T.C.
TRAKYA ÜNİVESİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

Tez Yöneticisi

Doç. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK

KANSER TANISI ALMIŞ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİ: ÇOCUK VE EBEVEYN DEĞERLENDİRMESİ

(Yüksek Lisans Tezi)

Merve BAYTEKİN

EDİRNE – 2017

T.C.
TRAKYA ÜNİVESİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

Tez Yöneticisi

Doç. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK

KANSER TANISI ALMIŞ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİ: ÇOCUK VE EBEVEYN DEĞERLENDİRMESİ

(Yüksek Lisans Tezi)

Merve BAYTEKİN

Tez No:

EDİRNE – 2017

TEŞEKKÜRLER

Eğitimim ve tez çalışmam boyunca gösterdiği her türlü destek ve yardımlarından dolayı tez danışman hocam Doç. Dr. Melahat Akgün Kostak'a, tez çalışmamın istatistiksel analizinde yardımlarını ve katkılarını esirgemeyen hocam Prof. Dr. Necdet Süt'e, veri toplama aşamasında yardımlarını esirgemeyen T.Ü.T.F. Çocuk Hematolojisi ve Onkoloji Servis hemşirelerine, her türlü desteği ve imkanı sağlayan eşim Önder Baytekin'e, daima yanımda olan aileme ve arkadaşım Meltem Servet'e teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

GİRİŞ VE AMAÇ **1**
GENEL BİLGİLER **3**
KANSER TANIMI **3**
KANSER EPİDEMİYOLOJİSİ **4**
ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERLERİNİN DAĞILIMI **5**
ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERLERİNDE TEDAVİ **6**
YAŞAM KALİTESİ **9**
SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ **11**
YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEKLERİNİN GENEL ÖZELLİKLERİ **13**
ÇOCUKLARDA KULLANILAN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEKLERİNİN ÖZELLİKLERİ **15**
KANSER ve YAŞAM KALİTESİ **17**
KANSERLİ ÇOCUK ve EBEVEYNLER **20**
ÇOCUKLARDA KULLANILAN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEKLERİ **21**
ÇALIŞMADA KULLANILAN ÖLÇEKLER **22**
KANSERLİ ÇOCULARDA YAŞAM KALİTESİ ve HEMŞİRELİK BAKIMI .. **22**
GEREÇ VE YÖNTEM **24**
BULGULAR **30**
TARTIŞMA **52**
SONUÇ VE ÖNERİLER **61**
ÖZET **64**
SUMMARY **66**
KAYNAKLAR **68**

TABLOLAR LİSTESİ 79
ÖZGEÇMİŞ 80
EKLER

SİMGE VE KISALTMALAR

ALL: Akut Lenfoblastik Lösemi

DNA: Deoksiribonükleik asit

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

GLOBOCAN: Global Kanser İstatistik

KINDL: German Quality of Life Questionnaire

NCI: Ulusal Kanser Enstitüsü

RNA: Ribonükleik asit

SİYK: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

SİYKÖ: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği

TAT: Tanımlayıcı ve Alternatif Tedavi

TPHD: Türk Pediatrik Hematoloji Derneği

TPOG: Türk Pediatrik Onkoloji Derneği

GİRİŞ VE AMAÇ

Çocukluk çağı kanserleri çocuk ölüm nedenleri arasında ikinci sırada yer almaktadır. Çocuklarda kanser insidansında her geçen yıl önemli artış görülmektedir (1). Günümüzde kanser tedavisindeki olumlu gelişmeler sayesinde kanserli çocukların tedaviye cevap ve sağ kalım oranları %80'lere yükselmiştir (2-4). Bu nedenle çocukluk çağı kanserleri günümüzde ölümcül bir hastalık olmaktan çıkmış kronik bir hastalık olarak görülmeye başlanmıştır (5). Tedavi yaklaşımlarındaki bu gelişmeler sayesinde sağ kalımda büyük artış sağlanmasına rağmen çocuklar cerrahi işlemlere, kemoterapi ve radyoterapi gibi uzun süreli tedavilere maruz kalmakta ve bu tedavilerin yan etkileri ile başa çıkmaya çalışmaktadır. Bunun yanı sıra acı veren tıbbi girişimler, hastanede yatıyor olmak ve hastalık sürecindeki belirsizlikler çocuklar ve aileleri için önemli stres faktörlerini oluşturmaktadır (6,7).

Kanser hastalığı, fiziksel ve ruhsal açıdan yoğun sağlık problemlerinin, yaşandığı psikolojik güçlük ve bozukluklara yol açma potansiyeli en yüksek hastalıktır (8). Çocuğun hastalığı sadece çocuğu değil tüm aile yaşamını, ailedeki her bireyi önemli ölçüde etkiler (9,10). Ailenin sosyal ilişkileri, günlük rutinleri, ebeveynlerin çalışma durumu olumsuz etkilenir (9). Bu kronik durum yarattığı sıkıntıyla hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitelerini etkilemektedir (11,12). Tedavi ve bakımın amacı hastalığın tanı ve tedavi sürecinde karşılaşılan stres faktörleri ile hastanın baş edebilmesini sağlamak ve hastanın yaşam kalitesini yükseltmektir.

Kanser hastalığı yaşam kalitesini etkileyen, ciddi sağlık sorunlarının yaşandığı bir hastalık sürecidir. Çocukluk çağı kanserlerinde de hastalığın çocukların yaşam kalitesini etkilediğine dair pek çok çalışma bulunmaktadır. Çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi bütüncül hemşirelik bakımının gereğidir. Hasta odaklı bakımın

sağlanabilmesi için klinik alanda yaşam kalitesi ölçümleri kullanılmaktadır. Yetişkinler için yaşam kalitesi ölçümü daha fazla benimsenmiş bir uygulamayken, çocuk hasta grubunda yetişkinlere oranla daha az çalışma yapılmıştır. Bunun yanı sıra çocuk onkoloji alanında sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin kullanımı giderek artmaktadır (6,13,14).

Hemşirelik alanında yapılan yaşam kalitesi çalışmaları; hastanın biyolojik, psikolojik, sosyal ve kültürel yönlerini değerlendirip zayıf olan yönleri güçlendirmeyi hedefleyen bakımı sağlamaya dayanmaktadır (8). Hemşirelik bakımının amacı hastalığın ortaya çıkardığı stresörlerle hastanın baş edebilmesine yardım etmek ve yaşam kalitesini yükseltmektir. Yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirleme, yaşam kalitesini koruma, geliştirme ve iyileştirme, bu sorumluluklarının bilincinde olma önemli bir hemşirelik fonksiyonudur (8,15). Çocuğun yaşam kalitesini hem çocuğun hem de ebeveynlerin bakış açısı ile değerlendirmek önemlidir. Bu nedenle bu çalışma, kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitelerini, çocuk ve ebeveynlerinin bildirimleri ile belirlemek ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri saptamak amacıyla planlanmıştır. Literatür incelendiğinde kanser tanısı almış çocuğun ve özellikle annelerin yaşam kalitesinin belirlendiği çalışmaların var olduğu görülmektedir (6,8,9,11,12,14). Ancak çocuğun yaşam kalitesini hem kendinin hem anne ve özellikle de babanın bakış açısından değerlendirildiği çalışmaya rastlanmamıştır. Çocuğun yaşam kalitesini hem çocuğun hem ebeveynlerin bakış açısı ile değerlendirmek önemlidir. Bu yönü ile bu çalışmanın literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

GENEL BİLGİLER

KANSER TANIMI

Hücre çoğalması sırasında DNA'da oluşan bir hasar sonucu mutasyona uğrayan hücreler neoplazik olarak üretilmeye başlamaktadırlar (16). Kanser bu mutasyona uğramış hücrelerin, yerel ve uzak noktalarda kontrolsüz çoğalması ve yayılması sonucu oluşan malign (kötü huylu) hastalıklar grubudur (17). İkiyüzden fazla türü tanımlanan bu hastalık (13) çıktığı dokuyu harap eder, çevreye ve uzak dokulara da yayılabilme özelliğine sahiptir (13,18,19). Ulusal Kanser Enstitüsü (NCI) tarafından hastalık; "Bir hücre grubunun kontrolsüz bir şekilde büyüyüp anormal bir yapıya sahip olan, kan dolaşımı ve lenf sistemine katılıp diğer organlara yayılabilme özelliği gösterebilen doku kitlesi" olarak tanımlanmıştır (20).

Kanser dünyada bildirilmesi zorunlu hastalıklar arasında yer alır ve bilimin ilerlemesi ile kronik hastalıklar kategorisinde kabul edilmektedir (13,21). Kronik hastalık "Uzun süre devam eden, ilerleyici ve fetal olabilen fiziksel ya da mental fonksiyon bozukluklarını içermesi yanı sıra, normal yaşama eşlik eden bir bozukluk."(10) şeklinde tanımlanabilirken, başka kaynaklarda da "Normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum" olarak tanımlanmaktadır (22,23).

KANSER EPİDEMİYOLOJİSİ

Kanser dünyada gelişmiş ve gelişmekte olan hemen her ülkede mortalite ve morbidite oranları açısından önde gelen sağlık sorunudur (11,24). Yirminci yüzyılın başlarında ölüme neden olan hastalıklar arasında yedinci ve sekizinci sıralarda yer alırken, bugün dünyanın birçok ülkesinde ve Türkiye'de kalp hastalıklarından sonra ikinci sırada yer almaktadır (11,16,25,26). Sağlık bilimcileri yeterli önlem alınmaması durumunda 2030 yılında kanserin ölüm nedenleri arasında ilk sıraya geçeceğini ileri sürmektedirler (24).

Uluslararası Kanser Ajansı (GLOBOCAN) 2012 yılı için yeni kanser tahminlerine göre; Dünya'da toplam 14,1 milyon yeni kanser vakası gelişmiş ve 8,2 milyon kansere bağlı ölüm olmuştur (27).

Türkiye'de 2012 yılında yaşa standardize kanser hızı erkeklerde yüzbinde 277,7 kadınlarda ise yüzbinde 188,2'dir. Kadın erkek ortalama kanser insidansı ise yüzbinde 233'tür. Türkiye kanser insidansı, Dünya ortalamasının üzerinde seyrederken, Avrupa Birliği ülkeleri ve Amerika gibi gelişmişlik düzeyi yüksek olan ülkelere oranla kanser açısından hem kadınlarda hem de erkeklerde daha düşük bir hızda olduğu görülmektedir (21).

Çocuklarda kanser erişkinlere oranla yüz kat daha az görülür. Bir başka deyişle, tüm kanserlerin sadece % 2-4'ü çocuklarda görülmektedir. Her yıl 1 milyon çocuktan 120'sinde kanser gelişmektedir. Çocukluk çağı kanserleri genellikle hücrelerde DNA değişikliklerinin sonucu oluşmaktadır. Bu nedenle hastalık çok erken yaşlarda hatta doğumdan önce ortaya çıkmaktadır (18). On beş yaş altı tüm çocukluk çağı ölümlerinin %10'una çocukluk çağı kanserleri neden olmaktadır (28).

Ülkemizde beş yaş ve üstü ölümlerin en önemli nedeni %39.9 ile kalp hastalıkları oluştururken lenf ve hematopoetik dokuların maling hastalıkları ikinci sırada yer almaktadır (29). Gelişmiş ülkelerden ABD' de 15 yaş altı ölüm nedenleri incelendiğinde; kanser hastalıklarının kazalardan sonra ikinci sırada yer aldığı görülmektedir (30). National Vital İstatistik 2013 raporuna göre 1-19 yaş arası hastalık sonucu gerçekleşen ölümlerin %58'ini oluşturan kanser, ilk ölüm sebebi sıralamasında yer almaktadır (31).

Dünyada her yıl 10 milyon yeni kanser vakası görülmekte olup bu rakamın yaklaşık % 2'sinin çocukluk çağı kanserlerini kapsadığı bilinmektedir. Dünya'da her yıl 200 000'den fazla yeni çocukluk çağı kanseri görülmektedir. Kanserden ölümlerin %5,5'ini çocukluk çağı kanserleri teşkil etmektedir. Bu açıdan bakıldığında çocukluk çağı kanserleri, akciğer, meme ve kolon kanserlerinden sonra dördüncü önemli kanser olarak görülmektedir. Gelişmekte olan ülkelerde çocuk popülasyonunun çok fazla olmasından dolayı, çocukluk çağı kanserlerinin görülme sıklığı gelişmiş ülkelere göre 3 kat az olmakla beraber, sayı olarak bakıldığında bu

ülkelerde çocukluk çağı kanserleri gelişmiş ülkelere oranla 5 kat daha fazladır. Çocukluk çağı kanserlerini erişkinlerden ayıran diğer bir özellik ise tedavi ile yaşam oranlarında görülen çarpıcı farklılıktır (32). Kanserde tanı ve tedavi yöntemlerindeki yeni gelişmeler, tanılamanın erken dönemde yapılması sağ kalım oranlarını arttırmıştır (3). Çocuklarda kanserden iyileşme oranı 1960'lı yıllarda % 25-30 iken 2000'li yıllarda % 77-80'lere ulaşmıştır (6,32,33).

Çocuk kanserlerinin özelliklerinden biri de, çok hızlı çoğalan ve büyüyen kanserler olmalarıdır. Birkaç hafta içinde hızla büyüyüp belirgin hale gelirler. Hızlı büyüdükleri için de kemoterapi ve radyoterapiye duyarlıdırlar. Bu nedenle çocuk kanserlerinin üçte ikisinde tamamen iyileşme görülmektedir (34).

ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERLERİNİN DAĞILIMI

Pediatrik kanserler uluslararası çocukluk çağı kanserleri sınıflandırmasına göre, 12 ana grup altında incelenmektedir. Bu gruplar lösemiler, lenfomalar, beyin ve spinal kanal tümörleri, sempatik sinir sistemi tümörleri, retinoblastoma, böbrek tümörleri, karaciğer tümörleri, kemik tümörleri, yumuşak doku sarkomları, gonad ve germ hücreli tümörler, epitelyal tümörler ve diğer maliyn neoplazmalardır (17). American Cancer Society 2014 verilerine göre, ABD'de lösemiler (%25), beyin ve santral sinir sistemi tümörleri (%18) ve lenfomalar (%15) ilk üç sırayı oluşturmaktadır (35). Ülkemizde ise Pediatrik Onkoloji Grubu (TPOG) ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneği (TPHD) Pediatrik Kanser Kayıtları 2002–2012 verierine göre, lösemi (%29,3), lenfoma (%18,7) ve santral sinir sistemi tümörleri (%12,5) ilk üç sırada görülmektedir (36).

Çocuklarda kanserin nedeni kesin bilinmemekle birlikte, kanser oluşumunda rol oynayan bazı yapısal ve çevresel risk faktörleri vardır (10).

Bunlar şöyle sıralanabilir:

- Genetik faktörler; kromozom bozuklukları ya da tek gen defektleri, Down Sendromu,
- Fetal dönemde karşılaşılan sorunlar; Kimyasal etkileşim,
- Ailesel geçiş,
- Ultraviyole radyasyon, iyonlaştırıcı radyasyon,
- Elektromanyetik dalgalar, kimyasal ajanlar,
- Viral enfeksiyonlar; Ebstein Barr virüsü,
- Beslenme şekli; anne sütü almama,
- Çevresel maddelerden etkilenim (1,10,17,37,38).

ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERLERİNDE TEDAVİ

Günümüzde kanser tedavisinde en bilindik ve standart tedavi yöntemleri olan kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi tedavinin yanı sıra immünoterapi (biyoterapi), hedefe yönelik tedaviler ve hematopoetik kök hücre nakli de kullanılmaktadır. Ayrıca son yıllarda yapılan araştırmalar sonucunda, tamamlayıcı ve alternatif tedavilerin de destekleyici bir tedavi yöntemi olarak kanser hastaları tarafından kullanıldığı bilinmektedir (39,40).

Pediatrik onkoloji multidisipliner tedavi yaklaşım temellidir. Tedaviye cevap süresi ve oranı, tedavi etkisi ile gelişebilecek erken ve geç yan etkilerin saptanması için çalışma grupları oluşturularak, tedavi şemaları, uygun dozda ilaç hesaplamaları ve etkin tedavi süreleri araştırılmaktadır (41).

Kemoterapi

Kemoterapi tedavisi çocukluk çağı kanserlerinde en önemli tedavi şeklini olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu tedavi 1940'lı yıllarda kullanılmaya başlanmıştır. Kemoterapinin spesifik amaçları; cerrahi ya da radyoterapi ile tümör tedavisi sağlandıktan sonra metaztazın önlenmesi ve kontrol altında tutulmasını sağlamak, remisyonu başlatmak ve sürdürmek, semptomları en aza indirerek hastayı rahatlatmaktır (10,26).

Kemoterapide alkilleyici ajanlar, alkaloidler, antimetabolitler, hormonlar, enzimler ve diğer ilaçlar kullanılmaktadır. Bu ilaçlar hızlı çoğalma yetisine sahip olan hücreleri hedef almakta, DNA ve RNA yapılarını bozarak, hücrelere hasar verip çoğalmalarını engelleyerek etki göstermektedirler. İlaçlar tek başına ya da etkisini arttırmak için dozları yükseltilerek ve kombine şekilde çocuklarda kullanılabilmektedirler (10,17). Kombine kullanım hücre yaşam siklusunu bozmakta ve kanser hücrelerinin ilaca karşı direncini azaltmaktadır ancak tedavinin olumsuz yan etkileri hastanın yaşam fonksiyonunu ve yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Kanser ilaçlarının toksisiteleri akut ve kronik olmak üzere iki şekilde sınıflandırılmaktadır. Akut toksisite vücutta hızlı çoğalan hücrelere sahip dokularda ortaya çıkar ve hızla gelişerek kısa sürede genellikle kalıcı bir hasar bırakmadan ortadan kalkar. Bu hücrelere saç folikülleri, kemik iliği, üreme, gastrointestinal sistem hücreleri örnek verilebilir. Oral mukozit, bulantı, kusma, iştahsızlık, abdominal ağrı, diyare, konstipasyon, alopesi, anemi, kanama ve enfeksiyon kemoterapinin en belirgin akut komplikasyonlarıdır (10,17,41).

Radyoterapi

Kanserli hücrelerin lokalize oldukları alanda radyoaktif kaynaklar ile yok edilmesi amacıyla uygulanır. Radyoterapinin amacı, uygulanması istenen tümör yayılım alanına tümörü kontrol edecek miktarda ışını homojen bir şekilde uygulamak, tümör çevresindeki normal dokuların ise minimal miktarda ışın almasını sağlamaktır. Kemoterapi gibi radyoterapi de hem normal hem de kanserli hücrelere zarar vermektedir (10,38).

Radyoterapinin olası yan etkileri; bulantı-kusma, radyasyon dermatiti, ağız yaraları (stomatit), tükrük salgısında azalma ve koyulaşma, saç dökülmesi, ishal, yorgunluktur (10,17,38).

Çocuklarda normal dokuların aktif şekilde gelişmesi nedeniyle, erişkinlerden farklı olarak yan etkilerin daha fazla görüldüğü belirlenmiştir. Kemik gelişim alanlarına uygulanan radyasyon sonucu kemik gelişiminde deformiteler (skolyoz/kifoz, eksteremitelerde kısalık vb.) meydana gelir. Üç yaş altındaki çocuklarda komplikasyon gelişme riski fazladır. Kas ve yumuşak dokularda genellikle incelme görülür (10).

Cerrahi Tedavi

Cerrahi tedavi gözle görülen ve mikroskobik maling hücrelerin çıkartmak, biyopsi almak veya yaşam kalitesini yükseltmek amacıyla palyatif tedavi amacı ile uygulanır. Tek başına da kullanıldığı gibi genelde cerrahi tedavi diğer tedavi yöntemleri (radyoterapi ve kemoterapi) ile kalan kanser hücrelerini elimine etme amacıyla kullanılmaktadır (10).

Cerrahi tedavi genellikle hem çocuk hem de ebeveyn için travmatik bir durumdur. Çocuğun ve ebeveynin işleme hazırlanması bu açıdan önemlidir. Hazırlık aşamasında çocuğun bilişsel ve gelişimsel özellikleri dikkate alınmalıdır (10).

İmmünoterapi

Standart tedaviler tek başlarına efektif olmakla birlikte, yan etkileri de mevcuttur. Radyoterapi ve kemoterapi tümör hücrelerini yok ederken, normal hücrelere de zarar vermektedir. İmmünoterapi ile amaç hedefe yönelik ve daha az toksik bir tedavi seçeneği yaratmaktır (42). Hücresel immünoloji ve tümör-host immün etkileşimlerinin anlaşılması, günümüzde kanser tedavisinde immün temelli yaklaşımların kullanılmasına olanak sağlamıştır (43).

İnsan vücudu immün sistemini aktive ederek karşılaşılan hastalığa tepki vermektedir. Karmaşık bir sistem olan immün sistem vücuda giren antijeni tanımlar ve onu yok etmeye çalışır. T ve B lenfositler immün sistemin iki farklı savunma mekanizmasını oluşturur (10,44).

Hücresel immünitede etkili olan T lenfositler antikor yardımı olmaksızın yabancı hücre yıkımını sağlar. B lenfositler humoral immünite antikor sentezinden sorumludur. Bir antijenle karşılaştığında ona özel antikor yapımını başlatır (10).

Kanser hücrelerine dönüşen hücreler antijenik olarak immün sistem tarafından yabancı olarak algılanırlar, eğer uygun immün yanıt başlatılırsa kanser hücreleri yok edilebilir (10). İmmünoterapide amaç immün sisteme ait hücrelerin kanser hücrelerini hedef alarak yok etmesini sağlamak, kanser antijenlerini tanıyan ve yok eden immün lenfositlerin seviyelerini artırmaktır (10,43,45). Bu amaç temel olarak üç yöntemle sağlanabilir. Birinci yöntem kanserde üretilen proteinler kullanılarak hastaların aşılanmasına, ikinci yöntem terapi amaçlı spesifik antikorların hastaya verilmesi esasına dayanır. Üçüncü yöntem ise hastaya sitotoksik T lenfosit ya da dendritik hücreler gibi immün sistem hücrelerinin transfer edilmesi ile gerçekleştirilir. Bir tip biyoterapi olan immünoterapi, tedavi amaçlı tek başına kullanıldığı gibi, kemoterapi sonrası baskılanan immün sistemi desteklemek amacı ile de kullanılan bir yöntemdir (45).

Hedefe Yönelik Tedaviler

Son 10 yıl içinde kanserin moleküler biyolojisinde önemli gelişmeler olmuştur. Hücre biyolojisinin daha iyi anlaşılması ile normal hücrelerin kanser hücrelerine nasıl dönüştüğü, kanser hücrelerinin nasıl çoğaldığı konuları üzerinde araştırmalar yoğunlaşmıştır (46-48).

Bu konuda yapılan araştırmalar ile kanser hücreleri yanında normal hücreleri de hedef alan konvansiyonel tedavi yöntemlerinin yanına direkt kanser hücrelerini hedef alan tedaviler gelişmiş ve böylece "hedefe yönelik tedavi" başlığı altında yeni bir tedavi yöntemi oluşturulmuştur. Hedefe yönelik tedavide, özgül moleküller tümör hücrelerine yönelerek kanser hücresini hedef hücre aracılığıyla öldürürken, bu sırada normal hücrelerin sağlıklı bir ortamda devamlılığını sağlamaktadır (49).

Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyonu

Periferik kan ve göbek kordon kanının da kök hücre kaynağı olarak kullanılabilmesi nedeniyle günümüzde kemik iliği nakli yerine hematopoetik kök hücre nakli terimi kullanılmaktadır. Kök hücreler ihtiyaç durumunda yeni hücre üretebilen ve farklılaşarak yeni dokular oluşturabilme özelliğine sahip hücrelerdir. Hematopoetik kök hücreler, kemik iliği kök hücresi, periferik kök hücrelerinden ve göbek kordonu kanından elde edilmektedir (50).

Uygun vericiden kök hücrelerin toplanıp hastaya nakledilmesi ile gerçekleşen kök hücre transplantasyonunda amaç; kemoterapi ve radyoterapi ile hastalıklı hücrelerin

baskılanıp yerine sağlıklı hücre üretimi sağlayan kök hücrelerle hücre üretimini sağlamaktır (51). Kök hücre nakli öncesi çocuğa yüksek dozda verilen kemoterapi ve tüm vücuda uygulanan radyoterapi vücut direncini düşürerek enfeksiyona yatkınlığı arttırır. Bu nedenle çocuk izole ortamda takip edilmelidir. Nakil sonrasında da enfeksiyon ve anemi açısından yakından takip edilmeli ve beslenme desteği sağlanmalıdır (17).

Tamamlayıcı ve Alternatif Tedaviler

Tamamlayıcı tedavi bilimsel tıp ile birlikte kullanılan (akupunktur, meditasyon, aromaterapi, terapötik masaj ve diğer relaksasyon teknikleri vb.) yöntemler; alternatif tedavi ise bilimsel tedavi yönteminin yerine kullanılan (diyet ve beslenme çeşitleri, farmakolojik ve biyolojik tedaviler vb.) yöntemlerdir (52).

Bu doğrultuda tanımlayıcı ve alternatif tedavi (TAT) bilimsel tıbbın dışında canlıların sağlığa kavuşmaları için uygulanan birçok metodun tümünü kapsar (53).

Metabolik/beslenme (aloe vera, vitaminler, vejetaryen beslenme, omega-3-6 yağ asitleri, Akdeniz diyeti, keten tohumu, ısırgan otu, arı sütü, soya, papaya ekstresi, zencefil, at kestanesi, yaban mersin, sarımsak), psikolojik/davranışsal (meditasyon, yoga, hayal kurma, hipnoz, ayurveda, refleksoloji/gevşeme, reiki, psikoterapi, biyoenerji, renklerle terapi, masaj), farmakolojik/biyolojik (antioksidanlar, antikoagülanlar, köpek balığı kıkırdağı, köpek balığı karaciğer yağı), makine ve araçlar (düşük voltajlı elektrik, akupunktur) bazı TAT yöntemleridir (53).

Kanserli çocukların ebeveynleri geleneksel tedavi yöntemlerinin yan etkileri ile baş etmek, çocuk için yapılabilecek her şeyi yapmak, çocuğu güçlendirmek ve kanserin ilerlemesini önlemek gibi nedenlerle TAT yöntemlerine başvurabilmektedir (17).

YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesi; 1960 öncesi sosyoloji, ekonomi ve psikoloji bilimlerinde kullanılan bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır (54). ABD'de 1960'lı yıllarda siyasi tartışmalarda kullanılmış ve sonraki yıllarda giderek yaygınlaşan ve kullanımı artan bir kavram olmuştur (55).

Kaliteli yaşamın ne olduğu, yıllarca filozofların temel tartışma konusu olmuştur. Önceleri yalnızca başarı anlamında; antik ve orta çağda insanın mükemmel durumu ya da en yüksek seviyede erdem ve güzelliklere sahip olması olarak; modern çağda ise, doyum için mutluluğun yeterli olmadığı üzerinde durulduğu ifade edilmektedir (56). Filozoflardan Aristo, yazılarında mutluluğun doğasına ve ‘iyi bir yaşam’ için insanlara gerekli olan konulara

değinmiştir. Aristo ve onu takip eden çoğu filozofa göre yaşamın temel amacı; en yüksek düzeye ve yaşamın izin verdiği en iyi duruma sahip olmaktır (57).

Yaşam kalitesi kavramı; bireyin sosyal çevresine verdiği yanıt şeklinde ilk kez Thorndike tarafından tanımlamıştır. Andrews ve Withey yaşam kalitesini bireylerin hayattan aldıkları doyum olarak tanımlarken, Weinstein ve Frankel bireyin mutlu olmak için kendi sınırlarını belirlemesi ve yaşamında doyum bulması olarak tanımlamışlardır (56). Tıp literatüründe yaşam kalitesi terimi ilk olarak Long'un 1960 yılında yayınladığı "On the Quantity and Quality of Life" isimli makalesinde geçmektedir (57).

Yaşam kalitesi kavramı, fiziksel, sosyal ve psikolojik olarak tam bir iyilik hali olarak tanımladığımız temel sağlık ve üretkenlik kavramlarını bütünleyici olarak kabul edilmektedir (56,58,59). Bazı araştırmacılarca bireyin içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi, amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanmakta; kısaca bireyin yaşamdan ve kişisel iyilik halinden sağladığı doyumun bir bütün şeklinde ifade edilmesi olarak özetlenmektedir (59,60-63). Kısaca yaşam kalitesi kavramı, yaşam şartları içerisinde elde edilebilecek kişisel doyumun seviyesini etkileyen hastalıklara ve günlük yaşamın fiziksel, ruhsal, toplumsal etkilerine verilen kişisel tepkileri gösteren bir kavramdır (62).

Kalite, iyiliğin bir derecesidir ve ulaşılmak istenen mükemmellik düzeyidir (63-65). Hem soyut hem de somut alanlar içeren bir kavramdır. Süre, sayı, test gibi somut kriterler tarafından ölçülebilmekte ve duygu, tercih, tutum gibi kişisel değer yargılarından etkilenebilmektedir. Bu nedenle yaşam kalitesi hem nesnel hem de öznel bir kavam olarak nitelendirilmektedir (56,61,62).

Fiziksel sağlık durumu, ekonomik durumu, sosyal çevresi, aile ve arkadaş ilişkileri, fiziksel aktivite, aile ve sosyal çevrede üstlenilen roller, kişinin nesnel değerlendirmesini oluştururken, kişinin yaşam koşullarından aldığı doyum ise öznel değerlendirmesidir (65). Aynı yaşam koşullarına sahip, nesnel olarak aynı durumda olan iki kişi öznel olarak farklı algıya sahip olabilir ve yaşam kalitelerini farklı değerlendirebilirler.

