

T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK GELİŞİMİ VE EĞİTİMİ ANABİLİM DALI

7-18 YAŞ ÇOCUK KANSER HASTALARI İÇİN YAŞAM KALİTESİ
DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİNİN GELİŞTİRİLMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HAZIRLAYAN
GÜLDEN ÖZTÜRK

DANIŞMAN
Yrd. Doç. Dr. NESLİHAN AVCI

ANKARA-2008

JÜRİ ve ENSTİTÜ ONAY SAYFASI

Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü 058192206 öğrenci no'lu Gülden Öztürk'ün "7-18 Yaş Grubu Çocuk Kanser Hastaları İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Geliştirilmesi" başlıklı tezi 23.12.2008 tarihinde, jürimiz tarafından Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalında Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

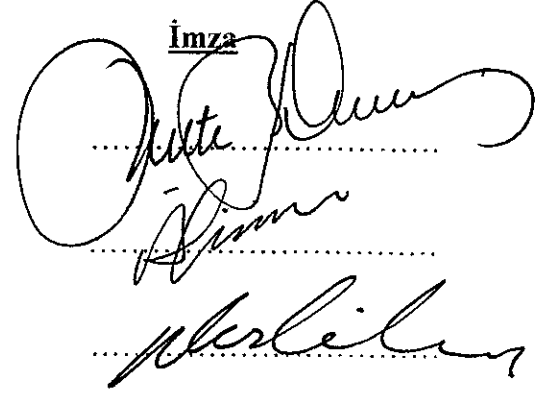
Adı Soyadı

Üye Prof. Dr. Necate BAYKOÇ DÖNMEZ

Üye : Prof. Dr. Abide GÜNGÖR AYTAR

Üye : (Tez Danışmanı) Yrd. Doç. Dr. Neslihan AVCI

İmza



ÖNSÖZ

Araştırmanın tüm aşamalarında bilgi ve deneyimleri ile sürekli ve özverili katkılarından dolayı tez danışmanım Yrd. Doç. Dr. Neslihan Avcı'ya

Özellikle literatür araştırması sırasında bulunduğu katkılarından dolayı Ankara Üniversitesi Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı öğretim üyesi Prof. Dr. Nurdan Taçyıldız'a

Yüzeysel geçerlikte ve araştırma sürecinde bilgi ve deneyimleri ile bulunduğu katkılardan dolayı Ankara üniversitesi Çocuk Psikiyatrisi öğretim üyesi Prof. Dr. Runa Uslu'ya

Araştırmanın uzman görüşü aşamasında Ankara Üniversitesi ve Gazi Üniversitesi Pediatrik Hematoloji ve Pediatrik Onkoloji öğretim üyelerine eleştiri ve katkılarından dolayı,

Araştırmanın yürütülmesi sırasında verdiği destek ve hoşgörü ile her zaman yanımda olan çok değerli annem Pakize Öztürk'e,

Sevgili arkadaşım Ankara Üniversitesi sosyal psikoloji yüksek lisans öğrencisi Aysun Ergül'e,

Sevgili arkadaşım Ankara Üniversitesi eğitim psikolojisi yüksek lisans öğrencisi Habibe Dilsiz'e ve diğer arkadaşlarıma,

Araştırmaya katılan tüm hastalarıma ve ailelerine çok teşekkür ederim.

Gülden Öztürk

ÖZET

“7-18 Yaş Grubu Çocuk Kanser Hastaları İçin Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeği” nin geliştirilmesi, geçerlik ve güvenilirlik çalışması.

Bu araştırma hastalığa özgü olarak çocuk kanser hastalarının yaşam kalitesini değerlendirebilmek için “7-18 Yaş Grubu Çocuk Kanser Hastaları İçin Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeğinin” geliştirilmesi, geçerliği ve güvenirlığının incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

Araştırmanın verileri Ankara, Gazi, Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri Pediatrik Onkoloji- Hematoloji Kliniklerinde kanser tanısıyla izlenen 101 çocuktan elde edilmiştir.

Öncelikle literatür taraması yapılarak yaşam kalitesi ölçeklerinin ve hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeklerinin nitelikleri belirlenmiştir. Belirlenen nitelikler doğrultusunda hazırlanan ve 41 maddeden oluşan Çocuk Kanser Hastaları için Yaşam Kalitesi Ölçeği çocuk ve ebeveyn olmak üzere iki formu içermektedir. Sonra, Ölçeğin kapsam geçerliği için uzman görüşü alınmıştır.

Oluşturulan taslak ölçek Ağustos-Aralık 2007 tarihleri arasında Ankara il merkezinde hizmet veren Ankara, Gazi Hacettepe Üniversite Hastaneleri Hematoloji - Onkoloji Kliniklerinde en az 1 aydır yatarak tedavi gören kanser hastası 101 çocuk ve ebeveynine uygulanmıştır.

Ölçeğin yapı geçerliliği için faktör yapısının incelenmesinde Temel Bileşenler Analizi uygulanmış, analiz sonuçları başlangıçta oluşturulan faktörlerle uyumaması

ve faktör sayısının 13 olması nedeniyle temel bileşenler analizinden vazgeçilmiştir. Örneklem kısıtlılığından dolayı faktör analizi da uygulanamamış olup ölçeğin tek faktörlü yapıda kullanılmasına karar verilmiştir.

Ölçeğin güvenirlik çalışmaları kapsamında test tekrar test analizi için Bağımlı Gruplarda t Testi uygulanmış olup ölçeğin zamana göre değişmediği, bireyde kalıcı özellikleri ölçtüğü bulunmuştur. (Çocuk $t=0,73$, $p=0,465$; Ebeveyn $t=0,89$, $p=0,373$) Ölçeğin değişmezlik katsayısı Çocuk $r=0,980$; Ebeveyn $r= 0,982$ olarak belirlenmiştir.

Madde toplam puan analizi madde toplam puan korelasyonları ve Pearson Momentler çarpımı Korelasyonları ile hesaplanmıştır. Madde analizi sonrasında Çocuk Taslak Ölçeği 33, Anne Taslak Ölçeği 32 maddeye düşürülmüştür. Çocuk Taslak Ölçeği İle Anne Taslak Ölçeği arasında anlamlı ve doğrusal bir korelasyon bulunmuştur($r= .736$).

Ölçeğin iç tutarlılık analizi için Cronbach alfa Katsayısına bakılmıştır.Çocuk Taslak Ölçeğinin Cronbach Alfa Değeri,881, Çocuk Taslak Ölçeğinin Cronbach Alfa Değeri ,860 bulunmuştur.Bu sonuç taslak ölçeği oluşturan maddelerin birbiriyle homojen, tutarlı olduklarını göstermektedir.

Sonuç olarak ÇKHYYKÖ'nün 7-18 yaş grubunda olan çocuk kanser hastaları için güvenirliği yüksek bir araç olup çocuk kanser hastalarının yaşam kalitesini değerlendirmede ve çocukları tanımada kullanılabilir.

Anahtar Kelimeler: Yaşam kalitesi, çocuk, kanser, geçerlik, güvenirlik, ölçek geliştirme.

ABSTRACT

The Validity and Reliability of Pediatric Cancer Quality of Life Inventory in 7-18 Years Old Children.

This study was methodically verified for the purpose of improving the scale of life quality of children with cancer 7-18 years old.

The study data was obtained by 101 children whose cancer diagnosis at Ankara University, Gazi University and Hacettepe University Medical Faculties Pediatric Hematology – Oncology Clinics.

First of all, to determine characters of life quality scales and disease specific life quality scales was examined that literature.

Second, having improved on the basis of the relevant characters and consist of 41 items the life quality scale children with cancer have been included two forms such as child and parent. Third, for the validity of this scale, the opinion of the specialist were taken.

Fourth the scales construction validity is used The Basis Component Analysis. Result of The Basis Component Analysis is founded 13 factors. For this reason, is accepted the scale that have one factor building. Confirmatory Factor Analysis is not practiced on the scale. Because number of patients in this study inadequate for Confirmatory Factor Analysis.

In the reliability analysis for test- retest analysis is practiced t test on the scale. And, is founded the scale doesnt change according to time. (Child $t = 0.73$, $p = 0,465$; Parent $t = 0,89$, $p = 0,373$). The scales Cronbch alfa values child $r = ,980$ and parent $r = ,982$.

The reliability of the item total score for child is founded. Analysis of the item total score is calculates with item total score correlation and Pearson Correlations. After item analysis, Child Scale have been included 33 items, and Parent Scale have been included 32 items. Value of the correlation for the reliability is founded between Child Scale and Parent Scale. ($r = ,736$)

For analysis of internal consistency reliability of The PCQLI / 7-18 (The Pediatric Cancer Quality of Life inventory / 7-18) is calculated Cronbach Alfa. Values of the Cronbach alfa for Child scale is ,881, and Parent Scale is ,860. These results are showed that the scale items very homogeneous with each other.

As a result, the level of the validity and reliability af the new improverd “The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory / 7-18 “ is founded high. This scale can be used for evaluating and recognizing children with cancer.

Key Words: Quality of Life, Child, Cancer Disorder, Validity, Reliability, Developing Scale.

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1.	ABD’de 1-14 Yaş Grubu Çocuklarda Ölüm Nedenleri.....	18
Tablo 2.	Araştırmaya Dahil Edilen Çocuklara İlişkin Betimleyici Özellikler.....	83
Tablo 3.	Araştırmaya Dahil Edilen Ailelere İlişkin Betimleyici İlişkin Betimleyici Özellikler.....	84
Tablo 4.	Madde Havuzu.....	93
Tablo 5.	Faktör Analizi Sonuçları.....	98
Tablo 6.	Araştırma Grubunda Çocuk- Ebeveyn Ölçek Taslağının Test – Tekrar Test Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması.....	101
Tablo 7.	Araştırma Grubunda Çocuk- Ebeveyn Ölçek Taslağının Pearson Momentler Çarpımı Korelasyonları ve Karşılaştırılması.....	102
Tablo 8.	Ebeveyn Formu Madde Analizi.....	106
Tablo 9.	Çocuk Formu Madde Analizi.....	107
Tablo 10.	Taslak ölçek Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı Puanları.....	108
Tablo 11.	Madde Analizi Sonrası Taslak Ölçek Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı Puanları.....	109
Tablo 12.	Ölçek Puanlarının Yaşa Göre Karşılaştırılması.....	111
Tablo 13.	Ölçek Puanlarının Cinsiyete Göre Karşılaştırılması.....	113

ŞEKİLLER LİSTESİ

Çizelge 1.	Yaşam Kalitesi Ölçek Taslağının Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmaları Aşamaları.....	89
-------------------	---	----

İÇİNDEKİLER

JÜRİ ÜYELERİNİN İMZA SAYFASI.....	i
ÖZET.....	ii
ABSTRACT.....	iv
TABLolar LİSTESİ.....	vi
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	vii

BÖLÜM

1.

GİRİŞ.....	1
1.2. Problem.....	5
1.3. Amaç.....	5
1.4. Önem.....	6
1.5. Varsayımlar.....	8
1.6. Kapsam ve Sınırlılıklar.....	9
1.7. Genel Bilgiler.....	10
1.7.1. Tanım.....	10
1.7.2. Tarihçe.....	10
1.7.3. Çocukluk Kanseri.....	11
1.7.4. Epidemiyolojik Özellikler.....	17
1.7.5. Etiyolojik Özellikler.....	20
1.7.6. Çocukluk Kanserlerinin Nedenleri.....	21
1.7.7. Kanserin Tedavisi.....	23
1.7.8. Kanserin Çocuk üzerindeki Etkileri.....	26

1.7.9. Kanserin Aile Üzerindeki Etkileri.....	37
1.7.10. Hastalığın Çeşitli Dönemlerinde Ailenin Verdiği Tepkiler.....	41
1.7.11. Yaşam Kalitesi.....	41
1.7.12. Kanser ve Yaşam Kalitesi.....	52
1.7.13. Yaşam Kalitesinde Göstergeler.....	55
1.7.14. Yaşam Kalitesini Ölçmenin Önemi.....	58
1.7.15. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi.....	60
1.7.16. Çocuklarda Yaşam Kalitesi.....	67

BÖLÜM

2. İLGİLİ AŞTIRMALAR.....70

2.1. Yetişkin Hastalar ile Yapılan Yaşam Kalitesi Araştırmaları.....	70
2.2. Çocukluğunda Kanser Tanısı Almış Yetişkinler ile Yapılan Yaşam Kalitesi Araştırmaları.....	73
2.3. Çocuk Kanser Hastalarının Ebeveynleri ile Yapılan Yaşam Kalitesi Araştırmaları.....	74
2.4. Çocuklar ile Yapılan Yaşam Kalitesi Araştırmaları.....	76

BÖLÜM

3. YÖNTEM81

3.1. Araştırmanın Modeli.....	81
3.2. Evren ve Örneklem.....	81
3.2.1. Evren.....	81
3.2.2. Örneklem.....	82
3.3. Veri Toplama Araçları.....	85
3.3.1. Ölçek Geliştirme Aşamaları.....	85
3.3.2. Kişisel Bilgi Formu.....	86
3.4. Veri Toplama İşlemi.....	87
3.6. Verilerin Analizi.....	88

BÖLÜM

4. BULGULAR VE YORUMLAR	90
4.1. 7-18 Yaş Çocuk Kanser Hastalarının Yaşam Kalitesi Ölçeği Geçerlik Çalışmaları.....	91
4.1.1. Kapsam (İçerik) Geçerliği.....	91
4.1.2. Yapı Geçerliği.....	97
4.1.2.1. Faktör Analizi.....	97
4.2. 7-18 Yaş Çocuk Kanser Hastalarının Yaşam Kalitesi Ölçeği Güvenirlik Çalışmaları.....	100
4.2.1. Test Tekrar Test Güvenirlik Analizi.....	100
4.2.2. Madde Toplam Puan Analizi.....	103
4.2.3. İç Tutarlık Analizi.....	108
4.3. Araştırma Gurubunu Oluşturan Çocukların	

Demografik ve Hastalık Özelliklerine Göre ÇKYKÖ'den Aldıkları Puanlar ve Karşılaştırılması.....	111
--	-----

BÖLÜM

5 SONUÇ ve ÖNERİLER.....	116
5.1. Sonuç.....	116
5.2. Öneriler.....	117
KAYNAKÇA.....	119
EKLER.....	137
• 1.1 ÇKYKDÖ ÇOCUK FORMU.....	137
• 1.2 ÇKYKDÖ EBEVEYN FORMU.....	140
• 2.1 KİŞİSEL BİLGİ FORMU.....	143
• 3.1 ÖLÇEK UZMAN DANIŞMA YAZISI.....	146
• 3.2 ÖLÇEK UZMAN DANIŞMA FORMU.....	147
• 4. İZİN YAZISI.....	154.

1.

GİRİŞ

Tüm insanlık için evrensel bir kavram olan yaşam kalitesi, bireylerin içinde yaşadığı kültür ve değerler sisteminin bütünü içinde amaçları, beklentileri, ilgileri ve düşünceleri ile ilişkili olarak yaşam içindeki durumlarını algılamaları olarak tanımlanmaktadır. (Webster, 1998; 697)

Yaşam kalitesi bireysel iyilik halinin bir anlatımıdır ve yaşamın farklı alanlarında öznel doyumun ifadesi olarak özetlenmektedir. (Belek, 1998;23) Yaşam kalitesi kendinden memnun olmanın en temel düzeyi olan iyilik halinin bilincinde olmayı ve kendini değerli hissetmeyi de içerir.(Eser, 2006; 1)

Yaşam kalitesi kavramı, her yaştaki birey ve hastalıkta önemli olmakla birlikte kanserli çocuklarda öncelikli değerlendirilmesi gereken bir konudur.

Amerika Birleşik Devletleri (ABD) ve birçok gelişmiş ülkede çocuklarda en yaygın ikinci ölüm nedeni olan kanser, ülkemizde ilk dört sırada yer almaktadır.Ülkemizde her yıl 150,000 civarında erişkin kanser vakası beklenirken, 0-14 yaş grubunda 2500-3000 yeni kanser vakasının görülmesi beklenmektedir.(Kutluk, 2007; 5)

Çocukluk çağında görülen tüm kanserler içinde en sık görülen kanser türü lösemidir.ABD'de çocukluk çağı kanserleri içinde lösemi (%27,5), Santral sinir sistemi tümörleri (% 20,7) ve lenfoma (% 11,3) ilk üç sırada iken, ülkemizde bu sıralama lösemi (%32), lenfoma (%25,3) ve SSS tümörleri (%10,6) şeklinde görülmektedir. (Çetingül, 2005, 2; Kutluk, 2007;7)

Son yıllarda kanser tedavisinde, erken tanının öneminin anlaşılması ve yeni tanı yöntemleri, yeni kemoterapi kürleri ve özellikle kemik iliği

transplantasyonundaki gelişmeler sağ kalım oranlarını etkilemiştir. (Greenlee, 2000; 8)

Günümüzde kansere yakalanan çocukların % 60-70' i tamamen iyileşebilmektedir. Kanser tedavi başarısının yüksekliği ve çocukların önündeki beklenen yaşam süresinin uzunluğu erken ve etkin tedaviyi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini, psikososyal yaklaşımı daha da önemli hale getirmektedir. (Eser, 2004; 4)

Pediyatrik onkoloji hastalarında hastalığın tanımlanması ve tedaviye başlanması, çocuk ve ailenin fiziksel, duygusal ve ekonomik dengelerini alt üst etmekte ve yaşam kalitesini azaltmaktadır. 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. Kanserli çocuklar hastalık sürecinin kendisinden kaynaklanan semptomlar kadar kemoterapi ve radyoterapi gibi tedavilerin yan etkileri nedeni ile ağrı, anoreksia, kaşeksi, tat değişiklikleri, saç dökülmesi (alopesiya), bulantı-kusma, dehidratasyon, yorgunluk, uykusuzluk, anksiyete, depresyon gibi fiziksel ve duygusal semptomları yoğun bir şekilde yaşamaktadırlar. Bunun gibi semptomlarla ilişkili rahatsızlıklar çocukların yaşam kalitesini olumsuz bir etki yaratırken tedavi önerilerine uyumu da azaltabilmektedir. Ayrıca kanser tanısının hastalıktan etkilenen çocuk kadar aile üyelerinin de psikolojilerini olumsuz etkilediği ve günlük yaşam düzenini bozduğu bildirilmektedir. (Mor, 1994,28; Fallowfield, 1995; 3;)

Aile üyelerinde rol kaybı ya da rol değişikliği olabilmekte ve ailenin dengesi bozulabilmektedir. Kanser hastalığı süresince aile üyelerinin hastalardan daha fazla anksiyete, depresyon, yorgunluk, rol çatışması, sosyal izolasyon ve sıkıntı yaşadıkları ve bunların sonucunda fiziksel hastalık risklerinin olduğu bildirilmektedir. (Fallowfield, 1995; 5)

Son yıllarda kanserli bireylerin yaşadıkları sorunları ortaya çıkarmak için, yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalarda artış olduğu görülmektedir. (Lashlee, 2007 9;

Meeske, 2007; 299) Kanser hastalarının kemoterapiye bağılı yaşam kalitesini etkileyen semptomları belirlemeye yönelik yapılan araştırma sonuçlarında; hastaların en sık ağrı, bulantı ve halsizlik, yanı sıra iştahsızlık, saç dökülmesi(alopesiya), kusma, diyare, uykusuzluk ve sindirim sorunları deneyimledikleri bulunmuştur. (Lashlee, 2007; 9; Collins, 2000; 78;) Kanser ve yaşam kalitesi konularında yapılan araştırmalarda stresin yaşam kalitesi yanında kanserle ilgili fiziksel semptomları ve kanser tedavisinin sonuçlarını etkilediği saptanmıştır. (Burns, 2001; 49) Örneğin Lashlee ve Curry'nin çalışmasında, kanserli çocukların kemoterapi için hastaneye yatırılmasının, sosyal ilişkilerden uzaklaşma ve kendilerini yalnız hissetme gibi sorunlara neden olduğu bulunmuştur. (Lashlee, 2007; 9)

Günümüzde sağlık bakım hizmetlerinde hastalık merkezli anlayıştan, hasta merkezli anlayışa doğru bir değişim yaşanmaktadır. Bu değişim doğrultusunda benimsenen bütüncül yaklaşıma göre, hasta çocuklar hem biyomedikal hem de psikososyal açıdan değerlendirilmelidir. Bu nedenle yaşam kalitesinin güçlendirilmesine yönelik girişimlerin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi önem taşımaktadır. Bu süreçte etkili objektif ölçümlerin yapılabilmesinde yaşam kalitesi ölçekleri sıklıkla kullanılmaktadır. (Aydemir, 2006; 9; Mollaoğlu, 2007; 9)

Çocuk ve ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri (YKÖ) genel olarak değerlendirildiğinde, belirli bir hastalık için geliştirilmiş olanlar ve genel iyilik halini ölçenler olarak iki farklı ana grupta toplandığı görülmektedir. (Eiser, 2001; 3)

Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hastalığı olan hem de sağlıklı olan çocuk ve ergenlerde kullanılabilmekte, bu nedenle hastalığı olan ve sağlıklı grup karşılaştırmalarında, toplum sağlığı çalışmalarında geniş örneklemelere uygulanabilmektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen bazı ölçekler belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir. (Eiser, 2001; 3)

Hastalığa özgü YKÖ geliştirilmiş olduğu hastalığın değerlendirmesinde geçerlidir. (Eiser, 2001; 7) Bunlar daha çok fonksiyonel sağlık durumunu ölçmek,

dođru tedaviyi belirlemek, tedavinin beklenen sonuçlarını deęerlendirmek ve hastalığın gidişatını izlemek için geliştirilen tek boyutlu ölçeklerdir. (Eser, 2006,2; Memik, 2007;49)

Saęlık hizmetlerinin amacı, geleneksel anlamda hastalığın tedavisi ve bakımı iken günümüzde bu amaç saęlığın sürdürülmesi ve artırılmasına yardımcı olacak yaşam biçiminin bireysel felsefesinin yaratılmasına dönüşmüştür. Böylece hastalıkların biyolojik açıdan tedavilerindeki gelişmelerin yanı sıra, hastaların psikososyal sorunları ile daha fazla ilgilenme zorunluluęu ortaya çıkmıştır. (Mollaoęlu, 2007;9)

Saęlık bakım ekibi üyelerinin, kanser tedavisine devam eden hastalarda semptomları zamanında ve sistematik olarak deęerlendirmeleri, uygun girişimleri planlayıp, uygulamaları çocukların ve ailelerinin kaliteli bir yaşam sürdürmelerini desteklemek saęlık bakımında çok önemlidir. Doyum veren bir yaşam için, yaşam kalitesinin yükseltilmesinde bireye; önerilen tedaviye uyumun artırılmasına yönelik, saęlıkla ilgili yeteneklerini sonuna kadar kullanmasını saęlayacak davranış ve becerilerin kazandırılması gerekmektedir.(Mollaoęlu, 2007;9)

Sonuç olarak, ülkemizde son yıllarda artan yaşam kalitesi kavramının öneminin bilinmesi ve buna ilişkin çalışmaların sürdürülmesinin, kanserli çocuklar ve ailelerinin optimal saęlığının korunması ve geliştirilmesinde önemli rol oynayacağı düşünülmektedir. Çocuk Gelişimi ve Eęitiminin temel amaçlarından biri çocuğun gelişimini izlemek, destekleme ve eęitim vermektir. Yaşam kalitesi kavramı çocuğun gelişiminin izlenmesi, desteklenmesi ve çocuęa eęitim vermek konusunda Çocuk Gelişimi ve Eęitimi biliminde örtüşmektedir. Dolayısıyla Çocuk Gelişimi ve Eęitimi Bilimi uzun süreli ve kronik bir hastalık haline gelen kanser ve bu hastalıkla mücadele eden çocukların yaşam kalitesinin belirlenmesi ve yaşam kalitelerinin yükseltilmeye çalışılması konusuna eğilmelidir.

1.2. Problem

“7-18 Yaş Grubu Çocuk Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi Ölçeği”nin Geliştirilmesi.

1.2.1. Alt problemler

1. Çocuk Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeği geçerli bir ölçek midir?
2. Çocuk Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeği güvenilir bir ölçek midir?
3. Çocuk Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeğinin değerlendirmesi cinsiyete göre farklılaşmakta mıdır?
4. Çocuk Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeğinin değerlendirmesi yaşa göre farklılaşmakta mıdır?

1.3. Araştırmanın Amacı

Kanser genellikle yetişkinlerin özellikle de yaşlıların hastalığı olarak görülür. Ancak 15 yaş altındaki tüm çocukluk çağı içerisinde rastlanılan ölümlerin %10'u ÇÇK nedeniyledir. (Pizzo PA, Poplack DG, 2001; 12)

Amerika'da her yıl yaklaşık olarak 12.400 çocuk ve ergen kanser tanısı alırken ülkemizde 2500-3000 civarında kanser vakasının görülmesi beklenmektedir. (Zebrack ve Chesler, 2002, 18; Barr ve Sala, 2004: 27; Patterson ve Ark, 2004: 13; Kutluk T, 2007: 05)

Çocukluk çağı kanserleri biyolojik özellikleri, tedavisi, yayılımı ve prognozu (önbili, tahmin) açısından erişkinlerden oldukça farklıdır. (Barr ve Sala, 2004; 27)

Son yıllarda çocukluk çağı kanserlerden ölümler giderek azaldığı halde, kanser insidansında artma görülmektedir. (Ertan AE, ve ark. 2004:48)

Geçmişte ölümü çağrıştıran çocukluk çağı kanserlerinin sağaltımında hastaların uzun süreli izlemlerinin mümkün olması, tedavideki gelişmeler ve tam iyileşme oranının % 60-70'lere çıkması ile kanser kronik bir hastalık haline gelmiştir. (Algier L, ve ark. 2000:50)

Kanserde tedavi başarısının yüksekliği ve çocuklarda beklenen yaşam süresi uzunluğu erken ve etkin tedaviyi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini ve psikososyal yaklaşımı daha da önemli hale getirmiştir. (Kutluk T, 2007: 05)

Yaşam kalitesi ölçümü klinik deneylerde ya da yeni tedavilerin sonuçlarının değerlendirilmesinde; ara verilen yada devam edilen tedavinin yaşam kalitesini nasıl etkilediğini öğrenmede; özellikle güçlükleri olan çocukları tanılama ve sağaltımında kullanılma amaçlarını taşımaktadır.(Zebrack ve Chesler, 2002:19, Barr ve Sala, 2004; 28)

Bu nedenler ile araştırmanın temel amacını çocuk kanser hastaların yaşam kalitelerinin değerlendirilebilmesi için “Çocuk Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi Değerlendirme Ölçeği”nin geliştirilmesi oluşturmaktadır.

1.4. Araştırmanın Önemi

Çocukluk dönemi kanserleri 1970 öncesinde ölümcül hastalık sayılırken, tıpta yeni tedavi protokollerinin kullanılması ve bunlarla elde edilen önemli gelişmeler sonucunda hayatta kalma oranı etkileyici bir şekilde artmış ve kanser hastalığı kronik hastalıklar grubunda yerini almıştır. Hayatta kalma oranının artmasıyla beraber, bu hastaların yaşam kalitesi sorunu da gündeme gelmiştir. Kanser hastalarının uzun süreli ve sık yaşanan hastane yatışları (hospitalizasyon), acı verici tedaviler ve

gelecekle ilgili belirsizlik ve kanser tedavisinin geç etkileri gibi sorunları bu hastalardaki yaşam kalitesini etkilemektedir. (Ağaoğlu ve Nogay, 1999:36; Zebrack ve Chesler, 2002:19; Taçyıldız ve Yavuz, 2003; Barr ve Sala, 2004: 28, Taçyıldız ve Yavuz, 2003;)

Hastalığın tedavisi henüz mümkün olmasa da kontrol edilebilir hale gelmesi, tedavinin ne kadar süreceğinin ve hastalıkla çocuğun yaşam kalitesinin uzlaştırılmasının tanımlanmasını önemli kılmaktadır. Bu nedenle, tedavinin çocuğa uygun olup olmadığı ve kritik olarak, nerede yapılacağı, hangi tedavinin çocuk için en doğru tercih olacağı ile ilgili kararları verebilmek çocuk için en uygun seçeneğin belirlenebilmesi açısından önemlidir. (Gerharz ve ark., 2003:337; Bradlyn, 2004: 1227)

Yaşam kalitesi ölçeği klinik deneylerde ya da yeni tedavilerin sonuçlarının değerlendirilmesinde ara verilen ya da devam edilen tedavinin yaşam kalitesini nasıl etkilediğini öğrenilmesinde, özellikle güçlükleri olan çocukların tanılama ve sağaltımında kullanılabildiği için yapılan tedavilerin değerlendirilmesi, yeni tedavi protokollerinin geliştirilmesi ve çocuğun yaşam kalitesinin takip edilmesi ve artırılması açısından önem taşımaktadır. (Calaminus ve Kiebert; 1999: 48; Bradlyn, 2004: 1227; Cox ve ark., 2005:137)

Yine, kronik hastalığı olan çocuklar sağlıklı çocuklara göre daha yüksek oranda psikiyatrik psikososyal, eğitimsel ve duygusal problemler yaşadıklarından, bu çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi önemlidir.(Bradlyn, 2004: 1227; Cox ve ark., 2005:137)

Pediyatrik onkolojide yaşam kalitesi araştırmalarının artması, bu konunun pediatriye giderek daha önemli bir tıbbi amaç haline gelmesine neden olmaktadır. Günümüzde klinik araştırma protokolleri sadece tedavinin objektif etkisini(tedaviye yanıt ve toxicity (vücudun uygulanan tedaviye olumsuz reaksiyon göstermesi)) değil, aynı zamanda hastanın algısını ve algısının tedaviden nasıl etkilendiğini de hesaba katmaktadırlar. Bu durum yaşam kalitesi ölçümünün klinik denemelerin ve

uygulamaların bir parçası haline gelmesini mümkün kılmaktadır.(Eiser, 1997: 83; Eiser ve Morse, 2001:196).

Dünyada yaşam kalitesi konusunun öneminin kavranmış olmasına ve son yıllarda giderek artan sayıda araştırmalar yapılmasına karşın, ülkemizde çocuk kanser hastalarının yaşam kalitesi konusunda pek araştırma yapılmamaktadır. Yapılan bir iki araştırma sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirme konusunda gerçekleştirilmiştir. Literatürde çocuk kanser hastaların yaşam kalitesini değerlendiren bir araştırma yer almaktadır. Yaşam kalitesi konusunun, ülkemizde yeni olması ve bu alanda yapılacak klinik çalışmalara birçok fayda sağlayacak olması nedeniyle bu araştırma sonuçları önem arz edecektir.

Geliştirilecek ölçeğin kanser hastalarının yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde kullanılmasına imkân sağlaması, gelecekte yaşam kalitesiyle ilgili yeni ölçekler geliştirilmesine ışık tutması, araştırma sonuçlarının ülkemizdeki kanser hastası çocukların yaşam kalitelerini yansıtacak olması, araştırma sonuçlarıyla çocuk kanser hastalarının yaşam kalitelerinin iyileştirilmesine ve bu bilgilerden kanser tedavisi ve diğer araştırmalarda yararlanılabilecek olması bakımından bu araştırma ayrıca önem taşımaktadır.

1.5. Varsayımlar

Bu araştırmada;

Seçilen örneklemin evreni temsil ettiği,

Yanıtlayıcıların samimi ve objektif yanıtlar verdiği varsayılmaktadır.

1.6. Kapsam ve Sınırlılıklar

1.6.1 Kapsam

Bu araştırma “7-18 Yaş Grubu Çocuk Kanser Hastaları İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği”nin geliştirilmesi çalışmalarını içermektedir. Araştırma Haziran 2006-Ağustos 2008 tarihleri arasında Ankara’da gerçekleşmiştir.

1.6.2 Sınırlılıklar

- Bu araştırma Ankara ilinde bulunan Ankara, Gazi ve Hacettepe Üniversite Hastaneleri Onkoloji ve Hematoloji Bilim Dallarında tedavi gören çocuk kanser hastaları ile sınırlanmıştır.
- Araştırmaya 7-18 yaş grubu arasında normal gelişim gösteren, beyin kanseri tanısı almamış ve zihinsel engeli bulunmayan çocuk kanser hastaları dahil edilmiştir.
- Araştırma “7-18 Yaş Grubu Çocuk Kanser Hastaları İçin Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeği” taslağı ile gerçekleştirilmiştir.
- Araştırma “7-18 Yaş Grubu Çocuk Kanser Hastaları İçin Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeği” taslağı ve Sosyodemografik Bilgi Formunun ölçtüğü özellikler ile sınırlıdır.

1.7. Genel Bilgiler

1.7.1. Tanım

Kanser, kelime olarak “yengeç” anlamına gelmektedir.

Kanser, vücuttaki dokulardan birine ait bir veya birkaç hücrenin normal özelliklerinin dışında bir değişim göstermesi ve kontrolsüz çoğalması ile meydana gelen ve genellikle tümör meydana gelmesine sebep olan hastalıktır (Apak, 1985: 153; Fırat, 1985: 15; Kutluk ve Kars, 1996: 13).

Kanser hastalığı, hücrenin yapı ve fonksiyon bakımından normalden sapması, normal olmayan bir şekilde ve aslında kendisinin bir yapıtaşı olduğu canlının aleyhine olacak biçimde çoğalma göstermesi ve kendisiyle hiçbir ilgisi olmayan diğer doku ve organları işgal ederek, o doku ve organların çalışmasını engellemesiyle gelişen bir hastalıktır.(Fırat,1985:16; Kutluk ve Kars,1996:14)

1.7.2. Tarihçe

Kanser hastalığının yeryüzünde canlıların yaşamı ile başladığını gösteren kanıtlar bulunmaktadır.Tıbbın gerçek yaratıcısı sayılan, eski Yunanistan’da yaşamış olan Hipokrat ilk ez kanseri tanımlamıştır. Habis urlara “Carcinoma” diğer urlara ise “Carcinas” adını vererek kanseri ikiye ayırmıştır (Yeni Sağlık Ansiklopedisi, 1983; 120; Apak, 1985: 155; Altun, 1996: 1).

Yeniçağlarda Rönesans dönemi hekimlerinden Paracelis’e (1495–1541) kanser; kanda bulunan tuzdan oluşur. Bu tuz kandan çıkmak ister ve çıkacağı yerde tümörler oluşur.1763’de Bernard Peyrilhe, kanseri bir virüs hastalığı olarak tanımlamıştır (Yeni Sağlık Ansiklopedisi, 1983; 120; Apak, 1985: 155;Altun, 1996: 1).

Aynı yıllarda İngiltere’de bir fizyolog olan John Hunter, Descartes’in düşüncelerinden ilham alarak kanser hakkında yeni bir görüş ortaya koymuştur. Hunter’a göre, bu hastalığı yapan lenf damarlarından dışarı çıkan iltihaplı maddelerin salgıladığı ve fizik kanunlarına göre organize olan bir maddedir. Kanserın sosyal tehlikelerini ısrarla savunan Hunter olmuştur (Yeni Sağlık Ansiklopedisi, 1983; 120; Apak, 1985: 155;Altun, 1996: 1).

Johannes Müler(1801–1858) o zamana kadar elde edilmiş olan bütün mikroskop bulgularını gözden geçirerek tümörlerin habis (kötü) ve selim (iyi) urlar için kanser sözcüğü kullanılmaya başlamıştır. Kötü huylu urların epitel dokusundan (doku hücreleri) gelişen türlerine kanser veya karsinoma, bağdokusundan gelişen türlerine ise sarkom ismi verilmektedir. Fakat kötü huylu urların hepsine kanser demek alışkanlık haline gelmiştir .(Yeni Sağlık Ansiklopedisi, 1983; 120; Apak, 1985: 155;Altun, 1996: 1).

1.7.3. Çocukluk Kanserleri

Çocukluk kanserleri erişkin malignitelerinden (kansere yol açan kötü huylu tümör) prognoz (önibili), tümör yerleşim yeri ve histolojisi gibi yönlerden belirgin farklılık gösterir. Erişkin kanserlerinin çoğu karsinom özelliğinde iken çocuklarda tümörler histolojik olarak çok çeşitlilik göstermektedir. Bu nedenle çocukluk çağı kanserlerinde histolojik sınıflama daha uygundur.’International Classification of Diseases for Oncology’ (İCD-O)’ye göre çocukluk çağı kanserleri 12 ana grupta toplanmıştır.

- Lösemiler
- Lenfomalar
- Beyin ve spinal tümörler
- Sempatik sinir sistemi tümörleri
- Retinablastoma

- Böbrek tümörleri
- Karaciğer tümörleri
- Kemik tümörleri
- Yumuşak doku sarkomları
- Gonadal ve germ hücreli tümörler
- Epitelisel tümörler
- Diğer sınıflandırılmayan malignitelerdir (Kutluk, 2007:6).

Çocukluk çağı kanserleri, biyolojisi, yayılımı ve prognozu (önbili, tahmin) açısından erişkin kanserleri açısından oldukça farklıdır. Akut lenfoblastik (lenf bezlerine yerleşen tümör) lösemiler (ALL), santral sinir sistemi tümörleri ve sarkomalar (kaslarda tümör) çocukluk çağının en sık tümörlerini oluştururken, akut ve kronik myeloid lösemiler (KLL) ve karsinomalar erişkinlerde daha sıktır. Gelişmekte olan ülkelerde ALL'yi takiben, malign lenfomalar ikinci sıklıkta yer almaktadır. Çocukluk çağında kanser insidansı (belirli bir zaman içindeki belirli hastalık sayısı)artmakla beraber, mortalite (ölüm) oranları düşmektedir (Abelson, 2002: 583, Özkan, 2003:104; Ertan, 2004:40; Kutluk, 2007:6 ; Taçyıldız ve Yavuz, 2003 :773).

1970 öncesinde ölümcül hastalık olarak kabul edilen çocukluk kanseri, cerrahi, radyoterapi ve kemoterapideki etkileyici gelişmeler sayesinde, günümüzde ölümcül hastalık olmaktan çıkıp kronik bir hastalık haline gelmiştir. 1960'larda çocukluk çağı kanserlerinde yaşam şansı %25 iken günümüzde %80'dir (Özkan, 1997: 155; Abelson, 2002 :584;; Uğur ve Taçyıldız , 2003; 779).

