



**T.C.  
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ  
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI  
ANABİLİM DALI**

# **KANSER TEDAVİSİ ALMIŞ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**UZMANLIK TEZİ**

**Dr. Arzu EROĞLU**

**Antalya, 2013**



**T.C.  
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ  
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI  
ANABİLİM DALI**

# **KANSER TEDAVİSİ ALMIŞ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**UZMANLIK TEZİ**

**Dr. Arzu EROĞLU**

**Tez Danışmanı: Prof.Dr. Volkan HAZAR**

*“Kaynak gösterilerek tezimden yararlanılabilir”*

**Antalya, 2013**

## TEŞEKKÜR

Tezimin hazırlanmasındaki katkılarından dolayı tez danışmanım Prof.Dr. Volkan HAZAR'a, proje aşamasındaki değerlendirmelerinden dolayı Yrd.Doç.Dr. Sevtap VELİPAŞAOĞLU GÜNEY'e, değerli yorumlarından dolayı Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'ndan Doç.Dr. Esin ÖZATALAY'a, hastalarla iletişimde emeği olan Biyolog Merve Damla PINAR ve Biyolog Özge ÖLMEZ'e, istatistiksel analizlerde önemli katkısından dolayı Araş.Gör.Dr. Selen BOZKURT'a

Teşekkür ederim...

## İÇİNDEKİLER

### Sayfa :

|                                                                                                            |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Simgeler ve Kısaltmalar Dizini</b>                                                                      | <b>iv</b>  |
| <b>Tablolar Dizini</b>                                                                                     | <b>v</b>   |
| <b>Şekiller Dizini</b>                                                                                     | <b>vii</b> |
| <br>                                                                                                       |            |
| <b>1. GİRİŞ ve AMAÇ</b>                                                                                    | <b>1</b>   |
| <b>2. GENEL BİLGİLER</b>                                                                                   | <b>3</b>   |
| 2.1. Yaşam Kalitesi Tanımı                                                                                 | 3          |
| 2.2. Yaşam Kalitesinin Hasta Açısından Klinik Yararları                                                    | 5          |
| 2.3. Yaşam Kalitesi Ölçümü                                                                                 | 6          |
| 2.4. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi                                                                        | 8          |
| 2.5. Kanser Ve Yaşam Kalitesi                                                                              | 9          |
| 2.6. Çocuklarda Yaşam Kalitesi                                                                             | 11         |
| 2.7. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi                                                             | 13         |
| <b>3. OLGULAR VE YÖNTEM</b>                                                                                | <b>15</b>  |
| 3.1. Bireylerin Ortak Özellikleri                                                                          | 15         |
| 3.2. Hasta Grubu Olgularının Özellikleri                                                                   | 15         |
| 3.3. Kontrol Grubu Olgularının Özellikleri                                                                 | 16         |
| 3.4. Anketlerin Özellikleri                                                                                | 16         |
| 3.4.1. PedsQL                                                                                              | 16         |
| 3.4.2. WHOQL-BREF                                                                                          | 22         |
| 3.5. Diğer Veriler                                                                                         | 25         |
| 3.6. İstatistiksel Değerlendirme                                                                           | 25         |
| <b>4. BULGULAR</b>                                                                                         | <b>26</b>  |
| 4.1. Çalışma Grubunun Özellikleri                                                                          | 26         |
| 4.2. Tüm Olguların Yaşam Kalite Ortalama Puanlarının Değerlendirilmesi                                     | 28         |
| 4.3. Tanı Farkının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi                                                           | 29         |
| 4.4. Hastalarda Cinsiyet Farklılığının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi                                       | 30         |
| 4.5. Hastalarda Radyoterapinin (RT) Yaşam Kalitesine Etkisinin Değerlendirilmesi                           | 31         |
| 4.6. Yaşam Kalitesinin 8-18 Yaş Grubu Çocuklarda Yaş Ve Soru Alt Gruplarına Göre Detaylı Değerlendirilmesi | 32         |

|                                                                                                 |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 4.7. Yaşam Kalitesinin, Yaş Grubu Gözetmeksizin, Soru Gruplarına Göre Detaylı Değerlendirilmesi | 36        |
| 4.7.1. Beden soru grubu sorularının değerlendirilmesi                                           | 36        |
| 4.7.2. Duygu soru grubunun sorularının değerlendirilmesi                                        | 38        |
| 4.7.3. Toplumsal soru grubunun sorularının değerlendirilmesi                                    | 40        |
| 4.7.4. Okul soru grubunun sorularının değerlendirilmesi                                         | 42        |
| 4.7.5. Erişkinlerde yaşam kalitesi değerlendirilmesi                                            | 43        |
| <b>5. TARTIŞMA</b>                                                                              | <b>46</b> |
| <b>6. SONUÇLAR</b>                                                                              | <b>50</b> |
| <b>7. ÖZET</b>                                                                                  | <b>51</b> |
| <b>8. ABSTRACT</b>                                                                              | <b>53</b> |
| <b>9. KAYNAKLAR</b>                                                                             | <b>55</b> |

## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

|                   |                                                                |
|-------------------|----------------------------------------------------------------|
| <b>ABD</b>        | Amerika Birleşik Devletleri                                    |
| <b>CHQ</b>        | Child Health Questionnaire                                     |
| <b>CQOLQ</b>      | Child Quality of Life Questionnaire                            |
| <b>DEHB-YKÖ</b>   | Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği |
| <b>DQOL-Y</b>     | Diabetes Quality of Life for Youths                            |
| <b>DSÖ</b>        | Dünya Sağlık Örgütü                                            |
| <b>EHRQOL</b>     | Exeter Health Related Quality of Life                          |
| <b>HRQoL</b>      | Health Related Quality of Life                                 |
| <b>KINDL</b>      | German Quality of Life Questionnaire                           |
| <b>PAQLQ</b>      | Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire                 |
| <b>PCQL</b>       | Pediatric Cancer Quality of Life Inventory                     |
| <b>PedQL</b>      | Pediatrics Quality of Life–Çocuklar için yaşam kalitesi        |
| <b>POQOL</b>      | Pediatric Oncology Quality of Life Scale                       |
| <b>RT</b>         | Radyoterapi                                                    |
| <b>SD</b>         | Standart Deviasyon                                             |
| <b>SİYK</b>       | Sağlık İlişkili Yaşam Kalitesi                                 |
| <b>WHOQL-BREF</b> | Dünya Sağlık Örgütü Erişkin Yaşam Kalitesi Anketi              |
| <b>YK</b>         | Yaşam Kalitesi                                                 |
| <b>YKÖ</b>        | Yaşam Kalitesi Ölçekleri                                       |

## TABLOLAR DİZİNİ

| <b><u>Tablo</u></b>                                                                                                   | <b><u>Sayfa</u></b> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|
| 3.1. PedsQL 4.0 versiyonunun çocuk raporu (8 - 12 yaş)                                                                | 18                  |
| 3.2. PedsQL 4.0 versiyonunun ebeveyn raporu (8 - 12 yaş)                                                              | 19                  |
| 3.3. PedsQL 4.0 versiyonunun 5 - 7 yaş çocuk raporu                                                                   | 20                  |
| 3.4. PedsQL 4.0 versiyonunun 13 - 18 yaş ergen raporu                                                                 | 21                  |
| 3.5. WHOQOL-BREF (erişkin yaşam kalitesi anketi)                                                                      | 22                  |
| 4.1. Tüm olguların demografik özellikleri                                                                             | 27                  |
| 4.2. Hasta grubundaki çocukların ve ebeveynlerin sorulara verdikleri yanıtlar arasındaki korelasyon katsayıları       | 27                  |
| 4.3. Kontrol grubundaki çocukların ve ebeveynlerin sorulara verdikleri yanıtlar arasındaki korelasyon katsayıları     | 28                  |
| 4.4. Hasta ve kontrol gruplarının ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi puanları                                           | 28                  |
| 4.5. Tanılarına göre, 8-18 yaş arası olgularda, yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması                          | 29                  |
| 4.6. Tanılarına ve soru gruplarına göre, 8-18 yaş arası olgularda, yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması       | 29                  |
| 4.7. Tanılarına göre, >18 yaş olgularda, yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması                                 | 30                  |
| 4.8. 8-18 yaş olgularda, cinsiyet farkının YK üzerine etkisi                                                          | 30                  |
| 4.9. Cinsiyet farkına ve soru gruplarına göre, 8-18 yaş arası olgularda, yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması | 30                  |
| 4.10. >18 yaş olgularda, cinsiyet farkının YK üzerine etkisi                                                          | 31                  |
| 4.11. 8-18 yaş grubunda RT alan ve almayanların YK puanları                                                           | 31                  |
| 4.12. 8-18 yaş grubunda RT ve soru gruplarına göre YK puanları                                                        | 31                  |
| 4.13. >18 yaş grubunda RT alan ve almayanların YK puanları                                                            | 32                  |
| 4.14. Yaş alt gruplarına göre YK puanları                                                                             | 32                  |
| 4.15. 8-18 yaş arası olguların, soru gruplarına göre YK puanları                                                      | 33                  |
| 4.16. 8-12 yaş grubunda soru alt gruplarına göre yaşam kalitesi karşılaştırması                                       | 34                  |

|              |                                                                                                                                                                                                                                      |           |
|--------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>4.17.</b> | 13-18 yaş grubunda soru alt gruplarına göre yaşam kalitesi karşılaştırması                                                                                                                                                           | <b>35</b> |
| <b>4.18.</b> | 8-18 yaş grubunda çocukların bedensel işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi                                                                                                                           | <b>36</b> |
| <b>4.19.</b> | 8-18 yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinin bedensel işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi                                                                                                          | <b>37</b> |
| <b>4.20.</b> | 8-18 yaş grubunda çocukların duygusal işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi 13-18 yaş grubunda soru gruplarına göre yaşam kalitesi karşılaştırması                                                    | <b>38</b> |
| <b>4.21.</b> | 8-18 yaş grubunda çocukların ebeveynlerinin duygusal işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi 5-18 yaş grubunda çocukların bedensel işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi | <b>39</b> |
| <b>4.22.</b> | 8-18 yaş grubunda çocukların toplumsal işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi                                                                                                                          | <b>40</b> |
| <b>4.23.</b> | 8-18 yaş grubunda çocukların ebeveynlerinin toplumsal işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi                                                                                                           | <b>41</b> |
| <b>4.24.</b> | 8-18 yaş grubunda çocukların okul işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi                                                                                                                               | <b>42</b> |
| <b>4.25.</b> | 8-18 yaş grubunda çocukların ebeveynlerinin okul işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi                                                                                                                | <b>43</b> |
| <b>4.26.</b> | >18 yaş grubunda yaşam kalitesi ve sağlık durumu doğrudan sorulduğunda elde edilen YK puanları karşılaştırması                                                                                                                       | <b>43</b> |
| <b>4.27.</b> | >18 yaş grubunda sorulara verilen yanıtlara göre elde edilen YK puanlarının kontrol grubu ile karşılaştırması                                                                                                                        | <b>44</b> |

## ŞEKİLLER DİZİNİ

| <b><u>Şekil</u></b> | <b><u>Sayfa</u></b>                                                         |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| <b>2.1.</b>         | <b>Yaşam kalitesi ve sağlığa bağlı yaşam kalitesini etkileyen faktörler</b> |
|                     | <b>5</b>                                                                    |

## 1. GİRİŞ ve AMAÇ

Tüm insanlık için evrensel bir kavram olan yaşam kalitesi, bireylerin içinde yaşadığı kültür ve değerler sisteminin bütünü içinde amaçları, beklentileri, ilgileri ve düşünceleri ile ilişkili olarak yaşam içindeki durumlarını algılamaları olarak tanımlanmaktadır (1).

Yaşam kalitesi bireysel iyilik halinin bir anlatımıdır ve yaşamın farklı alanlarında öznel doyumun ifadesi olarak özetlenmektedir (2,3). Yaşam kalitesi kendinden memnun olmanın en temel düzeyi olan iyilik halinin bilincinde olmayı ve kendini değerli hissetmeyi de içerir (4,5). Yaşam kalitesi kavramı, her yaştaki birey ve her hastalıkta önemli olmakla birlikte kanserli çocuklarda da öncelikli değerlendirilmesi gereken bir konudur (6).

Amerika Birleşik Devletleri (ABD) ve birçok gelişmiş ülkede çocuklarda en yaygın ikinci ölüm nedeni olan kanser, ülkemizde ilk dört sırada yer almaktadır. Ülkemizde her yıl 150.000 civarında erişkin kanser olgusu beklenirken, 0-14 yaş grubunda 2500-3000 yeni kanser olgusunun görülmesi beklenmektedir (7).

Çocukluk çağı kanserleri, sağ kalım oranları, tedaviye yanıt oranları, dağılımları ve kanser türleri açısından erişkinlerden farklılık gösterir (8). Son yıllarda kanser tedavisinde, erken tanının öneminin anlaşılması ve yeni tanı yöntemleri, yeni kemoterapi kürleri ve özellikle kemik iliği transplantasyonundaki gelişmeler sağ kalım oranlarını etkilemiştir (9). Kanser tedavi başarısının yüksekliği ve çocukların önündeki beklenen yaşam süresinin uzunluğu erken ve etkin tedaviyi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini, psikososyal yaklaşımı daha da önemli hale getirmektedir (10,11). Gelişmiş ülkelerde hesaplandığı gibi, 2010 yılında her 250 genç erişkinde birinin, çocukluk yaşı kanseri yaşayacağı olduğu düşünülürse, ne kadar büyük ve en verimli bir nüfusun kapsandığı anlaşılabacaktır (12,13).

Yaşam kalitesi, genel sağ kalım süresinin ve hastalıksız sağ kalımın sağlandığı kanser hastalarında hedefler arasında yerini almıştır. Çocukların tedavi sonrası yaşamları boyunca nasıl bir kalitede yaşadıkları tüm dünyada önem kazanmıştır. Yaşam kalitesi ile ilgili elde edilen sonuçların yorumlanması ve klinik kullanıma da yansması gerekmektedir.

Yaşam kalitesi ölçümünün değerlendirilmesi, her coğrafi bölgede farklı kültürler, nüfus ve diller olması, her yaş grubunun kendini farklı ifade etmesi bakımından zordur. Bu süreçte etkili tarafsız ölçümlerin yapılabilmesinde yaşam kalitesi ölçekleri sıklıkla kullanılmaktadır (14). Çocuk ve ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri (YKÖ) genel olarak değerlendirildiğinde, belirli bir hastalık için geliştirilmiş olanlar ve genel iyilik halini ölçenler olarak iki farklı ana grupta toplandığı görülmektedir (15).

Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hastalığı olan hem de sağlıklı olan çocuk ve ergenlerde kullanılabilen, bu nedenle hastalığı olan ve sağlıklı grup karşılaştırmalarında, toplum sağlığı çalışmalarında geniş örneklemelere uygulanabilmektedir (16). Çocukluk çağında en sık kullanılan yaşam kalitesi ölçeği, PedQL 4.0 (Pediatrics Quality of Life-Çocuklar için yaşam kalitesi) genel çekirdek ölçekleridir. Bu ölçekler pediatrik yaşam kalitesi ile ilgili olan fiziksel fonksiyon, duygusal fonksiyon, sosyal fonksiyon, okul fonksiyonları gibi temel alanlardan oluşmaktadır. PedsQL 4.0, 2-18 yaş arasındaki çocuklar için umut verici, sağlıkla ilişkili bir yaşam kalitesi ölçümüdür. Ebeveyn bildirimlerini de içermektedir. Hem sağlıklı hem de hasta bireylere uygulamak için tasarlanmıştır (17,18).

Ülkemizde son yıllarda artan yaşam kalitesi kavramının öneminin bilinmesi ve buna ilişkin çalışmaların sürdürülmesi, kanserli çocuklar ve ailelerinin optimal sağlığının korunması ve geliştirilmesinde önemli rol oynadığı düşünülmektedir (15). Kronik bir hastalık haline gelen kanser ve bu hastalıkla mücadele eden çocukların yaşam kalitesinin belirlenmesi ve yaşam kalitelerinin yükseltilmeye çalışılması konusunda eğilimlerin arttığı bu zamanda, *“Tedavi edilen çocuklarımızın yaşam kaliteleri nasıl, gerçekten onlara kaliteli bir hayat sağlayabiliyor muyuz ?”* sorusuna yanıt aramak gerekir. Bu çalışmadaki amacımız, kanser tanısı alarak tedavi edilmiş ve şu anda hastalıksız yaşamlarına devam eden hasta gruplarının, hastalık geçirmemiş genel sağlıklı bireylerle yaşam kalitelerini karşılaştırmaktır.

## 2. GENEL BİLGİLER

Uzun yıllar ‘sağlıklılığın’ geleneksel değerlendirilmesinde ya da sağlığın ölçümünde morbidite, mortalite ve beklenen yaşam süresi gibi kavramlar esas alınmıştır. Son yıllarda bu yaklaşımın sağlıklılığın değerlendirilmesinde ve ölçümünde yeterli olmadığı düşüncesi ortaya çıkmış, kişinin fizyolojik ya da ruhsal bir patolojinin olumsuz etkileri hakkında öznel değerlendirilmesi ve farkındalığı daha çok önem kazanmıştır. Bu düşünceyle, hastayı daha bütüncül olarak ele alma, fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan iyilik durumunu ölçme girişiminin bir sonucu olarak “yaşam kalitesi” kavramı ortaya çıkmıştır (9).

Yaşam kalitesi kavramı, 1960’lı yıllarda ABD’nde politik tartışmalardan kaynağını alan ve o yıllardan sonra da kullanımı yaygınlaşmaya başlayan oldukça yeni bir kavramdır (19). 1960’lı yıllarda ABD’nde, yaşam kalitesinin düzeltilmesi hükümet için birinci hedef olarak kabul edilmiş ve öncelikle daha iyi bir yaşam kalitesi için daha fazla esenlik sağlayacak materyaller olduğuna inanılan gelir/kazanç, eğitim, sağlık ve barınmayı içeren, tarafsız, yaşam durumlarının iyileştirilmesi yönünde çalışmalar yapılmıştır (20,21).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 1980’lerin başında yaşam kalitesinin ölçümü ve kavramsallaşması için bir çalışma başlatmıştır. DSÖ’nün Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu 1986 yılında yaşam kalitesini tanımlamıştır (15,17).

### 2.1. Yaşam Kalitesi Tanımı

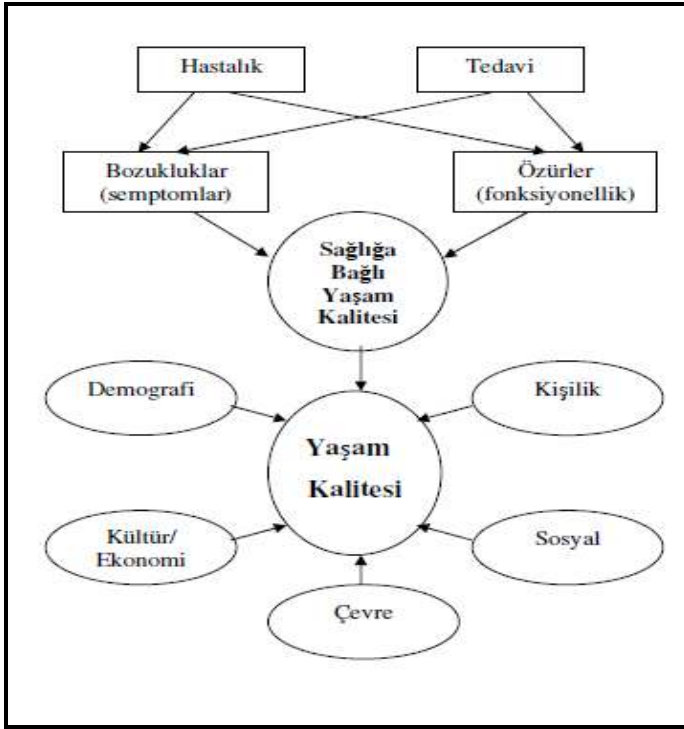
Bireyin toplumun bir parçası olarak yaşamını sürdürmesinde sağlık, anahtar role sahiptir. Aynı zamanda bireyin toplumdan aldığı desteği de yansıtmaktadır (22). DSÖ sağlığı “sadece bir hastalığın veya sakatlığın olmaması değil, aynı zamanda fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir huzur ve iyilik hali içinde olmaktır” şeklinde tanımlamaktadır. Bu tanımda yer alan ‘tam bir huzur ve iyilik hali içinde olma’ vurgusu, yaşam kalitesi ile ilişkilidir (23,24).