Bireysel farklılıkların varlığı iyilik halinin kişiler tarafından farklı algılanmasına sebep olabilmekte ve hastalık süreci de kişiden kişiye farklılık gösterebilmektedir (66). Bu sebeple diğer sağlık düzeyi ölçütlerine göre yaşam kalitesi ölçümü daha geniş kapsama sahiptir (63). Yaşam kalitesi kavramının belirli bir kalıbı ve tanımı yoktur, soyut bir kavramdır ve içinde farklı tanımları barındırır, görecelidir ve ölçülmesi zordur (64,66).

SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SİYK) ile ilgili bileşenlere ilk kez, 1948 DSÖ Anayasasında yer alan sağlık tanımı içinde rastlamaktadır. Daha sonraki yıllarda yapılan SİYK tanımlamalarının hemen hepsinde bu bileşenler yer almaktadır (56,59).

Sağlığın korunması ve geliştirilmesi felsefesi içinde yaşam kalitesi, sağlığın bütüncül bakış açısından yola çıkarak geliştirilmiş bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır (67). Objektif ve subjektif göstergeleri olan yaşam kalitesinde; fiziksel iyilik hali, fiziksel fonksiyonlarda yetersizlik, güçsüzlük, çalışma durumu, hastalık belirtileri ve sağlık durumuyla ilgili konular objektif göstergelerin içeriğini oluşturur (61,65,68,69). Subjektif göstergeler ise; temelde psikolojik iyilik halini yansıtmaktadır ve emosyonel iyilik hali, yaşam doyumu, psikolojik etki ile ilgili konuları kapsamaktadır (70).

SİYK bütüncül olarak yaşam kalitesinin bir alt bileşenidir (57). Doğrudan ve ya dolaylı olarak sağlık hakkında birçok faktörü içine alan geniş bir kavramdır (56,71,72). Sağlığın bireylerin fonksiyonlarını yerine getirmekteki yeteneklerini ve bireylerin yaşamlarındaki algıladıkları fiziksel, mental ve sosyal alanı ifade eder (73). Yaşam kalitesinin hasta bireylerin hastalık sürecinde etkilenen yönünü içeren SİYK bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak da tanımlanabilmektedir (72). Genel yaşam kalitesi kavramında olduğu gibi, SİYK konusunda da kabul görmüş evrensel tek bir tanım bulunmamaktadır (56).

DSÖ sağlıkla ilgili yaşam kalitesini; içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemi bağlamında; amaçları, beklentileri, standartları ve kaygıları açısından bireylerin yaşamdaki pozisyonlarını algılaması olarak tanımlamaktadır. Öte yandan: "Her bireyin sağlıklı, toplumsal, ekonomik ve ruhsal anlamda üretken olması ve daha iyi bir yaşam kalitesine sahip olması gereği" DSÖ'nün 21.yy hedefleri içinde yer almaktadır (59).

Klinik tıpta yaşam kalitesi, hastalık ve onun tedavisinin hastanın algıladığı şekilde kendi üzerindeki etkisidir. Yaşam kalitesi ölçümü ise hastanın yararlı ve tatmin edici bir yaşam sürme yeteneğini algılaması üzerine hastalık ve tedavinin net sonuçlarını bilimsel olarak analiz edilebilir koşullarda kantifiye etme çabasıdır (59,74). Yaşam kalitesi kavramı boyutlardan oluşmaktadır ve bu boyutlar yapılan çalışmalara göre farklılık göstermektedir (56). Çok sayıda yaşam kalitesi ölçeği incelenmiş, bu ölçeklerin içerik ve yapılarını karşılaştırılmış ve ölçeklerde ortak olarak bulunan yaşam kalitesi boyutlarının beş temel alanı kapsadığı görülmüştür. Bunlar, fizik durum ve fonksiyonel yetenekler, psikolojik durum ve iyilik hali, sosyal ilişkiler, ekonomik faktörler ve dini durumdur. Böylece hastanın hastalık açısından değerlendirilen organik boyutuna psikososyal boyutu da katarak sağlığın

değerlendirilmesi kavramını tamamlar (59,62,75). Fiziksel alan, kişinin enerji harcayarak günlük iş ve uğraşları ne kadar yerine getirebildiğini algılaması ile ilgilidir. Sosyal alan, kişinin aile bireyleri, komşuları, çalışma arkadaşları ve diğer topluluklardaki bireylerle ne derece ilişki kurabildiği ve kaynaştığını algılaması konularını kapsamaktadır. Mental alanda ise depresyon, anksiyete, korku, kızgınlık, mutluluk gibi emosyonel ve ruhsal durumlar yer almaktadır (73).

SİYK, bedensel ve ruhsal sağlığı etkileyen yönleri yaşam kalitesi ve onun belirleyicileri ile değerlendirmeyi içerir. Artık bir klinik uygulamanın ya da tedavinin başarısı veya başarısızlığı, biyolojik ve demografik göstergelere ek olarak o hastanın yaşam kalitesine yaptığı olumlu ya da olumsuz gelişmelerle de değerlendirilmeye başlanmıştır (64,68). Diğer bir değişle bir sağlık girişiminin başarısı, hastalığın yol açtığı ağrı, halsizlik ve yeti yitimi ve daha geniş olarak da bireyin bedensel, psikolojik ve sosyal iyilik durumu ile değerlendirilmelidir (64).

Günümüzde sağlık hizmetlerinde ve takipli tıbbi girişimlerde, bireyin algıladığı sağlık durumunu yansıtan hasta merkezli SİYK sonuçlarının değerlendirilmesi önerilmektedir (63).

Yaşam kalitesi kavramı; Linn ve ark. tarafından yaşam memnuniyeti, benlik saygısı ve yaşam doyumu; Mc Sweeney tarafından duygusal ve sosyal rol, günlük yaşam aktivitelerine katılım ve eğlence; Nordenfelt tarafından ise mutluluk olarak tanımlamaktadır (56). DSÖ yürütülen çalışmalar sonucunda toplanan verilerle, yaşam kalitesini belirlemek için altı yaşam alanının incelenmesi gerektiğini bildirmiştir. Bu alanlar;

1. Fiziksel fonksiyon,
2. Ruhsal durum,
3. Bağımsızlık derecesi,
4. Aile ve sosyal ilişkiler
5. Sosyal çevre,
6. Kişisel yaşam alanları, maneviyattır (62,75).

Bireysel farklılıklar göz önüne alındığında bu yaşam alanlarının öncelik sırası, önemi ve alanlardan alınan doyum kişiden kişiye değişir. Bu nedenle yaşam kalitesini eşit olarak etkilemez. Bireyin yaşamını etkileyen boyutlardan her biri değerlendirmede yer almalıdır (56). Yaşam kalitesi değerlendirmelerinde, dünya genelinde genel amaçlı ya da hastalığa özgü geliştirilmiş çok sayıda ölçek bulunmaktadır. Bunlar fiziksel işlevselliği, psikososyal iyilik halini, sosyal desteği ve yaşamdan memnuniyeti ölçen ve daha geniş anlamda bireyin sağlık durumunu değerlendiren ölçeklerdir (56,72).

Sağlık Durumu, Sağlık Algılaması (Health Situation, Health Perception)

Sağlık durumu bireyin iyilik ya da hastalık durumu olarak nitelendirilebilir. Sağlık durum değerlendirmesi yapılırken fiziksel, biyolojik ve işlevsel fonksiyonlar göz önüne alınmaktadır (72). Tamamen iyi olma halinden, yaşamı tehdit eden duruma kadar uzanan bir çizgi içermektedir (62,75). Bireyler sağlıklarını öznel olarak değerlendirmektedir bu durum sağlık algısını da öznel nitelikte bir kavram haline getirmektedir (59,72). Bir ya da birden fazla kronik hastalığa sahip bir kişi kendini sağlıklı olarak nitelendirirken, bazı kişiler nesnel bir hastalık belirtisi yokken kendilerini hasta algılamaktadırlar (56). Bu sağlık algısının öznelliğinin bir örneği olarak gösterilebilir.

İşlevsel Durum (Functional Status)

Bireyin yaşamını idame ettirebilmesi için gerekli olan temel gereksinimlerini karşılayabilmesi için gerekli olan günlük işlevlerini yerine getirebilme yeterliliğidir (59,62,72,75). Fiziksel işlevsellik, fiziksel aktiviteleri südürmedeki yeterlilik, ağrı ve fiziksel iyi olma hali işlevsel durum değerlendirmesinde sorgulanmaktadır (62,75). Bireyin fiziksel, psikolojik, sosyal ve ruhsal alanlardaki günlük işlevleri yerine getirirken ulaşabileceği maksimum kapasite işlevsel kapasiteyi, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmek ise işlevsel performansı oluşturmaktadır. Kendisini hasta hisseden ancak çevresi tarafından iyi olarak değerlendirilen bir kişinin kapasitesinden daha düşük işlevsel performansa sahip olabileceği düşünülmektedir (56,59,72).

Ruhsal Durum (Mood)

Ruhsal durum karşılaşılan stresörlere verilen yanıt olarak tanımlanmaktadır (56,72). Bu alandaki ölçümler, yaşanan psikolojik problemlerin (anksiyete ve depresyon gibi) şiddetini ve tekrarlama sıklığını, kişinin ruhsal olarak iyi olma halini ve yaşamdan doyum alma algılarını araştırmaktadır (62,75). Depresyon, anksiyete gibi ruhsal sıkıntılar tek başına olabildiği gibi fiziksel hastalıklar ile birlikte ortaya çıkabilmekte ve bireyin sağlık algısını ve yaşam kalitesini etkilemektedir (62,72,75).

YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEKLERİNİN GENEL ÖZELLİKLERİ

Yaşam kalitesini değerlendirmede kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri (YKÖ) bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini derecelendirmek, bireyi çevresi ile bir bütün olarak ele almakta, çevre ile etkileşim içinde olduğunu kabul etmektedir (72). Bu terim yaşam kalitesinin doğrudan kişinin sağlığı ile ilişkili kısımlarını anlatır. Bu açıdan bakıldığında;

sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi hastalıkla ilgili biyomedikal etmenleri tamamlayıcı bir bakış açısı sağlar. SİYK ölçekleri, kişiyi global olarak değerlendiren "genel (generic) yaşam kalitesi ölçekleri" ve hastalığın kişi üzerine etkisini ölçen "hastalık spesifik SİYK ölçekleri (disease specific)" olarak sınıflandırılabilir (59,76).

Jenerik (Genel) Ölçekler

Sağlıklı populasyonda da hasta populasyonda da kullanılabilen, geniş yelpazaye sahip ölçeklerdir (66,76). Yaşam kalitesini belirlemk amacı ile farklı hastalığa sahip çocuklardan oluşan iki farklı grubun karşılaştırılması uygun değildir. Bu değerlendirmenin sağlıklı olabilmesi için, hasta çocuk populasyonunun sağlıklı popülasyonla karşılaştırılmalıdır (76). Bu karşılaştırmalar jenerik ölçeklerle kolaylıkla sağlanabilmektedir. Ölçeklerin en büyük avantajı farklı hasta grupları ile toplumu karşılaştırabilme olanağı sağlamasıdır. Fakat spesifik bir hastalık için düzenlenmemiş olduklarından bazı hastalık grupları duyarlılığı düşük olabilir ve yaşam kalitesindeki küçük değişiklikleri saptayamayabilirler.

Genel YKÖ'lerin olumsuz yönleri; hastalığa özgü YKÖ'ne oranla küçük sapmaları daha az göstermeleri, uzun olmaları ve duyarlılıklarının düşük olmasıdır (66).

Hastalığa Özgü Ölçekler

Spesifik bir hastalık ele alınarak bu hastalığa özgü geliştirilmiş ölçeklerdir. İşlevsel bozuklukların ya da hastalık bulgusunun yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini incelemek üzere tasarlanmışlardır. Hastalık sürecini bütüncül olarak ele alan bu ölçekler, tedavilerin etkilerine de odaklanmaktadır. Bu sayede yaşam kalitesindeki küçük değişimleri saptayabilirler. Farklı skorlama sistemlerine sahip bu ölçekler farklı hastalıklar arasında ve değişik skorlama sistemleri olan diğer ölçeklerle karşılaştırma yapılması olanağı sağlayamamaktadır (56).

Bir hastalık ele alınıp buna özel geliştirilen SİYKÖ yalnızca geliştirildiği bu hastalığı değerlendirmede kullanılır. Böylece ölçeğin iç tutarlığı, özgünlüğü ve duyarlılığı artmaktadır. Hastalığa özgü YKÖ aynı hastalığı taşıyan ancak farklı tedavi politikaları izlenen hastalarda bu tedavi yöntemlerinin karşılaştırılmasında, tedavi yöntemlerinin etki ve yan etkilerinin karşılaştırılmasında uygundur. Bu özelliklerin varlığı hastalığa özgü YKÖ'lerinin genel YKÖ'lerine göre avantajlı yönlerini oluşturmaktadır. Avantajlı yönleri olduğu gibi dezavantajları da olan hastalığa özgü YKÖ her hastalık için geliştirilmemiş olup ve birden fazla hastalığa sahip çocuk ve ergende kullanılamamaktadır. Böyle bir durumla karşılaşıldığında genel YKÖ kullanılmaktadır (66).

ÇOCUKLARDA KULLANILAN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEKLERİNİN ÖZELLİKLERİ

Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi erişkinlerde daha yaygın olarak uygulanmaktadır. 1960'lı yıllarda yaşam kalitesi değerlendirmesi ile ilgili ilk çalışmaların yapıldığı bilinmektedir (77). Çocuklukların yaşam kalitelerini ölçme gerekliliği çocukluk çağı hastalık yelpazesindeki değişikliklerle birlikte ortaya çıkmıştır. Hastalığın kendisinin ve özellikle tam iyileşme sağlanamayan fakat tedavi sürecinde olan hastalıklarda uygulanan tedavilerin çocuğun yaşam kalitesini ne derecede etkilediğinin belirlenmesi gerekmektedir. Böylece hasta merkezli tedavi seçimine imkan sağlanmakta, seçilen tedavinin hastaya uygunluğu tartışılmakta ve çocuk için en uygun tedavi planını sağlamaya imkan tanınmaktadır. Hem kronik hastalık tedavi sürecinde ve bakımında hem de hem de palyatif bakım gerektiren durumlarda bu yaklaşımın kullanımı geçerlidir (76).

Herndon ve ark. (78) 1986 yılında 12 ağır yanığı olan çocukla yaptıkları çalışmada çocukların fiziksel işlevsellik durumu, yanık doku skarı derecesi, psikolojik ve sosyal uyumlarını değerlendirmişlerdir. Ditesheim ve Templeton (79) 1987 yılında yayınladıkları çalışmada anal atrezili bebekleri ele almışlardır. Uygulanan tedaviler sonrasında bu çocukların fiziksel işlevsellikleri, sosyal çevre ile ilişkileri ve okula devam durumları değerlendirilmiştir. Gerçek anlamda çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirildiği kabul gören ilk çalışmalar Lansky ve ark. (80,81) tarafından yapılmıştır. Bu çalışmalar ebeveynler ve klinisyenler tarafından çocukların genel performanslarını değerlendirilmesine dayanır.

Çocukların gelişim dönemlerinin varlığı (süt çocukluğu, okul öncesi, okul ve ergenlik dönemi) yaşam kalitelerini değerlendirirken, hem farklı dönemler içerisinde yer alan çocukların birbirleri ile hem de erişkin bireyler ile farklılık göstermesine neden olmaktadır. Bu nedenle çocukarda yaşam kalitesi değerlendirmede ya da çocuklara özgü ölçek geliştirme çalışmalarında araştırmacıların bu gelişim dönemlerini bilmesi önemlidir (82-84).

Literatürde çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesini değerlendirmek için geliştirilen ölçeklerin çoğunun yaş dönemine özgü geliştirilmiş olduğu, erişkinlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçeklerinin çocuk ve ergenlerde kullanımının mümkün hale gelebilmesi için çocuk ve ergenlerin dil gelişimi ve bilişsel yetileri dikkate alınarak tekrar düzenlenip, basit ve anlaşılır sözcükler seçilip, madde ve cevap seçenek sayılarının azaltılıp, değerlendirilmek istenen yaşam alanlarının değiştirilip, sorgulanan sürenin azaltılıp, sorgulanan yaşam alanlarının değiştirilmesi ve buna benzer değişikliklerin yapılmamasının gerekliliği belirtilmektedir (76,83,85).

Yaşam kalitesi değerlendirmelerinde erişkinlerin fiziksel işlevselliğini değerlendirirken, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirme durumu, öz bakım gereksinimlerini karşılayabilme, ev ve iş yerinde çalışma durumu gibi aktiviteleri değerlendirilirken; çocuklarda daha basit aktiviteleri (tek başına yemek yeme, tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, oyun oynama) yapabilme durumu ile fiziksel işlevsellik değerlendirilmektedir (83).

Fiziksel işlevsellik gibi sosyal işlevsellik de hastalıktan büyük ölçüde etkilenmektedir. Ancak çalışmalarda daha az ele alındığı görülmekedir. Hastalık varlığı erişkinlerin ve çocukların sosyal hayatını değişik şekilde etkileyebilir. Bunun yanı sıra çocukların kendi arasında da yaş gruplarına göre farklılıklar ortaya çıkmaktadır. Özellikle adölesan yaş grubu hastalık varlığından en fazla etkilenen gruptur. Küçük çocuklar ve orta yaşlı erişkinler için sosyal hayatla ilişkilerin azalması büyük sorun oluşturmazken; adölesanlar için bu durum önemli sonuçlara neden olacaktır (58). Çocukların sosyal işlevselliği değerlendirilirken çocukların en büyük sosyal alanı olan okul ve arkadaş çevresinin göz önünde bulundurulması büyük önem taşımaktadır (58,83).

Bilişsel ve duygusal işlevsellik değerlendirilirken; bağımsızlık, aile ve arkadaş ilişkileri, beden imajı, gelecekle ilgili beklentiler ve buna benzer alanlar ele alındığı için erişkin ve çocukların, çocuk ve ergenlerin farklı değerlendirilmeleri gerektiği, bundan dolayı erişkinler için geliştirilen ölçeklerin ergenlerde, ergenler için kullanılan ölçeklerin de çocuklarda kullanılmasının uygun olmadığı belirtilmektedir (82,86). Bu nedenle kullanılan ölçeklerin çoğunluğunun yaş gruplarına özel olarak geliştirilmiş olduğu görülmektedir (83).

DSÖ tarafından belirtilen spesifik değerlendirme ölçütlerine (fiziksel, sosyal ve psikolojik işlevsellik değerlendirmeleri) ek olarak farklı ölçütler kullanılarak çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi gerektiği düşünülmektedir. Bilişsel işlevsellik, beden imajı, beden algısı ve otonomi bu ölçütlere örnek sayılabilir. Bilişsel işlevsellik öğrenme yeteneği, anlama ve hatırlama olarak tanımlanabilir. Bilişsel işlevselliğin tek başına hastalık ve tedavi sürecinden etkileneceği bilinmelidir (76).

Çocuk gelişimi bireysel özellikler ve çevresel faktörlerden etkilenmektedir. Bu nedenle tek başına hastalık ya da tedavi ele alınarak çocuğun gelişimi üzerindeki etkisi değerlendirilemez (58). Yaş gruplarına göre algılamada farklılıklar görüldüğü için çocuklarda yaşam kalitesini belirleyen en önemli faktörlerden biri yaş grubuna göre hastalık algısıdır (76). Oyun çocuğu döneminde olan bir çocuk hastalığı sihir ürünü olarak algılayabileceği gibi, yaptığı yanlış bir davranış sonucu kendisine verilen bir ceza olarak da algılayabilir (10,76).

Okul, okul çağı çocuğunun bilişsel ve sosyal gelişimi açısından önemli yer tutmaktadır. Okul çağı çocuklarının hastalıkla karşılaşması ders başarısını etkilemekte, öğrenme güçlüğüne yol açabilmektedir. Hastalığa ek olarak uygulanan tedaviler, halsizlik ve yorgunluğa neden olarak okula devam durumunu, arkadaş ilişkilerini etkiler. Bunun sonucunda da özgüvende, arkadaş ilişkilerinde ve sosyal ilişkilerde bozulma görülmektedir. Okula devam edemeyen çocuk uzun vadede ciddi sorunlarla karşılaşabilmektedir (87).

Adölesan dönemin başlıca özellikleri, gelecekle ilgili planlamalar yapma, bağımsızlık kazanma isteği, karşı cinsle ilişkiler kurmadır (76). Fiziksel ve bilişsel gelişimin hızlı olması, sosyal ilişkilerin gelişmesi ve kazanılan yeni hak ve sorumluluklar ile bağımsızlığın artmasının bir sonucu olarak otonomi gelişimi hızlanmaktadır (88). Adölesanlar hastalık nedeniyle bağımsızlıklarını tam anlamıyla kazanamadıklarını düşünmekte, ebeveynlere bağımlı kalmakta ve bunun sonucunda aile içi ilişkileri bozulmaktadır (87). Adölesanlar için fiziksel görünüm ve beden imgesi çok önemlidir. Kronik hastalık ve tedavi yöntemlerinin etkisi ile dış görünüşün etkilendiği hastalıklarda adölesanların yaşam kalitesinin kesinlikle değerlendirilmesi gerekmektedir (76).

Nesnel değerlendirmede çocuk ve adölesanların yaşam şartları, çevre koşulları, işlevsellik kapasiteleri, okul ve sosyal ilişkileri değerlendirilmektedir. Öznel değerlendirmede ise fiziksel, duygusal ve sosyal işlevsellik değerlendirilmektedir. Kişinin durumu ile ilgili kendi algısını ortaya koyduğu öznel değerlendirme, bazı araştırmacılar tarafından daha değerli görülmektedir (66). Bazı araştırmacılar tarafından ise çocukların değerlendirildiği ebeveyn formlarının nesnel sonuçlar ortaya koyduğu için geçerliğinin daha yüksek olduğunu düşünmektedir. En doğru ve güvenilir yaşam kalitesi değerlendirmesinin sağlanabilmesi için hem çocuk ve adölesan hem de ebeveynlerin değerlendirmeleri göz önünde tutulmalıdır (89).

KANSER VE YAŞAM KALİTESİ

Kanser, psikolojik güçlük ve bozukluklara yol açma potansiyeli en yüksek hastalıktır (12). Kanser olgusu, yalnızca fiziksel bir hastalık değil, ruhsal ve sosyal bileşenler içeren bütüncül olarak ele alınması gereken bir sorundur. Tedavi alanındaki önemli gelişmelere rağmen kanser diğer tüm kronik hastalıklar arasında en ciddi ve korkulan hastalık olmaya devam etmektedir (90). Bu bakış açısının oluşturduğu stres bile hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitelerini etkilemektedir (12). Yaşamı tehdit eden bu hastalığa yakalanmış olmak, bireylerde ciddi bir psikolojik zorlanma yaratmaktadır (91). Kanser ciddi ve kronik bir hastalık olmasının yanında ölümü çağrıştıran, belirsizlikler içeren, suçluluk, panik, düşmanlık, öfke, umutsuzluk, korku ve kaygı uyandıran bir hastalık olarak algılanır (8,18,91).

Uzun süren ve komplike kanser tedavisi, genellikle bireyin fiziksel işlevsellik ve iyilik halini etkilemekte, psikososyal sorunlara yol açmakta, bireyin yaşam kalitesini azaltmaktadır (22,62). Hastanede yatma, acı veren tedavi grişimleri, hastalığın ve tedavi sonuçlarının belirsizliği hasta ve aileleri için önemli stres faktörleridir (6).

Tedavi sonrası tam iyileşmenin sağlanmasına karşın hastalığın kendisine ya da uygulanan tedavilere bağlı olarak gelişen yan etkiler nedeniyle kanserde tedavi sonrası kronik bir süreç başlamaktadır. Kanserden sağ kalım sağlamış yaklaşık her üç kişiden ikisinde yaşam kalitesini bozan bir geç etki; her dört kişiden en az birinde yaşamı tehdit eden ciddi bir geç etki görülmektedir. Bu nedenle tedavi sonrası iyileşme sağlanan bireyler geç etki açısından izlenmelidir. Buradaki izlemlerden geç yan etkiler araştırılırken, bireyin yaşam kalitesi değerlendirmesi de sağlanacaktır (58). Landolt ve ark. (92) yaptığı bir çalışmada tanı aşamasında ve tanıdan altı ay sonra değerlendirmeye alınan çocukların tedavi sürecinde yaşam kalitelerinin etkilendiği ortaya konmuştur. Tedavi yoğunluğundaki artış ve çoklu tedaviler sonucu fiziksel ve motor işlevsellikte daha fazla bozulma ve duygusal işlevsellikte belirgin azalma gözlendiği belirlenmiştir.

Kronik hastalığın varlığı çocukta sosyal ve psikolojik sorunlara yol açmaktadır. Ancak bu sorunlar tek başına hastalık varlığından ortaya çıkmamakta çocuğa, aileye, hastalığın tipine, sosyal çevreye, aldığı tedavi ve bakıma göre değişmekte ve çocuğun hastalığa uyumunu kolaylaştırmakta ya da zorlaştırmaktadır. Hastalık nedeniyle ortaya çıkan sınırlılıklar ve çocukta gelişen yetersizlik duygusu kronik hastalığı olan çocuklarda sağlıklı çocuklara oranla iki kat daha fazla uyum bozukluğu görülmesine neden olmaktadır (23). Kronik hastalığı olan çocuklar, hastalık, semptomlar ve tedaviye uyum sağlamaya çalışmakla kalmayıp, bunun yanında sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunlarla da karşılaşmaktadır (93). Bu sorunlara rağmen çocuklar normal yaşantılarını sürdürmeye çalışmakta, ancak günlük yaşam aktivitelerindeki sınırlılıklar yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (23).

Çocuğun hastalığı sadece çocuğu değil tüm aile yaşamını, ailedeki her bireyi önemli ölçüde etkiler (10,93). Kostak ve Avci'nin (9) kanserli 44 çocuğun ebeveynleriyle yaptıkları çalışmada annelerin yarısında, babaların üçte birinde orta şiddetli depresyon semptomlarının varlığı, anne ve babaların beşte birinde orta şiddette umutsuzluk belirlenmiştir. Arıkan ve Çelebioğlu' nun (90); kanser tedavisi gören 31 çocuğun ebeveyinleri ile yaptıkları çalışmada genel olarak ebeveynlerin durumluluk ve süreklilik anksiyete puanları yüksek bulunmuştur. Senger ve ark. (94) kronik bir hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin hastalık yönetimi ile ilgili yüksek düzeyde stres yaşadıkları belirlenmiştir. Bakım verme; aile üyelerinin günlük

yaşantılarının değişmesine; sosyal rolleri ile ilgili çatışma, evlilik içi, aile ilişkilerinde gerginlik, günlük aktivitelerinde kısıtlılık yaşamalarına, sağlık durumlarının bozulmasına ve ekonomik kayıplar yaşamalarına neden olmaktadır (9,95,96). Miedema ve ark. (97) kanser tanısı almış 28 çocuğun ailelerinde hastalığın, tedavi sürecinin aileyi mali olarak olumsuz etkilediğini, Türkoğlu ve Kılıç'ın (95) kanser hastalarının aileleri ile yaptıkları çalışmada, kanser hastalık yükü arttıkça ailelerin yaşam kalitelerinin azaldığı, yük ve yaşam kalitesi arasında negatif ilişki olduğunu rapor etmiştir. Norberg ve Boman'ın (98) yaptıkları kesitsel çalışmada kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin anksiyete ve stres düzeylerinin yüksek olduğu; bu yüksekliğin tanının ilk yıllarında daha da fazla olduğu belirlenmiştir.

Kanserin hastalık olarak tek başına sebep olduğu rahatsızlıklara ek olarak, tedavi sonucu oluşan olumsuzluklar nedeniyle sağlık çalışanları, tedavi ve bakım sürecinde semptomların oluşturduğu etkilere ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesine yönelmektedir (62). Çocuk, aile ve tedavi ekibi arasındaki iletişim, hastalıkla başa çıkmada en önemli etken olduğu için anne babaların tepkilerinin anlaşılması gerekir. Kanserin çocuk ve ebeveyn için nasıl bir anlam ifade ettiği bilinmelidir. Kemoterapi ile elde edilen başarılara rağmen, lösemi tanısı anne babalar tarafından çocuğun ölüme mahkumiyeti olarak algılanmaktadır ve bu düşünce çocuk ve ailenin hayatına egemen olmaktadır (99).

Çocukluk çağı kanserlerinde hastalığın tanı ve tedavi aşamaları, çocuk ve ailenin fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik dengelerini bozmakta, yaşam kalitesini azaltmakta ve yaşamdan doyum almalarını engellemektedir. Tedavi amacıyla uzun süreli ya da sık aralıklarla hastanede kalmak, ağrılı işlemler, özbakım yetisinde kayıp yaşama, fiziksel işlevlerde yetersizlik, hastanede yatma ve tedavi nedeniyle oyun gereksiniminin karşılanamaması, okul ve arkadaş ilişkilerinde yaşanan kopukluklar çocuğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Kanserli çocuklar hastalık sürecinin etkisiyle oluşan bireysel semptomların yanı sıra kemoterapi ve radyoterapi gibi tedavilerin yan etkileri (oral mukozit, bulantı kusma, yorgunluk, alopesi, depresyon vb.) nedeni ile fiziksel ve duygusal semptomları yoğun bir şekilde yaşamaktadırlar (7). Tedavi etkisi ile oluşan semptomlar çocukların yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etki yaratmakta bu nedenle çocuğun tedavi sürecine uyumu azalabilmektedir. Kanser yalnızca hasta çocuğun değil, bakım verici olan aile üyelerinin de günlük rutinlerinin bozulmasına neden olmaktadır (100).