Çocukluk çağı malign (kötü huylu) hastalıkların saptanmasında ve tedavi yaklaşımında koordine ve multidisipliner bir ekip çalışması gereklidir. Bu, sıklıkla pediatrik onkoloji merkezlerinde onkolog, cerrah, radyoterapist, kemoterapist, psikolog, sosyal çalışmacı, epidemiyolog (hastalıkların sıklığını, dağılımını

nedenlerini inceleyen bilim adamı) ve onkoloji hemşirelerinden oluşan bir ekip ile sağlanır (Özkan, 1997: 155; Abelson, 2002 :583 ;; Taçyıldız ve Yavuz , 2003: 773).

Lösemiler: Bölgeler ve ülkeler arasındaki küçük farklılıklara rağmen lösemiler dünyada tüm kanserlerin %3'ünü oluşturmaktadır. Çocukluk lösemisi 15 yaşın altındaki çocuklarda tüm malignansilerin % 35'ini (120), çocukluk çağı kanserlerinin %30'unu oluşturmaktadır. Her yüz lösemili çocuktan yaklaşık %75'inde "Akut Lenfoblastik Lösemi" (ALL), %20'sinde "Akut Miyeloid Lösemi" (AML), %15'inde "Kronik Miyeloid Lösemi" (KML) vardır. Yani lösemi tek tip bir hastalık değildir. Beyaz kan hücrelerinin çeşitli alt gruplarından çıkışlarına göre isim alırlar (nötrofil, lenfosit,monosit,v.b).(Abelson, 2002; 590).

Akut lenfoblastik lösemi (ALL): Çocuklarda en sık görülen tiptir. "Lenfosit" adını alan beyaz kan hücrelerinin genç formunun kontrolsüz çoğalması ve işgali ile oluşur. Kısaca ALL diye bilinir. Hücre tiplerine göre L1, L2, L3; yüzey işaretlerine göre de B ve T hücreli olarak ayırt edilir. Genellikle 2-8 yaşlarda olur. Ancak her yaşta da görülebilir. (10, 71) En yüksek insidans her yıl yüz binde 5.7 ile 5 yaşın altındaki çocuklardadır.Bunu yüz binde 2.7 ile 5-7 yaş ve yüz binde 1.6 ile 10-14 yaşları izler. (91) ALL'nin görülme sıklığı beyaz ırkta diğer ırklardan (60, 89), erkeklerde de kızlardan daha yüksektir (Jedlow, 1998: 336; Taçyıldız ve Yavuz, 2003:591; Plasschaert, 2004: 37; Celkan, 2007: 14;).

Akut miyeloid lösemi (AML): Çocukluk çağı lösemilerinin %20'sini oluşturur. AML diye de adlandırılır. Nötrofil, monosit gibi beyaz kan hücrelerinin enfeksiyonlarla mücadele ile görevli tiplerinden kaynaklanır. Hücre tipine göre M0, M1, M2, M3, M4, M5, M6, ve M7 olarak ayırt edilir (Jedlow, 1998: 338; Abelson, 2002: 591;).

Kronik Miyeloid Lösemi (KML): Bu tip de çocukların değil, erişkinlerin hastalığıdır. Çocuklarda çok nadirdir. Miyeloid seri de denen beyaz kan hücrelerinin hem olgun, hem de ilkel tipleri çoğalır. Sinsi bir gidiş gösteren bu tip lösemiye genelde tesadüfen veya hızla büyüyen dalak-karaciğerin neden olduğu sorunlarla tanı konur (Jedlow, 1998: 339 Abelson, 2002: 591;).

Lenfomalar : Lenfomalar çocukluk çağı kanserleri arasında, gelişmiş ülkelerde lösemi ve beyin tümörlerinden sonra üçüncü sıklıkta (%10-13) görülürken, gelişmekte olan ülkelerde ise lösemiden sonra ikinci (%20-30) sıklıktadırlar (Büyükpamukçu, 2007: 44; Gözdaşoğlu, 2007; 50).

Lenfomalar, lenforetiküler (bağışıklığı oluşturan sistem) hücrelerden köken alan habis hastalıklardır. Lenfomalar öncelikle 2 gruba ayrılır. Hastaların az bir kısmı Hodgkin Hastalığı denilen lenfoma türüne sahiptir. Çoğunluk, Hodgkin dışı (Nonhodgkin) denilen lenfoma grubunda yer alır ve hastaya sadece lenfoma deniliyorsa genellikle bu grup kastedilmektedir (Büyükpamukçu, 2007: 45).

Hodgkin's dışı lenfomalar (HDL) 15 yaşın altındaki çocuklarda Hodgkin lenfomalardan (HL)

1,5 kat daha sık görülürler. Erken çocukluk yaşı ve geç erişkin olmak üzere iki sıklık göstermekte olup, hayat boyu görülme sıklığı gittikçe artmaktadır. Çocuklarda ortalama yıllık görülme sıklığı her bir milyon çocukta 9 olarak hesaplanmaktadır. Erkeklerde daha fazla görülmekte olup erkek/ kız oranı=3:1 dir. Üç yaşın altında oldukça nadirdir (Büyükpamukçu, 2007: 44).

Lenfatik ve immun sistem, vücudun enfeksiyonlara karşı mücadele etmesini sağlayan sistemin içinde yer alır. Lenfatik sistemde lenf bezeleri denilen boyun, koltuk altı, kasık bölgelerimizde normalde erişkinlerde genellikle ele gelmeyen küçük yapılar vardır. Ayrıca lenfatik sisteme (lenf sıvısı, lenf damarları ve lenf düğümlerinden oluşan bir organ sistemi)dahil olan organlar vardır. Bunlar bademcikler, dalak, karaciğer, kemik iliği ve göğüs boşluğumuzda bulunan ve çocuklukta aktif olan bir organ timusdur. Ayrıca mide, ince barsak ve cildimiz

katmanları arasında bu lenfatik yapılar yer almaktadır. Hastalık, yukarı da bulunan lenfatik yapılardaki normal hücrelerin yerinde anormal şekil, yada hızlı bölünme özellikleri olan hücrelerin ortaya çıkması ile gelişmektedir. Bu hücreler ayrıca dalağa, karaciğer ve kemik iliğine yayılma özelliği gösterebilmektedir (Büyükpamukçu, 2007: 45).

Beyin Tümörleri: Tüm çocukluk çağı kanserlerinin yaklaşık %20'sini oluşturmakta olan santral sinir sistemi tümörleri (SSS) ülkemizde ve diğer gelişmekte olan ülkelerde üçüncü en sık görülen tümör grubudur. (Berrak, 2007;34)

Sempatik Sinir Sistemi Tümörleri: Nöroblastoma, adrenal medulla veya sempatik ganglionlarda (omurganın iki yanında yer alan sinir düğümleri) normalde bulunan primordial nöral krest hücrelerinden köken alan ve tüm çocukluk çağı kanserlerinin %8-10'unu oluşturan bir tümördür. Üç histopatolojik tipi vardır. Bunlar; nöroblastom, ganglionöroblastom, ganglionörom dur. En sık ilk dört yaşta görülmektedir (Aksoylar, 2007: 62).

Retinablastoma: Göz kanseri embriyonik nöral retinadan köken alan, çocukluk çağının en sık göz içi tümörüdür. Tek ya da çok sayıda odaktan başlayabildiği gibi, bir gözü yada iki gözü tutabilir.

Olguların %40-60'ı bilateraldir. Ortanca tanı yaşı 2 olmakla birlikte, vakaların %95'i 5 yaş, %40'ı 1 yaş altında tanı alır. Yedi yaşa kadar yeni tümör oluşum riski vardır. (Taçyıldız, 2007 :125)

Böbrek Tümörleri: Çocukluk çağında görülen primer böbrek tümörleri Wilms(nefroblastoma), şeffaf hücreli sarcom (clear cell sarkom), böbreğin rabdoid tümörü, konjenital mezoblastik nefroma, renal hücreli sarkom ve renal modüller karsinomalarıdır. Wilms tümörü çocukluk çağında en sık görülen tümör olup, Wilms dışı primer böbrek tümörleri ise tüm böbrek tümörlerinin % 10'unundan azını

oluşturur.Wilms tümörü multidisipliner yaklaşımla büyük oranda başarı ile tedavi edilebilen çocukluk çağı kanserlerinden birisidir.Geçmişte %8'lerde olan yaşam oranı günümüzde % 90'ının üzerine çıkmıştır.Wilms tümörü tüm çocukluk çağı malign tümörleri içinde %6 sıklıkla görülür. Vakaların %98'i 7 yaş altında olup, hastalık en sık 3-4 yaşlarında ortaya çıkar (Akyüz, 2007: 75.)

Karaciğer Tümörleri : Çocukluk çağında primer karaciğer tümörlerinin 2/3 maligndir ve tüm çocukluk çağı kanserlerinin '1.2-3'ünü oluştururlar.Çocuklarda en sık saptanan malign karaciğer tümörü hepablastom (HBL)'dur..Hepablastom erken çocukluk yaş grubunun tümörü olguların çoğu 4 yaşın altında ve sadece %5 olgu 5 yaş ve üzerindedir. Ortalama tanı yaşı 19 ay olarak bildirilmektedir (Çorapçioğlu, 2007 : 138).

Kemik Tümörleri: Osteosarkom, osteokondrom ve Ewing ailesi tümörleri 20 yaş altında görülen en sık üç tümördür.Bunlar içinde en sık görüleni osteosarkomdur.Osteokondrom ise 2. sıklıkta görülür,.Ewing ailesi tümörleri de osteosarkom gibi malign olup, ikisi beraber tüm çocukluk çağı kanserlerinin %6'sını oluşturur. Ülkemizde 15 yaş altında her yıl yaklaşık 150 yeni osteosarkom olgusu beklenmektedir (Kantar, 2007: 120).

Osteosarkomda kemoterapiden çok cerrahi alanda ilerleme daha fazla olmuş, geçen zamanla birlikte daha fazla sayıda hastaya ekstremite (kol yada bacak) koruyucu cerrahi uygulanmakta ve uzayabilen protezler uygulanmaktadır. Hastalık halen çocuk ve ergenlik yaş grubu içinde önemli morbidite ve mortalite nedenlerinden biridir. Ergenlik döneminde görülme sıklığı doruğa ulaşan bu tümör, iskelet büyümesinin hızlı olduğu yaşlarda siktir. Hastalar genelde erkek çocuklar olup uzun boyludurlar (Kantar, 2007: 120).

Yumuşak Doku Sarkomaları: Çocukluk çağında en sık görülen yumuşak doku sarkomu Rabdomiyosarkoma (RMS) olmakla birlikte, Rabdomiyosarkoma-dışı

yumuşak doku sarkomları (RDS), tüm sarkomalar içinde yaklaşık % 50'lik bir hasta grubunu oluşturmaktadır. RDS tüm çocukluk çağı kanserlerinin %3-3.5'ini oluşturur. 5 yaş altında olguların %60'ı RMS iken 15-19 yaş arası hastaların %75'inde RDS saptanmaktadır. Yumuşak doku sarkomaları (RDS) 5 yaşından önce ve erken adölesan döneminde artış gösterir. Erkek çocuklarda biraz daha sık olmaktadır (Kebudi ve Ağaoğlu, 2007: 95).

Gonadal ve Germ Hücreli Tümörler: Germ Hücreli Tümörler çocukluk çağı tümörlerinin %2-3'ünü oluşturmaktadır. En sık 3 yaş altında ve 12 yaş üstünde görülür. Kız erkek oranı genel olarak eşit olmakla beraber, yaşa, tümörün lokalizasyonuna ve histolojik tipine göre değişkenlik gösterir (Yarış, 2007: 132).

1.7.4. Epidemiyolojik Özellikler

Çocukluk çağı kanserleri tüm kanserler içerisinde %2 oranında görülür. 15 yaş altındaki tüm çocukluk çağı içerisinde rastlanılan ölümlerin % 10'u ÇÇK nedeniyledir. Çocuklarda kanser görülme sıklığı 15 yaş altında milyonda 110-115 arasındadır. Her yıl ülkemizde 150.000 erişkin kanser vakası beklenirken, 0-14 yaş grubunda 2.500-3.000 civarında kanser vakasının görülmesi beklenmektedir. Çocuklarda kanser erişkinlere kıyasla daha nadir olup, tüm kanserlerin %0.5'i 15 yaşından küçük çocuklarda görülmektedir. Bununla birlikte tedavi başarısının yüksekliği ve çocukların önündeki beklenen yaşam süresinin uzunluğu erken ve etkin tedaviyi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini, psikososyal yaklaşım daha da önemli hale getirir (Özbek, 2002: 1 ; Özkan, 2003: 104; Ertan, 2004: 48; Kutluk, 2007: 5;).

Tablo 1. ABD’de 1-14 yaş grubu çocuklarda ölüm nedenleri, 2003

KAZALAR	36.4	BENİGN TÜMÖRLER (iyi huylu)	1.1
KANSER	12.3	SEREBROVASKÜLER HAST.	1.0
KONJENİTAL ANOMALİLER	7.8	ANEMİLER	0.6
CİNAYET	5.9	MENENJİTLER	0.3
KALP HASTALIĞI	3.8	DİABET	0.3
GRİP ve ZATÜRRE	2.6	HIV HASTALIĞI	0.3
İNTİHAR	2.1	DİĞER TÜM NEDENLER	22.7
KRONİK ALT SOLU. YOLU ENF.	1.5	TOPLAM	100.0
SEPSİS	1.4		

Çocukluk çağı kanserlerinin erişkin dönemde görülen kanserlerden klinik, biyolojik ve genetik bakımdan birçok farklılıkları bulunmaktadır. Akut lenfoblastik lösemi(ALL), beyin tümörleri, lenfomalar, yumuşak doku ve kemik sarkomları

çocuk ve adölesanlarda en sık görülen kanser tipleridir (Özkan, 2003: 105; Celkan , 2004: 48,).

Çocukluk çağı kanserleri erken çocukluk dönemi ve adölesan dönemde olmak üzere iki pik yapar. Yaşamın ilk yılında nöroblastom, Wilm's tümörü, retinablastom, rabdomyosarkom ve medullablastom gibi embriyonel tümörler en sıktır. Büyük olasılıkla konjenital (doğuştan bebekte var olan bir anomali) olan bu tümörler, gelişim süreci ve hücre farklılaşması nisbeten yavaşlamış olan daha büyük çocuklarda daha az sıklıkta görülürler. Akut lenfoblastik lösemi (ALL) 0-14 yaş arasındaki çocuklarda en sık görülen malignitedir. (% 23.5) Santral sinir sistemi tümörleri % 22.1'lik insidansı ile akut lösemiler 15 yaş altındaki çocuklarda görülen kanserlerin yaklaşık yarısını oluşturmaktadır. 15-19 yaş arasındaki çocuklarda ise farklı olarak Hodgkin Lenfoma (HL) ile germ hücreli tümörler en sık karşılaşılan kanser tipleridir (Abelson, 2002: 584; Özbek, 2002: 6 ; Özkan, 2003: 105).

Tüm yaş grupları için ele alındığında erkek çocuklarda kanser sıklığının daha fazla olduğu dikkati çekmektedir. Wilms' tümörü ise kız çocuklarda daha fazla karşımıza çıkmaktadır (Abelson, 2002 ; 584, Büyükpamukçu, 2007: 138).

Çocukluk çağı maligniteleri genel olarak ele alındığında insidans beyaz ırkta (13.5/100000), siyahlara göre (11/100000) %23 daha yüksektir (Abelson, 2002 ; 584).

Kanser gelişiminde genetik ve çevre faktörleri etkili olmakla beraber, çocukluk çağı kanserlerinde konakçıya ait faktörler daha önemli görünmektedir. Nöroblastoma, Wilms tümörü, retinoblastoma (göz sinirlerinde yerleşen tümör) ve hepatik (karaciğerde yerleşen) tümörler gibi çeşitli embriyonal tümörler ve lösemi bebeklikte ve erken çocukluk döneminde daha sık görülür. Hodgkin lenfoma hastalığı, gonodal(yumurtalıkta yerleşen) malignite ve kemik tümörleri adölesanlarda daha sıktır (Taçyıldız ve Yavuz, 2003: 773).

1.7.5. Etiyolojik Özellikler

Kanser genellikle tek bir biçimde hücrenin düzensiz sıklıkla hızlı büyüme ve proliferasyonunun başlamasıyla oluşur. Bir karsinogenez (habis urların epitel dokudan gelişen türleri) teorisi olan klonal malignite başlaması, tek bir kök hücrenin gelişiminin genetik kontrolünün bozulduğunu ve değişime uğrayan hücre örtüsünün otonom, kontrolsüz proliferasyon (hızla çoğalma) ile sonuçlanması ile ilerler. Alternatif olarak bir “çift etki teorisi (Knudson hipotezi) birçok kanser türünde malign sürecin başlamasında etkili olduğu ileri sürülmüştür (Abelson, 2002 ; 586).

Klinik Belirtiler ve Tanı: Malignite, iştahsızlık, kilo kaybı, malnütrisyon (yetersiz ve dengesiz beslenme) ya da ateş gibi özgün olmayan sistemik etkiler oluşturabilir. Çeşitli malignitelerin özgün belirtileri arasında hematolojik, sistemik, intrakraniyal (beyinle ilgili) ya da oküler (göz ve görmeyle ilgili durum) belirtiler yer alır. Bu belirtiler lokal tümörün gelişiminin doğrudan lokal etkisi (ağrı, tıkanıklık, basınç) ya da metastaz (kanserin ilk geliştiği yerden farklı doku ve organlara yayılması) sonucunda olabilir (Fırat ve Küçüksu, 1985: 28; Kliegman, 2002: 586; Özkan, 2003: 105).

Süreğen lokalize ağrı, açıklanamayan ateş, süreğen lemf (lemf bezi) nodu şişliği, artmış intrakraniyal basınç belirtileri ve yumuşak doku kitlesi malignite kuşkusu ile araştırmayı gerektirir. Çocuğu çocukluk kanserlerinde tanıyı doğrulamak için doku biyopsisi gerekir. Bu biyopsi lösemi, malign histiyositozis (histiyositik hücrelerin kontrolsüz çoğalması) , metastatik (metastaz yapmış lezyon; kanserin kaynağını aldığı organdan daha uzak bir yere yayılması) nöroblastoma ve lenfoma (lenf bezlerinde yerleşen tümör) için bir kemik iliği incelemesini içerir (Kliegman, 2002: 5-86)

1.7.6. Çocukluk Kanserlerinin Nedenleri

Çocuklar fizik, biyolojik ve sosyal çevreden önemli boyutlarda etkilenen önemli bir gruptur.

Çocukluk çağı kanserlerinin nedenleri halen birçok bilim adamı tarafından araştırılan bir konudur. Birçok kimyasalın gelişme döneminde embriyo ve fetüs üzerindeki olumsuz etkisi uzun zamandan beri bilinmektedir. Fetal (fetusa – cenine ait) gelişme sırasında kimyasal etkilenimler malformasyonlara (kusurlu oluş, sakatlık), büyümede gecikmeye, embriyo ve fetüsün ölümüne neden olmaktadır. Doğumdan sonra gelişme değişikliği ve kanser gelişiminde söz konusu etkilenimler önem kazanmaktadır(Ertan, 2004: 49).

Ailesel geçiş : Kanserin bazı türlerinin ailesel geçiş özelliği olabilir. Daha çok Down sendromu gibi genetik bozukluğa sahip bir çocukta kanserin ortaya çıkma olasılığı daha fazladır. Retinablastoma (tek veya iki gözde meydana gelen çocukluk kanseri) ve glioma(beyinde yada omurilikte başlayan bir kanser türü) gibi tümörlerin ailesel geçiş ile yakın ilişkileri olabilir. Bu oran %1-10 arasında değişmektedir. Tip 1 nörofibromatozis ve çocuk lösemileri genetik geçiş ile ilişkilidir (Kutluk ve Kars, 1996: 18; Ertan, 2004: 49;)

Ultraviyole radyasyon : Ultraviyole radyasyonun cilt kanserlerine yol açtığı bilinmektedir (Fırat ve Küçüksu, 1985:20; Taçyıldız ve Yavuz, 2003: 773).

İyonlaştırıcı radyasyon :İyonlaştırıcı radyasyonun lenfositlerde kromozomal anomalilere yol açarak kansere neden olabileceği ileri sürülmektedir.Hamilelik döneminde radyasyona maruz kalan annelerden doğan çocuklarda kanser görülme

olasılığı diđer çocuklara oranla çok daha fazladır ((Fırat ve Küçüküsu, 1985:20; Taçyıldız ve Yavuz, 2003: 773).

Elektromanyetik dalgalar :Werhemier ve Leeper tarafından yapılan bir çalışmanın sonucunda elektromanyetik dalgaların ÇÇK'ne (lösemi) yol açabileceđi bildirilmiştir (Ertan, 2004 : 50).

Kimyasal ajanlar :Aflatoksinler, aromatik aminler, arsenik, asbestoz, benzen, sigara, nikel, polisiklik hidrokarbonlar, trikloroetan ve vinil klorit kansere yol açtığı bilinen kimyasal ajanlardır. Yine pestisitlerden yenidođan ve çocukların etkileniminin yetişkinlerden çok daha fazla olduđu tespit edilmiştir.Pestisitlere bađlı çocuklarda lösemi, beyin tümörleri, non Hogkin lenfoma ve yumuşak doku kanserleri bildirilmektedir. Bu ilaçların kanser yapıcı etkisi ile yasaklanması giderek artmaktadır (Fırat ve Küçüküsu, 1985: 19).

Viral enfeksiyonlar: Ebstein Barr virüsünün Burkitt lenfomasına yol açtığı bilinmektedir. Ancak bazı virüslerin insanların kromozomlarında bulunan kanser genlerini aktive ettikleri ileri sürülmektedir (Ertan, 2004, 50; Taçyıldız ve Yavuz, 2003: 773).

Beslenme: Beslenme-kanser ilişkisi uzun yıllardır araştırılan bir konudur.Türkiye'de özellikle eser elementlerden çinko, demir ve selenyumun nutrisyonel eksikliği sonucunda çocukluk lenfoma ve akut lösemileri gelişebileceđi saptanmıştır.İngiltere'de yapılan bir çalışmada anne sütüyle beslenen çocuklarda çocukluk çađı kanserlerinin azaldığı gösterilmiştir (Kutluk ve Kars, 1985: 17).

Çocukların Çevresel Maddelerden Etkilenimi : Çevresel maddelerden çocukların etkilenimi yetişkilere daha fazla olur. Fizyolojik olarak çocuklar daha fazla yemek yer su içer ve hava solurlar. Ayrıca onların vücut yüzey alanları daha az olduğundan

yetişkinlerden daha çok toksik maddelerden etkilenirler. Çocuklarda toksisiteyi önleyen enzim sistemi yaşla birlikte gelişmektedir. Dolayısı ile çocuklarda metabolizmadaki hasarı onarma kapasitesi de daha azdır (Ertan, 2004:50).

1.7.7. Kanserin Tedavisi

Son yıllarda çocukluk çağında görülen kanserlerin sıklığında artış olmakla birlikte, kanser tedavisi görerek hayatta kalan çocuk sayısında da bir artış kaydedilmiştir. Akut lenfoblastik lösemi (ALL) çocukluk çağında en sık görülen kanser türüdür. Tüm çocukluk kanserlerinin %25-30'unu oluşturmaktadır. Son 30 yılda gelişen yoğun, kombine tedavi yöntemleri, santral sinir sistemini (SSS) koruyucu tedaviler ve destekleyici bakımdaki ilerlemeler ile ALL'de sağkalım oranı % 80'lere ulaşmakta, diğer kanserlerde ise önemli gelişmeler kaydedilmektedir (Kahraman, 2007:218).

Kanser tedavisinde kullanılan yöntemler cerrahi, radyoterapi, kemoterapi ve immünoterapidir. Birçok durumda bu yöntemler tümörün histolojik yapısı, hastalığın aşaması ve metastaz olup olmama durumuna göre iyileşme, kontrol ve palyatif amaçlarla birlikte kullanılabilir. Tüm hastalarda tedavinin başlangıçtaki hedefi kurtulma şansını en yüksek düzeyde tutarken, ödenecek bedeli (tedavinin uzun süreli morbiditesini) en aza indirmektir (Kurt, 2005: 10).

Kanser tedavilerinde çocukluk çağı ALL tedavisi bir çığır açmıştır. 45-50 yıl önce tüm ALL olguları kaybedilirken bugün 5 yıllık sağkalım %80 lere ulaşmıştır. Modern tedavi protokolleri hastaları taşıdıkları risklere göre düşük, standart ve yüksek riskli olarak sınıflamaktadır. Bu sınıflamada amaç nüks beklenen hastaları daha yoğun tedavi etmek, düşük risk grubundaki hastaları ise tedavinin geç yan etkilerinden korumaktır (Celkan, 2007: 21).

Çocukluk çağı lenfomalarda primer tedaviden önce gelişebilecek ve hayatı tehdit eden komplikasyonların tedavisi çok önemlidir. Çoğunluk lenfomalarda 1970'den önce yaşam oranları oldukça düşüktü, sadece lokalize hastalıklarda 5

yıldan fazla yaşam gözlenebiliyordu. Halen bütün evre ve histolojiler için, kemoterapi bu hastalıkta başlıca tedavi yöntemi olarak kabul edilmektedir (Öz, 2006: 13).

Osteosarkom tedavisinde cerrahi ve kemoterapi kullanılmaktadır. İkisi de mutlaka yapılmak zorundadır. Günümüzde izlenen sıra önce kemoterapi (neoadjuvan veya preoperatif), cerrahi, ve sonra tekrar kemoterapi şeklindedir (adjuvan veya post-operatif). Osteosarkomda radyoterapinin sağaltıcı özelliği yoktur (Kantar, 2007: 122).

Kanser tedavisinin seçimi malignitenin tipine, evresine ve yayılımın uzaklığına bağlıdır. Tedavi edici, palyatif yada destekleyici olabilir, ancak her zaman özgün antikanser tedavi şekillerini ve destekleyici bakımı kapsar (Abelson, 2002:587).

Çocukluk kanserlerinin çoğunda standart tedavi yaklaşımı, cerrahi ve/veya radyoterapi ile lokal, kemoterapi ile sistemik kontrolün sağlanması esasına dayanan multimodel tedavilerdir. Son yıllarda bu standart tedavilere ek olarak sitokinler, biyolojik cevap düzenleyicileri ve monoklonal antikorlarda kanser tedavisi içine girmiştir (Uğur ve Taçyıldız, 2003: 79).

Kemoterapi özellikle çoğalan hücrelere karşı, tercihen seçici ölüm sağlayan, sentetik, doğal, biyolojik ya da hormonal ajanlarla yapılan tedavi olarak tanımlanabilir. Kemoterapi malign tümörlerin tedavisinde ana yöntemdir. Dünyada ilk kemoterapi uygulaması arsenik asit (As₂O₂) ile lösemili hastalarda 1865 yılında Lisaver tarafından gerçekleştirilmiştir. Kemoterapide en önemli kilometre taşlarından biri Birinci ve ikinci Dünya Savaşlarında kullanılan hardal gazının lenfoid doku ve kemik iliği aplazisi (kemik iliği yokluğu) yapması gözlemlerinden hareketle geliştirilen nitrojen hardalın 1942 yılında Yale Üniversitesinde Dr. Daugherty tarafından lenfoma tedavisinde kullanılması olmuştur (Kutluk ve Kars, 1996: 30; Berker, 2007: 202,).

Kemotrapi ilaçlarının verilif amacı, hızla bölünen kanserli hücrelerin bölünmesini engellemektir.Hemen hemen tüm kemoterapik maddeler DNA sentezinin yada işlevini etkileyerek neoplastik (kanseröz) hücreleri öldürmektedir (Biol ve Ark., 1997: 288; Dalgıç ve Ark. 1998: 54; Kurt, 2005: 11).

Çocukluk çağı kanserlerinde başarılı kemoterapi uygulamaları sayesinde son 30 senede sağ kalım oranlarında hızlı bir artış gerçekleşmiştir (Berker,2007: 202) .

Tüm lösemi tiplerinin tedavisinde kemoterapi kullanılır. İndüksiyon (hücum) kemoterapisi remisyonu sağlamak için yapılan ilk tedavidir.En erken dört hafta içinde lösemik hücre ve bulgulara rastlanmaması ve normal işlevlerin geri dönmesi durumunda tam remisyon sağlanabilmiştir (Jedlow, 1998: 27; Kurt, 2005: 11).

Pediyatrik onkolojide halen multidisipliner tedavi yaklaşımı temeldir. Birçok tümör için çok merkezli çalışma grupları oluşturulmuş, böylece en uygun tedavi şemaları, en uygun ilaç dozu ve süreleri araştırılarak tedaviye cevap ve tedaviye ikincil erken ve geç yan etkiler saptanmaktadır (Kurt, 2005; 12).

Kemoterapinin Prensipleri

- Hastanın tanısı kesin olmalıdır ve hastalığın evresi bilinmelidir.
- Hasta verilecek ilaç tedavisini tolere edebilecek durumda olmalıdır.
- Standart olarak önerilen tedavinin adjuvan tedavi uygulaması.
- Verilen ilacın etkili olup olmadığını gösteren bir ölçüm metodu olmalıdır. (serum tümör marker düzeyi, tümör büyüklüğü)
- Verilen ilaç tedavisi hastanın yaşam süresini ve /veya yaşam kalitesini arttırmalıdır.

- Kemoterapi verilen merkezde yeterli destekleyici bakım olanakları bulunmalıdır (Karamanoğlu, 1999:17; Kurt, 2005: 12).

Çoğunlukla yüksek doz ve sık aralıklarla kemoterapi kürleri sayesinde bir yandan başarılı bir kanser tedavisi hedeflenirken, diğer yandan da hastanın birçok yaşamsal fonksiyonunu ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen bir dizi yan etki ortaya çıkmaktadır. Ne yazık ki kanser ilaçlarının toksik ve terapötik dozları arasında güvenlik sınırı çok esnektir. Kanser ilaçlarının oluşturduğu toksisite klinik seyrine göre akut ve kronik olarak iki şekilde sınıflandırılabilir. Akut toksisite kemik iliği, gastrointestinal sistem epitelyumu, saç folikülleri ve üreme hücreleri gibi hızlı çoğalma özelliğine sahip hücreleri bulunan dokularda ortaya çıkar ve hızla gelişerek kısa sürede genellikle sekelsiz olarak ortadan kalkar. Kemoterapinin akut komplikasyonları(problem): stomatit/mukozid, bulantı, kusma, diyare, konstipasyon (bağırsak hareketlerinin normale göre azalması), abdominal (karın) ağrı, saç dökülmesi, deri problemleri, infeksiyon, anemi, kanama ve seksüel fonksiyon bozukluğudur (Kutluk ve Kars, 1996: 30; Kurt, 2005: 13;; Uğur ve Taçyıldız, 2003: 779).

1.7.8. Kanserın Çocuk Üzerindeki Etkileri

Ölümlülüğün ve yaşam üzerindeki kontrolün sınırlılığının toplumsal bir sembolü olan kanser imgesi, insanlara belirsizliği ve tehlikeyi düşündürür. Oysa toplum belirsizlikten, bilinmeyenden hoşlanmaz. Hersh (1985) kanseri şöyle tanımlar: “Kişinin kendi bedeninin kendini yok etmesini simgeler. Nereden geldiği belli olmadan ve uyarmadan vurur. Kanser fizik benin, yaşamla olan ince bağını ve kendimiz üzerindeki kontrolün kırılmasını sembolize eden anormal durumun göstergesidir” (Elbi, 1991:60).

Kanser çoğunlukla tüm aileyi etkilediği için bir aile hastalığı olarak tanımlanır. Uzun sürecek, sürekli tedavi ve izlem gerektiren, seyri kötü olabilecek bir

hastalığın kabulü çocuk ve aile için çok zordu. (Baysal, 1996: 912; Akçay, 2004: 184;).

Anne babanın hastalığa tepki ve uyumlarında, hastanın psikososyal gelişim evresi, hastalık öncesi aile içindeki spesifik çatışmalar, ailenin sosyo-ekonomik durumu, aile içi ilişkiler ve problemlerle nasıl başa çıkıldığı ve ailenin hastalık kavramına tutumları önemli rol oynar(Algier, 1996: 914, Ağaoğlu ve Nogay, 1999: 419).

Anne ve babalar kanser tanısı karşısında çeşitli dönemlerden geçerler. Bu dönemler genellikle: Şok, inkâr, suçluluk-kızgınlık, üzüntü (depresyon gelişebilir), kabullenme biçimindedir (Baysal, 1993: 273; Baysal, 1996: 912; Ağaoğlu ve Nogay, 1999: 419).

Anne- babanın tepkisi bu krize nasıl karşı koyacakları konusunda güçlü bir etkendir. Özellikle kanser deneyiminin başlangıcında hastalık ağır bir yük gibi hissedilse de hasta çocuğun ve aile bireylerinin kronik bir hastalığın getirdiği sorunlarla başarılı bir şekilde nasıl baş edileceğini öğrenmesi mümkündür (Akçay, 2004: 184).

Tanı evresi, hastalığı tanıma ve kabullenmenin ilk aşamasıdır. Bu evre tedaviyi ve hastalığın seyrinin önemli ölçüde etkileyecek olması nedeniyle önemli bir süreçtir (Akçay, 2004: 184).

Tanının konulmasından sonra ortaya çıkan en önemli sorun hasta çocuğa ne söyleneceği ve ona nasıl davranılacağıdır. Çocuğa tanının söylenip söylenmemesi oldukça tartışmalı bir konudur. Araştırmalar, hangi yaşta olursa olsunlar, ölümcül hastalıkla karşılaşan çocuklar, ana babalarının ve çevrelerindeki diğer erişkinlerin kaygılı tepkilerinden hastalıklarının çetin ve tedavisi zor bir hastalık olduğunu anlayabildiklerini göstermiştir (Elbi, 1991: 62; Gökler, 1996: 919; Algier ve Ark., 2000: 51; Akçay, 2004:184).

Eğer hiç kimse hastalığı hakkında ona uygun bir açıklamada bulunmazsa, yaşadığı hastalık belirtilerini, kendi hayalleri ve korkularıyla anlamaya çalışır, hastalığının yanlış yaptığı bir şey için verilmiş bir ceza olduğuna inanır. Gerçeği bilmek çocuğun tedaviye uyumunu kolaylaştırır (Algier ve Ark., 2000: 51; Akçay, 2004:184).

Çocukların hastalık konusundaki endişe ve korkuları, bilgi edinme gereksinimleri, ölüme ilişkin düşünce ve fantezileri, yaşlarına, zihinsel ve ruhsal olgunlaşma düzeylerine, geçmişteki hastalık ve hastaneye yatış deneyimlerine, hastalığa bağlı şekil bozuklukları olup olmamasına göre değişiklik gösterebilir (Gökler 1996: 920; Ekşi, 1999:476; Gökler, 1999: 472; Akçay, 2004: 184;).

Hastalık, insan organizmasının uyumsal dengesini sürdürmesini geçici yada uzun süreli olarak bozucu yönde etkiler. Bu olumsuz etkilenmenin derecesi çeşitli etkenlere bağlıdır. Bunlar çocuğun doğuştan getirdiği özellikler, gelişimsel kapasitesi, içinde bulunduğu gelişimsel aşaması, hastalığın şiddeti ve doğası, uygulanan tedaviler, ailenin bütünlüğü ve hastalık dönemi boyunca işleyen değişik savunma mekanizmaları gibi çeşitli etkenlere bağlı olarak değişir (Sefil, 2000: 7).

Bebeklik Dönemi 0–3 yaş arasındaki çocuklar kanser gibi ciddi bir hastalığı anlayamaz, daha çok kendilerine ne olduğu ile ilgilenirler. Tıbbi prosedürlerden korkarlar. Hastalığı kendilerine yönelik bir ceza olarak algıladıklarından, anne babalarının sevgisini kaybedip kaybetmedikleri, onlardan ayrı kalıp kalmayacakları ve hastanede ebeveynleri yokken onlara acı veren bir işlem yapılıp yapılmayacağı ile ilgili kaygılar önde gelir. En belirgin tepki gerilemedir (Ağaoğlu ve Nogay, 1999: 416; Akçay, 20004: 184).

Okul Öncesi Dönem 3–7 yaş arası çocuklar hastalığı daha iyi anlayabilir. Regresyon, somatik belirtiler bu grupta da görülebilir. Saldırgan davranış biçimleri sergileyebilirler (Dönmez ve Bilir, 1995:58; Akçay, 2004: 185;).

Bu dönemdeki fiziksel hastalık, çocuğun motor kontrolü sağlamasını ve gerekli sosyal yeterliliğe ulaşmasını sınırlandırır. Bu sınırlandırmalar çocuğu pasif, korkak ve aşırı derecede ebeveynlere bağımlı hale getirmektedir (Wasserman, 1994: 489; Sefil, 2000: 10;).

Bu yaşlardaki çocuklar somut düşünceleri ve ben merkezli oluşları sebebiyle kendi acısını ve diğer hastalık belirtilerini kötü oldukları için bir ceza gibi yorumlamaktadırlar (Wasserman, 1994: 489; Sefil, 2000: 10;)

Hastalığın yol açtığı yoksunluklar, hareketlerinin kısıtlanması veya engellenmesi de çocuklarda olumsuz duygu ve davranışların gelişmesine neden olabilmektedir. Oyun çağındaki çocuklar ağrı ve rahatsızlıklarını, kendilerine verilmiş bir ceza gibi algılayabilmektedir (Baysal, 1996:913 ; Sefil, 2000: 10).

Okul öncesi çağıdaki çocuklar hastaneye yatma, aileden ayrılma ve alışmış olduğu ortam ve koşulların değişmesine karşı çok hassastırlar. Bu çocuklar hastalığı ve hastaneyi ceza olarak algılamakta, bu da çocukta gerilemeye sebep olabilmektedir. Çocuğun o güne kadar kazandığı becerilerde (tuvalet eğitimi, konuşma, beslenme vs.) gerileme görülmektedir (Ekşi, 1999: 478; Sefil, 2000: 10; Algier, 2000: 50; Akçay, 2004: 184;).