Yaşam kalitesi kavramı farklı şekillerde tanımlanabilmektedir. Yaşamın niceliksel değerlendirilmesinin aksine, kişinin öznel olarak yaşamdan memnuniyetini, genel iyilik halini ve işlevselliğini yansıtır (16). Farklı kişilere hayatlarının değişik dönemlerinde farklı şeyler ifade eden bir kavram olmasından dolayı, belki de en basit tanımı, hasta gözüyle hastalık yaşantısı olabilir (23,25). Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi

Grubu'nun tanımı 'kişinin yaşadığı kültür ve değer sistemleri çerçevesinde amaçları, beklentileri, standartları ve ilgileri ile ilişkili olarak yaşamdaki pozisyonunu algılayış biçimi' şeklindedir (25). Bu kavram içinde fiziksel sağlık, ruh sağlığı, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevre etkenleri ve kişisel inançlar yer almaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre hastalık, 'vücudun yapı ve işlevinin bir patoloji veya bozukluk sonucu değişime uğraması hali' olarak tanımlanmıştır (26). Hastalık kavramında fizyolojik ya da ruhsal bir patolojinin olumsuz etkilerine olan farkındalık, yani öznel değerlendirme, esastır. Yaşam kalitesi kavramı, hastalık ve onun oluşturduğu işlevsellik kaybı ile ilişkili olmakla birlikte daha kapsayıcı ve ondan bağımsız olabilmektedir (11,26).

Sağlık alanı çalışmalarıyla yaşam kalitesinin birleşmesi ve 'sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi' kavramına ilk kez DSÖ anayasasında yer alan sağlığın tanımı içinde rastlanılmaktadır (27). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi yaklaşımı, 'hastalık yoktur hasta vardır' ilkesinden hareketle, hastayı bütüncül olarak ele alma, fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan etkilenme durumunu ölçme girişimi olarak ortaya çıkmıştır (11,25). Değerlendirilmesi, özellikle kronik hastalıklarda çok önemlidir. Kişinin, hastalığını ve uygulanan tedavilerin fonksiyonel etkilerini nasıl algıladığı ile ilişkilidir (22,23).

Yaşam kalitesi çeşitli bilim dalları tarafından farklı şekillerde tanımlanmıştır. Temelde yaşam kalitesi araştırmaları, üç yönden yararlı olmaktadır. Birincisi, bireysel kalitenin teknik veri sistemleri ve süreçleriyle saptanabilmesinin verdiği kolaylık, ikincisi, sosyal çevrenin bireye olan etkilerinin anlaşılması ve bu etkilerin toplum planlamacıları tarafından uygulamaya aktarılması olanağı, üçüncüsü, bireyin yaşantısını algılamasına ve doyum bulma süreçlerini tanımasına katkısıdır (29,30). Sağlığa bağlı yaşam kalitesinin "bir hastalık veya tedaviyle bağlantılı olan fiziksel, duygusal ve sosyal öğeleri kapsayan çok boyutlu bir kavram" olduğu kabul edilmektedir. Bu kavram, objektif fonksiyon özellikleri ve subjektif iyilik durumu hakkında bireyin değerlendirme ve yargılarını kapsayan çok boyutlu bir yapıyı ifade eder. Sağlığa bağlı yaşam kalitesi ölçümleri, üç önemli nedenle klinik araştırmalarda ve epidemiyolojik çalışmalarda kullanılan genel bir araç haline gelmiştir. Bunlar, sağlık hizmet giderlerindeki olağanüstü artış, günümüzde sağlık teknolojisindeki gelişime bağlı olarak yaşamın süresinden çok kalitesine önem verilmesi ve sağlık teknolojileri arasındaki karşılaştırmalardır (31,32). Sağlığa bağlı yaşam kalitesi verileri, hastaların kendi verdikleri bilgiler, işlev algıları, yakınmaları, zihinsel durumları ve etkileşimli ilişkilerine dayanır (Şekil 2.1).



**Şekil 2.1.** Yaşam kalitesi ve sağlığa bağlı yaşam kalitesini etkileyen faktörler.

## **2.2. Yaşam Kalitesinin Hasta Açısından Klinik Yararları**

Hekimler için yaşam kalitesi konularının günlük uygulamaları içine dâhil edilmesi ile rutin pratikte göz ardı edilen hasta gözüyle hastalık yaşantısı daha iyi anlaşılabilir. Böylece tıpta hüküm süren ataerkil bakış açısının terk edilerek daha bütünsel bir bakış açısına ulaşılabilir. Hasta–hekim işbirliği ile hastanın beklentilerine daha fazla yaklaşmış ve hastanın yaşamının diğer alanlarına odaklanması sağlanarak, hastalıkla aşırı uğraşı içine girmesi önlenilmiş olacaktır. Bu sayede, hasta başvuru odaklı olarak iyileştirilirken, yeni gelişebilecek diğer sorunlardan (örneğin psikososyal sorunlar) da uzaklaşması sağlanabilir. Hasta ile hekim arasındaki ilişki gelişir ve daha gerçekçi bir zemine oturması sağlanır. Ayrıca hastalıkla ilişkili yaygın ama göz ardı edilen sorunlar ortaya konularak hastanın öncelikleri belirlenir ve bu durum, hekimle hastanın uyumunu artırır (28,33).

Yaşam kalitesinin ölçümü öncelikle, hastalıkların kişinin psikolojik ve sosyal yaşantısı üzerine etkilerinin saptanması, hastaların hastalıklarını nasıl algıladıklarının anlaşılması, tedavi sonuçlarının hastanın psikososyal durumu üzerinde yaptığı değişikliklerin belirlenmesi için uygulanmaktadır (11). Bu yöntemlerin kullanım alanları

arasında sađlık ekonomisi, klinik arařtırma/deęerlendirme alıřmaları, hastaların gereksinimlerine yanıt verebilme ve denetleme yer almaktadır. Ayrıca hesap denetimi, finansal ve politik amaçlı da kullanılmaktadır (34,35).

Klinik deęerlendirme ise en sık kullanım alanıdır. Hasta sorunlarının daha iyi anlařılmasında, tedavinin takibinde, tedavi etkinlięinde, klinik geliřmelerin saptanmasında ve kronik hastalıklarda hastanın durumundaki deęiřikliklerin deęerlendirilmesinde kullanılmaktadır (22). Klinik arařtırmalarda yařam kalitesinin ölülmesi, tedavi seeneklerinin ve zellikle yeni tedavi yöntemlerinin yařam kalitesine etkilerinin deęerlendirilmesinde ok nemlidir (28,36). Tedavi seeneklerinin hastaların yařam kalitesi zerine etkilerinin bilinmesi, hastaları ok fazla tatmin edecektir. Bu erevede hasta elde edeceęi iyilik durumunu, ulařacaęı sonucu bilecek ve tedavi onun bireysel gereksinimlerine de cevap verecektir (22,23).

### **2.3. Yařam Kalitesi lümü**

Genellikle sađlık iliřkili yařam kalitesi (SİYK) (HRQoL- Health Related Quality of Life) lümlerinin iki tipi vardır; sađlık durumu deęerlendirmesi ve hasta tercihlerinin deęerlendirilmesi (37). Sađlık durumu deęerlendirmesi lümlerinde hastanın “iyi hissetme” algılaması sorgulanmakta ve bir seri soruya verilen yanıtlara göre skorlama yapılmaktadır. Bu skor hastanın dięer hastalara göre ve aynı hastanın farklı dönemlerdeki SİYK (HRQoL) düzeyine göre göreceli SİYK (HRQoL) karřılařtırılmasını saęlar. Deęerlendirmeler hastanın genel yařam kaliteleri skorlamalarının istendięi tek bir sorudan, yařamlarının bir dönemleri ile ilgili zgün sorulara kadar deęiřebilir. Genellikle bu deęerlendirmeleri tamamlamak 5-10 dakika sürer. Elde edilen deęerler farklı tedavilerin karřılařtırılması veya aynı hastanın farklı dönemlerinin karřılařtırılmasında kullanılır. Sonuçta bu deęerlendirmeler sıklıkla klinik alıřmalarda tedavi řekillerinin karřılařtırılması sırasında elde edilen sonuçların deęerini arttırır.

Hasta tercihlerinin deęerlendirilmesi durumu, bir belirsizlik durumunda hastanın setięi tercihlerin skorlamasına dayanır. Örneęin tamamen sađlıklı 5 yıllık bir hayat için řimdiki hayatından kaç yılı feragat edebileceęi ya da osteosarkomda relaps riski olmasına raęmen ekstremitte amputasyonuna izin verip vermeyeceęine göre yařam kalitesi skorlanabilir. Ancak bu tarz skorlamaları deneyimli arařtırmacıların yapmaları gerekmektedir.

Yaşam kalitesi kavramının ve yaşam kalitesi ölçüm araçlarının geliştirilmesini amaçlayan birçok çalışma yapılmakla birlikte, klinik alanda 50 yıldan fazla bir süredir fonksiyonel sağlık durumunu değerlendiren ölçeklerin kullanıldığı görülmektedir. 1940'lı yıllarda geliştirilen Association Functional Scale, Karnofsky Index, New York Heart Association Functional Classes fonksiyonel yaşam kalitesi ölçeklerinin ilk örnekleridir (38). Çocuk ve ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri (YKÖ) genel olarak değerlendirildiğinde, belirli bir hastalık için geliştirilmiş olanlar ve genel iyilik halini ölçenler olarak iki farklı ana grupta toplandığı görülmektedir (16,39).

Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hastalığı olan, hem de sağlıklı olan çocuk ve ergenlerde kullanılabilmekte, bu nedenle hastalığı olan ve sağlıklı grup karşılaştırmalarında, toplum sağlığı çalışmalarında geniş örneklemelere uygulanabilmektedir (16,18). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen bazı ölçekler belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir. Hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeği, sadece geliştirilmiş olduğu hastalığın değerlendirmesinde geçerlidir (39). Bunlar daha çok fonksiyonel sağlık durumunu ölçmek, doğru tedaviyi belirlemek, tedavinin beklenen sonuçlarını değerlendirmek ve hastalığın gidişatını izlemek için geliştirilen tek boyutlu ölçeklerdir (40). Bazı SİYK anketleri tek bir evrensel SİYK skoru elde etmeyi amaçlarken, diğerleri fiziksel, duygusal, fonksiyonel ve sosyal “iyi olma” hali gibi bir kaç alanda veri edinmeyi amaçlar. Çoğu anket her ikisini değerlendirmeye alır.

Anketler yanıt biçimleri açısından da farklı olabilir. En çok kullanılan biçimler Likert ve görsel skaladır. Likert skalası, belirli sayıda tanımlanmış sıralı yanıt içermekte iken, görsel skala her iki ucu tanımlanmış düz bir çizgiden oluşmaktadır. Anket değerlendirmesi genellikle kişinin 7 günü ile 4 haftası arası bir dönemi sorgular. Hastalıkla ilgili değişiklik frekansı ne kadar hızlı ise, bu dönem o kadar kısa tutulur. Genel popülasyonlara sorulan sorular ise genellikle uzun dönemlidir. Genel olarak SİYK, hastalığın ve tedavinin hastanın günlük yaşamına etkisini gösterir, özlemleri ve memnuniyeti yansıtmaz, çok yönlüdür ve subjektiftir.

## 2.4. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

Sağlık alanında “Yaşam Kalitesi” kavramını ilk defa kullanan JR Ekinton’dur (41). Ekinton, teknolojik ilerlemelerin adeta temel gereksinimlerin önüne geçmiş olduğu bir dönemde, trasplantasyon tıbbını tartıştığı “Tıp ve Yaşam Kalitesi” adlı makalesinde, yaşam kalitesinden söz etmiştir. Bu makalede, sağlık alanında yaşam kalitesi kavramının ortaya çıkışının teknik ilerlemeden çok, insani yaklaşımlarla bağlantılı olduğu, “yaşam kalitesi”nin teknolojinin gelişmesiyle bir tarafa itildiği ve bu kavramın insan gereksinimlerinin tümünü kapsayan çok geniş bir kavram olduğu belirtilmektedir (41).

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SİYK) bütüncül olarak, yaşam kalitesinin bir alt bileşenidir. Bu nedenle bu iki kavram birbiriyle yakından ilişkili kavramlardır. Bir görüşe göre YK ve SİYK birbirinden ayrılarak incelenmeliyken, diğer bir görüşe göre, aslında yaşam kalitesinin tüm boyutları sağlıkla ilgili yaşam kalitesini de belirler ve bunları birbirinden ayırmak olanaksızdır. Örneğin gelir düzeyi, sosyal olanaklar, politik ortam, çevre koşulları ve kişisel inançlar genel yaşam kalitesinin içinde değerlendirilirken, bunları sağlıkla ilgili yaşam kalitesinde ayrı düşünmek, bizi genellikle yanılgıya götürür. Çünkü bunların çoğu sağlık sorunlarını belirleyen temel faktörlerdir (42,43). Yaşam kalitesinin hastalıklarla etkilenen yönünü içeren ve çok boyutlu bir terim olarak kullanılan Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SİYK) ise, bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır (16,18,44). Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi, esas olarak kişinin sağlığı tarafından belirlenen, klinik girişimlerle etkilenebilen genel yaşam kalitesinin bir bileşenidir. Kişinin, hastalığı ve uygulanan tedavilerin fonksiyonel etkilerini nasıl algıladığı ile ilişkilidir (45). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen bazı ölçekler, belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir. Bu değerlendirmeler yeni sağlık politikalarının planlanması, bireye uygun girişimlerin seçilmesi, yatış süresi ve tedavi maliyetinin düşürülmesi, hasta ve hasta yakınlarının üretkenliğinin arttırılıp iş gücüne kazandırılması gibi farklı amaçlarla kullanılabilir (18,45,46).

Yetişkinler için birçok yaşam kalitesi ölçeği hazırlanmış olmasına karşın, çocuklar için yapılmış çalışmalar çok az ve sınırlı sayıdadır. Buna neden olarak çocukların gelişimsel düzeylerine bağlı olarak verecekleri yanıtların farklı olması nedeniyle farklı yaş grupları için farklı yaşam kalitesi ölçeklerinin geliştirilmesinin gerekli olduğu, bir

diğer neden olarak da çocukların verdikleri yanıtların güvenilir olmayacağı gösterilmiştir (39,44).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramı, hastalık ve belirtileri, fiziksel, psikolojik ve sosyal durum olmak üzere dört ana kavram üzerine odaklanır (36). Yaşam kalitesi hakkındaki yayınlar hızlı bir gelişme göstermiş ve 1990'larda giderek artmıştır. 1992'de sadece sağlıkla ilgili yaşam kalitesi araştırması yayınlayan "International Society of Quality of Life" isimli bilimsel bir dergi yayına başlamıştır (47). Çocuk sağlığı, aynı zamanda uygun faaliyetlere gelişme halinde tam katılma yeteneği olarak da tanımlanır ve bu fiziksel, psikolojik ve toplumsal enerji gerektirir. Çocuklardaki hastalık ya da sağlık durumu bozuklukları, spesifik bir anormallik kanıtından ziyade, uygun gelişme eksikliğiyle onun istenmeyen etkilerini gösterebilir (48,49).

Kanserin ve onun tedavisinin sonuçlarını sağlıkla ilgili yaşam kalitesi bağlamında değerlendirmek, hem genel hem de hastalık ve tedaviye özgü değerlendirmeler gerektirir. Genel konular, ruhsal sağlık ve kendini iyi hissetme gibi insani değerlere ve günlük yaşamdaki işlevleri yerine getirme üzerinde yoğunlaşır (50). Sağlık durumunun algılanması, özellikle ergenlik döneminde hastalar ve anne-babalar arasında önemli farklılıklar gösterir (51).

Çocuğun çok küçük yaşta olduğu ve kendi başına sorulara cevap veremediği durumlarda onların en yakınlarında olan bakım verenler arasında da sağlık durumu algılanmasında çok önemli farklılıklar görülür (52).

## **2.5. Kanser ve Yaşam Kalitesi**

Kanser kelimesi, anksiyete ve korku gibi olumsuz duygular uyandıran bir kavram olarak görülmektedir. Diğer hastalıkların öldürmeyeceğine ilişkin bir kanı olmamasına karşın bu hastalıkta, korku, sınırsız acı çekme ve hastalığı konuşamama gibi durumlar sıklıkla görülür. Hastanın yaşadığı güçlükler, maddi harcamaların artması ve hasta bireye bakma zorunluluğu sonucu sosyal durumda bozulma gibi nedenlerle, ailenin diğer üyeleri de kanserden etkilenmektedirler. Bu nedenle kanser bakımının psikososyal boyutlarının en önemli hedefinin, hastanın ve ailenin gereksinimleri olduğu düşünülebilir (49). Kanser tanısının konulması, birey ve ailesi için travmatik bir deneyimdir. Diğer hastalıklara göre kanser, bireyin günlük yaşam dengesini daha da bozarak, bireyi ve ailesini fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik vb. her alanda etkileyebilmektedir. Kanser, birey için uyum

mekanizmalarının etkilenmesi, geleceğe yönelik planların bozulması, gücünü yitirme gibi anlamlar taşıyabilmektedir. Bu durumda bireyin yaşam kalitesi azalmaktadır (44).

Yaşam kalitesi, kanser hastalarının tedavisinde göz önüne alınması gereken önemli bir konudur. Hastalığın ve tedavinin sonucunda yaşam kısaldığında ya da çekiciliğini kaybettiğinde, bazı fonksiyonlar bozulduğunda, yaşamın uzaması beklenirken önemli olan, elde edilen sonuçlar ile vazgeçilen değerler arasında kişinin kendini nasıl değerlendireceğidir (49). Kanser tedavisinin başarısı, birçok açıdan hastanın desteklenmesinde gösterilen başarıya bağlıdır. Tedavinin herhangi bir aşamasındaki başarısızlık, hastanın tedaviyi yarım bırakmasına neden olabilir. Hasta destekleme programı hastanın yaşam kalitesini belirlemede önemli bir etkidir. Yaşam süresinin uzatılamadığı durumlarda bile sağlık personeli, yaşam kalitesinin korunması konusunda çaba göstermelidir. Yaşam kalitesinin ölçülmesi, klinik araştırmaların yaygın amaçlarından biri haline gelmiştir. Planlı bir şekilde uygulanırsa palyatif bakım, hasta üzerinde olumlu etkiler gösterecektir (44). Palyatif kanser bakımı, hastanın subjektif sağlığını arttırmayı amaçlar. Bu bakımın bütünsel, multidisipliner ve hastanın yanı sıra ailesini de merkeze alan bir bakışa sahip olması gerekmektedir. Genel bir palyatif bakım programı esneklik içermeli ve ölümcül hastaların ihtiyaçlarına cevap verebilmelidir. Bununla beraber çeşitli yaşam kalitesi boyutlarında ilerleme sağlamak için, özel yakınmalar için özel müdahalelerde bulunmalı ya da problemler iyi tanımlanmalı, değerlendirilmeli ve programa dahil edilmelidir (43). Kanser tedavisindeki hızlı gelişme ile hastaların, uzun yaşamı daha kısa ama daha kaliteli bir yaşama değişip değişmeyeceği, hatta tedavi, hastalıktan daha mı kötü konusu gündeme gelmiş ve yaşam kalitesi ilk olarak onkoloji alanında ele alınmıştır (44).

