme engeli
Kardiyak	Yüksek doz siklofosamid, radyasyonla kombine >200 veya 300 mg/m ² antrasiklin veya mediastinal radyasyon yalnız başına	Kardiyomiyopati, egzersiz intoleransı, yorgunluk, göğüs ağrısı, baş dönmesi, öksürük, dispne, kısa kısa nefes alma, ateş. Ödem, hiper/hipotansiyon yaşam biçimi değişiklikleri, kardiyak yetersizlik, aritmi, konjestif kalp yetersizliği, anjina, inme, infarktüs
Respiratuvar	Pulmoner alana radyasyon, bleomisin, BCNU	Pnömoni, fibrozis, takipne, ortopne, sık enfeksiyonlar, kronik öksürük, kısıtlayıcı-obstrüktif akciğer hastalığı, respiratuvar disfonksiyon, anormal göğüs duvarı değişiklikleri
Gastrointestinal	Karına radyasyon, daktinomisin veya doksorubisin verildiğinde risk artar, graft versus host hastalığı, abdominal cerrahi	Fibrozis, tıkanıklık, yapışıklıklar, malabsorbsiyon, ülserler, yutma güçlüğü, mide ekşimesi, bulantı-kusma, anoreksiya, hazımsızlık, bağırsak alışkanlıklarında değişim, rektal kanama, abdominal ağrı, yiyecekleri tolere edememe, hemoroid, sarılık
Hepatik	Hepatik alana radyasyon veya cerrahi, transfüzyonlar, metotreksat, 6-MP, 6-TG, daktinomisin	Fibrozis, siroz, hepatit, bulantı-kusma, sarılık, abdominal ağrı, iştahta azalma, aspleni,
Genitouriner	Böbreklere radyasyon veya sisplatin, metotreksat veya nitrozürealer ile kombinasyonda; daktinomisin, ifosfamid ile birlikte verildiğinde vajinal bölgeye radyoterapi etkisi artar, radyoterapisiz siklofosamid, cerrahi rezeksiyon	Üriner yol enfeksiyonları, hematüri, poliüri, dizüri, idrar yapma baskısı, sık idrar yapma, enürezis, seksüel fonksiyonda değişim, böbrek disfonksiyonu, nefropati
Üreme	Testis, overlere radyasyon, alkilleyici ajanlar, nitrozürealer, ifosfamid veya siklofosamid, cerrahi, tiroid disfonksiyonu	Testiküler volümde azalma, zayıf erektil fonksiyon, libidoda azalma, primer veya sekonder amenore, menstrüel değişiklikler, meme büyüklüğünde azalma, sıcak basmaları, vajinal kuruluk, disparoni
Kas iskelet sistemi	Uzun kemiklere, omurgaya veya herhangi büyüyen bir kemiğe radyasyon uygulaması, amputasyon veya uzuv kurtarma	Kas veya kemik asimetrisi veya hipoplazisi, bacaklarda uzunluk farkı (iki bacak arasında kısalık ya da uzunluk farkı), ağrı, büyümede değişim, fonksiyonel eksiklikler, yürüyüş biçiminde değişiklik, yaygın kas ağrısı, titrek eller, skolyoz cerrahisi, eklem replasmanı, kol ve bacaklarda güçsüzlük, kifoz, kemik ve yumuşak dokularda fibroz, kaslarda atrofi
Hematopoetik veya immünolojik	Kemik iliğini de içine alan radyasyon uygulaması, total vücut ışınlanması, yüksek doz kemoterapi, splenektomi	Yorgunluk, egzersiz dispnesi, sık enfeksiyonlar, hipoplastik veya aplastik kemik iliği

oldukça karmaşıktır. En iyi bilinen ve Türkiye’de kullanılmaya başlanan-önerilen sistemlerden biri ICF’dir (International Classification of Functioning, Disability and Health). Dünya Sağlık Örgütü Tarafından ilki 1980 yılında yayımlanan, 2001 yılında geliştirilmiş hali ile kullanıma sunulan ICF - İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması; engelliliğin sınıflandırılmasında kişinin bedensel, zihinsel, ruhsal, işitsel ve duyuşsal yetersizliği, kişinin aktivitelerinin ve katılımının sınırlanması, kişisel ve çevresel faktörleri içine alan çok boyutlu bir değerlendirme sistemidir. ICF sınıflaması “vücut işlevleri, vücut yapıları, etkinlikler ve katılım, çevresel etmenler” olmak üzere dört başlıkta yapılmıştır. Vücut işlevleri; Zihinsel işlevler, duyuşsal işlevler ve ağrı, ses ve konuşma işlevleri, kardiovasküler, hematolojik, immünolojik ve solunum sistemi işlevleri, sindirim, meta-