Okul Çağı Bu dönemde okul, çocuğun en önemli sosyal çevresini oluşturmaktadır. Somut operasyonel düşüncenin kazanılması çocuğun ölüm, acı ve hastalık hakkındaki fikrinin gelişiminde önemli etkiye sahiptir. Okul çocuğu için sağlık, olumlu bir duygu durumu olarak görülür. Kişisel sağlığın kontrolü başkalarının elinde olarak algılansa da, gittikçe artan kişisel kontrol vardır(Baysal, 19996: 914; Ekşi,1999: 480; Sefil,2000: 11).

Bibace ve Walsh tarafından hazırlanan modelde hastalık sebebinin iki basamağı somut operasyonel dönemde şöyle açıklanır: (Rowland ve Holland, 1989: 27; Sefil, 2000: 11)

Bulaşma dönemi çocuk hastalığı pek çok belirtiyile tanımlanmakta ve fiziksel temas ile geçeceğini düşünmektedir.

İçselleştirme dönemi çocuk hala hastalığın sebebini dışarıdaki bir nedene bağlamakta, hastalığın nedenini dışardan bulaşanın içselleştirilmesinin bir sonucu olarak görmeye başlamaktadır (Örneğin; insanlar dışarıdaki bakterileri nefes yoluyla içlerine aldıkları için üşütürler. (Rowland ve Holland, 1989: 27; Sefil, 2000: 11).

7–12 yaş arasındaki çocuklar hastalığı anlar ve tedavinin gerekliliğini bilirler. Hastalıkları ve hastalığın geleceği ile ilgili korku ve kaygıları bulunmaktadır. Psikosomatik yakınmalar, gece kâbusları, ölüm korkuları vardır. Hastalık ve hastaneye yatma nedeni ile okula devam edememe de önemli bir kaygı nedenidir. Hastalık ve tedavinin yan etkilerine bağlı görünümündeki değişiklikler ve işlev kaybı nedeniyle kendilerini akranlarından farklı görünüp reddedilebileceklerini düşünebilirler (Ekşi, 1999: 478; Sefil, 2000: 10; Algier, 2000: 51; Akçay, 2004: 185;).

Bu yaştaki çocuklar kronik bir hastalıkları olsun ya da olmasın kendi yaş grubundan oldukça etkilenirler. Kronik hastalığı ya da yetersizliği olan bütün çocuklar zeka olarak normal olmalarına karşın diğer sağlıklı yaşlıtlarından daha az başarılıdırlar. Bunda tedavinin yan etkileri, az sayıdaki değişiklikler, beklentilerdeki değişiklikler, önyargılı yaklaşımlar, sosyal uyumsuzluk, hastalık yüzünden okula gidilememesi gibi sebepler söz konusudur. Okuldan uzaklaşma, hasta çocuklarda işe yaramazlık duygusunun gelişmesine neden olur ve olgunlaşmalarına sekte vurur. Devamında depresyon gelir ve fiziksel şikayetlerin artmasıyla çocuk daha çok devamsızlık yapar. Bu durum bir kısır döngü yaratır. Dersleri kaçırma ihtimali çocukta endişe yaratır (Wasserman, 1994: 490; Sefil, 2000: 11;).

Okul çağı çocuğunun stresle baş edebilmek için çok farklı yöntemleri vardır. Çocuk bazen ilk tepkileri gecikmiş olarak gösterirler ya da ani olarak endişe ve panik ile cevap verebilirler. Bunun dışında psikosomatik şikayetler, kabuslar, gerileme,

duygusal yıpranmalar ya da yetişkin kabullenmesi gibi reaksiyonlar gösterebilirler (Aşkın, 1994: 37; Baysal, 1996: 914; Sefil, 2000:12).

Okul çağı çocukları genellikle kendi hastalıklarının sebebi ve sonuçları üzerine zor sorular sorarlar. Ebeveynler genellikle özel senaryolar yaratmak ihtiyacındadırlar. Çünkü onlar çocuklarına stres yaratacak mesajlar göndermek istemezler. İlk karşılaşmada bu işleme başlamak çok önemlidir. Eğer aile genellikle sorulardan kaçma gibi bir yöntemi sürekli kullanırsa çocukta soru sormanın ailesini rahatsız ettiğine dair bir fikir oluşacaktır ve bu da çocuğun sıkıntısını artırır (Lansky ve Ark., 1993: 887; Sefil, 2000: 12).

Okul dönemindeki çocuklarda teşhis ve tedavinin başlangıcında okul öncesi çocuklarda rastlanan bazı duygular ve korkular görülebilir. Ebeveynlerden ayrılma, yabancı insanlar, farklı bir çevre, terk edilme korkusu ve vücut bütünlüğünün tehdit edilmesi çocukların en büyük endişesidir. Çocuklar çeşitli yolları deneyerek stresle baş etmeye çalışırlar (Ağaoğlu ve Nogay, 1999: 416; Algier ve Ark., 2000: 50; Sefil, 2000: 12; Akçay, 2004: 185;).

Okul çağındaki çocuk bu dönemde hastalıktan ikincil kazançlar elde edebilir. Bunun sonucu olarak da her istediğini yaptırma, saldırganlık, tedaviyi reddetme eğilimi ve durumundan devamlı yakınma gibi davranışlar kendini göstermektedir (Sefil, 2000: 13).

Çocuk, ihtiyaçlarının karşılanmasını sağlayacak başka bir yol bulamadığı zaman uyumsuz davranışlara başvurur. Sorunlu davranışlar çocuğun iç çatışmalarını, karşılanmayan ihtiyaçlarını ortaya koymaktadır (Sefil, 2000: 13; Yavuzer, 2000: 129).

Aile çocuğun gerçek kişilik gelişimi, gerekse ruh ve beden sağlığı açısından büyük önem taşır. Çocuğun sağlıklı aile ilişkisinden mahrum olması, onun duygusal gelişimini etkilediği gibi, bedensel ve zihinsel gelişimine de olumsuz etkide bulunur (Yavuzer, 1996: 139).

Yeni kazanılan beceri ve motor faaliyetlerin geçici kaybı, bu kaybı hastalığın ya da tedavinin bir sonucu olarak görmek yerine kendi kişisel başarısızlığına ve yetersizliğine bağlayan çocuklarda sıkıntı yaratır. Bu durum kişinin kontrol kaybı hissini ve hastalığa karşı hassasiyetinin daha yoğun yaşamasına yol açar. Çocuğun zihninde iç ve dış çevresini kontrol edebilmesine yönelik şüpheler doğurur. Kanserli çocukların hastane ortamında yetişkinler ve tedavi ekibi ile sık sık bir arada bulunması, bu çocukların yaşlarından beklenenden daha olgun görünmesine neden olur (Rowland ve Holland, 1989: 528; Büyükşahin, 2003: 30;).

Ergenlik Dönemi Kendi kendilerine yeterlilik ve bağımsızlıkla uğraşan ergenler, tedavi ve hastalıkla birleşen kontrol kaybı, bağımlılık ve razı gelme gibi hastalığın zorladığı şartlarla uğraşmaktan korkarlar (Lansky, 1993: 902).

12 yaş ve yukarısı hastalık beraberinde beden imgesinde düşüş, ruhsal ve akademik sorunları getirir. Çocuklar artık olaylar karşısındaki karmaşık ilişkileri anlarlar ve deneyim sahibi olmadıkları şeyler hakkında düşünebilir ve duyguları hakkında konuşabilirler. Bu dönemde hastalığın kendisi temel sorundur. Bu yaş gurubu hastaların en yaygın kullandıkları savunma düzenekleri yadsıma, bağımlılık, geliştirme ve regresyondur (Akçay, 2004: 185).

Depresyon, geri çekilme ve sıkıntı en yaygın duygulardır. Bazı ergenler için sözel ifadeler önemli iken bazıları davranışsal tepkileri daha yoğun olarak kullanırlar. İlgi, sebepler ve önemler üzerine yoğunlaşırlar. Tedavi hakkında yeni tedaviler ve araştırmalar ile ilgilenirler (Çavuşoğlu, 1989: 7; Sefil, 2000: 13).

Ergenler için hastalığın kendisi temel sorundur. Hastalık öncelikle bağımsızlığın kaybolması ve gelecekle ilgili planların bozulması olarak algılanır. Bunların yanı sıra saç kaybı, kilo değişimleri, yapılan cerrahi müdahaleler, tedaviyle ilgili kaygılardır. Bu dönemdeki kaygılar, bu dönemin psikolojik problemlerin kaynağını oluşturmaktadır. Bunların yanı sıra hastalık yaşantısı nedeniyle okul yaşantıları da bozulmuştur. İzolasyon hissi ve fiziksel görünümündeki değişiklikler

okula dönmelerini zorlaştıran faktörler arasındadır (Algier, 1994: 51; Lewis, 1996: 96; Ağaoğlu ve Nogay, 1999: 417).

Ergenlerde dış görünüşün değişmesi, ergenin kendi beden algılarının ve güven duygusunun gelişimini ve arkadaş ilişkilerini altüst eder. Bazı ergenler küçük bir çocuk gibi davranma eğilimi gösterirler ve büyük bir çoğunluğu ise kırgınlıkla isyan ederler (Aşkın ve Akdağ, 1994: 97 Lewis, 1996: 96).

Ergenlerde özdeğer duygusunun gelişimini etkileyen önemli faktörlerden biri bedensel hastalıklardır. Ergenlerde beden imgesi ile özdeğer duygusu içiçedir. Ergen için çok gerekli olan beden narsizmi (özseverlik) hastalık ile bozulur. Fiziksel hastalıklar beden bozulması, kontrolünü kaybetme ve utanç duygularını ortaya çıkarır. Bu özellikler kronik hastalığı olan ergenlerde görülür ve kendilerini değersiz olarak algılamalarına neden olur (Aşkın ve Akdağ, 1994: 37; Lewis, 1996: 96).

Ölümcül hastalığa ilişkin ortaya çıkan duygusal tepkiler arasında kaygı, korku, çaresizlik, depresyon, öfke ve ölüm korkusu en önde gelenleridir. Yapılan araştırmalarda kanserli çocukların projektif testlerin uygulanması sırasında anlattıkları öykülerde yalnızlık, belirsizlik, ayrılık, öfke, izolasyon, korku, engellenme, üzüntü ve ölüm konularını işledikleri okul ve mesleğe geçiş ile ilgili kaygılara değindikleri saptanmıştır (Gökler, 1999: 921)

Kanser tanısı alan çocuk hastalığı ile olduğu kadar toplumun bu sözcüğe yüklediği anlamlar ile de karşı karşıya kalır. Dernekler ve bilimsel kurumların tüm çabalarına karşın bu tanı çocuğu ailesi, akranları, çevresi içinde damgalamaya devam eder. (hastalığı nedeniyle meraklı bakışlar, hastalığın ve tedavinin getirdiği görünümdeki değişiklikler ve maske takma zorunluluğu vb. nedeniyle çevrede “farklı” algılanma) (Elbi, 1991: 60; Işıkhana ve Ark., 1998: 42).

Hastalığın etkileri yanında, tedavinin de kısa ve uzun dönem olmak üzere etkileri bulunmaktadır. Kısa dönemdeki etkiler, uzun süreli hospitalizasyon, okul devamsızlığı, arkadaşların kaybı ve fiziksel huzursuzluğa neden olan saçların kaybı,

bulantı, kusma, mukozit ve hastalık ya da tedavi kaynaklı ağrıdır. Tedaviden sonra büyüme geriliği, pubertal (ergenlik) gelişmenin gecikmesi, böbrek fonksiyonlarında bozukluk ve infertilite (kısırlık) , solunum ve kardiyak problemler, ikincil kanserin gelişme riskinin farkında olma, düşük benlik imajı, kendini diğerlerinden farklı algılama, aşağılık ve yetersizlik duyguları ve psikiyatrik bozukluklar gibi uzun dönem problemleri ortaya çıkabilmektedir. Ayrıca yine uzun dönemde çocukta yetişkine bağımlılığın artması, akranlar ve okul aktivitelerine katılımında azalma, bilişsel problemler, eğitimin yarım bırakılması gibi problemler görülebilmektedir (Işıkhan, 1998: 216; Ağaoğlu ve Nogay, 1999: 417; Elçigil, 2007: 40;).

Uzun süren hastane yatışlarında çocuklar çeşitli huy değişiklikleri gösterirler. Çocuklarda bebekliğe doğru bir gerileme olur. Hasta çocuk, olmadık istekleri ile anneyi bunaltır. Onun hep yanında olmasını ve kendisiyle ilgilenmesini ister; nazlanır, mızızlanır, ilacı reddeder, yemekte güçlük çıkarır, ağlar vs. hastaneye yatış, çocuğun yaşına ve yatış nedenine bağlı olarak değişik ölçülerde örseleyici olabilen bir durumdur. (Yörükoğlu,1998: 37; Sefil, 2000:7;).

Hastalık tekrarı, ilk tanı konulmasından daha büyük bir krize neden olur. Çocuğun iyileşme umudunu biraz daha azaltırken tedaviye yönelik kaygıları artırır. Bu dönemde yeme bozuklukları, kaygı, depresyon, umutsuzluk, ölüme ilişkin korkuların artması görülebilir (Algıer, 1994:52, Akçay,2004:185;Gökler).

Kanser tedavisinde sağ kalım oran ve süresi uzadıkça tedavi sonucu gelişen yan etkilerin görülme sıklığı artmakta ve tedavinin geç etkileri giderek önem kazanmaktadır. Geç etkiler tedavi bitiminden aylar ve yıllar sonra ortaya çıkabilmektedir. Tedavide kullanılan kemoterapik ajanlar kadar radyoterapi de, çeşitli sistem ve dokuları etkileyerek farklı yan etkiler oluşturabilmektedir. Hastanın yaşına, kanser tipine, genetik predizpozan faktörlere ve kullanılan tedavi protokollerine göre geç yan etkiler de değişkenlik gösterebilmektedir.(Kahraman, 2007:221).

Çocukluk kanserlerinde yaşam olasılığının %80'lere ulaşması sonucunda, iyileşen her olgunun önünde daha yaşayacağı 60-70 yıllık bir süre vardır. Çocukluk kanserini alt eden her hastanın yaşamının geri kalanını kaliteli geçirmesi ise çocukluk çağı kanser tedavisinde göz ardı edilmemesi gereken önemli bir noktadır. Yaşayanların artması ile tedavi komplikasyonları izlenmeye ve dikkate alınmaya başlamıştır. Nörolojik, kardiyak, endokrin, kemik, psikiyatrik, öğrenme güçlükleri, seksüel ve fertilitate (üreme) ile ilgili komplikasyonlar saptanmaya başlamıştır. Ayrıca sekonder malignite (ikincil tümör) gelişme riski de bu hastalarda vardır (Kahraman, 2007: 222).

Okula Geri Dönüş Hastalık bu dönem çocuklarının akademik başarılarını ve yaşlılarıyla ilişkilerini etkileyebilir. Çocuklar için bu dönemde en önemli dış dünya okuldur. Hastalık çocuğun okula devamını etkiler (Özlü, 1996: 9; Sefil, 2000: 14; Alçigil, 2007: 40.).

Okul bağımsızlığı, yeni ilişkiler kurmayı ve akademik beceriler elde etmeyi sağlar. Kanser, çocukların okula devam etmelerinde ve başarılarında önemli bozukluklara sebep olabilir. Hasta çocuğun kişilik özellikleri oldukça önemlidir. Olayların kendisini etkilemesine izin vermeyen dışadönük çocukların, içedönük ve ben merkezli çocuklara göre daha az etkilendiği düşünülmektedir. Hastalık belirtileri az olan çocuklar, belirtileri yoğun olan çocuklara göre daha çok etkilenirler. Çünkü çocuğun durumu, hastalığın inkarına izin verebilir. Kronik hastalığı olan çocuklarda uyum iki türlü görülebilir. İlki hastalığa nasıl adapte olacağını öğrenip diğer özelliklerini en iyi şekilde kullanabilmek, ikincisi ise psikolojik dengeyi kurabilmektir. Ancak bazı hastalar için, hastalık ve meydana getirdiği problemlerle baş edebilmek, hastalığın reddedilmesiyle sağlanabilmektedir (Ekşi, 1999: 92; Sefil, 2000: 14).

Kanserli çocuklar ölüm korkusu, diğerlerinin tepkileri, yorgunluk aktivitelerde sınırlanmalar ve bunlarla birlikte tedaviden kaynaklanan dış görünüş değişiklikleriyle de uğraşmak zorundadırlar. Çocuklar bu yüzden endişeli ve

utangaçtır ve okula devam etme konusuna gönülsüz bakarlar. Çocuk ile ebeveyn arasındaki bağımlı-koruyucu ilişki geliştikçe okula gitmeme durumu güçlenebilir (Lansky, 1993: 889; Sefil, 2000: 15).

Okuldan uzun süreli uzak kalma ve tedavinin yan etkileri (yorgunluk, dikkat ve konsantrasyonda azalma, tümör ya da tedaviye bağlı IQ azalması) çocuğun akademik başarısını tehlikeye sokabilir. Buna benzer olarak görünüşteki fiziksel değişimler (saç dökülmesi, kilo değişiklikleri, bir organın amputasyonu gibi) çocuğun utanmasına, gülünç ve farklı olduğunu düşünmesine sebep olur ve çocuğun sosyal ilişkileri bozulabilir (Rowland ve Holland, 1989: 555; Sefil, 2000: 15).

Klopovich ve arkadaşları (1989), okula devam etmenin kanserli çocuk için önemli olduğunu göstermede beş neden saptamıştır (Rowland ve Holland, 1989: 556 ; Sefil, 2000: 16) :

- Sosyal iletişimi sağlamak,
- Morali yükseltmek,
- Sıkılmayı önlemek,
- Saygınlığı korumak,
- Yaşamı normalize etmek.

Önemli olmasına rağmen göz ardı edilen duygusal ve davranışsal problemlerden biri de tedavi için verilen ilaçlardır. İlaçlar çocukları uyukulu, kaygılı, tiksintili, depresif ve ajitasyonlu ve çabuk kızan biri yapar. Hastaların görünüşünü değiştiren bazı ilaçlar pek çok probleme sebep olur. Neden ilaç almak zorunda olduklarını kavrayamayan çocuklar, özellikle kendilerini iyi hissetmediklerinde ilaç almaya razı olmazlar, diğer çocukların kendilerini ilaç içerken görmelerini istemezler. İlaç almak için bazı çocuklar ya tedavi odasına gelmek zorundadırlar ya da bir ebeveyn

çocuğuna ilaç vermek için okula gelmek zorundadır. Bu tür farklılıklar herkes gibi olmak isteyen çocuğun kendini farklı hissetmesine sebep olur (Wasserman, 1994: 494; Sefil, 2000: 16;).

Çocuğun hastalığı ile ilgili gerçekleri bilmesi, çocuğun duygu ve üzüntüsünü ifade etmesini ve soru sorma özgürlüğünü artırır. Çocuk kendini yabancılaşma, yalnızlık ve izolasyondan korumuş olur (Last, 1996: 293; Lewis, 1996: 1137; Özlü, 1996:9; Sefil, 2000: 16,).

1.7.9. Kanserin Aile Üzerindeki Etkileri

Hastaya en yakın bireyler olmaları sebebi ile ailenin hasta ile birlikte hastalığın yaratacağı tüm zihinsel ve duygusal gerginlikleri paylaşacakları çok açıktır. Hastanın verdiği psikolojik tepkilerin benzerini teşhis esnasında ve daha sonraki dönemlerde genellikle ailesi de vermektedir (Baysal, 1993: 274; Aşkın ve Akdağ, 1994: 34;).

Kanserli çocuğu olan aile üyelerinin, aile içi ve dışı olaylara karşı bir cevabı ve birbirleriyle etkileşimi söz konusudur. Aile üyeleri ortak yaşamlarını biçimlendirirler. Böylece, her ailede farklı bir görünüm kazanan işbirliği ve dayanışma ortaya çıkar. Çocuğa hastalık teşhisi konulduğunda ailenin düzeni, üyelerinin yaşam şekilleri yeni duruma göre değişecektir. Kanser tüm ailenin fiziksel, sosyal, psikolojik dengesini bozarak büyük değişikliklere neden olmaktadır. Kriz durumundaki kişilerde rastlanan korku, öfke, huzursuzluk, belirsizlik, çaresizlik, yalnızlık gibi güçlü duygular sadece kanserli çocuğu değil, aynı zamanda tüm aile üyelerini de etkilemektedir (Algier, 1994: 1).

Aile üyelerinin en önemli görevlerinden biri de bu değişen ortama uyum sağlayabilmektir. Aile içindeki yaşam ve roller kanserli hastanın kendine bakamaması ve bakıma ihtiyaç duyması yüzünden değişir. Aynı zamanda aile üyeleri kendi sağlıkları için yaşamlarına devam etmek zorundadırlar. Eğer hasta tüm ilgiyi

üzerine çekerse hastaya karşı kızgınlık ve kırgınlıklar oluşabilir. Bunun tersine eğer aile üyeleri kendi ihtiyaçlarına daha çok zaman ayırırsalar o zaman suçluluk duyguları oluşabilir. Aile içinde hastalık hakkında açık konuşma hem aile hem çocuk için istenilen bir durumdur. Gizli bir sessizlik uzun süreli olumsuz tepkilere sebep olabilir (Lewis, 1996: 1139).

Bazı yazarlar kanserli hastaların ailelerini ikinci dereceden hastalar olarak tanımlar ve kanseri de aile hastalığı olarak değerlendirirler. Hastaların aileleriyle yapılan araştırmalarda ailelerin stres, kaygı ve depresyon düzeyleri hastalarınıninki ile paralel bulunmuştur.

Ailelerin kanser tanısına verdikler tepkiler dört aşamada incelenebilir (Çavuşoğlu, 1989: 12) :

1. **Tanı Dönemi** : kanseri ilk duyan ve onun içeriğinin farkına varan ailedir. Ebeveynlerin ilk tepkisi ölüm karşısında verilen tepkilere benzer niteliktedir. Genellikle inkar, öfke, düşmanlık, kendini suçlama, depresyon ve kabul etme gibi tepkilerdir (Blumberg, 1982: 58; Çavuşoğlu, 1989: 12 ; Ekşi, 1999: 480; Algier, 2000: 51).

Ebeveynler tanının söylendiği ilk görüşmede lösemi/ kanserli kelimelerini bir kez duyunca bundan başka söylenen hiçbir şeyi duymayabilirler. Ebeveynler yüksek düzeyde stres altında olduklarından duygularının en yoğun olduğu bu dönemde sıklıkla verilen bilgileri anlamazlar ve hatırlamada başarısızlık gösterirler (Çavuşoğlu, 1989: 13; Gökeşmeoğlu, 1995: 3; Algier, 2000: 51;).

Bu nedenle ebeveynlere çocuğun durumuna göre anlaşılabilir kısa bilgilerin verilmesi hatırlamayı artırır. Verilen bilgilerin anlaşılmazlığını azaltmak için her iki ebeveynle birlikte görüşülmesi gerekmektedir. Ebeveynlerin bu aşamada rahat soru sormaları korkularını, endişelerini ve duygularını paylaşmaları için teşvik edilmeleri önemlidir (Algier, 2000: 52; Çavuşoğlu, 1989: 13).

- 2. Tedaviye Cevap (Remisyon) Dönemi :** Tanı kesinleştikten sonra hastalığa karşı tüm vücudun cevap vermesi amaçlanır. Bu dönemdeki aileler genellikle inkar, depresyon gibi tepkiler gösterirler. Bu tepkilerin temelinde hastalığın tekrar etmesi korkusu yaşanmaktadır. Bu dönemde ailelerin kanserli çocuklarını aşırı korudukları, bağımlılıklarını destekledikleri ve serbest disiplin uyguladıkları görülmüştür. Ebeveynlerin bu tepkileri hastalığın tekrarlayacağı korkusundan kaynaklanmaktadır. Bu dönemdeki çocukları aşırı korumak, okul ve akranlarından uzak tutmak hasta çocuk rolünü desteklemekte ve onun fiziksel ve duygusal gelişiminin engellemektedir. Bu nedenle kanserli çocuğun hastalıktan önceki yaşam düzenine dönmesi için ebeveynler teşvik edilmelidir (Çavuşoğlu, 1989: 14; Ekşi, 1999: 481; Algier, 2000: 52; Yokarıbaş, 2003: 13).
- 3. Hastalığın Tekrarladığı (Relaps) Dönem:** hastalığın tekrarlamasıyla birlikte çocuk ölüm olasılığı ile yüz yüze gelir. Hastalığın tekrarlaması ve kötü seyir gösteren çocukların ailelerinin gerginliği artar ve aile yeniden krize girer. Bu aşamada da şok, inkar, öfke, keder, korku ve depresyon duyguları görülebilir. Çocuk yeniden tedaviye cevap verse bile tekrar asla mutlu olamadıkları belirtilmiştir (Çavuşoğlu, 1989: 15; Ekşi, 1999: 482; Algier, 2000: 52; Yokarıbaş, 2003: 13).
- 4. Son Dönem (terminal) :** Bu dönem hastalığın tekrarladığı dönemin devamı gibidir. Tedaviye cevap alınamadığının kesinleşmesiyle birlikte depresyon, umudun kaybı ve kaçınılmaz sonu kabullenme tepkileriyle karakterize olan yoğun keder dönemidir. Bu aşamada ebeveynlerin tüm tedavinin ya da evdeki bakımın sonlandırılmasına karar vermeleri konusunda desteklenmeleri gereklidir (Çavuşoğlu, 1989: 16; Ekşi, 1999: 482; Algier, 2000: 52; Yokarıbaş, 2003: 13).

Ebeveynler başlangıçtaki kaygı ve gücenciklik durumunun ardından derin bir yetersizlik, suçluluk, depresyon, aşırı koruyuculuk, düşkünlük ve çocuğun

sorunlarını ve kendilerinin duygusal güçlüklerini inkar ve hastane elemanlarını suçlama eğilimi gösterirler. Genel olarak bu tepkiler zamanla gerçeği kabullenmeye ve çocuk için uygun ve esnek sınırlar oluşturmaya dönüşür. Açıkça göze çarpan ve belirgin olan fiziksel kusurları kabullenme kimi ebeveynler için oldukça güçtür. Ruhsal şok ve utanç duyguları ile yetersizlik, çaresizlik, suçlayıcılık ve çocuğa karşı soğukluk, reddedici duygu ve tutumlar da bu ebeveynlerde az değildir (Aşkın ve Akdağ, 1994: 38).

Hastalığın öğrenilmesiyle çocuğun verdiği tepkiye benzer tepkiler veren aileler hastalıkla ilgili bazı sorunlar yaşarlar. Aileler ile ilgili araştırmalar genellikle anneyi odak noktası almıştır. Annelerde yüksek oranda kaygı ve depresyon olguları bildirilmiştir. Bu ailelerde evlilik ile ilgili sorunlar fazlaca görülebilir. Çalışan annenin iş durumu bozulabilir. Hastalığın getirdiği ekonomik yükün yanında kendilerine ayıracak zamanları yoktur, seyahat özgürlükleri kısıtlanır. Ailenin bu sorunlardan etkilenme düzeyi çocuğun hastalığı kabullenmemesine, psikolojik sorun çıkarmasına neden olur. Hasta bir çocuğu yetiştirmeye uyum sağlayabilen aileler, çocuk üzerinde gerekli ve gerçekçi sınırlamalar getirirler. Böylece aileler, çocuğun kendine bakımını, okul düzenini etkiler ve yaşlılarıyla ilişkisini geliştirirler (Baysal, 1993: 274).

Hasta çocukların kardeşleri de bu durumdan etkilenirler. Ebeveynlerin hastalık nedeniyle sık sık evden ayrılmaları, yeni aile koşullarına uyma, ailenin hasta kardeşe olan ilgisini kıskanma ve kızgınlık, hasta kardeşin bakımını üstlenme gibi sorunlarla karşılaşır. Hasta olan çocukların aile ve kardeşleri, yaşadıkları sorunlarının nedenlerini, hasta olan çocuğa değil de başka nedenlere bağlama eğilimindedirler. Birçok çalışmada ailelerin çocuklarıyla hastalık konusunu konuşmada isteksiz oldukları görülmüştür. Hastalığı bilmenin çocuğunciteceğini düşünmektedirler.

Oysa önemli olan sadece gerçeğin ve duyguların paylaşımıdır. En iyi mücadele yöntemi hastalık ile ilgili eğitimidir. Uyumunu arttırmanın bir yolu da çocukla

hastalık ve kendi düşünceleri üzerinde konuşmaktır (Baysal, 1993: 274; Erden, 1996: 20; Erden, 1996: 20; Eiser ve Morse, 2001: 251;).

1.7.10. Hastalığın Çeşitli Dönemlerinde Ailenin Verdiği Tepkiler

Hastalık çocuğu olduğu kadar aileyi de sarsan ve travmatik olacak şekilde aileyi etkileyen bir durumdur. Ailede çocuğun ağır hastalığı ile birlikte, sevilen kişinin kayıp ihtimalinin verdiği tehdit, çaresizlik ve suçluluk duyguları ortaya çıkar. Hasta gibi, aile de hastalığı inkar, inanmama ve yanlış teşhis konusunda ısrar etme gibi süreçler yaşayabilir. Yani bu durumun kabul edilebilmesi, aile içinde yeni bir rol dağılımı yapılmasını gerektirir. Krizi başarıyla karşılayamayan ailelerde sıklıkla depresif belirtiler gösteren bireyler görülebilir. Hasta kadar ailede ortaya çıkan bu duruma uyum sağlayamazsa tedavi gecikir ve hasta tedaviden daha az fayda görür .(Çavuşoğlu, 1989: 12; Algier, 1994: 52,; Gökeşmeoğlu, 1995: 3).

1.7.11. Yaşam Kalitesi

Yaşam Kalitesi Kavramının Kaynağı ve Yayılması Son yıllarda, özellikle gelişmiş toplumlardaki bilim ve yönetim çevrelerinin, üzerinde yoğunlaştıkları alan olarak, **yaşam kalitesi** kavramıyla sıkça karşılaşmaktayız. Kavramın içeriğinde çeşitli halk katmanlarının mutluluğu ve esenliğinden, çevresel kalite ve ekolojik yapılara de uzanan çok çeşitli ve seçkisel değişkenler yumağı bulma olanağı vardır. (Karamanoğlu, 1999: 18).

Geniş kavram zenginliğini barındıran yaşam kalitesi araştırmaları üç yönden yararlı olmaktadır. **Birincisi**, bireysel kalitenin teknik veri sistemleri ve süreçleriyle saptanabilmesinin verdiği kolaylık, **ikincisi**, sosyal çevrenin bireye olan etkilerinin anlaşılması ve bu etkilerin toplum planlamacıları tarafından uygulamaya aktarılması

olanağı, **üçüncüsü**, bireyin yaşantısını algılamasına ve doyum bulma süreçlerini tanımasına katkısıdır (Karamanoğlu, 1999: 18).

Kaliteli yaşamın ne olduğu yıllarca filozofların temel tartışma konusu olmuştur. Polonyalı filozof Tatarkiewicz, tarih boyunca mutluluk kavramına farklı bakış açılarını incelemiş ve mutluluk kavramının, günümüzden 2000 yıl önce yaygınlaşmaya başladığını görmüştür. İlk zamanlarda mutluluk, yalnızca başarı anlamında kullanılmış daha sonraları antik ve ortaçağda kavram, insanın mükemmel durumu ya da en yüksek seviyede erdem ve güzelliklere sahip olması olarak tanımlanmıştır. Modern çağda ise doyum için mutluluğun yeterli olmadığı üzerinde durulmuştur. Tatarkiewicz, kavrama ilişkin daha önceki düşünceleri dışlamaksızın, mutluluğun, doyumun bir çeşidi olduğunu belirtmiştir. Tatarkiewicz'in mutluluk tanımı, günümüzde geçerli olan yaşam kalitesi kavramının tanımını da içerir (Kurt, 2005: 18).

Tarihsel perspektifle baktığımızda, yaşam kalitesi öncelikle ekonomi bilimlerinde; esenlik, yaşam düzeyi ve kalkınma kavramlarından hemen sonra ortaya çıktığını ve ekonomik kalkınmayı kişi başı ölçütleriyle ölçen yaklaşımın, daha gelişmiş bir anlayışını yansıttığını görüyoruz. Ekonomistler esenlik kavramı üzerinde durmuşlar ulusal üretim gibi göstergeleri, gelir ve satın alma gücünü kullanmışlardır. Ekonomistlerin yaklaşımı, yaşam kalitesinin, yaşam düzeyi kavramına çok yakın bir anlamda ele alındığını düşündürmektedir (Kurt, 2005: 18).

1960'lı yıllarda Cantril ve Free tarafından yönetilen Uluslar arası Sosyal Araştırma Enstitüsü adına, Uluslar arası Araştırma Enstitüsünün 30 şubesiyle birlikte yürüttüğü "İnsan Gereksinimlerinin Ve Doyumunun Bütüncül Değerlendirilmesi" isimli çalışma ile yaşam kalitesi kavramının sosyal bilimlere doğru yayıldığı gözlenmektedir(Karamanoğlu, 1999: 19).

Sosyologlar, ekonomistlerin üzerinde durdukları ulusal üretim, gelir, satın alma gücü gibi göstergelerin, yaşam kalitesi kavramını değerlendirmede yeterli olmayacağını ve çalışma, barınma ve sosyal durumun da ele alınması gerektiğini

savunmuşlardır. Sosyolojik ağırlıklı yaklaşımlarda, yaşam kalitesi kavramı, yaşam biçimi kavramıyla benzerlik göstermektedir (Yokarıbaş, 2003: 15).

1970’li yıllarda, yaşam kalitesi konusunda psikolojik ağırlıklı çalışmaların hızla çoğaldığını görmekteyiz Psikolojik nitelikli çalışmalarda, yaşam kalitesinin işlevsel değerlendirilmesi, genellikle bireyin yaşamı hakkında sahip olduğu doğrudan ve dolaylı algısı üzerine temellenmektedir (Aslan, 2000: 14).

Psikologlar, sosyal durumun iyi olmasının daha iyi subjektif esenlik ile mutlaka paralellik göstermeyeceğinin, subjektif esenliğin, objektif çalışma ve barınma durumlarının ötesinde, çalışma ve barınma durumlarından doyum bulup bulmama ile ilişkili olduğunu belirtmişlerdir (Karamanoğlu, 1999: 19).

Sonuç olarak yaşam kalitesi; objektif durumların ötesinde bireyin kendi yaşamına ilişkin doyum ve mutluluk durumu ile ilişkilidir. Bir başka deyişle yaşam kalitesi, bireyin kendi yaşamına ilişkin subjektif doyumdur. Kaliteli bir yaşam için neyin gerekli olduğunu saptamaya yönelik yapılan birçok çalışmada, bireyin objektif yaşam durumları uygun olmasa da yaşamlarından doyum bulabildikleri saptanarak, bu görüş desteklenmiştir (Yokarıbaş, 2003: 15).

Yaşam Kalitesi Kavramı ilk bakışta basit bir kavram gibi görünmesine rağmen, oldukça geniş kapsamlıdır. Bu kavram, yaşamda nelerden zevk aldığımızı, ne olmak ve nasıl yaşamak istediğimizi ifade eder (Karamanoğlu, 1999: 19).

Yaşam kalitesi kavramı, 1960’lı yıllarda ABD’de politik tartışmalardan kaynağını alan ve o yıllardan sonra da kullanımı yaygınlaşmaya başlayan oldukça yeni bir kavramdır. 1960’lı yıllarda ABD’de, yaşam kalitesinin düzeltilmesi hükümet için birinci hedef olarak kabul edilmiş ve öncelikle daha iyi bir yaşam kalitesi için daha fazla esenlik sağlayacak materyaller olduğuna inanılan gelir/kazanç, eğitim, sağlık ve barınmayı içeren objektif yaşam durumlarının iyileştirilmesi yönünde çalışmalar yapılmıştır. (Leff J, 1996: 64; Bobes J, 1997: 169, Brown I, 1997: 7743, Kızılcı, 1997: 9, Lenz G, 1997:227; Jocovic A, 2002:461).

Yıllar boyu, arařtırmacılar, yařam kalitesiyle ilgili çeřitli tanımlar yapmıřlardır. İlk olarak 1970'lerde Amerikalı bir psikolog olan John Flanagan tarafından tanımlanan yařam kalitesi, kronik hastalıęa sahip olan gruplar için uyarlanmıřtır. Arařtırmacıların çoęu yařam kalitesini; mutluluk, doyum, uyum olarak tanımlamıřlardır ve yařam kalitesi kavramı; yařam doyumunu, yařam memnuniyeti ve mutluluk ile eř anlamlı olarak kullanılmıřtır. Yařam kalitesi, bireysel iyilik halinin bir anlatımıdır ve yařamın farklı alanlarında öznel bir doyum ifadesidir. Yařam kalitesi aile, iř yařamı ve sosyoekonomik kořulları ięermekle birlikte; bireyin hedefleri, beklentileri, umutları ve dūřleri ile geręekler arasındaki farklılıęı yani bireyin hedefleri, beklentileri, umutları ve dūřleri geręekler arasındaki farklılıęı yani bireyin gūnlük yařamından aldıęı doyum ve iyilik algısını da ięermektedir. Revicki yařam kalitesini řöyle tanımlamıřlardır; "İnsanın deneyimlerinin genel bir sıralaması, birinin her yönden tamamen iyi olmasını anlatır. Bu kiřisel beklentilerle mukayesede subjektif fonksiyonlar üzerine temellenen önemi ięerir ve öznel deneyimler, statüler ve algılar tarafından tanımlanır. Yařam kalitesi kiřiseldir " (Arslan, 2000: 13; Kurt, 2005: 17).