Kanser tedavisinin yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirilmesi kanser tedavisinin tüm aşamalarında önemlidir. Hastalığa karşı çocuk ve ailesi gözlemlenmelidir (23). Çocuk ve ailesinin hastalığa karşı olan duygusal tepkisi diğer insanların hastalık ve tedavi ile baş etmesini etkileyebilir. Çocuğun kronolojik yaşı ve gelişim aşaması, değerlendirmede kritik faktörlerdir (35,44). Hastalıkla başa çıkamayan ve yüksek oranlarda anksiyete yaşayan anne ve babalar, çocuklarına bu anksiyeteyi yansıtacaklardır. Hastaneyle ilgili daha önce olumsuz deneyim yaşayan çocuk, daha çok anksiyete göstermektedir. Kanserli akrabaya sahip aileler, daha çok anksiyete yaşamaktadır (23,52). Yaşam kalitesinin artırılabilmesi için bu hastaların özel gereksinimlerinin belirlenmesi mutlaka gereklidir. Kanser tanısı ve tedavisinin sonuçları, kişilerde doğal

olarak anksiyete yaratacağından, her zaman hasta ve hasta yakınlarına yakın olunmalıdır. Bununla birlikte kanser tanısının psikolojik etkisi ve hastanın emosyonel yanıtı, hastalığın tıbbi parametrelerine göre değişiklik gösterebilmektedir (43,44). Kanser nedeniyle gelişen sorunların çoğu, hastanın benliğine yönelik birer tehdit niteliğindedir ve önemli bir bölümü de beden imajıyla ilgili sorunlardır. Kanser tanısı alan bireylerde, beden imajlarıyla ilgili çok büyük değişikliklerin gerçekleştiği, doğrudan tümörle olmasa bile, tedavide uygulanan cerrahi girişim, kemoterapi ya da radyoterapiye bağlı olarak beden imajı değişikliğinin olduğu belirtilmektedir. Bu konuda yapılan çalışmalarda da, kanser hastalarının beden imajıyla ilgili çeşitli sorunlar yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Bu sorunların ise, bireyin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği düşünülmektedir (48,50).

Geçmişte kanser tedavisinin birinci amacı, hastanın hayatta kalmasını sağlamaktır. Ancak onkolojideki son ilerlemelerle birlikte hayatta kalma oranı artmaktadır ve bu yüzden kanserden kurtulanları etkileyen uzun vadeli durumlar daha fazla önem kazanmaktadır (53).

## **2.6. Çocuklarda Yaşam Kalitesi**

Yetişkinler için çok yaşam kalitesi ölçeği hazırlanmış olmasına karşın, çocukların kendinden bilgi alınarak yapılan çalışmalar çok az ve sınırlı sayıdadır. Çocuklar büyüklerin küçük bir örneği değildir. Bir birey olarak ele alınmalıdır. Yetişkinler için hazırlanan ölçekler çocuklar için kullanılmamalıdır. Çünkü, cinsel yaşam, ekonomi, bağımsızlık gibi durumlar çocuklar için geçerli olmayan kavramlardır. Hatta daha küçük çocuklar tuvalete gitme, giyinme vb. öz bakım aktivitelerinde bağımsız değildir. Bu nedenlerle çocukların gelişimsel düzeylerine bağlı olarak verecekleri yanıtların farklı olacağı, farklı yaş grupları için farklı yaşam kalitesi ölçeğinin geliştirilmesi gerekmektedir. Bir diğer neden de çocukların verdikleri yanıtların güvenilir olamayacağı görüşüdür. Çocukların kısa dönemli düşünebilmeleri, dil ve okuma sorunları nedeni ile de sorun yaşanabileceği, bu durumun da, hazırlanan araçların güvenilirliğini olumsuz etkileyeceği ileri sürülmektedir (49,50).

Çocukları değerlendirmede anne babanın görüşleri önemlidir. Ayrıca yukarıda belirtilen nedenlerden dolayı anne babaların düşünceleri yeterli olabilir diye düşünülebilir. Ancak anne babaların çocuklarının olumlu yönlerine olan yatkınlıkları nedeni ile akran ilişkilerini değerlendirmede yetersiz oldukları, üstelik anne babaların

eski deneyimleri, beklentileri nedeniyle çocuklarını değerlendirmede çoğu zaman objektif olamadıkları bildirilmektedir (49).

Buna karşın çocuğun yaşam kalitesinin değerlendirilmesine yönelik pek çok ölçümde sorular, anne babaya yöneltilmektedir (50). Çocukların sorulara yaklaşımı, erişkinden daha farklı olduğundan hastalığın nedeni, etkileri ve tedavisi hakkında erişkinler gibi düşünemezler. Kendi yaşam kalitesini değerlendirebilecek yaşta olan çocukların yanıtlarının da kendilerinden alınması, en doğru olanıdır. Özellikle 8 yaş altı çocukların, kendi değerlendirmelerini yapmalarının zor olduğu, bunun sağlanabileceği yöntemlerin geliştirilmesi gerektiği bildirilmektedir (15,39).

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi erişkinlerden bazı farklılıklar içermektedir. Çocukların gelişim dönemleri ile ilgili olan bu farklılıkların bilinmesi, yaşam kalitesi ölçümünü geliştiren ve kullanan araştırmacılar açısından önem taşımaktadır. Erişkinlerde YK'ni değerlendirirken kullanılan fiziksel işlevselliği değerlendirebilmede iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler sorgulanırken, çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tuvalete gidebilme ve ders çalışma, oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Erişkinlerde sosyal işlevsellik değerlendirilirken okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli değildir, ancak çocuklarda yapılan sosyal işlevsellik değerlendirmesinde arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi önemli bir yer tutmaktadır. Duygusal ve bilişsel işlevsellik, beden imgesi, özerklik, aile içi ilişkiler, gelecekte beklenenler gibi alanların da, erişkin ve çocuk yaş grubu içinde farklı ele alınması gerektiği, tüm bu nedenlerle erişkinlerde kullanılan ölçeklerin çocuklarda kullanılmasının uygun olmadığı belirtilmektedir (44).

Pediyatrik onkolojideki yaşam kalitesi çok boyutludur. Bu, çocuğun, ergenin ve belirtildiğinde onun ailesinin sosyal, fiziksel ve duygusal işlevlerinin yerine getirilmesini içine alır, fakat bununla sınırlı değildir. Yaşam kalitesi ölçümü, çocuğun, ergenin ve ailenin bakış açısından yapılmalı ve gelişme boyunca meydana gelen değişikliklere karşı hassas olmalıdır (54). Bu açıklama araştırma çalışanları için kavramsal bir temel oluşturmakta ve çok sayıda faktörü vurgulamaktadır.

Yaşam kalitesine ilişkin birçok yayın ve akademik çalışma olmasına karşın, yaşam kalitesi, tanımlanması çok güç olan bir kavramdır. Kullanımı kişiden kişiye değişebilmekte ve kullanan kişilerin bile neyi ifade ettiği pek anlaşılamamaktadır. Kavramın günlük konuşmalarda ve çeşitli bilimlerde yayılması ve sık kullanılmasına

rağmen, kesin bir tanımı yoktur. Çünkü yaşam kalitesi, subjektif bir kavramdır ve doğal olarak da tanımları farklı olacaktır. Farklı moral, pozitif etki-negatif etki dengesi, algı değerlendirilmesi, sağlık, subjektif ve psikolojik esenlik gibi kavramları ifade ederler (55). Başlangıçta üretim sektöründe ortaya çıkan kalite kavramı giderek birçok hizmet sektörünün vazgeçilmez parçası haline gelmiştir. Kalite kavramının son yıllarda en çok konuşulmaya başlandığı hizmet sektörlerinden birisi, hiç şüphesiz sağlık sektörüdür. Çünkü sağlık personeli, bireyin yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörlerden birisi olan “sağlık” kavramı ile uğraşmaktadır.

## **2.7. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi**

DSÖ’nün sağlık tanımlaması çocuklara uyarlanırsa, fiziksel, psikolojik ve sosyal açıdan iyi olmaları hali durumu olmakla beraber çocukların fiziksel ve sosyal çevreden kolaylıkla etkilenebileceği unutulmamalıdır. Fiziksel ve sosyal çevrenin çocuk büyüdükçe değişebilmesi nedeniyle, yaşam kalitesi anketleri bu değişimlere odaklanmalı ve yaşa uygun içeriğe sahip olmalıdır. Çocukların dünyayı algılamaları ve etkileşimde bulunmaları farklıdır. Çocuklar homojen bir grup değildir ve yaşam kalitesinin anlamı ve ilişkili alanlar yaşla beraber değişkenlik gösterir. Yaş ilerledikçe bağımsızlığın artması yaşam kalitesini de etkileyecektir. Çocuklar erişkinlerin finansal ve duygusal desteklerine, ayrıca küçük çocuklar da fiziksel desteklerine ihtiyaç duyarlar. Ancak bağımsız olmak çocuklarda büyümenin önemli bir göstergesidir ve bu durumun hastalık ve tedavi ile bölünmesi yaşam kalitesine olumsuz bir etkide bulunur. Yaşam kalitesini araştıran anketlerin buna uygun sorular sorması gerekmektedir. Örneğin küçük çocukta hastalığın etkisi araştırılmak isteniyorsa oyun sorgulanabilirken, büyük çocukta okul başarısı sorgulanabilir (47).

Çocuklara yönelik olarak da kullanılan pek çok genel yaşam kalitesi ölçeği mevcuttur. Child Health Questionnaire (CHQ), Exeter Health Related Quality of Life (EHRQOL), German Quality of Life Questionnaire (KINDL) (Kid: 8-12y, Kiddo: 13-16y), Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), Child Quality of Life Questionnaire (CQOLQ) bunlardan en yaygın olarak kullanılanlarıdır. Hastalığa özgü pediatrik yaşam kalitesi ölçekleri ise, Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ), Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL-32), Pediatric Oncology Quality of Life Scale

(POQOL), Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği (DEHB-YKÖ), Diabetes Quality of Life for Youths (DQOL-Y) olarak sayılabilir (11,40,56).

Bu doğrultuda klinik uygulamaya yaşam kalitesi ölçeği kullanımının yerleştirilebilmesi hem hastayla daha gerçekçi ve bütüncül ilişki kurma olanağı sağlamakta hem de hastadan daha standart ve nesnel verilerin elde edilmesini olanaklı kılmaktadır.

### 3. OLGULAR VE YÖNTEM

Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı'nda lösemi ve solid tümör tanı ve tedavisi almış, tedavi bitiminden en az 5 yıl geçmiş olan ve tanı öncesinde sağlıklı yaşamı olan olgular ile (hasta grubu), bilinen bir hastalığı olmayan, sağlıklı, son 6 ay içerisinde herhangi ciddi bir hastalık veya tıbbi durum ile karşılaşmamış olan olgular (kontrol grubu) bu çalışmaya alınmıştır. Kontrol grubu, aynı sosyoekonomik düzeyde ve yaş grubunda olan çocuklardan oluşturulmuştur. Çalışmaya katılan tüm olgulardan ve etik kuruldan onay alınmıştır.

Çalışmamızda kanser tedavisi almış olan olguların tedavileri kesildikten sonraki dönemde yaşam kalitelerinin araştırılması nedeniyle, tedaviden sonraki sık hastane ziyaretleri ve tetkiklerinin yaşam kalitesini doğrudan azaltacağı düşünülerek, hastane ziyaretlerinin en aza indiği, tedavi bitiminden en az 5 yıl geçmiş olan olgular bu çalışmaya alınmıştır.

#### 3.1. Bireylerin Ortak Özellikleri

- Aynı yaş grubunda olmak
- Aynı sosyoekonomik düzeye sahip olmak
- Son 6 ay içerisinde herhangi ciddi bir hastalık geçirmemiş olmak

#### 3.2. Hasta Grubu Olgularının Özellikleri

- Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji bölümünde lösemi ve solid tümör tanı ve tedavisi almış olmak
- Tedavi bitiminden en az 5 yıl geçmiş olmak
- Tanı öncesinde sağlıklı yaşamı mevcut olmak
- Tedaviden bağımsız komorbid (eşlik eden) hastalığı bulunmamak (kansere tanısı almadan önce Down sendromu, kronik böbrek yetmezliği, metabolik hastalık, serebral palsi ... gibi tanıların olmaması; kanser tedavisine bağlı yan etkileri olan hastalar çalışmaya dahil edilmiştir)
- Relaps (tekrarlama) olmamak
- KİT(kemik iliği nakli) yapılmamış olmak

### 3.3. Kontrol Grubu Olgularının Özellikleri

- Sağlıklı olmak
  - Sağlıklı olma kriteri: Son 6 ay içerisinde herhangi ciddi bir hastalık veya tıbbi durum ile karşılaşmamış olmak.

### 3.4. Anketlerin Özellikleri

Onsekiz yaş üstü tüm hastaların sadece kendilerine, diğer tüm hastalara ise hem kendilerine hem de ebeveynlerine anket uygulanması planlandı. Onsekiz yaşından küçüklere ve ebeveynlerine, çocuklarda güvenilirliği kanıtlanmış sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi anketi olan PedsQL anketi, 18 yaş üstü hastalara ise DSÖ'nün erişkinlerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçüm çalışmalarında kullanılmasını önerdiği WHOQL-BREF anketi uygulanması planlandı.

Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı'nın arşivine kayıtlı olan hastalar tek tek telefonla aranarak değerlendirilmeye çağırıldı. Ailelere hastalığı geçirmiş çocuğunun, varsa aralarında en fazla 3 yaş olan kardeşi, yoksa arkadaşı ve ailesi birlikte çağırıldı. Anketler, poliklinik kontrolüne gelen hastalarla ve kontrol grubunu oluşturan bireylerle yüz yüze görüşülerek uygulandı.

#### 3.4.1. PedsQL

PedsQL 4.0 Genel Çekirdek Ölçeği anket formu, 23 maddeden oluşmaktadır. Pediatrik SİYK ölçümü için gerekli olan temel (çekirdek) alanları içerir. Bu anket soruları bedensel, duygusal, toplumsal ve okulsal işlevsellik şeklinde 4 ayrı gruptan oluşmaktadır. Her bir form için olan sorular aynı, fakat gelişimsel olarak uygun dil veya birinci veya üçüncü şahıs zamanı bakımından farklılık göstermektedir. Yani hastanın yaşına göre, anlayabileceği şekilde sorular sorulur. Bu soru grupları yaşlara göre 2-4, 5-7, 8-12, 13-18 olarak sınıflandırılmıştır. Bedensel işlevsellik soru grubu 8 sorudan, diğer gruplar 5 sorudan oluşmaktadır. Sorular, sorunların varlığına göre asla, nadiren, bazen, sıklıkla ve her zaman şeklinde 5 tür yanıt ile işaretlenmekte, 0=hiç sorun yok, 1=hemen hemen hiçbir sorun yok, 2=bazen bir sorun var, 3=genellikle bir sorun var, 4=hemen hemen her zaman bir sorun var olarak belirlenmektedir. Maddeler ters olarak skorlanıp (puanlandı) ve lineer olarak (doğrusal) 0-100'lük bir ölçeğe dönüştürülmüştür. 'Asla' 100, 'nadiren' 75, 'bazen' 50, 'sıklıkla' 25 ve 'her zaman' 0 puan ile değerlendirilmiştir.

Çalışmaya katılan tüm yaş gruplarının ebeveynlerinden klasik olarak 5 tür yanıt (asla, nadiren, bazen, sıklıkla ve her zaman) alındı. Örneğin, sekiz yaşında bir çocuğa son 1 ay içinde “*kendi başına banyo veya duş yapmak zor mudur?*” sorusu sorulduğunda, cevap olarak sunulan beş seçenektan birini işaretlemesi istenir. Hiçbir zaman zor değilse “hiçbir zaman” seçeneğini işaretler (100 puan alır) veya hemen her zaman zor geliyorsa “hemen her zaman” seçeneğini işaretler (0 puan alır). Ebeveynine de aynı soru “*tek başına banyo yapma veya duş almasında sorun var mıdır?*” diye sorulur ve seçenek olarak “asla” işaretlenirse 100 puan alır, “her zaman” seçeneği işaretlenirse 0 puan verilir. Sonuç olarak, ölçekte yüksek skorlar daha iyi SİYK’ni göstermektedir. Ölçek puanları, toplam madde sayısının cevaplanan madde sayısına bölünmesiyle hesaplanır. Ölçekteki maddelerin %50’sinden fazlası eksik ise, ölçek skoru hesaplanmaz. Psikososyal fonksiyon skoru oluşturmak için, maddelerin toplamı duygusal, sosyal ve okul fonksiyon ölçeğindeki cevaplanmış madde sayısına bölünerek ortalama hesaplanır.

Tablo 3.1’de PedsQL 4.0 versiyonunun 8-12 yaş grubu çocuk formu ve Tablo 3.2’de PedsQL 4.0 versiyonunun 8-12 yaş grubunun ebeveyn formu gösterilmiştir. Diğer yaş gruplarının: 5-7 yaş grubu çocukların ve 13-18 yaş grubu ergenler için olan formlar da sırasıyla Tablo 3.3 ve 3.4’de gösterilmiştir. Ebeveynlere sorulan sorular her yaş grubunda aynı olduğu için diğer yaş gruplarının formlarını ayrıca tablo olarak göstermeye gerek duyulmamıştır.

**Tablo 3.1.** PedsQL 4.0 versiyonunun çocuk raporu (8 - 12 yaş).

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, bu, senin için ne kadar **sorun** oldu?

| <b>SAĞLIĞIM VE FAALİYETLERİM HAKKINDA (...ile ilgili sorunlar)</b>   | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
|----------------------------------------------------------------------|---------------------|------------------------|--------------|-----------------|------------------------|
| 1. Benim için bir 100 metreden fazla yürümek zordur                  | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Benim için koşmak zordur                                          | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Benim için spor veya egzersiz yapmak zordur                       | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Benim için ağır bir şey kaldırmak zordur                          | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Benim için kendi başıma banyo veya duş yapmak zordur              | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 6. Benim için gündelik ev işlerine yardım etmek zordur               | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 7. Ağrılarım olur                                                    | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 8. Enerjim yetersizdir                                               | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| <b>DUYGULARIM HAKKINDA (...ile ilgili sorunlar)</b>                  | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
| 1. Korku hissederim                                                  | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Üzüntü hissederim                                                 | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Kızgınlık hissederim                                              | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Uyuma güçlüğüm var                                                | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Bana ne olacağından endişe ederim                                 | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| <b>BAŞKALARIYLA GEÇİNMEM HAKKINDA (...ile ilgili sorunlar)</b>       | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
| 1. Öteki çocuklarla iyi geçinmede zorluklarım olur                   | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Öteki çocuklar benimle arkadaş olmak istemez                      | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Öteki çocuklar benimle alay ederler                               | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Benim yaşımdaki öteki çocukların yaptığı şeyleri yapamam          | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Öteki çocuklarla oynarken onlara ayak uyduramam                   | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| <b>OKUL HAKKINDA (...ile ilgili sorunlar)</b>                        | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
| 1. Sınıf içinde dikkatimi toplamakta güçlük çekerim                  | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Unuttuğum şeyler olur.                                            | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Okul işlerimi yetiştirmekte güçlük çekerim                        | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemem                      | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda kaldığım için okula gidemem | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |

**Tablo 3.2.** PedsQL 4.0 versiyonunun EBEVEYN raporu (8 - 12 yaş).

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, çocuğunuz aşağıdaki **sorunları** ne kadar yaşamıştı ?