Kanserli 72 çocuk ve anne babaları ile yapılan yaşam kalitesini değerlendiren çalışmasında; kanser tanısı ile takip edilen çocuklar ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği görülmüş, babaların annelere oranla daha yüksek yaşam kalitesi skoruna sahip olduğu belirlenmiştir (6).

KANSERLİ ÇOCUK ve EBEVEYNLER

Ailede kronik hastalığa sahip bir çocuğun bulunması aile bireylerinin ciddi düzeyde stres yaşamalarına neden olur (17). Bu durumda en çok birinci derecede bakım veren kişi, hastanın günlük yaşantısının merkezinde yer alır (96). Aile yaşamı sosyal, duygusal, bilişsel ve ekonomik yönlerden hastalık nedeni ile etkilenir. Aile bireyleri arasında rol karmaşasına yol açabilir (10).

Çocuğa ait özellikler, ebeveynlere ait özellikler, aile özellikleri ve sosyodemografik özellikler kanserli çocuklarda yaşam kalitesi etkilemektedir (92). Ebeveynlerin birlikte olduğu, aile içi destek sistemleri gelişmiş, düzenli bir aile ortamında, yaşam kalitesinin de olumlu yönde etkilenmesi beklenmektedir. Aile üyelerinin birbirlerine aşırı bağlı olması karşılıklı endişe ve kaygı geçişlerine neden olacağı için çocuğun stres seviyesinin yükselmesine neden olabilmekte ya da çocuğun yaşadığı korku ve endişe nedeniyle aile üyeleri çocuğa aşırı bağlılık gösterebilmektedir (58). Bu nedenle aşırı olmayan belirli düzeyde aile bağlılığı çocuğun yaşam kalitesini olumlu etkilediği düşünülmektedir.

Ebeveynler çocuklarına hastalıkları hakkında ne kadar fazla soru sorarsa çocuğun hastalık konusundaki bilgisinin, farkındalığının arttığı ve bunun nedenle de sağlıklarını daha kötü olarak değerlendirdikleri düşünülmektedir. Sekiz-on beş yaş hasta çocuklarla yapılan bir çalışmada; hastalık hakkında ebeveynleri daha fazla soru soran çocukların fiziksel ve bilişsel işlevselliklerini daha düşük değerlendirdikleri, olumsuz duygusal değişimler yaşadıkları belirlenmiştir (101).

Ebeveynlerin psikolojik ve emosyonel durumlarının da kanserli çocukların yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğu düşünülmektedir (92,101). Maurice-Stam ve ark. (101) anne ve babanın stres ve anksiyete düzeylerindeki artışla doğru orantılı olarak çocuğun fiziksel işlevselliğini etkileyen semptomların daha fazla görüldüğünü bildirilmişlerdir.

Kanserli çocuklarda yaşam kalitesi tedavi sırasında ya da tedavi sonrasında değerlendirilebilir. Yapılan çalışmalarda genellikle tedavi sonrasında çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirildiği görülmektedir (102). Buna karşın son yıllarda tanı ve tedavi aşamalarında da yaşam kalitesi değerlendirme çalışmalarının yapıldığı görülmektedir (103).

Kanserin, hasta bireyi olduğu kadar ailesini de fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik açıdan etkiler, bu nedenle hasta ile birlikte aile üyelerinin de yaşam kalitesinin değerlendirilmesi gündeme gelmiştir (62). Gelişen tedavi yöntemleri çocukluk çağı kanserlerinin prognozunu da önemli ölçüde etkilemiştir. Bu tıbbi gelişmeler doğrultusunda kanserli çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesi ve psiko-sosyal sorunları konusunda

araştırma ve çalışmalar da artmıştır. Bununla birlikte SİYKÖ'lerinin pediatrik onkoloji alanındaki kullanımının önemi ve değeri giderek artmaktadır (6).

ÇOCUKLARDA KULLANILAN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEKLERİ

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde iki tür ölçek kullanılabilmektedir. Bu ölçekler genel ve hastalığa özgü ölçekler olarak sınıflandırılmaktadır. Genel ölçekler hasta çocukların yaşam kalitelerinin sağlıklı çocuklarla karşılaştırılmasında ve genel sağlık düzeylerinin belirlenmesinde kullanılabilmektedir. Klinik alanda ve yeni tedavi uygulama aşamasında duyarlılık açısından yetersiz kalan genel ölçekler, bu özellikli durumlarda kullanıma uygun görülmemektedir. Hastalığa özgü ölçekler belirli bir hastalık doğrultusunda geliştirilmiştir. Tek bir hastalığın değerlendirilmesi amacı ile geliştirildiği için geçerliliği çok yüksektir, yüksek düzeyde duyarlılık, güvenilirlik ve özgüllük sağlamaktadır (76).

Çocuklarda Kullanılan Genel Yaşam Kalite Ölçekleri

Farklı dillerde geliştirilmiş birçok genel yaşam kalitesi ölçeği literatürde yer almaktadır. Bu ölçeklere örnek olarak "Child Health Questionnaire", "Generic Health Questoinnaire", "Child Health and Illness Profile ", "Exeter Health Related Quality of Life", "German Quality of Life Questionnaire", "Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)" verilebilir (83) (Şekil 1).

Bu ölçeklerin ülkemizde kullanımını sağlamak için Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmasının yapılmış olması gerekmektedir. Literatürde yer alan genel amaçlı bu ölçeklerin yanlızca birkaçı Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmasından geçmiştir. 1998 yılında Sieberer ve Bullinger (104) tarafından geliştirilmiş olan "German Quality of Life Questionnaire (KINDL)" ölçeğinin 2004 yılında Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Eser ve ark. (63,105) tarafından yapılmış ve pratikte uygulanabilirliği sağlanmıştır (83) (Şekil 1).

Türkçe' ye "Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği" olarak geçen, Varni ve ark. (106) tarafından 1999 yılında geliştirilen "Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)" ölçeğinin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Üneri (107) ve Memik (108) tarafından farklı yaş grupları için yapılmıştır.

Çocuklarda Kullanılan Hastalığa Özgü Yaşam Kalite Ölçekleri

Spesifik bir hastalık ele alınarak, çocuklar için geliştirilen hastalığa özgü ölçeklere örnek olarak, "Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire", "Diabetes Quality Of Life For Youths", "Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği" verilebilir (83).

ÇALIŞMADA KULLANILAN ÖLÇEKLER

Sieberer ve Bullinger (104) tarafından 1998 yılında geliştirilmiş olan "German Quality of Life Questionnaire (KINDL)" ölçeği Almanca olarak geliştirilmiş, daha sonra diğer dillere uyarlanmıştır. Ölçeğin 2004 yılında Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Eser ve ark. (63,105) tarafından yapılmıştır.

KINDL genel amaçlı bir ölçek olarak geliştirilmiştir. Çocukların bedensel, duygusal ve sosyal alanlarını değerlendirmede kullanılabilmektedir. Geçerliği ve güvenirliği yüksek bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Ölçeğin ailenin ekonomik durumunu ve anne-babanın eğitim durumarını ve buna benzer çevresel faktörleri sorgulaması ölçeğin olumlu özellikleri arasında sayılırken, alt boyutlarının ve soru sayısının çokluğu sahada kullanımını güçleştirmektedir (83).

Genel amaçlı olarak geliştirilen ölçek ilerleyen yıllarda çeşitli kronik hastalık yakınması olan çocuklarda, diyabetli çocuklarda ve gelişim sorunu olan çocuklarda da kullanılmaya başlamıştır (109).

Ölçek farklı yaş gruplarına özgü tasarlanmıştır. Böylece çocuk gelişimi dikkate alınarak yaşam kalitesini değerlendirmeye imkan sağlamaktadır. KINDL ölçeğinin üç farklı yaş grubunda kullanılan üç sürümü mevcuttur. Bunlar; 4-7 yaş grubu çocuklar için tasarlanmış, araştırmacı tarafından uygulanan Kiddy-KINDL, 8-12 yaş grubu çocuklar için geliştirilmiş olan Kid- KINDL ve 13-16 yaş grubu adölesanlar için geliştirilmiş olan Kiddo-KINDL sürümleridir. Bu ölçeklere ek olarak küçük çocukların ve çocuk-ergenlerin yaşam kalitelerinin ebeveynleri tarafından değerlendirilmesine imkan sağlayan iki "ebeveyn formu" mevcuttur (104,110).

KANSERLİ ÇOCULARDA YAŞAM KALİTESİ ve HEMŞİRELİK BAKIMI

Kronik hastalığı olan çocuklar yanlızca fiziksel, duygusal, psikolojik, bilişsel ve sosyal işlevsellik alanlarında zorluklarla karşılaşmamakta, aynı zamanda hastalığın ya da tedavinin etkisi ile ortaya çıkan hastanede yatma, yeni sosyal çevre ile iletişim içinde olma, acı veren işlemler, ölüm korkusu, aile ve arkadaş ortamından uzun süre ayrı kalma ve sosyal dışlanma gibi durumlarla da karşılaşabilmektedir (111). Tüm bu sorunlar ve olumsuz etkenler kronik hastalığa sahip olan çocukların yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (112).

Geçmiş yıllarda sağlık hizmetlerinde hastalık merkezli bakım ön planda iken günümüzde hasta merkezli bakım anlayışının ön plana çıktığı bir değişim yaşanmaktadır. Bu değişim doğrultusunda gelişen hasta merkezli ve bütüncül bakım yaklaşımları ile hasta çocuklar hem tıbbi hem de psikososyal açıdan değerlendirilmelidir (113). Bu nedenle yaşam

kalitesinin değerlendirilmesi, yaşam kalitesinin güçlendirilmesi için planlama ve uygulamaların yapılması önem taşımaktadır (7).

Hemşirelik alanında yaşam kalitesi çalışmaları; yaşamın biyolojik, psikososyal ve kültürel yönlerini içeren esenlik durumunu yükseltmeye yönelik bakım sağlama gerçeğine dayanmaktadır. Günümüzde tedavi uygulamalarında yaşam kalitesinin de değerlendirilerek klinik kararlarının yaşam kalitesi sonuçlarına göre verilmesinin gerekliliği savunulmaktadır (8,22).

Yüksek yaşam kalitesi bireylerin iyi olma düşüncelerini, çalışma performanslarını, seksüel fonksiyonlarını, sosyal ilişkilerini olumlu yönde etkiler. Ayrıca yüksek yaşam kalitesine sahip bireyler hastalıklarına daha kolay uyum sağlamakta ve yaşamdan doyum almaları artmaktadır. Bu nedenle yaşam kalitesinin yükseltilmesinde, öncelikle bireyin kendisi, ailesi, yaşamındaki diğer önemli kişiler ve hemşireler önemli roller üstlenir (59). Hastalık nedeniyle ortaya çıkan stresörlerle hastanın baş edebilmesi için ona destek olmak, iyi bir hemşirelik bakımının amaçlarındandır. Hemşirelerin öncelikle hastanın yaşam kalitesini değerlendirmesi, etkileyen faktörlerin farkında olması, bu doğrultuda yaşam kalitesini koruma, geliştirme ve iyileştirme sorumluluklarını yerine getirmesi önemli hemşirelik fonksiyonlarını oluşturmaktadır (8).

Kanser hastalığı bireyin fiziksel, bilişsel, duygusal, sosyal tüm alanlarını etkilemektedir. Bu nedenle bu hastalara bakım veren hemşirelerin yaşam kalitesi kavramını ve etkileyen faktörleri bilmesi önemlidir (8).

Sağlık bakım ekibi üyesi olan hemşireler, hasta çocuk ve ailesinin hastalık sürecinde kaliteli bir yaşam sürdürebilmelerini sağlamak için hastalık semptomlarını düzenli ve zamanında değerlendirmeli ve sonuçlar doğrultusunda uygun girişimleri planlamalıdır. Hastaların işlevsel kısıtlılıklarına rağmen, kendilerini iyi hissetmelerini sağlamak, günlük yaşam aktivitelerini sürdürmelerini desteklemek bakımın temelini oluşturan önemli basamaklardır (113).

GEREÇ VE YÖNTEM

ARAŞTIRMANIN AMACI

Araştırma bir üniversite hastanesinin çocuk hematoloji ve onkoloji kliniğinde yatan kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitelerini, çocuk ve ebeveynlerinin değerlendirmeleri ile belirlemek ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri saptamak amacıyla yapılan tanımlayıcı ve kesitsel bir araştırmadır.

ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ZAMAN

Araştırma bir üniversite hastanesi çocuk hematoloji ve onkoloji kliniğinde, Aralık 2014 – Eylül 2015 tarihleri arasında yapılmıştır.

ARAŞTIRMADA YANITLANMASI GEREKEN SORULAR

- Kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitelerini kendi değerlendirmeleri nasıldır?
- Kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitelerinin ebeleyenleri tarafından değerlendirmesi nasıldır?
- Kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitesi değerlendirmeleri ile anne-baba tarafından yapılan dolaylı değerlendirme arasında fark var mıdır?
- Çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitesi değerlendirmelerini hangi özellikleri etkiler?

ARAŞTIRMANIN EVREN VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın evrenini Trakya Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Kliniği'nde takip edilen tüm kanser tanısı almış çocuklar oluşturdu. Araştırmanın yapıldığı 03.12.2014-24.09.2015 tarihleri arasında klinikte yatan, araştırma kriterlerini karşılayan ve veri toplama araçlarını eksiksiz dolduran 56 çocuk, 56 anne ve 56 baba araştırma örneklemini oluşturdu. Örneklem seçiminde şu kriterler dikkate alındı;

- Çocuğun kanser tanısı almış olması
- Onkoloji servisinde yatıyor olması
- 4-17 yaş arası olması
- Kanser tanısı almış çocuğa sahip olması (ebeveynler için)
- Herhangi bir iletişim sorununun bulunmaması

VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırma verileri, "Veri Toplama Formu" (Ek 1), "KINDL Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeği" (Ek 2, Ek 3, Ek 4, Ek 5, Ek 6) kullanılarak elde edildi.

Veri Toplama Formu

"Veri Toplama Formu" 48 sorudan oluştu. Çocuğun sosyodemografik (yaş, cinsiyet, okula devam durumu vb.) ve hastalık (tanı, tanı yaşı, hastalık evresi vb.) özelliklerini belirleyen 17 soru, annenin sosyodemografik ve çocuğun hastalığı (sağlık personelinden bilgi alma, yakınlarından destek alma, hastalıkla ilgili bilgi düzeyi vb.) ile ilgili özellikleri belirleyen 12 soru, babanın sosyodemografik (yaş, eğitim durumu, çalışma durumu vb.) ve çocuğun hastalığı (sağlık persolnelinden bilgi alma, yakınlarından destek alma, hastalıkla ilgili bilgi düzeyi vb.) ile ilgili özellikleri belirleyen 12 soru ve aile (aile yapısı, ekonomik durum, çocuk sayısı vb.) özelliklerini belirleyen 7 soru idi.

KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği

Üç yaş üstü çocuk ve ergenlerin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini değerlendirmek için Bullinger (110) tarafından geliştirilmiş, Ravens- Sieberer ve Bullinger (104) tarafından revize edilmiştir.

Ölçeğin küçük çocukların yanıtladığı Kiddy-KINDL (4-6 yaş), çocukların yanıtladığı Kid-KINDL (7-13 yaş) ve ergenlerin yanıtladığı Kiddo-KINDL (14-17 yaş) yaşa özel

sürümleri; ebeveynlerin yanıtladığı Kiddy-KINDL (3-6 yaş) aile formu ve Kid_Kiddo-KINDL (7-17 yaş) aile formu vardır.

Ölçeğin yaşa özel sürümleri çocuk gelişimindeki yaşam kalitesi boyutlarında gözlenen değişimi dikkate almaktadır. KINDL ölçeğinin farklı yaş gruplarında kullanılan öz bildirime dayalı olarak düzenlenmiş üç sürümü vardır. Bunlar: 4-7 yaş çocuklar için Kiddy-KINDL (görüşmeci aracılığıyla uygulanan sürüm), 7-13 yaş çocuklar için Kid- KINDL ve 14-17 yaş ergenler için Kiddo-KINDL'dır. Bunlara ek olarak küçük çocuklar (4-6 yaş) ve büyük çocuklar ile ergenlerin (7-17 yaş) yaşam kalitesinin dolaylı olarak aileleri tarafından değerlendirilebileceği iki "ebeveyn formu" vardır (104,110).

Çocukların yanıtladığı Kid-KINDL ve ergenlerin yanıtladığı Kiddo-KINDL anketleri beş noktalı sıralı yanıt seçeneği içeren 24 madde ve 6 boyuttan oluşmaktadır. Ölçeğin; bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş ve okul olmak üzere 6 boyutu vardır. Her bir boyut 4 maddeden oluşmaktadır. Boyutlara ait puanlar bağımsız olarak hesaplanırken ayrıca alt boyutların bileşiminden oluşan toplam SİYK puanı elde edilmektedir (63).

KINDL hem klinik hem de klinik dışı alanda, gerek sağlıklı çocuklarda gerekse süreğen hastalığı olan çocuklarda kullanılabilir. Kid-KINDL maddeleri 1' den (asla) 5'e (daima) doğru sıralanmış likert tipi ölçüm ile ölçeklendirilmiştir. Sorunun yazım biçimine göre olumsuz yönelimli maddeler (1, 2, 3, 6, 7, 8, 15, 16, 20 ve 24. sorular) tersine çevrilerek puanlanmaktadır. Böylece olumsuz yönelimi olan sorular olumlu yönelime çevrilmiş olur. Her bir boyut için maddelere verilen puanların sayılması 0-100 arasında ölçeklendirilecek şekilde dönüştürülmesi ve özetlenmesi ile puan hesabı yapılır (63). İlk geçerlilik çalışmasında ölçeğin toplamı için Cronbach alfa değeri 0.95 bulunmuştur (104).

Kiddy-KINDL Küçük Çocuk Formu

Kiddy-KINDL üçlü likert tipi ölçek (1=hiçbir zaman, 2=bazen, 3=çok sık) 19 madde ve 7 boyuttan (bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş, okul ve hastalık) oluşmaktadır. 6 sorudan oluşan "Hastalık" boyutu hastanede kalma ve ya uzun süreli hastalık varlığının olması durumunda ölçeklere eklenmektedir. Çalışma tanı almış ve yatarak tedavi gören kanser tanılı çocukları kapsadığından hastalık alt boyutu da ölçek yer almıştır.

Kiddy-KINDL Çocuk Formu'nda diğer sürümlerin aksine yalnızca toplam puan hesaplanmaktadır. Sorunun yazım biçimine göre olumsuz yönelimli maddeler (1, 2, 4, 14, 15, 17, 18 ve 19. sorular) tersine çevrilerek puanlanmaktadır. 0-100 arası ölçek puanı hesaplanmakta, puan arttıkça yaşam kalitesi artmaktadır. İlk geçerlilik çalışmasında ölçeğin toplamı için Cronbach alfa değeri 0.95 bulunmuştur (104). Aytekin ve arkadaşlarının yaptığı

çalışmada ölçek toplam puanı için Cronbach alfa değeri 0.82 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada Kiddy-KINDL Küçük Çocuk Formu Cronbach alfa değeri 0.65 bulundu.

Kiddy-KINDL Aile Formu

Kiddy-KINDL aile değerlendirme formları beşli likert tipi ölçektir (1=hiçbir zaman, 2=nadiren, 3=bazen, 4=çok sık, 5=her zaman). Ölçeğin, bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş, okul (günlük faaliyetlerin yapıldığı okul ya da anaokulu/kreş) ve hastalık olmak üzere yedi boyutu vardır. Hastalık boyutu hariç her bir boyut 4 maddeden oluşmaktadır. Boyutlara ait puanlar bağımsız olarak hesaplanırken ayrıca bu yedi boyutun bileşiminden oluşan toplam SİYK puanı elde edilmektedir.

Sadece Kiddy-KINDL aile formunda çocukların tepkilerinin değerlendirilmesi için 22 sorudan oluşan ek bir boyut mevcuttur. Sorunun yazım biçimine göre olumsuz yönelimli maddeler (1, 2, 3, 6, 7, 8, 15, 16, 20, 24, 25, 28, 31, 34, 36, 38, 39, 41, 44, 45, 46, 48, 49, 51, 52, 53. sorular) tersine çevrilerek puanlanmaktadır. 0-100 arası ölçek puanı hesaplanmakta, puan arttıkça yaşam kalitesi artmaktadır. İlk geçerlilik çalışmasında ölçeğin toplamı için Cronbach alfa değeri 0.95 bulunmuştur (104). Bu çalışmada Kiddy-KINDL Aile Formu Cronbach alfa değeri anne değerlendirmesinde 0.90, baba değerlendirmesinde 0.93 bulundu.

Kid-KINDL Çocuk ve Kiddo-KINDL Ergen Formu

Çocukların yanıtladığı Kid-KINDL ve ergenlerin yanıtladığı Kiddo-KINDL anketleri beşli likert tipi ölçek (1=hiçbir zaman, 2=nadiren, 3=bazen, 4=çok sık, 5=her zaman), 31 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin, bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş, okul (günlük faaliyetlerin yapıldığı okul ya da anaokulu/kreş) ve hastalık olmak üzere yedi boyutu vardır. 6 sorudan oluşan "Hastalık" ek boyutu hastanede kalma veya uzun süreli hastalık varlığının olması durumunda ölçeklere eklenmektedir. Çalışma tanı almış ve yatarak tedavi gören kanser tanılı çocukları kapsadığından hastalık alt boyutu da ölçektede yer almıştır. Hastalık boyutu hariç her bir boyut 4 maddeden oluşmaktadır. Boyutlara ait puanlar bağımsız olarak hesaplanırken ayrıca bu yedi alt boyutun bileşiminden oluşan toplam SİYK puanı elde edilmektedir. Sorunun yazım biçimine göre olumsuz yönelimli maddeler (1, 2, 3, 6, 7, 8, 15, 16, 20, 24, 26, 27, 29, 30 ve 31. sorular) tersine çevrilerek puanlanmaktadır. 0-100 arası ölçek puanı hesaplanmakta, puan arttıkça yaşam kalitesi artmaktadır. İlk geçerlilik çalışmasında ölçeğin toplamı için Cronbach alfa değeri 0.95 bulunmuştur (104). Kid-KINDL ölçeğinin geçerlilik güvenilirlik çalışmasında Cronbach alfa değeri 0.54-0.78 arasında bulunmuştur

(63). Bu çalışmada Cronbach alfa değeri Kid-KINDL çocuk formu için 0.85, Kiddo-KINDL ergen formu için 0.87 bulundu.

Kid-Kiddo-KINDL Aile Formu

Beşli likert tipi ölçek (1=hiçbir zaman, 2=nadiren, 3=bazen, 4=çok sık, 5=her zaman) 31 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin, bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş, okul (günlük faaliyetlerin yapıldığı okul ya da anaokulu/kreş) ve hastalık olmak üzere yedi boyutu vardır. Hastalık boyutu hariç her bir boyut 4 maddeden oluşmaktadır. Boyutlara ait puanlar bağımsız olarak hesaplanırken ayrıca bu yedi boyutun bileşiminden oluşan toplam SİYK puanı elde edilmektedir. Sorunun yazım biçimine göre olumsuz yönelimli maddeler (1, 2, 3, 6, 7, 8, 15, 16, 20, 23, 24, 26, 27, 29, 30 ve 31. sorular) tersine çevrilerek puanlanmıştır. Her bir boyut için maddelere verilen puanların sayılması, 0-100 arasında ölçeklendirilecek şekilde dönüştürülmesi ve özetlenmesi ile puan hesabı yapılır. Yüksek puan iyi SİYK'nin göstergesidir. İlk geçerlilik çalışmasında ölçeğin toplamı için Cronbach alfa değeri 0.95 bulunmuştur (104). Kid-Kiddo-KINDL aile formunun Cronbach alfa değeri çocuklar için anne değerlendirmesinde 0.90, baba değerlendirmesinde 0.89; ergenler için anne değerlendirmesinde 0.84, baba değerlendirmesinde 0.86 bulundu.

VERİLERİN TOPLANMASI

Araştırmacı tarafından küçük çocuk, çocuk ve adölesanlara ve anne-babalarına çalışmanın amacı açıklandıktan sonra, verilerin elde edilmesinde kullanılan "Veri Toplama Formu" ve çocukların yaş gruplarına göre "Kiddy-KINDL Küçük Çocuk Formu", "Kid-KINDL Çocuk Formu", "Kiddo-KINDL Ergen Formu", "Kiddy-KINDL Aile Formu", "Kid_Kiddo-KINDL Aile Formu" araştırmacı tarafından yüz yüze görüşerek doldurduldu. Her katılımcı ile veri toplama araçlarının doldurulması ortalama 25 dakika sürdü. Küçük çocuk formu doldurulurken çocukların dikkatinin çabuk dağılması nedeniyle görüşme süresi uzadı.

VERİLERİN ANALİZİ

Araştırmada "Kiddy-KINDL Çocuk Formu", "Kiddy-KINDL Aile Formu", "Kid-KINDL Çocuk ve Kiddo-KINDL Ergen Formu", "Kid_Kiddo-KINDL Aile Formu"ndan elde edilen puanlar bağımlı değişkenleri, çocuklar ve ailelerin sosyodemografik özellikleri, çocuğun hastalık özellikleri bağımsız değişkenleri oluşturdu. Veriler SPSS 19.0 "The Statistical Package for the Social Sciences-PC version 19.0 (SPSS, Chicago, IL)" programı ile değerlendirildi. Tanımlayıcı istatistikler için frekans, yüzde, ortalama ve standart sapma

analizleri kullanıldı. Ölçeklere ve alt boyutlarına güvenilirlik analizleri uygulanarak Cronbach Alfa katsayıları hesaplandı. Bağımlı ve bağımsız değişkenler arasındaki ilişkilerin analizinde; grup sayısı üç ya da daha fazla ise; tek yönlü varyans analizi (ANOVA) kullanıldı. Anlamlı fark saptandığında farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemede post hoc Tukey testi, bonferroni testi, grup sayısı iki olduğunda t testi ve sürekli değişkenler (yaş, hastalık yılı vb.) ile ölçek puanları arasındaki ilişkilerin analizinde Spearman korelasyon analizi kullanıldı. Tüm analizlerde $p<0.05$ anlamlı kabul edildi.

ETİK KURUL ONAYI

Araştırmanın yapılabilmesi için Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Bilimsel Araştırma Değerlendirme Komisyonu'ndan 22.10.2014 tarihli ve 19/01 nolu etik kurul izni (Ek 7), Trakya Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi'nden kurum izni (Ek 8) alındı. Çalışmaya katılan küçük çocuk, çocuk, adölesan ve anne-babalar, araştırmanın amacı ile ilgili olarak bilgilendirildi ve sözel onamları alındı. Veri toplama formu ve ölçeklerde, katılımcıların isimlerini belirtmemeleri, araştırmadan elde edilen verilerin sadece bilimsel amaçla kullanacağı açıklandı.

BULGULAR

Araştırma Aralık 2014 – Eylül 2015 tarihleri arasında Çocuk Onkoloji Kliniğinde yatan kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitelerini, çocuk ve ebeveynlerinin değerlendirmeleri ile belirlemek ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri saptamak amacıyla 56 çocuk ve ergen ve onların ebeveynleri (56 anne ve 56 baba) ile yapıldı. Araştırma verileri aşağıdaki başlıklar halinde verildi.

ÇOCUKLARIN VE EBEVEYNLERİN BAZI SOSYO-DEMOGRAFİK VE ÇOCUĞUN HASTALIK ÖZELLİKLERİ

Tablo 1 incelendiğinde, çocukların yaş ortalaması 10,68±4,58, %53,6'sı kız, %46,4'ü erkek idi. Çocukların kardeş sayısı 2,30±1,00 idi (min=1, max=5), %41,1'inin lösemi, %58,9'unun wilms tümörü, ewing sarkom, osteosarkom, nöroblastoma, non hodgkin lenfoma tanısı aldığı bulundu. Çocukların kanser teşhisi alma yaşı 9,41±4,67, %91,1'i tedavi, %8,9'u remisyon evresinde olup, hastanede yatış süreleri 60,68±61,37 gün, son bir yılda hastanede yatış sayıları 4,04±4,26 idi. Çocukların %32,1'i okula devam etmekte, %42,9'u okula ara vermiş, %25,0'ı okula gitmiyordu. Çocukların %3,6'sının okul başarısı kötü, %17,9'unun orta, %25,0'ının iyi, %28,6' sının çok iyi idi. Çocukların primer bakım vericilerinin %85,7'sinin anne, %5,4'ünün baba, %7,1'inin büyükanne olduğu, %85,7'sinin aile ilişkilerinin iyi, %87,5'inin arkadaş ilişkileri iyi olduğu belirlendi. Çocukların %69,6'sının arkadaşlarının tamamı hastalığını biliyor, 23,2'sinin arkadaşlarının çok azı hastalığını biliyor, %7,1'inin arkadaşlarının hiçbiri hastalığını bilmiyordu (Tablo 1).