Dūnya Saęlık Örgütü 1980'lerin bařında yařam kalitesinin ölçümü ve kavramsallařması için bir çalıřma bařlatmıřtır. Dūnya Saęlık Örgütü'nün Yařam Kalitesi Çalıřma Grubu 1986 yılında yařam kalitesini " bireylerin; yařadıkları kūltür ve deęer sistemleri içinde ve hedeflerine iliřkin, yařamdaki kendi pozisyonlarına bakıř aęıları, beklentileri, standartları ve endiřeleri "olarak tanımlamıřtır (Erdem, 1999: 5; Yokarıbař, 2003: 16).

Kaynaklara göre, yařam kalitesini; Patrick ve Erickson, ölüm ve yařam süresi, özürlülük, fonksiyonel durum, sosyal, psikolojik veya fiziksel saęlıęın algılanması ve sosyo-kūltürel olumsuzlukları ięeren temel bir kavram olarak, Hörnquist; fiziksel, psikolojik, sosyal aktivite, maddi ve yapısal alanda memnuniyet ve gereksinim duyulan memnuniyet ve kendini geręekleřtirme olmak üzere 4 farklı kavramla aęıklanmıř, Bertero ise; baęımsızlık(otonomi), sevme(sevgi) ve esenlik olmak üzere sosyolojik aęıdan ele alarak 3 kavrama temellendirmiřtir (Kostak, 2003: 17).

Ganz'ın (1995) çalışmasında belirttiği gibi; son yıllarda iki araştırma grubu tarafından, genel olarak kabul gören iki yaşam kalitesi tanımı benimsenmiştir. Bu tanımlardan **birincisi**; yaşam kalitesi bir bütün olarak yaşamın subjektif değerlendirilmesidir. **İkincisi** ise; yaşam kalitesi, hastanın şimdiki fonksiyon düzeyine karşın ne algıladığının değerlendirmesi olup doyumunu içermektedir. (Kızılcı, 1997:7; Arslan, 2000: 13;)

Birinci tanım ölçümün subjektivitesi ve bir global değerlendirmenin önemini vurgular. İkinci tanım ise, yaşam kalitesi değerlendirilmesinin öznelliğine bireyin şu andaki sağlık durumuna verdiği öncelik ya da değere dikkati çeker. Örneğim; aynı fonksiyonel yetersizliğe sahip iki kişi, kendi sağlık durumlarını farklı değerlerde ifade edebilirler (Kızılcı, 1997:7).

Abraham Maslow 1960'lı yıllarda Maslow'un Gereksinmeler Kademelenmesi Kuramını geliştirmiştir. Bu kuram insanın işlevlerini yerine getirmeleri ve yaşamlarını sürdürmedeki gereksinimleri arasında zorunluluk derecesi bakımından beşli bir kademelenme önermektedir. Bunların en temel olanı *fizyolojik gereksinmelerdir*. Hava, su, gıda uyumak vb. gibi yaşamın sürdürülmesi için karşılanması mutlaka gerekli olan gereksinmelerdir. İkinci kademede *güvenlik gereksinimleri* gelmektedir. Tüm fizyolojik gereksinmeler karşılanmaya başladığında güvenlik gereksinimleri ortaya çıkar. Bu gereksinme, içinde yaşanan çevrede kararlılığı ve tutarlılığı sağlar. Üçüncü düzeyde *sevgi ve ait olma gereksinimleri* yer alır. İnsanların içinde bulunduğu toplumda kendilerine gerek olduğuna, sevildiklerine ve yalnız olmadıklarına inanmaları gereksinimidir. Bu düzeydeki gereksinme karşılandığında *saygınlık gereksinmesi (ego gereksinmesi)* ortaya çıkar. Kendisine saygısını koruduğunda başkaları tarafından saygı gördüğünde kişinin kendisine güveni artar. En üst düzeyde *kendisini gerçekleştirme gereksinmesi* yer alır. Maslow bunu, insanların gerçekleştirmek için doğduğuna inandığı işi gerçekleştirmesi olarak tanımlamaktadır. Bunu gerçekleştirmediği insan kendisini huzursuz hissedecek, stres altına girecektir. Her bireyin bir üst kademede gereksinmeyi duyması için bir alt kademe gereksinmelerinin karşılanmış olmasını gerekli gören Maslow , bu nedenle bir toplumdaki gereksinme kademelenmesini

piramitle temsil eden grafiklere başvurmuştur. Bireyin sağlıklı olabilmesi için tüm bu gereksinmelerin dengeli bir biçimde ve sırasıyla karşılanması gerekmektedir. (Maslow A, 1968, 67; Andreason NC, 1983:27; Tuynman-Qua H, 1992: 43; Gill T, 1994: 620; Brown I, 1997:7741; Akdeniz C, 1999:104; Topsever P, 1999: 29,)

Eiser ve Morse (1997) göre yaşam kalitesi kavramının tanımında birkaç anahtar kavrama göz atmak gerekir;

İlk kavram, yaşam kalitesinin(QoL) bireylerin sadece kendi sahip oldukları görüş açılarından belirlenebilir olmasıdır. Yani yaşam kalitesi (QoL) aktüel yaşam tarzı, geçmiş deneyimler, gelecekle ilgili emeller, hayaller ve tutkulara dayanır (Eiser ve Morse, 2001: 249).

İkinci kavram, yaşam kalitesi (QoL) birkaç alanı birden içine alan disiplinlerarası genel bir kavramdır. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) tarafından ileri sürülen bu alanlar, -sadece bir hastalığın ya da engelliliğin- zayıflığın bulunmaması değil – aynı zamanda fiziksel, zihinsel ve sosyal olarak tamamen iyi olmayı (well-being) içine alır (Eiser ve Morse, 2001: 249).

Üçüncü kavram, yaşam kalitesi (QoL) bu alanların içinde hem objektif hem de subjektif görüş açılarını içerir. Yaşam kalitesinin (QoL) objektif değerlendirilmesi, birey bireysel olarak ne yapabilir sorusuyla ilgilidir. Yaşam kalitesinin subjektif değerlendirmesi ise yaşam kalitesinin bireysel değeri (önemi) ile ilgilidir.((Eiser ve Morse, 2001: 249).

Maeland (1996) yaşam kalitesini dört başlıkta ele alır:

- Mutluluk olarak; emosyoinel durumları içeren bireysel deneyimlerin hissi bölümünün ifade edilmesi,
- Doyum olarak; akılsal ve entelektüel durumları içeren bireysel deneyimlerin algısal bölümünün ifade edilmesi,

- Doyum gereksinimi olarak; bireyin iyi yaşam deneyimlerinden önce doyurulması gereken farklı gereksinimlerinin ifade edilmesi,
- Büyüme ve gelişmeyi güçlendiren kendini gerçekleştirme (Karamanoğlu, 1999:22).

Edlund (1995) yaşam kalitesinin genellenemeyeceğini, farklı anlamları olduğunu belirtmiş ve bunu beş başlıkta ele almıştır (Karamanoğlu, 1999: 23; Eiser ve Morse, 2001: 253).

1. **Bireysel amaçların tatmin edilmesi anlamında yaşam kalitesi:** Bu görüşün kaynağı eski Yunanlılardır, çağdaş yorumu ise Maslow tarafından yapılmış, tarihte belli dönemlerde “ben kavramı”, “narsizm kültürü”, “emperyalist kişilik”, “kişinin kendini tatmini” gibi farklı klişelerle ifade edilmiştir. Burada “olabildiğinin en iyisi ol” düşüncesi ile yaşam kalitesi kavramı, kendini yüceltmek, tatmin etmek anlamında kullanılmıştır.
2. **Normal bir yaşam sürdürebilmek anlamında yaşam kalitesi:** Genelde yaşam kalitesi kavramının, normal bir yaşam ile eş anlamlı olduğu düşünülse de ikisi de farklı anlamdadır ve yaşam kalitesi kavramı toplumdaki bireylerin sayısı kadar çeşitlilik-farklılık gösterir. İdeolojik anlamda normalliği, yaşam kalitesi bağlamında en çok kullanılan alan kuşkusuz politikadır.
3. **Bireyin toplumdaki yeri anlamında yaşam kalitesi:** Yaşam kalitesi kavramı bireyin toplumdaki yeri anlamında da kullanılmaktadır. Yaşam kalitesi bağlamında, toplumda iyi konumda olmak birçok potansiyel anlamı içerir. Bazı araştırmacılara göre, toplumda iyi konumda olmak ve yaşam kalitesiyle eşdeğer tutulan bireysel yararlılık, bireyden bireye farklılık gösterir.

4. **Mantıklı insan anlamında yaşam kalitesi:** Yasal olarak mantıklı insan, karar verme anında objektif olarak gerçeği duyumsayan kişidir. Sağlık alanında mantıklı insan görünüşü, farklı açılardan ele alınmakta, birçok sağlık profesyoneli, objektiviteyi göz önüne almaksızın, kendi politik ve sosyal görüşleri ifade eden tarafın düşüncelerini savunmaktadır. Yani, bireylerden objektif, adil ve mantıklı insan gibi davranmaları beklenmekte, ancak sağlık profesyonelleri mantıklı insanı, kendi düşüncelerine uyan kişi olarak algılamaktadırlar.
5. **Bireysel görüş olarak yaşam kalitesi kavramı:** Yaşam kalitesi kavramının bireysel görüşünde subjektivite hakimdir. Burada yaşam kalitesi her bireyin tanımladığı bir olgudur. Devlet politikacıları genellikle, sağlık hizmetleri kararlarını toplumsal konuma göre verme eğilimindedirler. Politikacılar, toplumsal yararlılığa göre, amaçlanan tedavinin nasıl sonuçlanacağı ile ilgilenirler. Sigorta şirketleri, yaşam kalitesini bireysel yararlılık açısından değerlendirirler, ancak hastanın ne zaman normal yaşama dönebileceği ile daha fazla ilgilenirler. Onlara göre normal yaşam demek, sigorta primlerini ödeyebilmek demektir.

Edlund'a göre, yaşam kalitesinin farklı ideolojilerini değerlendirirken; soyut anlamda, herhangi birinin diğerinden üstün olduğunu göstermek mümkün değildir. Bir ideolojinin diğerlerinden iyi olup olmadığını belirlemek için, her birinin tek tek ele alınıp uygulanması ve değerlendirilmesine gereksinim vardır. Çünkü , yaşam kalitesi kararları duruma özeldir, duruma göre karar verebilmek, her kararı farklı açılardan ele almayı gerektirir. Bu açılar, sosyal, ekonomik, ahlaki, bireysel ve hatta politik de olabilir. Hangi ideolojinin en iyisi olduğunu belirlemek için, klinik durum ve bireyin özellikleri de göz önüne alınmalıdır (Karamanoğlu, 1999: 23; Eiser ve Morse, 2001: 253;).

Naess (1994), yaşam kalitesinin ölçülmesinde doyum ve mutluluğun ayrı ayrı ele alınması ve ölçülmesi gerektiğini, çünkü her iki kavramın da birbirinden farklı olduğunu savunmuştur. (Eiser ve Morse, 2001: 253).

Bir bütün olarak yaşam kalitesinin ölçüldüğü bazı çalışmalarda, yaşlı ve erişkinlerde mutluluğun, genç erişkinlere göre daha düşük seviyede olduğu, ancak yaş artışı ile birlikte, yaşamın algısal değerlendirilmesini gösteren, doyum seviyesinin yüksek olduğu saptanmıştır (Eiser ve Morse, 2001: 253).

Berterö (1993), yaşam kalitesini sosyolojik açıdan tanımlamış ve bu tanımı bağımsızlık (otonomi), sevme (sevgi) ve esenlik olmak üzere üç kavram üzerine temellendirmiştir. Berterö, yaşam kalitesi kavramını, olumlu yaşam davranışları olarak geniş bir boyutta ele almaktadır (Wilson, 1995: 61):

Berterö'ye (1993) göre olumlu yaşam davranışlarının iki alt boyutu kişiler arası ilişkiler ve bağımsızlıktır. Kişiler arası ilişkiler ve bağımsızlık boyutları altında birbiriyle etkileşen güvenlik, destek görme, bilgi ve konuşabilme boyutları bulunmaktadır (Wilson, 1995: 61).

Olumlu yaşam davranışları; sevme kelimesi içeriğinde, yaşama umuduna sahip olma, şu andaki yaşamına ve yaşamının her dakikasına değer verme, beş duyunun tümü ile çevreyi duyumsayabilme, bedenini kullanabilme, kendini enerjik hissedebilme, bağımsız hissetme, insancıl duygularla donanarak kendini güçlü hissedebilme, kısaca yaşama sevgisiyle dolu olabilme yeteneğidir. Olumlu yaşam davranışlarının iki temel niteliği kişilerarası ilişkiler ve bağımsızlıktır (Kostak, 2003: 17).

1. **Kişilerarası ilişkiler** Çeşitli seviyelerdeki kişilerarası etkileşimi ifade eder.
1. aşama; karı-koca, erkek-kız arkadaş yada çocuklar-anne/baba tarafından temeli oluşturulan sevgi-sevmedir.

2. aşama; arkadaşlar, iş arkadaşları ve akrabalar arasında kurulan arkadaş ilişkileridir.
3. aşama; sağlık personeli ve sağlam/hasta birey arasındaki ilişkidir. Uygun kişiler arası etkileşim, arkadaşlara sahip olmayı gerektirir. Arkadaş her şeyin üstünde, duyguları paylaşabilen, kabul edebilen, destek verebilen ve yardım edebilen kişidir (Kurt, 2005: 18).

Kişilerarası ilişkilere bakış açısı farklıdır. İlişkilerin tüm şeklinde etkileşimde bulunan kişiler tarafından destekleneceğini bilme ve kendini güvende hissetme son derece önemlidir ve bu duygular kendini güçlü hissetme ve yaşamını sürdürmek için çaba göstermenin kaynağıdır. Olumlu kişiler arası ilişkiler kişinin yaşamına değer katar (Kurt, 2005, 19).

2. **Bağımsızlık** bireyin kendi kararlarını kendisinin verebilmesi anlamına gelir. Bağımsızlık bireye özeldir ve güçlü olma, güvenilir bilgi sağlama, çevresel olaylara duyarlı olma, kendi kendini kontrol edebilme yeteneğine sahip olma, insani değerlere sahip olma ve açık görüşlü olmayı gerektirir (Kurt, 2005: 19).

Yaşam kalitesinin kişilerarası ilişkiler ve bağımsızlık boyutları altındabirbiriyle etkileşen güvenlik, destek görme, saygı görme, bilgi ve konuşabilme alt boyutları vardır (Kurt, 2005: 19).

3. **Güvenlik** Birey diğer insanlarla iyi ilişkiler içinde olduğunda kendini güvende hisseder. Bu ilişkiler, birey için destek ve saygı görme üzerine temellenmiş olmalıdır. Güven hissi, bireyin diğer insanlarla konuşabilmesi ve onları dinleyebilmesi gerçeğine dayanır. Güvenlikte diğer önemli nokta da, bireyin güvenilir bilgiler elde etmesidir ki bu, kendi durumu hakkında sağlıklı karara varmasını etkiler (Kurt, 2005:19).

4. **Destek görme** önemli bir nitelik olan destek, kişilerarası ilişkilerde oldukça fazla rol oynar. Bireyin kendini güvende hissetmesi ve başkaları ile konuşabilmesi destek için temeldir. Bu desteği hissedebilmekte, bakıma gereksinimi olan birey için çok önemlidir (Kurt, 2005:19).
5. **Saygı görme** Saygı, yaşam kalitesinin tüm boyutlarının temelidir. Saygı, insani değerleri yitirmeden, bireyi olduğu gibi kabul ederek ona değer vermedir. Saygı, hastalık, ölüm ve çevresindeki her şeyin bilincinde olarak, bireyin kendi yaşamının sorumluluğunu yüklenbilmesinin önemini ifade eder. Burada bilgi ve konuşabilmenin büyük önemi vardır (Kurt, 2005:19).
6. **Bilgi** Bilgi, güvenlik, destek, saygı, dolayısıyla kişilerarası ilişkiler ve bağımsızlığı etkileyen oldukça önemli bir niteliktir. Güvenilir ve doğru bilgi, bireyin bakış açısının ve karar verebilme yeteneğinin esasını oluşturur (Kurt, 2005:19).
7. **Konuşabilme** yaşam kalitesinin son boyutudur. Konuşabilme, dikkatli bir şekilde, cesurca ve sabırla dinlemeyi de içerir. Sağlık personeli-sağlam/hasta birey, hasta yakınları, karı koca arasında etkili konuşabilme karşılıklı saygı ile başarılıdır (Kurt, 2005:19).

Bertöre'ye (1993) göre yaşam kalitesi; yaşamı yorumlayış ve algılayışta bireyin kendi tarzını geliştirmesi ve bununla şekillenen yaşam felsefesi, dünya görüşü, değerler, hedefler, ilkeler, inançlar, tutkular, duygular ve mantıkla yaşayabilmesidir (Wilson, 1995: 62; Kostak, 2003: 18,).

Sonuç olarak yaşam kalitesi kavramı

- Çok boyutludur.
- Zaman içinde deęişim gösterebilir.
- Birey ve çevresi ile olan etkileşimlere baęlıdır.
- Bireylerin beklentileri ve yaşamlarındaki olaylarla ilintilidir.
- Olumlu olaylar yaşam kalitesini artırır, olumsuz olaylar yaşam kalitesinin düşürür.
- Aynı olayın yaşam kalitesine etkisi bireylere göre farklılık, hatta aynı bireyde farklı zamanlarda farklı şeyleri ifade edebilir (Wilson, 1995: 62; Kostak, 2003: 18;).

1.7.12. Kanser ve Yaşam Kalitesi

Kanser kelimesi; anksiyete ve korku gibi negatif duygular uyandıran bir kavram olarak görülmektedir. Diğer hastalıkların öldürmeyeceğine ilişkin bir kanı olmamasına karşın bu hastalıkta; korku, sınırsız acı çekme ve hastalığı konuşamama gibi durumlar sıklıkla görülür. Hastanın yaşadığı güçlükler, maddi harcamaların artması ve hasta bireye bakma zorunluluęu sonucu sosyal durumda bozulma gibi nedenlerle ailenin diğer üyeleri de kanserden etkilenmektedirler. Bu nedenle kanser bakımının psikososyal boyutlarının en önemli hedefinin hastanın ve ailenin gereksinimleri olduęu düşünülebilir (Kızılcı, 1997: 19; Aslan, 2000: 17; Kurt, 2005: 20).

Kanser tanısının konulması, birey ve ailesi için travmatik bir deneyimdir. Diğer hastalıklara göre kanser, bireyin günlük yaşam dengesinin daha da bozarak, bireyi ve ailesini fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik vb. her alanda etkileyebilmektedir. Kanser, birey için uym mekanizmalarının etkilenmesi, geleceęe

yönelik planların bozulması, gücünü yitirme gibi anlamlar taşıyabilmektedir. Bu durumda bireyin yaşam kalitesi azalmaktadır (Kurt, 2005: 20).

Yaşam kalitesi, hayatta kalmanın birinci öncelik olduğu durumlarda dahi, kanser hastalarının tedavisinde göz önüne alınması gereken önemli bir konudur (Crawford, 2004: 363; Öz, 2006: 24).

Hastalığın ve tedavinin sonucunda yaşam kısaldığında ya da çekiciliğini kaybettiğinde, bazı fonksiyonlar bozulduğunda, yaşamın uzaması beklenirken önemli olan, elde edilen sonuçlar ile vazgeçilen değerler arasında kişinin kendini nasıl değerlendireceğidir (Öksüz, 2005: 33; Öz, 2006: 24) .

Kanser tedavisinin başarısı birçok açıdan hastanın desteklenmesinde gösterilen başarıya bağlıdır. Tedavinin herhangi bir aşamasındaki başarısızlık hastanın tedaviyi yarım bırakmasına neden olabilir. Hasta destekleme programı hastanın yaşam kalitesini belirlemede önemli bir etkidir. Yaşam süresinin uzatılmadığı durumlarda bile sağlık personeli, yaşam kalitesinin korunması konusunda çaba göstermelidir. Yaşam kalitesinin ölçülmesi klinik araştırmaların yaygın amaçlarından biri haline gelmiştir. Planlı bir şekilde uygulanırsa palyatif bakım hasta üzerinde olumlu etkiler gösterecektir (Longo, 2004: 495; Öz, 2006: 24).

Palyatif kanser bakımı hastanın subjektif sağlığını arttırmayı amaçlar. Bu bakımın holistik, mutidispliner ve hastanın yanı sıra ailesini de merkeze alan bir bakışa sahip olması gerekmektedir. Genel bir palyatif bakım programı esneklik içermeli ve ölümcül hastaların ihtiyaçlarına cevap verebilmelidir. Bununla beraber gurup seviyesinde çeşitli yaşam kalitesi boyutlarında ilerleme sağlamak için, spesifik semptomlar için spesifik müdahalelerde bulunmalı yada problemler iyi tanımlanmalı değerlendirilmeli ve programa dahil edilmelidir (Jordhoy, 2001: 3885; Öz, 2006: 25).

Kanser tedavisindeki hızlı gelişme ile hastaların uzun yaşamı, daha kısa ama daha kaliteli bir yaşama değişip değişmeyeceği, hatta tedavi, hastalıktan daha mı kötü konusu gündeme gelmiş ve yaşam kalitesi ilk olarak onkoloji alanında ele alınmıştır (Dolgun, 2003: 39; Kurt, 2005: 21).

Kanser tedavisinin yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirilmesi kanser tedavisinin tüm aşamalarında önemlidir. Hastalığa karşı çocuk ve ailesi gözlemlenmelidir. Çocuk ve ailesinin hastalığa karşı olan duygusal tepkisi diğer insanların hastalık ve tedavi ile baş etmesini etkileyebilir. Çocuğun kronolojik yaşı ve gelişim aşaması değerlendirmede kritik faktörlerdir (Özyılkan, 2004: 33; Kurt, 2005: 24;).

Hastalıkla başa çıkamayan ve yüksek oranlarda anksiyete yaşayan anne-babalar, çocuklarına bu anksiyeteyi yansıtacaklardır. Hastaneyle ilgili daha önce olumsuz deneyim yaşayan çocuk, daha çok anksiyete göstermektedir. Kanserli akrabaya sahip aileler, daha çok anksiyete yaşamaktadır (Özyılkan, 2004: 33).

Yaşam kalitesinin arttırılabilmesi için bu hastaların özel ihtiyaçlarının belirlenmesi mutlaka gereklidir. Kanser tanısı ve tedavisinin sonuçları kişilerde doğal olarak anksiyete yaratacağından her zaman hasta ve hasta yakınlarına yakın olunmalıdır. Bununla birlikte kanser tanısının psikolojik etkisi ve hastanın emosyonel yanıtı hastalığın tıbbi parametrelerine göre değişiklik gösterebilmektedir (Hunt, 1997: 208; Kurt, 2005: 25) .

Kanser nedeniyle gelişen sorunların çoğu, hastanın benliğine yönelik birer tehdit niteliğindedir ve önemli bir bölümü de beden imajıyla ilgili sorunlardır. Price, kanser tanısı alan bireylerde beden imajlarıyla ilgili çok büyük değişikliklerin gerçekleştiğini, doğrudan tümörün olmasa bile, tedavide uygulanan cerrahi girişim, kemoterapi ya da radyoterapiye bağlı olarak beden imajı değişikliğinin olduğunu belirtmektedir. Bu konuda yapılan çalışmalarda da, kanser hastalarının beden imajıyla ilgili çeşitli sorunlar yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Bu sorunların ise

bireyin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği düşünülmektedir (Hunt, 1997: 208; Kurt, 2005: 26) .

Geçmişte kanser tedavisinin birinci amacı, hastanın hayatta kalmasını sağlamaktı. Ancak onkolojideki son ilerlemelerle birlikte hayatta kalma oranı artmaktadır ve bu yüzden kanserden kurtulanları etkileyen uzun vadeli durumlar daha fazla önem kazanmaktadır. Doğurganlığın korunması, kanserden kurtulanlar için önemli bir konudur. Cerrahi, medikal ve teknolojik ilerlemeler tıp uzmanlığını kanserli hastaların doğurganlıklarını korumak konusunda seçenekler sunmaktadır. Genetik olarak kansere yatkın çocuklar doğurma olasılığı kanserden kurtulanlar için önemli bir sorun teşkil etmektedir (Simon, 2005: 217; Öz, 2006: 25).

Kanser hastalığının adı, adının verdiği korku, gelecek kaygısı, hastalık ve tedavi sürecinde yaşanabileceklerin yarattığı stres, hasta ve hasta yakınlarını hiçbir hastalık grubunda olmayacak kadar çok olumsuz etkilemektedir. Yaşam kalitesi kavramı, bireyin kendi yaşamının değerlendirilişine dayanan öznel algı, duygu ve biliş süreçlerinin bir bütünü olarak tanımlanırken, bireysel iyilik durumunun bir anlatımıdır ve yaşamın çeşitli yönlerine ilişkin öznel doyum ifadelerini kapsar (Özyılkan, 2004, 34; Kurt, 2005: 21,).

Kanser hastalarının yaşam kalitesi, son yirmi-otuz yıldır artan bir önem kazanmaktadır. Yaşam kalitesiyle ilgili sağlığı nicel hale getirmek için, çeşitli ölçekler düzenlenmiştir (Kurt, 2005: 21).

Yaşam kalitesi, benzer tanılar konulmuş hastalar tarafından verilen ortak tepki ve tecrübelerle ilgili hastaları bilgilendirmek için de yararlıdır. Klinik Onkoloji ile İlgili Amerikan Toplumunun Sağlık Hizmetleri Araştırma Komitesinin Sonuç Çalışma Grubu (ASCO), kanser tedavisinin sonuçlarının değerlendirilmesi ile ilgili tartışmalarında, klinik uygulama için yaşam kalitesi (QOL) ölçümlerini geliştirmeye yönelik baskı yapan bir ihtiyaç olduğunu belirtmektedir (Kurt, 2005: 21).

1.7.13. Yaşam Kalitesinde Göstergeler

İster bir sistemin doğasını, ister durumunu temsil etmek için kullanılan göstergelerin geliştirilmesi ancak bir süreç sonrasında ve belli bir kuramsal çerçeveye dayanarak gerçekleştirilebilir. Kurama dayanarak geliştirilen bir göstergeler sisteminin yada göstergelerin başarılı bir biçimde uygulanabilmesi için;

1. Göstergelerin kurgusunun ölçülmesi istenileni ölçmek için yeterli olması
2. Göstergelerin hesaplanmasında kullanılacak verilerin kurumsal olarak toplanmakta olması ve ölçme hataları içermemesi
3. Göstergeler arasında çelişkilerin bulunmaması,
4. Göstergelerin dayandırıldığı kavramsal sistemlerle politika geliştiricilerin yararlandığı kavramlar sistemi arasında uyumsuzluk olmaması gerekir (Tekeli, 2004: 20).

Chamberlaine'e göre yaşam tatmini bir kişinin yaşamının bilişsel bir değerlendirmesidir. Öznel iyi olma halinin birtakım bilişsel ve duygusal yapılardan oluştuğunu düşünmektedir. Bu yapı yaşam tatmini, pozitif duygular ve negatif duygulardan oluşan üç yanlı bir yapı halinde sergilenmiştir (Chamberlaine, 1988: 581; Tekeli, 2004: 24).

Yaşam kalitesi göstergeleri iki boyutta sınıflanabilir. *Birinci boyut* yaşam kalitesi ölçümlerinin nesnel ve öznel ölçülmesine göre farklılaşabilir. *Nesnel ölçütler* kaliteli bir yaşam için gerekli ve nesnel olarak ölçülebilen maddi koşullar üzerinde durmaktadır. *İkincisi olan öznel ölçütler* ise bu koşullar konusunda insanların duygularına yani öznel değerlendirmelerine dayanmaktadır. Benzer nesnel koşullara sahip toplumlarda öznel yaşam kalitesi ölçümleri farklı sonuçlar verebilecektir. Yaşam kalitesi göstergelerini ikinci boyutta farklılaşması bireysel ve

komünite düzeyindeki ölçütler halinde olmaktadır. Burada komünite refahından (welfare) söz ederken onun üyelerinin iyi olma halinden (well-being) söz edilmektedir (Tekeli, 2004: 24).

Bu durumda dört tür yaşam kalitesi ölçütü ortaya çıkmaktadır:

1. **Bireysel düzeyde yaşam kalitesi öznel ölçütleri**, yaşamdan tatmin olma, mutluluk, iyilik hali duyumu, korkma, gelecekte kaygı duyma, hastalığın tekrarlayacağı ile ilgili kaygı duyma, vb. olabilir. Kısaca bireylerin kendileri ve içinde buldukları durum hakkındaki öznel değerlendirmeleridir.
2. **Komünite düzeyinde yaşam kalitesi algılaması ölçütleri**, insanların içinde yaşadıkları topluluk hakkındaki duyguları ve bu toplulukta yaşam kalitesini etkileyecek kararlara katılma derecesini ortaya koymaya çalışacaktır.
3. **Bireysel düzeyde yaşam kalitesi nesnel ölçütlerinin** tanımlanmasında zorluklar vardır. Bireysel düzeyde olan ölçütlerin temelde öznel olacağı söylenebilir. Bu konuda genellikle izlenen yol bireylerin yaşam projelerini gerçekleştirmek için gerekli potansiyellerinin gelişmişlik derecesini ölçmeye yönelmemektedir. Tersine bireylerin işlevlerini yerine getirmesinde kullanabileceği kapasitelerin eksikliklerinin ölçülmesine gidilmektedir. Örneğin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi göstergelerinde bu tür bir yaklaşım benimsenmekte, görme kayıpları, duyma kayıpları vb. ölçülmektedir.
4. **Komünite düzeyinde yaşam kalitesinin nesnel değerlendirme ölçütleri**, bir bireyin kaliteli bir yaşam gerçekleştirebilmesi için, içinde bulunduğu komünitenin hangi nitelikte olması gerektiğine ilişkin koşulları belirlemektedir. Bunlar ekonomik, sosyal, çevresel, insani gelişme vb. konularındaki göstergelerden oluşmaktadır (Tekeli, 2004: 24).

Bu dört göstergenin de yaşam kalitesi çalışmaları açısından birbirini tamamlayıcı nitelikleri olduğu yaşam kalitesi analizlerinin değişik yönlerine hitap ettikleri söylenebilir. Öznel ölçütleri saptamak için bireylere anket uygulaması yapmak gereklidir. Eğer bir komünite için nesnel ölçütler hesaplanmış ve o komünitede yaşayanların öznel değerlendirmeleri ölçülmüş ise bu tür örneklerden yararlanarak nesnel ölçütlerin öznel ölçütleri kestirebilirliği konusunda ilişkiler kurulabilir (Tekeli, 2004: 25).

1.7.14. Yaşam Kalitesini Ölçmenin Önemi

Günümüzde çocukluk dönemi kronik hastalıklarının büyük bir bölümünde hayatta kalma oranında önemli artışlar rapor edilmektedir. Tüm bu gelişmeler genel olarak tıpta yeni tedavi protokollerinin ardı ardına kullanılmasıyla meydana gelmektedir. Bu durum hayatta kalmanın niceliği ve niteliği arasındaki ilişkiyle ilgili soruların sorulması ihtiyacını doğurmaktadır. Uzun süreli ve sık yaşanan hastane yatışları (hospitalizasyon), acı verici tedaviler ve gelecekle ilgili belirsizlik, çocuğun ve ailenin yaşam kalitesine gölge düşürebilmektedir. Kronik hastalığı olan çocuklara geçerli tedavi yaklaşımı sunmak, ki kesin çözüm getiren tedaviyi sunmak çok zordur, bu durum çocukların yaşam kalitesi konusunun dikkate alınmasını gündeme getirir (Eiser ve Jenney, 1996: 728; Bradlyn, 2004:139; Cox, 2005: 1048;).

Çocukların yaşam kalitelerini ölçülmesi konusuna duyulan ilginin artması öncelikle çocukluk hastalıklarının epidemiyolojilerinin akuttan kroniğe, ölümcül hastalıktan tedavi edilebilirliğe ya da hafifletici tedaviye doğru değişmesine bağlanabilir. Hastalığın tedavisi henüz mümkün olmasa da kontrol edilebilir hale gelmesi, tedavinin ne kadar süreceğinin ve hastalıkla çocuğun yaşam kalitesinin uzlaştırılmasının tanımlanmasını önemli kılmaktadır. Bu nedenle, tedavinin uygun olup olmadığı ve kritik olarak, nerede yapılacağı, hangi tedavinin çocuk için en doğru tercih olacağı ile ilgili karar verilebilir. Tedaviye karar vermek gereklidir.

Çünkü yaşam kalitesi klinik deneylerde ya da yeni tedavilerin sonuçlarının değerlendirilmesinde vazgeçilmez bir parça haline gelmektedir (Gerharz ve Ark., 2003: 152 ; Bradlyn, 2004: 140).

Yaşam kalitesi neden ölçülmeli ile nasıl ölçülmeli soruları karşılaştırıldığında birçok ortak görüş olduğu görülür. Yaşam kalitesinin ölçülmesi alternatif tedavilerin karşılaştırılmasında potansiyel olarak kullanılabilir. Yaşam kalitesinin ölçümü, ara verilen ya da devam edilen tedavinin yaşam kalitesinin nasıl etkilediğini öğrenmekte kullanılabilir. Çocukta kemik tümörünün olduğu durumlarda, aileye amputasyon (tümörlü uzvun cerrahi operasyonla alınması) ya da bacağın kurtarılması prosedürü teklif edilebilir. Özellikle tedaviye komplikasyonlar (yan sorunlar) eşlik ettiğinde ya da çocuğun daha çok tedavi ve izleme ihtiyaç olduğunda karar vermek kolay değildir. Yaşam kalitesinin oranı, personel yada aile tarafından verilecek kararı belirlemede yardım edebilir (Bergner, 1989: 149; Calaminus ve Kibert, 1999: 85).

Yaşam kalitesinin ölçümü klinik denemelerin değerlendirilmesinde yaşamsal bilgiye ek olarak birçok potansiyel içerir. Yetişkin çalışmalarında tüm bu ölçümlerin daha standart olmasına rağmen, bu çalışmalar rutin olarak pediatrik klinik denemelerde henüz yeni bütünleştirilmektedir (Ganz, 1994: 1447; Calaminus ve Kibert, 1999: 85;).

Müdahalelerin değerlendirilmesinde ölçekler belli bir potansiyele sahiptir. Gereken profesyonel değerlendirmelerin uygulanmasında kronik hastalığı olan çocuk ve aileleri birçok zorluk yaşayabilir. Ekonomik ortamda, herhangi bir müdahalenin(tedavi) çocuğa yapılması için savunma yapılması gerekebilir.Bu müdahalelerin savunulmasında çalışma yaklaşımıyla ilgili güçlü kanıtlara ihtiyaç duyulur.Yaşam kalitesi ölçekleri kanıt rolünü yerine getirebilecek potansiyele sahiptirler (Guyatt ve Ark. 1991: 83; Gerharz ve Ark. 2003: 152; Hinds ve Ark. 2004: 768).

Yaşam kalitesi ölçekleri özellikle güçlükleri olan çocukları tanılamada ve sağaltmada tarama aracı olarak kullanılabilir (Guyatt ve Ark., 1991: 84).

Benlik saygısı, fiziksel fonksiyon, anksiyete gibi yaşam kalitesiyle ilgili birçok ölçek vardır. Bununla birlikte farklı amaçlarla kullanılan genel gelişimsel ölçeklerinin birçok dezavantajı(sonuçların üst üste binmesi, maddelerin kopyalanması gibi)vardır. Bir tek ölçegin yokluğu, bu alanda çalışan profesyonelleri bir dizi test yapmaya zorunlu kılar (Last ve Veldhuizen, 1996: 293) .

Kronik hastalığı olan çocuklar sağlıklı çocuklara göre daha yüksek oranda psikiyatrik psikososyal, eğitimsel ve duygusal problemler yaşadıklarından, bu çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi önemlidir (Haes ve Knippenberg, 1989: 812; Mrazek, 2002: 12).

Pediyatrik onkolojide yaşam kalitesi araştırmalarının artması, bu konunun pediatriye giderek daha önemli bir tıbbi amaç haline gelmesine neden olmaktadır. Günümüzde klinik araştırma protokolleri sadece tedavinin objektif etkisini(tedaviye yanıt ve toxicity (vücudun uygulanan tedaviye olumsuz reaksiyon göstermesi)) değil, aynı zamanda hastanın algısını ve algısının tedaviden nasıl etkilendiğini de hesaba katmaktadırlar. Bu durum yaşam kalitesi ölçümünün klinik denemelerin ve uygulamaların bir parçası haline gelmesini mümkün kılmaktadır (Eiser ve Jenney, 1996:733; Eiser ve Morse, 2001: 252).

1.7.14. Sağlıkla İlgili Yaşam kalitesi

Yaşam kalitesi (YK) yazında son yıllarda çok sayıda çalışmanın yapıldığı bir alan olarak öne çıkmaktadır. Yaşam kalitesi, bazı araştırmacılarca bireyin içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi, amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanmaktadır. Bu anlamda YK değerlendirilirken bireye kendi yaşamı ile ilgili ne hissettiği sorulmakta ve bireyi tüm özellikleriyle bir bütün olarak ele almak amaçlanmaktadır. Yaşam

kalitesini ölçmek için geliştirilen Yaşam Kalitesi Ölçekleri (YKÖ) bireyin çevresi ile dinamik bir etkileşim içinde olduğu varsayımıyla, bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini derecelendirmektedir (Kurt, 2005:31).

Sağlık alanında “Yaşam Kalitesi” kavramını ilk defa kullanan JR Ekinton’dur. Ekinton, teknolojik ilerlemelerin adeta temel ihtiyaçların önüne geçmiş olduğu bir dönemde trasplantasyon tıbbını tartıştığı “Tıp ve Yaşam Kalitesi” adlı makalesinde yaşam kalitesinden söz etmiştir. Ekinton makalesinde sağlık alanında yaşam kalitesi kavramının ortaya çıkışının teknik ilerlemeden çok, insani yaklaşımlarla bağlantılı olduğunu, “yaşam kalitesi”nin teknolojinin gelişmesiyle bir tarafa itildiğini, ve bu kavramın bütün insan gereksinimlerinin tümünü kapsayan çok geniş bir kavram olduğunu belirtmektedir. (Greenhill L, 1990:38, Hanestad BR, 1992: 27; Katching H, 1997: 337; Akdeniz C, 1999:105, Aktaş İ, 2001: 29, , Hathaway D, 2003:1,).