bolik ve endokrin sistem işlevleri, genitoüriner ve üreme işlevleri, nöromüskuloskeletal ve hareketle ilgili işlevler, deri ve ilişkili yapıların işlevleri bölümlerini kapsamaktadır. Vücut yapıları; sinir sisteminin yapıları, göz, kulak ve ilişkili yapılar, ses ve konuşma ile ilgili yapılar, kardiovasküler, immünolojik ve solunum sistemi yapıları, sindirim, metabolik ve endokrin sistemlerle ilişkili yapılar, genitoüriner ve üreme sistemleriyle ilişkili yapılar, hareketle ilişkili yapılar, deri ve ilişkili yapılar bölümlerini kapsamaktadır. Etkinlikler ve katılım; öğrenme ve bilgiyi uygulama, genel görevler ve talepler, iletişim, yer değiştirme, kendine bakım, ev yaşamı, kişilerarası etkileşimler ve ilişkiler, temel yaşam alanları, toplum hayatı, sosyal hayat ve yurttaşlığı bölümlerini kapsamaktadır. Çevresel Etmenler; ürünler ve teknoloji, doğal çevre ve çevrede insan yapımı değişiklikler, destek ve ilişkiler,

Tablo 2International Classification of Functioning modeline göre nöroblastomlu çocuğun değerlendirilmesi^[5]

ICF bileşeni	Tanım	2 yaş erkek çocuk	3 yaş kız çocuk	4 yaş erkek çocuk
Vücut yapıları ve vücut fonksiyonları	Organ yapı/fonksiyonu	Dengesiz yürüme	Santral hipotoni, konuşmada gecikme, duyma kaybı	Büyümede gecikme, hiperaktivite, dürtüsellik, sakarlık
Aktivite (fonksiyonel) güçleri	Temel aktiviteleri yapabilme yeteneği: beslenme, giyinme, tuvalet, yürüme, konuşma	Tutunarak yürür, suluktan (su kabı) su içer, parçalarla oyun taklitlerinden hoşlanır, 10 kelime söyler	Yürür, lazımlıkta oturur, anlaşılabilir cümlelerle konuşur	Şarkılarla öğrenir, akranlarıyla dışarıda oyun oynar
Aktivite (fonksiyonel) sınırlılıklar	Temel aktiviteleri yapabilmeye güçlük	Mum boya ve kurşun kalemleri kullanmada güçlüğü vardır, cümle kuramaz	Koşmada güçlüğü vardır, işitme araçları kullanılarak daha iyi konuşur	Koordinasyon, algılama ve dikkatte güçlüğü vardır
Katılım	Akranlarının tipik toplumsal rollerine katılır	Akranlarıyla paralel oyun oynar	Okul öncesi eğitime gidebilir	Yüzme derslerine gidebilir
Katılım kısıtlılıkları	Akranlarıyla benzer tipik rolleri üstlenmede güçlük	Ebeveynlerinin hasta olacağı korkusu nedeniyle çocuk gündüz bakımından/kreşten yararlanamaz	Öğretmenler düşeceğinden korktukları için çocuğun jimnastiğe katılmasına izin vermezler	Dürtüsel davranışları nedeniyle okul öncesi eğitimden çıkarılır
Bağlamsal Faktörler: Çevresel kolaylaştırıcılar	Tutumlar, yasal, politik ve mimari kolaylaştırıcılar	Çocuğun yaşamı, konuşması ve uğraşları için kaliteli ev hastane programı vardır.	Jestleriyle şarkıları sever, akranlarını izleyerek birçok şeyi öğrenir	Anne-babalar güçlerini bilir ve olumlu davranış yönetim girişimlerini kullanır
Bağlamsal Faktörler: Çevresel engeller	Tutumlar, yasal, politik ve mimari engeller	Erken girişim listesinde bekler	Ailenin okul öncesi dönem stratejilerini geliştirecek stratejiler yoktur	Akran sosyal beceri grupları küçüktür; aile sık sık yer değiştirir

tutumlar, hizmetler, sistemler ve politikaları bölümlerini kapsamaktadır. Bu ana bölümler altında her bir bölüme özgü alt bileşenler ICF’te ayrıntılı olarak listelenmiş ve derecelendirilmiştir.^[31]