| <b>BEDENSEL İŞLEVSELLİK<br/>(...ile ilgili sorunlar)</b>        | <b>Hiçbir<br/>zaman</b> | <b>Hemen<br/>hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her<br/>zaman</b> |
|-----------------------------------------------------------------|-------------------------|----------------------------|--------------|-----------------|----------------------------|
| 1. Yüz metreden fazla yürüme                                    | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 2. Koşma                                                        | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 3. Spor aktiviteleri ya da egzersizlere katılma                 | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 4. Ağır bir şey kaldırma                                        | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 5. Tek başına banyo yapma veya duş alma                         | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 6. Evde gündelik işleri yapma                                   | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 7. Ağrıların veya sızılarının olması                            | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 8. Düşük enerji düzeyi                                          | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| <b>DUYGUSAL İŞLEVSELLİK<br/>(...ile ilgili sorunlar)</b>        | <b>Hiçbir<br/>zaman</b> | <b>Hemen<br/>hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her<br/>zaman</b> |
| 1. Korkma                                                       | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 2. Üzgün yada ümitsiz olma                                      | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 3. Kızgın olma                                                  | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 4. Uyumada güçlük                                               | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 5. Ona ne olacağı hakkında endişelenme                          | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| <b>TOPLUMSAL İŞLEVSELLİK<br/>(...ile ilgili sorunlar)</b>       | <b>Hiçbir<br/>zaman</b> | <b>Hemen<br/>hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her<br/>zaman</b> |
| 1. Diğer çocuklarla geçinmede (uyuşmada) zorlanması             | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 2. Diğer çocukların onunla arkadaş olmak istememesi             | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 3. Diğer çocuklar tarafından alaya alınması                     | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 4. Aynı yaştaki diğer çocukların yapabildiği şeyleri yapamaması | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurabilmesi          | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| <b>OKULDAKİ İŞLEVSELLİK<br/>(...ile ilgili sorunlar)</b>        | <b>Hiçbir<br/>zaman</b> | <b>Hemen<br/>hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her<br/>zaman</b> |
| 1. Sınıfta derse dikkatini verme                                | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 2. Birşeyleri unutması                                          | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 3. Okul görevleri ile başetmesi                                 | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 4. Kendini iyi hissetmediği için okula gitmemesi                | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |
| 5. Doktora veya hastaneye gitmek için okula gitmemesi           | 0                       | 1                          | 2            | 3               | 4                          |

**Tablo 3.3.** PedsQL 4.0 versiyonunun 5 - 7 yaş çocuk raporu.

**Son birkaç hafta boyunca nasıl olduğunu bir düşün bakalım. Şimdi lütfen her bir cümleyi dikkatle dinle ve bunun senin içi ne kadar sorun olduğunu bana söyle.**

| <b>SAĞLIĞIM VE FAALİYETLERİM HAKKINDA (...ile ilgili sorunlar)</b>              | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
|---------------------------------------------------------------------------------|---------------------|------------------------|--------------|-----------------|------------------------|
| 1. Senin için yürümek zor mudur                                                 | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Senin için koşmak zor mudur                                                  | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Senin için spor veya egzersiz yapmak zor mudur                               | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Senin için büyük şeyleri kaldırmak zor mudur                                 | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Senin için banyo veya duş yapmak zor mudur                                   | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 6. Senin için (oyuncakları toplamak gibi) gündelik işleri yapmak zor mudur      | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 7. Ağrıyan bir yerin var mı?                                                    | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 8. Hiç kendini oyun oynayamayacak kadar yorgun hisseders misin                  | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| <b>DUYGULARIM HAKKINDA (...ile ilgili sorunlar)</b>                             | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
| 1. Korku hisseders misin                                                        | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Üzüntü hisseders misin                                                       | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Kendini kızgın hisseders misin                                               | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Uyumada güçlüğün olur mu                                                     | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Sana ne olacak diye endişelenir misin                                        | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| <b>TOPLUMSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>                           | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
| 1. Diğer çocuklarla geçinmek senin için zor olur mu                             | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Diğer çocuklar seninle oynamak istemediklerini söyler                        | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Diğer çocuklar seninle alay eder mi                                          | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Diğer çocuklar senin yapamadığın şeyleri yapabilir mi                        | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurmak zor olur mu                   | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| <b>OKULDAKİ İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>                            | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
| 1. Okulda derse dikkatini vermek sana zor gelir mi                              | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Unuttuğun şeyler olur mu                                                     | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Okulun işlerini yetiştirmek zor gelir mi                                     | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Kendimi iyi hissetmediğin için okula gitmediğin olur mu                      | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda olduğun için okula gidemediğin olur mu | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |

**Tablo 3.4.** PedsQL 4.0 versiyonunun 13 - 18 yaş ergen raporu.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, bu, senin için ne kadar **sorun** oldu?

| <b>SAĞLIĞIM VE FAALİYETLERİM HAKKINDA (...ile ilgili sorunlar)</b> | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
|--------------------------------------------------------------------|---------------------|------------------------|--------------|-----------------|------------------------|
| 1. Benim için bir 100 metreden fazla yürümek zordur                | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Benim için koşmak zordur                                        | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Benim için spor veya egzersiz yapmak zordur                     | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Benim için ağır bir şey kaldırmak zordur                        | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Benim için kendi başıma banyo veya duş yapmak zordur            | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 6. Benim için gündelik ev işlerine yardım etmek zordur             | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 7. Ağrılarım olur                                                  | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 8. Enerjim yetersizdir                                             | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| <b>DUYGULARIM HAKKINDA (...ile ilgili sorunlar)</b>                | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
| 1. Korku hissedirim                                                | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Üzüntü hissedirim                                               | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Kızgınlık hissedirim                                            | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Uyuma güçlüğüm var                                              | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Bana ne olacağından endişe ederim                               | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| <b>BAŞKALARIYLA GEÇİNMEM (...ile ilgili sorunlar)</b>              | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
| 1. Öteki ergenlerle iyi geçinmede zorluklarım olur                 | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Öteki ergenler benimle arkadaş olmak istemez                    | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Öteki ergenler benimle alay ederler                             | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Benim yaşımdaki öteki ergenlerin yaptığı şeyleri yapamam        | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Benim için akranlarıma ayak uydurmak zor olur                   | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| <b>OKUL HAKKINDA (...ile ilgili sorunlar)</b>                      | <b>Hiçbir zaman</b> | <b>Hemen hemen hiç</b> | <b>Bazen</b> | <b>Sıklıkla</b> | <b>Hemen her zaman</b> |
| 1. Sınıf içinde dikkatimi toplamakta güçlük çekerim                | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 2. Unuttuğum şeyler olur.                                          | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 3. Okul işlerimi yetiştirmekte güçlük çekerim                      | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemem                    | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |
| 5. Doktora veya hastaneye gitmek için okula gidemem                | 0                   | 1                      | 2            | 3               | 4                      |

### 3.4.2. WHOQL-BREF

WHOQOL-BREF 26 soruluk bir ankettir. Bedensel, ruhsal, sosyal ilişkiler ve çevre ile ilgili 4 grup sorudan ve bu sorulardan ve birbirinden bağımsız 2 ayrı sorudan oluşmaktadır. DSÖ, bu anket uygulaması sırasında sorulara ek sorular eklenebileceğini de önermektedir. Bu anketin Türkçe için geçerliliği (validation) daha önce sağlanmıştır. Bu anket formu Tablo 3.5’de gösterilmiştir. Her soruya 5 tür yanıt verilebilmekte ve en iyi yanıt “100” puan, en kötü yanıt ise “0” puan ile skorlanmaktadır.

**Tablo 3.5.** WHOQOL-BREF (erişkin yaşam kalitesi anketi).

Hastanın adı: .....

Sizin hakkınızda:

Başlamadan önce sizinle ilgili bazı sorulara yuvarlak içine alarak veya boşluk doldurarak yanıt veriniz!

Cinsiyetiniz ☐ Erkek ☐ Kadın

Doğum tarihiniz \_\_\_\_\_ gün ay yıl

En yüksek eğitiminiz nedir ☐ Eğitim görmedim

☐ İlkokul-Ortaokul

☐ Lise

☐ Üniversite

Medeni hal ☐ Bekarım ☐ Evliyim ☐ Boşandım ☐ Dulum

Herhangi bir hastalığınız var mı? ☐ Evet ☐ Hayır

Bu değerlendirme yaşam kalitenizi, sağlığını ve yaşamınızın diğer alanlarında neler hissettiğinizi araştırmaktadır. Lütfen tüm soruları yanıtlandırın. Hangi yanıtı vereceğinizi bilmiyorsanız, size en uygununu seçmeniz yeterlidir (bu, sıklıkla aklınıza ilk gelen yanıttır).

Lütfen sorulara yanıt verirken yaşam standartlarınızı, umutlarınızı, isteklerinizi ve kaygılarınızı düşünerek yanıt veriniz! Son iki haftada yaşamınızla ilgili sorular sormaktayız. Örneğin son iki hafta ile ilgili aşağıdaki gibi bir soru gelebilir:

|                                                    |                 |                         |                          |                   |                       |
|----------------------------------------------------|-----------------|-------------------------|--------------------------|-------------------|-----------------------|
| Başkalarından ne kadar yardım alarak yaşıyorsunuz? | <b>Hiç</b><br>1 | <b>Fazla değil</b><br>2 | <b>Orta düzeyde</b><br>3 | <b>Fazla</b><br>4 | <b>Her zaman</b><br>5 |
|----------------------------------------------------|-----------------|-------------------------|--------------------------|-------------------|-----------------------|

Bu soruyu yanıtlarken, son iki haftada başkalarından ne kadar yardım aldığınızı düşünerek yanıtlamanız gerekir. Örneğin fazla yardım aldığınızı düşünüyorsanız 4'ü işaretlemeniz, hiç yardım almadan yaşamınızı devam ettirdiyseniz 1'i işaretlemeniz gerekir.

Lütfen aşağıdaki her soruyu ayrı ayrı okuyunuz ve duygularınızla karar verip sizin için en uygun olan puanı yuvarlak içine alınız!

|           |                                           |                      |                  |                             |                 |                     |
|-----------|-------------------------------------------|----------------------|------------------|-----------------------------|-----------------|---------------------|
| 1<br>(G1) | Yaşam kaliteniz için kaç puan verirsiniz? | <b>Çok kötü</b><br>1 | <b>Kötü</b><br>2 | <b>Ne iyi, ne kötü</b><br>3 | <b>İyi</b><br>4 | <b>Çok iyi</b><br>5 |
|-----------|-------------------------------------------|----------------------|------------------|-----------------------------|-----------------|---------------------|

|           |                                     |                                |                            |                             |                      |                          |
|-----------|-------------------------------------|--------------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------|--------------------------|
| 2<br>(G4) | Sağlığınızdan ne kadar memnunsunuz? | <b>Hiç memnun değilim</b><br>1 | <b>Memnun değilim</b><br>2 | <b>Ne iyi, ne kötü</b><br>3 | <b>Memnunum</b><br>4 | <b>Çok memnunum</b><br>5 |
|-----------|-------------------------------------|--------------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------|--------------------------|

Aşağıdaki sorular, bazı şeyleri son iki haftada ne kadar yaşadığınızla ilgilidir.

|              |                                                                     |                 |                   |                          |                   |                       |
|--------------|---------------------------------------------------------------------|-----------------|-------------------|--------------------------|-------------------|-----------------------|
| 3 (F1.4)     | Ağrınız varsa yaptığınız işi ne kadar engelliyor?                   | <b>Hiç</b><br>1 | <b>Biraz</b><br>2 | <b>Orta düzeyde</b><br>3 | <b>Fazla</b><br>4 | <b>Çok fazla</b><br>5 |
| 4(F11.3)     | Günlük yaşamınızın devamı için ilaca ne kadar gereksinim duyduunuz? | 1               | 2                 | 3                        | 4                 | 5                     |
| 5(F4.1)      | Yaşamdan ne kadar zevk alıyorsunuz?                                 | 1               | 2                 | 3                        | 4                 | 5                     |
| 6(F24.2)     | Yaşamın anlamlı olduğunu hissedebiliyor musunuz?                    | 1               | 2                 | 3                        | 4                 | 5                     |
| 7(F5.3)      | Dikkatinizi ne kadar yoğunlaştırabilirsiniz?                        | 1               | 2                 | 3                        | 4                 | 5                     |
| 8<br>(F16.1) | Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?      | 1               | 2                 | 3                        | 4                 | 5                     |
| 9<br>(F22.1) | Çevreniz ne kadar sağlıklıdır?                                      | 1               | 2                 | 3                        | 4                 | 5                     |

Aşağıdaki sorular, bazı şeyleri son iki haftada ne kadar yapabildiğinizle ilgilidir.

|               |                                                                                |                                |                            |                             |                      |                          |
|---------------|--------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------|--------------------------|
| 10<br>(F2.1)  | Günlük yaşam için yeterli enerjiniz var mı?                                    | <b>Hiç</b><br>1                | <b>Biraz</b><br>2          | <b>Orta düzeyde</b><br>3    | <b>Fazla</b><br>4    | <b>Çok fazla</b><br>5    |
| 11<br>(F7.1)  | Vücudunuzun görünümünü kabul edebiliyor musunuz?                               | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 12<br>(F18.1) | İhtiyacınızı karşılayacak kadar paranız var mı?                                | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 13<br>(F20.1) | Günlük yaşamda bilgiye kolay ulaşabiliyor musunuz?                             | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 14<br>(F21.1) | Kendinize ne kadar boş vakit yaratabiliyorsunuz?                               | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 15<br>(F9.1)  | Gezmek için ne kadar olanağınız oluyor?                                        | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 16<br>(F3.3)  | Uykunuzdan ne kadar memnunsunuz?                                               | <b>Hiç memnun değilim</b><br>1 | <b>Memnun değilim</b><br>2 | <b>Ne iyi, ne kötü</b><br>3 | <b>Memnunum</b><br>4 | <b>Çok memnunum</b><br>5 |
| 17<br>(F10.3) | Günlük işleri yapıp yapamadığınızdan ne kadar memnunsunuz?                     | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 18<br>(F12.4) | Bir işte çalışma kapasitenizden memnun musunuz?                                | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 19<br>(F6.3)  | Kendinizden ne kadar memnunsunuz?                                              | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 20<br>(F13.3) | İnsanlarla ilişkinizden ne kadar memnunsunuz?                                  | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 21<br>(F14.4) | Arkadaşlarınızın desteğinden memnun musunuz?                                   | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 22<br>(F17.3) | Evinizdeki yaşam şartlarından memnun musunuz?                                  | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 23(F19.3)     | Sağlık sisteminden yararlanabilme hakkınızdan memnun musunuz?                  | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 24(F23.3)     | Hastaneye ulaşımında sıkıntı çekiyor musunuz?                                  | 1                              | 2                          | 3                           | 4                    | 5                        |
| 25<br>(F8.1)  | Yalnızlık, umutsuzluk, bunalma, depresyon gibi kötü ruh hali ne sıklıkta olur? | <b>Hiç</b><br>1                | <b>Seyrek</b><br>2         | <b>Bazen</b><br>3           | <b>Sıklıkla</b><br>4 | <b>Her zaman</b><br>5    |

### 3.5. Diğer Veriler

Her hastanın cinsiyeti, doğum tarihi, yaşı, tedavi bitim tarihi, anket tarihi kaydedildi. Yaşam kalitesi üzerine etkisi olabileceği için, hastalara refah düzeyi sorgulaması yapıldı. Sorgulamada Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü'nün Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması saha çalışmasında kullandığı ölçek kullanıldı (57). Bu ölçek, hastanın ailesinin sahip olduğu belli başlı ev aletleri ve araba gibi mal varlıklarını sorgulamaktaydı. Yirmi sekiz ayrı eşyanın sorgulandığı ölçek, 4 gruba ayrıldı ve 0-10 arası, 11-15 arası, 16-20 arası ve 21 üstü eşyaya sahip aileler sınıflandırıldı. Genel olarak 0-10 arası eşyası olanlar ekonomik durumu en kötü sınıf, 21 üstü eşyası olanlar en iyi sınıf olarak kabul edildi.

### 3.6. İstatistiksel Değerlendirme

Çalışmada kullanılan ölçeklerin güvenilirliği için *Cronbach's Alpha* iç tutarlılık katsayısı kullanılarak bakıldı. *Cronbach's Alpha* iç tutarlılık katsayısı 0.70 üzerinde olan ölçekler anlamlı ve güvenilir kabul edildi (58). Çocuk ve ebeveyn sorularının yanıtları arasındaki ilişki Pearson korelasyon testi ile değerlendirildi. Elde edilen veriler “SPSS for Windows” (SPSS Inc., Chicago, USA, version 11.0) istatistik programı kullanılarak analiz edildi. Örneklemi tanımlamak için frekans dağılımı, ortalama, standart sapma gibi tanımlayıcı istatistikler kullanıldı. Parametrik test varsayımlarının sağlandığı durumlarda bağımsız iki grup ortalamalarının farkı “Student t testi”, bağımlı iki grup ortalamalarının farkı “iki eş arası fark testi”, ikiden fazla grup arası fark ise “varyans analizi” ile araştırıldı. Parametrik test varsayımlarının sağlanmadığı durumlarda ise bu testlerin parametrik olmayan alternatifleri, “Mann-Whitney U”, “Wilcoxon işaretli sıra” ve “Kruskall Wallis” testleri kullanıldı. Kategorik veriler ise “ki-kare anlamlılık testi” ile incelendi. İstatistiksel olarak anlamlılık için  $p < 0.05$  kabul edildi. Böylece analizlerde farklılıkların belirlenmesi için %95 anlamlılık düzeyi sağlanmış oldu.

## 4. BULGULAR

Çalışmamıza, kanser tedavisi en az 5 yıl önce bitmiş, kemik iliği transplantasyonu yapılmamış veya hastalığı nüksetmemiş, öncesinde bilinen bir hastalığı olmayan, 76 hasta ile bu hastalarla yaş ve cinsiyet açısından denkleştirilmiş, hastalık geçirmemiş, sağlıklı 138 kontrol olgu dahil edildi. Çalışmaya alınan olguların hemen hemen tamamının sosyoekonomik durumları orta düzeydeydi. Tüm olguların *Cronbach's Alpha* (iç tutarlılık güvenirlik kat sayısı) değerlerine bakıldı. Hasta grubundaki olguların *Cronbach's Alpha* (iç tutarlılık güvenirlik kat sayısı) değerleri sırasıyla 8-12 yaş için  $\alpha=0,76$ , 13-18 yaş için  $\alpha=0,87$  ve  $>18$  yaş için  $\alpha=0,79$ , ebeveynlerin *Cronbach's Alpha* değerleri sırasıyla 8-12 yaş için  $\alpha=0.76$  ve 13-18 yaş için  $\alpha=0.87$  olarak bulundu. Yapılan istatistiksel analizlerde verilerin normalite dağılımlarına bakıldığında, bazı verilerin normal dağılıma uyduğu bazılarının uymadığı görüldü. Bu nedenle verilerin bazılarının ortalama bazılarının ortanca verilerinin verilmesi gerekliliği ortaya çıktı. Bu nedenle tüm tablolarda hem ortalama hem de ortanca değerleri birlikte sunuldu.

### 4.1. Çalışma Grubunun Özellikleri

Olguların demografik özellikleri Tablo 4.1'de gösterilmiştir. Çalışmaya katılan çocukların ve ebeveynlerin sorulara verdikleri yanıtlar arasındaki korelasyon katsayılarını içeren veriler Tablo 4.2 (hasta grubu) ve Tablo 4.3 (kontrol grubu)'de gösterilmiştir. Hem hasta grubunda, hem de ebeveyn grubunda negatif korelasyonlar da belirlenmiştir. Hasta grubundaki korelasyon katsayıları  $r=0,64/0,02$  ve  $r=-0,14/-0,01$  arasında, kontrol grubunda  $r=0,61/0,02$  ve  $r=-0,12/-0,01$  arasında bulunmuştur.