Sağlıkla İlgili Yaşam kalitesi (SYK) bütüncül olarak yaşam kalitesinin bir alt bileşenidir. Bu nedenle bu iki kavram birbiriyle yakından ilişkili kavramlardır. Bir görüşe göre Yaşam Kalitesi (YK) ve Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SYK) birbirinden ayrılarak incelenmeliyken diğer bir görüşe göre aslında yaşam kalitesi’nin tüm boyutları sağlıkla ilgili yaşam kalitesi’ni de belirler ve bunları birbirinden ayırmak olanaksızdır. Örneğin gelir düzeyi, sosyal olanaklar, politik ortam, çevre koşulları ve kişisel inançlar genel yaşam kalitesinin içinde değerlendirilirken bunları sağlıkla ilgili yaşam kalitesin’de ayrı düşünmek bizi genellikle yanılgıya götürür, çünkü bunlar çoğu sağlık sorunlarını belirleyen temel faktörlerdir. (Hanestad BR, 1992: 28, Katching H, 1997: 338, Hathaway D, 2003:1, Kurt, 2005: 31).

Yaşam kalitesinin hastalıklarca etkilenen yönünü içeren ve çok boyutlu bir terim olarak kullanılan Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SYK) ise bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır (Üneri ve Memik, 2007: 49).

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (Health related quality of life, HRQOL) esas olarak kişinin sağlığı tarafından belirlenen, klinik girişimlerle etkilenebilen genel yaşam kalitesinin bir bileşenidir. Kişinin, hastalığı ve uygulanan tedavilerin fonksiyonel etkilerini nasıl algıladığı ile ilişkilidir (Başaran ve Ark., 2005:58).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen bazı ölçekler belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir. Bu değerlendirmeler yeni sağlık politikalarının planlanması, bireye uygun girişimlerin seçilmesi, yatış süresi ve tedavi maliyetinin düşürülmesi, hasta ve hasta yakınlarının üretkenliğinin artırılıp iş gücüne kazandırılması gibi farklı amaçlarla kullanılabilir (Üneri ve Memik, 2007:50).

Klinik alandaki çalışmalarda, yaşam kalitesinin hangi yönlerinin ele alınması gerektiği üzerine birçok görüş ortaya atılmıştır (Karamanoğlu, 1999:33).

Haes ve Knippenberg (1985), klinik alanda yaşam kalitesi çalışmalarının en azından 4 bölümden oluşan geniş boyutlu bir düzenleme ile ulaşılabilir olacağını belirtmişlerdir. Bu bölümler:

- Fiziksel ve fonksiyonel durum
- Hastalık, tedavi ve fiziksel semptomlar ilişkisi
- Emosyonel fonksiyon
- Sosyal fonksiyon (Haes ve Knippenberg, 1985: 820 ; Karamanoğlu, 1999: 34).

Guyatt ve arkadaşları (1991), yaşam kalitesi ile ilişkili sağlık bölümlerinin sınıflanması için 3 farklı alternatif göstermişlerdir (Guyatt ve Ark, 1991: 87; Karamanoğlu, 1999: 34):

- Fiziksel, sosyal ve emosyonel sađlık,
- Emosyonel sađlık, gnlk yařam aktiviteleri, sosyal iliřkiler, fiziksel durum, yetersizlik ve rahatsızlık
- Semptomlar, genel sađlık grř, somatik rahatsızlık, fiziksel fonksiyonlar, rol fonksiyonu ve emosyonel esenlik

Sullivan (1977), yařam kalitesi ile ilgili klinik arařtırmalarda, sađlıđın temel boyutlarını listelemiřtir. Bu boyutlar: (Sencer ve Secer, 1978, 38)

- Fiziksel yakınmalar/fiziksel esenlik,
- Psikolojik zorlanmalar (distres)/ psikolojik esenlik,
- Fonksiyonel durum,
- Rol fonksiyonu,
- Sosyal fonksiyon/ sosyal esenlik
- Sađlık/ yařam kalitesine bakıř aısıdır.

Bergner, yařam kalitesinin řu alanlarını gstermiřtir (Bergner, 1985: 697; Bergner, 1989: 153):

- Semptomlar
- Fonksiyonel durum; zbakım, hareket, fiziksel aktivite
- Rol fonksiyonu; iř ve ev idaresi,

- Sosyal fonksiyon; bireysel etkileşimler, yakın ve toplumsal etkileşimler
- Emosyonel durum; anksiyete, stres, depresyon, otokontrol, manevi esenlik
- Algılayabilme
- Uyku ve dinlenme
- Enerji ve canlılık
- Genel olarak yaşam doyumu (Kurt, 2005: 33)

Padilla (1988) ve arkadaşlarına göre yaşam kalitesi ölçümü şu alanları içermelidir;

- Yaşamdan doyum alma, yararlılık, beden imajı, anksiyete, otokontrol, dinlenme ve meşguliyet ile ilgili durumlar, gelişme ve öğrenme durumu ilişkileri, hedefe ulaşma durumu, bir işi tamamlama, yaşamın anlamı, yaşamın normalliği ve mutluluk gibi duyguları içeren psikolojik/ emosyonel esenlik,
- Fonksiyonel yeterlilik, günlük yaşam aktiviteleri, yeme, iştah, seks, uyku, zindelik/güçlülük, yorgunluk, sağlık – hastalık görüşü, tanı ve tedavinin sonucunu içeren fiziksel esenlik
- Bireysel fonksiyonlar, sosyal aktiviteler, başkalarından destek görme, mahremiyet, reddedilme, rol işlevi gibi sosyal ve bireysel esenlik,
- Mevcut durumdaki geleceğe ilişkin güvenlik duygusu, barınma durumu, sağlık sigortası, iş güvencesi, ev değiştirebilme gibi finansal ve maddi esenlik (Karamanoğlu, 1999: 36)

Hörnquist'e (1982) göre, sağlık alanında yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde mutlaka ele alınması gereken konular şunlardır (Hörnquist, 1982: 59) :

- Biyolojik alan : Beden sağlığı, çeşitli beden fonksiyonları, özgül hastalık/ yetersizlik semptomları ve ağrı (sıklığı, yoğunluğu, süresi) yan etkiler, yara iyileşmesi gibi ekstra durumlar
- Psikolojik alan :Esenlik algılama, etkileşimler, öğrenme, mantık yaratma yeteneği vb. gibi bilgisel ve pratik yeterlilik
- Sosyolojik alan :Bir bütün olarak yaşam, genel sosyal etkileşimler, aile yaşamı, cinsel yaşam ve sosyal etkileşim kapasitesi
- Davranış/ aktivite alanı :Tüm aktif yaşam, özbakım gücü (yeteneği), hareket, çalışma kapasitesi, temel alışkanlıklar, çalışma arzusu, yeme, içme, uyku, sigara ve diğer alışkanlıklar
- Maddi alan :Bireysel ekonomi, barınma durumu, özel destekler, gayrimenkuller, işten sağlanan kazanç
- Yapısal alan :Yaşamın anlamı, sosyal statü, sosyallik görüşü

Hörnquist'e (1982) göre, yaşam kalitesi incelemelerinde, bu alanların hepsi ele alınmalıdır. Hörnquist'e göre yaşam kalitesi incelemeleri, bir bahçe içindeki farklı meyvelerin incelenmesine benzer. Sonuçta elmalar elma, armutlar armut olarak kalır, ilişkili yönleri, aynı bahçe içinde olmaları ve meyve olmalarıdır. Bu sayılan yaşam kalitesi alanları da birbiriyle ilişkili olsun yada olmasın incelenmek durumundadırlar. (Hörnquist, 1982: 59)

Klinik alanda, yaşam kalitesi kavramına tüm bu yaklaşımlar, yaşam kalitesinin çok geniş kapsamlı bir kavram olduğunu ve farklı yaklaşımların içeriğinin büyük parçaları bir araya getirdiğini göstermektedir. Yaşam kalitesinin ne olduğu üzerinde

durulabilir ancak deęerlendirmek zordur. Bütün bunlarla birlikte, klinik alanda yařam kalitesi, hastalık, semptom ve/veya tedavi ile iliřkili olarak bireylerin tüm durumları üzerine odaklanır (Berterö ve Cristina, 1993: 1349).

Yetiřkinler için birçok yařam kalitesi ölçeęi hazırlanmış olmasına karřın çocuklar için yapılmış çalıřmalar çok az ve sınırlı sayıdadır. Buna neden olarak çocukların gelişimsel düzeylerine baęlı olarak verecekleri yanıtların farklı olması nedeniyle farklı yař grupları için farklı yařam kalitesi ölçeklerinin geliştirilmesinin gerekli olduęu, bir dięer neden olarak da çocukların verdikleri yanıtların güvenilir olmayacağı gösterilmiştir (Eiser ve Jenney, 744).

Çocuklarda SİYK ile ilgili çalıřmalara ilk kez 80'li yıllarda rastlamaktayız. Herndon ve arkadaşları 1986 yılında, ağır yanığı olan 12 çocukta yařam kalitesini fiziksel işlevsellik, yanık izi derecesi, psikososyal uyum ile deęerlendirmişlerdir (Üneri ve Memik, 2007: 53).

Saęlıkla ilgili yařam kalitesi kavramı (Health-Related Quality of Life-HRQOL); hastalık ve belirtileri, fiziksel, psikolojik ve sosyal durum olmak üzere dört ana kavram üzerinde odaklařır (Kurt, 2005: 34).

Yařam kalitesi hakkındaki yayınlar hızlı bir gelişme göstermiş ve 1990'larda giderek artmıştır. 1992'de sadece saęlıkla ilgili yařam kalitesi arařtırması yayınlayan " İnternational Society of Quality of Life" isimli bilimsel bir dergi yayına bařlamıştır (Kurt, 2005: 34).

Çocuk saęlığı, aynı zamanda uygun faaliyetlere gelişme halinde tam katılma yeteneęi olarak da tanımlanır ve bu fiziksel, psikolojik ve toplumsal enerji gerektirir. Çocuklardaki hastalık ya da saęlık durumu bozuklukları, spesifik bir anormallik kanıtından ziyade, uygun gelişme eksikliğiyle onun istenmeyen etkilerini gösterebilir. (Kurt, 2005: 35).

Kanserin ve onun tedavisinin sonuçlarını sağlıkla ilgili yaşam kalitesi bağlamında değerlendirmek, hem genel hem de hastalık ve tedaviye özgü değerlendirmeler gerektirir. Genel konular, ruhsal sağlık ve kendini iyi hissetme gibi insani değerlere ve günlük yaşamdaki işlevleri yerine getirme üzerinde yoğunlaşır. Çocukluk kanserindeki yaşam kalitesinin değerlendirmek amacıyla önerilen bütün ölçekler, her bir çocuğa özgü geçmişi ve hastalığın tedavinin mümkün olan birçok yan etkisini dikkate alan geçerlilik ve güvenilirlik standartlarını karşılamak zorundadır. Sağlık durumunun algılanması, özellikle ergenlik döneminde hastalar ve anne-babalar arasında önemli farklılıklar gösterir. Çocuğun çok küçük yaşta olduğu ve kendi başına sorulara cevap veremediği durumlarda onların en yakınlarında olan bakım verenler arasında da sağlık durumu algılanmasında çok önemli farklılıklar görülür (Reaman, 1996: 133; Eiser ve Morse, 2001: 197,)

1.7.16. Çocuklarda Yaşam Kalitesi

Yetişkinler için birçok yaşam kalitesi ölçeği hazırlanmış olmasına karşın çocukların kendinden bilgi alınarak yapılan çalışmalar çok az ve sınırlı sayıdadır. Çocuklar büyüklerin küçük bir örneği değildir. Bir birey olarak ele alınmalıdır. Yetişkinler için hazırlanan ölçekler çocuklar için kullanılmamalıdır. Çünkü; cinsel yaşam, ekonomi, bağımsızlık gibi durumlar çocuklar için geçerli olmayan kavramlardır. Hatta daha küçük çocuklar tuvalete gitme, giyinme vb. özbakım aktivitelerinde bağımsız değildir. Bu nedenlerle çocukların gelişimsel düzeylerine bağlı olarak verecekleri yanıtların farklı olacağı, farklı yaş grupları için farklı yaşam kalitesi ölçeğinin geliştirilmesi gerekmektedir. Bir diğer neden de çocukların verdikleri yanıtların güvenilir olamayacağı görüşüdür. Çocukların kısa dönemli düşünebilmeleri, dil ve okuma sorunları nedeni ile de sorun yaşanabileceği, bu nedenlerle hazırlanan araçların güvenilirliğini olumsuz etkileyeceği ileri sürülmektedir (Reaman, 1996: 1331; Kurt, 2005: 35;).

Çocukları değerlendirmede anne babanın görüşleri önemlidir. Ayrıca yukarıda belirtilen nedenlerden dolayı anne babaların düşünceleri yeterli olabilir diye düşünülebilir. Ancak anne babaların çocuklarının olumlu yönlerine olan yatkınlıkları nedeni ile akran ilişkilerini değerlendirmede yetersiz oldukları, üstelik anne babaların eski deneyimleri, beklentileri nedeniyle çocuklarını değerlendirmede çoğu zaman objektif olamadıkları bildirilmektedir. Buna karşın çocuğun yaşam kalitesinin değerlendirilmesine yönelik pek çok ölçümde sorular anne babaya yöneltilmektedir (Reaman, 1996: 1332).

Çocukların sorulara yaklaşımı erişkinden daha farklı olduğundan hastalığın nedeni, etkileri ve tedavisi hakkında erişkinler gibi düşünmezleri. Kendi yaşam kalitesini değerlendirebilecek yaşta olan çocukların yanıtlarının da kendilerinden alınması en doğru olanıdır. Özellikle 8 yaş altı çocukların, kendi değerlendirmelerini yapmalarının zor olduğu, bunun sağlanabileceği yöntemlerin geliştirilmesi gerektiği bildirilmektedir (Eiser ve Morse, 2001: 198).

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi erişkinlerden bazı farklılıklar içermektedir. Çocukların gelişim dönemleri ile ilgili olan bu farklılıkların bilinmesi YKÖ'ni geliştiren ve kullanan araştırmacılar açısından önem taşımaktadır. Erişkinlerde YK'ni değerlendirirken kullanılan alanlardan bir tanesi olan fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için iş yaşamı, özbakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler değerlendirilirken, çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tuvalete gidebilme ve ders çalışma, oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Erişkinlerde sosyal işlevsellik değerlendirilirken okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli değildir, ancak çocuklarda yapılan sosyal işlevsellik değerlendirmesinde arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi önemli bir yer tutmaktadır (Üneri ve Memik, 2007: 54).

Duygusal ve bilişsel işlevsellik, beden imgesi, özerklik, aile içi ilişkiler, gelecekte beklenenler gibi alanların da erişkin ve çocuk yaş grubu içinde farklı ele alınması gerektiği, tüm bu nedenlerle erişkinlerde kullanılan ölçüklerin çocuklarda kullanılmasının uygun olmadığı belirtilmektedir (Üneri ve Memik, 2007: 54).

Pediyatrik onkolojideki yaşam kalitesi (QOL) çok boyutludur. Bu, çocuğun ve ergenin ve belirtildiğinde onun ailesinin sosyal, fiziksel ve duygusal işlevlerinin yerine getirilmesini içine alır, fakat bununla sınırlı değildir. QOL ölçümü, çocuğun, ergenin ve ailenin bakış açısından yapılmalı ve gelişme boyunca meydana gelen değişikliklere karşı hassas olmalıdır. (Cox ve Ark., 2005: 1050).

Bu açıklama araştırma çalışanları için kavramsal bir temel oluşturmakta ve çok sayıda faktörü vurgulamaktadır. Sözgelimi QOL, QOL üzerine mevcut araştırmayla uyumlu olan kendi perspektifinde hasta veya ailesi olma temelli olarak tanımlanır. Ek olarak QOL: tedavinin sadece fiziksel ve psikolojik etkilerini değil tedavi ile bir arada olan zararlılık etkilerini de içerecek şekilde, çok boyutlu olarak tanımlanmaktadır. Bu tanımla, tedavinin tüm aile üzerindeki etkisinin dikkate alınmasının potansiyel önemi de verilmektedir. Dolayısıyla, hastanın işlevlerini yerine getirmesinde sosyal çevrenin de rolünün olduğu kabul edilmektedir (Padilla ve Ark., 1992: 346; Flanagan ve Ark., 2001: 178;).

Yaşam kalitesine ilişkin birçok yayın ve akademik çalışma olmasına karşın; yaşam kalitesi, tanımlanması çok güç olan bir kavramdır. Kullanımı kişiden kişiye değişebilmekte ve kullanan kişilerin bile neyi ifade ettiği pek anlaşılammaktadır. Kavramın günlük konuşmalarda ve çeşitli bilimlerde yayılması ve sık kullanılmasına rağmen kesin bir tanımı yoktur. Çünkü yaşam kalitesi subjektif bir kavramdır ve doğal olarak da tanımları farklı olacaktır. Farklı moral, pozitif etki-negatif etki dengesi, algı değerlendirilmesi, sağlık, subjektif ve psikolojik esenlik gibi kavramları ifade ederler (Bergner, 1989: 157).

Başlangıçta üretim sektöründe ortaya çıkan kalite kavramı giderek birçok hizmet sektörünün vazgeçilmez parçası haline gelmiştir. Kalite kavramının son yıllarda en çok konuşulmaya başlandığı hizmet sektörlerinden birisi, hiç şüphesiz sağlık sektörüdür. Çünkü sağlık personeli, bireyin yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörlerden birisi olan “sağlık” kavramı ile uğraşmaktadır. Temel hedefi bireyin sağlığının korunması, sürdürülmesi ve geliştirilmesi olan sağlık personeli bu

hedefe ulařabilmek iin srekli olarak koruyucu nlemler, tanı ve tedavi programları geliřtirmek iin uęrařmaktadır (Bergner, 1989: 158).

2.

İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1. Yetişkin Hastalar ile

Yapılan Yaşam Kalitesi Araştırmaları:

Zittoun ve arkadaşları tarafından 1999 yılında Fransa’da yapılan araştırmada yoğun kemoterapi alan yada kemik iliği transplantasyonu yapılan yetişkin kanser hastalarının yaşam kaliteleri değerlendirilmiştir. Araştırmaya 179 hasta dahil edilmiş ve EORTC-QOL ve The Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond and Snait, 1983) kullanılarak veriler elde edilmiştir. Araştırma sonucunda hastalarda yorgunluk, anksiyete ve depresyon gibi somatik semptomların yüksek düzeyde olduğu bulunmuştur. Hastaların yaşam kaliteleri, yorgunluk düzeyleri ve duygusal bozuklukları benzer bulunmuştur.

Aslan tarafından 2000 yılında Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesinde tedavi gören 106 hasta üzerinde yapılan araştırmada, ameliyat geçirmiş ve geçirmemiş **kanserli hastaların** yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler değerlendirilmiştir. Araştırmada veriler Rolls Royce Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak toplanmıştır. Araştırmanın sonucunda ameliyat geçirmiş erkek hastaların ameliyat geçirmemiş erkek hastalara göre yaşam kalitesi puanları yüksek bulunmuştur. Araştırmada üniversite eğitimi görmüş, ameliyat geçirmiş ve geçirmemiş hastaların yaşam kalitesinin, üniversite eğitimi görmeyen hastalara göre yüksek olduğu belirlenmiştir. Ameliyat geçirmiş evli olan hastaların yaşam kalitesi puanları ameliyat geçirmemiş evli olan hastalara göre yüksek olduğu gözlenmiştir.

Genel olarak ameliyat geçirmiş kanser hastalarının yaşam kalitesi toplam puanları ameliyat geçirmemiş hastalara göre yüksek olduğu belirlenmiştir.

Gördeles Beşer tarafından 2001 yılında Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesinde kemoterapi almak üzere yatan 80 **yetişkin kanser hastası** ile yapılan çalışmada, hastaların kemoterapi öncesi ve sonrasında yaşam kaliteleri değerlendirilmiştir. Araştırmada veriler, hastalara kemoterapi öncesi ve sonrasında , iç geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmış olan EORTC QLQ-C30 Yaşam Kalitesi Ölçeği uygulanarak toplanmıştır. Araştırmanın sonucunda hastaların, hastalığı algılamalarına bakıldığında % 62.5'i tedavi ve hastalıktan dolayı bedenlerinde değişiklik algıladıklarını, % 23.7'si hastalığı tedavi edilebilir, % 60'ı tedavisi uzun süreli, %16.3'ü ise tedavi edilemez olarak algıladıkları belirlenmiştir. Hastaların 67.5'i gelecek kaygısı yaşadığını, %2.5'i ölmekten korktuğunu, %30'u ise gelecek kaygısı yaşamadıklarını belirtmiştir. Kemoterapi öncesi ve sonrasında genel yaşam kalitelerinde istatistiksel olarak anlamlı bir değişiklik olmadığı, fonksiyonel anlamda iyileşme olduğu saptanmıştır. Hastalık belirtilerinde bulantı, kusma, ishal, ekonomik güçlük yaşama oranındaki artış istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Pınar ve arkadaşları tarafından 2003 yılında İstanbul Lütfi Kırdar Eğitim ve Araştırma Hastanesinde tedavi gören 200 hasta ile yapılan bir araştırmada yetişkin kanser hastalarında yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. Veriler Quality of Life Scale-Cancer 2 (Turkish version) kullanılarak toplanmıştır.Araştırma sonuçlarına bakıldığında hastaların yaşam kalitesi düzeylerinde sosyodemografik faktörlerin hastalıkla ilgili faktörlerden daha etkili olduğu sonucuna varılmıştır. Araştırmada hastalığın süresinin, kanser türünün ve tedavi protokol türünün hastaların yaşam kalitesini etkilemediği belirlenmiştir. Bununla birlikte, yaş, eğitim düzeyi, hastanede yatış süresinin hastaların yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğu gözlenmiştir. Yaşlı hastaların diğer yaş gruplarına göre yaşam kalitesi düzeyinin daha düşük olduğu belirlenmiştir. Okuma yazma bilmeyen hastaların diğer gruplara göre yaşam kalitesi en düşük düzeyde bulunmuştur. Hastanede yatan hastaların yaşam kalitelerinin ayaktan tedavi gören hastalara göre anlamlı derecede düşük olduğu belirlenmiştir.

Yeter tarafından 2006 yılında yapılan arařtırmada kemoterapi alan kanser hastalarına verilen eđitimın yařam kalitesi üzerine etkisini belirlemek amacıyla yapılmıřtır. Arařtırmada veriler SF-36 Yařam Kalitesi Ölçeđi ve Sosyodemografik Bilgi Formu kullanılarak elde edilmiřtir. Yařam kalitesi ölçeđi hastalara kemoterapi eđitiminden önce ve eđitimden bir süre sonra olmak üzer iki kez uygulanmıřtır. Arařtırma sonucunda hastalara kemoterapinin yan etkileriyle ilgili eđitimden önceki ve sonraki yařam kalitesi puanları karřılařtırıldıđında eđitim sonrası yařam kalitesi puan ortalamalarında artış olduđu belirlenmiřtir.

Öz tarafından 2006 yılında yapılan arařtırma kemoterapi alan kanser hastalarının yařam kaliteleri ve yařam kalitelerini etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılmıřtır. Arařtırma Osmangazi Tıp Fakóltesinde yatan kemoterapi alan 91 yetiřkin kanser hastasına Türkiye uyarlaması yapılmıř olan “Turkish FACT-G (Version 4)” Yařam Kalitesi Ölçeđi uygulanarak veriler toplanmıřtır. Arařtırmanın sonuçları řöyledir; Öğrenim durumu ile yařam kalitesi arasındaki iliřki incelendiđinde, öğrenim durumu ile yařam kalitesi arasında dođru orantılı artış olduđu görölmüřtür. Olgularda evli olanların duygusal durum düzeylerinin bekar olgulara göre daha yüksek olduđu gözlenmiřtir. Gelir düzeyi ile yařam kalitesi arasındaki iliřki incelendiđinde gelir düzeyi arttıkça yařam kalitesinin de arttıđı bulunmuřtur. Hastaların yerleřim yerleri incelendiđinde hastanenin bulunduđu yere göre il sınırları dıřında yařayan hastaların bedensel iyilik halleri il sınırları içinde yařayanlara göre daha düşük olduđu saptanmıřtır. Ayaktan tedavi alan hastaların yařam kalitesi düzeylerinin yatarak tedavi alan hastalara oranla daha yüksek olduđu görölmüřtür. Hastalık ve tedavisiyle ilgili bilgiye sahip olan hastaların yařam kalitesi düzeylerinin, hastalık ve tedavisiyle ilgili bilgiye sahip olmayan hastalara göre daha yüksek olduđu da arařtırma sonuçları arasındadır.

2.2. Çocukluğunda Kanser Tanısı Almış Yetişkinler ile Yapılan Yaşam Kalitesi Araştırmaları

Zebrack ve Chersler tarafından 2002 yılında Amerika’da yapılan araştırmada çocukluğunda çocukluk kanseri geçirmiş yetişkinlerin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Araştırmaya çocukluğunda kanser hastalığı geçirmiş 16-18 yaş arasındaki 176 yetişkin dahil edilmiştir. Veriler The Quality of Life-Cancer Survivers ölçeği ile elde edilmiştir. Araştırma sonucunda deneklerin tedavi sırasındaki yan etkileri en az düzeyde yaşadıkları ancak yorgunluk, ağrı, acı (uzun dönem yan etkiler) gibi yaşam kalitesini olumsuz etkileyecek semptomları zaman zaman yaşadıkları belirlenmiştir. Deneklerin mutluluk, kendini topluma faydalı hissetme, yaşamdan memnuniyet düzeyleri yüksek çıkarken manevi ve dini aktivitelerinin düşük olduğu belirlenmiştir. Deneklerin hayatta amaç edinebildikleri ve kanserin sonuçlarını olumlu algıladıkları belirlenmiştir.

Langeveld ve arkadaşları tarafından 2004 yılında Hollanda ‘da yapılan bir araştırmada çocukluğunda kanser tanısı almış yetişkinlerin yaşam kaliteleri, benlik saygıları ve anksiyete düzeylerinin sağlıklı yetişkinlerle karşılaştırılması amaçlanmıştır. Araştırmaya çocukluğunda kanser tanısı almış olan 400 yetişkin ve 560 sağlıklı yetişkin dahil edilmiştir. Araştırmada veriler MOS-24 (Medical Outcome Study Scale) Worry Questionnaire ve Rosenberg Selfesteem Scale ile elde edilmiştir. Araştırma sonucunda çocukluğunda kanser tanısı almış olan yetişkinlerinin yaşam kalitelerinin sağlıklı akranlarıyla benzer olduğu belirlenmiştir. Çocukluğunda kanser tanısı almış olan yetişkinlerin sağlıklarıyla ilgili taşıdıkları endişenin sağlıklı akranlarından farklı olmamasına rağmen çocukluğunda kanser tanısı almış olan yetişkinlerin hayatlarının şu anı ve geleceği ile daha çok ilgilendikleri belirlenmiştir.

Stam ve arkadaşları tarafından 2005 yılında Hollanda ‘da yapılan araştırmada çocukluğunda kanser tanısı almış olan yetişkinlerin yaşam kalitesi ve

sosyodemografik bilgileri değerlendirilmiştir. Araştırmaya 353 çocukluğunda kanser tanısı almış olan yetişkin, 508 sağlıklı yetişkin dahil edilmiş olup deneklerin yaşları 18 ile 30 arasında değişmektedir. Araştırma sonucunda çocukluğunda kanser tanısı almış olan yetişkinlerin özerklik kazanma, sosyal gelişim, psikoseksüel gelişim gibi hayatta önemli olan kazanımları sağlıklı akranlarından daha geç edindikleri belirlenmiştir. buna ek olarak çocukluğunda kanser tanısı almış olan yetişkinlerin sağlıklı akranlarına göre daha az risk içeren davranışlarda buldukları anlaşılmıştır. Yine çocukluğunda kanser tanısı almış olan yetişkinlerin sosyodemografik puanları sağlıklı akranlarından daha düşük çıkmıştır. Çocukluğunda kanser tanısı almış yetişkinlerin sağlıklı akranlarına göre daha düşük düzeyde evlenme ya da birlikte yaşama ve iş kurma davranışlarında buldukları anlaşılmıştır. Çocukluğunda kanser tanısı almış olan yetişkinler geleceklerinden daha az şey beklerken, eğitimlerinin sağlıklı akranlarıyla benzer düzeyde olduğu anlaşılmıştır.

2.3. Çocuk Kanser Hastalarının

Ebeveynleri ile Yapılan Yaşam Kalitesi Araştırmaları

Erdem tarafından 1999 yılında yapılan araştırmada kanser hastası çocukların anne babalarının yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla yapılmıştır. Araştırmaya 50 kanser hastası çocuğun ebeveynleri dahil edilmiştir. Araştırmada Rolls Royces Modeli Yaşam Kalitesi ölçeği kullanılmıştır. Araştırma sonucunda cinsiyet, eğitim düzeyi, maddi zorluklar, çocuğun hastalığının süresi ve aşaması, çocuğa uygulanan tedavi yöntemi ile anne babanın hastalık algısı ve hastalıkla baş etmede destek alma durumlarının kanserli çocukların anne babalarının yaşam kalitelerini etkilediği belirlenmiştir.

Goldbeck tarafından 2001 yılında Almanya'da yapılan araştırmada çocuklarının kanser tanısı ile başa çıkmada cinsiyet rolü, eşlerin farklılıkları ve

yaşam kaliteleri araştırılmıştır. Araştırmaya 108 ebeveyn olmak üzere 54 çift katılmıştır. Araştırmada The Coping Health Inventory for Parents, The Trier Coping Scales ve The Ulm Quality of Life Inventory for Parents kullanılmıştır. Araştırma sonucunda kanser hastası çocuğu olan anne babaların kontrol grubuna göre daha dalgın, savunmacı, araştırmacı oldukları ve sosyal destek sistemlerinin daha düşük olduğu belirlenmiştir. Anneler babalara göre durumlarından çok daha fazla yakınmaktadır. Anneler ile babaların dini davranışları ve maneviyatları arasında yüksek korelasyon tespit edilmiştir. Hastalıkla başa çıkmada ebeveynler arasındaki farklılıkların aile üzerine farklı etkileri olacaktır. Bu sebeple çocukların bu durumdan negatif etkilenmelerini önlemek için bu konuda daha çok araştırma yapılmalı , psikososyal yardımlar ile ebeveynlere destek verecek projeler geliştirilmelidir.

Yokarıbaş tarafından 2003 yılında yapılan araştırmada kanserli çocuk ailelerinin yaşam kaliteleri ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörler araştırılmıştır. Araştırmaya 1-18 yaş arası 103 kanser hastası çocuğun ebeveynleri dahil edilmiştir. Araştırmada veriler WHOQOL-BREF (TR) yaşam kalitesi ölçeği ile elde edilmiştir. Ölçek fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevre alt alanlarını içermektedir. Araştırmanın sonucunda çocuğun tanısı, hastalık evresi, uygulanan tedavi ve yan etkilerin ailelerin yaşam kalitelerini etkilemediği tespit edilmiştir. Araştırmaya dahil edilen ailelerin yaşam kalitesi puanları sağlıklı insanlardan daha düşük düzeyde olduğu belirlenmiştir. Yakınlarından destek alan ailelerin yaşam kalitesi toplam puanlarını yakınlarından destek almayan ailelerden yüksek ve aradaki farkın fiziksel ve sosyal alanda anlamlı olduğu bulunmuştur. Gelir düzeyi düşük olan ailelerin sosyal ve çevre alanında aldıkları puanlar yüksek gelire sahip olan ailelerin puanlarından anlamlı derecede düşük olduğu belirlenmiştir.

2.4. Çocuklar ile Yapılan Yaşam Kalitesi Araştırmaları:

Varni ve arkadaşları tarafından 1998 yılında Amerikada yapılan araştırmada çocuk kanser hastalarının yaşam kalitesini değerlendirebilecek bir ölçeğin geliştirilmesi amaçlanmıştır. Tıpta meydana gelen ilerlemeler nedeniyle kanser tanısı konan çocukların % 75'inde tam iyileşme sağlanmaktadır. Bu gelişmeler kanser hastası çocuklar için çok boyutlu sağlıkla ilgili bir yaşam kalitesi ölçeğinin geliştirilmesi bir ihtiyaç haline gelmiştir. Araştırmada Pediatric Cancer Quality of Life Inventory 32 (PCQL32) hasta formu ve ebeveyn formunun geçerlik ve güvenilirliğinin sağlanması için 291 çocuk kanser hastası ve ebeveynleri dahil edilmiştir. Her iki form (çocuk–ebeveyn) 5 alt boyuttan oluşmakta ve ölçek sonunda toplam skor belirlenmektedir. Araştırma sonucunda PCQL-32'nin 8-12 ve 13-18 yaş gruplarındaki çocuk kanser hastalarının yaşam kalitelerini değerlendirmede geçerli ve güvenilir olduğu anlaşılmıştır.

Watson ve arkadaşları tarafından 1999 yılında İsveç'te yapılan araştırmada çocuk kanser hastalarında yaşam kalitesi değerlendirme ölçeği geliştirilmesi amaçlanmıştır. Araştırmaya 2 il 19 yaş arasındaki 90 çocuk dahil edilmiştir. Araştırma sonucunda Royal Marsde Hospital Pediatric Quality of Life Questionnaire'nin (RMH-POLQ) iç tutarlılığı ve cronbach alfa katsayısı kabul edilebilir düzeyde çıkmıştır. Bundan sonraki araştırmalarda çocuk ve ebeveyn formu içeren kombine ölçek geliştirilmesi önerilir.

Yarış ve arkadaşları tarafından 2001 yılında Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesinde tedavi gören çocuk kanser hastalarının yaşam kalitesini ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla bir araştırma yapılmıştır. Araştırmada hastalara kanser tanısı aldıklarında ve tedavilerinin 3. ayında tekrar uygulama yapılmıştır. Araştırmada veriler Lansky Play-Performance Scale ve The

Health Utilities Index-2 uygulanarak toplanmıştır. Lansky Play Performance Scale ile çocukların performansları, The Health Utility Index-2 ile yaşam kaliteleri değerlendirilmiştir. Araştırma sonuçlarında çocukların yeni tanı aldıklarındaki performans düzeylerinin ve yaşam kalitesi puanlarının tedavinin üçüncü ayında yapılan değerlendirmelerden anlamlı düzeyde düşük ($p=0.01$ ve $p=0.04$) olduğu belirlenmiştir. Beyin kanseri dışındaki kanser türlerinin hastaların yaşam kalitesini etkilemediği saptanmıştır. Kanser evresinin ve tedavide izlenen protokol türünün yaşam kalitesi üzerinde anlamlı derecede etkili olduğu bulunmuştur. Bunlara ek olarak cerrahi operasyon geçirmiş olmanın, yoğun kemoterapilerin ve hastane yatışlarının yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkisi olduğu tespit edilmiştir. Sonuç olarak, tedavinin yaşam kalitesi üzerindeki tüm olumsuz etkilerine rağmen, tedavinin üçüncü ayında yapılan değerlendirmede hastaların yaşam kalitelerinin tanı aldıkları zamana göre daha iyi olduğu belirlenmiştir.

Özdoğan ve arkadaşları tarafından 2001 yılında İstanbul'da yapılan araştırmada The Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) ve The Child Health Questionnaire (CHQ) ölçeklerinin Türkçeye geçerlik ve güvenilirliğinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. CHAQ juvenil idiopathic arthritis 'i (JIA) (iltihaplı romatizma) olan çocukların hareket fonksiyonlarını ve günlük yaşam aktivitelerinin değerlendiren bir ölçektir. CHQ ise çocukların hastalıktan bağımsız olarak fiziksel, psikososyal fonksiyonlarını değerlendiren bir ölçektir. Araştırmaya JIA'lı 85 çocuk ile 60 sağlıklı çocuk dahil edilmiştir. Araştırma sonucunda CHAQ ve CHQ'nun Türkçe verisiyonu JIA'lı çocukların fonksiyonel, fiziksel ve psikososyal yaşam kalitelerini değerlendirmede geçerli ve güvenilir bulunmuştur

Dolgun tarafından 2003 yılında yapılan araştırmada Dikkat Eksikliği/Hiperaktivite Bozukluğu(DE/HB) olan 8-12 yaş grubu okul çocuklarında yaşam kalitesi ölçeği geliştirmek amacıyla yapılmıştır. Araştırmaya DE/HB tanısı ile izlenen 79 çocuk katılmış olup test-tekrar test analizleri 39 çocuk ile gerçekleştirilmiştir. Alan yazını doğrultusunda hazırlanan ve 30 maddeden oluşan, ev ve okul olarak iki alanı kapsayan Dikkat Eksikliği/Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam

kalitesi Ölçeği (DE/HBYKÖ)'nün kapsam geçerliği için uzman görüşü alınmıştır. Ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği okulda $r=.98$, evde $r=.90$, Cronbach alfa değeri okulda $.80$, evde $.76$, madde toplam güvenilirliği okulda $r=.27-.81$, evde $r=.35-.64$ arasında bulunmuştur. Yapı geçerliği için yapılan faktör analizinde bilişsel, sosyal, psikolojik olarak 10'ar madde içeren 3 alt boyut elde edilmiştir. Araştırmanın sonucunda yeni geliştirilen "DE/HB-YKÖ'nün" geçerlik ve güvenilirlik düzeyi yüksek bulunmuştur.

Kostak MA, tarafından 2003 yılında yapılan araştırma Juvenil Romatoid Artritli (iltihaplı romatizma) 6-12 yaş çocuklarında yaşam kalitesi ölçeği geliştirmek amaçlanmıştır. Alan yazını doğrultusunda geliştirilen ve son şekli 46 maddeden oluşan "6-12 yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği" taslağı 94 juvenil romatoid artritli çocuğa uygulanmıştır. Ölçeğin kapsam geçerliği, test – tekrar test güvenilirliği ($r=.84$, $p=.000$) madde toplam puan korelasyonu, Cronbach alfa katsayısı ($.90$) incelemeleri sonucunda geçerlik ve güvenilirliğinin yeterli olduğu bulunmuştur.