Kanser tedavisinde kullanılan ilaçların toksik etkileri ve bu etkilere bağlı ortaya çıkan komplikasyonlar, yaşanan semptomlar ICF alt boyutlarıyla yakından ilgilidir. Yapılan çalışmalarda ICF’in onkoloji hastalarında da kullanılmaya başlandığı görülmektedir. Araştırmacılar baş ve boyun kanserlerinin hastada yarattığı fonksiyonel etkiyi değerlendirmek üzere ICF’ten yararlanmışlardır.^[32] Msall^[5] tarafından yapılan nöroblastom tedavisi görmüş olan okul öncesi çocukların ICF’ye göre değerlendirmesi ise Tablo 2’de gösterilmiştir.

Sonuç olarak hayatı tehdit eden boyutta ciddi yan etki ve komplikasyon yaşayan kanserli çocukların bir kısmı kanser tedavisi sonrası kendi rol ve sorumluluklarına, normal yaşamlarına dönebilirken, bir kısmı geçici ya da kalıcı düzeyde yetersizlik/engellilik yaşamaktadır. Bu nedenle kanserli çocuklarda sadece semptom kontrolüne değil aynı zamanda kanser tedavisi sonrası ortaya çıkabilecek yetersizlik/engellilik durumuna da odaklanılmalıdır. Bu yolla kanserli çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesinin de artırılmasına katkı sağlanacaktır.^[10] Yukarıdaki örnekte gösterildiği gibi ICF tüm kanserli hastalarda yetersizlik düzeyinin belirlenmesinde tanılayıcı bir araç olarak kullanılabilir ve uygulanabilir. İyi bir tanılama süreci ardından etkili bir girişimle başarıya ulaşacaktır. Bu nedenle yetersizlik saptanan çocukların erken girişim programlarından, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden en erken dönemde yararlanması sağlanmalıdır. Özellikle santral sinir sistemi tümörü nedeniyle tedavi gören çocuklarda nörokognitif yetersizliğin ve risklerin erken tanınması ve yetersizliğe yönelik erken girişim programlarının uygulanması önerilmektedir.

Kaynaklar

- Ataman A. Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim. Ataman A, editör. Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş. 2. baskı. Gündüz Eğitim ve Yayıncılık; 2005.
- Zwaan CM, Kearns P, Caron H, Verschuur A, Riccardi R, Boos J, et al. The role of the ‘innovative therapies for children with cancer’ (ITCC) European consortium. *Cancer Treat Rev* 2010;36(4):328-34.
- Özbaran B, Eremiş S. Kanser tedavisi gören çocuk ve gençlerde uzun süreli izlem sürecinde psikososyal özelliklerin tanımlanması ve genel yaklaşım ilkeleri. *Klinik Psikiyatri* 2006;9:185-90.
- Ruland CM, Hamilton GA, Schjødt-Osmo B. The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *J Pain Symptom Manage* 2009;37(3):403-18.
- Msall ME. Developing preschool surveillance tools for adaptive functioning: lessons for neuro-oncology. *Eur J Paediatr Neurol* 2010;14(5):368-79.
- Bottomley SJ, Kassner E. Late effects of childhood cancer therapy. *J Pediatr Nurs* 2003;18(2):126-33.
- Harris L, Fritsche H, Mennel R, Norton L, Ravdin P, Taube S, et al. American Society of Clinical Oncology 2007 update of recommendations for the use of tumor markers in breast cancer. *J Clin Oncol* 2007;25(33):5287-312.
- Lannering B, Marky I, Lundberg A, Olsson E. Long-term sequelae after pediatric brain tumors: their effect on disability and quality of life. *Med Pediatr Oncol* 1990;18(4):304-10.
- Patenaude AF, Kupst MJ. Psychosocial functioning in pediatric cancer. *J Pediatr Psychol* 2005;30(1):9-27.
- Wang HL, Kroenke K, Wu J, Tu W, Theobald D, Rawl SM. Cancer-related pain and disability: a longitudinal study. *J Pain Symptom Manage* 2011;42(6):813-21.
- Hill FG, Richards S, Gibson B, Hann I, Lilleyman J, Kinsey S, et al. Successful treatment without cranial radiotherapy of children receiving intensified chemotherapy for acute lymphoblastic leukaemia: results of the risk-stratified randomized central nervous system treatment trial MRC UKALL XI (ISRC TN 16757172). *Br J Haematol* 2004;124(1):33-46.
- Firat S, Jugal S. Çocukluk çağı malign tümörlerinde proton ışınları ile radyoterapi. *Uluslararası Hematoloji-Onkoloji Dergisi* 2009;1(19):53-7.
- Burkhardt B, Woessmann W, Zimmermann M, Kontny U, Vormoor J, Doerffel W. <http://jco.ascpubs.org/content/24/3/491.short> - aff-1, et al. Impact of Cranial Radiotherapy on Central Nervous System Prophylaxis in Children and Adolescents With Central Nervous System–Negative Stage III or IV Lymphoblastic Lymphoma. *Journal of Clinical Oncology* 2006;20(24):491-9.
- Eripek S. Zeka geriliği olan çocuklar. Ataman A, editör. Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş. 2. baskı. Gündüz Eğitim ve Yayıncılık; 2005.
- Butler RW, Sahler OJ, Askins MA, Alderfer MA, Katz ER, Phipps S, et al. Interventions to improve neuropsychological functioning in childhood cancer survivors.