Tablo 1. Çocukların bazı sosyo-demografik ve hastalık özellikleri (n=56)

Özellikler	**n (%); Ort±SS**	
Yaş	10,68±4,58 (min=4; max=17)	
Kardeş sayısı	2,30±1,00 (min=1; max=5)	
Teşhis yaşı	9,41±4,67(min=1; max=17)	
Hastanede kalış süresi (gün)	60,68±61,37 (min=9; max=270)	
Son bir yılda hastanede yatış sayısı	4,04±4,26 (min=1; max=20)	
Cinsiyet		
Kız	30	53,6
Erkek	26	46,4
Hastalık tanısı		
Lösemi	23	41,1
Diğer (wilms tümörü, ewing sarkom vb.)	33	58,9
Tedavi evresi		
Tedavi	51	91,1
Remisyon	5	8,9
Okula devam durumu		
Devam ediyor	18	32,1
Ara verdi	24	42,9
Gitmiyor	14	25,0
Okul başarı durumu		
Kötü	2	3,6
Orta	10	17,9
İyi	14	25,0
Çok iyi	16	28,6
Primer bakım vericisi		
Anne	48	85,7
Baba	3	5,4
Büyükanne	4	7,1
Diğer	1	1,8
Aile ilişkileri		
İyi	48	85,7
Orta	8	14,3
Arkadaş ilişkileri		
İyi	49	87,5
Orta	7	12,5
Arkadaşlarının hastalığı bilme durumu		
Hepsi biliyor	39	69,6
Çok azı biliyor	13	23,2
Hiçbiri bilmiyor	4	7,1

Ort: Ortalama, SS: Standart Sapma

Ebeveynlerin bazı özellikleri ve aile özelliklerine ilişkin bulguların yer aldığı Tablo 2 incelendiğinde; annelerin yaş ortalaması 36,30±7,17, babaların 39,32±8,15 idi. Annelerin %12,5'inin okur yazar olmadığı, %5,4'ünün okuryazar, %39,3'ünün ilkokul mezunu olduğu,

%21,4'ünün çalıştığı bulundu. Babaların %1,8'inin okuryazar, %39,3'ünün ilkokul, %17,9'unun ortaokul, %30,4'ünün lise, %10,7'sinin üniversite mezunu olduğu, %80,4'ünün çalıştığı belirlendi. Annelerin %12,5'inin, babaların %12,5'inin kronik bir hastalığı vardı. Ailelerin sosyal güvenceleri incelendiğinde; %92,9'unun sosyal güvencesi olduğu belirlendi. Çocukların %83,9'unun aile tipinin çekirdek, %14,3'ünün geniş, %1,8'inin parçalanmış olduğu bulundu. Ailelerin %58,9'unun orta, %28,6'sının düşük ekonomik duruma sahip olduğu, %69,6'sının şehir içinde, %30,4'ünün şehir dışında yaşadığı belirlendi (Tablo 2).

Tablo 2. Ailelerin bazı özellikleri (n=56)

Özellikler	**n (%); Ort±SS**	
Yaş (Ort±SS)		
Anne	36,30±7,173	
Baba	39,32±8,153	
Eğitim durumu		
Anne		
Okuryazar değil	7	12,5
Okuryazar	3	5,4
İlkokul	22	39,3
Ortaokul	8	14,3
Lise	9	16,1
Üniversite	6	10,7
Diğer	1	1,8
Baba		
Okuryazar	1	1,8
İlkokul	22	39,3
Ortaokul	10	17,9
Lise	17	30,4
Üniversite	6	10,7
Çalışma durumu		
Anne		
Çalışıyor	12	21,4
Çalışmıyor	44	78,6
Baba		
Çalışıyor	45	80,4
Çalışmıyor	11	19,6
Sosyal güvence		
Var	52	92,9
Yok	4	7,1

Tablo 2. (devam) Ailelerin bazı özellikleri (n=56)

Özellikler	n (%); Ort±SS	
Ekonomik durum		
İyi	7	12,5
Orta	33	58,9
Kötü	16	28,6
Aile yapısı		
Çekirdek aile	47	83,9
Geniş aile	8	14,3
Parçalanmış aile	1	1,8
Yaşanılan yer		
Şehir içi	39	69,6
Şehir dışı	17	30,4
Kronik hastalık varlığı		
Anne		
Hayır	49	87,5
Evet	7	12,5
Baba		
Hayır	49	87,5
Evet	7	12,5

Ort: Ortalama, SS: Standart Sapma

Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bazı özeliklerinin yer aldığı Tablo 3 incelendiğinde; annelerin %87,5'inin sağlık personelinden çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi aldığı, babaların ise %67,9'unun bilgi aldığı belirlendi. Annelerin %42,9'u çocuklarının hastalık sürecinde sosyal destek aldıklarını, %44,6'sı kısmen sosyal destek aldığını, %12,5'inin bu süreçte hiçbir sosyal destek almadığını belirtti. Babaların %32,1'i çocuklarının hastalık sürecinde sosyal destek aldıklarını, %57,1'i ise kısmen, %10,7'si hiçbir sosyal destek almadığını ifade etti. Anneler çocuklarının son bir yıldaki sağlık durumunu %25'i orta, %51,8'i iyi olarak değerlendirdi. Babalar çocuklarının son bir yıldaki sağlık durumunu %30,4'ü orta, %50'si iyi olarak değerlendirdi. Annelerin %71,4'ü sosyal yaşamının etkilendiğini, babaların %62,5'i sosyal yaşamlarının etkilendiğini belirtti. Ebeveynlerin çocuklarının hastalıkları ile ilgili bilgi durumları incelendiğinde; annelerin %28,6'sının, babaların %35,7'sinin çocuklarının sadece kanser olduğunu bildikleri, annelerin %42,9'unun, babaların %42,9'unun hastalığı tanımlayabildikleri, annelerin %28,6'sının, babaların %21,4'ünün semptomları açıklayabildikleri belirlendi.

Tablo 3. Ebeveynlerin çocuklarının hastalık süreci ile ilgili bazı özellikleri (n=56)

Özellikler	n	%
Sağlık personelinden bilgi alma durumu		
Anne		
Evet	49	87,5
Kısmen	5	8,9
Hayır	2	3,6
Baba		
Evet	38	67,9
Kısmen	17	30,4
Hayır	1	1,8
Sosyal destek alma durumu		
Anne		
Evet		
Kısmen	24	42,9
Hayır	25	44,6
Baba	7	12,5
Evet		
Kısmen	18	32,1
Hayır	32	57,1
	6	10,7
Çocuklarının son 1 yıl içinde sağlık durumunu değerlendirmeleri		
Anne		
Çok kötü	1	1,8
Kötü	6	10,7
Orta	14	25,0
İyi	29	51,8
Çok iyi	6	10,7
Baba		
Çok kötü	2	3,6
Kötü	3	5,4
Orta	17	30,4
İyi	28	50,0
Çok iyi	6	10,7

Tablo 3. (devam) Ebeveynlerin çocuklarının hastalık süreci ile ilgili bazı özellikleri (n=56)

Özellikler	n	%
Hastalığın sosyal yaşamı etkileme durumu		
Anne		
Evet	40	71,4
Kısmen	14	25,0
Hayır	2	3,6
Baba		
Evet	35	62,5
Kısmen	20	35,7
Hayır	1	1,8
Ebeveynlerin çocuğun hastalığı ile ilgili bilgilenme durumu		
Anne		
Kanser olduğunu biliyor.	16	28,6
Hastalığı tanımlayabiliyor.	24	42,9
Semptomları açıklayabiliyor.	16	28,6
Baba		
Kanser olduğunu biliyor.	20	35,7
Hastalığı tanımlayabiliyor.	24	42,9
Semptomları açıklayabiliyor.	12	21,4

ÇOCUKLARIN VE EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ TOPLAM VE ALT BOYUT PUAN ORTALAMALARININ DAĞILIMI

Çocukların KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği (YKÖ) toplam puan ortalaması 72,89±9,61, alt boyut puan ortalamaları "bedensel iyilik" 72,85±16,12, "duygusal iyilik" 72,85±18,21, "özsaygı" 70,23±19,69, "aile" 85,11±11,60, "arkadaş" 76,07±17,65, "okul" 72,73±16,64, "hastalık" 61,58±14,78 bulundu (Tablo 4).

Annelerin çocuklarının yaşam kalitelerini dolaylı değerlendirdikleri KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği ebeveyn formu toplam puan ortalamaları 72,70±10,20, alt boyut puan ortalamaları "bedensel iyilik" 67,76±18,75, "duygusal iyilik 76,69±14,27, "özsaygı" 73,75±17,56, "aile" 82,41±11,40; "arkadaş" 74,91±16,33, "okul" 75,83±16,37, "hastalık" 61,90±14,26 olarak bulundu (Tablo 4).

Babaların çocuklarının yaşam kalitelerini dolaylı değerlendirdikleri KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği ebeveyn formu toplam puan ortalaması 73,95±10,05, alt boyut puan ortalamaları "bedensel iyilik" 68,39±16,73, "duygusal iyilik" 78,57±13,30, "özsaygı"

76,33±17,85, "aile" 82,23±12,20, "arkadaş" 76,51±14,26, "okul" 77,97±14,27, "hastalık" 73,95±10,05 olarak bulundu (Tablo 4).

Tablo 4: Çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi ölçeği toplam ve alt boyut puan ortalamalarının dağılımı

KINDL YKÖ	Çocuk (n:56) Ort±SS	Anne (n:56) Ort±SS	Baba (n:56) Ort±SS
Bedensel iyilik	72,85±16,12	67,76±18,75	68,39±16,73
Duygusal iyilik	72,85±18,21	76,69±14,27	78,57±13,30
Öz saygı	70,23±19,69	73,75±17,56	76,33±17,85
Aile	85,11±11,60	82,41±11,40	82,23±12,20
Arkadaş	76,07±17,65	74,91±16,33	76,51±14,26
Okul	72,73±16,64	75,83±16,37	77,97±14,27
Hastalık	61,58±14,78	61,90±14,26	62,97±13,89
TOPLAM	72,89±9,61	72,70±10,20	73,95±10,05

Ort: Ortalama, SS: Standart Sapma

ÇOCUK VE EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ VE ALT BOYUT PUANLARI ARASINDAKİ İLİŞKİ

Babaların toplam ölçek puanları ile annelerin toplam ölçek puanları arasında pozitif yönde istatistiksel anlamlı korelasyon vardı (r=,785) (p<0,001) (Tablo 6). Çocukların toplam ölçek puanları ile babaların toplam ölçek puanları (r=0,463, p<0,001) arasında pozitif yönde istatistiksel anlamlı korelasyon vardı (Tablo 5). Çocukların toplam ölçek puanları ile annelerin toplam ölçek puanları (r=0,400, p=0,002) arasında pozitif yönde istatistiksel anlamlı korelasyon vardı (Tablo 5). Çocuk, anne ve babanın çocuğun yaşam kalitesini değerlendirmeleri benzerdi.

Çocukların toplam ölçek puanları ile babaların "duygusal iyilik" (r=0,510, p<0,001), "özsaygı" (r=0,514, p<0,001), "arkadaş" (r=0,284, p=0,034) ve "hastalık" (r=0,367, p=0,005) alt boyut puanları (r=0,463, p<0,001) arasında pozitif yönde istatistiksel anlamlı korelasyon vardı (Tablo 5).

Çocukların "bedensel iyilik" alt boyut puanları ile babaların "bedensel iyilik" (r=0,328, p=0,034), çocukların "duygusal iyilik" alt boyut puanları ile babaların "duygusal iyilik" (r=0,364, p=0,018) ve "özsaygı" (r=0,322, p=0,038) alt boyut puanları arasında pozitif yönde istatistiksel anlamlı korelasyon vardı. Çocukların "özsaygı" alt boyut puanları ile babaların "özsaygı" (r=0,356, p=0,021), "arkadaş" (r=0,423, p=0,005), "hastalık" (r=0,321, p=0,038) ve

toplam ölçek puanları (r=0,408, p=0,007) ve annelerin "özsaygı" (r=0,370, p=0,016) alt boyut puanları arasında pozitif yönde istatistiksel anlamlı korelasyon vardı. Çocukların "arkadaş" alt boyut puanları ile annelerin "özsaygı" (r=0,316, p=0,041) ve babaların "arkadaş" (r=0,310, p=0,046) alt boyut puanları arasında pozitif yönde istatistiksel anlamlı korelasyon vardı. Çocukların "okul" alt boyut puanları ile annelerin (r=0,492, p=0,001) ve babaların "okul" (r=0,342, p=0,027) alt boyut puanları arasında pozitif yönde istatistiksel anlamlı korelasyon vardı. Çocukların "hastalık" alt boyut puanları ile annelerin "özsaygı" (r=,332, p=0,032), "hastalık" (r=0,508, p=0,001), babaların "bedensel iyilik" (r=0,324, p=0,036), "duygusal iyilik" (r=0,313, p=0,044), "hastalık" (r=0,418, p=0,006) ve toplam ölçek puanları (r=0,381, p=0,013) arasında pozitif yönde istatistiksel anlamlı korelasyon vardı. Çocukların toplam ölçek puanları ile annelerin "duygusal iyilik" (r=0,322, p=0,016), " özsaygı" (r=0,380, p=0,004) ve " hastalık" (r=0,363, p=0,006) alt boyut puanları (r=0,400, p=0,002) arasında pozitif yönde istatistiksel anlamlı korelasyon vardı (Tablo 5).

Tablo 5. Çocukların ölçek ve alt boyut puanları ile ebeveynlerinin ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki

		Çocukların KINDL YKÖ ve alt boyut puanları							
Ebeveynlerin KINDL YKÖ ve alt boyut puanları		**Bedensel iyilik**	**Duygusal iyilik**	**Öz saygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Anne bedensel iyilik	r_s p	0,226 0,151	-0,008 0,959	-0,019 0,904	-0,106 0,504	-0,111 0,485	0,006 0,968	0,145 0,360	0,184 0,175
Anne duygusal iyilik	r_s p	0,097 0,542	0,289 0,064	0,171 0,279	-0,149 0,347	0,053 0,737	0,148 0,346	0,166 0,295	0,322 **0,016**
Anne özsaygı	r_s p	0,046 0,772	0,179 0,256	0,370 **0,016**	0,218 0,165	0,316 **0,041**	0,093 0,560	0,332 **0,032**	0,380 **0,004**
Anne aile	r_s p	0,005 0,976	0,062 0,696	0,100 0,530	0,089 0,573	-0,146 0,355	0,131 0,410	-0,081 0,610	0,036 0,792
Anne arkadaş	r_s p	0,026 0,870	0,176 0,264	0,163 0,302	0,059 0,712	0,236 0,133	0,044 0,780	0,136 0,391	0,119 0,141
Anne okul	r_s p	-0,046 0,773	0,127 0,424	-0,024 0,880	0,215 0,171	0,046 0,774	0,492 **0,001**	0,131 0,410	0,266 0,088
Anne hastalık	r_s p	0,193 0,221	0,189 0,231	0,183 0,246	0,289 0,064	0,028 0,861	0,082 0,604	0,508 **0,001**	0,363 **0,006**
ANNE TOPLAM	r_s p	0,119 0,452	0,246 0,112	0,223 0,156	0,165 0,296	0,091 0,569	0,212 0,178	0,285 0,067	0,400 **0,002**
Baba bedensel iyilik	r_s p	0,328 **0,034**	0,194 0,218	0,219 0,163	-0,108 0,495	0,015 0,924	0,063 0,692	0,324 **0,036**	0,255 0,058
Baba duygusal iyilik	r_s p	0,275 0,078	0,364 **0,018**	0,298 0,055	0,192 0,222	0,221 0,159	0,232 0,140	0,313 **0,044**	0,510 **<0,001**
Baba özsaygı	r_s p	0,155 0,328	0,322 **0,038**	0,356 **0,021**	0,216 0,169	0,291 0,062	0,203 0,198	0,301 0,053	0,514 **<0,001**

Tablo 5. (devam) Çocukların ölçek ve alt boyut puanları ile ebeveynlerinin ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki

		Çocukların KINDL YKÖ ve alt boyut puanları							
Ebeveynlerin KINDL YKÖ ve alt boyut puanları		**Bedensel iyilik**	**Duygusal iyilik**	**Öz saygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Baba aile	r_s	-0,079	-0,061	0,120	0,032	-0,006	0,188	-0,136	0,463
	p	0,620	0,702	,0,449	0,838	0,968	0,233	0,390	**<0,001**
Baba arkadaş	r_s	0,078	0,136	0,423	-0,158	0,310	0,071	0,169	0,284
	p	0,623	0,392	**0,005**	0,317	**0,046**	0,654	0,284	**0,034**
Baba okul	r_s	-0,040	0,106	0,206	0,200	0,083	0,342	0,216	0,280
	p	0,802	0,505	0,191	0,204	0,601	**0,027**	0,170	0,072
Baba hastalık	r_s	0,120	0,185	0,321	0,235	0,055	0,065	0,418	0,367
	p	0,448	0,241	**0,038**	0,134	0,728	0,682	**0,006**	**0,005**
BABA TOPLAM	r_s	0,191	0,277	0,408	0,165	0,171	0,191	0,381	0,463
	p	0,226	0,076	**0,007**	0,298	0,280	0,227	**0,013**	**<0,001**

r_S: Spearman korelasyon analizi

Babaların "bedensel iyilik" alt boyut puanları ile annelerin "bedensel iyilik" alt boyut puanları arasında (r=,668) (p<0,001), babaların "duygusal iyilik" alt boyut puanları ile annelerin "duygusal iyilik" alt boyut puanları arasında pozitif yönde korelasyon vardı (r=,617) (p<0,001). Babaların "özsaygı" alt boyut puanları ile annelerin "özsaygı" alt boyut puanları arasında (r=,687) (p<0,001), babaların "aile" alt boyut puanları ile annelerin "aile", alt boyut puanları arasında (r=,657) (p<0,001), babaların "arkadaş" alt boyut puanları ile annelerin "arkadaş" alt boyut puanları arasında (r=,514) (p<0,001), babaların "okul" alt boyut puanları ile annelerin "okul" alt boyut puanları arasında (r=,739) (p<0,001), babaların "hastalık" alt boyut puanları ile annelerin "hastalık" alt boyut puanları arasında (r=,388) (p=0,011), (r=,671) (p<0,001) korelasyon vardı (Tablo 6).

Tablo 6. Babaların ölçek ve alt boyut puanları ile annelerin ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki

		Babaların KINDL YKÖ ve alt boyut puanları							
Annelerin KINDL YKÖ ve alt boyut puanları		**Bedensel iyilik**	**Duygusal iyilik**	**Öz saygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Anne bedensel iyilik	r_s	0,668	0,476	0,530	0,230	0,289	0,207	0,429	0,569
	p	**<0,001**	**<0,001**	**<0,001**	0,088	**0,030**	0,189	**0,001**	**<0,001**
Anne duygusal iyilik	r_s	0,493	0,617	0,553	0,258	0,214	0,330	0,408	0,530
	p	**<0,001**	**<0,001**	**<0,001**	0,055	0,113	**0,033**	**0,002**	**<0,001**

Tablo 6. (devam) Babaların ölçek ve alt boyut puanları ile annelerin ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki

		Babaların KINDL YKÖ ve alt boyut puanları							
Annelerin KINDL YKÖ ve alt boyut puanları		**Bedensel iyilik**	**Duygusal iyilik**	**Öz saygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Anne özsaygı	r_s p	0,442 **0,001**	0,432 **0,001**	0,687 **<0,001**	0,084 0,536	0,271 **0,043**	0,423 **0,005**	0,572 **<0,001**	0,577 **<0,001**
Anne aile	r_s p	0,143 0,292	0,163 0,229	0,093 0,494	0,657 **<0,001**	0,069 0,615	0,049 0,756	0,227 0,092	0,250 0,064
Anne arkadaş	r_s p	0,255 0,058	0,146 0,284	0,322 **0,015**	0,157 0,247	0,514 **<0,001**	0,172 0,276	0,304 **0,023**	0,440 **0,001**
Anne okul	r_s p	0,355 **0,021**	0,405 **0,008**	0,327 **0,034**	0,263 0,092	0,171 0,279	0,739 **<0,001**	0,388 **0,011**	0,515 **<0,001**
Anne hastalık	r_s p	0,410 **0,002**	0,446 **0,001**	0,445 **0,001**	0,367 **0,005**	0,311 **0,020**	0,331 **0,032**	0,671 **<0,001**	0,609 **<0,001**
ANNE TOPLAM	r_s p	0,588 **<0,001**	0,589 **<0,001**	0,665 **<0,001**	0,346 **0,009**	0,426 **0,001**	0,490 **0,001**	0,687 **<0,001**	0,785 **<0,001**

r_s: Spearman korelasyon analizi

ÇOCUK VE EBEVEYNLERİN BAZI ÖZELLİKLERİ İLE YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEK VE ALT BOYUT PUANLARI ARASINDAKİ İLİŞKİ

Çocukların bazı özellikleri ile ölçek puanları arasındaki ilişkiler incelendiğinde; annenin yaşı, babanın yaşı ile çocukların "bedensel iyilik" (sırasıyla; r=-0,415, p=,006; r=-0,441; p=0,003) ve "duygusal iyilik" alt boyut puanları arasında negatif yönde anlamlı korelasyon vardı (sırasıyla; r=-0,310, p=0,046; r=-0,329, p=0,033). Çocuğun annesinin ve babasının yaşı arttıkça çocukların "bedensel iyilik" ve "duygusal iyilik" alt boyut puanları azaldı. Çocuğun kaçıncı çocuk olduğu, annenin yaşı, babanın yaşı ile çocukların "özsaygı" alt boyut puanları arasında pozitif yönde anlamlı korelasyon vardı (sırasıyla; r=0,417, p=0,006; r=0,350, p=0,023; r=0,310, p=0,046). Çocuğun annesinin ve babasının yaşı arttıkça çocukların "öz saygı" alt boyut puanları arttı. Çocuğun yaşı ile çocukların "okul" alt boyut puanları arasında negatif yönde korelasyon vardı (sırasıyla; r=-0,310, p=0,046). Çocuğun yaşı artıkça "okul" alt boyut puanı azaldı (Tablo 7).

Tablo 7. Çocukların bazı özellikleri ile çocukların ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki

		Çocukların KINDL YKÖ ve alt boyut puanları							
ÖZELLİKLER		**Bedensel iyilik**	**Duygusal iyilik**	**Öz saygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Çocuğun yaşı	r_s p	-0,249 0,112	-0,168 0,288	-0,098 0,536	0,039 0,806	-0,011 0,947	-0,310 **0,046**	0,048 0,761	-0,097 0,479
Kaçıncı çocuk olduğu	r_s p	-0,019 0,903	0,026 0,869	0,417 **0,006**	- 0,070 0,658	0,218 0,166	-0,069 0,666	-0,043 0,788	0,067 0,625
Anne yaşı	r_s p	-0,415 **0,006**	-0,310 **0,046**	0,350 **0,023**	0,158 0,317	0,045 0,779	-0,162 0,305	-0,104 0,512	-0,053 0,697
Baba yaşı	r_s p	-0,441 **0,003**	-0,329 **0,033**	0,310 **0,046**	0,156 0,325	-0,020 0,902	-0,254 0,105	-0,124 0,433	-0,124 0,361

r_s: Spearman korelasyon analizi

Çocuğun yaşı, teşhis yaşı ve sınıfı ile annelerin YKÖ "aile" alt boyut puanları arasında negatif yönde anlamlı korelasyon vardı (sırasıyla; r=-0,517, p<0,001; r=-0,530, p<0,001; r=-0,556, p<0,001). Çocuğun yaşı, teşhis yaşı ve sınıfı arttıkça annelerin "aile" alt boyut puanları azaldı. Kardeş sayısı ile annelerin "duygusal iyilik" ve "okul" alt boyut puanları arasında negatif yönde korelasyon vardı (sırasıyla; r=-0,302, p=0,024; r=-0,385, p=0,012). Kardeş sayısı arttıkça annelerin "duygusal iyilik" ve "okul" alt boyut puanı azaldı. (Tablo 8).

Tablo 8. Çocukların bazı özellikleri ile annelerin ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki

		Annelerin KINDL YKÖ ve alt boyut puanları							
ÖZELLİKLER		**Bedensel iyilik**	**Duygusal iyilik**	**Öz saygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Çocuğun yaşı	r_s p	0,009 0,950	0,001 0,997	-0,064 0,639	-0,517 **<0,001**	-0,098 0,471	-0,031 0,847	-0,023 0,866	-0,088 0,517
Teşhis yaşı	r_s p	-0,009 0,947	-0,052 0,704	-0,116 0,395	-0,530 **<0,001**	-0,169 0,214	-0,018 0,912	-0,009 0,949	-0,110 0,420
Kaçıncı sınıf olduğu	r_s p	0,013 0,933	-0,010 0,950	+,119 0,226	-0,556 **<0,001**	-0,186 0,238	0,022 0,891	0,081 0,608	-0,018 0,910
Kardeş sayısı	r_s p	-0,131 0,337	-0,302 **0,024**	-0,056 0,681	-0,125 0,360	-0,200 0,139	-0,385 **0,012**	0,099 0,467	-0,164 0,228

r_s: Spearman korelasyon analizi

Çocuğun yaşı, teşhis yaşı ve sınıfı ile babaların "aile" alt boyut puanları arasında da negatif yönde anlamlı korelasyon vardı (sırasıyla; r=-0,264, p=0,049; r=-0,319, p=0,016; r=-0,447, p=0,001). Çocuğun yaşı, teşhis yaşı ve sınıfı arttıkça babaların "aile" alt boyut puanları azaldı. Kardeş sayısı ile babaların "bedensel iyilik" (r=-0,322, p=0,015) ve "okul" (r=-0,322, p=0,037) alt boyut puanları arasında negatif yönde korelasyon vardı (Tablo 9).

Tablo 9. Çocukların bazı özellikleri ile babaların ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki

		Babaların KINDL YKÖ ve alt boyut puanları							
ÖZELLİKLER		**Bedensel iyilik**	**Duygusal iyilik**	**Öz saygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Çocuğun yaşı	r_s p	0,044 0,749	0,071 0,603	-0,024 0,859	-0,264 **0,049**	0,022 0,870	0,049 0,760	0,043 0,752	0,013 0,922
Teşhis yaşı	r_s p	0,008 0,956	0,051 0,711	-0,043 0,751	-0,319 **0,016**	-0,076 0,579	0,019 0,907	0,039 0,773	-0,023 0,866
Kaçıncı sınıf olduğu	r_s p	0,155 0,328	0,269 0,085	0,055 0,731	-0,477 **0,001**	-0,054 0,733	0,106 0,504	0,164 0,299	0,102 0,519
Kardeş sayısı	r_s p	-0,322 **0,015**	-0,218 0,107	-0,084 0,538	-0,186 0,170	0,120 0,379	-0,322 **0,037**	-0,045 0,741	-0,211 0,119

r_S: Spearman korelasyon analizi

ÇOCUK VE EBEVEYNLERİN BAZI ÖZELLİKLERİNE GÖRE ÖLÇEK TOPLAM VE ALT BOYUT PUAN ORTALAMALARININ KARŞILAŞTIRILMASI

Çocukların hastalık tanısı, okul başarı durumu, arkadaş ilişkileri, çocuğun hastalığını bilme durumu ile çocukların "okul" puan ortalamaları arasında istatistiksel anlamlı fark bulundu (p<0,05). Lösemi dışı hastalık tanısı alan çocukların "okul" puan ortalamaları yüksekti, yani lösemi dışı hastalık tanısı alan çocuklar yaşam kalitelerini yüksek olarak değerlendirdi. Hastalığını bilen çocukların ve okul başarı durumu iyi olan çocukların "okul" puan ortalamaları yüksekti. Çocuk okul başarı durumları ile "okul" puan ortalamaları arasında anlamlı fark vardı (p=0,032) (Tablo 10). Yapılan ileri analizde okul başarı durumu çok iyi olan öğrencilerin başarı durumu orta olan öğrencilere göre "okul" puan ortalamaları anlamlı olarak yüksekti (p=0,019) (Tablo 10). Arkadaş ilişkileri iyi olan çocukların "okul" ve ölçek toplam puan ortalamaları yüksek olarak bulundu. Arkadaşları ile iyi ilişkiler içerisinde bulunan çocuklar yaşam kalitelerini arkadaş ilişkileri orta olan çocuklara göre daha yüksek değerlendirdi (p<0,05) (Tablo 10).

Çocukların okula devam durumu, hastalığını bilme durumu ile çocukların "bedensel iyilik" puan ortalamaları arasında (p<0,05), çocukların okula devam durumu ile "duygusal

iyilik" puan ortalaması arasında istatistiksel anlamlı fark bulundu ($p<0,05$). Çocukların okula devam durumu, aile yapısı ile çocukların "özsaygı" puan ortalamaları arasında istatistiksel anlamlı fark bulundu ($p<0,05$). Çocukların okula devam durumu, arkadaş ilişkileri, çocuğun hastalığı bilme durumu, aile yapısı ile toplam ölçek puanı arasında istatistiksel açıdan anlamlı vardı ($p<0,05$). Hastalığını bilen çocukların "bedensel iyilik" ve ölçek toplam puan ortalamaları yüksekti. Geniş aile yapısına sahip olan çocuk ve ebeveynlerin "özsaygı", "arkadaş" ve ölçek toplam puan ortalamaları yüksek bulundu.

Çocuğun hastalık tanısı, okul başarı durumu, arkadaş ilişkileri, aile yapısı ile "bedensel iyilik", "özsaygı", "aile" ve "arkadaş" puan ortalamaları arasında istatistiksel anlamlı fark yoktu ($p>0,05$). Çocuğun hastalığı bilme durumu ile çocukların "özsaygı"; arkadaş ilişkileri, aile yapısı ile çocukların "aile" ve "arkadaş"; okula devam durumu ve aile yapısı ile çocukların "okul" puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark yoktu ($p>0,05$). Çocukların hastalık tanısı, okul başarı durumu ile toplam ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark yoktu ($p>0,05$) (Tablo 10).