**Tablo 4.1.** Tüm olguların demografik özellikleri.

|                                | Hasta (%) | Kontrol (%) | p    |
|--------------------------------|-----------|-------------|------|
| <b>CİNSİYET</b>                |           |             | 0,18 |
| Kız                            | 33(%43)   | 73(%53)     |      |
| Erkek                          | 43(%57)   | 65(%47)     |      |
| <b>YAŞ GRUPLARI</b>            |           |             | 0,44 |
| 8-12 yaş                       | 21(%28)   | 42(%30)     |      |
| 13-18 yaş                      | 35(%46)   | 70(%51)     |      |
| >18 yaş                        | 20(%26)   | 26(%19)     |      |
| <b>TANI</b>                    |           |             |      |
| Hematolojik malignite          | 55(%72)   |             |      |
| Lösemiler                      | 39        |             |      |
| Lenfomalar                     | 16        |             |      |
| Solid tümör                    | 21(%28)   |             |      |
| Yumuşak doku sarkomu           | 5         |             |      |
| Böbrek tümörü                  | 5         |             |      |
| SSS tümörü                     | 4         |             |      |
| Germ hücreli tümör             | 4         |             |      |
| Nöroblastom                    | 1         |             |      |
| Kemik tümörü                   | 1         |             |      |
| Langerhans hücreli histiositoz | 1         |             |      |
| <b>TEDAVİ YAKLAŞIMI</b>        |           |             |      |
| Cerrahi                        | 1 (%1)    |             |      |
| KT                             | 40(%53)   |             |      |
| Cerrahi+KT                     | 7 (%9)    |             |      |
| KT+RT                          | 16(%21)   |             |      |
| Cerrahi+KT+RT                  | 12(%16)   |             |      |
| <b>EBEVEYN</b>                 |           |             |      |
| Anne                           | 30(%54)   | 101(%94)    |      |
| Baba                           | 26(%46)   | 7(%6)       |      |
| <b>REFAH DÜZEYİ*</b>           |           |             |      |
| 0-10                           | 4(%5)     | 4(%3)       |      |
| 11-20                          | 70(%92)   | 130(%94)    |      |
| 21-28                          | 2(%3)     | 4(%3)       |      |

\*57 numaralı kaynak

**Tablo 4.2.** Hasta grubundaki çocukların ve ebeveynlerin sorulara verdikleri yanıtlar arasındaki korelasyon katsayılarını içeren veriler.

|          | 1      | 2      | 3      | 4      | 5      | 6      | 7      | 8      |
|----------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Ç-Beden  | -      | 0,55** | 0,64** | 0,49** | 0,08   | 0,04   | 0,05   | -0,06  |
| Ç-Duygu  | 0,55** | -      | 0,56** | 0,62** | 0,18   | 0,26   | 0,04   | -0,01  |
| Ç-Toplum | 0,64** | 0,56** | -      | 0,56** | 0,12   | 0,06   | -0,05  | -0,08  |
| Ç-Okul   | 0,49** | 0,62** | 0,56** | -      | -0,14  | 0,02   | -0,12  | -0,08  |
| E-Beden  | 0,08   | 0,18   | 0,12   | -0,14  | -      | 0,55** | 0,56** | 0,55** |
| E-Duygu  | 0,04   | 0,26   | 0,06   | 0,02   | 0,55** | -      | 0,44** | 0,33*  |
| E-Toplum | 0,05   | 0,04   | -0,05  | -0,12  | 0,56** | 0,44** | -      | 0,58** |
| E-Okul   | -0,06  | -0,01  | -0,08  | -0,08  | 0,55** | 0,33*  | 0,58** | -      |

Ç, Çocuk; E, Ebeveyn; \*Korelasyon 0.05 düzeyinde anlamlı; \*\* Korelasyon 0.01 düzeyinde anlamlı

**Tablo 4.3.** Kontrol grubundaki çocukların ve ebeveynlerin sorulara verdikleri yanıtlar arasındaki korelasyon katsayılarını içeren veriler.

|          | 1      | 2      | 3      | 4      | 5      | 6      | 7      | 8      |
|----------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Ç-Beden  | -      | 0,46** | 0,57** | 0,57** | 0,08   | -0,04  | 0,15   | -0,07  |
| Ç-Duygu  | 0,46** | -      | 0,21*  | 0,55** | 0,09   | 0,10   | -0,01  | 0,02   |
| Ç-Toplum | 0,57** | 0,21*  | -      | 0,35** | -0,10  | -0,06  | -0,07  | -0,10  |
| Ç-Okul   | 0,57** | 0,55** | 0,35** | -      | 0,17   | 0,08   | 0,15   | -0,12  |
| E-Beden  | 0,08   | 0,09   | -0,10  | 0,17   | -      | 0,61** | 0,56** | 0,54** |
| E-Duygu  | -0,04  | 0,01   | -0,06  | 0,08   | 0,61** | -      | 0,36** | 0,54** |
| E-Toplum | 0,15   | -0,01  | -0,07  | 0,15   | 0,56** | 0,36** | -      | 0,36** |
| E-Okul   | -0,07  | 0,02   | -0,10  | -0,12  | 0,54** | 0,54** | 0,36** | -      |

Ç, Çocuk; E, Ebeveyn; \*Korelasyon 0.05 düzeyinde anlamlı; \*\* Korelasyon 0.01 düzeyinde anlamlı

#### 4.2. Tüm Olguların Yaşam Kalite Ortalama Puanlarının Değerlendirilmesi

Tablo 4.4’de çalışmaya alınan hasta ve kontrol gruplarının ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi puan ortalamaları gösterilmektedir.

**Tablo 4.4.** Hasta ve kontrol gruplarının ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi puanları.

| Yaş grubu |         | Olgu sayısı | YK* skoru Ortanca (aralık)     | P    | YK* skoru Ortalama±SS** |
|-----------|---------|-------------|--------------------------------|------|-------------------------|
| 8-18 yaş  | Çocuk   | Hasta       | 56<br>82,61<br>(51,09-100,00)  | 0,04 | 81,97±12,28             |
|           |         | Kontrol     | 112<br>86,41<br>(57,61-100,00) |      | 85,88±9,21              |
|           | Ebeveyn | Hasta       | 56<br>90,22<br>(35,23-100,00)  | 0,84 | 84,50±15,72             |
|           |         | Kontrol     | 108<br>88,04<br>(61,96-100,00) |      | 86,89±9,36              |
| Erişkin   | Hasta   |             | 20<br>69,00<br>(50,00-85,42)   | 0,34 | 67,10±8,47              |
|           | Kontrol |             | 26<br>70,00<br>(43,00-85,00)   |      | 69,70±9,61              |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

### 4.3. Tanı Farkının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi

Tablo 4.5’de, hematolojik malignite (lösemi+lenfoma) ve solid tümör tanısı alan 8-18 yaş arası olgularda, ebeveyn verilerine göre yaşam kalitesi puanları karşılaştırılması. Tablo 4.6’da, tanılarına ve soru gruplarına göre, 8-18 yaş arası olgularda, yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması. Tablo 4.7’de 18 yaş üstü olgularda, tanılarına göre yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması gösterilmektedir.

**Tablo 4.5.** Tanılarına göre, 8-18 yaş arası olgularda, yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması.

| Tanı                     | Olgu sayısı | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) |                      | YK* skoru<br>Ortalama± SS | p    |
|--------------------------|-------------|-------------------------------|----------------------|---------------------------|------|
| Hematolojik maligniteler | 42          | Hasta                         | 83,69<br>(51,09-100) | 83,63 (12,22)             | 0.05 |
| Solid tümörler           | 14          | Hasta                         | 76,08<br>(60,87-100) | 76,97 (11,47)             |      |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.6.** Tanılarına ve soru gruplarına göre, 8-18 yaş arası olgularda, yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması.

| Soru grubu        | Tanılar |                        | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | p     | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|-------------------|---------|------------------------|-------------------------------|-------|-----------------------------|
| Beden soru grubu  | Hasta   | Hematolojik malignensi | 90,62<br>(53,00 – 100,00)     | 0,15  | 85,65±13,05                 |
|                   |         | Solid tümör            | 79,68<br>(53,00 – 100,00)     |       | 75,66±14,97                 |
| Duygu soru grubu  | Hasta   | Hematolojik malignensi | 85,00<br>(45,00-100,00)       | 0,135 | 79,81±17,30                 |
|                   |         | Solid tümör            | 70,00<br>(50,00-100,00)       |       | 71,78±16,93                 |
| Toplum soru grubu | Hasta   | Hematolojik malignensi | 90,00<br>(20,00-100,00)       | 0,100 | 86,62±19,11                 |
|                   |         | Solid tümör            | 87,50<br>(60,00-100,00)       |       | 85,00±11,43                 |
| Okul soru grubu   | Hasta   | Hematolojik malignensi | 80,00<br>(20,00-100,00)       | 0,334 | 79,34±15,38                 |
|                   |         | Solid tümör            | 75,00<br>(45,00-100,00)       |       | 76,42±14,20                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.7.** Tanılarına göre, >18 yaş olgularda, yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması.

| Tanı                     | Olgu sayısı | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | p    | YK* skoru<br>Ortalama±SS** |
|--------------------------|-------------|-------------------------------|------|----------------------------|
| Hematolojik maligniteler | 13          | 71,00<br>(57,00-85,42)        | 0.02 | 70,45± 7,71                |
| Solid tümörler           | 7           | 61,00<br>(50,00-71,00)        |      | 60,85±6,20                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

#### 4.4. Hastalarda Cinsiyet Farklılığının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi

Tablo 4.8’de 8-18 yaş arası olgularda, Tablo 4.9’da cinsiyet farkına ve soru gruplarına göre, 8-18 yaş arası olgularda, yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması. Tablo 4.10’da erişkin olgularda, cinsiyet farkının yaşam kalitesi üzerine etkisini gösteren yaşam kalitesi puanları verilmiştir.

**Tablo 4.8.** 8-18 yaş olgularda, cinsiyet farkının YK üzerine etkisi.

| Cinsiyet | Olgu sayısı | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | p    | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|----------|-------------|-------------------------------|------|-----------------------------|
| Kız      | 27          | 84,78<br>(51,00-100,00)       | 0,69 | 84,24±10,38                 |
| Erkek    | 29          | 86,95<br>(57,00-100,00)       |      | 84,95±10,60                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.9.** Cinsiyet (kız n:27 /erkek n:29) farkına ve soru gruplarına göre, 8-18 yaş arası olgularda, yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması.

| Soru grubu        | Cinsiyet |       | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | p    | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|-------------------|----------|-------|-------------------------------|------|-----------------------------|
| Beden soru grubu  | Hasta    | Kız   | 87,50<br>(53,13 – 100,00)     | 0,38 | 81, 71±14,70                |
|                   |          | Erkek | 90,62<br>(53,13 – 100,00)     |      | 85,16±13,50                 |
| Duygu soru grubu  | Hasta    | Kız   | 85,00<br>(45,00-100,00)       | 0,79 | 77,59±19,87                 |
|                   |          | Erkek | 80,00<br>(50,00-100,00)       |      | 78,19±14,83                 |
| Toplum soru grubu | Hasta    | Kız   | 90,00<br>(20,00-100,00)       | 0,95 | 84,54±21,01                 |
|                   |          | Erkek | 90,00<br>(50,00-100,00)       |      | 88,71±12,86                 |
| Okul soru grubu   | Hasta    | Kız   | 80,00<br>(45,00-100,00)       | 0,16 | 81,62±14,65                 |
|                   |          | Erkek | 80,00<br>(20,00-100,00)       |      | 75,56±15,02                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.10.** > 18 yaş olgularda, cinsiyet farkının YK üzerine etkisi.

| Cinsiyet | Olgu sayısı | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | p    | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|----------|-------------|-------------------------------|------|-----------------------------|
| Kız      | 6           | 71,50<br>(59,00-82,00)        | 0,32 | 69,67±8,48                  |
| Erkek    | 14          | 65,50<br>(50,00-85,42)        |      | 65,99±8,54                  |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

#### 4.5. Hastalarda Radyoterapinin (RT) Yaşam Kalitesine Etkisinin Değerlendirilmesi

Tablo 4.11’de 8-18 yaş grubunda, Tablo 4.12’de 8-18 yaş grubunda RT ve soru gruplarına göre YK puanları. Tablo 4.13’de >18 yaş grubunda RT’nin YK üzerine etkisi gösterilmiştir.

**Tablo 4.11.** 8-18 yaş grubunda RT alan (n:19) ve almayanların (n:37) YK puanları.

| RT durumu | Olgu sayısı | YK* skoru<br>Ortanca(aralık) | p     | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|-----------|-------------|------------------------------|-------|-----------------------------|
| RT+       | 19          | 84,78<br>(51,09-100,00)      | 0,112 | 80,19±14,50                 |
| RT-       | 37          | 82,60<br>(54,35-100,00)      |       | 82,24±11,18                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.12.** 8-18 yaş grubunda RT ve soru gruplarına göre YK puanları.

| Soru grubu        | RT durumu | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | p    | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|-------------------|-----------|-------------------------------|------|-----------------------------|
| Beden soru grubu  | RT+       | 90,62<br>(53,13-100,00)       | 0,74 | 81,25±16,96                 |
|                   | RT-       | 87,50<br>(56,25-100,00)       |      | 84,66±12,44                 |
| Duygu soru grubu  | RT+       | 80,00<br>(45,00-100,00)       | 0,85 | 77,63±16,45                 |
|                   | RT-       | 85,00<br>(45,00-100,00)       |      | 78,04±17,92                 |
| Toplum soru grubu | RT+       | 90,00<br>(20,00-100,00)       | 0,76 | 84,08±22,41                 |
|                   | RT-       | 90,00<br>(50,00-100,00)       |      | 88,04±14,06                 |
| Okul soru grubu   | RT+       | 75,00<br>(50,00-100,00)       | 0,70 | 78,82±13,40                 |
|                   | RT-       | 80,00<br>(20,00-100,00)       |      | 78,47±15,94                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.13.** >18 yaş grubunda RT alan (n:8) ve almayanların (n:12) YK puanları.

| RT durumu | Olgu sayısı | YK* skoru<br>Ortanca(aralık) | p    | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|-----------|-------------|------------------------------|------|-----------------------------|
| RT+       | 8           | 62,75<br>(59,00-73,00)       | 0,85 | 65,56±5,77                  |
| RT-       | 12          | 70,00<br>(50,00-85,42)       |      | 68,12±10,00                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

#### 4.6. Yaşam Kalitesinin 8-18 Yaş Grubunda Yaş Ve Soru Alt Gruplarına Göre Detaylı Değerlendirilmesi

Tablo 4.14’de, 8-18 yaş grubundaki çocukların yaş alt gruplarına göre, Tablo 4.15’de 8-18 yaş grubu çocuklarda soru alt gruplarına göre yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılmıştır. Tablo 4.16’da 8-12 yaş ve Tablo 4.17’de 13-18 yaş grubundaki olguların ve ebeveynlerinin, soru alt gruplarına göre YK puanlarının değerlendirilmesi gösterilmiştir.

**Tablo 4.14.** Yaş alt gruplarına göre YK puanları.

| Yaş grubu | Çocuk/<br>Ebeveyn | Hasta/<br>Kontrol | n  | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | p    | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|-----------|-------------------|-------------------|----|-------------------------------|------|-----------------------------|
| 8-12 yaş  | Çocuk             | Hasta             | 21 | 79,54<br>(61,96-98,91)        | 0,09 | 81,03±9,67                  |
|           |                   | Kontrol           | 42 | 85,33<br>(63,04-100,00)       |      | 85,10±8,45                  |
|           | Ebeveyn           | Hasta             | 21 | 86,96<br>(47,83-100,00)       | 0,77 | 81,52±15,42                 |
|           |                   | Kontrol           | 39 | 84,78<br>(67,39-100,00)       |      | 85,31±8,38                  |
| 13-18 yaş | Çocuk             | Hasta             | 35 | 86,96<br>(51,09-100,00)       | 0,30 | 82,54±13,72                 |
|           |                   | Kontrol           | 70 | 86,41<br>(57,61-100,00)       |      | 86,35±9,67                  |
|           | Ebeveyn           | Hasta             | 35 | 91,30<br>(35,23-100,00)       | 0,65 | 86,29±15,84                 |
|           |                   | Kontrol           | 69 | 89,13<br>(61,96-100,00)       |      | 87,78±9,82                  |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.15.** 8-18 yaş arası olguların, soru gruplarına göre YK puanları.

| Soru grubu        | Çocuk/<br>Ebeveyn | Hasta /<br>Kontrol | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | p               | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|-------------------|-------------------|--------------------|-------------------------------|-----------------|-----------------------------|
| <b>Beden S.G</b>  | Çocuk             | Hasta              | 87,50<br>(53,13-100,00)       | <b>0,02</b>     | 83,06±14,14                 |
|                   |                   | Kontrol            | 90,62<br>(52,50-100,00)       |                 | 89,39±9,20                  |
|                   | Ebeveyn           | Hasta              | 84,37<br>(40,63-100,00)       | 0,832           | 81,50±18,11                 |
|                   |                   | Kontrol            | 87,50<br>(59,38-100,00)       |                 | 86,22±11,03                 |
| <b>Duygu S.G</b>  | Çocuk             | Hasta              | 80,00<br>(45,00-100,00)       | 0,50            | 77,73±17,42                 |
|                   |                   | Kontrol            | 75,00<br>(35,00-100,00)       |                 | 76,49±15,28                 |
|                   | Ebeveyn           | Hasta              | 75,00<br>(35,00-100,00)       | 0,877           | 77,02±16,39                 |
|                   |                   | Kontrol            | 75,00<br>(55,00-100,00)       |                 | 77,18±12,71                 |
| <b>Toplum S.G</b> | Çocuk             | Hasta              | 90,00<br>(20,00-100,00)       | <b>&lt;0,01</b> | 86,20±17,37                 |
|                   |                   | Kontrol            | 100,00<br>(45,00-100,00)      |                 | 93,92±10,30                 |
|                   | Ebeveyn           | Hasta              | 100,00<br>(20,00-100,00)      | 0,608           | 86,43±20,98                 |
|                   |                   | Kontrol            | 95,00<br>(55,00-100,00)       |                 | 91,54±10,58                 |
| <b>Okul S.G</b>   | Çocuk             | Hasta              | 80,00<br>(20,00-100,00)       | 0,30            | 78,59±15,01                 |
|                   |                   | Kontrol            | 80,00<br>(40,00-100,00)       |                 | 81,08±14,24                 |
|                   | Ebeveyn           | Hasta              | 85,00<br>(50,00-100,00)       | 0,819           | 81,25±18,14                 |
|                   |                   | Kontrol            | 90,00<br>(35,00-100,00)       |                 | 85,77±12,90                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.16.** 8-12 yaş grubunda soru alt gruplarına göre yaşam kalitesi karşılaştırması.

| Çocuk/<br>Ebeveyn | Soru grubu | Hasta/<br>Kontrol | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | p    | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|-------------------|------------|-------------------|-------------------------------|------|-----------------------------|
| <b>ÇOCUK</b>      | Beden S.G  | Hasta             | 81,25<br>(56,25-100,00)       | 0,06 | 81,55±12,30                 |
|                   |            | Kontrol           | 87,50<br>(68,75-100,00)       |      | 87,57±9,25                  |
|                   | Duygu S.G  | Hasta             | 70,00<br>(50,00-100,00)       | 0,43 | 74,29±17,12                 |
|                   |            | Kontrol           | 80,00<br>(40,00-100,00)       |      | 77,62±15,23                 |
|                   | Toplum S.G | Hasta             | 90,00<br>(60,00-100,00)       | 0,06 | 86,55±12,66                 |
|                   |            | Kontrol           | 97,50<br>(60,00-100,00)       |      | 92,14±10,07                 |
|                   | Okul S.G   | Hasta             | 80,00<br>(65,00-100,00)       | 0,82 | 81,67±9,00                  |
|                   |            | Kontrol           | 80,00<br>(40,00-100,00)       |      | 81,67±13,19                 |
| <b>EBEVEYN</b>    | Beden S.G  | Hasta             | 84,37<br>(40,63-100,00)       | 0,60 | 81,50±18,11                 |
|                   |            | Kontrol           | 87,50<br>(59,38-100,00)       |      | 86,22±11,03                 |
|                   | Duygu S.G  | Hasta             | 75,00<br>(35,00-100,00)       | 0,97 | 77,02±16,39                 |
|                   |            | Kontrol           | 75,00<br>(55,00-100,00)       |      | 77,18±12,71                 |
|                   | Toplum S.G | Hasta             | 100,00<br>(20,00-100,00)      | 0,73 | 86,43±20,98                 |
|                   |            | Kontrol           | 95,00<br>(55,00-100,00)       |      | 91,54±10,58                 |
|                   | Okul S.G   | Hasta             | 85,00<br>(50,00-100,00)       | 0,63 | 81,25±18,14                 |
|                   |            | Kontrol           | 90,00<br>(35,00-100,00)       |      | 85,77±12,90                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.17.** 13-18 yaş grubunda soru alt gruplarına göre yaşam kalitesi karşılaştırması.

| Çocuk/<br>Ebeveyn | Soru grubu | Hasta/<br>Kontrol | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | P           | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|-------------------|------------|-------------------|-------------------------------|-------------|-----------------------------|
| <b>ÇOCUK</b>      | Beden S.G  | Hasta             | 90,62<br>(53,13-100,00)       | 0,11        | 84,03±15,30                 |
|                   |            | Kontrol           | 93,75<br>(62,50-100,00)       |             | 90,49±9,05                  |
|                   | Duygu S.G  | Hasta             | 85,00<br>(45,00-100,00)       | 0,15        | 79,92±17,50                 |
|                   |            | Kontrol           | 75,00<br>(35,00-100,00)       |             | 75,80±15,38                 |
|                   | Toplum S.G | Hasta             | 95,00<br>(20,00-100,00)       | <b>0,01</b> | 85,98±19,98                 |
|                   |            | Kontrol           | 100,00<br>(45,00-100,00)      |             | 95,00±10,36                 |
|                   | Okul S.G   | Hasta             | 75,00<br>(20,00-100,00)       | 0,26        | 76,63±17,68                 |
|                   |            | Kontrol           | 80,00<br>(40,00-100,00)       |             | 80,72±14,93                 |
| <b>EBEVEYN</b>    | Beden S.G  | Hasta             | 93,75<br>(39,29-100,00)       | 0,54        | 88,27±18,29                 |
|                   |            | Kontrol           | 93,75<br>(59,38-100,00)       |             | 91,22±10,00                 |
|                   | Duygu S.G  | Hasta             | 85,00<br>(40,00-100,00)       | 0,80        | 79,69±18,40                 |
|                   |            | Kontrol           | 80,00<br>(45,00-100,00)       |             | 81,84±14,22                 |
|                   | Toplum S.G | Hasta             | 100,00<br>(20,00-100,00)      | 0,39        | 91,72±19,53                 |
|                   |            | Kontrol           | 100,00<br>(60,00-100,00)      |             | 93,60±10,99                 |
|                   | Okul S.G   | Hasta             | 90,00<br>(10,00-100,00)       | 0,48        | 80,78±23,04                 |
|                   |            | Kontrol           | 80,00<br>(40,00-100,00)       |             | 81,84±14,71                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

#### 4.7. Yaşam Kalitesinin, Yaş Grubu Gözetmeksizin, Soru Gruplarına Göre Detaylı Değerlendirilmesi

##### 4.7.1. Beden soru grubu sorularının değerlendirilmesi

Tablo 4.18’de, 8-18 yaş grubu çocukların, Tablo 4.19’da ebeveynlerinin, bedensel işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların puanlarının karşılaştırılması gösterilmiştir.