Chang ve Yeh tarafından 2004 yılında Tayvan'da yapılan araştırmada çocuk kanser hastalarının (kendilerini değerlendirdiği) yaşam kalitesi düzeyi ile ebeveynlerin değerlendirdiği yaşam kalitesi düzeylerinin karşılaştırılarak aralarındaki tutarlılığın belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırmada geçerliği ve güvenilirliği Chang ve Yeh tarafından 2003 yılında gerçekleştirilen QOLCC (Quality of Life for Children with Cancer) ölçeği kullanılmıştır. Araştırmaya 82 çocuk ve 59 adölesan ve ebeveynleri olmak üzere 141 hasta dahil edilmiştir. Araştırma sonucunda gelişimlerinin sınırlı olması ya da hastalıklarının düzeyi nedeniyle çocuk küçük çocukların yaşam kalitelerini kendilerinin değerlendirmelerinin mümkün olmadığı, ebeveynlerin çocuklarının yaşam kaliteleri hakkında daha doğru bilgi verdikleri gözlenmiştir. Bununla birlikte adölesan ebeveynlerinin çocuklarının yaşam kaliteleri ile ilgili verdikleri bilgide anlamlı derecede farklılık olduğu gözlenmiştir. Bu nedenle adölesanlarda QL değerlendirmesi yapılırken ebeveyn formunun dikkatle kullanılmasının önemli olduğu sonucuna varılmıştır.

Hinds ve arkadaşları tarafından 2004 yılında Hollanda’da yapılan araştırmada çocuk kanser hastalarının yaşam kalitesi değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Yaşam kalitesi ölçekleri kanser hastası çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirmesinde önemli gelişmeler sağlamıştır. Ancak bu araçların temelinde hastanın yaşam kalitesi ile ilgili bilgiler ilk elden (hastanın kendisini değerlendirdiği) sağlanması yerine ebeveynin çocuğunun yaşamını değerlendirmesiyle sağlanmaktadır. Çocuk yaşam kalitesi ölçeklerinin çoğu ebeveynlerin çocuklarını değerlendirmeleri şeklinde Proxy assessment olarak düzenlenmektedir. Araştırma boylamsal araştırma düzeninde gerçekleştirilmiş olup ilk aşamada 8-15 yaş arasındaki 23 hasta, ikinci aşamada 10-18 yaş grubunda 13 hasta iki yıl süre ile izlenmiştir. Araştırma sonucunda yapılan analizlerde ölçek 6 alt boyuta (semptomlar, günlük aktiviteler, sosyal gelişim, sağlık düzeyi, ruhsal durum ve hastalığı algılama) ayrılmıştır. Bu alt boyutlar pediatric onkoloji hastaları için geliştirilmiş olan 7 adet ölçek ile karşılaştırılmıştır. Söz konusu ölçeklerin hiçbiri altı alt boyut içermemektedir. Araştırmanın sonuçları ve 6 alt boyut sınıflaması bu konuda yapılan ölçeklerde bilginin çocukların kendi kendilerini değerlendirmeleri ile sağlanmasında tercihinde ve ölçeklerin hassaslığının artırılmasında önemli olabilir

Kurt , tarafından 2005 yılında yapılan araştırmada ALL’li(lösemi) çocukların anne babalarına kemoterapi hakkında verilen eğitimin çocukların yaşam kalitesine etkisi belirlemek amacıyla yapılmıştır. Araştırmaya ALL’li 47 çocuk ve anne-babaları dahil edilmiştir. Veri toplama aracı olarak KINDL R (German Quality of Life Questionnaire) yaşam kalitesi ölçeği kullanılmış olup kemoterapi eğitiminden önce ve sonra uygulama yapılmıştır. Araştırma sonucunda kemoterapi eğitiminden sonra hem çocukların hem de anne babaların yaşam kalitesi puanları eğitim öncesine göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur.

Shankar ve arkadaşları tarafından 2005 yılında yapılan araştırmada Minneapolis-Manchester Quality of Life –Youth Form (MMQL-YF) kullanılarak 8-12 yaş arasındaki çocuk kanser hastalarının sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır. Araştırmaya kanser tedavisi bitmiş olan 90

çocuk, kanser tedavileri süren 72 çocuk ve 481 sağlıklı çocuk dahil edilmiştir. Araştırma sonucunda kanser hastası çocukların sağlıklı çocuklara göre düşük yaşam kaliteleri olduğu, tedavisi bitmiş olan kanser hastası çocukların ise yüksek yaşam kaliteleri olduğu belirlenmiştir.

Memik Çakın N, ve arkadaşları tarafından 2006 yılında yapılan araştırmada Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (ÇİYKÖ) 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliğinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Araştırmaya 13-18 yaş arasındaki 230 ergen ve 230 ebeveyn dahil edilmiştir. Sağlıklı, ivergen hastalığı ve süregen hastalığı olan ergenlerden oluşan üç farklı grup oluşturulmuş, ÇİYKÖ'nün güvenilirliği iç tutarlılık ve madde iç tutarlılığı ile değerlendirilmiştir. Ölçeğin geçerliliği bilinen grup yöntemiyle sağlıklı, ivergen ve süregen hastalık gruplarında ÇİYKÖ puan ortalamaları karşılaştırılarak, hastalanma ve hastalık yükü belirteçleriyle ÇİYKÖ puanları arasındaki ilişkileri incelenerek ve ergen ve ebeveyn puanları arasındaki korelasyona bakılarak değerlendirilmiştir. Araştırma sonucunda ÇİYKÖ'nün 13-18 yaş arasındaki Türk ergenlerin yaşam kalitelerini değerlendirmeye geçerli ve güvenilir olduğu sonucuna varılmıştır.

3. YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, evreni, örnekleme ve veri toplama tekniği ile ilgili bilgilere yer verilmiştir.

3.1. Araştırmanın Modeli

Araştırma 7 -18 yaş grubu kanserli çocuklarda yaşam kalitesini belirlemeye yönelik bir ölçek geliştirmek için metodolojik olarak gerçekleştirildi.

3.2. Evren ve Örneklem

3.2.1. Evren

Araştırmanın evrenini Ankara İli merkezindeki Ankara Üniversitesi, Gazi Üniversitesi ve Hacettepe Üniversitelerinin Pediatrik Hematoloji ve Onkoloji Birimlerinde tedavi alan ve Ağustos 2007- Aralık 2007 tarihleri arasında izlenen çocuk kanser hastaları oluşturmaktadır.

3.2.2 Örneklem

Araştırmada örneklem grubu amaçlı örneklem yöntemi ile belirlenmiş olup aşağıda belirtilen koşullara uyan 101 çocuk örneklem grubuna dahil edilmiştir.

Araştırma grubunun seçiminde aşağıdaki ölçütler kullanılmıştır.

1. En az bir ay önce kanser tanısı alan ve en az bir aydır hastanede yatan çocuk olması
2. Çocuğun 7-18 yaş grubu içinde yer alması
3. Zihinsel engel tanısının olmaması
4. Kanser tanısının intrakranial (beyin) kanser olmaması
5. Herhangi bir iletişim sorununun bulunmaması
6. Araştırmaya katılmaya gönüllü olması

Aşağıda araştırmanın örneklemini oluşturan grubun cinsiyet ve yaşlarına ilişkin bilgiler Tablo 2. de gösterilmiştir.

Tablo 2. Araştırmaya Dahil Edilen Çocuklara İlişkin Betimleyici Özellikler

ÖZELLİK		n	n
Cinsiyet	Kız	42	42.42
	Erkek	57	57.57
Yaş Grupları	7 Yaş	6	6.06
	8-12 Yaş	52	52.52
	13-18 Yaş	43	43.43
Kanser Türü	Lösemi	40	40.4
	Lenfoma	17	17.17
	Kemik	15	15.15
	Tümörü		
	Diğer	29	29.29

Tablo 3. Aileye İlişkin Betimleyici Özellikler

		ANNE		BABA	
		S	%	S	%
EĞİTİM DURUMU	Okur – Yazar Değil	12	11.9	3	3.0
	Okur - Yazar	1	1.0	0	0.0
	İlkokul	52	51.5	34	34.3
	Ortaokul	7	6.9	12	12.1
	Lise	13	12.09	23	23.2
	Y.Okul ve Üniversite	16	15.8	27	27.3
MESLEK	Ev hanımı	79	78.2	0	0.0
	İşsiz	0	0.0	5	5.1
	Çiftçi	0	0.0	6	6.1
	Memur	9	8.9	14	14.1
	Serbest Meslek	1	1.0	15	15.2
	Müh –Mimar	0	0.0	5	5.1
	Av. – Hakim	0	0.0	1	1.0
	Öğretmen	9	8.9	6	6.1
	Bankacı	0	0.0	2	2.2
	İşçi	1	1.0	21	21.2
	Doktor	1	1.0	3	3.0
	Sağlık Pers.	0	0.0	2	2.0
	Emniyet Mens.	0	0.0	5	5.1
	Diğer	1	1.0	14	14.1

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırma bir ölçek geliştirme çalışması olduğundan araştırmanın amacı olan 7-18 Çocuk Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi Ölçeği taslak halinde geliştirilerek veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Araştırmada geliştirilen ölçekle birlikte örneklemin betimleyici özelliklerini belirlemek amacıyla sosyodemografik bilgi formu da uygulanmıştır.

3.3.1. Ölçek Geliştirme Aşamaları

Araştırmanın kapsamında yapılan alan yazını taramasında yabancı kaynaklarda çocuk kanser hastaları ile ilgili yaşam kalitesi çalışmaları olduğu ve çeşitli yaşam kalitesi ölçeklerinin geliştirilmiş olduğu gözlenmiştir. Ülkemizde genel sağlıkla ilgili yaşam kalitesi konusunda ve bazı kronik hastalıklara (böbrek, romatizma vb.) özgü yaşam kalitesi ile ilgili bir çok araştırma yapılmasıyla beraber çocuk kanser hastaları için hastalığa özgü ölçek uyarlama ya da geliştirme ile ilgili herhangi bir araştırmanın bulunmadığı belirlenmiştir.. Bu nedenle kanser hastalığına özgü ölçek geliştirilmeye karar verilmiştir.

- Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve ölçülmesi ile ilgili alan yazını araştırılarak, yaşam kalitesi ölçeği geliştirilirken göz önünde bulundurulması gereken kalite ile ilgili ölçütler belirlendi. Bu ölçütler doğrultusunda çocuk kanser hastalarının yaşamının etkilediği düşünülen 76 maddeyi içeren bir madde havuzu oluşturuldu.
- Hazırlanan taslak ölçek kapsam geçerliği için ön bir açıklama ile çocuk hematoloğu / onkoloğu, çocuk psikiyatristi, eğitim bilimci, psikolog, ve çocuk gelişimi ve eğitim uzmanından oluşan 13 kişilik bir gruba

gönderildi. Uzman gruptan, maddelerin; amaca ve 7-18 yaş grubu kanser hastası çocukların anlama ve yorumlama düzeyine uygun olup olmadığını, gereksiz yada eksik madde olup olmadığını yazılı olarak bildirmeleri istendi.

- Uzmanların yaptığı değerlendirme sonucu havuzdaki maddeler tekrar değerlendirmeye tabi tutuldu. Her bir madde için 13 kişilik uzman grubundan en az 8'inin olumsuz görüş bildirdiği maddeler taslak ölçekten çıkarıldı, öneriler doğrultusunda düzenlemeler yapıldı(Ek 1).
- Daha sonra gelişimsel alt boyutlara göre sınıflanan maddeler uzmanların uyarı ve önerileri doğrultusunda dile hassasiyeti açısından değerlendirildi. Tüm bu değerlendirmelerden sonra 41 maddeden oluşan "7-18 Yaş Grubu Çocuk Kanser Hastalarının Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeği" taslağı oluşturuldu.

3.3.2. Kişisel Bilgi Formu

Sosyodemografik Bilgi formunda, çalışmanın bağımsız değişkenleri olan 7-18 yaş grubu çocuk kanser hastalarının ebeveynlerinin yaşı, eğitim durumları, meslekleri, aile özellikleri, sağlık durumları gibi demografik özellikleri ile hastalığın tipi, hastalığın çocuğu ve aileyi nasıl etkilediği ile ilgili özellikleri belirlemeye yönelik sorular bulunmaktadır.

3.4. Veri Toplama İşlemi

Hazırlanan Taslak Ölçek 7-12 yaş grubundaki çocukların anlama ve yordama düzeyine uygun olup olmadığının değerlendirilmesi için 12 çocuğa

uygulandı. Ön çalışma sonucunda ölçeğin 10-15 dakikada uygulanabildiği, 10-12 yaş grubundaki çocukların ölçekteki soruları tek başlarına rahatlıkla cevaplayabildikleri, 7-9 yaş çocuklarının araştırmacıdan yardım istedikleri belirlendi. Ancak çalışmada tüm çocukların maddeleri daha güvenli çalışması için ölçeğin çocuklar ile teke tek görüşülerek araştırmacı tarafından doldurulmasına karar verildi.

Uygulama için, Ankara Üniversitesi, Gazi Üniversitesi ve Hacettepe Üniversitesi Rektörlüklerine Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü tarafından resmi yazı ile başvurulmuş olup yapılan görüşmeler sonunda ilgili üniversitelerin hastanelerinde uygulama yapmak üzere resmi izin alınmıştır(Ek 3).

Son halini alan taslak ölçek, geçerlik ve güvenilirlik çalışması için Ağustos 2007 – Aralık 2007 tarihleri arasında 101 kanser hastası çocuktan oluşan örneklem grubuna uygulandı.

Araştırma verileri, Sosyodemografik Bilgi Formu, 7-18 Yaş Grubu Çocuk Kanser Hastalarının Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeği Çocuk Formu ve 7-18 Yaş Grubu Çocuk Kanser Hastalarının Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeği Ebeveyn Formu taslağı ile elde edildi.

Veriler, araştırmacı tarafından çalışmanın yapıldığı tarihlerde (Ağustos 2007- Aralık 2007) Pediatrik Hematoloji ve Pediatrik Onkoloji Hasta servislerinde yatmakta olan, vaka seçim kriterlerine uygun çocuklar ve anneleri ile karşılıklı görüşülerek ve veri toplama araçları kullanılarak elde edildi. Uygulamanın sessiz sakin bir ortamda, çocuğun tedavi almadığı, çocuğun ve annenin rahat olduğu bir zamanda yapılmasına dikkat edilmiş olup uygulamalar ortalama 15-25 dakika sürmüştür.

3.5. Verilerin Analizi

Ölçek Maddelerinin Puanlanması : 5 ‘li likert tipi hazırlanan ölçeğin madde puanları 0 (“ Hiçbir zaman”) ve 4 (“ Her zaman) arasında değişmektedir. Bir sorudan alınan en düşük ham puan 0, en yüksek ham puan ise 4 idi. Toplam puan hesaplama sürecinde 1, 5, 14, 15 ve 23 nolu maddelere verilen yanıtların puanları tersine çevrilmektedir. 41 maddeden alınan puanın toplanması ile elde edilen toplam ham puan 0 ile 164 arasında değişmektedir.

Puan Yorumlaması: Ölçekten alınan toplam puan 0’a ne kadar yakın ise çocuğun yaşam kalitesinin o kadar iyi olduğunu, 0’dan uzaklaşması ise yaşam kalitesinin kötü olduğunu, diğer bir deyişle kanser hastalığının çocuğun yaşamını olumsuz yönde etkilediğini ifade eder.

İstatistiksel Değerlendirme:Araştırmada elde edilen veriler SPSS 10.0 for Windows programında kodlanarak Çizelge 1’de belirtilen istatistik yöntemleri kullanılarak değerlendirilmiştir.

Çizelge1.

Yaşam Kalitesi Ölçek Taslağının Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmaları Kapsam (İçerik) Geçerliliği	Uygulama / Analiz	Geçerlik / Güvenirlik
• Kapsam Geçerliği Analizi	Uzman Görüşü	Geçerlik
• Yapı Geçerliği Analizi	Faktör Analizi	Geçerlik
Test- Tekrar Test Güvenirlik Analizi		
• Taslak Ölçeğin Test- Tekrar Test Ölçek Puan Ortalamaları Arasındaki Farkın Değerlendirilmesi	Bağımlı Gruplarda t Testi	Güvenirlik
• Taslak Ölçeğin Test-Tekrar Test Ölçek Puan Ortalamaları Arasındaki Uyumluluğun Değerlendirilmesi	Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi	Güvenirlik
Madde Analizi		
• Taslak Ölçeğin Madde-Toplam Puan Analizi	Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi	Güvenirlik
İç Tutarlılık Analizi		
•	Cronbach Alfa	Güvenirlik

4.

BULGULAR VE YORUMLAR

Bu bölümde araştırmanın amacına uygun olarak elde edilen bulgulara yer verilmiştir. Bulgular , 3 başlık altında toplanmış tartışma ve yorumlarına da yer verilmiştir.

- I.** Geçerlik çalışmaları
- II.** Güvenirlik çalışmaları
- III.** Çalışma grubunu oluşturan çocukların demografik ve hastalık özelliklerine göre ölçek puanları ve karşılaştırılması

4.1. 7-18 Yaş Çocuk Kanser Hastaları

İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Geçerlik

Çalışmaları

Kapsam geçerliği ölçeğin kapsadığı fiziksel, duygusal ve bilişsel fonksiyonlar ile hastalık ve tedaviden kaynaklanan semptomları ne kadar uygun biçimde ölçtüğünü göstermektedir.

Bir ölçme aracından elde edilen puanlarda ölçme aracında bulunması gereken en önemli özelliklerden biri geçerliktir. Geçerlik, ölçümde kullanılan aracın ölçmek istediği değeri ne kadar yansıttığını göstermektedir.(Balcı, 2004:102; Punch, 2005:7, Akt. Durmuş ve diğ., 2005:97)

4.1.1. Kapsam (İçerik) Geçerliği

Ölçme aracında bulunan maddelerin ölçmek istenilen özellik alanını yeterli düzeyde temsil edip etmediğini gösteren içerik geçerliğinin belirlenmesinde madde yeterliliği, yüzeysel geçerlik ve uygulama geçerliği gibi yöntemler kullanılmaktadır. (Byrned ve ark., 2000; 536; Colier, ve ark., 2001; 162; Coq, ve ark., 2000; 629; Kendall, 1997; 29; Raat ve ark., 2002; 71; Sieberer – Ravens, ve Bullinger, 1998; 402) Yüzeysel geçerlik (uzman görüşü alma) için görüş alınacak uzman sayısının en az 3 olması gerektiği belirtilmektedir. (Aksayan, ve ark. 2002;33; Brink, Wood; 1998; Karasar 1999; 37; Sönmez, 1999; 21; Tezbaşaran, 1996; 63)

Araştırmada kapsam geçerliği; yüzeysel geçerlik (uzman görüşü alma) ile belirlenmiştir. Bunun için 75 maddeden oluşan taslak ölçek kapsam geçerliği için ön bir açıklama ile çocuk psikiyatrisi, psikolog, pediatrik hematolog ve onkolog, ve

çocuk gelişimi ve eğitim uzmanından oluşan 13 kişilik bir gruba (Ek 1) gönderilmiştir. Gruptan soruların amaca uygun olarak hazırlanıp hazırlanmadığı, maddelerin 7-18 yaş grubu çocuğun anlama ve yorumlama düzeyine uygun olup olmadığını değerlendirmeleri, madde/ maddeler için değişiklik öneriyorlarsa önerilerini ve varsa gereksiz yada eksik soru(lar) olup olmadığını bildirmeleri istenmiştir. Araştırmada uzmanlardan gelen yanıtlar araştırmacı ve danışman tarafından değerlendirilmiştir. Her bir madde için 13 kişilik uzman grubunun en az 8'inin olumsuz görüş bildirdiği maddeler taslak ölçekten çıkarılarak öneriler doğrultusunda düzenlemeler yapılmıştır. Bunun sonucunda ölçek madde sayısının 41'e inmesine karar verilmiştir. Tablo 4' de Uzmanlara sunulan madde havuzundaki ölçek maddeleri yer almaktadır.

Alan yazında taslak ölçeğin çalışma grubuna benzer özellik taşıyan ancak çalışma grubunda yer almayan 10-20 kişilik bir grupta denenerek belirlenen eksik ve yanlışlar giderilerek ölçme aracına son şeklin verilmesi gerektiği bildirilmektedir.(Aktaş , 2001; 72; Eiser ve Morse, 2001; 15; Raat, ve ark. 2002; 73;) Bu doğrultuda hazırlanan taslak ölçek 7-18 yaş grubu çocuk kanser hastası 12 çocuğa uygulanmış ifadelerde küçük değişiklikler yapılarak geçerlik ve güvenirlik çalışması için örneklem grubuna uygulanmasına karar verilmiştir.

Tablo 4 Madde Havuzu

ÖLÇEK MADDELERİ
1.Odamdaki evdeki eşyaları (birkaç kitap, tepsi, çok ağır olmayan eşyalar) taşıyabilirim
2. Ağrılarım dayanılmaz oluyor
3. Doktora gitmek zorunda olduğumda endişeleniyorum.
4. Tedavileri düşününce midem bulanıyor
5. Saçlarımın dökülmesine çok üzülüyorum
6. Kanser tekrarlırsa diye endişeleniyorum
7. Canım bir şeye sıkıldığında ne yapacağımı düşünmekte zorlanıyorum
8. İyi görünmüyorum
9. Benden kemik iliği örneği alınmasından korkuyorum
10. Doktoruma hastalığım ile ilgili soru sorarım
11. Evimizin çevresinde dolaşırım
12. Doktoru görmeyi beklerken endişeleniyorum
13. Tedavi alırken midem bulanıyor
14. Maske takmak zorunda olduğuma üzülüyorum
15. Okulda başarılı olamazsam diye çok endişeleniyorum
16. Matematik problemlerini çözmekte zorlanıyorum
17. Yara izlerimi diğer insanların görmesinden hoşlanmıyorum.

ÖLÇEK MADDELERİ
18. Doktor ve/veya hemşirelerden korkuyorum
19. Doktoruma / hemşireme hastalığımla ilgili soru sorduğumda yanıt alırım
20. Kendi kendime yıkanabilirim
21. Ağrılarım olduğu zaman moralim bozuluyor
22. Pansuman, enjeksiyon gibi tedavi işlemlerinde steril davranılmaması (eldiven takılmaması bende enfeksiyon kapacağım endişesi yaratıyor
23. Yiyeceklerden tat alamıyorum
24. Okula devamsızlık yaptığım için üzülüyorum
25. Kardeşim / arkadaşım hasta olursa diye endişeleniyorum
26. Okul ödevlerimi yaparken zorlanıyorum
27. Akranlarım kadar uzun değilim
28. Hastaneden korkuyorum
29. Doktorum / hemşirem benim duygularımı önemserler
30. Tırnaklarımı kendim keserim
31. Uyumadan ağrıyla uyandığım oluyor
32. İlaçlarımı içmek istemediğim zamanlar oluyor
33. Yemek yerken midem bulanıyor
34. Görünüşümden dolayı (saçların dökülmesi, Ciltte koyuluk) alay edilmesi beni çok üzüyor

ÖLÇEK MADDELERİ
35. Yaptığım işe/ ödeve dikkatimi vermekte zorlanıyorum
36. Diğer insanlar vücudumu gördüklerinde utanıyorum
37. Tedavinin yan etkileri beni endişelendiriyor
38. Doktoruma yada hemşirelere soru sormaktan çekiniyorum
39. Tuvalete gidip gelirken bana annem / babam eşlik eder
40. Bu ağrılar yüzünden ders çalışmıyorum / oyun oynayamıyorum
41. Test sonuçlarını beklerken endişeleniyorum
42. Bazı yiyecekler ve kokular midemi bulandırıyor
43. Yetişkinlerin, arkadaşlarımla kanser hakkında konuşmaktan kaçınmaları beni üzüyor
44. Ne okuduğumu hatırlamakta zorlanıyorum
45. Kıyafetlerim üzerime uymuyor
46. Okula gidemediğim zamanlarda okulu özlüyorum
47. Doktor ya da hemşirelere ne hissettiğimi söylemek benim için çok zor
48. Kıyafetlerimi kendim giyinirim
49. İğneler, kan testleri vb. canımı çok acıtıyor
50. Kendimi çok zayıf ve güçsüz hissediyorum
51. Okulda öğrendiklerimi aklımda tutmakta zorlanıyorum

ÖLÇEK MADDELERİ
52. Kataterimi başka insanlar gördüklerinde utanıyorum
53. Okula gidemediğim zamanlarda öğretmenimi ve arkadaşlarımı özlüyorum
54. Normalden daha fazla tuvaleti kullanıyorum
55. Yemeğimi kendim yerim
56. Tedaviden dolayı kilo alıyorum
57. Açlık hissetmiyorum
58. Yaptığım işi (ödev, oyun vb.) belli bir süre devam etmekte zorlanıyorum
59. Hastanede uzak kaldığımda orayı özlerim
60. Hastalanmadan önce daha çok arkadaşım vardı
61. Ev işlerinde anneme yardım ederim
62. Yiyecekleri çiğneyemiyorum
63. Kanser olduğumu öğrendiklerinde çocuklar benimle arkadaş olmak istemiyorlar
64. Koşabiliyorum
65. Tedavi olmama ya da ağrılarım nedeniyle okula çok devamsızlık yapıyorum
66. Hastanede diğer kanser hastası akranlarımla hastalıkla ilgili konuşmak (hissettiklerim, isteklerim vb. beni rahatlatıyor
67. Spor oyunlarından eskisi kadar hoşlanmıyorum
68. İğne olmaktan hoşlanmıyorum

ÖLÇEK MADDELERİ
69. Karşı cinsten yaşlılarımdan hoşlandığım olsa bile onlara çekingen davranıyorum
70. Bel suyu alacakları zaman çok korkuyorum
71. Öğretmenimle hastalığım ile ilgili konuşuyoruz
72. Ağız yaraları çok sıkıntı veriyor
73. Diğer insanlara hastalığımı açıklamak benim için çok zor
74. Hastaneye yatmak zorunda olduğumda endişeleniyorum
75. Diğer hastaların tedavi alması bana kendi tedavilerini hatırlattığı için rahatsız oluyor, üzüliyorum

*Tabloda ölçekten çıkarılan maddeler açık punto ile, ölçekte kalan maddeler koyu punto ile yazılmıştır.

1. Yapı Geçerliği

4.1.2.1. Faktör Analizi

Kapsam geçerliği için uzman görüşleri alınan ölçek taslağının yapı geçerliği faktör analizi ile yapılmıştır. Faktör yapısının incelenmesinde Temel Bileşenler Analizi (Principal Component Analysis) varimax rotasyonu ile uygulanmıştır.

Taslak ölçeğe uygulanan faktör analizinde, analiz sonuçları başlangıçta oluşturulan faktörlerle uyuşmadığı ve varimax rotasyonuna rağmen faktör sayısının 13 olması nedeniyle temel bileşenler analizinden vazgeçilmiştir. Alan yazınında genellikle belirtilen dört faktörlü yapıya uyumlu olabileceği düşünülerek Doğrulayıcı Faktör Analizi (Confirmatory Factor Analysis) yapıp yapılamayacağı araştırılmış ancak örneklem kısıtlılığı nedeniyle doğrulayıcı faktör analizi de uygulanamamıştır. Bu nedenle ölçeğin tek faktörlü olarak kullanılmasına karar verilmiştir.

Tablo 5. Faktör Analizi Sonuçları

	Faktör No	Maddenin Öz Değeri
18. Matematik problemlerini çözmekte zorlanıyorum	1	0,727
29. Hastalığımı öğrendiklerinde çocuklar benimle arkadaş olmak istemezler	1	0,709
11. Okuduklarımı veya öğrendiklerimi hatırlamakta zorlanıyorum	1	0,693
30. Hastalandığımdan beri ödev yaparken dikkatimi toplamakta zorlanıyorum	1	0,683
32. Maske takmak zorunda olduğuma üzülüyorum	1	0,674
26. Çevremdeki insanlara hastalığımı açıklamaktan hoşlanmıyorum	1	0,533
39. Pansuman enjeksiyon gibi tedavi işlemlerinde steril davranılmadığında (eldiven takılmaması vb.) enfeksiyon kapacağım diye çok korkuyorum	1	0,422
36. Görünüşümden (saç dökülmesi, ciltte koyuluk vb.) dolayı benimle alay edildiği zaman çok üzülüyorum	1	0,385
3. Yemek yerken midem bulanıyor	2	0,822
27. Bazı yiyecekler ve kokular midemi bulandırıyor	2	0,783
8. Yiyeceklerden tat almıyorum	2	0,589
12. Tedavileri düşününce midem bulanıyor	2	0,489
21. Tedavi alırken midem bulanıyor	2	0,435
13. Saçlarımın dökülmesine çok üzülüyorum	3	0,642
34. İyi görünmüyorum	3	0,624
17. Doktor ve/ veya hemşirelerle neler hissettiğimi paylaşmam	3	0,599
22. İnsanların yara izlerimi görmesinden hoşlanmıyorum	3	0,445
1. Odamdaki evdeki eşyaları (birkaç kitap, tepsi – çok ağır olmayan- eşyalar) taşıyabilirim	4	0,753
16. Hastaneye gitmekten korkuyorum	4	0,710
40. Koşmak bana zor gelir	4	0,485

	Faktör No	Maddenin Öz Değeri
37. Tuvalete gidip gelirken annem / babam yardım ediyor	5	0,698
5. Kısa gezintiler yapabilirim	5	0,577
10. Hasta olmadan önce daha çok arkadaşım vardı	5	0,469
19. Çok ağrım olur	5	0,465
33. Tedavinin yan etkileri beni endişelendiriyor	6	0,734
20. Kardeşim, arkadaşım hasta olursa diye endişeleniyorum	6	0,609
14. Hastanedeki diğer yaşlılarımla hastalık ve tedavi ile ilgili konuşmak beni rahatlatır	6	0,591
25. Hastalığım tekrarlırsa diye endişeleniyorum	6	0,572
2. Okula gidemediğim zamanlarda okulu özölüyorum	7	0,728
28. Okula devamsızlık yaptığım için üzölüyorum	7	0,692
38. Hastalığımdan dolayı okulda başarılı olamazsam diye Endişeleniyorum	7	0,534
4. Doktoruma hastalığım ile ilgili soru sormaya çekiniyorum	8	0,728
9. Doktor ve/ veya hemşirelerden korkuyorum	8	0,655
6. Kemik iliği alınmasından korkuyorum	9	0,814
41. Bel suyu alacakları zaman çok korkuyorum	9	0,678
23. Doktoruma hastalığımla ilgili soru sorduğumda yanıt alırım	10	0,813
15. Kıyafetlerimi kendim giyebiliyorum	10	0,675
35. Doktoru görmeyi beklerken endişeleniyorum	11	0,805
31. Yaşıtlarım kadar uzun değilim	12	0,798
24. Kendi başıma duş yada banyo yapmak bana zor gelir	12	0,392
7. Çevremdeki insanların vücudumu görmelerinden Utanıyorum	13	0,678

4.2. 7-18 Yaş Çocuk Kanser Hastaları İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Güvenirlik Çalışmaları

4.2.1 Test Tekrar Test Güvenirlik Analizi

Ölçek taslağının kapsam geçerliği sonrası güvenirlik çalışması test- tekrar test (zamana göre değişmezlik özelliği) analizi ile belirlenmiştir. Güvenirlik analizi için en sık kullanılan yöntemlerden olan test tekrar test analizi ile testin değişmezlik özelliği değerlendirilir. (Aktaş 2001;73; Aksayan, ve ark., 2002; 34; Eiser, Morse, 2001; 18; Ergin, 1995; 132; Karasar, 1999; 37, Tezbaşaran, 1996; 63) Test –tekrar test analizinde uygulamalar arasındaki sürenin 2-6 hafta olması kuralı vardır. (Hafner, ve ark., 1998; 349 ; Sumbüloğlu, ve Sumbüloğlu, 1987; 31; Şenocak, 1990; 53; Tezbaşaran, 1996; 24; Ergin, 1995; 133; Aksayan, ve Ark , 2002 ;48)

7-18 Yaş Çocuk Kanser Hastalarının Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeği Taslağının iki hafta arayla tekrar edilen iki ölçüm sonucu elde edilen puanlar arasında fark olup olmadığını belirlemek için ‘bağımlı gruplarda t testi uygulanmıştır. Tablo 6’da taslak ölçeğin test-tekrar test puan ortalamaları ve karşılaştırma sonuçları verilmiştir.

Tablo 6. Araştırma Grubunda Çocuk ve Ebeveyn Ölçek Taslağının Test- Tekrar Test Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması

					Eşlerin Farkının Önemi				
					X	ss	t	sd	p
		n	X	ss					
ÇOCUK	Test	101	55,6	21,1	1,96	4,202	0,73	100	0,465
	Tekrar Test	101	53,7	20,2					
EBEVEYN	Test	101	50,6	18,4	1,44	3,51	0,89	100	0,373
	Tekrar Test	101	49,2	17,9					

Tablo 6’da ölçeğin ilk uygulamasında çocuk için ölçek puan ortalaması 55.6, ebeveyn için 50.6 iken ikinci uygulamada çocuk için ölçek puan ortalaması 53,7 ebeveyn için 49.2 bulunmuştur.

Buna paralel sonuçlar Varni ve arkadaşları tarafından The Pediatric Cancer Quality Scale (1998) geliştirmesi araştırmasında da elde edilmiştir. Bu çalışmada da güvenilirlik analizi için test tekrar test yöntemi kullanılmıştır. İlk uygulamada çocuk için ölçek puan ortalaması 51,1, ebeveyn için 51,8, iken ikinci uygulamada çocuk için ölçek puan ortalaması 49,1 ebeveyn için 48,3 bulunmuştur.

Yine Tablo 6’da İki hafta ara ile uygulanan taslak ölçeğin iki ölçüm sonucu puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir. (Ebeveyn $t= 0,89$, $p= 0,373$; Çocuk $t=0,73$ $p= 0,465$). Bu bulgu ölçme aracının zamana göre değişmediğini; bireyde kalıcı (devamlı) özellikleri ölçtüğünü göstermektedir .

Aynı ölçme aracı değişik zamanlarda uygulandığında bireylerin maddelere verdiği yanıtların benzer yani tutarlı olması, ölçme aracının değişmezliğini gösterdiğinden geliştirilen ölçeğin tekrarlanan ölçüm sonuçlarının benzer olması, taslak ölçeğin güvenilir olduğunun bir göstergesidir.

Ölçeklerin değişmezlik katsayısı başka bir deyişle iki uygulama arasındaki uyumunu belirlemede değişik yöntemler kullanılır (Aksayan, ve ark., 2002; 35; Eiser ve Morse 2001; 18; Ergin, 1995; 132; Karasar, 1999;37; Ramsey, ve ark. 2000; 1284; Tezbaşaran, 1996;64) . Çalışmada yukarıdaki analize ilave olarak, ölçeğin değişmezlik katsayısı hesaplanmıştır. Araştırmada taslak ölçeğin değişmezlik katsayısının (test- tekrar test güvenilirlik katsayısı) belirlenmesinde Pearson Momentler Çarpımı Korelasyonu kullanılmıştır.

Tablo 7. Araştırma Grubunda Çocuk ve Ebeveyn Ölçek Taslağının Pearson Momentler Çarpımı Korelasyonunun Karşılaştırılması

		N	r	Önemlilik
EBEVEYN	+ Test & Tekrar Test	101	0,982	0,000
ÇOCUK	Test & Tekrar Test	101	0,980	0,000

İki ölçüm arasındaki korelasyon katsayısı -1.00 ile +1.00 arasında değişir. Değer +1' e yaklaştıkça güvenirliliğin yüksek olduğu, ölçümün değişmezliği kabul edilmektedir . (Aksayan, ve ark , 2002, 35; Eiser ve Morse, 2001; 19; Ergin , 1995;133 ; Tezbaşaran, 1996; 64) Tablo 7 ' de görüldüğü gibi güvenilirlik katsayısı (Ebeveyn r=0,982, Çocuk r= 0,980) bulunmuştur. İki hafta ara ile yapılan ölçümlerde

ebeveynler ve çocuklar benzer yanıtlar vermişlerdir. İki uygulama arasında uyum ($p= ,000$) vardır.

Benzer olarak Eiser ve arkadaşları tarafından(2005) yapılan Quality of Life in Children Newly Diagnosed with Cancer and Their Mothers araştırması test- tekrar test analizinde, ölçeğin(PedsQL 4.0) Cronbach alfa katsayısı .84 olarak bulunmuştur. Yine Dolgun tarafından yapılan DE/HB-YKÖ'nün geçerlik ve güvenilirlik araştırmasında test – tekrar test analizi yapılmıştır. Analiz sonucuna göre ölçeğin Cronbach alfa katsayısı okulda $r= .80$ ve evde $r= .87$ bulunmuştur. Eiser ve arkadaşları tarafından(2008) yapılan Çocuklar için Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KİNDL) Türkçe uyarlaması araştırmasında Cronbach alfa katsayısı .80 olarak bulunmuş olup ÇKHYKÖ'nün Cronbach katsayıları daha yüksek çıkmıştır. (Çocuk $r= .980$, Ebeveyn $r= .982$) Bu sonuç ÇKHYKÖ'nün değişmezlik özelliğinin yüksek olduğunu, diğer bir deyişle güvenilir bir ölçme aracı olduğunu göstermektedir.

4.2.2. Madde Toplam Puan Analizi

Araştırmada madde analizi için her bir maddeden elde edilen puan ile toplam puan arasındaki ilişki Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon katsayısı ile belirlenmiş ve her bir madde için elde edilen sonuçların anlamlılığı araştırılmıştır.