Tablo 10. Bazı özelliklere göre çocukların ölçek toplam ve alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması

ÖZELLİK	ÇOCUK							
	Bedensel iyilik	**Duygusal iyilik**	**Özsaygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Hastalık tanısı								
Lösemi	70,33±16,63	70,66±19,98	67,00±18,78	83,33±13,31	75,00±17,21	61,66±16,97	61,10±14,99	70,54±8,73
Lösemi dışı	74,25±15,97	74,07±17,43	72,03±20,29	86,11±10,68	76,66±18,18	78,88±13,10	61,84±14,94	74,53±9,99
MWU_Z	-0,871**	-0,409**	-0,805**	-0,425**	-0,345**	-3,156**	-0,132**	-1,775**
p	0,384	0,683	0,421	0,671	0,730	**0,002**	0,895	0,076
Okula devam durumu								
Devam ediyor	79,16±12,74	80,55±16,25	80,27±18,02	85,27±9,62	78,33±22,88	73,88±14,70	64,07±15,69	76,47±10,51
Ara verdi	68,12±16,99	67,08±17,74	62,70±17,69	85,00±13,10	74,37±12,71	71,87±18,22	59,71±14,10	69,16±9,05
MWU_Z	-2,045**	-2,490**	-2,825**	-0,348**	-1,694**	-0,374**	-1,161**	-2,340**
p	**0,041**	**0,013**	**0,005**	0,728	0,090	0,708	0,246	**0,038**
Okul başarı durumu								
Kötü	80,00±14,14	62,50±17,67	57,50±24,74	80,00±14,14	75,00±0,00	65,00±35,35	61,66±16,49	68,33±3,29
Orta	74,00±14,29	72,00±15,67	71,00±14,86	85,00±8,81	74,50±14,61	62,50±16,02	61,99±14,50	70,93±9,01
İyi	69,28±16,39	75,00±15,81	68,57±22,48	83,92±14,43	77,50±18,26	71,07±13,75	61,90±19,90	71,75±10,64
Çok iyi	74,37±17,87	72,81±22,43	72,81±20,40	86,87±10,93	75,93±20,75	81,56±13,87	61,03±10,45	74,12±11,52
χ_{KW}	1,349*	0,950*	0,974*	0,829*	1,031*	8,827*	0,184*	2,100*
p	0,717	0,813	0,808	0,843	0,794	**0,032**	0,980	0,552
Arkadaş ilişkileri								
İyi	73,37±15,54	74,12±16,59	70,75±19,92	85,25±11,87	76,87±16,78	74,00±15,94	62,16±14,74	73,80±9,63
Orta	62,50±31,81	47,50±38,89	60,00±14,14	82,50±3,53	60,00±35,35	47,50±10,60	50,00±14,14	66,56±7,20
MWU_Z	-0,653**	-1,157**	-0,713**	-0,538**	-0,686**	-1,977**	-1,216**	-1,958**
p	0,557	0,281	0,523	0,632	0,523	**0,046**	0,256	**0,049**

Tablo 10. (devam) Bazı özelliklere göre çocukların ölçek toplam ve alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması

ÖZELLİK	ÇOCUK							
	Bedensel iyilik	**Duygusal iyilik**	**Özsaygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Çocuğun hastalığı bilme durumu								
Evet	74,35±15,35	74,61±16,63	71,02±20,10	86,02±10,07	76,92±17,60	74,10±16,49	62,47±14,72	74,03±9,44
Hayır	53,33±15,27	50,00±26,45	60,00±10,00	73,33±24,66	65,00±17,32	55,00±0,00	49,99±12,01	66,11±8,14
MWU_Z	-1,989**	-1,815**	-1,031**	-0,717**	-1,184**	-2,007**	-1,544**	-2,038**
p	**0,047**	0,069	0,302	0,473	0,237	**0,045**	0,122	**0,042**
Aile yapısı								
Çekirdek	72,12±16,00	72,27±18,41	66,96±18,45	85,45±9,87	73,33±17,57	72,12±16,67	59,89±14,82	72,06±9,32
Geniş	76,25±18,27	76,87±18,69	85,00±20,00	88,75±9,91	90,00±9,63	77,50±16,69	68,32±14,47	79,58±8,40
MWU_Z	-0,801**	-0,801**	-2,416**	-0,784**	-2,592**	-0,802**	-1,255**	-2,066**
p	0,428	0,428	**0,015**	0,447	**0,009**	0,447	0,222	**0,037**

*Kuruskal-Wallis Test **Mann-Whitney Test

Çocukların hastalığı bilme durumu ve babanın sosyal destek alma durumu ile annelerin "okul" puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark vardı ($p<0,05$). Hastalığı bilen çocukların annelerinin "okul" puan ortalamaları yüksekti, yani çocuğu hastalığını bilen anneler çocuklarının okul yaşam kalitesini yüksek olarak değerlendirdi. Babanın sosyal destek alma durumu annenin değerlendirmesi ile "okul" puan ortalamalarını etkiledi. Yapılan ileri analizde eşi sosyal destek almadığını belirten annelerin "okul" puan ortalamaları eşi kısmen sosyal destek aldığını belirten annelere göre daha yüksek bulundu ($p=0,028$) (Tablo 11).

Annelerin sağlık personelinden bilgi alma durumu ile annelerin "arkadaş" puan ortalamaları arasında istatistiksel anlamlı fark vardı ($p<0,05$). Yapılan ileri analizde sağlık personelinden bilgi aldığını belirten annelerin "arkadaş" puan ortalamaları bilgi almadığını belirten annelere göre daha yüksekti ($p=0,004$). Annenin sağlık personelinden bilgi alma durumu anne bildiriminde çocuğun "arkadaş" alt boyut puan ortalamasını etkiledi. Çocuğun "arkadaş" alt boyut puanı arttı (Tablo 11).

Babaların sosyal destek alma durumu ile annelerin "özsaygı", "hastalık" ve toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark vardı ($p<0,05$). Yapılan ileri analizde eşi sosyal destek almadığını belirten annelerin "özsaygı" puan ortalamaları eşi kısmen sosyal destek aldığını belirten annelere göre daha yüksekti ($p=0,010$) (Tablo 11). Eşi sosyal destek aldığını belirten annelerin "hastalık" puan ortalamaları kısmen destek aldığını belirten annelere göre daha yüksekti ($p=0,027$). Eşi sosyal destek almadığını belirten annelerin "hastalık" puan ortalamaları kısmen aldığını belirten annelere göre daha yüksekti ($p=0,041$) (Tablo 11). Yapılan ileri analizde eşi sosyal destek almadığını belirten annelerin toplam ölçek puan ortalamaları eşi kısmen sosyal destek aldığını belirten annelere göre daha yüksekti ($p=0,047$) (Tablo11).

Tablo 11. Bazı özelliklere göre annelerin ölçek toplam puanı ve alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması

ÖZELLİK	ANNE							
	Bedensel iyilik	**Duygusal iyilik**	**Özsaygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Çocuğun hastalığını bilme durumu								
Evet	68,75±18,72	78,22±11,78	74,47±17,14	82,70±10,76	75,62±15,35	78,07±14,49	63,53±13,60	73,67±9,45
Hayır	61,87±19,07	67,50±23,60	69,37±20,60	80,62±15,45	70,62±22,10	46,66±11,54	52,08±15,11	66,86±13,14
MWU_Z	-1,022**	-1,180**	-0,577**	-0,059**	-0,236**	-2,651**	-1,941**	-0,996**
p	0,307	0,238	0,564	0,953	0,813	**0,008**	0,052	0,319
Anne sağlık personelinden bilgi alma durumu								
Evet	66,83±18,89	77,24±14,54	74,89±6,75	83,36±10,72	77,44±14,07	77,23±14,96	61,83±13,89	73,26±9,85
Kısmen	69,00±18,50	78,00±8,36	70,00±23,45	72,00±14,40	61,00±23,82	55,00±21,21	54,66±13,66	68,11±14,29
Hayır	87,50±3,53	60,00±14,14	55,00±21,21	85,00±14,14	47,50±10,60	70,00±35,35	81,66±11,78	70,33±10,84
χ_{KW}	2,444*	2,864*	1,917*	3,011*	7,272*	2,653*	4,994*	0,205*
p	0,295	0,239	0,383	0,222	**0,026**	0,265	0,082	0,903
Baba sosyal destek alma durumu								
Evet	67,22±21,57	75,00±16,62	76,94±17,41	81,94±9,72	80,27±13,77	79,23±13,97	67,40±12,02	75,36±8,75
Kısmen	67,50±18,75	76,71±13,77	68,75±16,80	82,18±12,37	71,87±17,35	70,83±16,59	56,97±13,89	69,97±10,89
Hayır	70,83±9,70	81,66±9,30	90,83±8,01	85,00±12,24	75,00±16,12	91,00±10,24	71,66±13,12	79,27±4,96
χ_{KW}	0,317*	0,933*	9,471*	0,307*	2,996*	7,147*	8,781*	7,345*
p	0,853	0,627	**0,009**	0,858	0,224	**0,028**	**0,012**	**0,025**

*Kuruskal-Wallis Test **Mann-Whitney Test

Çocukların okula devam durumu ile babaların "bedensel iyilik", "duygusal iyilik" ve toplam ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardı ($p<0,05$). Okula devam eden çocukların babalarının "bedensel iyilik" puan ortalamaları, "duygusal iyilik" puan ortalamaları ve toplam ölçek puan ortalamaları yüksekti, yani çocuğu okul devam eden babalar çocuklarının yaşam kalitesini yüksek olarak değerlendirdi.

Çocukların aile ilişkileri ile babaların "aile" puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulundu ($p<0,05$). Aile ilişkileri iyi olan çocukların babalarının "aile" puan ortalamaları, aile ilişkileri orta olan çocukların babalarına göre yüksekti, yani çocuklarının aile ilişkileri iyi olan babalar çocuklarının yaşam kalitelerini yüksek olarak değerlendirdi.

Çocuğun arkadaş ilişkileri ile babaların "arkadaş" ve ölçek toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel anlamlı bir fark vardı ($p<0,05$). Arkadaş ilişkileri iyi olan çocukların babalarının "arkadaş" ve ölçek toplam puan ortalamaları arkadaş ilişkileri orta olan çocukların babalarına göre yüksekti, yani çocuklarının arkadaş ilişkileri iyi olan babalar çocuklarının yaşam kalitelerini yüksek olarak değerlendirdi.

Annelerin sosyal destek alma durumu, ailelerin hastalık hakkında bilgi düzeyi, ekonomik durum, babaların son bir yılda çocuğunun sağlık durumunu puanlaması ile babaların "hastalık" puan ortalamaları arasında istatistiksel anlamlı fark bulundu ($p<0,05$). Yapılan ileri analizde eşi sosyal destek almadığını belirten babaların "hastalık" puan ortalamaları eşi kısmen sosyal destek aldığını belirten babalara göre daha yüksekti ($p=0,039$) (Tablo 12). Yapılan ileri analizde hastalık hakkında "yeterli bilgim var" diyen ailelerde babaların "hastalık" puan ortalamaları "kısmen bilgim" var diyen ailelere göre daha yüksekti ($p=0,027$), "hastalık hakkında yeterli bilgim var" diyen ailelerde babaların "hastalık" puan ortalamaları "hastalık hakkında bilgim yok" diyen ailelere göre daha yüksekti ($p=0,018$) (Tablo 12). Ekonomik durumu iyi olan ailelerde babaların "hastalık" puan ortalamaları kötü olan ailelere göre daha yüksekti ($p=0,025$) (Tablo 12). Son 1 yıl içinde çocuğunun sağlık puanlaması iyi olan babaların "hastalık" puan ortalamaları orta olan babalara göre daha yüksekti ($p=0,040$) (Tablo 12).

Babaların hastalık hakkında bilgi durumu ile babaların "özsaygı" puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardı ($p<0,05$). Yapılan ileri analizde kanser hastalığını tanımlayabilen babaların "özsaygı" puan ortalamaları sadece kanser tanısını bilen babalara göre daha yüksekti ($p=0,019$). Babanın hastalık bilgi durumu babanın bildiriminde çocuğun "özsaygı" puan ortalamasını etkiledi. Hastalığı tanımlayabilen babaların çocuklarının "özsaygı" puanları daha yüksekti (Tablo 12).

Ailelerin hastalık hakkında bilgi düzeyi ile babaların "okul" puan ortalamaları arasında istatistiksel anlamlı fark bulundu ($p<0,05$). Yapılan ileri analizde hastalık bilgi düzeyi yeterli olan ailelerde babaların "okul" puan ortalamaları hastalık hakkında bilgim yok diyen ailelere göre daha yüksekti ($p=0,001$), hastalık bilgi düzeyini kısmen yeterli olarak ifade eden ailelerde babaların "okul" puan ortalamaları hastalık bilgisi olmayan ailelere göre daha yüksekti ($p=0,019$). Ailenin hastalık bilgi düzeyi baba bildiriminde çocuğun "okul" ve "hastalık" alt boyut puanını etkiledi. Bilgi düzeyi iyi olan ailelerde babalar "okul" ve "hastalık" puanlarını yüksek bildirdi (Tablo 12).

Ailenin ekonomik durumu ile babaların çocuklarının yaşam kalitsini değerlendirdikleri ölçek toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel anlamlı fark vardı ($p<0,05$). Yapılan ileri analizde ekonomik durumu iyi olan ailelerde babalar kötü olan ailelere göre çocuğun yaşam kalitesini daha yüksek değerlendirdi ($p=0,039$) (Tablo 12).

Tablo 12. Bazı özelliklere göre babaların ölçek toplam puan ve alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması

ÖZELLİK	BABA							
	Bedensel iyilik	**Duygusal iyilik**	**Özsaygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Okula devam durumu								
Devam ediyor	74,44±16,34	84,16±10,74	77,77±19,94	85,27±11,56	79,44±15,51	82,77±10,74	66,10±13,04	77,73±9,02
Ara verdi	63,54±17,90	72,92±12,93	72,91±18,17	79,16±12,48	74,79±13,06	74,37±15,69	59,71±15,78	70,35±10,26
MWU_Z	-2,189**	-2,671**	-0,704**	-1,358**	-1,452**	-1,743**	-1,633**	-2,187**
p	**0,029**	**0,008**	0,482	0,175	0,147	0,081	0,102	**0,029**
Aile ilişkileri								
İyi	68,75±17,54	79,47±13,53	77,39±18,33	83,33±12,81	77,29±14,54	77,94±14,72	63,32±14,63	74,76±10,47
Orta	66,25±11,25	73,12±10,99	70,00±13,88	75,62±3,20	71,87±12,22	78,33±7,63	60,83±8,49	69,10±5,04
MWU_Z	-0,430**	-1,300**	-1,286**	2,454**	-1,274**	-0,099**	-0,541**	-1,838**
p	0,671	0,206	0,206	**0,014**	0,215	0,927	0,605	0,065
Arkadaş ilişkileri								
İyi	68,97±17,37	79,59±13,10	77,75±18,05	82,24±12,29	78,36±13,36	78,25±14,03	63,39±14,21	74,89±10,29
Orta	64,28±11,33	71,42±13,45	66,42±13,45	82,14±12,53	63,57±14,63	72,50±24,74	59,99±11,86	67,35±4,55
MWU_Z	-0,698**	-1,350**	-1,723**	-0,618**	-2,446**	-0,477**	-0,460**	-2,193**
p	0,496	0,185	0,088	0,560	**0,013**	0,671	0,662	**0,027**
Anne sosyal destek alma								
Evet	71,04±19,44	80,41±12,93	77,29±15,74	81,25±8,87	80,20±11,83	80,78±11,08	66,94±12,50	76,55±8,57
Kısmen	66,00±15,20	77,80±15,07	74,80±20,43	82,80±15,14	72,20±16,20	72,50±16,01	57,46±14,05	71,07±11,24
Hayır	67,85±11,85	75,00±6,45	78,57±16,76	83,57±11,80	79,28±11,70	87,00±13,03	69,04±12,12	75,32±8,64
χ_{KW}	0,950*	1,421*	0,149*	0,971*	3,139*	4,603*	6,515*	3,410*
p	0,622	0,491	0,928	0,615	0,208	0,100	**0,038**	0,182

Tablo 12. (devam) Bazı özelliklere göre babaların ölçek toplam puanı ve alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması

ÖZELLİK	BABA							
	Bedensel iyilik	**Duygusal iyilik**	**Özsaygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Baba hastalık hakkında bilgi durumu								
Sadece kanser tanısını biliyor	65,75±15,83	78,50±11,82	69,25±19,61	84,00±11,30	74,50±17,31	75,58±14,98	59,49±13,86	71,79±10,40
Hastalığı tanımlayabiliyor	68,95±18,64	80,20±14,63	83,75±14,68	80,41±14,36	76,87±12,23	80,00±13,49	64,30±14,46	75,25±10,13
Semptomları açıklayabiliyor	71,66±14,66	75,41±13,39	73,33±16,00	82,91±8,90	79,16±13,11	79,00±15,05	66,10±12,61	74,95±9,49
χ_{KW}	1,105*	1,217*	7,291*	1,004*	0,368*	0,641*	2,316*	0,861*
p	0,576	0,544	**0,026**	0,605	0,832	0,726	0,314	0,650
Ailenin hastalık bilgi düzeyi								
Yeterli	70,26±18,59	77,36±13,37	79,21±14,55	85,78±9,46	81,05±11,49	85,38±11,62	69,29±12,09	78,04±8,86
Kısmen	68,78±15,86	80,15±12,46	75,30±18,36	80,45±12,33	75,00±13,91	76,92±12,25	60,70±13,17	72,72±9,01
Bilgisi yok	56,25±12,50	71,25±20,15	71,25±29,54	80,00±21,21	67,50±24,66	55,00±18,02	51,66±18,15	64,70±16,66
χ_{KW}	2,745*	1,593*	0,560*	2,588*	2,294*	8,826*	7,458*	5,464*
p	0,253	0,451	0,756	0,274	0,318	**0,012**	**0,024**	0,065

Tablo 12. (devam) Bazı özelliklere göre babaların ölçek toplam puanı ve alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması

ÖZELLİK	BABA							
	Bedensel iyilik	**Duygusal iyilik**	**Özsaygı**	**Aile**	**Arkadaş**	**Okul**	**Hastalık**	**TOPLAM**
Ekonomik durum								
İyi	77,14±17,52	79,28±16,18	86,42±11,80	81,42±10,69	82,14±11,49	83,33±11,69	72,37±13,83	80,59±9,81
Orta	69,54±17,24	80,60±13,27	75,15±18,68	83,03±11,17	76,51±13,49	80,00±12,16	64,34±13,31	74,76±9,29
Kötü	62,18±13,78	74,06±11,72	74,37±17,68	80,93±15,18	74,06±16,85	69,50±18,17	56,03±12,48	69,38±10,16
χ_{KW}	4,259*	2,911*	2,637*	0,030*	1,728*	4,031*	7,602*	6,173*
p	0,119	0,233	0,268	0,985	0,422	0,133	**0,022**	**0,046**
Baba son 1 yılda sağlık puanlaması								
Çok kötü	82,50±17,67	90,00±14,14	90,00±14,14	87,50±17,67	75,00±21,21	-	79,99±9,42	81,04±15,61
Kötü	56,66±16,07	76,66±18,92	70,00±8,66	93,33±11,54	70,00±8,66	77,50±31,81	57,77±16,77	70,60±11,39
Orta	64,11±15,33	75,58±12,35	70,58±20,68	77,05±13,69	69,41±16,85	75,00±16,14	54,50±11,30	68,69±9,61
İyi	69,10±16,38	78,57±14,13	76,78±16,51	83,75±9,87	80,00±11,62	79,00±12,73	66,30±13,55	75,39±9,09
Çok iyi	78,33±19,14	84,16±8,61	89,16±13,57	82,50±14,40	84,16±12,00	83,00±9,08	68,33±10,90	81,47±8,26
χ_{KW}	6,498*	2,873*	6,149*	4,869*	7,800*	0,956*	12,652*	9,196*
p	0,165	0,579	0,188	0,301	0,099	0,812	**0,013**	0,056

*Kuruskal-Wallis Test **Mann-Whitney Test

TARTIŞMA

Kanser ciddi hastalık ve tedavi süreçleri nedeni ile çocuğun, günlük aktivitelerini, aile ve sosyal yaşantısını, okul başarısını etkileyen bir hastalıktır. Kanser tanısı konulan çocuklar tedavi amacı ile hastaneye yatmakta, sosyal çevresinden uzaklaşmakta ve kendilerini yalnız hissetmektedir (114). Uzun süren karmaşık tedaviler nedeniyle çocuğun fiziksel ve psikosoyal iyilik alanları zarar görmektedir bu durum da yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (11,12). Bu çalışma Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Onkoloji Kliniğinde yatan kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitelerini, hem çocuk hem de ebeveynlerinin bildirimleri ile belirlemek ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri saptamak amacıyla planlanmıştır.

Araştırmada elde edilen bulgular aşağıda verilen başlıklar halinde tartışılmıştır.

- Çocuğun hastalık süreci ile ilgili bazı özelliklerinin tartışılması
- Çocukların ve ebeveynlerin bildirimleri ile çocukların yaşam kalitesi ölçeği toplam ve alt boyut puanlarının tartışılması

ÇOCUĞUN HASTALIK SÜRECİ İLE İLGİLİ BAZI ÖZELLİKLERİNİN TARTIŞILMASI

Çocuğun hastaneye yatması çocuk ve ebeveynler için stresli bir deneyimdir. Bu durum, tüm ailenin günlük rutinleri, aile içindeki rolleri ve görevlerinde değişikliklere yol açmaktadır (10). Aile içinde yaşanan değişikliklerin yanı sıra hastane ortamının yabancı olması, tanımadıkları araçlarla karşılaşmaları ve çocuğun bakımındaki rollerinin değişmesi ebeveynlerin yaşamlarını etkilemektedir (99). Bu da ebeveynlerin bilgi ve destek alma gereksinimini arttırmaktadır. Bu çalışmada annelerin %87,5'inin, babaların ise 67,9'unun

sağlık personelinden çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi aldığı bulunmuştur (Tablo 3). Boztepe ve Çavuşoğlu'nun (115) anneler ile yaptığı çalışmada; annelerin tümü (%100) çocuğun bakımı ve tedavisi konusunda doktorlara soru sorabildiklerini, bu konuda hemşirelere soru sorabildiğini ifade eden annelerin oranı %80.2 olduğu bildirilmiştir. Literatürde ebeveynlerin, çocuğun bakımı ve tedavisi konusunda bilgilendirilmesinin, onların anksiyetesini azaltığı ve çocuğun bakımına etkin şekilde katılmalarını sağladığı bildirilmektedir (116).

Ebeveynlerin çocuğun hastalığı ile ilgili bilgi durumları incelendiğinde; annelerin %28,6'sının, babaların %35,7'sinin çocuklarının sadece kanser olduğunu bildikleri, anne ve babaların yarıya yakınının hastalığı tanımlayabildikleri, annelerin %28,6'sının, babaların %21,4'ünün semptomları açıklayabildikleri belirlendi (Tablo 3). Girit ve ark. (117) kanserli çocuk ve anneleri ile yaptığı çalışmada, annelerin %33.3'ü çocuğunun hastalığının tanısını kanser şeklinde, %26.7 bölge olarak (bacak, göz, barsak kanseri, v.s.), %40.9 ayrıntılı olarak bildikleri belirlendi. Nicolau ve ark. (118) yaptıkları çalışmada anne, baba ve öğretmenlere çocukların hastalıkları ile ilgili verilen bilgi, destek gibi yardımların hem ebeveynlerin hem de öğretmenlerin çocuğun hastalığı ve bakımı hakkında bilinç düzeyini arttırdığını bulmuşlardır. Bu çalışmada hastaneye yatan kanserli çocuk anne ve babalarının hastalık süreci hakkında yeterince bilgilendirilmediği, anne ve babaların hastalık süreci ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıkları, annelerin bilgi düzeylerinin babalardan daha fazla olduğu görülmektedir (Tablo 3). Annelerin bilgi düzeylerinin babalardan fazla olması annenin primer bakım verici olarak (annelerin %85,7'si primer bakım verici) sürekli çocuğun yanında olması ve bakımında aktif rol oynamasına bağlanabilir. Oysa ki ebeveynlerin çocuğun bakımına katılımlarını sağlamak için hastalık süreci ve bakımı hakkında bilgilendirilmesinin gerekliliği literatürde vurgulanmaktadır (115). Bu nedenle hem anne ve hem de babaların çocuklarının hastalık süreci ile ilgili bilgi düzeylerinin arttırılması için çocuğun kanser tanısı alması ile birlikte ebeveynler, hastalık, tedavi ve bakım süreci hakkında multidisipliner ekip tarafından planlı eğitim programları düzenlenerek eğitilmelidir. Bu programlara babaların etkin katılımının sağlanması önemlidir.

Çocuğun hastaneye yatması ve uzun süreli bakım ve tedaviye gereksinim duyması ailenin günlük yaşamını, aile içindeki rolleri etkilemektedir (99). Çalışmada annelerin %71,4'ü, babaların %62,5'i sosyal yaşamlarının etkilendiğini belirtmişlerdi (Tablo 3). Çocuğun hastanede kalması durumunda genellikle anne çocuğun primer bakım vericisi olarak hastanede çocuğun yanında kalmaktadır. Bu nedenele anne ailenin diğer üyelerine karşı olan sorumlulukları yerine getirememekte, eğer çalışıyorsa işinden sık sık izin almak zorunda

kalmakta, hatta işinden ayrılmaktadır (119). Bu durum annenin sosyal yaşamının daha fazla etkilendiğini göstermektedir. Bu durumda ailenin yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir.

Çalışmaya alınan annelerin %42,9'u, babaların %32,1'i çocuklarının hastalık sürecinde sosyal destek aldıklarını ifade etmişlerdi (Tablo 3). Norberg ve arkadaşları (120) da çalışmalarında anne ve babaların anksiyete düzeylerinin birbirine çok yakın olmasına rağmen, annelerin sosyal destek ihtiyacı ve aldıkları sosyal destek oranının babalara göre daha fazla olduğunu saptamıştır. Aynı çalışmada hem annelerde hem de babalarda algılanan sosyal desteğin baş etme davranışlarını geliştirdiği ve anksiyetenin azalmasını sağladığı belirlenmiştir. Davis ve Fallowfield ebeveynlerin hastalığa uyum sağlayabilmeleri için belirli bir süreçten geçtiklerini, bu süreçte hastalıkla ilgili bilgi edinmenin, benzer hastalığa sahip çocukların anne babalarıyla konuşmalarının ve diğer hasta çocukları görmelerinin önemini belirtmişlerdir. Böylece ebeveynler kendilerini iyi hissetmekte ve sürece adaptasyonları hızlanmaktadır. Sonuçta çocuklarına karşı davranışları da değişen ebeveynler çocuğun hastalık uyumunu arttırıcı etki sağlayacaktır (121). Cohen ve Willis (122) yaptıkları çalışmada kanserli çocuklar ve ebeveynlerini ele almış; ebeveynlerin aldıkları sosyal destek sayesinde, hastalığın fiziksel, duygusal ve psikolojik sorunların neden olduğu etkilerden kendilerini daha kolay koruduklarını belirlemişlerdir. Bu çalışmada ebeveynlerin destek alma durumlarının çok kısıtlı olduğu söylenebilir. Kanser hastalığı söz konusu olduğunda ailenin duygusal yükünün katlanmış olarak artacağı dikkate alınarak aileye yaklaşım planlanmalıdır. Anne ve babanın sosyal destek alması ile hastalık sürecine adaptasyonunu kolaylaşarak, anksiyete en aza inecek, bu da hem ailenin diğer bireylerini hem de hasta çocuğu olumlu yönde etkileyecektir. Bu nedenle ebeveynlerin çocuklarının hastanede yatış süresince sosyal destek almaları için uygun şartlar sağlanmalıdır. Arkadaşları, ailenin diğer fertleri, akrabaları ile iletişimin devamlılığı desteklenmeli, hastane içerisinde diğer çocukların ebeveynleri ile paylaşımlarda bulunabileceği ortamlar oluşturulmalı, aktif iletişim kurmaları sağlanmalıdır. Tüm sağlık ekibi sosyal desteğin hem çocuk hem de ebeveynler için öneminin bilincinde olmalıdır. Sağlık kurumlarında, hasta çocuklara ve ailelerine psikolojik destek, sosyal yönlendirme ve özel programlar uygulayacak uzman personel bulunmalı ve eğitim programları düzenlenmelidir.