**Tablo 4.18.** 8-18 yaş grubunda çocukların bedensel işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, çocuğunuz aşağıdaki **sorunları** ne kadar yaşamıştı ?

| Soru                                     | Hasta / Kontrol (n:55/112) | YK* skoru Ortanca (aralık) | P               | YK* skoru Ortalama± SS** |
|------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|-----------------|--------------------------|
| <b>Yüz metreden fazla yürüme</b>         | Hasta                      | 100,00<br>(25,00-100,00)   | <b>0,01</b>     | 85,00±22,87              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(25,00-100,00)   |                 | 93,08±17,18              |
| <b>Koşma</b>                             | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | <b>&lt;0,01</b> | 77,73±28,33              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(50,00-100,00)   |                 | 93,97±15,83              |
| <b>Egzersiziz veya spor yapma</b>        | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | <b>&lt;0,01</b> | 87,73±24,47              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(50,00-100,00)   |                 | 96,88±11,19              |
| <b>Ağır bir şeyi kaldırma</b>            | Hasta                      | 75,00<br>(0,00-100,00)     | 0,39            | 70,45±31,95              |
|                                          | Kontrol                    | 75,00<br>(0,00-100,00)     |                 | 77,01±24,69              |
| <b>Tek başına banyo</b>                  | Hasta                      | 100,00<br>(25,00-100,00)   | 0,21            | 92,73±19,64              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(50,00-100,00)   |                 | 97,10±11,00              |
| <b>Evde gündelik iş, oyuncak toplama</b> | Hasta                      | 100,00<br>(25,00-100,00)   | <b>0,04</b>     | 92,27±20,90              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(0,00-100,00)    |                 | 84,82±25,63              |
| <b>Ağrı veya sızı olması</b>             | Hasta                      | 75,00<br>(50,00-100,00)    | 0,96            | 78,64±22,78              |
|                                          | Kontrol                    | 87,50<br>(25,00-100,00)    |                 | 78,13±23,99              |
| <b>Düşük enerji</b>                      | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | <b>&lt;0,01</b> | 82,27±23,90              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(50,00-100,00)   |                 | 94,87±13,89              |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.19.** 8-18 yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinin bedensel işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, çocuğunuz aşağıdaki **sorunları** ne kadar yaşamıştı ?

| Soru                                     | Hasta / Kontrol (n:52/108) | YK* skoru Ortanca (aralık) | P               | YK* skoru Ortalama± SS** |
|------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|-----------------|--------------------------|
| <b>Yüz metreden fazla yürüme</b>         | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | <b>&lt;0,01</b> | 87,98±24,50              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(0,00-100,00)    |                 | 96,06±14,16              |
| <b>Koşma</b>                             | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | <b>&lt;0,01</b> | 82,21±29,84              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(50,00-100,00)   |                 | 96,06±10,90              |
| <b>Egzersiz veya spor yapma</b>          | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | 0,12            | 89,42±22,33              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(25,00-100,00)   |                 | 93,98±15,24              |
| <b>Ağır bir şeyi kaldırma</b>            | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | <b>0,03</b>     | 89,90±21,15              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(0,00-100,00)    |                 | 82,87±22,84              |
| <b>Tek başına banyo</b>                  | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | 0,924           | 90,38±26,27              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(0,00-100,00)    |                 | 92,36±20,64              |
| <b>Evde gündelik iş, oyuncak toplama</b> | Hasta                      | 100,00<br>(50,00-100,00)   | <b>0,04</b>     | 94,23±14,53              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(0,00-100,00)    |                 | 86,11±22,24              |
| <b>Ağrı veya sızı olması</b>             | Hasta                      | 100,00<br>(50,00-100,00)   | 0,22            | 84,13±20,43              |
|                                          | Kontrol                    | 75,00<br>(0,00-100,00)     |                 | 76,62±25,87              |
| <b>Düşük enerji</b>                      | Hasta                      | 100,00<br>(25,00-100,00)   | <b>0,01</b>     | 84,62±22,22              |
|                                          | Kontrol                    | 100,00<br>(25,00-100,00)   |                 | 91,90±18,03              |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

#### 4.7.2. Duygu soru grubunun sorularının değerlendirilmesi

Tablo 4.20’de, 8-18 yaş grubu çocukların, Tablo 4.21’de ebeveynlerinin, duygusal işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların puanlarının karşılaştırılması gösterilmiştir.

**Tablo 4.20.** 8-18 yaş grubunda çocukların duygusal işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, bu, senin için ne kadar **sorun** oldu?

| Soru                                       | Hasta / Kontrol<br>(n:54/112) | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | P    | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|--------------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|------|-----------------------------|
| <b>Korkma</b>                              | Hasta                         | 75,00<br>(50,00-100,00)       | 0,98 | 76,39±22,99                 |
|                                            | Kontrol                       | 75,00<br>(25,00-100,00)       |      | 76,34±23,21                 |
| <b>Üzgün ya da ümitsiz olma</b>            | Hasta                         | 100,00<br>(0,00-100,00)       | 0,06 | 78,24±25,26                 |
|                                            | Kontrol                       | 75,00<br>(0,00-100,00)        |      | 70,54±24,07                 |
| <b>Kızgın olma</b>                         | Hasta                         | 50,00<br>(25,00-100,00)       | 0,28 | 66,67±28,73                 |
|                                            | Kontrol                       | 50,00<br>(0,00-100,00)        |      | 61,83±29,44                 |
| <b>Uyumada güçlük</b>                      | Hasta                         | 100,00<br>(25,00-100,00)      | 0,38 | 85,65±24,09                 |
|                                            | Kontrol                       | 100,00<br>(25,00-100,00)      |      | 89,29±20,88                 |
| <b>Ona ne olacağı hakkında endişelenme</b> | Hasta                         | 100,00<br>(0,00-100,00)       | 0,52 | 81,94±27,22                 |
|                                            | Kontrol                       | 100,00<br>(0,00-100,00)       |      | 85,49±23,64                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.21.** 8-18 yaş grubunda çocukların ebeveynlerinin duygusal işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, çocuğunuz aşağıdaki **sorunları** ne kadar yaşamıştı ?

| Soru                                       | Hasta / Kontrol<br>(n:54/108) | YK* skoru<br>Ortanca (aralık) | P    | YK* skoru<br>Ortalama± SS** |
|--------------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|------|-----------------------------|
| <b>Korkma</b>                              | Hasta                         | 100<br>(25,00-100,00)         | 0,83 | 81,94±24,00                 |
|                                            | Kontrol                       | 100,00<br>(0,00-100,00)       |      | 81,02±23,89                 |
| <b>Üzgün ya da ümitsiz olma</b>            | Hasta                         | 100<br>(0,00-100,00)          | 0,12 | 80,56±24,12                 |
|                                            | Kontrol                       | 75<br>(0,00-100,00)           |      | 75,00±24,65                 |
| <b>Kızgın olma</b>                         | Hasta                         | 50<br>(0,00-100,00)           | 0,38 | 62,04±30,61                 |
|                                            | Kontrol                       | 50<br>(0,00-100,00)           |      | 66,44±27,80                 |
| <b>Uyumada güçlük</b>                      | Hasta                         | 100<br>(0,00-100,00)          | 0,56 | 88,43±23,14                 |
|                                            | Kontrol                       | 100<br>(50,00-100,00)         |      | 92,82±14,11                 |
| <b>Ona ne olacağı hakkında endişelenme</b> | Hasta                         | 100<br>(0,00-100,00)          | 0,50 | 82,87±23,70                 |
|                                            | Kontrol                       | 100<br>(25,00-100,00)         |      | 85,65±20,57                 |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

#### 4.7.3. Toplumsal soru grubunun sorularının değerlendirilmesi

Tablo 4.22’de 8-18 yaş grubu çocukların, Tablo 4.23’de ebeveynlerinin, toplumsal işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların puanlarının karşılaştırılması gösterilmiştir.

**Tablo 4.22.** 8-18 yaş grubunda çocukların toplumsal işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi.

Geçtiğimiz **BİR** ay içinde, bu, senin için ne kadar **sorun** oldu?

| Soru                                                                | Hasta / Kontrol (n:53/112) | YK* skoru Ortanca (aralık) | P               | YK* skoru Ortalama± SS** |
|---------------------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|-----------------|--------------------------|
| <b>Diğer çocuklarla geçinmede zorlanma</b>                          | Hasta                      | 100 (0,00-100,00)          | 0,07            | 86,32±23,80              |
|                                                                     | Kontrol                    | 100,00 (25,00-100,00)      |                 | 91,96±17,82              |
| <b>Diğer çocukların onunla arkadaş olmak istememesi</b>             | Hasta                      | 100 (25,00-100,00)         | <b>0,04</b>     | 89,15±19,92              |
|                                                                     | Kontrol                    | 100 (50,00-100,00)         |                 | 94,87±13,48              |
| <b>Diğer çocuklar tarafından alaya alınma</b>                       | Hasta                      | 100 (50,00-100,00)         | 0,06            | 90,57±19,13              |
|                                                                     | Kontrol                    | 100 (50,00-100,00)         |                 | 95,76±27,80              |
| <b>Aynı yaştaki diğer çocukların yapabildiği şeyleri yapamaması</b> | Hasta                      | 100 (0,00-100,00)          | <b>&lt;0,01</b> | 83,02±27,20              |
|                                                                     | Kontrol                    | 100 (25,00-100,00)         |                 | 92,41±17,38              |
| <b>Diğer çocukların oynarken onlara ayak uydurabilmesi</b>          | Hasta                      | 100 (0,00-100,00)          | <b>0,04</b>     | 90,09±23,69              |
|                                                                     | Kontrol                    | 100 (0,00-100,00)          |                 | 94,87±16,49              |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.23.** 8-18 yaş grubunda çocukların ebeveynlerinin toplumsal işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, çocuğunuz aşağıdaki **sorunları** ne kadar yaşamıştı?

| Soru                                                                | Hasta / Kontrol (n:56/108) | YK* skoru Ortanca (aralık) | P    | YK* skoru Ortalama± SS** |
|---------------------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|------|--------------------------|
| <b>Diğer çocuklarla geçinmede zorlanma</b>                          | Hasta                      | 100<br>(0,00-100,00)       | 0,18 | 85,71±28,15              |
|                                                                     | Kontrol                    | 100,00<br>(0,00-100,00)    |      | 92,59±18,80              |
| <b>Diğer çocukların onunla arkadaş olmak istememesi</b>             | Hasta                      | 100<br>(0,00-100,00)       | 0,22 | 92,41±23,80              |
|                                                                     | Kontrol                    | 100<br>(50,00-100,00)      |      | 92,36±15,83              |
| <b>Diğer çocuklar tarafından alaya alınma</b>                       | Hasta                      | 100<br>(0,00-100,00)       | 0,47 | 95,54±15,89              |
|                                                                     | Kontrol                    | 100<br>(50,00-100,00)      |      | 94,91±13,13              |
| <b>Aynı yaştaki diğer çocukların yapabildiği şeyleri yapamaması</b> | Hasta                      | 100<br>(0,00-100,00)       | 0,35 | 91,96±20,29              |
|                                                                     | Kontrol                    | 100<br>(50,00-100,00)      |      | 91,67±16,03              |
| <b>Diğer çocukların oynarken onlara ayak uydurabilmesi</b>          | Hasta                      | 100<br>(0,00-100,00)       | 0,27 | 85,27±31,18              |
|                                                                     | Kontrol                    | 100<br>(0,00-100,00)       |      | 93,06±17,03              |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

#### 4.7.4. Okul soru grubunun sorularının değerlendirilmesi

Tablo 4.24’de 8-18 yaş grubu çocukların, Tablo 4.25’de ebeveynlerinin, okul işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların skorlarının karşılaştırılması gösterilmiştir.

**Tablo 4.24.** 8-18 yaş grubunda çocukların okul işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi.

Geçtiğimiz **BİR** ay içinde, bu, senin için ne kadar **sorun** oldu?

| Soru                                                      | Hasta / Kontrol (n:52/111) | YK* skoru Ortanca (aralık) | P    | YK* skoru Ortalama± SS** |
|-----------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|------|--------------------------|
| <b>Sınıfta derse dikkatini verme</b>                      | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | 0,77 | 81,25±24,19              |
|                                                           | Kontrol                    | 100,00<br>(25,00-100,00)   |      | 81,53±23,04              |
| <b>Bir şeyleri unutması</b>                               | Hasta                      | 50,00<br>(0,00-100,00)     | 0,32 | 65,87±24,77              |
|                                                           | Kontrol                    | 75,00<br>(25,00-100,00)    |      | 69,82±23,14              |
| <b>Okuldaki görevlerini yetiştirmesi</b>                  | Hasta                      | 100,00<br>(50,00-100,00)   | 0,28 | 89,90±19,34              |
|                                                           | Kontrol                    | 100,00<br>(0,00-100,00)    |      | 86,94±21,01              |
| <b>Kendini iyi hissetmediği için okula gitmemesi</b>      | Hasta                      | 100,00<br>(50,00-100,00)   | 0,50 | 83,65±21,51              |
|                                                           | Kontrol                    | 100,00<br>(25,00-100,00)   |      | 86,71±20,17              |
| <b>Doktora veya hastaneye gitmek için okula gitmemesi</b> | Hasta                      | 75,00<br>(0,00-100,00)     | 0,20 | 73,56±28,62              |
|                                                           | Kontrol                    | 100,00<br>(0,00-100,00)    |      | 80,41±23,69              |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

**Tablo 4.25.** 8-18 yaş grubunda çocukların ebeveynlerinin okul işlevsellik ile ilgili sorulara verdiği yanıtların değerlendirilmesi.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, çocuğunuz aşağıdaki **sorunları** ne kadar yaşamıştı ?

| Soru                                               | Hasta / Kontrol (n:52/107) | YK* skoru Ortanca (aralık) | P    | YK* skoru Ortalama± SS** |
|----------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|------|--------------------------|
| Sınıfta derse dikkatini verme                      | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | 0,10 | 75,00±33,94              |
|                                                    | Kontrol                    | 100,00<br>(0,00-100,00)    |      | 85,05±23,25              |
| Bir şeyleri unutması                               | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | 0,39 | 75,48±29,07              |
|                                                    | Kontrol                    | 75,00<br>(0,00-100,00)     |      | 73,13±24,45              |
| Okuldaki görevlerini yetiştirmesi                  | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | 0,39 | 84,62±30,98              |
|                                                    | Kontrol                    | 100,00<br>(0,00-100,00)    |      | 85,28±24,51              |
| Kendini iyi hissetmediği için okula gitmemesi      | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | 0,77 | 85,58±24,43              |
|                                                    | Kontrol                    | 100,00<br>(25,00-100,00)   |      | 87,38±21,27              |
| Doktora veya hastaneye gitmek için okula gitmemesi | Hasta                      | 100,00<br>(0,00-100,00)    | 0,77 | 86,54±21,84              |
|                                                    | Kontrol                    | 100,00<br>(50,00-100,00)   |      | 85,51±20,33              |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, standart sapma

#### 4.7.5. >18 yaş olgularda yaşam kalitesi değerlendirilmesi

Tablo 4.26'da >18 yaş grubunda yaşam kalitesi ve sağlık durumu soru olarak doğrudan sorulduğunda elde edilen YK skorları, Tablo 4.27'de, erişkin yaş grubunun soru gruplarına göre YK puanları gösterilmiştir.