Alan yazınında güvenilirlik açısından korelasyon katsayısı .20 ve üzeri olan maddelerin kabul edilebilir düzeyde olduğu ve bu maddelerin toplam ölçek puanına olumlu katkısının olduğu belirtilmektedir. Ölçek puanı (her bir maddenin dışındaki diğer maddelerin oluşturduğu toplam puan) ile ilişkisi düşük olan maddelerin bireyleri ölçülen özellik bakımından birbirinden ayırt edemediği, geliştirilmek istenen ölçekle ölçülmek istenen özelliğin ölçülmesine çok az katkıda bulunduğu kabul edilir. Geliştirilmek istenen ölçekte yer alacak maddeler yüksek madde – ölçek korelasyonuna sahip olmalıdırlar. Aksi halde ölçeğin geçerliği ve güvenilirliği düşük

olur. (Aksayan, ve ark., 2002; 53; Şenocak, 1990; 55; Öner , 1997; 46; Ramsey , ve ark. 2000; 1285)

Güvenirlilik çalışması için, 41 maddelik ölçeğin madde – toplam puan korelasyonları Pearson Momentler Çarpımı Korelasyonları ile hesaplanmıştır. Ölçek taslağında bulunan maddelerin puanının toplam puanla korelasyon gösterdiği ve istatistiksel olarak da anlamlı olduğu belirlenmiştir. Madde analizi sonucunda Anne Taslak Ölçeğindeki 9 madde (10, 14, 23, 27, 28, 29, 31, 35 ve 36) dışındaki maddelerin korelasyonu .222 ile .694 arasında bulunmuştur. Çocuk Taslak Ölçeğinde ise 8 madde (6, 14, 16, 20, 23, 27, 31 ve 35) dışındaki maddelerin korelasyonu .217 ile .662 arasında bulunmuştur. Yukarıda belirtilen literatür bilgisine paralel olarak çalışmada .21'in altında korelasyona sahip maddeler ölçeklerden çıkarılmış olup Anne Taslak Ölçeği 32, Çocuk Taslak Ölçeği 33 maddeden oluşturulmuştur.

Dolgun (2003) tarafından yapılan DE/HB-YKÖ'nün geliştirilmesi araştırmasında madde analizinde madde toplam puan korelasyonuna bakılmıştır. Analiz sonucunda maddelerin korelasyon katsayılarının .27 ile .79 arasında olduğu bulunmuştur.

Anne Taslak Ölçeği ve Çocuk-Ergen Taslak Ölçeği arasındaki korelasyona bakıldığında iki ölçek arasında anlamlı ve doğrusal bir korelasyon bulunmaktadır ($r = .736$). Bu sonuç anne ve çocuk için kullanılan Anne Taslak Ölçeği ve Çocuk-Ergen Taslak Ölçeğinin aynı değişkeni ölçtüğünü göstermektedir.

Memik ve arkadaşları tarafından (2006) yapılan Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerliliği ve Güvenirliği araştırmasında (PedsQL 4.0 Türkiye uyarlaması) Çocuk Taslak Ölçeği ile Anne Taslak Ölçeği arasındaki korelasyon .591 olarak bulunmuştur.

Varni ve arkadaşları tarafından (1998) The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 ölçeğinin geliştirilmesi araştırmasında ise Anne ölçeği ile Çocuk ölçeği arasındaki korelasyon $r = .454$ olarak bulunmuştur. Bu sonuçlar 7-18 yaş grubu Çocuk Kanser Hastaları için Yaşam Kalitesini Değerlendirme Ölçeği

(ÇKHYKÖ)'nde Çocuk ve Ebeveyn Formu arasındaki korelasyonun daha yüksek olduğunu göstermektedir.($r= .736$). ÇKHYKÖ'nde Ebeveyn ve Çocuk-Ergen Formu arasındaki korelasyon PedsQL 4.0 ve PCQL-32'ye göre daha yüksektir.

Tablo 8. Ebeveyn Formu Madde Analizi Sonuçları

EBEVEYN MADDE ANALİZİ					
	Madde Çıkarıldığında Ölçek Ortalaması	Madde Çıkarıldığında Ölçek Varyansı	Düzeltilmiş Madde Toplam Korelasyonu	Korelasyon	Madde Çıkarıldığında Cronbach's Alpha Katsayısı
Madde 2	48,4	309,5	0,222	0,535	0,858
Madde 6	48,0	301,8	0,306	0,680	0,856
Madde 7	47,7	291,6	0,500	0,587	0,851
Madde 9	45,9	304,1	0,374	0,652	0,855
Madde 13	48,4	296,5	0,565	0,578	0,850
Madde 16	46,4	292,6	0,509	0,694	0,851
Madde 20	47,3	298,5	0,385	0,606	0,854
Madde 25	47,9	297,2	0,491	0,679	0,852
Madde 32	48,1	300,9	0,367	0,523	0,855
Madde 33	47,7	301,1	0,388	0,591	0,854
Madde 38	47,9	301,0	0,314	0,563	0,856
Madde 39	48,1	305,8	0,239	0,470	0,858
Madde 41	48,1	294,9	0,441	0,667	0,853
Madde 1	47,7	300,0	0,419	0,526	0,853
Madde 3	47,4	305,4	0,307	0,578	0,856
Madde 5	47,3	303,5	0,405	0,458	0,854
Madde 8	47,4	304,5	0,301	0,618	0,856
Madde 12	47,1	299,1	0,325	0,495	0,856
Madde 15	46,7	302,9	0,336	0,556	0,855
Madde 19	47,8	304,7	0,339	0,561	0,855
Madde 21	48,3	301,3	0,361	0,526	0,855
Madde 24	48,0	301,1	0,360	0,513	0,855
Madde 34	47,2	299,1	0,412	0,528	0,854
Madde 37	47,8	302,7	0,304	0,597	0,856
Madde 40	48,1	298,7	0,428	0,549	0,853
Madde 11	47,5	302,4	0,346	0,599	0,855
Madde 18	47,6	294,9	0,462	0,636	0,852
Madde 30	47,9	305,5	0,273	0,498	0,857
Madde 4	46,7	299,5	0,355	0,594	0,855
Madde 17	47,7	305,2	0,232	0,421	0,859
Madde 22	47,8	288,4	0,501	0,589	0,851
Madde 26	48,1	302,8	0,319	0,435	0,856

Tablo 9. Çocuk Formu Madde Analizi Sonuçları

ÇOCUK MADDE ANALİZİ					
	Madde Çıkarıldığında Ölçek Ortalaması	Madde Çıkarıldığında Ölçek Varyansı	Düzeltilmiş Madde Toplam Korelasyonu	Korelasyon	Madde Çıkarıldığında Cronbach's Alpha Katsayısı
Madde 2	52,9	396,8	0,229	0,511	0,880
Madde 7	52,3	387,7	0,312	0,587	0,879
Madde 9	50,3	395,9	0,249	0,451	0,880
Madde 13	52,7	379,8	0,528	0,613	0,875
Madde 25	52,4	382,3	0,520	0,592	0,875
Madde 28	52,8	392,3	0,278	0,576	0,880
Madde 32	52,5	375,8	0,553	0,580	0,874
Madde 33	52,2	388,7	0,347	0,593	0,878
Madde 36	51,9	383,7	0,322	0,572	0,879
Madde 38	52,2	373,8	0,523	0,662	0,874
Madde 39	52,7	385,4	0,422	0,445	0,877
Madde 41	52,4	384,1	0,351	0,394	0,878
Madde 1	51,9	390,1	0,341	0,440	0,878
Madde 3	51,6	391,9	0,294	0,580	0,879
Madde 5	51,6	385,8	0,445	0,571	0,877
Madde 8	51,6	390,7	0,286	0,567	0,880
Madde 12	51,5	392,2	0,217	0,438	0,881
Madde 15	51,1	392,1	0,270	0,463	0,880
Madde 19	52,1	383,8	0,498	0,581	0,876
Madde 21	52,6	382,0	0,461	0,614	0,876
Madde 24	52,3	378,7	0,482	0,630	0,875
Madde 34	51,6	383,8	0,436	0,451	0,877
Madde 37	52,1	376,7	0,497	0,654	0,875
Madde 40	52,5	378,0	0,536	0,497	0,874
Madde 11	52,1	381,1	0,499	0,619	0,875
Madde 18	52,0	375,5	0,534	0,634	0,874
Madde 30	52,4	385,0	0,416	0,563	0,877
Madde 4	50,9	390,3	0,294	0,538	0,879
Madde 10	52,1	382,5	0,360	0,440	0,878
Madde 17	51,9	376,8	0,496	0,525	0,875
Madde 22	52,1	374,5	0,494	0,462	0,875
Madde 26	52,4	379,9	0,453	0,544	0,876
Madde 29	51,1	387,5	0,312	0,637	0,879

4.2.3. İç Tutarlılık Analizi

İç tutarlılık, güvenilirliği sınamada sık kullanılan bir ölçüttür. İç tutarlılığın saptanmasında çeşitli yöntemler vardır. İç tutarlılık güvenilirliğinin saptanması için en sık kullanılan yöntemler Cronbach alfa katsayısı ve Kuder Richardson 20 formülüdür. Kuder – Richardson 20, madde yanıtları zorunlu iki seçenekli olduğunda kullanılmaktadır. Her iki yöntemde de 0.0 ile + 1.00'a yaklaştıkça iç tutarlılık artar. (Aksayan, 2002; 51; Aşkın, 1994; 37; Erkuş, 1999; 56; Karasar, 1999; 69; Tezbaşaran, 1996; 29;)

Likert tipi ölçeklerde bir maddeden elde edilen puan dağılımının sürekli bir değişken olduğu kabul edildiğinden güvenilirlik için öncelikle Cronbach tarafından geliştirilen alfa katsayısının bulunması gerekir. Cronbach alfa katsayısı ölçek içindeki maddelerin iç tutarlılığının, homojenliğinin ölçüsüdür.(Bergner, 1995; 203; Tezbaşaran, 1996; 29)

Tablo 10. Taslak Ölçek Cronbach Güvenirlik Katsayısı Puanları

TASLAK ÖLÇEK (41 Madde)	İç Tutarlılık (Cronbach Alpha)
ANNE	,725
ÇOCUK	,868

Taslak ölçeğin iç tutarlılığını belirlemek için Cronbach alfa güvenilirlik analizi yapılmıştır. 41 maddelik Taslak Ölçek için Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı Anne için ,725, Çocuk için ,868 bulunmuştur.

Watson ve arkadaşları tarafından(1999) yapılan The Royal Marsden Pediatric Oncology Quality Of Life Questionnaire araştırmasında da güvenilirlik analizi için Cronbach alfa katsayısına bakılmıştır. Çocuk ölçeği için Cronbach alfa 0.82, Ebeveyn için .80 bulunmuştur. Varni ve arkadaşları tarafından (1998) The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 ölçeğinin geliştirilmesi araştırmasında da güvenilirlik analizi için Cronbach alfa katsayısı çocuk ölçeği için .91, ebeveyn için .92 bulunmuştur.

Tablo 11. Madde Analizi Sonrası Taslak Ölçek

Cronbach Güvenirlik Katsayısı Puanları

TASLAK ÖLÇEK	İç Tutarlılık (Cronbach Alpha)
ANNE (32 Madde)	,860
ÇOCUK (33 Madde)	,881

41 maddeden oluşan ilk Taslak Ölçekten madde analizi sonrası Anne Taslak Ölçeğinden 9 madde (10, 14, 23, 27, 28, 29, 31, 35 ve 36. maddeler) çıkarıldıktan sonra elde edilen 32 maddelik Taslak Ölçeğin güvenilirlik katsayısı .860, bulunmuştur. Yine madde analizi sonrasında Çocuk Taslak Ölçeğinden 8 madde (6, 14, 16, 20, 23, 27, 31 ve 35) çıkarıldıktan sonra elde edilen 33 maddelik Taslak

Ölçeğin güvenirlik katsayısı .881 bulunmuştur. Yeni geliştirilen ölçme araçlarında Cronbach alfa güvenirlik katsayısının .70 - .80'nin üzerinde olması gerektiği, bu koşullarda ölçeği oluşturan maddelerin birbiriyle homojen oldukları, tutarlı oldukları kabul edilmektedir. Araştırma grubundan elde edilen sonuç (.860, .881 literatür bilgisi ile uyumlu olup ölçek güvenilirdir. (Aşkın, 1994; 38; Erkuş, 1999; 57; Tezbaşaran 1996; 31)

Eiser ve arkadaşları tarafından yapılan kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. PedsQL 4.0 uygulanarak gerçekleştirilen araştırmada çocuk ölçeğinin Cronbach alfa katsayısı 0,82, anne ölçeğinin cronbach alfa katsayısı 0,72 olarak belirlenmiştir. Bu sonuçlar ile PedsQL 4.0 ölçeğinin kanser hastalarında iç tutarlılık analizlerinin 7-18 ÇKYKÖ'den (çocuk 0,881; anne 0,860) daha düşük düzeyde gerçekleştiği anlaşılmaktadır.

Özdoğan ve arkadaşları tarafından yapılan araştırmada Çocuk Sağlık Değerlendirmesi Anketi (CHAQ) ve Çocuk Sağlığı Anketinin(CHQ) Türkiye uyarlaması araştırmasında Juvenil İdiopatic Arthritis (JIA İltihaplı Romatizma) hastalarının ve normal çocukların yaşam kaliteleri araştırılmıştır. İç tutarlılık analizinde CHAQ ölçeğinin cronbach alfa değeri 0,98, CHQ'nun cronbach alfa değeri 0,97 bulunmuştur.Kostak Tarafından yapılan 6-12 Yaş Grubu JRA(İltihaplı Romatizma)'lı Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin geliştirilmesi araştırmasında cronbach alfa katsayısı .90 bulunmuştur.7-18 ÇKYKÖ iç tutarlılık analizi sonuçları Özdoğan ve Kostak'ın araştırmalarına paralel düzeydedir.

4.3. Araştırma Grubunu Oluşturan Çocukların Demografik ve Hastalık Özelliklerine Göre “ 7-18 Yaş Kanser Hastası Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği “ Puanları ve Karşılaştırılması

Tablo 12’de çalışma grubunu oluşturan çocukların ve annelerin KHYKÖ'den aldıkları en düşük ve en yüksek puanlar ile ortalamaları verilmiştir.

Tablo 12. Ölçek Puanlarının Yaşa Göre Karşılaştırılması

		Sayı	Ortalama	Medyan	SS	Min	Max	Sıra Ort.	Kruskall – wallis	Sd	p
Çocuk Değerlendirmesi	7	6	40,0	31,5	23,8	23	86	28,2	4,116	2	0,128
	8-12	52	55,9	54	21,3	24	104	53,8			
	13-18	43	52,9	54	17,8	20	88	50,8			
Ebeveyn Değerlendirmesi	7	6	40,7	32,5	20,5	26	81	34,1	2,161	2	0,339
	8-12	52	50,0	48	18,1	20	83	52,6			
	13-18	43	46,3	47	17,3	15	91	51,5			

** Ölçekten alınan puan 0’a ne kadar yakın ise yaşam kalitesi o kadar yüksek demektir.

Tablo 12’de görüldüğü gibi, çalışma grubunu oluşturan çocukların yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları, en düşük puanın 7 yaş grubunda 23, 8-12 yaş grubunda 24, 13-18 yaş grubunda 20 olduğu, en yüksek puanın ise 5-7 yaş grubunda 86, 8-12 yaş grubunda 104, 13-18 yaş grubunda 88 olduğu görülmektedir. Çocukların yaşlarına göre yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir.

Yarış ve arkadaşları tarafından yapılan araştırmada çocuk kanser hastalarının yaşam kalitesi The Health Utilities index-2 ile değerlendirilmiştir. Araştırmada çocukların yaşam kalitesi yeni tanı aldıklarındaki skor ortalamaları teavilerinin üçüncü ayındaki ortalamalarından önemli derecede düşük çıkmıştır ($p=0,01$, $p=0,04$) Yaş ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Benzer olarak Dolgun tarafından yapılan araştırmada da da yaşın yaşam kalitesini etkilemediği bulunmuştur. (Yarış ve ark., 2001; 144; Dolgun, 2003, 65)

10-Tabloda görüldüğü gibi 13-18 yaş grubundaki ergenlerin Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puan ortalaması 52.9 iken, bu yaş grubundaki ergenlerin ebeveynlerinin değerlendirdiği Yaşam Kalitesi puan ortalaması 46.3'tür. Bu sonuç ergen grubunda ergenin kendini değerlendirmesi ile ebeveynin ergeni değerlendirmesinin benzer olmadığını, ebeveynlerin ergenlere paralel değerlendirme yapamadığını göstermektedir. Benzer bir sonuç Chang ve arkadaşları tarafından (2005) yapılan araştırmada da bulunmuştur. 82 Çocuk 59 adölesan ve ebeveynlerinin katıldığı araştırmada QOLCC Ölçeğinin çocuk-ergen-ebeveyn tutarlılığı araştırılmıştır. Araştırmada ergenlerin Yaşam Kalitesi puan ortalaması 0.84 iken ebeveynin Yaşam Kalitesi puan ortalaması 0.57 olarak bulunmuştur.

Mitchell ve arkadaşları tarafından yapılan araştırmada çocuk kanser hastaların yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. Araştırma sonuçlarında 10-12 yaş grubundaki çocukların yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puan ortalaması 33.0, ebeveynlerinin ortalaması 35,4, 13-19 yaş grubu çocukların puan ortalamasının 67,0, ebeveynlerinin 64,6 olduğu belirlenmiştir. (Mithcell, W. Ve ark. 2005,1005)

Mitchell ve arkadaşlarının yaptığı araştırma sonuçları ile kıyaslama yapılır ise 8-12 yaş grubunun ortalama puanı 54, ebeveynlerin ortalaması 48, ergen gruba bakıldığında ortalama 54, ebeveynin puanı 47 (yüksek puan düşük yaşam kalitesi) olduğu dolayısıyla Türk kanser hastası çocukların Amerikalı çocuklara göre yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu anlaşılmaktadır

Yine Limbers ve arkadaşları tarafından yapılan araştırmada kronik hastalığı olan çocuklara PedsQL 4.0 uygulanmıştır. 7 yaş grubunun yaşam kalitesi ortalanma puanları 74.83, 8-12 yaş grubu çocukların ortalama puanları 75.83 olarak belirlenmiş olup yaşam kalitelerinin türk çocuklarından oldukça yüksek olduğu anlaşılmaktadır.(Limbers, 2007; 6)

Araştırma grubunu oluşturan çocukların 0 ile 128 arasında değişen “7-18 Yaş Kanser Hastası Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği”nden aldıkları en düşük puanın 20, en yüksek puanın ise 104 olduğu belirlenmiştir. Yapılan araştırmalar, ağrı, fiziksel yetersizlikler, psikososyal sorunlar, tedavinin yan etkileri ve ekonomik sorunlar nedeniyle kanser hastası çocukların, bilişsel, psikolojik, fiziksel ve sosyal gelişiminin dolayısıyla günlük yaşam aktivitelerinin başka bir deyişle yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiğini göstermektedir. (Akçay, 2004; 189; Baysal, 1993; 914; Calaminus, 1999; 85; Ertan, 2004; 52; Guyatt, 1991; 86)

Kanser hastası çocuklar okul ortamında fiziksel, psikososyal ve bilişsel pek çok sorun yaşarlar.(Elçigil, 2007; 40) Kanser ve tedaviye bağlı olarak çocuklarda bulantı, kusma, iştahsızlık, ishal, yorgunluk ağrı gibi fiziksel sorunlar görülmektedir. Bu sorunlar çocuğun günlük yaşam aktivitelerini sürdürmesini, okula gitmesini ve akademik başarısını etkileyebilir (Berde ve ark., 2002; 1312) Ness ve arkadaşları (2005; 643) tarafından farklı kanser tanısı alan 11481 çocuk üzerinde yapılan çalışmada, çocukların fiziksel performansı ve günlük yaşam aktiviteleri değerlendirilmiştir. Kanser tedavisi tamamlandıktan 5 yıl sonra dahi çocukların fiziksel performansında ve günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede yetersizlikler yaşadıkları belirlenmiştir.

Kanser hastası çocuklarda fiziksel sorunların yanı sıra psikososyal sorunlar da olabilir (Barakat ve ark., 2003; 300). Hastalık ve tedaviye bağlı olarak ortaya çıkan saçların dökülmesi, kilo kaybı, amputasyon (kol, bacak gibi uzuvların ameliyatla alınması) gibi şekil bozuklukları çocuğun dış görünüşünde değişikliklere neden olur(Lahteenmaki ve ark., 2002; 1229). Bu durum çocuğun arkadaşları

tarafından kabul edilmesini etkileyebilir. Dış görünüşü nedeniyle arkadaşlarının kendisiyle dalga geçeceklerini düşünerek okula gitmek istemeyebilir(McCaffrey, 2006; 62). Kanserli çocuklarda öğrenme güçlüğü, hafızada zayıflama, konuşamama gibi bazı bilişsel sorunlar da görülmektedir (Patenaude ve Kupst, 2005; 12). Kanserli çocuklardaki bilişsel sorunların nedeni, fizyolojik olabildiği gibi tedavi yada hastaneye yatma nedeniyle okula devamsızlığının artması sonucu öğrenme fırsatlarının azalması ve akademik başarısızlık ortaya çıkabilir(Prewatt ve ark, 2000; 448).

Tablo 13. Ölçek Puanlarının Cinsiyete Göre Karşılaştırılması

		N	Ortalama	Medyan	SS	En düşük	En yüksek	Sıra Ort	Mann-Whitney U	p
Çocuk Değerlendirmesi	Kız	42	53,7	50	19,2	23	104	49,9	1191,5	0,969
	Erkek	57	54,1	55,5	21,7	20	98	50,1		
Ebeveyn Değerlendirmesi	Kız	42	52,4	50	17,7	20	91	55,0	911,5	0,043*
	Erkek	57	45,0	40	17,1	15	81	43,2		

Tablo 13 incelendiğinde çocuk ve ebeveyn değerlendirmeleri açısından cinsiyet ile yaşam kalitesi arasında farklılaşma görülmemektedir. ($p>0,05$) Kızların Yaşam Kalitesi puan ortalamaları 53,7, erkeklerin Yaşam Kalitesi puan ortalamaları 54,1'dir(ters değerlendirme, düşük sonuçlar daha yüksek yaşam kalitesini gösteriyor). Benzer sonuçlar Varni ve arkadaşları tarafından (1998) yapılan Kanser Hastası Çocukların Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Geliştirilmesi (PCQL-32) araştırmasında ve Dolgun (2003) tarafından yapılan Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Olan Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Değerlendirme Ölçeğinin Geliştirilmesi araştırmasında da bulunmuştur. Her iki çalışmada da kızların Yaşam Kalitesi ölçek puan ortalamaları (Varni: Kız 79.7; Erkek 73.2 ve Dolgun: Kız 69.7; Erkek 66.2) erkeklerden yüksek çıkmıştır.

Ebeveynin çocuęu deęerlendirmesinde ise kızların Yaşam Kalitesi ölçek puan ortalamaları 52,4, erkeklerin Yaşam Kalitesi puan ortalaması 45,0 olup, sonuç anlamlı görölmektedir. Bu sonuç, toplumumuzda kız çocukların daha az problem yansıtması nedeniyle ailelerin çocuklarının yaşam kalitesini doğru deęerlendiremediklerini gösteriyor olabilir. Araştırmada elde edilen kız çocukların yaşam kalitesi puan ortalamalarının erkek akranlarından daha düşük olması bulgusu Langeveld ve arkadaşları tarafından yapılmış olan araştırma (2004; 873) sonucuyla da desteklenmektedir. Bu araştırmada çocukluęunda kanser hikayesi olan genç yetişkinlerin yaşam kaliteleri sağlıklı akranlarıyla karşılaştırılarak deęerlendirilmiştir. Araştırmada çocukluęunda kanser tanısı olan genç kızlar (77.5) yaşam kalitelerini tüm alanlarda(fiziksel fonksiyon, sosyal fonksiyon, bilişsel fonksiyon, benlik saygısı ve genel sağlık algısı) çocukluęunda kanser tanısı olan genç erkeklerden (83.4)daha düşük düzeyde görmektedirler.

5.

SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1 .SONUÇ

Bu bölümde araştırmanın sonucu ve ÇKHYKÖ'nün geçerliği ve güvenirliği konusunda öneriler yer almaktadır.

ÇKHYKÖ'nün kapsam geçerliği için yapılan uzman görüşü sonucunda 75 maddelik havuzdan 34 madde çıkarılmıştır. 41 maddelik ÇKHYKÖ'ne faktör analizinde temel bileşenler analizi uygulanmıştır. Oluşan faktör sayısının 13 olması nedeniyle temel bileşenler analizinden vazgeçilmiştir. Örneklem kısıtlılığı nedeniyle doğrulayıcı faktör analizi de uygulanamamış olup ölçeğin tek faktörlü olarak kullanılmasına karar verilmiştir.

Ölçeğin güvenirlik çalışması kapsamında test-tekrar test analizi için bağımlı gruplarda t testi uygulanmıştır. Ölçeğin puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir. (Ebeveyn $t=0,89$, $p=0,373$; Çocuk $T0,73$, $p=0,465$) iki uygulama arasındaki uyumu belirtmek için Pearson Momentler Çarpımı korelasyonuna bakılmış olup iki uygulama arasında uyum vardır. (Ebeveyn $r=0,982$, Çocuk $r= 0,980$) ÇKHYK Ölçeği zamana göre değişmemekte, bireyde kalıcı özellikleri ölçmektedir.

Yine ölçeğin güvenirliği için madde analizi kapsamında pearson momentler çarpımı korelasyonu yapılarak çocuk ölçeği 33, anne ölçeği 32 maddeye düşürülmüştür.

ÇKHYKÖ'nün güvenirliğini sınamada iç tutarlılığına da bakılmıştır. İç tutarlılığı belirlemede Cronbach alfa güvenirlik analizi sonucunda ölçeği oluşturan maddelerin birbiriyle homojen tutarlı oldukları bulunmuştur.

Özetle ÇKHYKÖ'nün 7-18 yaş grubu arasında olan çocuk kanser hastaları için tek faktörlü olarak güvenilir bir araç olduğu, çocuk kanser hastalarının yaşam kalitelerini değerlendirebildiği, çocuk kanser hastalarının yaşam kalitelerini belirlemede ve çocuğu tanıma amaçlı kullanılabilir, kolay uygulanabilir, ekonomik bir değerlendirme aracı olduğu düşünülmektedir.

5.2. ÖNERİLER

Araştırmada elde edilen sonuçlar doğrultusunda, çocuk kanser hastalarını değerlendirme ve izleme sürecinde görev alan tıp doktorlarına, çocuk psikiyatristlerine, klinik psikologlara, çocuk gelişimi ve eğitimi uzmanlarına, psikolojik danışmanlık ve rehberlik uzmanlarına ve hemşirelere ileride bu alanda yapılacak çalışmalara yönelik olarak öneriler aşağıda sunulmuştur.

ÇKHYKÖ ülkemizde hastalığa özgü yaşam kalitesini değerlendirme aracı olarak çocuk kanser hastalarını değerlendirmeyi amaçlayarak geliştirilmiş ilk araçtır.7-18 yaş gurubu çocuk kanser hastaları için geliştirilen bu ölçek ile tanı sonrası, tedavi öncesi, tedavi araları ve sonrasında, farklı tedavi grupları ve farklı ekonomik düzeylerle yapılacak araştırmalarda, karşılaştırmalar yapmakta ve kanser hastalığına özgü yaşam kalitesi ölçüm araçlarının ülkemize uyarlanmasında kullanılabilir.

Çocuk kanser hastalarının yaşam kalitesini belirlemede ve çocuğu tanımada ÇKHYKÖ'nün çocuk gelişimi ve eğitimi uzmanlarının ve diğer sağlık profesyonelleri tarafından kullanılması,

Geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılan ölçek üzerinde daha geniş örneklem guruplarına uygulama yapılarak geçerlik çalışmalarının devam etmesi,

Çocuklarda kullanılmak üzere geliştirilerek ölçeklerin görsel bileşenli ve likert tipi ölçekler olması küçük yaş grubu(7 yaş altı) soru ve yanıt formlarında görsel uyaran bulunması,

İstatistik analizlerin yapılabilmesi için yeterli sayıda veri toplamak ve bunları genelledebilmek için okul hastane arasında işbirlikçi yaklaşım,

Sağlık hizmetlerinde hasta merkezli anlayışa doğru yaşanan değişim sonucu bütüncül bir yaklaşım benimsenmiştir. Bu yaklaşım çerçevesinde hasta çocuklar hem biyomedikal hem de psikososyal açıdan değerlendirilmelidir. Bu nedenle yaşam kalitesinin güçlendirilmesine yönelik girişimlerin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi,

Yapılacak hastalığa özgü yaşam kalitesi değerlendirme araştırmalarında çocuk gelişimi ve eğitimi uzmanı olan ve oyun odası aktif olarak kullanılan klinikler, çocuk gelişimi ve eğitimi uzmanı olmayan ve oyun odası bulunmayan klinikler ile karşılaştırılarak hastaların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi,

Kanser hastalığı çocuklarda giderek yaygınlaştığı ve çocukların % 60-70'nin tamamen iyileştiği göz önüne alındığında hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeklerinin geliştirilmesi, etkili ve objektif ölçümlerin yapılabilmesi için kanser hastalığına özgü yeni ölçeklerin Türkiye'ye uyarlanması tıp, psikiyatri, psikoloji ve eğitim alanlarına önemi büyük katkılar sağlayacaktır.

KAYNAKÇA

1. ABELSON, H.T. (2002). **Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları**. İngilizceden Çeviren: Mahmut TUZCU.Ankara: Nobel Tıp Yayıncılık.
2. AĞAOĞLU, L. ve NOGAY, G. (1999). Kanserli Çocuk ve Adölesanda Psikososyal Yaklaşım. **Ben Hasta Değilim**. Ekş, A. (Ed.). Ankara
3. AKÇAY, C. (2004). Kanserli Hastalarda Destek Tedaviler. **X III. TPOG Ulusal Pediatrik Kanser Kongresi Bildirileri**. (s184-192). İstanbul.
4. AKDENİZ C., AYDEMİR Ö. (1999). Sağlık Düzeyi Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması ve Güvenirliği. **Klinik Psikofarmoloji Bülteni**. 9 (2): 104-108
5. AKSAYAB S., BAHAR Z., BAYIK A.(2002). Hemşirelikte Araştırma. **Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Derneği Yayını (HEMAR-GE)**. İstanbul.
6. AKSOYLAR, S. (2007). Nöroblastom. **Klinik Gelişim Dergisi**. Solakoğlu, Z., Özyalçın, S., ve Kasapçopur, Ö.(Editörler). Cilt 20 No:2 (4) 62-69. Ankara.
7. AKTAŞ, İ., ve GÜLSEVER, H., (2001). Yaşam Kalitesi – Quality of Life. *Doktora tezi*. Pamukkale Üniversitesi.
8. AKYÜZ, C. (2007). Çocukluk Çağı Böbrek Tümörleri. **Klinik Gelişim Dergisi**. Solakoğlu, Z., Özyalçın, S., ve Kasapçopur, Ö.(Editörler). Cilt 20 No:2 (4) 74-82.Ankara
9. ALGIER, L.(1994). Kanserli Hastalarda Semptomların Kontrolü. **Türk Hemşireler Dergisi**. 44, (5-6), 8-11.
10. ALGIER, L., GÖKÇORA, H., YAĞMURLU, A.,(2000). Kanserli Çocuğun Sağaltım ve Bakımının Psikososyal yönleri. **Sendrom Dergisi** 2000 3 50-53.
11. ANDREASEN N, C. (1983). The Scale for The Assessment of Negative Symptoms (MS) University of Iowa, Iowa City IA.
12. APAK, İ. (1985). Kanser . **Rehber Ansiklopedisi**. Bilici, R.(Ed.) İstanbul: Gazi Yayınları.
13. ASLAN, S. (2000). Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Yüksek lisans tezi*. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Cerrahi Hastalıklar Hemşireliği Ana Bilim Dalı.

14. AŞKIN, R. ve AKDAĞ, R. (1994). Çocukların Akut ve Kronik Hastalığa Tepkileri. **Yeni Tıp Dergisi**. 11 (4)35-39
15. AYBERKİN, E. (2006). Çocukluk Çağı Kanserlerinde Epidemiyolojik Özelliklerin İncelenmesi. *Yüksek lisans tezi*. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı.
16. AYDEMİR, Ö. (2006). **Sağlıkta Yaşam Kalitesinin Klinik Uygulamalarda Kullanımı**. Sağlıkta Birikim 1(2):9-13
17. BAĞCI, E. (1992). Kronik Hastalıkların Çocuk Üzerindeki Etkileri. *Yüksek lisans tezi* İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı. .
18. BALEN, R. (2000). Listening to Children with Cancer. **Children& Society**. 12 (3) 50-53
19. BAŞARAN, S., GÜZEL, R., SARPEL, T. (2005). Yaşam Kalitesi ve Sağlık Sonuçlarını Değerlendirme Ölçütleri. **Romatizma**, 20 (1) 55-63
20. BAYDUR, H., SAATLİ, G., ESER, E., YÜKSEL, H. (2007). Kindl 8-16 Yaş Yaşam Kalitesi Ölçeği ile Geçerlilik ve Güvenirlilik Çalışması. **2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi**. 05-07 Nisan. Celal Bayar Üniversitesi . İzmir.
21. BAYSAL, B. (1993) Kronik Hastalıkların Çocuk ve Ailesi Üzerindeki Psikososyal Etkileri. **Türk Psikiyatri Dergisi**. 4 (4) 273-280.
22. BERGNER, M. (1985). Measurement of Health Status an Clinical Research. **Med Care**, 23, 696-704.
23. BERGNER, M. (1989). Quality of Life Health Status and Clinical Research. **Med Care**. 27, 148-456.
24. BERGKİVİST, K., WENGSTRÖM, Y. (2006). “Symptom Experiences During Chemotherapy Treatment- with Focus on Nausea and Vomiting. **Eur J Oncol Nurs**. 10 (1) 21-9.
25. BEKAROĞLU, M. (1995). Depresyon. **III. Anadolu Psikiyatri Günleri**. 17-20 Haziran. Karadeniz Ruh Sağlığı Derneği. Trabzon.
26. BERKER, B. (2007). Çocukluk Çağı Kanserlerinde Kemoterapi. **Klinik Gelişim Dergisi**. 20: 2 (4) 202-210.

27. BERRAK, GS. (2007). Sık Karşılaşılan Santral Sinir Sistemi Tümörleri: Düşük Dereceli Astrositom, Medulloblastoma, Ependidoma ve Tedavi Standartları. **Klinik Gelişim Dergisi**. 20: 2 (4) 34-43.
28. BERTERÖ, C. And CRİSTİNA, A. (1993). Quality of Life Adults with Acute Leukemia. **Journal Adv. Nursery**. 18 1346-1353.
29. BIÇAKÇI U.(2001). **Paradigma ve Yaşam Kalitesi**. 2. Baskı. İstanbul.Sistem Yay.,
30. BİROL, L., ve Ark. (1997). “ **İç Hastalıkları Hemşireliği**” Ankara: Vehbi Koç Vakfı Yayınları: 96-140
31. BRADLYN, A. (2004). Health Related Quality of Life in Pediatric Oncology: Current Status and Future Challanges. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. 21 (3) 137-140.
32. BURNS, SJ. ve Ark. (2001).A Pilot Study into The Therapeutic Effects of Music Therapy at a Cancer Help Center. **Altern Ther Health Med**. 7(1):48-56
33. BYRNE, J., BAWDEN, H., BEATTİE, T., DEWDFE, N. (2000). Preschoolers classified as having attention deficit hiperactivity disorder. (ADHA):DSM-IV Symptom endorsment pattern. **Journal of Child Neurology**. Aug. 15 (8) 533-541
34. BOBES, J, and GONZOLES, MP. (1997) Quality Of Life Schipphrenia. **Quality of Life in Mental Disorders**. Katsching, H., Sartorius N. (Editors) (p. 1765-178). New York:West Sussex Willey.
35. BROWN I, RAPHAEL D, RENWICK R, (1997).Quality of Life Dream or Reality? Life for People with Developmental Disabilities in Ontario. **Center for Health Promotion**. (3th Ed.)Ontario: Ontario.
36. BÜYÜKPAMUKÇU, M. (2007). Hodgkin Dışı Lenfomalar. **Klinik Gelişim Dergisi**. 20: 2 (4) 44-48.
37. CALAMİNUS, G., KİBERT, G. (1999). Studies on Health Related Qualit of Life in Childhood Cancer in European Setting: An Overview. **İnt. Journal Cancer**. 12 83-86.
38. CASSİLETH, BR. ve Ark. (1980). İnformation and Participation Preferences Among Cancer Patients. **Annals of İnternal Med**. 92 832-836.
39. CELKAN, T. (2007). Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemisi. **Klinik Gelişim Dergisi**. 20 No:2 (4) 14-25.