ÇOCUKLARIN VE EBEVEYNLERİN BİLDİRİMLERİ İLE ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ TOPLAM VE ALT BOYUT PUANLARININ TARTIŞILMASI

Bu çalışmada çocukların yaşam kaliteleri; çocukların bildiriminde 72,89±9,61 puan, anne bildiriminde 72,70±10,20, baba bildiriminde 73,95±10,05 puan olarak belirlendi (Tablo 4). Anne, baba ve çocukların YK puan bildirimleri uyumlu idi (Tablo 5). Kaygusuz ve ark. (12) kanser tanısı almış 4-11 yaş aralığındaki (oyun ve okul çağı) çocukların yaşam kalitesini belirlemek için 4-7 yaş Kiddo-Kindl ile 8-11 yaş Kiddy-Kindl ölçekleri ve aile formları ile yaptığı çalışmada kanser tanısı alan çocukların yaşam kalitesi puanı ortalama 54.4, annelerin çocuklarını değerlendirmesinde yaşam kalitesi puanı ortalama 59.5 olarak oldukça düşük ve çocuk ile anne bildirimlerinin benzer olduğu bulunmuştur. Aşut (62) çalışmasında, lösemi tedavisi görmüş çocuklara "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 yaş Ergen Formu" uygulayarak YKÖ toplam puanı 80,2±13,5 biraz daha yüksek buldu. Aynı ölçek sağlıklı kardeşlere de uygulandığında kardeşlerin puan ortalaması 90,1±8,2 bulundu. Sung ve ark. (123), ALL tanısı üzerinden 2 ay geçmiş ve aktif tedavi alan 206 çocuğun yaşam kalitesini ailelerinin yanıtladığı anketler ile değerlendirdiği çalışmasında, çocukların yaşam kalitesinin genel sağlıklı Kanada populasyonundan daha düşük olduğunu saptamıştır. Varni ve ark. (124) kanser tedavisi almakta olan ve tedavisi kesilmiş çocuklarla sağlıklı çocukları karşılaştırdığı çalışmasında, yaşam kalitesi puanlarının hem ebeveyn hem de çocuk bildiriminde, genel ve tüm alt ölçek skorlarının hasta grupta sağlıklı gruba göre istatistiksel olarak anlamlı şeklide düşük olduğu bildirilmiştir. Berbis ve ark. (125) Fransa'da yaptığı on yıllık prospektif çalışmada; lösemi tedavisi görmüş olan çocukların yaşam kalitesinin, sağlıklı Fransız populasyonuna göre düşük olduğu saptanmıştır. Litsenburg ve ark. da (126) Hollanda'da; ALL tedavisinden 6 ay ile 4 yıl sonra çocukları incelemiş ve çocukların %20'sinin yaşam kalitesinin toplum standartlarına göre belirgin olarak düşük olduğunu rapor etmiştir. Wright ve ark. (127) ALL tedavisi sonrası hayatta kalan çocuklar ve gençlerin aldıkları kemoterapiye bağlı öğrenme güçlüğü, bilişsel fonksiyonlarda bozulma, dikkat sorunları ve fiziksel aktivitelere katılım zorlukları yaşadıkları saptanmış, bunun da yaşam kalitesinde belirgin düşüklüğe neden olduğu belirtilmektedir. Memik ve ark. (66) Türk çocuklarının yaşam kalitesini değerlendiren çalışmasında; kronik hastalıkların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği bulunmuştur.

Bu çalışmada çocuk, anne ve baba bildirimlerinde çocuk yaşam kalitesi değerlendirmeleri benzerdi (Tablo 5, Tablo 6). Varni ve ark. (124) kanser tedavisi olan ve tedavisi sonlanmış çocukların yaşam kalitesi puanlarını hem ebeveyn hem de çocuk

bildiriminde anlamlı olarak düşük bulmuştur. Kaygusuz ve ark. (12) kanser tanısı alan 46 çocuk ve anneleri ile yaptığı çalışmada, annenin çocuğunu gözleminden elde edilen puan ile çocuğun kendini değerlendirme puanları yakın bulunmuştur. Bu çalışmada çocukların yaşam kaliteleri hem çocuk hem de anne ve baba tarafından benzer değerlendirilmiştir. Bu değerlendirmelerin uyumlu olması ebeveynlerin çocuğun yaşam kalitesini çocuk ile aynı algıladığını göstermektedir. Özellikle babaların çocuklarının yaşam kalitelerini anneleri ile benzer değerlendirmesi önemlidir. Aile merkezli bakım ilkeleri açısından da ebeveynlerin çocuğun bakım sürecinde birlikte yer almaları için babaların zaman zaman çocukla birlikte hastanede kalma ortamının sağlanması ve bakıma katılmalarının teşvik edilmesi, eğitim programlarında tüm aile üyelerinin birlikte ele alınması önemlidir.

Çalışmada alt boyut puan ortalamaları değerlendirildiğinde, en düşük puan ortalamasının çocuk, anne ve baba bildirimlerinde uyumlu şekilde "hastalık" alt boyutuna ait olduğu belirlendi (Tablo 4, Tablo 5). Bu sonuç çalışmanın hastanede yatan kanser tanısı almış çocuklarla yapılmış olması ve çocuk, anne ve babanın çocuğun yaşam kalitesini aynı şekilde değerlendirmeleri ile açıklanabilir.

Çocukların "bedensel iyilik" alt boyut puan bildirimleri ile babaların bildirimleri düşüktü ve birbirleri ile pozitif ilişkili idi (Tablo 5). Durualp ve ark. (23) 8-18 yaş kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin, yürüme, koşma, spor aktivitelerini yapma, özbakımını karşılama, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirme, ağrı varlığı belirleyicilerini içeren bedensel sağlık alt boyut puan ortalamalarının sağlıklı çocuklara oranla anlamlı şekilde düşük olduğunu belirlemiştir.

Çalışmada alt boyut puan ortalamaları değerlendirildiğinde, en yüksek puan ortalamasının çocuk, anne ve baba bildirimlerinde uyumlu şekilde "aile" alt boyutuna ait olduğu belirlendi (Tablo 4). Bu sonuç çocukların %85,7'sinin aile ilişkilerini iyi olarak değerlendirmeleri ile de uyumludur. Aile ilişkilerinin iyi olması, hastalık sürecinde çocuk ve diğer aile üyelerine kendilerini daha iyi ifade edebilmelerini sağlamakta, aile içi iletişim ve paylaşımları arttırmakta ve yaşam kalitesi değerlendirmelerini olumlu etkilemektedir. Gülses ve ark. (6) kanser tanılı, tedavisi bitmiş veya devam eden 72 çocuk ve kanser dışı kronik hastalığa sahip 72, 4-16 yaş çocuk hasta ile KINDL YKÖ kullanarak yaşam kalitesi değerlendirmesinde, kanserli hasta ve kontrol grubu arasında sadece "aile" alt boyutunda kanserli hastalar lehine olmak üzere anlamlı fark buldu. Bu da literatürde de belirtildiği gibi bazen kronik hastalıkların aile ilişkilerini güçlendirerek pozitif kazanç sağlaması ile açıklanabilir. O'Baugh ve ark. (128) kanser hastalarının pozitif olmalarının sağlık düzeylerine etkisini araştırdıkları çalışmada, hasta tutumlarının çevre ve aile desteğinden etkilendiğini

bulunmuştur. DSÖ'nün raporunda; kanıta dayalı çalışmalarda ruh sağlığını koruyucu faktörün "ailenin ve dostların sosyal desteği" olduğu açıklanmaktadır (129). Bu nedenle sağlık profesyonellerinin aile ve yakınlarının desteğinin sağlanmasına yardımcı olmalıdır.

Çocuğun yaşam kalitesinin anne ve baba bildiriminde çocuğun yaşı artıkça yaşam kalitesinin "aile" alt boyut puanları düştü (Tablo 8). Bu çalışmada çocukların yaş ortalamasının 10,6 olduğu düşünüldüğünde; çocukların adölesan döneminin özellikleri gereği bağımsızlık çabaları ile birlikte, kronik hastalığa sahip olmanın etkileri nedeniyle anne, baba ve kardeş ilişkilerinin etkilendiği bunun da yaşam kalitesine olumsuz yansıdığı düşünülebilir. Küpeli (58) yaptığı çalışmada 16 yaş ve üstü adölesanların diğer yaş gruplarına göre okul alanındaki yaşam kalitelerini daha kötü olarak algıladıkları görülmüş ve bu durum adölsean dönemin temel özellikleri ile ilişkilendirilmiştir. Bauld ve ark. (130) adölesan dönemde ve çocukluk döneminde kanser tanısı alan çocukları karşılaştırdıkları çalışmada adölesanların yaşam kalitelerini olumsuz değerlendirdiği ve benlik saygılarının düşük olduğu belirlenmiştir.

Anneler çocuk sayıları arttıkça çocuklarının "duygusal iyilik" ve "okul" alt boyutlarında yaşam kalitesini düşük bildirdi (Tablo 8). Çocuğun kardeş sayısı arttıkça babalar çocuklarının "bedensel iyilik" ve "okul" alt boyutlarında yaşam kalitesini düşük bildirdi (Tablo 8). Çocuk sayısının artması ile anne ve babalrın sorumlulukları artmakta, bu nedenle de hem sağlıklı hem hasta çocukla yeterince ilgilenemedikleri için suçluluk yaşamaktadırlar. Ayrıca literatürde kronik hastalığı olan çocuklarda ve kardeşlerinde kıskançlık duygusunun geliştiği de vurgulanmaktadır (3,5,23). Bu nedenle çocuğun yaşam kalitesi değerlendirilirken çocuk sayısı ve kardeş sayısının dikkate alınması önemlidir.

Çalışmada anne ve babanın yaşı arttıkça çocuğun bildirimi ile çocuğun bedensel iyiliği ve duygusal iyiliği azaldı (Tablo 7). Selamet (38) kanserli çocukların annelerinin yaşam kalitesini incelediği çalışmasında, 18-24 yaş arası annelerin yaşam kalitesi ve sosyal destek algısı yüksek bulunurken, yaş ilerledikçe yaşam kalitesi ve sosyal destek algı puanlarında anlamlı olarak düştüğü görülmüştür. Bu durumun, annelerin yaşlarıyla doğru orantılı olarak ve yaşı büyük olan çocukların gereksinimlerinin ve durumu algılamasının küçük çocuklara oranla daha farklı olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Bu çalışmada lösemi tanısı ile tedavi gören çocukların diğer kanser türlerine göre "okul" alt boyut puanı düşüktü. (Tablo 10). Bu sonuç çalışmanın hastanede yatan kanser tanısı almış çocuklarla yapılmış olması ve lösemi tedavisinin diğer kanser türlerine göre daha uzun sürmesi, okuldan uzun süre uzak kalma, okula ara verme, hastalık nedeniyle okula verilen önemin azalması veya hastalığın ve tedavinin etkilerinin çeşitli alanlarda öğrenme güçlüğüne neden olmasına bağlanabilir. Mulhern ve ark. (131) da ALL tanısı olan çocukların uzun

dönemde %30-40'ının okulda sorunlar yaşadığını, Landolt ve ark. (92) lösemi ve beyin tümörü tanısı alan çocukların tanıdan 6 hafta sonra değerlendirildiği çalışmada lösemili çocuklarda daha fazla fiziksel semptom görüldüğü ve motor işlevselliğin daha fazla bozulduğu bildirilmiştir.

Okula devam eden çocukların "bedensel iyilik", "duygusal iyilik", "özsaygı" ve toplam ölçek puanları yüksekti (Tablo 10). Okul çağı çocuklarının hastalıkla karşılaşması okula devamlılığını etkilemekte, öğrenme güçlüğüne neden olmakta ve ders başarısında düşüş yaşanmasına yol açmaktadır. Hastalığın kendisi ya da tedavi süreci halsizlik, ağrı, yorgunluk gibi semptomlara neden olmakta ve bu da çocuğun okula ara vermesi, sosyal çevre ve arkadaşlarından uzaklaşması gibi istenmeyen yaşam değişikliklerine yol açmaktadır. Bunun sonucunda da sosyal ilişkilerde bozulma görülmektedir (132). Sık sık hastanede kalmak, giderilemeyen ağrılar, kişisel kontrol kaybı, temel aktivitelerini yapmada yetersizlik, hastanede yatma ve çeşitli tedaviler nedeniyle oyun gereksiniminin karşılanamaması, arkadaşlarından ve okulundan ayrı kalmak çocuğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (7). Bu nedenle çocuğun okula devamı bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı ve toplam yaşam kalitesi değerlendirmelerini etkileyen önemli bir faktördür. Ayrıca çalışmada okul başarısı çok iyi olanların "okul" alt boyut puanları yüksekti (Tablo 10).

Bu çalışmada arkadaş ilişkileri iyi olan öğrencilerin "okul" alt boyut puanları yüksekti (Tablo 10). Çocukların sosyal işlevselliklerinin değerlendirmesinde arkadaş ilişkileri, okula devam durumu, sosyal çevre ile olan ilişkileri önemli yer tutmaktadır (58,83). Çocuğun yaşadığı fiziksel sorunlar psikolojik ve sosyal sorunlara da neden olabilmektedir. Fiziksel kısıtlılıklar çocukların arkadaş ilişkilerini, okul yaşamını ve günlük ihtiyaçlarını karşılamak için gerekli işlevselliği olumsuz yönde etkileyebilir (133). Bu çalışma grubunu oluşturan çocukların arkadaş ilişkilerinin iyi olması sosyal yaşama katılımlarının arttığını ve normalleşme sürecine geçişlerini gösterilmesi açısından önemlidir.

Arkadaş ilişkileri iyi olan çocukların babaları bildirimlerinde çocuklarının "arkadaş" ve toplam yaşam kalitesini daha yüksek değerlendirdi (Tablo 12). Okul ortamından uzaklaşma, kendini sağlıklı kişilerden soyutlama, hastanede yatarak uzun süreli tedavi görme gibi sebepler kanser tanısı almış çocukların arkadaş ortamından uzaklaşmasına ve arkadaş ilişkilerinin olumsuz etkilenmesine neden olarak, düşük yaşam kalitesi değerlendirmelerine neden olabilmektedir. Sosyal ilişkilerini ve arkadaş ilişkilerini destekleyen ortamların oluşturulması, çocuğun arkadaşlarıyla vakit geçirebileceği zaman ve ortamların oluşturulması, hastane ortamında yeni arkadaşlıklar edinmelerinin desteklenmesi yaşam kalitelerini olumlu etkileyecektir.

Çalışmada hastalığını bilen çocukların yaşam kaliteleri daha yüksekti (Tablo 10). Sezgin ve Ekinci (134) yaptığı çalışmada kanserli çocukların tanıyı bilme durumu ile depresyon puan ortalamaları arasında anlamlı farklılık saptamış, tanısını bilen çocukların depresyon puanları daha düşük bulunmuştur. Hastalığı bilmek çocuğun kendini hastalık ve tedavi sürecine hazırlaması için önemli bir unsurdur. Hastalığının farkında olan çocuk baş etme yöntemleri geliştirmesi ve sürece adaptasyon sağlaması açısından desteklenmelidir. Bu nedenle çocuğun yaş dönemi ve özellikleri, çocuğun primer bakımında görevli olan sağlık profesyonelleri tarafından değerlendirilerek tanısı hakkında bilgilendirilebilir.

Çocuğa ve hastalığa ait özellikler, ebeveynlere ait özellikler, aile özellikleri ve sosyodemografik etmenler kanserli çocuklarda yaşam kalitesi belirleyicilerindendir (92). Aile içi destek sistemleri gelişmiş, ebeveynlerin etkileşim içerisinde bulunduğu ve önemli sorunların yaşanmadığı düzenli bir aile ortamında yaşam kalitesi de olumlu etkilenmektedir (58). Çalışmada geniş ailede yaşayan çocukların yaşam kaliteleri çekirdek ailede yaşayan çocuklara göre daha yüksekti (Tablo 10). Kronik hastalıklı çocuğun bakımına fiziksel ve psikolojik yönden katılabilen ve aileye destek olabilen büyükanne/büyükbabanın varlığı aile için büyük bir şanstır (115). Bu sonuç hastalık sürecinde en küçük sosyal alan olan ailenin geniş olması, aile üyeleri arasında yüklerin paylaşılması, çocuğun tedavi sürecinde aile içinde daha fazla üyeden destek görmesi, daha fazla çalışan üyenin varlığı sonucu maddi olanakların da artması ile açıklanabilir.

Çalışmada eşi sosyal destek alan babalar bildirimlerinde çocuklarının "hastalık" yaşam kalitesini daha yüksek bildirdi (Tablo 12). Allen ve ark. (135) bireylere sağlanan sosyal desteğin, bireylerin kaygı düzeylerini azaltarak, onların daha iyimser olmalarına, zorlayıcı durumlarla başa çıkmada yeni çözümler üretmelerine yardımcı olduğunu ifade etmektedir. Yapılan çalışmalarda kanserli çocuğu olan annelerin çoğu zaman yalnızlık ve belirsizlik duygusu hissettikleri belirlenmiştir (133). Norberg ve ark. (120) kanserli çocuğu olan ebeveynler ile yaptıkları çalışmada, ebeveynlerden bazılarının hastalık nedeni ile arkadaş ve akrabaları ile daha iyi ve sıcak ilişkiler kurduklarını saptamışlardır. Tüm bu faktörler çocuğun yaşam kalitesini ve ebeveynlerin bakış açısı ile çocuklarının yaşam kalitelerini değerlendirmelerini etkilemektedir.

Aile ilişkileri iyi olan çocukların babaları bildirimlerinde çocuklarının "aile" alt boyut yaşam kalitesini daha yüksek değerlendirdi (Tablo 12). Ailenin çocuğun sağlıkla ilgili davranışları üzerinde oldukça etkili olduğu ve kronik hastalığı olan bir çocuğun başa çıkma yöntemlerni aile üyelerinin davranışlarını gözlemleyerek ve ebeveynlerin çocuğa kazandırdığı beceriyle ilişkili olduğu düşünülmektedir (10,133).

Hastalık hakkında bilgi düzeyi yüksek olan ailelerde babalar çocuklarının "hastalık" alt boyut yaşam kalitesini daha yüksek değerlendirdi (Tablo 12). Hastalık hakkında bilgi durumu arttıkça ebeveynlerin hastalığa ve tedavi sürecine yaklaşımı değişmekte, olaylara daha gerçekçi yaklaşmakta, tedavi süreci basamaklarının farkında olmakta ve bakım sürecine daha etkin katılmaktadır. Bunun sonucunda da yaşam kalitesi değerlendirmelerini daha gerçekçi yapabilmektedir. Aile üyelerinin hastalık süreci hakkında bilgilendirilmesi, anne ve babanın birlikte bakıma katılımının sağlanması için bilgilendirme toplantıları yapılmalı ve anne babaların bu toplantılara aktif katılımı sağlanmalıdır.

Çalışmada ekonomik durumu iyi olan ailelerde babalar çocuklarının toplam yaşam kalitelerini daha yüksek değerlendirdi (Tablo 12). Kanser tanısı almış çocuklarda tanı ve tedavi süreci hem çocuk hem de ebeveynleri fiziksel, duygusal, psikolojik ve ekonomik açıdan etkilemekte, yaşam kalitelerini azaltmaktadır (7). Miedema va ark. (97) kanser tanısı almış 28 çocuğun aileleri ile yaptığı çalışmada hastalığın tedavi sürecinin aileyi mali olarak olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Ekonomik olarak sıkıntı yaşayan aileler için tedavi süreci ekstra bir yük oluşturmaktadır. Aile geçimini zor sağlarken işten izin almalar, maaşta yaşanan kesintilere, hastanede kalma ve tedavi masrafları eklenince aile için zor bir süreç ortaya çıkmaktadır. Bu durum ailenin dolayısıyla çocuğun yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Bu çalışmada ailelerin %28,6'sının ekonomik durumunun kötü, %58,9'unun orta olduğu düşünüldüğünde ve ekonomik durumun yaşam kalitesine etkisi düşünüldüğünde, çocuğa kanser tanısı konulması ile birlikte aile ekonomik açıdan tanınmalı, maddi destek alması gereken aileler ilgili kurum ve kuruluşlara yönlendirilmelidir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

SONUÇLAR

Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematolojisi ve Onkoloji Kliniğinde yatan kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitelerini, çocuk ve ebeveynlerinin bildirimleri ile belirlendiği ve çocukların yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin saptandığı bu çalışmada:

- Çalışmaya alınan kanser tanısı almış çocukların yaş ortalaması 10,68±4,58, çocukların kanser teşhis alma yaşı 9,41±4,67, %41,1'inin lösemi tanısı aldığı, %91,1'inin tedavi evresinde olduğu saptandı.
- Çalışmada annelerin %87,5'inin, babaların ise %67,9'unun sağlık personelinden çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi aldığı belirlendi.
- Çocuklarının hastalık sürecinde annelerin %42,9'u, babaların %32,1'inin sosyal destek aldıkları saptandı.
- Ebeveynlerin çocuklarının hastalıkları ile ilgili bilgi durumları incelendiğinde; annelerin %28,6'sının, babaların %35,7'sinin çocuklarının sadece kanser olduğunu bildikleri, annelerin %42,9'unun, babaların %42,9'unun hastalığı tanımlayabildikleri, annelerin %28,6'sının, babaların %21,4'ünün semptomları açıklayabildikleri belirlendi.
- Çocukların yaşam kaliteleri; çocukların bildiriminde 72,89±9,61 puan, anne bildiriminde 72,70±10,20, baba bildiriminde 73,95±10,05 puan olarak belirlendi. Puan ortalamaları pozitif ilişkili ve birbirleri ile uyumlu idi.

- Çalışmada alt boyut puan ortalamaları değerlendirildiğinde, en düşük puan ortalamasının çocuk, anne ve baba bildirimlerinde uyumlu şekilde "hastalık" alt boyutuna ait olduğu belirlendi.
- Çalışmada en yüksek puan ortalamasının çocuk, anne ve baba bildirimlerinde uyumlu şekilde "aile" alt boyutuna ait olduğu belirlendi.
- Anne ve baba bildiriminde çocuğun yaşı artıkça yaşam kalitesinin "aile" alt boyut puanları düştü.
- Anne ve babanın yaşı arttıkça çocuğun bildirimi ile çocuğun bedensel iyiliği ve duygusal iyiliği azaldı.
- Anneler çocuk sayıları arttıkça çocuklarının duygusal iyilik ve okul alt boyutlarında yaşam kalitesini düşük bildirdi.
- Lösemi dışı hastalık tanısı alan çocukların "okul" puan ortalaması yüksekti, yani lösemi dışı hastalık tanısı alan çocuklar yaşam kalitelerini yüksek olarak değerlendirdi.
- Okul başarı durumu çok iyi olan çocukların, orta olan çocuklara göre "okul" puan ortalamaları anlamlı olarak yüksekti. Okula devam eden çocukların "bedensel iyilik", "duygusal iyilik", "özsaygı" ve toplam ölçek puanları yüksek bulundu.
- Arkadaş ilişkileri iyi olan çocukların "okul" puan ortalamaları yüksekti.
- Hastalığını bilen, geniş ailede yaşayan çocukların yaşam kaliteleri daha yüksek bulundu.
- Eşi sosyal destek alan babalar bildirimlerinde çocuklarının "hastalık" alt boyutunda yaşam kalitesini daha yüksek değerlendirdi.
- Aile ilişkileri iyi olan çocukların babaları bildirimlerinde çocuklarının "aile" puan ortalamalarını daha yüksek belirtti.
- Arkadaş ilişkileri iyi olan çocukların babaları bildirimlerinde çocuklarının "arkadaş" ve toplam yaşam kalitesini daha yüksek değerlendirdi.
- Kanser tanısı almış çocuk ve ailelerinin sağlık personelinden bilgi alma durumlarının çocukların yaşam kalitesini etkilediği belirlendi. Hastalık hakkında bilgi düzeyi yüksek olan ebeveynler çocuklarının yaşam kalitesini yüksek değerlendirdi.
- Ekonomik durumu iyi olan ailelerde babalar çocuklarının yaşam kalitelerini daha yüksek değerlendirdi.

ÖNERİLER

Kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitelerinin bilinmesi hastalık ve tedavi sürecinde önemlidir. Kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitelerinin, çocuk ve ebeveynlerinin bildirimleri ile belirlendiği ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin saptandığı bu çalışmada elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Bu çalışmada çocuk ve ebeveynlerin bilgi alma ve hastalık hakkındaki bilgi durumları yaşam kalitesi değerlendirmesini etkiledi. Bu nedenle kanser tanısı almış çocukların ve ailelerinin hastalık, bakım ve tedavi süreci hakkında daha fazla bilgilendirilmeleri için kapsamlı eğitim programlarının düzenlenmesi, eğitimin sürekliliğinin sağlanması, tedavi ve bakım sürecinde multidisipliner yaklaşımla çocuk ve ailesinin birlikte ele alınması,

- Hemşireler çocukların yaşam kalitelerinin hastalık ve tedavi sürecindeki önemini bilmeli, anne-babaların çocuklarının yaşam kalitelerini değerlendirme düzeylerinin farkında olmalı, çocukların yaşam kalitelerini geçerli ve güvenilir ölçeklerle değerlendirmeli,

- Hemşireler çocukların yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin farkında olmalı, çocukların yaşam kalitelerini değerlendirirken anne ve baba yaşı, çocuğun yaşı, tanı alma yaşı, kardeş sayısı faktörlerini dikkate almalı,

- Kanser tanısı alınmasından itibaren çocuk ve ailenin uygun ve zamanında yapılan yönlendirmeler ile sosyal hayata uyumlarının ve yaşam kalitelerinin arttırılması,

- Sosyal ve ekonomik destek kaynaklarının harekete geçirilmesi için aile ile iletişim kurulması ve sosyal destek sağlanması sosyal desteğin ve ekonomik desteğin çocuğun yaşam kalitesine etkisinin farkında olunması,

- Kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitelerini, çocuk ve ebeveynlerinin bildirimleri ile belirlendiği ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri saptandığı bu çalışmanın daha geniş örneklem grupları ve farklı bölgelerde yapılması önerilebilir.

ÖZET

Çalışma, kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitelerini, çocuk ve ebeveynlerinin bildirimleri ile belirlemek ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri saptamak amacıyla, bir üniversite hastanesi çocuk onkoloji kliniğinde 56 çocuk, 56 anne ve 56 baba ile gerçekleştirildi. Araştırmanın verileri, "Veri Toplama Formu", "Kiddy-KINDL Küçük Çocuk Formu", "Kiddy-KINDL Aile Formu", "Kid-KINDL Çocuk ve Kiddo-KINDL Ergen Formu", "Kid-Kiddo-KINDL Aile Formu" kullanılarak elde edildi. Elde edilen verilerin analizi için yüzde, ortalama ve standart sapma, Kruskal Wallis Varyans Analizi, Mann Whitney U testi, post hoc Tukey testi, student-t testi ve spearman korelasyon analizi kullanıldı. $p<0,05$ olan değerler anlamlı kabul edildi.

Çocukların yaş ortalamasının 10,68±4,58, kanser teşhis yaşının 9,41±4,67, %41,1'inin lösemi, %91,1'inin tedavi evresinde olduğu bulundu. Annelerin %87,5'inin, babaların ise %67,9'unun sağlık personelinden çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi aldığı, annelerin (%51,8) ve babaların (%50) yarısının çocuklarının son bir yıldaki sağlık durumlarını iyi olarak değerlendirdiği bulundu. Ebeveynlerin çocuklarının hastalıkları ile ilgili bilgi durumları incelendiğinde; annelerin %28,6'sının, babaların %35,7'sinin çocuklarının sadece kanser olduğunu bildikleri, annelerin %42,9'unun, babaların %42,9'unun hastalığı tanımlayabildikleri, annelerin %28,6'sının, babaların %21,4'ünün semptomları açıklayabildikleri belirlendi.

Çocukların yaşam kaliteleri; çocukların bildiriminde 72,89±9,61 puan, anne bildiriminde 72,70±10,20, baba bildiriminde 73,95±10,05 puan olarak belirlendi. Çocuk, anne ve babaların ölçek puanları uyumlu idi. Alt boyut puan ortalamaları değerlendirildiğinde,

en düşük puan ortalamasının çocuk, anne ve baba bildirimlerinde uyumlu şekilde "hastalık" alt boyutuna ait olduğu en yüksek puan ortalamasının çocuk, anne ve baba bildirimlerinde uyumlu şekilde "aile" alt boyutuna ait olduğu belirlendi.

Sonuç olarak, kanser tanısı almış çocukların yaşam kaliteleri çocuk, anne ve baba bildirimlerinde uyumlu şekilde düşük bulundu.

Anahtar Kelime: kanser, çocuk, yaşam kalitesi, ebeveyn değerlendirmesi

QUALITY OF LIFE CHILDREN WITH CANCER DIAGNOSIS: EVALUATION of CHILDREN AND PARENT

SUMMARY

The current study, which aimed to examine quality of life in children diagnosed with cancer using child and parent reports and to determine factors affecting quality of life, was conducted with 56 children, 56 mothers, and 56 fathers at the a university medicine pediatric oncology clinic. Data was collected using the “Data Collection Form”, "Kiddy-KINDL Child Form", "Kiddy-KINDL Family Form", "Kid-KINDL Child and Kiddo-KINDL Adolescent Form", and "Kid_Kiddo-KINDL Family Form". Data was analyzed using percentages, means and standard deviations, the Kruskal Wallis Analysis of Variance, the Mann Whitney U test, the post hoc Tukey test, the student t-test, and Spearman correlation analysis. Level of statistical significance was accepted as $p<0,05$.

Mean age of the children was 10,68±4,58 and mean age of receiving cancer diagnosis was 9,41±4,67. It was found that 41,1% of the children were diagnosed with leukemia and 91,1% were in the treatment phase. It was found that 87,5% of the mothers and 67,9% of the fathers received information from health personnel about their children’s disease, that half of mothers (51,8%) and fathers (%50) evaluated their children’s health status in the last year as good. Examination of parents’ information on their children’s disease showed that 28,6% of mothers and 35,7% of fathers only knew that their children had cancer, that 42,9% of mothers and 42,9% of fathers could define the disease, and that 28,6% of mothers and 21,4% of

fathers could explain symptoms. Children's quality of life scores were 72,89±9,61 in child reports, 72,70±10,20 in mother reports, and 73,95±10,05 in father reports. Children's, mothers', and fathers' scale scores were in parallel. Examination of mean sub dimension scores showed that the lowest mean score was obtained from the "disease" sub dimension, which was consistent with children's, mothers', and fathers' reports; while the highest mean score was obtained from the "family" sub dimension, which was also consistent with children's, mothers', and fathers' reports.

In conclusion, quality of life of children diagnosed with cancer was found to be low, where children's, mothers', and fathers' reports were in parallel.