**Tablo 4.26.** > 18 yaş grubunda yaşam kalitesi ve sağlık durumu doğrudan sorulduğunda elde edilen YK puanları karşılaştırması (İlk 2 soru E1.E2 için).

| Soru           | Hasta / Kontrol (n:20/26) | YK* skoru Ortanca (aralık) | P    | YK* skoru Ortalama± SS** |
|----------------|---------------------------|----------------------------|------|--------------------------|
| Yaşam kalitesi | Hasta                     | 75,00<br>(50,00-100,00)    | 0,43 | 72,22±16,91              |
|                | Kontrol                   | 75,00<br>(50,00-100,00)    |      | 78,00±10,99              |
| Sağlık durumu  | Hasta                     | 75,00<br>(50,00-100,00)    | 0,41 | 77,78±14,57              |
|                | Kontrol                   | 75,00<br>(50,00-100,00)    |      | 76,00±11,36              |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, Standart sapma

**Tablo 4.27.** >18 yaş grubunda sorulara verilen yanıtlara göre elde edilen YK puanlarının kontrol grubu ile karşılaştırması.

| Soru                                                          | Hasta / Kontrol (n:20/26) | YK* skoru Ortanca (aralık) | P           | YK* skoru Ortalama± SS** |
|---------------------------------------------------------------|---------------------------|----------------------------|-------------|--------------------------|
| <b>E.3. Ağrıların işini engellemesi</b>                       | Hasta                     | 25,00<br>(0,00-100,00)     | 0,15        | 26,89±27,75              |
|                                                               | Kontrol                   | 0,00<br>(0,00-75,00)       |             | 14,00±21,75              |
| <b>E.4. Günlük iş yapabilmek için ilaç alma</b>               | Hasta                     | 12,50<br>(0,00-100,00)     | 0,13        | 19,44±26,51              |
|                                                               | Kontrol                   | 0,00<br>(0,00-75,00)       |             | 10,00±11,36              |
| <b>E.5. Yaşamdan keyif alma</b>                               | Hasta                     | 75,00<br>(50,00-100,00)    | 0,55        | 75,00±19,17              |
|                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(50,00-100,00)    |             | 79,00±17,20              |
| <b>E.6. Yaşamı anlamlı bulma</b>                              | Hasta                     | 75,00<br>(25,00-100,00)    | 0,90        | 75,00±24,25              |
|                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(0,00-100,00)     |             | 75,00±26,02              |
| <b>E.7. Dikkatini toplayabilme</b>                            | Hasta                     | 62,50<br>(25,00-100,00)    | <b>0,03</b> | 62,50±21,44              |
|                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(50,00-100,00)    |             | 74,00±15,27              |
| <b>E.8. Günlük yaşamda kendini güvende hissetme</b>           | Hasta                     | 75,00<br>(50,00-100,00)    | 0,78        | 79,17±17,68              |
|                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(0,00-100,00)     |             | 79,00±22,45              |
| <b>E.9. Çevreyi ne kadar sağlıklı bulduğu</b>                 | Hasta                     | 62,50<br>(50,00-100,00)    | 0,09        | 63,89±15,39              |
|                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(0,00-100,00)     |             | 70,00±26,02              |
| <b>E.10. Günlük iş için enerji</b>                            | Hasta                     | 75,00<br>(25,00-100,00)    | 0,18        | 66,67±21,00              |
|                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(25,00-100,00)    |             | 76,00±21,01              |
| <b>E.11. Bedensel görünüşünü kabullenme</b>                   | Hasta                     | 75,00<br>(25,00-100,00)    | 0,12        | 77,78±22,51              |
|                                                               | Kontrol                   | 100,00<br>(50,00-100,00)   |             | 88,00±14,65              |
| <b>E.12. İhtiyaçlarını karşılama için yeterli maddi durum</b> | Hasta                     | 62,50<br>(50,00-100,00)    | 0,48        | 70,83±23,09              |
|                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(25,00-100,00)    |             | 74,00±19,74              |
| <b>E.13. Bilgiye kolay ulaşım</b>                             | Hasta                     | 87,50<br>(25,00-100,00)    | 0,96        | 79,17±24,63              |
|                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(50,00-100,00)    |             | 81,00±14,93              |
| <b>E.14. Boş zaman fırsatı</b>                                | Hasta                     | 50,00<br>(0,00-100,00)     | 0,36        | 52,78±29,57              |
|                                                               | Kontrol                   | 50,00<br>(0,00-100,00)     |             | 60,00±27,95              |

**Tablo 4.27 (Devam).** >18 yaş grubunda sorulara verilen yanıtlara göre elde edilen YK puanlarının kontrol grubu ile karşılaştırması.

| Soru                                                                                          | Hasta / Kontrol (n:20/26) | YK* skoru Ortanca (aralık) | P     | YK* skoru Ortalama± SS** |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|----------------------------|-------|--------------------------|
| <b>E.15. Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme)</b>                        | Hasta                     | 50,00<br>(25,00-100,00)    | 0,65  | 55,56±26,51              |
|                                                                                               | Kontrol                   | 50,00<br>(0,00-100,00)     |       | 57,00±25,54              |
| <b>E.16. Uykudan memnuniyet</b>                                                               | Hasta                     | 75,00<br>(0,00-100,00)     | 0,94  | 68,06±23,96              |
|                                                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(0,00-100,00)     |       | 68,00±28,43              |
| <b>E.17. Günlük işlerini yapabilme</b>                                                        | Hasta                     | 75,00<br>(50,00-100,00)    | 0,35  | 69,44±13,71              |
|                                                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(25,00-100,00)    |       | 75,00±19,09              |
| <b>E.18. İş yapabilme kapasitesinden memnuniyet</b>                                           | Hasta                     | 75,00<br>(25,00-100,00)    | <0.01 | 66,67±22,69              |
|                                                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(75,00-100,00)    |       | 87,00±12,75              |
| <b>E.19. Kendinden memnun olma</b>                                                            | Hasta                     | 75,00<br>(50,00-100,00)    | 0,44  | 80,56±18,30              |
|                                                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(50,00-100,00)    |       | 85,00±14,43              |
| <b>E.20. Diğer kişilerle ilişkilerden memnuniyet</b>                                          | Hasta                     | 75,00<br>(50,00-100,00)    | 0,19  | 76,39±18,13              |
|                                                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(25,00-100,00)    |       | 83,00±18,71              |
| <b>E.21. Arkadaşların desteğinden memnuniyet</b>                                              | Hasta                     | 75,00<br>(50,00-100,00)    | 0,46  | 77,78±20,81              |
|                                                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(50,00-100,00)    |       | 83,00±13,92              |
| <b>E.22. Yaşadığı evin koşulları</b>                                                          | Hasta                     | 87,50<br>(0,00-100,00)     | 0,33  | 79,17±23,09              |
|                                                                                               | Kontrol                   | 100,00<br>(25,00-100,00)   |       | 86,00±19,20              |
| <b>E.23. Sağlık hizmetlerine ulaşabilme</b>                                                   | Hasta                     | 75,00<br>(0,00-100,00)     | 1,00  | 77,78±26,96              |
|                                                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(25,00-100,00)    |       | 79,00±22,45              |
| <b>E.24. Ulaşım hizmetlerinden memnuniyet</b>                                                 | Hasta                     | 75,00<br>(0,00-100,00)     | 0,67  | 63,89±33,46              |
|                                                                                               | Kontrol                   | 75,00<br>(0,00-100,00)     |       | 65,00±30,62              |
| <b>E.25. Ne sıklıkta hüznün, ümitsiz, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapıldığı</b> | Hasta                     | 50,00<br>(0,00-75,00)      | 0,05  | 44,44±23,57              |
|                                                                                               | Kontrol                   | 25,00<br>(0,00-75,00)      |       | 31,00±21,98              |

\*YK, yaşam kalitesi; \*\*SS, Standart sapma

## 5. TARTIŞMA

Çocukluk çağı kanserlerinde sağ kalım hızlarının sonuçlarının düzelmesi, yaşam kalitesinin öneminin daha sık gündeme gelmesine neden olmuştur. Literatürde, erişkinlerde yaşam kalitesi değerlendirmesi iyi bilinen bir konu olmasına karşın, çocuk ve ergenlerde yaşam kalitesi ölçümleri daha karmaşık olduğu için çalışmalar kısıtlıdır. Kanserli çocuklarda yapılan YK çalışmalarında, tedavi kesimi ile çalışmanın yapıldığı zaman dilimi homojen değildir. Bu nedenden dolayı çalışma sonuçları da farklı olmaktadır.

Bizim çalışmamızda, 8-18 yaş grubunda hastaların, kontrol gruba göre genel YK puanı düşük bulunmuştur. Bu hastaların soru alt gruplarına göre bakıldığında ise beden ve toplum soru grubunda, hastaların kontrol grubuna göre YK puanları anlamlı olarak düşük bulunmuştur. Freud'un psikoseksüel gelişim kavramından yola çıkıldığında, ruhsal örselenebilirliğin çok fazla olduğu odipal dönemde (4-7 yaş), bedenin çok önemli olduğu bilinmektedir. Bu yaş grubunda güzel, yakışıklı, güçlü vs olmak, benlik algısının temelini oluşturur. Beden bütünlüğüne yönelik tehdit algısı bile anksiyeteye yol açarken, gerçek bir hastalık, invazif tetkik ve müdahaleler, hem hastalığın hem de tedavinin getirdiği bedensel kısıtlamalar ve kayıplar (örneğin tedaviye bağlı alopesi), ruhsal yapıda izler bırakır. Ayrıca akranlarından farklı olmak da, hangi yaşta olursa olsun çocukları örseleyen bir unsurdur. Bizim hasta grubumuzdaki toplum soru grubunun kontrollere göre daha düşük puanlama almasının nedeni, bu çocukların kendilerini kontrol grubuna göre daha farklı olduklarını hissetmelerinden kaynaklanabilir.

Ergenlik döneminde hızlı fiziksel değişimler yaşanır, bu değişimler ergenin benlik kavramında önemli bir role sahiptir. Her ergen, gelişimsel olarak kendi bedeni karşısında az ya da çok yabancılik duygusu yaşar. Bu karmaşa içindeki ergen, kemoterapi sürecinde baş etmek zorunda kaldığı fiziksel değişiklik ve güçlüklerle "benlik kavram"ını geliştirme açısından, akranlarına göre çok daha zorlayıcı bir süreç yaşar. Benlik kavramı, fiziksel benliğin yanı sıra sosyal benlikle de yakından ilişkilidir. Dikkatini kendine yöneltmiş olan ergen, adeta bütün dünyanın da kendini incelediği algısına sahiptir. Bu gelişimsel özelliklerle uyumlu olarak, beden ve sosyal (toplum) soru grubunda YK ortalama puanlarının düşük olması, hasta grubun ruhsal gelişim açısından bir miktar örselenmiş olduklarına işaret ediyor olabilir. Çalışmamızın işaret ettiği bir başka nokta

da, >18 yař (eriřkin) hasta grubunda beden ve sosyal (toplum) fonksiyonlar ile iliřkili sorularda, YK puanlarının kontrollerden farklı olmamasıdır. Psikoanalitik kurama g re, odipal d nemin izler bırakan olumsuzlukları, ergenlik d neminde yeniden ele alınıp onarılarak eriřkinlik d nemine aktarılmamaktadır. >18 yař (eriřkin) grubundaki YK skorlarının kontrol grubununkilerden farklı olmaması, bu yaklařımla a ıklanabilir. Eriřkin grubundaki olguların kontrol grubuna g re, h z n,  mitsizlik, bunalım gibi olumsuz duygulara daha az kapılmaları, kanser ve tedavisine baėlı daha  nce ge irmiş oldukları fiziksel ve ruhsal travmaların etkisiyle daha hoř g r l  bir yařam felsefesi edinmelerine yol a mıř olabilir.

 alıřmamızda 8-18 yař grubu i in kullandıėımız PedsQL 4.0 genel  ekirdek  l eėi anketi, hem  ocuk hem de ebeveyn a ısından, birlikte YK'yı deėerlendirme olanaėı saėlamaktadır. Bizim  alıřmamızda saptanan ilgin  noktalarından biri de, ebeveynlerin bazı soru gruplarında  ocuklarıyla anlamlı oranda aynı doėrultuda yanıtlar verirken (pozitif korelasyon), tamamen ters y nde (negatif korelasyon) yanıtlar da verebilmeleridir. Ebeveyn bildirimleri hakkında literat re bakıldıėında,  zel durumlarda ebeveyn bildiriminin tavsiye edildiėi, fakat bunun  ocuėun bildirimine bir alternatif olamayacaėı belirtilmektedir (60). Bu  alıřmada, genel YK deėerlendirmesinde hasta ebeveynlerinin puanları, kontrol ebeveynlerinin puanlarından farklı deėildi. Bunun da  tesinde, hasta ebeveynlerinin  ocuklarını, bedensel, duygusal, toplumsal ve okul bařarısı a ısından saėlam  ocuklardan farklı g rmedikleri de belirlendi. Bu durum, tanı sırasında  ocuėunun  lebileceėi fikriyle y zleřen ebeveynlerin, hastalıėın ve tedavisinin 5 yıldır g ndemde olmaması nedeniyle, “hayatta ya, bana yeterli” felsefesiyle, var olan sorunlara karřı  ok daha hoř g r l  bir algıya sahip olmasına baėlı olabilir.

Arama motorlarına “saėlıkla iliřkili yařam kalitesi, kanser,  ocuk, T rkiye” anahtar s zc kleri girerek yapılan taramalarda, kanser tanısı alarak, tedavi edilmiř ve tedavisi kesilmiř T rk  ocuklarında yapılan, yařam kalitesi  alıřmalarına ait verilerin olduk a kısıtlı olduėu saptandı. Yaėcı-K peli ve arkadaşlarının (Hacettepe grubu) (59), iki y z doksandokuz 8-18 yař grubu hasta ve 272 saėlıklı kontrol i eren  alıřmasında, bizim  alıřmamızdaki bulgularla  rt řen ve  rt řmeyen veriler elde edilmiřtir. Her iki  alıřmanın hasta grupları arasındaki farklar, Hacettepe grubunun  alıřmasında l semi tanılı, 18 yař  st  hasta grubunun olmaması ve tedavi kesimi 5 yıl ya da daha fazla olan hastaların t m  alıřma grubunun %38'ini oluřtururken, bizim  alıřmamızdaki hastaların tamamını oluřturmasıdır. Yine bu  alıřmada, bizim  alıřmamızdan farklı olarak,

çocukların YK'ne etkili olabilecek, ebeveynlere ait faktörler de belirlenmeye çalışılmıştır. Hacettepe çalışmasında, bedensel ve okul soru grubunda, hasta grubunun puanları kontrol grubununkilere göre anlamlı düşük bulunmuştur ve bizim çalışmamızdan farklı olarak, 8-18 yaş grubunda, beden ve duygu soru gruplarına ait YK puanlamasında cinsiyetler arasında fark (kızlar daha kötü) saptanmıştır. Bu çalışmada ayrıca, ebeveyn eğitim durumlarının yüksek olmasının, psikopatolojik yakınmalarının olmamasının, çocuklarda algılanan yaşam kalitesinin daha iyi olması ile ilişkili olduğu da gösterilmiştir.

Bu konu ile ilgili yurtdışı çalışmalarına bakıldığında, Varni ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada (61), kontrol grubunu oluşturan sağlıklı popülasyondan seçilmiş hem çocuk hem de ebeveyn grubunda, tüm alt soru gruplarında (beden, duygu, toplum ve okul), hasta gruba göre daha yüksek yaşam kalitesi skorları olduğu belirtilmiştir. Russel ve arkadaşlarının (62) “Çocuk Sağlık Anketi-*Child Health Questionnaire*” kullanarak yaptığı çalışmada, kemoterapi alan hastaların ebeveynlerinin, bedensel fonksiyon ve toplumsal kısıtlamalar soru gruplarında, kemoterapisi kesilen hastaların ebeveynlerinin de genel sağlık soru gruplarında, çocuklarına göre daha kötü skorlara sahip oldukları belirtilmiştir. Çin'den yapılan bir çalışmada ise, hastalığı geçirmiş grubun yaşam kalitesi fiziksel ve psikososyal alanlarda düşük bulunurken (63), Pakistan'dan yapılan bir diğer çalışmada da, hastalığı geçirmiş grubun yaşam kalitesi fiziksel, duygusal, sosyal alanlarında düşük bulunmuştur (64).

Kanser tedavisi almış çocukların yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörlerden birisi de, kanserin ya da tümörün tipidir. Bizim çalışmamızda, genel olarak değerlendirildiğinde tüm hasta grubunda (hem 8-18 yaş hem de >18 yaş grubu), solid tümörlü hastaların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu saptandı. Bu bulgu, ağır cerrahi girişimlerin solid tümörlü hastaların birçoğunun tedavisinde yer almasına bağlı olabilir. Yağcı-Küpel ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada (59), SSS tümör tedavisi almış hastaların lenfoma tanılı hasta grubuna göre, beden, toplum ve okul soru gruplarında daha düşük YK ortalama puanları aldığı belirtilmiştir. Fakat ABD'den yayınlanan bir derlemede, ergen ya da genç erişkin yaşta, SSS tümörü ve lenfoma tanısı ile tedavi edilenlerin, küçük yaşta tanı alanlara ve lösemi ya da sarkoma tedavisi alanlara göre yaşam kalitelerinin daha kötü olduğu bildirilmiştir (65). İtalya'dan yapılan bir çalışmada, SSS tümörü, retinoblastoma ve kemik tümörü olan hastaların YK skorlarının diğer tümörlere göre daha kötü olduğu rapor edilmiştir (66). SSS tümörlerinde, gerek cerrahi

gerekse radyoterapi uygulamaları sonrasında gelişen morbiditeler, bu hastalardaki YK skorlarının düşüklüğünden sorumlu olabilir.

Kanserli çocuğa uygulanan tedavi yaklaşımı, YK'ni etkileyen faktörlerden birisidir. Bir çok çalışmada, tek başına ya da kemoterapi veya cerrahi ile birlikte radyoterapi uygulamalarının YK'ni olumsuz yönde etkilediği vurgulanmaktadır (59,66-68). Hasta grubunun yaklaşık %15'inin SSS tümörünün oluşturduğu Hacettepe serisinde, >15 yaş grubundaki kız olgularda okul soru gruplarında düşük skorlar gözlenmiştir (59). Santral sinir sistemi (SSS) tümörlerinin tedavisinde radyoterapinin yerinin ve bu tedavinin nörokognitif fonksiyonları olumsuz etkilemesi göz önüne alındığında, okul soru grubunun düşük skorlarını açıklayabilir. Bu çalışmaya paralel olarak da Speechly ve arkadaşlarının (67) ve Bhat ve arkadaşlarının (68) çalışmaları da RT uygulamasının YK olumsuz etkileyen bir faktör olduğunu ortaya koymuştur. Bizim serimizde okul skorları arasında fark bulunmaması, çalışma grubumuzda SSS tümörlerinin az olmasına bağlı olabilir.

Kanser tedavisi almış çocuklarda, cinsiyetin yaşam kalitesine etkisine bakıldığında bizim çalışmamızda 8-18 yaş grubunda ve 18 yaş üstü olgularda hiçbir fark görülmemiştir. Birçok çalışmada kız çocukların YK ortalama puanlarının, kızların emosyonel olarak daha çabuk etkilenmeleri ve yaşam kalitelerini daha negatif ifade etmelerine bağlı olarak, erkek çocuklara göre daha düşük olduğu vurgulanmıştır (59,65,69-77). Alessi ve ark.'nın (66) yaptığı çalışmada, erkeklerin duygusallık, ağrı ve beceri eksikliklerinin daha az olmasına bağlı olarak, kızlara göre daha iyi YK puanlarına sahip oldukları gösterilmiştir.

Sonuç olarak, kanser tedavisi uzun bir süre önce kesilmiş Türk çocuklarını içeren bu çalışma, hem çocuklar hem de ebeveynler açısından yaşam kalitesini ortaya koymaktadır. Hasta grubunda bazı parametrelerde kontrol grubuna göre daha düşük yaşam kalitesi puanları gözlemlense de, kanserin ve tedavisinin tüm olumsuz etkilerine karşın, kanser tedavisi sonlanmış hastaların yaşam kaliteleri, sağlıklı kontrol grubuna göre çok da kötü görünmemektedir. Çalışmamızda hasta grubunda saptadığımız beden (sağlıkla ilişkili) ve toplum soru grubu puan düşüklükleri göz önüne alındığında, hastaların bu sorunlarına yönelik çözümler getirici girişimlere öncelik verilmesi, bu hasta grubunun yaşam kalitelerinin yükselmesine katkıda bulunacaktır.

## 6. SONUÇLAR

1. Bu çalışmaya 7 yaşından büyük, 76 kanser tedavisi almış olgu ile bu hastalarla yaş ve sosyoekonomik durum açısından denkleştirilmiş kanser tedavisi almamış 138 olgu ve bu olguların ebeveynleri katıldı. Değerlendirmeye alınan 214 olgunun 106'ı kız, 108'u erkekti.
2. Tüm olguların anketleri poliklinik şartlarında yüz yüze uygulandı.
3. 8-18 yaş grubunda, hasta grubun YK ortalama puanları kontrol grubuna göre daha düşük bulundu ( $p=0.04$ ). Bu fark ebeveynler arasında gösterilemedi.
4. Erişkin yaş grubunda hasta ve kontrol arasında YK puanları açısından fark saptanamadı.
5. Çalışmaya katılan tüm hasta grubunda solid tümörlü hastaların YK puanları, hematolojik malignite tanılı olanlarınkinden anlamlı olarak daha düşüktü ( $p=0.02$ ).
6. Cinsiyet farkının YK üzerine etkisi gösterilemedi.
7. Kanser tedavisi yaklaşımının YK üzerine etkisi gösterilemedi.
8. 8-18 yaş grubundaki hastaların bedensel, duygusal, toplumsal ve okul ilişkili sorulara verdikleri yanıtlar ayrı gruplar halinde değerlendirildiğinde, kanser tedavisi almış çocuklarda beden ve sosyal soru grubunun YK ortalama puanlarının kontrol grubuna göre anlamlı olarak düşük olduğu saptandı ( $p=0.02$ ,  $p<0.01$ ). Ebeveynler arasında fark saptanamadı.
9. 8-18 yaş grubu, 8-12 ve 13-18 yaş grubu olarak ayrıldığında 13-18 yaş grubunda, hasta ve kontrol grupları arasında toplam YK puanları arasında fark saptanamazken, soru alt gruplarında toplum soru grubunda, hasta grubunun puanları kontrol grubunun puanlarına göre anlamlı olarak düşük bulundu ( $p=0.01$ ). Ebeveynler arasında fark saptanamadı.
10. >18 yaş grubunda, hasta ve kontrol grubu arasında, YK ve sağlık grubu sorular arasında fark saptanamadı.
11. >18 yaş grubunda, YK ortalama puanları arasında anlamlı fark olmamakla beraber, kanser tedavisi almış olanların dikkatlerini toplamada ( $p=0.03$ ) ve iş yapabilme kapasitelerinden memnun olmadıkları ( $p=0.01$ ) ama kontrol grubuna göre olumsuz duygulara daha az kapıldıkları ( $p=0.05$ ) gözlemlendi.