- Dev Disabil Res Rev 2008;14(3):251-8.
16. Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L. Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer* 2005;104(8):1751-60.
 17. Danoff BF, Cowchock FS, Marquette C, Mulgrew L, Kramer S. Assessment of the long-term effects of primary radiation therapy for brain tumors in children. *Cancer* 1982;49(8):1580-6.
 18. Armstrong GT, Liu Q, Yasui Y, Huang S, Ness KK, Leisenring W, et al. Long-term outcomes among adult survivors of childhood central nervous system malignancies in the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst* 2009;101(13):946-58.
 19. Dickerman JD. The late effects of childhood cancer therapy. *Pediatrics* 2007;119(3):554-68.
 20. Eilertsen ME, Rannestad T, Indredavik MS, Vik T. Psychosocial health in children and adolescents surviving cancer. *Scand J Caring Sci* 2011;25(4):725-34.
 21. Jansen NC, Kingma A, Schuitema A, Bouma A, Veerman AJ, Kamps WA. Neuropsychological outcome in chemotherapy-only-treated children with acute lymphoblastic leukemia. *J Clin Oncol* 2008;26(18):3025-30.
 22. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Özürlü ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Aile Eğitim Rehberi. <http://www.ozida.gov.tr/default20.aspx?menu=egitim&sayfa=ortopedik/ortopedik> (Erişim tarihi: 22/05/2012).
 23. Ness KK, Mertens AC, Hudson MM, Wall MM, Leisenring WM, Oeffinger KC, et al. Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer. *Ann Intern Med* 2005;143(9):639-47.
 24. Ness KK, Hudson MM, Pui CH, Green DM, Krull KR, Huang TT, et al. Neuromuscular impairments in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: associations with physical performance and chemotherapy doses. *Cancer* 2012;118(3):828-38.
 25. Ness KK, Hudson MM, Ginsberg JP, Nagarajan R, Kaste SC, Marina N, et al. Physical performance limitations in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol* 2009;27(14):2382-9.
 26. Yarış N. Çocukluk çağı kanserlerinde geç yan etkiler büyüme-gelişme, kemik metabolizması ve tiroid fonksiyonları. XIV. TPOG Pediatrik Kanser Kongresi, İstanbul: Kongre Kitabı; 2006. s. 90-3.
 27. Tuncer T. Görme yetersizliği olan çocuklar. Ataman A, editör. Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş. 2. baskı. Gündüz Eğitim ve Yayıncılık; 2005.
 28. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Yönetmeliği; 2006.
 29. Whelan KF, Stratton K, Kawashima T, Waterbor JW, Castleberry RP, Stovall M, et al. Ocular late effects in childhood and adolescent cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Pediatr Blood Cancer* 2010;54(1):103-9.
 30. Punyko JA, Mertens AC, Gurney JG, Yasui Y, Donaldson SS, Rodeberg DA, et al. Long-term medical effects of childhood and adolescent rhabdomyosarcoma: a report from the childhood cancer survivor study. *Pediatr Blood Cancer* 2005;44(7):643-53.
 31. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması, Dünya Sağlık Örgütü 2004. TC Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayını. <http://www.ozida.gov.tr/default20.aspx?menu=siniflandirma&sayfa=icf> (Erişim tarihi: 22/05/2012).
 32. Rogers SN, Forgie S, Lowe D, Precious L, Haran S, Tschiesner U. Development of the International Classification of Functioning, Disability and Health as a brief head and neck cancer patient questionnaire. *Int J Oral Maxillofac Surg* 2010;39(10):975-82.