Key words: cancer, child, quality of life, parent evaluation

KAYNAKLAR

1. Ertan AE, Şengelen M, Vaizoğlu SA. Önlenebilir çocukluk çağı kanserleri. Cumhuriyet Üniv Tıp Fak Derg 2004;26(1):48-54.

2. Cantrell MA, Ruble K. Multidisciplinary care in pediatric oncology. J Multidiscip Healthc 2011;4:171-81.

3. Elçigil A, Tuna S. Kanser tedavisi biten çocukların yaşadıkları sorunlar ve bakımlarında hemşirenin rolü. Türk Onkoloji Derg 2011;26(3):134-141.

4. Sarı YH, Yılmaz M, Kantar M. Çocuklarda kanser ve engellilik. Türk Onkoloji Derg 2012;27(2):98-105.

5. Özbaran B, Erermiş S. Kanser tedavisi gören çocuk ve gençlerde uzun süreli izlem sürecinde psikososyal özelliklerin tanımlanması ve genel yaklaşım ilkeleri. Klinik Psikiyatri 2006;9:185-90.

6. Gülses S, Yıldırım ZK, Büyükavcı M. Kanserli çocukların ve anne-babalarının yaşam kalitesi diğer hastalardan farklı mı? Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2014;57:16-23.

7. Taş F, Yılmaz HB. Pediatrik onkoloji hastalarında yaşam kalitesi kavramı. Türk Onkoloji Derg 2008;23(2):104-7.

8. Arslan S, Bölükbaş N. Kanser hastalarında yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Derg 2003;6(3):38-47.

9. Kostak MA, Avci G. Hopelessness and depression levels of parents of children with cancer. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention 2013;14:6833-8.

10. Çavuşoğlu H. Çocuk sağlığı hemşireliği. Ankara: Sistem Ofset Basımevi, 2013.

11. Yakar HK, Pınar R. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Derg 2013;15(2):1-16.

12. Kaygusuz A, Oymak Y, Türedi A, Yaman Y, Özek G, Öniz H, ve ark. Kanser tanısı almış oyun ve okul çağı çocuklarda yaşam kalitesi ve ailenin çocuğunu değerlendirmesi. IV Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Özet Kitabı s.67, İzmir, 2013.

13. Kurt AS, Çetinkaya Ş. Lösemili Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik Bakımı. Fırat Saglık Hizmetleri Derg 2008;3(8):35-56.

14. Küpeli BY, 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(3):194-9.

15. Kostak MA, Akan M. Terminal dönemdeki çocuğun palyatif bakımı. Türk Onkoloji Dergisi 2011;26(4):182-92.

16. Yeter G. Çocuk Kanser Hastalarında Semptomlara Yönelik Tamamlayıcı Ve Alternatif Tedavi Kullanımı (tez). Mersin: Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2012.

17. Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk sağlığı temel hemşirelik yaklaşımları. Ankara: Göktuğ Yayıncılık; 2013. s.837-68.

18. Hızel S, Toprak S, Albayrak M, Sanlı C, koçak Ü. Kanserli çocuklar hakkında Anadolu'nun kırsal bir ilindeki annelerin bilgi, tutum ve davranışları. Gazi Tıp Derg 2009;20(1):3-6.

19. Soyuer F, Sitti S. Kanserli çocuklar ve fiziksel aktivite. Dicle Tıp Derg 2011;38(4):526-9.

20. National Cancer Instıtute. What Is Cancer? 2015. http://www.cancer.gov/about-cancer/what-is-cancer#related-diseases

21. T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. Türkiye kanser istatistikleri. 2015. http://kanser.gov.tr/Dosya/ca_istatistik/ANA_rapor_2012sooonn.pdf

22. Şahan E. Kronik Böbrek Yetmezliği Tanisi Ile Izlenen Adölesanlarda Yaşam Kalitesi Ve Özbakim Gücü (tez). Ankara: Başkent Üniversitesi Sağlik Bilimleri Enstitüsü; 2010.

23. Durualp E, Kara FN, Yılmaz V, Alaybeyoğlu K. Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası 2010;63(2):55-63.

24. Haydaroğlu A, Bölükbaşı Y, Özsaran Z. Ege Üniversitesi'nde kanser kayıt analizleri: 34134 olgunun değerlendirmesi. Türk Onkoloji Derg 2007;22(1):22-8.

25. Dedeli Ö, Fadıloğlı Ç, Uslu R. Kanserli bireylerin fonksiyonel durumları ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesi. Türk Onkoloji Derg 2008;23(3):132-9.

26. Kavradım ST, Özer ZC. Kanser tanısı alan hastalarda umut. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar 2014;6(2):154-64.

27. T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. Yeni Dünya Kanser İstatistikleri. 2012. http://kanser.gov.tr/daire-faaliyetleri/kanser-istatistikleri/860-yeni-d%C3%BCnya-kanser-istatistikleri-yay%C4%B1nland%C4%B1.html

28. Ream E, Gibson F, Edwards J, Sepţion B, Mulhall A, Richardson A. Experince of Fatigue in Adolescents Living With Cancer. Cancer Nursing 2006;29(4):317-26.

29. Türkiye İstatistik Kurumu. Ölüm İstatistikleri İl Ve İlçe Merkezleri 2008. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası;2009. www.tuik.gov.tr/IcerikGetir.do?istab_id=21

30. U.S. Department of Health and Human Services. National Center for Health Statistics. Centers for Disease Control and Prevention. Health United States, 2009. http://www.cdc.gov/nchs/data/hus/hus09.pdf

31. National Cancer Instıtute. National Vital Statistics Report. 2013. http://curesearch.org/Childhood-Cancer-Deaths-Per-Year.

32. Büyükpamukçu M. Çocukluk çağı kanserlerinde epidemiyoloji. J Curr Pediatr 2007;5:138-9.

33. Greenlee RT, Murray T, Bolden S, Wingo PA. Cancer Statistics, 2000. CA Cancer J Clin 2000;50:7-33.

34. Kanserli çocuklara umut vakfı. Çocuklarda kanser. http://www.kacuv.org/bilgi-bankasi/cocularda-kanser/

35. American Cancer Society, Cancer Facts and Figures. 2014. http://curesearch.org/Number-of-Diagnoses

36. Türk Pediatrik Onkoloji (TPOG) Türk Pediatrik Hematoloji Derneği (TPHD) Pediatrik Tümör Kayıtları. Lösemi verileri 2002-2012. http://tphd.org.tr/files/11_07_2013/Losemi_Verileri_2002_2012%23Mehmet_Akif_YESILIPEK.pdf

37. Apak H. Çocukluk çağı lösemileri. Türk Pediatri Arşivi 2006;41:189- 96.

38. Selamet G. Kemoterapi Gören Kanserli Çocukların Annelerinin Algıladıkları Sosyal Desteğin Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi (tez). İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2014.

39. Özçelik H, Fadıloğlu Ç. Kanser hastalarının tamamlayıcı ve alternatif tedavi kullanım nedenleri. Türk Onkoloji Dergisi 2009;24(1):48-52.

40. Akgül E. Türkiye'nin Farklı İllerindeki Kanser Hastalarında Tamamlayıcı Ve Alternatif Tedavi Kullanımı (tez). Afyonkarahisar: Afyon Kocatepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2009.

41. Kurt AS. 4-12 Yaş Akut Lenfoblastik Lösemili Çocukları Ve Aileleri Hastalıkları Hakkında Bilgilendirmenin Yaşam Kalitesine Etkisi (tez). Konya: Selçuk Üniversitesi Hemşirelik Ana Bilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı; 2005.

42. Omay SB. Nöro-Onkolojide immünoterapi. Türk Nöroşirürji Dergisi 2006;16(1):23-4.

43. Çetin B, Algın E, Özet A. Kanser Tedavisinde Yeni Bir Soluk: İmmünoterapi. Türkiye Klinikleri J Med Oncol-Special Topics 2014;7(3):125-9.

44. Arslan G. Tümör İmmünolojisi. Turk J Immunol 2010;15(1):7-13.

45. Şakalar Ç, İzgi K, Canatan H. Kanser immün terapi ve monoklonal antikorlar. F.Ü. Sağ Bil Tıp Derg 2013;27(2):105-10.

46. Green MR. Targeting targeted therapy. The New England Journal of Medicine 2004;350(21):2191-3.

47. Saldico CD, Larochelle A, Taylor BJ, Dunbar CE, Varticovski L. Molecular characterisation of side population cells with cancer stem cell-like characteristics in small-cell lung cancer. British Journal of Cancer 2010;102:1636-44.

48. Kopantzev EP, Vayshlya NA, Kopantseva MR, Egorov VI, Pikunov M, Zinovyeva MV et al. Cellular and molecular phenotypes of proliferating stromal cells from human carcinomas. British Journal of Cancer 2010;102:1533-40.

49. Erdoğan Ö. Kolorektal Kanser ve Öncü Lezyonlarında Kras Ve Braf Mutasyon Analizleri Yoluyla Tanısal Yaklaşım ve Hedefe Yönelik Tedavi Seçimi (tez). Ankara: Ankara Üniversitesi Biyoteknoloji Enstitüsü; 2011.

50. Yeşilipek MA. Çocuklarda hematopoetik kök hücre nakli. Türk Ped Arş 2014;49:91-8.

51. Soysal T. Hematolojik malinitelerde kök hücre destekli yüksek doz tedaviler. İ.Ü: Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitim Etkinlikleri Sempozyum Dizisi s.93-101, İstanbul, 2005.

52. Gözüm S, Tezel A, Koc M. Complementary alternative treatments used by patients with cancer in Eastern Turkey. Cancer Nurs 2003;26: 230-236.

53. Yavuz M, İlçe AÖ, Kaymakçı Ş, Bildik G, Dramalı A. Meme Kanserli Hastaların Tamamlayıcı ve Alternatif Tedavi Yöntemlerini Kullanma Durumlarının İncelenmesi. Türkiye Klinikleri J Med Sci 2007;27:680-6.

54. Kızılcı S. Kemoterapi alan hastalar ve yakınlarının yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler (yayınlanmamış doktora tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 1997.

55. Güven T. Diabetes Mellitus'lu Hastalarda Yaşam Kalitesi ve Depresyon Etkisinin Araştırılması (tez). İstanbul: Şişli Etfal Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Pskiyatri Kliniği; 2007.

56. Koltarla S. Taksim Eğitim Araştırma Hastanesi Sağlık Personelinin Yaşam Kalitesinin Araştırılması (tez). İstanbul: Sağlık Bakanlığı Taksim Eğitim ve Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği Kliniği; 2008.

57. Müezzinoğlu T. Yaşam kalitesi. Üroonkoloji Bülteni 2005;1:25-9.

58. Küpeli B. Kanserli Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi (tez). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2009.

59. Demirci E. Astımlı Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ve Etkileyen Bazı Faktörler (tez). Sivas: Cumhuriyet Üniversitesi Sağlik Bilimleri Enstitüsü; 2011.

60. Yardımcı F, Bolışık B, Altıparmak S, Yılmaz HB. 4-7 yaş grubu çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi; çocuk ve ebeveyn raporları arasındaki uyum. Uluslararası Hakemli Akademik Sağlık ve Tıp Bilimleri Derg 2012;2(2):15-27.

61. Perim A. Trakya Üniversitesi Eğitim, Araştirma ve Uygulama Hastanesi'nde Çalişan Hemşirelerin Kaliteli Yaşam Algisinin Belirlenmesi (tez). Edirne: Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Sağlik Bilimleri Enstitüsü; 2007.

62. Aşut Ç. Lösemi Tedavisi Almış Çocuklarda Yaşam Kalitesi Depresyon Ve Anksiyete Düzeylerinin Değerlendirilmesi (tez). Bursa: Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2014.

63. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatlı G, Özyurt BC ve ark. Çocuklar için genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. Türk Psikiyatri Derg 2008;19(4):409-17.

64. Aydın T. Samsun Ilinde Yaşayan 6-18 Yaş Grubu Tip 1 Diyabetli Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçümü Ve Sağlıklı Çocuklarla Karşlaştırılması (tez). Samsun: On Dokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2013.

65. Şenol Y, Türkay M. Yaşam kalitesi ölçütlerinde taraf tutma: cevap kaymasi. TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni 2005;5(5):382-9.

66. Memik NÇ, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. Türk Psikiyatri Dergisi 2007;18(4):353-63.

67. Aksungur A. Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim Ve Araştırma Hastanesi'nde Çalışan Ebe Ve Hemşirelerin İş Doyumu Ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Belirlenmesi (tez). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2009.

68. Eser E. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin kavramsal temelleri ve ölçümü. Sağlıkta Birikim Dergisi 2006;1(2):1-5.

69. Göçgeldi E, Babayiğit MA, Hassoy H, Açıkel CH, Taşçı İ, Ceylan S. Hipertansiyon tanısı almış hastaların algıladıkları yaşam kalitesi düzeyinin ve etki eden faktörlerin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi 2008;50:172-179

70. Fidaner C. Sağlıkta yaşam kalitesi (SYK) kavramı: bir giriş denemesi. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Özet Kitabı s.1-3, İzmir, 2004.

71. Arpacı F, Tokyürek Ş, Bilgili N. Huzurevinde yaşayan yaşlı bireylerde yaşam kalitesi. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi 2015;(1):1-11.

72. Gümüş S. Astımlı Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi (tez). Diyarbakır: Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2010.

73. Işıklı B, Kalyoncu C, Arslantaş D. Eskişehir Mahmudiye'de 35 yaş ve üzeri kişilerde yaşam kalitesi. Toplum Hekimliği Bülteni 2007;26(3):7-12.

74. Top MŞ, Özden SY, Sevim ME. Pskiyatride yaşam kalitesi. Düşünen Adam 2003;16(1):18-23.

75. Güngörmüş Z, Erdem ÖB. Kanser hastalarında yaşam kalitesi ve oral mukozit. Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Derg 2014;5(1):24-30.

76. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. Health Technology Assessment 2001;5(4).

77. Bergner M. Quality of life, health status and clinical research. Medical Care 1989;27:148–156.

78. Herndon DN, LeMaster J, Beard S, Bernstein N, Lewis SR, Rutan TC, et al. The quality of life after major thermal injury in cildren: ananalysis of 12 survivors with greater than or equal to 80% total body, 70% third-degree burns. Journal of Trauma 1986;26:609-619.

79. Ditesheim JA, Templeton JMJ. Short-term vs long term quality of life in children following repair of high imperforate anus. Journal of Pediatric Surgery 1987;22:581-7.

80. Lansky LL, List MA, Lansky SB, Cohen ME, Sinks LF. Toward the development of a play performance scale for children (PPSC). Cancer 1985;56(7):1837-40.

81. Lansky SB, List MA, Lansky LL, Ritter-Sterr C, Miller D. The measurement of performance in childhood cancer patients. Cancer 1987;60:1651-6.

82. Fekkes M, Theunissen NCM, Brugman E, Veen S, Verrips EGH, Koopman HM, et al. Development and psycometric evaluation of the TAPQOL: A health-related qualityof life instrument for 1-5 year old children. Quality of Life Research 2000;9:961-72.

83. Üneri Ö, Memik NÇ. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Derg 2007;14(1):48-56.

84. Bilaç C, Bilaç Ö, Öztürkcan S. Çocuklarda dermatolojik hastalıklarda yaşam kalitesi. Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Derg 2014;48:60-6.

85. Rebok G, Riley A, Forrest C, Starfield B, Green B, Robertson J et al. Elementary school-aged children's reports of their health: A cognitive interviewing study. Quality of Life Research 2001;10:59-70.

86. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory ıssues. Valuen in health 2004;7(1):79-92.

87. Eiser C, Jenny MEM. Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. Britsh Journal of Cancer 1996;73:1313-6.

88. Özdemir Y, Çok F. Ergenlikte Özerklik Gelişimi. Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi 2011;4(36):152-64.

89. Küpeli BY, Küpeli S. Çocukluk Çağı Kanserleri ve Yaşam Kalitesi. Arşiv Kaynak Tarama Derg 2015;24(3):368-89.

90. Arıkan D, Çelebioğlu A. Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli anksiyete düzeyinin incelenmesi. Atatürk Üniv Hemşirelik Yüksekoukul Derg 1999;2(1):95-103.

91. Babaoğlu E, Öz F. Terminal dönem kanser hastasina bakim veren eşlerin duygusal ve sosyal sorunları arasındaki ilişki. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Derg 2003;2:24-33.

92. Landolt MA, Vollrath M, Niggli FK, Gnehm HE, Sennhauser FH. Health-related quality of life in children with newly diagnose cancer: a one year follow-up study. Health and Quality of Life Outcomes 2006;20:4:63-70.

93. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Derg 2006;49:155-168.

94. Senger BA, Ward LD, Leiker CB, Bindler RC. Stress and coping of parentscaring for a child with mitochondrial disease. Applied Nursing Research 2016;29:196-201.

95. Türkoğlu N, Kılıc D. Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention 2012;13:4141-5.

96. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar 2011;3(3):513-52.

97. Miedema B, Easley J, Fortin P, Hamilton R, Mathews M. The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. Current Oncology 2008;15(4):173-8.

98. Norberg AL, Boman KK. Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. Acta Oncologica, 2008;47:267-74.

99. Kayaalp L. Yaşamı tehdit eden hastalığın ruhsal yaşam üzerindeki etkileri: Lösemili çocuk ve ailesi. Türk Psikiyatri Dergisi 1995;6:113-7.

100. Grbich C, Parker D, Maddocks I. The emotions an coping strategies of caregivers of family members wit a terminal cancer. J Palliat Care 2001;17:30-6.

101. Stam HM, Grootenhuis MA, Brons PPT, Caron HN, Last BF. Psicosocial indicators of health relatedquality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. J PediatrHematol Oncol 2007;29(8):540-50.

102. Koopman HM, Koetsier JA, Taminiau AHM, Hijnen KE, Bresters D, Egeler RM: Health-related quality of life and coping strategies of children after treatment of a malignant bone tumor: a 5-year follow-up study. Pediatr Blood Cancer 2005, 45:694-9.

103. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosedwith cancer and their mothers. Health and quality of life outcomes 2005;3(29):1-5.

104. Sieberer UR, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. Quality of Life Research 1998;7:399–407.

105. Eser E, Yüksel H, Baydur H. KIDDOKINDL (KINDL ergen formu) yaşam kalitesi ölçeği Türkçe sürümü geçerlik ve güvenirlik sonuçları. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı s.78, İzmir, 2004.

106. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Medical Care 1999;37:126-39.

107. Üneri ÖS. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 2-7 yaşlarındaki Türk çocuklarında geçerlik ve güvenirliği (tez). Kocaeli: Kocaeli Üniversitesi; 2005.

108. Memik NÇ. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışması (tez). Kocaeli: Kocaeli Üniversitesi; 2005.

109. Wit M, Waal D, Pouwer F, Gemke RJBJ, Snoek FJ. Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures. Arch Dis Child 2007;92:434-9.

110. Bullinger M. A questionnaire for health related quality of life assessment in children. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie 1994;1:64-77.

111. Hampel P, Rudolph H, Stachow R, Laß-Lentzsch A,Petermann F. Coping among children and adolescents with chronic illness. Anxiety, Stress and Coping an international journal 2005;18(2):145-55.

112. Lee LC, Harrıngton RA, Louıe BB, Newschaffer CJ. Children with autism: quality of life and parental concerns. Journal of autism and developmental disorders 2008;38(6):1147-60.

113. Mollaoğlu M. Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı s.9-10, İzmir, 2007.

114. Berbis J, Michel G. Cohort Profile: The French Childhood Cancer Survivor Study For Leukaemia (LEA Cohort). International Journal of Epidemiology. 2014;76(2):1-9.

115. Boztepe H, Çavuşoğlu H. Bir üniversite hastanesindeki uygulamaların aile merkezli bakım yönünden incelenmesi. Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi 2009;11–24.

116. Power N, Franck L. Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. Journal of Advanced Nursing 2008;62(6):622-41.

117. Girit N, Tokuç G, Öktem S, Erman AG, Deniz C. Kanserli çocukların ve ailelerinin psikososyal sorunları. Kartal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Tıp Derg 2003;14:37-40.

118. Nicolau R, Garcia-Giral M, González H, Fuentes N, Casas O, Vila M. Knowledge about the ADHD and behavioral strategies to deal with their common problems in parents of ADHD children, teachers and staff members of a child and adolescent psychiatry unit. European Child and Psychiatry 2003;2(12):153.

119. Çakan P, Sezer Ö. Süreğen hastalığı olan çocuklara sahip annelerin tutumları, kaygı düzeyleri ve diğer değişkenler açısından incelenmesi. Fırat Üniv Sosyal Bilimler Derg 2010;20(2):161-80.

120. Norberg AL, Lindblad F, Boman K, Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment , Psycho- Oncology 2006;15:335-43.

121. Davis H, Fallowfield L. Counselling and Communication in Health Care. New York: Wiley and Sons; 1991.

122. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis, Psychological Bulletin 1985;98(2):310-57.

123. Sung L, Yanofsky R, Klaassen RJ, Dix D, Pritchard S, Winick N ve ark. Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. International Journal of Cancer 2010;128:1213-20.

124. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. Reliability and Validity of the pediatric quality of life ınventory™ generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. The PedsQL™ in Pediatric Cancer 2002;94(7):2090-106.

125. Berbis J, Michel G, Baruchel A, Bertrand Y, Chastagner P, Demeocq F et al. Cohort profile: the french childhood cancer survivor study for leukaemia (LEA Cohort). International Journal of Epidemiology 2014;1–9

126. Litsenburg RR, Huisman J, Raat H, Kaspers GJ, Gemke RJ. Health-related quality of life and utility scores in short-term survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia. Qual Life Res 2013;22:677-81.

127. Wright MJ, Galea V, Barr RD. Proficiency of balance in children and youth who have had acute lymphoblastic leukemia. Physical Therapy 2005;85(8):782-90.

128. O'Baugh J, Wilkes LM, Luk, S, George A. Being positive: Perceptions of patients with cancer and their nurses. J Adv Nurs 2003;44(3):262-70.

129. World Health Organization. The World Health Report 2004. http://www.who.int/whr/2004/en/report04_en.pdf?ua=1

130. Bauld C, Anderson V, Arnold J. Psychosocial aspects of adolescent cancer survival. Journal Paediatri Child Health 1998;34:120-6.

131. Mulhern RK, Friedman AG, Stone PA. Acute lymphoblastic leukemia Long-term psychological outcome. Biomed Pharmacother 1988;42:243-6.

132. Elçigil A. Kanserli çocuk okula gidebilir mi? C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Derg 2007;11(2):40-6.

133. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. J Pediatr Psychol 2004;29(3):211-9.

134. Sezgin S, Ekinci M. Kanserli ve sağlıklı çocukların depresyon düzeylerinin karşılaştırılması. Ondokuz Mayıs Üniv Tıp Derg 2006; 23(2): 52-8.

135. Allen SM, Ciambrone D, Welch LC. Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability, Journal of Aging and Health 2000;13(3):318-42.

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Çocukların bazı sosyo-demografik ve hastalık özellikleri 31
Tablo 2. Ailelerin bazı özellikleri 32
Tablo 3. Ebeveynlerin çocuklarının hastalık süreci ile ilgili bazı özellikleri 34
Tablo 4. Çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi ölçeği toplam ve alt boyut puan ortalamalarının dağılımı 36
Tablo 5. Çocukların ölçek ve alt boyut puanları ile ebeveynlerinin ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki 37
Tablo 6. Babaların ölçek ve alt boyut puanları ile annelerin ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki 38
Tablo 7. Çocukların bazı özellikleri ile çocukların ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki 40
Tablo 8. Çocukların bazı özellikleri ile annelerin ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki 40
Tablo 9. Çocukların bazı özellikleri ile babaların ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişki 41
Tablo 10. Bazı özelliklere göre çocukların ölçek toplam ve alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması 43
Tablo 11. Bazı özelliklere göre annelerin ölçek toplam puanı ve alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması 46
Tablo 12. Bazı özelliklere göre babaların ölçek toplam puan ve alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması 49

ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı: Merve BAYTEKİN

Doğum Tarihi / Yeri: 14.09.1989 / Düzce

Unvanı: Hemşire

Eğitim: Hacettepe Üniversitesi Yabancı Diller Yüksekokulu İngilizce Hazırlık (2008-2009)
Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Bölümü / Hemşirelik (2009-2013)

Çalıştığı Kurumlar: Edirne Sultan 1. Murat Devlet Hastanesi Acil Servisi / Hemşire (2013-2016)
Edirne Sultan 1. Murat Devlet Hastanesi Ameliyathane / Hemşire (2016-Halen)

Uluslar arası bilimsel toplantılarda sunulan bildiri kitabında (Proceeding) basılan bildiriler

Akgün Kostak M, Yüksel M, Servet M. Pet Therapy in Pediatric Nursing. 1. Uluslararası Balkan Sağlık Bilimleri Kongresi Özet Kitabı s.88. Edirne 2014.

Akgün Kostak M, Servet M, Yüksel M. Humor in Pediatric Nursing. 1. Uluslararası Balkan Sağlık Bilimleri Kongresi Özet Kitabı s.89. Edirne 2014.

Ulusal bilimsel toplantılarda sunulan bildiri kitabında basılan bildiriler

Arıburnu Ö, Pınarbaşı E, Yüksel M, Türk R. Hemşirelik Öğrencilerinin Mesleğe İlişkin Görüşleri. 10.Uluslararası Katılımlı Ulusal Öğrenci Hemşireliği Kongresi, Gaziantep, 2011.

Demir D, Günaydın M, Özcan A, Işık A, Yıldırım S, Yüksel M, Bozdoğan S. Hemşirelik Öğrencilerinin Uygulamada Karşılaştıkları Güçlüklere Yönelik Yaklaşımları, 12.Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi, Konya, 2013.

Akgün Kostak M, Baytekin M. Çocuk kliniklerinde yatarak tedavi gören çocuklarda düşme riskinin belirlenmesi. 37.Pediatri Günleri, İstanbul, 2015.

EKLER

EK 1. VERİ TOPLAMA FORMU

EK 2. KIDDY-KINDL KÜÇÜK ÇOCUK FORMU

EK 3. KIDDY-KINDL AİLE FORMU

EK 4. KID-KINDL ÇOCUK FORMU

EK 5. KIDDO-KINDL ERGEN FORMU

EK 6. KID-KIDDO-KINDL AİLE FORMU

EK 7. ETİK KURUL İZNİ

EK 1. VERİ TOPLAMA FORMU

Çocuğun;

1- Yaşı: ……..

2- Cinsiyeti:

1) Kız 2) Erkek

3- Hastalık tanısı:

4- Teşhis tarihi:

5- Teşhis yaşı:

6- Hastalığın evresi:

1) Tedavi 2) Remisyon

7- Hastanede kalış süresi:

8- Kanser hastalığı nedeni ile son 1 yıl içerisinde hastaneye yatış sayısı: ……..

9- Eğitim durumu (Kaçıncı sınıfta olduğu): …….

10- Okula devam durumu:

1) Devam ediyor 2) Ara verdi 3) Gitmiyor

11- Okul başarı durumu:

1) Çok kötü 2) Kötü 3) Orta 4) İyi 5) Çok iyi

12- Primer bakım vericisi:

1) Anne 2) Baba 3) Büyükanne 4) Büyükbaba

5) Bakıcı 6) Diğer

13- Kardeş sayısı (Hasta çocuk da dahil):

1) 1 2) 2 3) 3 4) 4 5) 5 ve üzeri

14- Kaçıncı çocuk olduğu:

1) 1 2) 2 3) 3 4) 4 5) 5 ve üzeri

15- Aile ile ilişkilerini tanımlamasa:

1) İyi 2) Orta 3) Kötü

16- Arkadaşları ile ilişkilerini tanımlama:

1) İyi 2) Orta 3) Kötü

17- Arkadaşlarının çocuğun hastalığını bilme durumu:

1) Hepsi biliyor 2) Çok azı biliyor 3) Hiçbiri bilmiyor

Annenin;

1- Yaşı: ……

2- Eğitim durumu:

1) Okuryazar değil 2) Okuryazar 3) İlkokul 4) Ortaokul
5) Lise 6) Üniversite 7) Diğer

3- Çalışma durumu:

1) Çalışıyor 2) Çalışmıyor

4- Mesleği: ……..

5- Sağlık durumu:

1) Sağlıklı 2) Hasta

6- Sosyal güvencesi:

1) Emekli sandığı 2) SSK 3) Bağkur 4) Yeşil kart
5) Özel Sigorta 6) Güvencesi yok

7- Çocuğunuzun sağlık durumu ile ilgili sağlık personelinden bilgi aldınız mı?

1) Evet 2) Kısmen 3) Hayır

8- Çocuğunuz hastalığını biliyor mu?

1) Evet 2) Hayır

9- Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili yakınlarınızdan/akrabalarınızdan/arkadaşlarınızdan yeterli destek alıyor musunuz?

1) Evet 2) Kısmen 3) Hayır

10- Son 1 yıl içinde çocuğunuzun sağlık durumunu nasıl puanlarsınız?

1) Çok kötü 2)Kötü 3) Orta 4) İyi 5) Çok iyi

11- Çocuğunuzun hastalığı sosyal yaşantınızı etkiledi mi?

1) Evet 2) Kısmen 3) Hayır

12- Çocuğun hastalığı ile ilgili annenin bilgi düzeyi:

1) Sadece kanser olduğunu biliyor.
2) Hastalığı tanımlayabiliyor ama iyi bir şekilde açıklayamıyor.
3) Hastalığın semptomlarını açıklayabiliyor.