## 7. ÖZET

### KANSER TEDAVİSİ ALMIŞ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

**Amaç:** Bu çalışmanın amacı, kanser tanısı alarak tedavi edilmiş, tedavisinden en az 5 yıl geçmiş ve şu anda hastalıksız yaşamlarına devam eden olguların, hastalık geçirmemiş genel sağlıklı popülasyonla yaşam kalitelerini (YK) karşılaştırmaktır.

**Hastalar ve Yöntem:** Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji/Onkoloji Bilim Dalı'nda kanser tanısı alarak tedavi edilmiş ve tedavisi en az 5 yıl önce kesilmiş 76 olgu ile bu olgularla yaş, cinsiyet ve sosyoekonomik durum açısından denkleştirilmiş 138 kontrol olgu çalışmaya alındı. Bu olgulardan (hasta ve kontrol) 8-18 yaş grubunun ebeveynleri de çalışmaya dahil edildi. Yaşam kalitelerinin değerlendirilmesinde, 8-18 yaş grubu için, PedsQL 4.0 Genel Çekirdek Ölçeği anketi, 18 yaş üstü hastalara ise DSÖ'nün erişkinlerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçüm çalışmalarında kullanılmasını önerdiği WHOQL-BREF anketi kullanıldı.

**Bulgular:** Çalışmamıza alınan 214 olgunun 106'si kız, 108'i erkekti. 8-18 yaş grubunda 27'si kız 29'u erkek 56 hasta, >18 yaş grubunda 6'sı kız 14'u erkek olan 20 hasta bulunmaktaydı. 8-18 yaş hasta grubunun YK ortalama puanları kontrol grubuna göre daha düşük bulundu ( $p=0.04$ ) ama bu fark ebeveynleri arasında gösterilemedi. Erişkin yaş grubunda ise hasta ve kontrol arasında YK puanları açısından fark saptanamadı. Çalışmaya katılan tüm hasta grubunda solid tümörlü hastaların YK puanları, hematolojik malignite tanılı olan hastalardan anlamlı olarak daha düşüktü ( $p=0.02$ ). Cinsiyet farkının ve kanser tedavisi yaklaşımının YK üzerine etkisi gösterilemedi. 8-18 yaş grubundaki hastaların bedensel, duygusal, toplumsal ve okul ilişkili sorulara verdikleri yanıtlar ayrı gruplar halinde değerlendirildiğinde, kanser tedavisi almış çocuklarda beden ve sosyal soru grubunun YK ortalama puanlarının kontrol grubuna göre anlamlı olarak düşük olduğu saptandı ( $p=0.02$  ve  $p<0.01$ ). Ebeveynleri arasında fark saptanmadı. On sekiz yaş üzeri hasta ve kontrol grubu arasında, yaşam kalitesi ve sağlık grubu sorular arasında fark saptanamadı. Yine bu grupta, YK ortalama puanları arasında anlamlı fark olmamakla beraber, kanser tedavisi almış olanların dikkatlerini toplamada ( $p=0,03$ ) ve iş yapabilme kapasitelerinden

memnuniyet açısından ( $p=0.01$ ) sorun yaşadıkları ama kontrol grubuna göre olumsuz duygulara daha az kapıldıkları ( $p=0.05$ ) gözlemlendi.

**Sonuç:** Kansere tedavisi uzun bir süre önce kesilmiş Türk çocuklarını içeren bu çalışma, hem çocuklar hem de ebeveynler açısından yaşam kalitesini ortaya koymaktadır. Hasta grubunda bazı parametrelerde kontrol grubuna göre daha düşük yaşam kalitesi puanları gözlemlense de, kanserin ve tedavisinin tüm olumsuz etkilerine karşın, kanser tedavisi sonlanmış hastaların yaşam kaliteleri, sağlıklı kontrol grubuna göre çok da kötü görünmemektedir. Çalışmamızda hasta grubunda saptadığımız beden (sağlıkla ilişkili) ve toplum soru grubu puan düşüklükleri göz önüne alındığında, hastaların bu sorunlarına yönelik çözümler getirici girişimlere öncelik verilmesi, bu hasta grubunun yaşam kalitelerinin yükselmesine katkıda bulunacaktır.

**Anahtar kelimeler:** Çocuk, kanser, yaşam kalitesi.

## 9. ABSTRACT

### EVALUATION OF THE QUALITY OF LIFE CHILDREN WHO HAD CANCER TREATMENT

**Purpose:** The aim of this study is to compare the quality of life (QOL) of patients diagnosed as cancer, treated over at least five years ago and now disease-free with that of normal healthy population.

**Patients and Methods:** The scope of this study has included 76 patients diagnosed as cancer in Akdeniz University Pediatric Hematology and Oncology Department, and completed their treatments over at least five years ago and 138 control group with the same characteristics in terms of age, gender and socio-economic conditions. Out of these cases, the parents of those between the ages of 8 to 18 (both patient and control group) were also included within this study. During the evaluation of QOL, while PedsQL 4.0 Generic Core Scales was used for 8 to 18 age population, WHOQL-BREF survey suggested by WHO to be used for health-related quality of life evaluation in adults was applied for patients over the age of 18.

**Results:** In our study, out of 214 cases in total, 106 were females, while the remaining 108 were male. 8-18-year old group consisted of 56 patients (27 females via 29 males), while >18-year old group included 20 patients (6 females via 14 males). Within 8 to 18-year age population group, QOL average scores were found to be lower than those of the control group ( $p=0,04$ ) but no statistically important difference was found in parents' group. Within the >18-year old group, QOL average scores showed no statistically important difference between the patient and control group. Among all patient group, QOL scores were relatively lower in solid tumor patients than those in patients with hematological malignancies ( $p=0,02$ ). Gender and therapeutic approach differences indicated no effect on QOL scores. Within 8 to 18-year age group, responses to physical, emotional, social and school functioning related questions were evaluated in discrete groups and QOL average scores were found to be significantly lower than those of control group for physical and social functioning related responses among patients with the history of cancer treatment ( $p=0,02$ ,  $p<0,01$  respectively), but no significantly difference was detected in their parents' group. Within the >18-year old group, no

significantly difference was detected between patient and control groups in terms of QOL score and health group questions. Within the >18-year old group, although QOL average scores showed no significantly important differences between two groups, it was observed that patients who had cancer treatment were not pleased about their concentration ( $p=0,03$ ) and capability level of working ( $p=0,01$ ) but they had less negative emotions compared to control group ( $p=0,05$ ).

**Conclusions:** This Study including Turkish children completed cancer treatment period long time ago presents the QOL both for children and their parents. Within the patient group, although lower QOL scores were detected against some of the parameters, QOL scores of cancer patient completed their therapies were not found to be very low compared to control group despite the all negative effects of cancer and therapy periods. In our study, taking into account the lower scores of physical (about health) and social question group, giving priority to problem solving initiatives against the problems of these patients will lead to improvement in their QOL.

**Key Words:** Child, cancer, quality of life.

## 9. KAYNAKLAR

1. Webster K, Cella D. Quality of Life in Patients with Low-Grade non-Hodkin's Lymphoma. *Oncology (Williston Park)* 1998; 12(5): 697-714.
2. Calaminus G. Studies on Health Related Quality of Life in Childhood Cancer in European Setting: an overview. *Int J Cancer Suppl* 1999; 12: 83-6.
3. Berker B. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Kemoterapi. *Klinik Gelişim Dergisi* 2007; 20; 2 (4) 202-10.
4. Eser E. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Kavramsal Temelleri ve Ölçümü. *Sağlıkta Birikim* 2006; 1(2): 1-8.
5. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatli G, Özyurt B ve ark. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KiNDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2008; 19(4): 409-17.
6. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. The PedsQL 4.0 reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scale in healthy and patient populations. *Medical Care* 2001; 39: 800-12.
7. Kutluk T. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. *Klinik Gelişim Dergisi* 2007; 20.2 (4): 04-12.111.
8. SAYKAD (Sağlıkta Yaşam Kalitesi Derneği) 2013 Verileri "Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Sonuç Raporu". 4. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi 4-6 Nisan 2013 İzmir.
9. Greenle RT, Murray T, Bolden S, Wingo PA. Cancer Statistics. *CA. Cancer J Clin* 2000; 50(1): 7-33.
10. Fırat D, Kınay M, Büyükpamukçu M. 20. Yüzyılda Türk Onkoloji'sine Bakış. *Ankara Ofset, Nisan* 2001.
11. Eser E. Yaşam Kalitesinin Sınıflandırılması ve Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçümü. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi. 08-10 Nisan 2004, Celal Bayar Üniversitesi.
12. World development report. 2000/2001 Attaining poverty. Published for the World Bank. New York: Oxford University Press.
13. Bernstein S, Ryan WA. The state of world population 2003. United Nation Population Fund. Annapolis, Maryland: Prographies Inc 2003.
14. Aydemir, Mollaoğlu O. Sağlıkta Yaşam Kalitesinin Klinik Uygulamalarda Kullanımı. *Sağlıkta Birikim* 2006; 1(2): 9-13.
15. Eiser C, Morse R. The Measurement of Quality of Life in Children. Past and Future Perspectives. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 2001; 22(4): 248-56.
16. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care* 1999; 37: 126-39.

17. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER. The PedsQL 4.0 in pediatric cancer. *Cancer* 2002; 4: 2090-106.
18. Varni JW. The PedsQL 4.0: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0, *Quality of Life News Letters* 2001; 23.
19. Leff J, Dayson D, Gooch C, Thomicroft G, Wills W. Quality of Life Long Stay Patients Discharged From to Psychiatric Institutions. *Psychiatric Serv* 1996; 47(1): 62-7.
20. Brown I, Raphael D, Renwdeck R. Quality of Life Dream or Reality? Life for People with Developmental Disabilities in Ontario. Center for Health Promotion (3th Ed.). Ontario 1997.
21. Lenz G, Demal U. Psycotinerapy and Quality of Life. Qality of Life in Mental Disorders West Succex Willey. Lenz G (Editor) 1999; 582-91.
22. Mor V, Allen S, Malin M. The Psychosocial impact of ilies. *Cancer* 1994; 14(7): 2118-27.
23. Mrazek D. Chronic Pediatric İness and Multiple Hospitalizations. *Child and Adolescent Psychiatry*. Melwin LEWIS (Editor) Phidelfia: Wolters Kluver Company 2002.
24. Öner N. Türkiye’de Kullanılan Psikolojik Testler (3.Baskı). Boğaziçi U Eğitim Fak Yay İstanbul 1997.
25. Özbek N. Çocukluk Çağı Kanser Hastalarının Epidemiyolojik İncelenmesi. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Dergisi* 2002; 19(1): 1-7.
26. Özkan A. Çocukluk Çağı Kanserlerine Bakış. *Sendrom Dergisi* 2003; 3: 104-7.
27. Aydemir O. Sağlıkta Yaşam Kalitesinin Klinik Uygulamalarda Kullanımı. *Sağlıkta Birikim* 2006; 1(2): 9-13.
28. Karamanoglu A. Kemoterapi Alan Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. MÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul 1999 (Danışman: Doç.Dr. H. Harmanlı).
29. Couzijin AL. *Cancer Kaptein*. Pleg HM, Garssen, B (Editors). Behavioural Medicine. Utrecht. John Wiley & Sons 1990; 231-43.
30. Cox C, Lensing S, Rai S, Hinds P, Burghen E, Pui C. Proxy Assessment of Quality of Life in Pediatric Clinical Trials:Application of The Health Utilities Index 3. *Quality of Life Research* 2005; 14:1045-56.
31. Bettmann O. 17th century surgeons operate for cancer, a pictorial history of medicine. Springfield: Thomas CC Publisher 1956; 175.
32. Parkin DM. International İncidence of Childhood Cancer. *International Agency for Research on Cancer* 1998; II :144-152.140.
33. Pattenau A, Kupst M. Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 2005; 30: 19-27.
34. Özdoğan H, Puberto N, Bakkaloğlu N, Arısoy N. The Turkish Version Of The Childhood Health Assessment Questionnaire 2001; 19(23): 155-8.

35. Özdoğan H, Puberto N, Bakkaloğlu N, Arısoy N, Özen S, Uğurlu U, Ünsal E, Melikoğlu M. The Turkish Version Of The Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) end The Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical and Experimental Rheumatology* 2001; 19(23): 158-62.
36. Fairclough DL. Design and analysis of quality of life studies in clinical trials: interdisciplinary statistics. Interdisciplinary statistics series. Boca Raton: Chapman& Hall/ CRC 2002 (bölüm 1).
37. [http://www.gata.edu.tr/dahilibilimler/onkoloji/hekimleriçin/Kanser\\_Hastalarında\\_Yaşam\\_Kalitesi.ppt](http://www.gata.edu.tr/dahilibilimler/onkoloji/hekimleriçin/Kanser_Hastalarında_Yaşam_Kalitesi.ppt) (Erişim Tarihi: 20.12.2007).
38. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001; 5: 1–156.
39. Çakın Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A. The validity and reliability of the Turkish Pediatric Quality of Life Inventory for children 13-18 years old. *Turkish J Psychiatry* 2007; 18: 353–63.
40. Katching H. How Useful is The Concept of Quality Life in Psychiatry. *Current Opinion Psychiatry* 1997; 10: 337-45.
41. Ekinton JR. Medicine and the Quality of life *Ann Intern Med* 1966; 63(3): 711-4.
42. Hathaway D, Barr ML, Ghobrdal MR, Rodrdgue J, Bogner S, et al. Assessing Quality of Life Outcomes in Organ Transplant Recipients. *Progress and Priorities Prog Transplant. North American Transplant Coordinators Organization* 2003; 13(2): 1-21.
43. Akdeniz C, Aydemir O. Sağlık Düzeyi Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması ve Güvenirliği. *Klinik Psikofarmoloji Bülteni* 1999; 9(2): 104-8 (Editors) USA.
44. Üneri O, Memik NC. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Gözden Geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2007; 14(1): 48-56.
45. Başaran S, Güzel R, Sarpel T. Yaşam Kalitesi ve Sağlık Sonuçlarını Değerlendirme Ölçütleri. *Romatizma* 2005; 20(1): 55-63.
46. Özbek N. Çocukluk Çağı Kanser Hastalarının Epidemiyolojik İncelenmesi. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Dergisi* 2002; 19(1): 1-7.
47. Carr AJ, Higginson IJ ve Robinson PG. Quality of Life. 2. baskı, London: BMJ Publishing Group; 2003 (Bölüm 5).
48. Grenhill L, Psychiatric Disorders in Children and Adolescent. *Child Psychiatry. Garfinkel BD, Carlson GA, Weller EB* 1990.
49. Baysal B. Kronik Hastalıkların Çocuk ve Ailesi Üzerindeki Psikososyal Etkileri. *Türk Psikiyatri Dergisi* 1993; 4(4): 273-80.
50. Reaman GH, Haase GM. Quality of Life Research in Childhood Cancer. *American Cancer Society* 1996; 1330-2.

51. Eiser C, Jenney M. Measuring Symptomaic Benefit and Quality of Life in Pediatric Oncology. Br Journal Cancer 1996; 73: 1313-6.
52. Eiser C. Children's Quality of Life Measures. Arch Dis Child 1997; 77: 350-4.
53. Özkan S. Hastalıklara psikolojik tepkiler, Konsültasyon-Liyezon Psikiyatrisi Kongresi İstanbul 1999; 27-30.
54. Cox C, Lensing S, Rad S, Hinds P, Burghen E, Pui C. Proxy Assessment of Quality of Life in Pediatric Clinical Trials: Application of The Health Utilities İndex 3. Quality of Life Research 2005; 14: 1045-56.
55. Bergner M. Quality of Life Health Status and Clinical Research. Med Care 1989; 27: 148-456. 22.
56. Saatli G, Baydur H, Eser E, Yüksel H. Kindal 4-7 yaş yaşam kalitesi geçerlilik ve güvenirlilik çalışması. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı 2007; 134.
57. <http://www.hips.hacettepe.edu.tr/tnsa2008/>. Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması (TNSA) 2008.
58. Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. Psychometrika 1951; 16: 297-334.
59. Yağcı-Küpeli B, Akyüz C, Küpeli S, Büyükpamukçu M. Health-related Quality of Life in Pediatric Cancer Survivors: A Multifactorial Assessment Including Parental Factors. J Pediatr Hematol Oncol 2012; 34: 194-9.
60. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Parents Proxy report of their children's health related quality of life: An analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age sub groups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. Health Qual Life Outcomes 2007; 5: 1-10.
61. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER. The PedsQLt in pediatric cancer reliability and validity of the pediatric quality of life inventoryt generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. Cancer 2002; 94: 2090-106.
62. Russell KMW, Hudson M, Long A. Assessment of health-related quality of life in children with cancer consistency and agreement between parent and child reports. Cancer 2006; 106: 2267-74.
63. Ji Y, Chen S, Li K, Xiao N, Yang X, Zheng S, et al. Measuring health-related quality of life in children with cancer living in mainland China: feasibility, reliability and validity of the Chinese mandarin version of PedsQL4.0 Generic Core Scalesand 3.0 Cancer Module Health and Quality of Life Outcomes 2011; 9: 103.
64. Chaudhry Z, Siddiqui S. Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patient susing PedsQL 4.0 generic core scale and PedsQL cancer module Health and Quality of Life Outcomes 2012; 10: 52.
65. Badr H, Chandra J, Paxton RJ, Ater JL, Urbauer D, Cruz CS, Demark-Wahnefried W. Health-related quality of life, lifestyle behaviors, and intervention preferences of survivors of childhood cancer. J Cancer Surviv 2013 Jun 8.

66. Alessi D, Dama E, Barr R. Health-related quality of life of long-term childhood cancer survivors: A population-based study from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy. *Eur J Cancer* 2007; 43: 2545–52.
67. Speechley KN, Barrera M, Shaw AK. Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 2006; 24: 2536–43.
68. Bhat SR, Goodwin TL, Burwinkle TM. Profile of daily life in children with brain tumors: an assessment of health-related quality of life. *J Clin Oncol* 2005; 23: 5493–500.
69. Rueegg CS, Gianinazzi ME, Rischewski J, Beck Popovic M, von der Weid NX, Michel G, Kuehni CE. Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems. *J Cancer Surviv* 2013 Jun 20.
70. Shankar S, Robison L, Jenney MEM. Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. *Pediatrics* 2005; 115: 435–42.
71. Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA* 2003; 290: 1583–92.
72. Meadows AT. Paediatric cancer survivorship: research and clinical care. Review. *J Clin Oncol* 2006; 24: 5160–5.
73. Pogany L, Barr RD, Shaw A. Health status in survivors of cancer in childhood and adolescence. *Qual Life Res* 2006; 15: 143–57.
74. Barr RD, Sala A. Quality-adjusted survival: a rigorous assessment of cure after cancer during childhood and adolescence. *Pediatr Blood Cancer* 2005; 44: 201–4.
75. Grant J, Cranston A, Horsman J. Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *J Adolesc Health* 2006; 38: 504–10.
76. Starfield B, Bergner M, Ensminger M. Adolescent health status measurement: development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics* 1993; 91: 430–5.
77. Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J. The Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Qual Life Res* 2003; 12: 303–13.