Babanın;

1- Yaşı: ……

2- Eğitim durumu:

1) Okuryazar değil 2) Okuryazar 3) İlkokul 4) Ortaokul
5) Lise 6) Üniversite 7) Diğer

3- Çalışma durumu:

1) Çalışıyor 2) Çalışmıyor

4- Mesleği: ……..

5- Sağlık durumu:

1) Sağlıklı 2) Hasta

6- Sosyal güvencesi:

1) Emekli sandığı 2) SSK 3) Bağkur 4) Yeşil kart
5) Özel Sigorta 6) Güvencesi yok

7- Çocuğunuzun sağlık durumu ile ilgili sağlık personelinden bilgi aldınız mı?

1) Evet 2) Kısmen 3) Hayır

8- Çocuğunuz hastalığını biliyor mu?

1) Evet 2) Hayır

9- Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili yakınlarınızdan/akrabalarınızdan/arkadaşlarınızdan yeterli destek alıyor musunuz?

1) Evet 2) Kısmen 3) Hayır

10- Son 1 yıl içinde çocuğunuzun sağlık durumunu nasıl puanlarsınız?

1) Çok kötü 2) Kötü 3) Orta 4) İyi 5) Çok iyi

11- Çocuğunuzun hastalığı sosyal yaşantınızı etkiledi mi?

1) Evet 2) Kısmen 3) Hayır

12- Çocuğun hastalığı ile ilgili babanın bilgi düzeyi:

1) Sadece kanser olduğunu biliyor.
2) Hastalığı tanımlayabiliyor ama iyi bir şekilde açıklayamıyor.
3) Hastalığın semptomlarını açıklayabiliyor.

Ailenin;

1-Sosyal yapısı:

1) Çekirdek aile 2)Geniş aile 3)Parçalanmış aile

2- Ekonomik durumu

1) İyi 2) Orta 3) Düşük

3- Ebeveynlerin medeni durumu

1) Evli 2) Boşanmış 3) Ayrı

4- Çocuk sayısı:

1) 1 2) 2 3) 3 4) 4 5) 5 ve üzeri

5- Hasta çocuk sayısı:

1) 1 2) 2 3) 3 4) 4 5) 5 ve üzeri

6- Ailenin yaşadığı yer:

1) Şehir içi 2) Şehir dışı

7- Ailenin hastalık hakkında bilgi düzeyi:

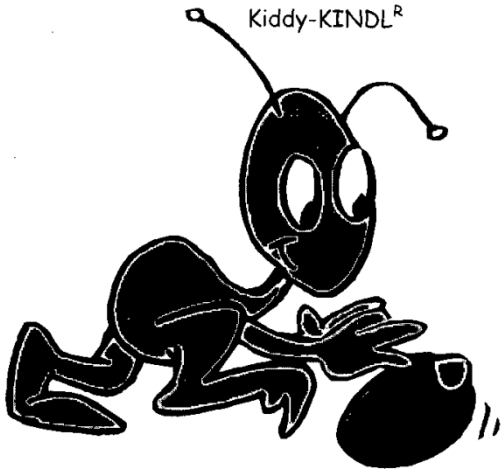
1) Yeterli 2) Kısmen 3) Bilgisi yok

EK 2. KIDDY-KINDL KÜÇÜK ÇOCUK FORMU

SIRA NO: _ _ _ _ _ _

Küçük Çocukların Anketi

Kiddy-KINDL^R



Merhaba!

Senden geçen hafta boyunca neler hissettiğini öğrenmek istiyoruz ve bu amaçla yanıtlamanı istediğimiz bir kaç soru hazırladık.

- ⇨ Şimdi sana soruları okuyacağım.
- ⇨ Geçen hafta boyunca seninle ilgili neler olduğunu düşünmeni istiyorum. Daha sonra da,
- ⇨ sana en uygun gelen yanıtı bana söylemeni istiyorum.

Doğru veya yanlış yanıt yoktur. Sadece senin ne düşündüğün önemli.

Doldurma tarihi:

_____

(Gün / Ay / Yıl)

© Kiddy-KINDL^R / cildren / Turkish / Ravens-Sieberer & Bullinger/ 2000 / sayfa 1

Lütfen bana biraz kendinden söz et?

Sen bir kız mısın yoksa oğlan mı? ☐ kız ☐ oğlan

Kaç yaşındasın ? _____ yaşındayım

Kaç kardeşin (erkek, kız kardeşin veya ablan, abin) var?

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 5 den fazla

Bir ana okuluna veya kreşe gidiyor musun?

☐ Ana okulu ☐ Kreş ☐ İkisine de gitmiyorum

Şimdi sana bir örnek okuyacağım:
Şu cümleyi duyduğunda : "Geçen hafta canım dondurma yemek istedi" , bana bunun ne kadar sıklıkta olduğunu söyleyebilir misin ?

Bu sorunun üç tane cevabı olabilir: Hiçbir zaman, bazen ve çok sık

Bu durumda senin cevabın hangisi olurdu? Şunlardan hangisini söylerdin...

Geçen hafta boyunca canım **hiçbir zaman** dondurma yemek istemedi
Geçen hafta boyunca canım **bazen** dondurma yemek istedi **veya**
Geçen hafta boyunca canım **çok sık** dondurma yemek istedi

Çocuğun cevabı! Eğer çocuk cevap verme şeklini anlamış görünüyorsa birinci soru ile devam edin. Aksi halde örneği tekrarlayın.

Çok iyiydin. Hadi şimdi başlayalım.

1. Öncelikle bedensel sağlığınla ilgili birşeyler öğrenmek istiyoruz...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ... Kendimi hasta hissettim	☐	☐	☐
2. ... Baş ağrım veya karın ağrım oldu	☐	☐	☐

2. ... ve genel olarak neler hissettiğin hakkında bir kaç şey...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ... Eğlendim ve çok güldüm	☐	☐	☐
2. ... Canım sıkıldı	☐	☐	☐

3. ...ve kendin hakkındaki duyguların...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ... Kendimle gurur duydum	☐	☐	☐
2. ... Kendimden hoşlandım (kendimden memnun oldum)	☐	☐	☐

4. Aşağıdaki sorular ailen ile ilgilidir ...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ... Annem babamla aram iyiydi	☐	☐	☐
2. ... Evde kendimi iyi hissettim	☐	☐	☐

5. ... ve arkadaşların hakkında.

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ... Arkadaşlarımla oynadım	☐	☐	☐
2. ... Arkadaşlarımla iyi geçiniyordum	☐	☐	☐

6. Şimdi, ana okulu/kreş hakkında bazı şeyler öğrenmek istiyorum.

Ana okulu/kreşte olduğum geçtiğimiz hafta...	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ...Ana okulu/kreşte verilen ödevleri – görevleri yapabiliyordum	☐	☐	☐
2. ....Ana okulundan / kreşten hoşlandım	☐	☐	☐

7. Şu anda hastanede mi kalıyorsun veya uzun süreli bir hastalığın var mı?

☐ **Evet ise**

Lütfen aşağıdaki 6 soruyu yanıtla

☐ **Hayır ise**

anket bitmiştir

Geçen hafta boyunca....	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ... Hastalığımın kötüleşmesinden korktum	☐	☐	☐
2. ... Hastalığım nedeniyle üzüldüm	☐	☐	☐
3. ... Hastalığımla çok iyi başa çıkabildim	☐	☐	☐
4. ... Annem babam bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi baktılar	☐	☐	☐
5. ... Diğer insanların hastalığımı farketmelerinden çekindim	☐	☐	☐
6. ... Hastalığım nedeniyle ana okulunda veya kreşte bazı şeyleri kaçırdım	☐	☐	☐

Bize yardım ettiğin için teşekkür ederiz !

EK 3. KIDDY-KINDL AİLE FORMU

ID: _____

Küçük Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Anketi

Kiddy-KINDL
Aile Formu KINDL[R]



Sayın anne-baba,

Çocuğunuzun iyilik durumu ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi hakkındaki bu anketi tamamlarken bize zaman ayırdığınız için şimdiden teşekkür ederiz.
Çocuğunuzun iyilik durumu hakkında sizin görüşleriniz önemli olduğu için, lütfen anketi çocuğunuza sormadan kendiniz doldurunuz.

- ⇨ Lütfen her soruyu dikkatle okuyunuz.
- ⇨ Çocuğunuzun geçen hafta kendini nasıl hissettiğini düşününüz.
- ⇨ Her satırda sizin için doğru ve çocuğunuz için uygun olan cevabın altındaki kutucuğu işaretleyiniz.

Örneğin:

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
.... Çocuğum iyi uyudu	☐	☐	☐	☒	☐

Çocuğum bir : ☐ Kız ☐ Erkek

Çocuğun yaşı: _____ yaşında

Çocuğa yakınlık dereceniz: ☐ Annesi ☐ Babası ☐ Diğer _____?

Doldurma Tarihi: __ / __ / __ (Gün / Ay / Yıl)

1. Bedensel iyilik

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum kendini hasta hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğumun baş ağrısı veya karın ağrısı oldu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum yorgun ve bitkindi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum kendini güçlü ve enerji dolu hissetti	☐	☐	☐	☐	☐

2. Duygusal iyilik

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum eğlendi ve çok güldü	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğumun canı herhangi bir şey yapmak istemedi	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum kendini yalnız hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum korku duydu veya kendinden emin olamadı	☐	☐	☐	☐	☐

3. Özsaygı

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum kendisiyle gurur duydu	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum kendini herşeyin üstünde hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum kendinden memnundu	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğumun bir çok güzel düşüncesi vardı	☐	☐	☐	☐	☐

4. Aile

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum anne babası olarak bizimle iyi geçindi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum evde kendini iyi hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... evde çocuğumla tartıştık	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum benim kendisine hükmettiğimi düşündü	☐	☐	☐	☐	☐

5. Sosyal ilişkiler

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum arkadaşları ile oynadı	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... başka çocuklar çocuğumdan hoşlandılar	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum arkadaşlarıyla iyi geçindi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum kendini diğer çocuklardan farklı hissetti	☐	☐	☐	☐	☐

6. Ana okulu/Kreş

Çocuğumun ana okulu/kreşte olduğu geçtiğimiz hafta....	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum, ana okulu/kreşte verilen ödevlerle– görevlerle başa çıkabildi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum ana okulu/kreşten memnundu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum ana okulu/kreşine gitmeyi dört gözle bekledi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum basit görevleri veya ev ödevlerini yaparken bir çok hata yaptı	☐	☐	☐	☐	☐

7. Diğer önemli sorular

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum içine kapanık ve çok mızmızdı.	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğumun iştahı iyiydi	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğuma sabır ve anlayış gösterebildim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum kendini baskı altında hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... çocuğum derin derin uyudu	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... çocuğum ortalıkta sıçrıyordu ve çok hareketliydi	☐	☐	☐	☐	☐
7. ... birden çocuğumun gözünden yaşlar boşandı	☐	☐	☐	☐	☐
8. ... çocuğum neşeli ve iyi bir ruh hali içindeydi	☐	☐	☐	☐	☐
9. ... çocuğum uyanık ve ilgisini çok iyi toplayabilecek durumdaydı	☐	☐	☐	☐	☐

... devam

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
10. ... çocuğum ilgisini çabuk kaybederdi ve dalgındı	☐	☐	☐	☐	☐
11. ... çocuğum diğer çocuklarla birlikte olmaktan hoşlandı	☐	☐	☐	☐	☐
12. ... çocuğumu azarlamak zorunda kaldım	☐	☐	☐	☐	☐
13. ... çocuğumu övdüm (takdir ettim)	☐	☐	☐	☐	☐
14. ... çocuğumun öğretmenleri ile veya anaokulu bakıcıları veya diğer çocuk bakıcıları ile sorunları vardı	☐	☐	☐	☐	☐
15. ... çocuğum sinirli ve yerinde duramayan bir çocuktu	☐	☐	☐	☐	☐
16. ... çocuğum canlı ve enerji doluydu	☐	☐	☐	☐	☐
17. ... çocuğum ağrıdan şikayet etti	☐	☐	☐	☐	☐
18. ... çocuğum girişken ve dışa dönüktü	☐	☐	☐	☐	☐
19. ... çocuğum yapmaya kalkıştığı her şeyi başarmıştı	☐	☐	☐	☐	☐
20. ... çocuğum çok çabuk mutsuz oldu	☐	☐	☐	☐	☐
21. ... çocuğum içli içli ağladı	☐	☐	☐	☐	☐
22. ... çocuğum çabucak huyu değişti	☐	☐	☐	☐	☐

8. Çocuğunuz şu anda hastanede mi kalıyor veya uzun süreli bir hastalığı var mı?

☐ Evet

Lütfen şu 6 soruyu cevaplayınız

☐ Hayır

Anket bitmiştir

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum hep hastalığının kötüleşmesinden korktu	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum hastalığı nedeniyle üzgündü	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum hastalığıyla çok iyi başa çıkabildi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğumuza hastalığı nedeniyle daha küçük bir çocukmuş (bebekmiş) gibi davrandık	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... çocuğum diğer insanların hastalığını farketmelerinden çekindi	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... çocuğum hastalığı nedeniyle ana okulunda veya kreşte bazı şeyleri kaçırdı	☐	☐	☐	☐	☐

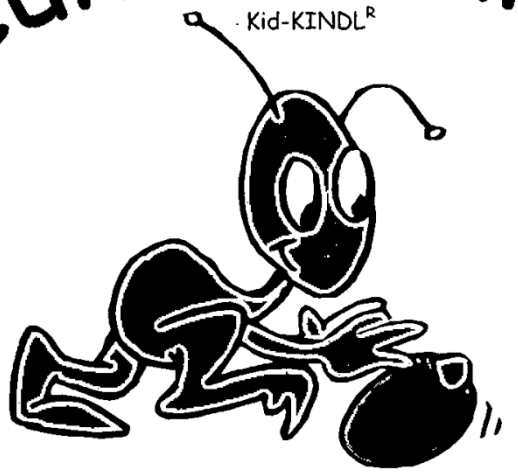
İşbirliğiniz için teşekkür ederiz!

EK 4. KID-KINDL ÇOCUK FORMU

SIRA NO: _ _ _ _ _ _

Çocukların Anketi

Kid-KINDL[R]



Merhaba!

Senden geçen hafta boyunca neler hissettiğini öğrenmek istiyoruz ve bu amaçla yanıtlamanı istediğimiz bir kaç soru hazırladık.

- ⇨ Lütfen her bir soruyu dikkatle oku.
- ⇨ Geçen hafta boyunca seninle ilgili olan şeyleri düşün.
- ⇨ Her satırda sana en uygun gelen yanıtı seç ve altındaki kutucuğa çarpı işareti koy.

Doğru veya yanlış yanıt yoktur. Sadece senin ne düşündüğün önemli.

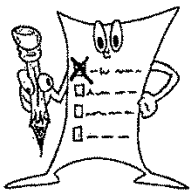
Örneğin:	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
Geçtiğimiz hafta boyunca canım müzik dinlemek istedi.	☐	☐	☐	☒	☐

Doldurma tarihi:

_____

(Gün / Ay / Yıl)

© Kid-KINDL[R] / children / Turkish / Ravens-Sieberer & Bullinger/ 2000 / sayfa 1



Lütfen bize biraz kendinden söz et.

Ben bir: ☐ kızım ☐ oğlanım

Yaşım: _____

Kaç kardeşin var? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 5 den fazla

Hangi okula gidiyorsun? _____

1. Öncelikle bedensel sağlığınla ilgili bir şeyler öğrenmek istiyoruz...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimi hasta hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Baş ağrım veya karın ağrım oldu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Yorgun ve bitkindim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Kendimi güçlü ve enerji dolu hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

2. ... ve genel olarak neler hissettiğin hakkında bir kaç şey...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Eğlendim ve çok güldüm	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Canım sıkıldı	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Kendimi yalnız hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Korktum	☐	☐	☐	☐	☐

3. ...ve kendin hakkındaki duyguların...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimle gurur duydum	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Kendimi her şeyin üstünde hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Kendimden hoşnutluk duydum	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Birçok güzel düşüncem vardı	☐	☐	☐	☐	☐

4. Aşağıdaki sorular ailen ile ilgilidir ...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Annem babamla aram iyiydi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Evde kendimi iyi hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Evde tartıştık	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Annem babam bazı şeyleri yapmamı engellediler	☐	☐	☐	☐	☐

5. ... ve arkadaşların hakkında...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Arkadaşlarımla oynadım	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Diğer çocuklar benden hoşlandılar	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Arkadaşlarımla iyi geçiniyordum	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Kendimi diğer çocuklardan farklı veya önemsiz hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

6. Şimdi, ana okulu/kreş hakkında bazı şeyler öğrenmek istiyorum.

Okulda olduğum geçtiğimiz hafta...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Okul ödevimi yapmak kolaydı	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Derslerden hoşlandım	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Önümüzdeki haftaların gelmesini dört gözle bekledim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Zayıf notlar almaktan korktum	☐	☐	☐	☐	☐

7. Şu anda hastanede mi kalıyorsun veya uzun süreli bir hastalığın var mı?

☐ **Evet ise**

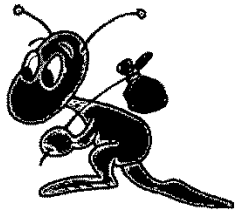
Lütfen aşağıdaki 6 soruyu yanıtla

☐ **Hayır ise**

anket bitmiştir

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Hastalığımın kötüleşmesinden korktum	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Hastalığım nedeniyle üzüldüm	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Hastalığımla çok iyi başa çıkabildim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Annem babam bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... Diğer insanların hastalığımı fark etmelerinden çekindim	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... Hastalığım nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdım	☐	☐	☐	☐	☐

Bize yardım ettiğin için teşekkür ederiz !

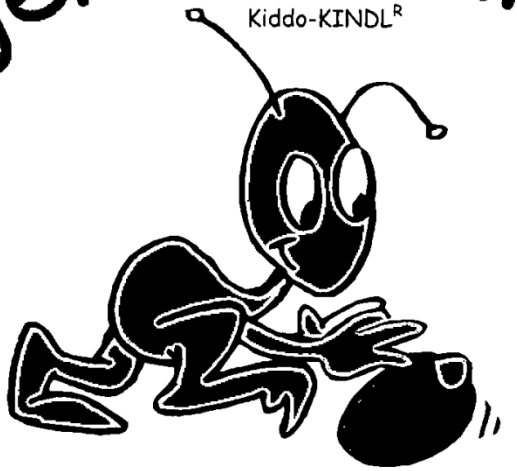


EK 5. KIDDO-KINDL ERGEN FORMU

SIRA NO: _ _ _ _ _ _

Ergenlerin Anketi

Kiddo-KINDL^{R}



Merhaba!

Sizden geçen hafta boyunca neler hissettiğinizi öğrenmek istiyoruz ve bu amaçla yanıtlamanızı istediğimiz bir kaç soru hazırladık.

- ⇨ Lütfen her bir soruyu dikkatle okuyun.
- ⇨ Geçen hafta boyunca sizinle ilgili neler olduğunu düşünün.
- ⇨ Her satırda sana en uygun gelen yanıtı seç ve altındaki kutucuğa çarpı işareti koy.

Doğru veya yanlış yanıt yoktur. Sadece sizin ne düşündüğünüz önemlidir.

Örneğin: ✎	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
Geçtiğimiz hafta boyunca canım müzik dinlemek istedi.	☐	☐	☐	☒	☐

Doldurma tarihi:

_____

(Gün / Ay / Yıl)



Lütfen bize biraz kendinizden söz edin.

Ben bir: ☐ kızım ☐ oğlanım

Yaşım: _____

Kaç kardeşin var? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 5 den fazla

Hangi okula gidiyorsun? _____

1. Öncelikle sizden bedensel sağlığınızla ilgili bir şeyler öğrenmek istiyoruz...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimi hasta hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Ağrım oldu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Yorgun ve bitkindim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Kendimi güçlü ve enerji dolu hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

2. ... ve genel olarak neler hissettiğiniz hakkında bir kaç şey...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Eğlendim ve çok güldüm	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Canım sıkıldı	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Kendimi yalnız hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Korktum veya kendime güvenimi kaybettim	☐	☐	☐	☐	☐

3. ...ve kendiniz hakkındaki duygularınız...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimle gurur duydum	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Kendimi her şeyin üstünde hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Kendimden hoşnutluk duydum	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Birçok güzel düşüncem vardı	☐	☐	☐	☐	☐

4. Aşağıdaki sorular aileniz ile ilgilidir ...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Annem babamla aram iyiydi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Evde kendimi iyi hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Evde tartıştık	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Annem babam tarafından kısıtlandığımı hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

5. ... ve arkadaşlarınız hakkında

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Arkadaşlarımla birlikte bir şeyler yaptık	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Arkadaşlarımın arasında başarılıydım	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Arkadaşlarımla iyi geçiniyordum	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Kendimi diğer arkadaşlarımdan farklı hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

6. Şimdi, ana okulu/kreş hakkında bazı şeyler öğrenmek istiyorum.

Okulda olduğum geçtiğimiz hafta...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Okuldaki ödevleri başarıyla yaptım	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Ders ilgimi çekti	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Okulda bundan sonra geçireceğim günler beni kaygılandırıyor (endişelendiriyor)	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Zayıf not almaktan korktum	☐	☐	☐	☐	☐

7. Şu anda hastanede mi kalıyorsun veya uzun süreli bir hastalığın var mı?

☐ **Evet ise**

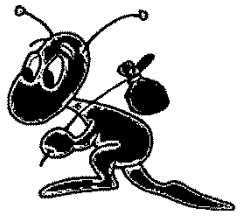
Lütfen aşağıdaki 6 soruyu yanıtla

☐ **Hayır ise**

anket bitmiştir

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Hastalığımın kötüleşmesinden korktum	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Hastalığım nedeniyle üzüldüm	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Hastalığımla çok iyi başa çıkabildim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Annem babam bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... Diğer insanların hastalığımı fark etmelerinden çekindim	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... Hastalığım nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdım	☐	☐	☐	☐	☐

Bize yardım ettiğiniz için teşekkür ederiz !



EK 6. KID-KIDDO-KINDL AİLE FORMU

SIRA NO: _ _ _ _ _ _

Çocuklar ve Ergenler İçin Yaşam Kalitesi Anketi

Kid- & Kiddo-KINDL
Aile Formu KINDL^R



Sayın anne-baba,

Çocuğunuzun iyilik durumu ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi hakkındaki bu anketi tamamlarken bize zaman ayırdığınız için şimdiden teşekkür ederiz.
Çocuğunuzun iyilik durumu hakkında sizin görüşleriniz önemli olduğu için, lütfen anketi çocuğunuza sormadan kendiniz doldurunuz

- ⇨ Lütfen her soruyu dikkatle okuyunuz.
- ⇨ Çocuğunuzun geçen hafta kendini nasıl hissettiğini düşününüz.
- ⇨ Her satırda sizin için doğru ve çocuğunuz için uygun olan cevabın altındaki kutucuğu işaretleyiniz.

Örneğin:

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
... Çocuğum iyi uyudu.	☐	☐	☐	☒	☐

Çocuğum bir : ☐ Kız ☐ Erkek

Çocuğun yaşı: _____ yaşında

Çocuğa yakınlık dereceniz: ☐ Annesi ☐ Babası ☐ Diğer _____?

Doldurma Tarihi: __ / __ / __ (Gün / Ay / Yıl)

1. Bedensel iyilik

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum kendini hasta hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğumun baş ağrısı veya karın ağrısı oldu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum yorgun ve bitkindi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum kendini güçlü ve enerji dolu hissetti	☐	☐	☐	☐	☐

2. Duygusal iyilik

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum eğlendi ve çok güldü	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğumun canı herhangi bir şey yapmak istemedi	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum kendini yalnız hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum korku duydu veya kendinden emin olamadı	☐	☐	☐	☐	☐

3. Özsaygı

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum kendisiyle gurur duydu	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum kendini herşeyin üstünde hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum kendinden memnundu	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğumun bir çok güzel düşüncesi vardı	☐	☐	☐	☐	☐

4. Aile

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum anne babası olarak bizimle iyi geçindi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum evde kendini iyi hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... evde çocuğumla tartıştık	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum benim kendisine hükmettiğimi düşündü	☐	☐	☐	☐	☐

5. Sosyal ilişkiler

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum arkadaşları ile birlikte birşeyler yaptı	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... başka çocuklar çocuğumdan hoşlandılar	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum arkadaşlarıyla iyi geçindi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum kendini diğer çocuklardan farklı hissetti	☐	☐	☐	☐	☐

6. Okul

Çocuğumun okulda olduğu geçtiğimiz hafta....	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum, okulda verilen ödevlerle başa çıkabildi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum okuldaki derslerden hoşnuttu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum geleceği hakkında kaygılıydı	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum okulda kötü not almaktan korktu	☐	☐	☐	☐	☐

7. Çocuğunuz şu anda hastanede mi kalıyor veya uzun süreli bir hastalığı var mı?

☐ **Evet**

Lütfen şu 6 soruyu cevaplayınız

☐ **Hayır**

Anket bitmiştir

Geçen hafta boyunca ...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum hep hastalığının kötüleşmesinden korktu	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum hastalığı nedeniyle üzgündü	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum hastalığıyla çok iyi başa çıkabildi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğumuza hastalığı nedeniyle daha küçük bir çocukmuş (bebekmiş) gibi davrandık	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... çocuğum diğer insanların hastalığını farketmelerinden çekinirdi	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... çocuğum hastalığı nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdı	☐	☐	☐	☐	☐

İşbirliğiniz için teşekkür ederiz!

EK 7. ETİK KURUL İZNİ

T.C. TRAKYAÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI
BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU Edirne, Türkiye

ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAYIBAŞVURU BİLGİLERİ	PROTOKOL KODU	TÜTF-BAEK 2014/169	
	PROTOKOL ADI	Kanser Tanısı Almış Çocukların Yaşam Kalitesi: Çocuk ve Ebeveyn Değerlendirmesi	
	SORUMLU ARAŞTIRICI ÜNVANI / ADI	Yrd. Doç. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK	
	ARAŞTIRMA MERKEZİ		
	DESTEKLEYİCİ		
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	Tek Merkez Ulusal	Çok Merkez Uluslararası

KARAR BİLGİLERİ	**Karar No: 19/01** **Tarih:22.10.2014**
	Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK'ın sorumluluğunda yapılması planlanan ve yukarıda başvuru bilgileri verilen çalışmasının araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, araştırmaya ilişkin giderlerin gönüllüye ve/veya bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumuna ödetilmediği koşullarda gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel standartlar açısından sakınca bulunmadığına mevcudun oy birliği ile karar verilmiştir.
ETİK KURUL BİLGİLERİ	
ÇALIŞMA ESASI	Helsinki Bildirgesi, İyi Klinik Uygulamalar Kılavuzu, TÜTF-BAEK Yönergesi

ÜYELER

Ünvan/Ad/ Soyadı	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki(*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Ülfet VATANSEVER ÖZBEK Başkan	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	T.Ü.T.F Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.D	K	E☐ H☒	E☒ H☐	
Yrd. Doç. Dr. Esin KARLIKAYA Başkan Yardımcısı	Tıp Tarihi ve Etik	T.Ü.T.F. Tıp Tarihi ve Etik A.D.	K	E☐ H☒	E☒ H☐	
Prof. Dr. Ç. Hakan KARADAĞ Üye	Tıbbi Farmakoloji.	T.Ü.T.F Tıbbi Farmakoloji A.D	E	E☐ H☒	E☒ H☐	
Yrd. Doç. Dr. F. Nesrin TURAN Üye	Biyoistatistik	T.Ü.T.F. BiyoistatistikA.D.	K	E☐ H☒	E☒ H☐	
Yrd. Doç. Dr. Hilmi TOZKIR Üye	Tıbbi Genetik	T.Ü.T.F. Tıbbi Genetik A.D.	E	E☐ H☐	E☐ H☐	İzinli
Doç. Dr. Hasan ÜMİT Üye	İç Hastalıkları	T.Ü.T.F. İç Hastalıkları A.D.	E	E☐ H☐	E☐ H☐	İzinli
Doç. Dr. Selma Arzu VARDAR Üye	Fizyoloji	T.Ü.T.F. Fizyoloji A.D.	K	E☐ H☒	E☒ H☐	
Doç. Dr. Salim DÖNMEZ	İç Hastalıkları	T.Ü.T.F. İç Hastalıkları A.D.	E	E☐ H☒	E☒ H☐	
Prof. Dr. Muzaffer ESKİOCAK Üye	Halk Sağlığı	T.Ü.T.F. Halk Sağlığı A.D.	E	E☐ H☐	E☐ H☐	İzinli
Prof. Dr. Koray ELTER Üye	Kadın Hastalıkları ve Doğum	T.Ü.T.F. Kadın Hastalıkları ve Doğum A.D.	E	E☐ H☐	E☐ H☐	İzinli
Yrd. Doç. Dr. Rugül KÖSE ÇINAR Üye	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	T.Ü.T.F. Ruh Sağ. ve Has. A.D.	K	E☐ H☒	E☒ H☐	
Doç. Dr. Sevtap HEKİMOĞLU ŞAHİN Üye	Anesteziyoloji ve Reanimasyon	T.Ü.T.F. A.ve R. A.D.	K	E☐ H☒	E☒ H☐	
Doç. Dr. Atakan SEZER Üye	Genel Cerrahi	T.Ü.T.F. Genel Cerrahi A.D.	E	E☐ H☒	E☒ H☐	
Prof. Dr. Berkan DEMİRAL Üye		T.Ü. İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi	E	E☐ H☐	E☐ H☐	İzinli
Avukat Baki KURNAZ Üye		T.Ü. Rektörlüğü	E	E☐ H☒	E☒ H☐	

*Araştırma ile ilişki
**Toplantıda Bulunma

Prof. Dr. Recep YAĞIZ
Dekan V.