40. CO, EM., BOEKE, AJP., BEZEMER, PD., COLLAND, VT., VAN EİREK, M.(2000). Witch Source Should We Use to Measure Quality Of Life in Children With Asthma. **The Children Themselves Or Thin Parents Quality Of Life Research.** 9 625-636.
41. CHANG, P.,and YEH, C. (2005). Agreement Between Child Self-Report and Parent Proxy-Report to Evaulate Quality of Life in Children with Cancer. **Psycho-Oncology.** 14 125-134.
42. CLETON, FJ. (1995) Cancer.**Cancer Therapy.** Odyssey 1 (2) 18-19.
43. COLLİNS, JJ. (2000). The Measurement of Symptoms in Children with Cancer. **J Pain Symptom Manage.** 19(5):363-77.
44. COLİER J, MacKİNLAY D, PHİLLİPS PD.(2001). Norm Values For The Generic Children Quality Of Life Measure (GCQ) From a Large School Outcome Analysis. **J. Am ACad Child Adolesc Psychiatr.**40 159-167.
45. COUZİJİN, AL. (1990). **Cancer** Kaptein, A., Pleg, HM. And Garssen, B (Editors). **Behavioural Medicine.**(p. 231-243) Utrecht. John Wiley & Sons
46. COX, C., C., LENSİNG, S., RAİ, s., HİNDS, P., BURGHEN, E., PUİ, C., (2005). Proxy Assessment of Quality of Life in Pediatric Clinical Trials: Application of The Health Utilities Index 3. **Quality of Life Research.** 14 1045-1056.
47. ÇAMUR, D. Ve Ark. (2007). Kiddo-Kindl Ölçeği ile Adölesanlarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi **2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi.** 05-07 Nisan. Celal Bayar Üniversitesi . İzmir.
48. ÇAVUŞOĞLU, H. (1989). Kanserli Çocukların Hastalık ve Tedaviye İlişkin Psikolojik Tepkilerinin Belirlenmesi. *Yüksek lisans tezi.* Hacettepe Üniversitesi
49. ÇETİNGÜL, N. (2005). Çocukluk Çağı Kanserleri Epidemiyoloji- Etyoloji ve Yaşam. Çetingül N. Conk Z. (Editörler). **I. Ege Pediatri Onkoloji Hemşireliği Kursu.** İzmir.
50. ÇORAPÇIOĞLU, F. (2007). Çocukluk Çağı Primer Malign Karaciğer Tümörleri. **Klinik Gelişim Dergisi.** 20 2 (4) 138-145.
51. ÇUHADAROĞLU, F. (1991). Adölesanlarda Özdeğer Duygusu ve Fiziksel Hastalıklarla İlişkisi. **Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi.** 34 241-245.

52. DALGIÇ, G. Ve Ark. (1998). Kemoterapiye Bağlı Gelişen Stomatitte Hemşirelik Bakımı. **Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi.** 2 (2) 53-59.
53. DEYKERLİ, G. (1994). Lösemili Çocukların Ailelerin Hastalığı İlk Tanı, 1. Remisyon, Terminal Dönemlerindeki Psikososyal Uyum ve Depresyon Düzeylerinin Akut Romatizmal Ateş Tanılı Çocukların Aileleriyle Karşılaştırılması. *Yüksek lisans tezi.* İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Onkoloji Ana Bilim Dalı Psikososyal Onkoloji ve Eğitim Bilim Dalı.
54. DÖNMEZ, N.B., BİLİR, Ş. (1995). **Çocuk ve Hastane.** (2. Baskı) Ankara: Sim Matbaa.
55. EİSER, C., JENNEY M. (1996). Measuring Symptomaic Benefit and Quality of Life in Pediatric Oncology. **Br. Journal Cancer.** 73 1313-6.
56. EİSER, C.(1997). Children's Quality of Life Measures. **Arch Dis. Child.** 77 350-354.
57. EİSER C., MORSE, R. (2001). Quality of Life Measures in Chronic Diseases of Childhood. **Health Technol Assess .** 5 (4) 1-156.
58. EİSER C., MORSE, R. (2001). The Measurement of Quality of Life in Children.: Past and Future Perspectives. **Developmental and Behavavioral Pediatrics.** 22(4) 248-256.
59. EKŞİ, A. (1999). Çocuğun Ruhsal ve Bilişsel Gelişim Dönemleri ve Dönemlere Özgü Sorunlar. **Ben Hasta Değilim.** Ekşi, A. (Ed.) Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri.
60. EKŞİ, A. (1999). Çocukta Ölüm Algısı ve Terminal Dönemde Hasta Çocuk. **Ben Hasta Değilim.** Ekşi, A.(Ed.) Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri.
61. EKŞİ, A. (1994). Fiziksel Hastalığı Olan Çocuk ve Ergenlerle ve Hastanede Hasta Çocuklarıyla Kalan Annelerle Grup Çalışmaları. **Türk Psikiyatri Dergisi.** 5 (2) 91-98.
62. ELBİ, H.(1991). Kanserin Psikolojik Yönleri. **Türk Psikiyatri Dergisi.** 2(1) 60-66.

63. ELÇİGİL A.(2007). Kanserli Çocuk Okula Gidebilir mi? **C. Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi**. 11 (2) 40-46.
64. ERDEM, E. (1999). Kanserli Çocukların Anne Babalarının Yaşam Kalitesi *Yüksek lisans tezi*. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı.
65. ERGİN, DY.(1995). Ölçeklerde Geçerlik ve Güvenirlik. **M.Ü. Atatürk Eğitim Fakültesi Dergisi**. 7: 125-148.
66. ERKUŞ, A. (1999). İstatistik Paket Programlarını Doğru Kullanabiliyor muyuz? Birkaç Uyarı. **Türk Psikoloji Bülteni**. 53-57.
67. ERTAN, AE. ve Ark. (2004). Önlenebilir Çocukluk Çağı Kanserleri. **Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi** .26 (1) 48-54.
68. ESER, E. (2006). Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Kavramsal Temelleri ve Ölçümü. **Sağlıkta Birikim**. 1(2):1-8.
69. ESER, E. (2004) Yaşam Kalitesinin Sınıflandırılması ve Sağlıkla İlgili Yaşam kalitesinin Ölçümü. **1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi**. 08-10 Nisan. Celal Bayar Üniversitesi . İzmir.
70. ESER, E., YÜKSEL, H., BAYDUR, H., ERHART, M., SAATLİ, G., ÖZYURT, B., ÖZCAN, C., SİBERER, R., (2008). Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KİNDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. **Türk Psikiyatri Dergisi**. 19 4 409-417
71. FALLOWFIELD, L. (1995).Helping The Relatives of Patients with Cancer. **Eur J Cancer**. 31(11)1731-2.
72. FIRAT, D., KÜÇÜKSU, N. (1985). **Kanser Konusunda Genel Bilgiler**. (1. Baskı). Ankara.

73. FLANAGAN, J. (2001). Clinically Effective Cancer Care, Working with Families. **European Journal of Oncology Nursing**. 5 (3) 174-179.
74. FRANK, N. ve Ark. (2001) Predictors of Affective Responses of Mothers and Fathers of Children with Cancer. **Psycho-Oncology**. 10 293-304.
75. GANZ, PA. (1994). Quality of Life and Patient with Cancer. **Cancer Supplement**. 74 (4) 1445-1451.
76. GANZ, PA. (1994). Long-Range Effect of Clinical Trials Interventions of Quality of Life. **Cancer Supplement**. 74 (9) 2620-2623.
77. GERHARZ, E. EİSER, C., WOODHOUSE, C.R.J., (2003). Current Approches to Assessing the Quality of Life in Children and Adolescents. **BJU İnternational** 91 150-154.
78. GREENHİLL L, (1990). Psychiatric Disorders in Children and Adolescent. **Child Psychiatry**. GARFİNKEL, BD., CARLSON, GA., WELLER, EB. (Editors) USA.
79. GREENLEE, RT., MURRAY, T., BOLDEN, S., WİNGO, PA. (2000). Cancer Statistics. **CA. CANCER J Clin** 50(1):7-33.
80. GİLL TM., FEİNSTEİN AR. (1994). A Critical Appraisal of The Quality of Life-of Life Measurements. **JAMA**. 272 619-626.
81. GOLDBECK, L. (2001). Parental Coping with the Diagnosis of Childhood Cancer: Gender Effects, Dissimilarity within Couples, and Quality of Life. **Psycho-Oncology**. 10 325-335.
82. GÖKLER, B. (1999). Ölümcül Hastalık Karşısında Çocuk, Aile ve Hekim. **Ben Hasta Değilim**. EKŞİ, A.(Ed.) Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri. 471- 475.
83. GUYATT, G. ve Ark. (1991). İssues in Quality of Life Measurement in Clinical Trials. **Controlled Clin Trials**. 12 81-90.
84. HAES, JD., KNİPPENBERG, UK. (1985). The Quality of Life of Cancer Patients : A Rewiew of Literature. **Social Sci Med**. 20 809-817.

85. HANESTAD, BR, (1992). Quality of life as an Outcome Wonable in Nursing Research and Practice. **The Biennial Conference Workshop of European Nurse Research**. Abstracts no45 1992.
86. HATHAWAY, D., BARR, ML., GHOBRIAL, MR., RODRIGUE, J., BOGNER, S., (2003) et al. "Assessing Quality of Life Outcomes in Organ Transplant Recipients. **Progress and PrioritiesProg Transplant. North American Transplant Coordinators Organization**. 13 (2s): 1-21.
87. HİNDİS, PS., GATTUSO, J.S., FLETCHER, A., BAKER,B., COLEMAN, B., JACKSON, T., JACOBS-LEVINE, A., JUNE, B., (2004). Quality of life as Conveyed by Pediatric Patients with Cancer. **Psycho-Oncology**. 13 761-772.
88. HOCKENBERRY, M., HOOKE, MC. (2007). Symptom Clusters in Children with Cancer. **Semin Oncol Nurs**. 23 (2) 152-7.
89. HOFNER, R., TRUCKENBRADT, H., SPAMER M.(1998) Rehabilitation in Children with Juvenile Chronic Arthritis. **Bailiere's Clinical Rheumatology**. 12 (2) 329-360.
90. HÖRNQUIST, JO. (1982). The Concept of Life Scanned. **Journal Soc. Med**. 10 57-61.
91. HUNT, SM. (1997). **The Problem of Quality of Life Research**. 6 205-212.
92. İŞIKDOĞAN, A. ve Ark. (2003). Diyarbakır ve Çevresinde Lösemi Olgularının Demografik Özellikleri. **Türk Hematoloji-Onkoloji Dergisi**. 13 (3) 134-137.
93. İŞIKHAN, V., KÖMÜRÇÜ, Ş., ÖZET, A., ARPACI, F., ÖZTÜRK, B., TUFAN, B., YALÇIN, A. (1998). Kanser Hastalarının Sosyal Destek Sistemleri, Benlik Saygıları ve Bazı Ruhsal Belirtileri. **Türk Hematoloji-Onkoloji Dergisi**. 8 (4) 215-221.
94. JEDLOW, CR. (1998). **Hemşireler İçin Kanser El Kitabı**. İngilizceden Çeviren: Lale Algier. Ankara: Amerikan Kanser Birliği. 335-348

95. JENNER, G. (2001). Career Opportunities in Childhood Cancer Nursing. **Nursing Standard**. 15 (21) 58-59.
96. JOCOVIĆ A, LOCKER D., STEPHENS M., KENNY D.(2002) Validity and Reliability of Questionnaire for Measuring Oral Health-Related Quality of Life. **Journal of Dental Research**. 81 (7) 459-466.
97. KAHRAMAN, S. (2007). Pediatrik Onkolojide Tedaviye Bağlı (Endokrin) Geç Yan Etkiler. **Klinik Gelişim Dergisi**. 20 2 (4) 218- 227.
98. KANTAR, M. (2007). Osteosarkom. **Klinik Gelişim Dergisi**. 20 2 (4) 120-124.
99. KARAMANOĞLU, AE. (1999). Kemoterapi Alan Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. *Yüksek lisans tezi*. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Kurumları Yöneticiliği Ana Bilim Dalı.
100. KARASAR N., (1999) Bilimsel Araştırma Yöntemi. (9. Baskı) Ankara: Nobel Yay.
101. KATCHING, H., (1997). How Useful is The Concept of Quality Life in Psychiatry. **Current Opinion Psychiatry**. 10 337-345.
102. KEBUDİ, R., Ağaoğlu, FY. (2007). Çocukluk Çağı Rabdomiyosarkoma Dışı Yumuşak Doku Sarkomaları. **Klinik Gelişim Dergisi** 20 2 (4) 95-108.
103. KENDALL, J.,(1997). The Use Of Qualitative Methods İn The Study Of Wellness İn Children. **Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing with Attention Deficity Hyperactivity Disorder**. 10(4) 27-35.
104. KIZILCI, S. (1997). Kemoterapi Alan Kanserli Hastalar ve Yakınlarının Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. *Doktora tezi*. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Bilim Dalı.
105. KİNG, M. (2007) Health- Related Quality of Life in Cancer Clinical Trials and Patient Management. **2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi**. 05-07 Nisan. Celal Bayar Üniversitesi . İzmir.

106. KOSTAK, MA. (2003). 6-12 Yaş Jüvenil Ramotoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Geliştirilmesi . *Yüksek lisans tezi*. İstanbul Üniversitesi Sağlık bilimleri Enstitüsü Cerrahi Hastalıklar Hemşireliği Ana Bilim Dalı.
107. KURT, AS. (2005). 4-12 Yaş Akut Lenfoblastik Lösemili Çocukları ve Aileleri Hastalıkları Hakkında Bilgilendirmenin Yaşam Kalitesine Etkisi. *Yüksek lisans tezi*. Selçuk Üniversitesi Hemşirelik Ana Bilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı.
108. KUTLUK, T., KARS, A. (1996). **Kanser Konusunda Genel Bilgiler**. Ankara:Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Yayınları. 25-38.
109. KUTLUK, MT. (2004). On Behalf of TPOG. First National Pediatric Cancer Registry in Turkey: A Turkish Pediatric Oncology Group (TPOG) Study. **Pediatric Blood and Cancer**. 43 452-462.
110. KUTLUK, T. (2007). Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. **Klinik Gelişim Dergisi**. 20 2 (4) 04-12.
111. LANSKY, SB. (1993). Psychological Support of the Child and Adolescent with Cancer. **Principles and Practice of Pediatric Oncology**. 41 885-894.
112. LANGEVELD, N., GROOTENHUIS, P.A., VOUTE, R. J., HAAN, D.E., VAN DEN BOS, . (2004).Quality of Life, Self Esteem and Worries in Young Adult Survivors of Childhood Cancer. **Psycho-Oncology**.13 867-881.
113. LASHLEE, M. O'HANLON J.(2007). Pediatric Home Chemotherapy: Infusing Quality of Life. **J. Pediatr Oncol Nurs**. 24 (5) 294-8.
114. LAST, BF. And VELDHUIZEN, AMH. (1996). Diagnosis and Prognosis Related to Anxiety and Depression in Children with Cancer Aged 8-16 Years. **European Journal of Cancer** . Vol. 32 2 290-294.
115. LEFF, J., DAYSON, D., GOOCH, C., THOMCROFT, G., WILLS, W., (1996). Quality of Life Long Stay Patients Discharged From to Psychiatric Institutions. **Psychiatric Serv. Jan**. 47 (1) 62-67.

116. LENZ, G., DEMAL, U., (1999) **“Psycotinerapy and Quality of Life”** Quality of Life in Mental Disorders West Succex Willey. LENZ, G. (Editor) p. 582-591
117. LENZ, G., and DEMAL, U.,(1997) Psycotinerapy and Quality of Life. **Quality of Life in Mental Disorders** .Katsching, H., Freeman, H., Sartorius, N., (Editors) (p. 227-239).New York: West Succex Willey.
118. LEWIS, M. ve Ark. (1996). **Child and Adolescent Psychiatry, A Comprehensive Testbook**. Lewis, M., (Editor) (p. 622-648). Pennsylvania:Pennsylvania.
119. Limbers, C.A., Burwinkle, T., (2007). How Young Can Children Reliably and Validly Self Report Their health-related Quality of Life? An analysis of 8.591 Children Across Age Subgroups with The PedsQL 4.0 **Generic Core Scales. Health end Quality of Life Outcomes** 1-13
120. MASLOW, AH., (1968). **Towards a Psychology of Being**. Newyork: D. Van Nostrant Company,
121. McCARRON, EG. (1995). Supporting the Families of Cancer Patients. **Nursing** 25(6):48-51.
122. MEESKE, KA., PATEL, SK., PALMER, SN,, NELSON, MB., PAROW, AM. (2007), Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Pediatric Cancer Survivors. **Pediatr Blood**. 49(3) 298-305.
123. MELLON, S. ve NORTHOUSE, L. (2001). Family Survivorship and Quality of Life Following a Cancer Diagnosis. **Research in Nursing &Health.**, 24 446-459.
124. MEMİK, N.Ç., AĞAOĞLU, B., COŞKUN, A., ÜNERİ, Ö., (2007). Çocuklar İçin Yaşam kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. **Türk Psikiyatri Dergisi**. 18 (2) 1-13.
125. MİTCHELL, W., CLARKE, S., SLOPER, P., (2005) Care and Support Needs Of Children and Young People with Cancer and Their Parents. **Psycho – Oncology** 3 2110-2108.

126. MOLLAOĞLU, M. (2007). Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik. **2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi**. 05-07 Nisan. Celal Bayar Üniversitesi . İzmir.
127. MOR, V., ALLEN, S., MALİN, M. (1994). The Psychosocial impact of ilies.” **Cancer**. 14 (7) 2118-27.
128. MRAZEK, D. (2002).Chronic Pediatric İness and Multiple Hospitalizations. **Child and Adolescent Psychiatry**. Melwin LEWIS (Editor) Phidelfia: Wolters Kluver Company.
129. ÖNER, N.,(1997). **Türkiye’de Kullanılan Psikolojik Testler**. (3. Baskı). Boğaziçi Ü. Eğitim Fak. Yay. İstanbul.
130. ÖZ, ZS. (2006). Kemoterapi Alan Hematolojik Malignanslı Hastaların Yaşam Kalitesi. *Yüksek lisans tezi*. Marmara Üniveristesı Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları hemşireliği Bilim Dalı.
131. ÖZDOĞAN, H., PUBERTO, N., BAKKALOĞLU, N., ARISOY, N., ÖZEN, S., UĞURLU, Ü., ÜNSAL, E., MELİKOĞLU, M.,(2001). The Turkish Version Of The Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) end The Child Health Questionnaire (CHQ). **Clinical and Experimantal Rhematology**. 19 23 158-162.
132. ÖZBEK, N.(2002). Çocukluk Çağı Kanser Hastalarının Epidemiyolojik İncelenmesi. **Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Dergisi**. 19 (1) 1-7.
133. ÖZLÜ, YA. (1996). Kanser Tanısı Nedeniyle Hastaneye Yatan Çocuk ve Annelerinde Depresyon Belirtilerinin İncelenmesi. *Yüksek lisans tezi*. İstanbul Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı.
134. ÖZKAN, A. (2003). Çocukluk Çağı Kanserlerine Bakış. **Sendrom Dergisi**. 3 104-107.
135. ÖZKAN, S. (1997). **Konsültasyon-Liyezon Psikiyatrisi** İstanbul: Roche Yayınları.

136. Özyılkan, Ö. (2007, Aralık 17) *Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi*. www.gata.edu.tr/dahilibilimler/onkoloji/hekimlericin (2008, Aralık 01)
137. PADİLLA, GV. (1990). Defining the Content Domain of Quality of Life for Cancer Patients with Pain. **Cancer Nursing**. 13 108-115.
138. PADİLLA, GV. (1992). Nursing Research into Quality of Life. **Quality of Life Research**. 1 341-348.
139. PARKİN, DM. (1998). “ İnternational İncidence of Childhood Cancer. **İnternational Agency for Research on Cancer**. II 144-152.
140. PATTENAUDE, A., KUPST, M. (2005). Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. **Journal of Pediatric Psychology**. 30 1 9-27.
141. PATTERSON, J. (2003) The impact of Childhood Cancer on The Family: A Qualitative Analysis of Strains, Resources, and Coping Behaviors. **Psycho-Oncology**. 13 390-407.
142. PEKÇEKEN, Y. ve ark. (2003). Lösemiler. **Klinik Hematoloji**. Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri 161-175.
143. PINAR, R.(1997). Sağlıkla İlgili Yaşam kalitesi. **Sendrom Dergisi** 9 (9) 117-124.
144. PINAR, R., SALEPCİ, T., AFŞAR, F., (2003). Assessment of Quality in Turkish Patients with Cancer” **Turkish Journal of Cancer**. V. 33 (2) 96-101.
145. PLASSCHAERT, SLA. (2004) “ Prognosis in Childhood and Adult Acute Lymphoblastic Leukemia: A Question of Maturation. **Cancer Treatment Reviews**. 30 27-51.
146. RAMSEY, S., BOLARİA, RK., CABRAL, DA., MALLESON, PN., PETTY, RE., (2000). Comparison of Criteria fokr The Classsification of Childhood Artrits. **The Journal of Rheumatology**. 27 1283-1286.

147. RATT, H., BONSEL, G J., ESSINK BOT, ML., LANDGRAF, JM., GEMKE, RJ., (2002). Reabilty and Validty of Comprehensive Health Status Measure in Children: The Child Health Questionnaire in Relation to The Health Utilities Index. **Journal of Clinical Epidemiology**. 55, 67-76.
148. REAMAN, GH., HAASE, GM. (1996). Quality of Life Research in Childhood Cancer. **American Cancer Society** 1330-1332.
149. ROWLAND, SH. and HOLLAND, J. (1989). **Handbook of Psychooncology, Pschological Care of the Patient with Cancer**. Newyork: Oxford University Press.
150. SAATLİ, G. BAYDUR, H. EİSER, E. YÜKSEL, H. (2007). Kindal 4-7 Yaş Yaşam Kalitesi Geçerlilik ve Güvenirlik Çalışması. **2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi** 05-07 Nisan Celal Bayar Üniversitesi. İzmir.
151. SEFİL, Y. (2000). Çocukluk Kanserlerinin Aile ve Çocuk Üzerindeki Etkileri. *Yüksek lisans tezi*. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı.
152. SENCER, M. Ve SECER, Y. (1978). **Toplumsal Araştırmalarda Yöntembilim**. Ankara: Doğan Basımevi.
153. SHANKAR, S., ROBİSON, L.,JENNNEY, M., TODD, H., WU, E., FEUSNE, J., FRIEDMAN, D., KANE, R., BHATİA, S., (2005). Health-Related Quality of Life in Young, Manchester Quality of Life-Youth Form. **Pediatrics**. 115 (2) 435-442.
154. SHARMA, RA. ve Ark. (2001). İnvolving Patiens in Treatment Decisions: Can We Learn From Clinical Trials? **Clinical Oncology**. 13 328-332.
155. SİEBERER- RAVENS, U., BULLİNGER, M.(1998). Assessing Health-Related Quality of Life in Chronically İll Children With The German KİNDL **First Psychometric and Contend Analytical Results Qual of Life Reas**. 7 399-407.

156. SİPAHİ, B. (2001). Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Kaygı Depresyon Düzeyleri ve Duygu Dışavurumlarının Psikososyal Açıdan İncelenmesi. *Yüksek lisans tezi*. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Prevanatif Onkoloji Ana Bilim Dalı Psikososyal Onkoloji Bilim Dalı
157. SÖNMEZ V,(1999). Bilimsel Araştırmalarda Yapılan Yanlılıklar. **Hemşirelik Araştırma Dergisi**. 1: 13-28.
158. SLATER, J. (2002). Psychiatric Aspect fo Cancer in Childhood and Adolescence. **Child and Adolescent Psychiatry**. Lewis, M.(Editor) Phidelphia: Wolters Kluver Company. 1135-1147.
159. STAM, H., GROOTENHUIS, N.A., LAST, B.F., (2003). The Course of Life of Survivors of Childhood Cancer. **Psycho-Oncology**. 14 227-238.
160. SÜMBÜLOĞLU K,ve SÜMBÜLOĞLU V, (1997). **Biyoistatistik**. (7. Baskı) Ankara: Hatiboğlu Yay.
161. ŞENOCAK M.(1990). **Temel Biyoistatistik** (1. Baskı) İstanbul:Çağlayan Kitabevi.
162. TAÇYILDIZ, N., ve UĞUR, H .(2003). Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tedavi Prensipleri. **Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları**. Cin, Ş. (Ed.) Ankara: Ank. Ü. ANTIP Yayınları.
163. TAÇYILDIZ, N. ve YAVUZ, G. (2003). Çocukluk Çağı Neoplastik Hastalıkları ve Tümörlerinin Genel Özellikleri. **Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları**. Cin, Ş. (Ed.) Ankara: Ank. Ü. ANTIP Yayınları.
164. TAÇYILDIZ, N. (2007). Retinablastoma. **Klinik Gelişim Dergisi**. 20 2 (4) 124-131.
165. TEKELİ, İ. (2004). **Yaşam Kalitesi Göstergeleri: Türkiye için Bir Veri Sistemi Önerisi**. Türkiye Bilimler Akademisi Raporları 6. Ankara: Tübitak Matbaası.
166. TEZBAŞARAN, AA.(1996). **Likert Tipi Ölçek Geliştirme Kılavuzu**. Ankara. Psikologlar Derneği Yay.

167. TOPSEVER, P.(1999). Tip 2 Diabetes Mellitusta Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. *Yüksek lisans tezi. Uzmanlık Tezi.* İstanbul.
168. TURAN, HA. (1992). Kanser Hastalarında Anksiyete, Depresyon, Uyum Güçlüğü Prelevansı ve Bunların Psikososyal Uyuma İlişkisinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi.* İstanbul Üniversitesi.
169. TUYNMAN-QUA, DE JOHNGE, F., MCKENNA, SP., HUNT, S. (1992) **Quality of Life in Depression Rating Scale.** Haag, D., Lilly, E..(Editors). Netherland: B V.
170. USLU R, KERİMOĞLU E,(1999). Ölümcül Hastalık ve Tedavi Ekibi, Tükenmişlik Sendromu. **Ben Hasta Değilim.** Ekşi, A. (Ed.) Ankara: Nobel Yay. 491-498.
171. ÜNERİ, Ö., MEMİK, NÇ. (2007).Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Gözden Geçirilmesi. **Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi.** 14 (1) 48-56.
172. WASSERMAN, AL: (1994). Principles of Psychiatric care of children and Adolescent with Medical İllnesses. **Child Adolescents Psychiatr Clin.** 3 (3) 486-502.
173. WATSON, M., EDWARDS, L., ESSEN, L., DAVIDSON, J., DAY, R., PİNKERTON, R., (1999). Development of Royal Marsdan Hospital Pediatric Oncology. Quality of Life Quastionnaire. **İnt. Journal Cancer.** 12 65-70.
174. WEBSTER, K. CELLA, D. (1998). Quality of Life in Patients with Low-Grade non-Hodkin's Lymphoma. **Oncology (Williston Park)** 12(5) 697-714.
175. VARNİ, J. KATZ, E., SEİD, M., QUİGGİNS, D., FRIEDMAN-BENDER, A.,(1998). The Pediatric Cancer Quality of Life İventory-32 (PCQL-32) Relability and Validity. **Cancer.** 82 (6) 1184-1195.
176. VARNİ, J., SEİD, M., KNİGHT SMİTH, T., UZARK, K., SZER., H.S., (2002). The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity,

Responsiveness, and Impact on Clinical Decision Making. *Journal of Behavioral Medicine*. 25 2 175-193.

177. YARIŞ, N., YAVUZ, M., YAVUZ, A., ÖKTEN, A., (2001). Assessment of Quality of Life in Pediatric Cancer Patients at Diagnosis and During Therapy” **Turkish Journal of Cancer**. 31(4) 139-149.
178. YARIŞ, N. (2007). Çocukluk Çağı Germ Hücreli Tümörleri. **Klinik Gelişim Dergisi**. 20 2 (4) 132-137.
179. YAVUZER, H. (1996). **Ana- Baba ve Çocuk**. (9. Baskı)İstanbul: Remzi Kitabevi.
180. YAVUZER, H. (2001). **Okul Çağı Çocuğu**. (7. Baskı) İstanbul: Remzi Kitabevi.
181. YETER, K. (2006). **Kemoterapi Alan Hastalara Verilen Eğitimin Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi**. *Yüksek lisans tezi*. Osmangazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Ana Bilim Dalı Cerrahi Hastalıklar Hemşireliği Bilim Dalı.
182. YOKARIBAŞ, E. (2003). **Kanserli Çocuk Ailelerinin Yaşam Kalitesi**. Yüksek Lisans Tezi.Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı.
183. YÖRÜKOĞLU, A. (1986).**Çocuk Ruh Sağlığı**. (10. Baskı)Ankara: Kültür Yayınları. .
184. YURTSEVER, S., ŞENOL, S. (1996). Kanserli Hastalarda Gastrointestinal Sistem Bozuklukları ve Hemşirenin Rolü. **Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi** 3 (1) 28-36.
185. ZEBRACK, B., CHESLER, M.(2002). Quality of Life in Childhood Cancer Survivor. **Psycho-Oncology**. 11, 132-141.
186. ZİTTOUN, R., ACHARD, S., RUSZNIĘWSKI, M., (1999). Assessment of Life During Intensive Chemoteraphy or Bone Marrow Transplantation. **Psycho-Oncology**. 8, 64-73.

187. ZORLU, P. Ve Ark. (2002). Evaluation of Risk Factors in Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. **Turkish Journal of Cancer.** 32 (1) 5-11.

EKLER

EK 1.1.

Ad Soyad:

Tarih:

Doğum Tarihi:/...../.....

Çocuk Değerlendirme Formu

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin senin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirt.

Eğer senin için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer senin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer senin için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer senin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer senin için her zaman (daima) sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Odamdaki evdeki eşyaları (birkaç kitap, tepsi – çok ağır olmayan- eşyalar) taşıyabilirim	0	1	2	3	4
2. Okula gidemediğim zamanlarda okulu özlüyorum	0	1	2	3	4
3. Yemek yerken midem bulanıyor	0	1	2	3	4
4. Doktoruma hastalığım ile ilgili soru sormaya çekiniyorum	0	1	2	3	4
5. Kısa gezintiler yapabilirim	0	1	2	3	4
6. Kemik iliği alınmasından korkuyorum	0	1	2	3	4
7. Çevremdeki insanların vücudumu görmelerinden Utanıyorum	0	1	2	3	4
8. Yiyeceklerden tat almıyorum	0	1	2	3	4
9. Doktor ve/ veya hemşirelerden korkuyorum	0	1	2	3	4
10. Hasta olmadan önce daha çok arkadaşım vardı	0	1	2	3	4
11. Okuduklarımı veya öğrendiklerimi hatırlamakta Zorlanıyorum	0	1	2	3	4
12. Tedavileri düşününce midem bulanıyor	0	1	2	3	4
13. Saçlarımın dökülmesine çok üzülüyorum	0	1	2	3	4
14. Hastanedeki diğer yaşlılarımla hastalık ve tedavi ile ilgili konuşmak beni rahatlatır	0	1	2	3	4
15. Kıyafetlerimi kendim giyebiliyorum	0	1	2	3	4
16. Hastaneye gitmekten korkuyorum	0	1	2	3	4
17. Doktor ve/ veya hemşirelerle neler hissettiğimi paylaşmam	0	1	2	3	4
18. Matematik problemlerini çözmekte zorlanıyorum	0	1	2	3	4
19. Çok ağrım olur	0	1	2	3	4
20. Kardeşim, arkadaşım hasta olursa diye endişeleniyorum	0	1	2	3	4
21. Tedavi alırken midem bulanıyor	0	1	2	3	4
22. İnsanların yara izlerimi görmesinden hoşlanmıyorum	0	1	2	3	4
23. Doktoruma hastalığımla ilgili soru sorduğumda yanıt alırım	0	1	2	3	4
24. Kendi başıma duş yada banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
25. Hastalığım tekrarlırsa diye endişeleniyorum	0	1	2	3	4
26. Çevremdeki insanlara hastalığımı açıklamaktan hoşlanmıyorum	0	1	2	3	4
27. Bazı yiyecekler ve kokular midemi bulandırıyor	0	1	2	3	4
28. Okula devamsızlık yaptığım için üzülüyorum	0	1	2	3	4
29. Hastalığımı öğrendiklerinde çocuklar benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
30. Hastalandığımdan beri ödev yaparken dikkatimi toplamakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4
31. Yaşıtlarım kadar uzun değilim	0	1	2	3	4
32. Maske takmak zorunda olduğuma üzülüyorum	0	1	2	3	4
33. Tedavinin yan etkileri beni endişelendiriyor	0	1	2	3	4
34. İyi görünmüyorum	0	1	2	3	4
35. Doktoru görmeyi beklerken endişeleniyorum	0	1	2	3	4
36. Görünüşümden (saç dökülmesi, ciltte koyuluk vb.) dolayı benimle alay edildiği zaman çok üzülüyorum	0	1	2	3	4
37. Tuvalete gidip gelirken annem / babam yardım ediyor	0	1	2	3	4
38. Hastalığımdan dolayı okulda başarılı olamazsam diye endişeleniyorum	0	1	2	3	4
39. Pansuman enjeksiyon gibi tedavi işlemlerinde steril Davranılmadığında (eldiven takılmaması vb.) enfeksiyon Kapacağım diye çok korkuyorum	0	1	2	3	4
40. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
41. Bel suyu alacakları zaman çok korkuyorum	0	1	2	3	4

EK 1.2

Ad Soyad:

Tarih:

Ebeveyn Formu

Bir sonraki sayfada çocuđunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuđunuz için ne kadar sorun oluşturduđunu daire içine alarak belirt.

Eđer senin için hiçbir zaman sorun deđilse	0
Eđer senin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eđer senin için bazen sorun oluyorsa	2
Eđer senin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eđer senin için her zaman (daima) sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da dođru cevaplar yoktur.

Eđer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Odadaki evdeki eşyaları (birkaç kitap, tepsi – çok ağır olmayan- eşyalar) taşımak	0	1	2	3	4
2. Okula gidemediği zamanlarda okulu özlemek	0	1	2	3	4
3. Yemek yerken mide bulantısının olması	0	1	2	3	4
4. Doktoruna hastalığı ile ilgili soru sormaya çekinmesi	0	1	2	3	4
5. Kısa gezintiler yapmak	0	1	2	3	4
6. Kemik iliği alınmasından korkmak	0	1	2	3	4
7. Çevresindeki insanların vücudumu görmelerinden Utanmak	0	1	2	3	4
8. Yiyeceklerden tat almamak	0	1	2	3	4
9. Doktor ve/ veya hemşirelerden korkmak	0	1	2	3	4
10. Hasta olmadan önce daha çok arkadaşı olması	0	1	2	3	4
11. Okuduklarını veya öğrendiklerini hatırlamakta zorlanma	0	1	2	3	4
12. Tedavileri düşününce mide bulantısı olması	0	1	2	3	4
13. Saçlarının dökülmesine üzülme	0	1	2	3	4
14. Hastanedeki diğer yaşlılarıyla hastalık ve tedavi ile ilgili konuşunca rahatlamak	0	1	2	3	4
15. Kıyafetlerini kendi başına giymek	0	1	2	3	4
16. Hastaneye gitmekten korkmak	0	1	2	3	4
17. Doktor ve/ veya hemşirelerle neler hissettiğini paylaşmamak	0	1	2	3	4
18. Matematik problemlerini çözmekte zorlanmak	0	1	2	3	4
19. Çok ağrısının olması	0	1	2	3	4
20. Kardeşi, arkadaşı hasta olursa diye endişelenmek	0	1	2	3	4
21. Tedavi alırken mide bulantısının olması	0	1	2	3	4
22. İnsanların yara izlerini görmesinden hoşlanmamak	0	1	2	3	4
23. Doktoruna hastalığı ilgili soru sorduğunda yanıt almak	0	1	2	3	4
24. Kendi başına duş yada banyo yapmaktan zorlanmak	0	1	2	3	4

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
25. Hastalığı tekrarlırsa diye endişelenmek	0	1	2	3	4
26. Çevredeki insanlara hastalığını açıklamaktan hoşlanmamak	0	1	2	3	4
27. Bazı yiyecekler ve kokuların mide bulantısı yapması	0	1	2	3	4
28. Okula devamsızlık yaptığı için üzülmesi	0	1	2	3	4
29. Hastalığını öğrendiklerinde çocukların onunla arkadaş olmak İstememeleri	0	1	2	3	4
30. Hastalandığından beri ödev yaparken dikkatini toplamakta zorlanması	0	1	2	3	4
31. Yaşıtları kadar uzun olmaması	0	1	2	3	4
32. Maske takmak zorunda olmasına üzülmesi	0	1	2	3	4
33. Tedavinin yan etkilerinin onu endişelendirmesi	0	1	2	3	4
34. İyi görünmemek	0	1	2	3	4
35. Doktoru görmeyi beklerken endişelenmek	0	1	2	3	4
36. Görünüşünden (saç dökülmesi, ciltte koyuluk vb.) dolayı alay edildiği zaman üzülme	0	1	2	3	4
37. Tuvalete gidip gelirken anne-babasının yardım etmesi	0	1	2	3	4
38. Hastalığından dolayı okulda başarılı olamayacak diye Endişelenmek	0	1	2	3	4
39. Pansuman enjeksiyon gibi tedavi işlemlerinde steril davranılmadığında (eldiven takılmaması vb.) enfeksiyon kapacak diye korkmak	0	1	2	3	4
40. Koşmak	0	1	2	3	4
41. Bel suyu alacakları zaman korkmak	0	1	2	3	4

KİŞİSEL BİLGİ FORMU

1-Anketi dolduranın adı soyadı:

2-Anketi dolduranın çocuğa olan yakınlığı:

3-Anketi dolduranın yaşı:

4-Anketi dolduranın öğrenim durumu:

- a. Okur – yazar değil
- b. Okur – yazar
- c. İlkokul mezunu
- d.Ortaokul mezunu
- e.Lise mezunu
- f.Yüksekokul veya üniversite mezunu

5-Çocuğunuzun adı soyadı:

6-Çocuğunuzun yaşı:

7-Sahip olduğunuz çocuk sayısına uyan seçeneği işaretleyiniz:

- a.1
- b.2
- c.3
- d.4
- e.5 ve üstü

8-Anket formunda adı geçen çocuğunuzun kaçınıcı çocuğunuz olduğunu işaretleyiniz:

- a.Tek çocuk
- b.En büyük
- c.En küçük
- d.Ortanca

9-Çocuğunuzun son bir ay içerisinde geçirdiği bir hastalık var mı?

- a.Var
- b.Yok

10-Var ise konulan tanı aşağıdakilerden hangisine uygun?

- a. Tanı konulmadı
- b. Üst solunum yolu enfeksiyonu (nezle, soğuk algınlığı, bademcik iltihabı gibi), idrar yolu enfeksiyonu, ishal, kulak iltihabı gibi kısa sürede iyileşen hastalıklar
- c. Uzun süre takibi gerekli olan bir hastalık (şeker hastalığı, kalp hastalığı, böbrek yetmezliği gibi hastalıklar)
- d. Uzun süre tedavisi gerekli olan bir hastalık (kanser)

11-Hastalığı çocuğunuzu ne kadar etkiledi?

- a. Etkilenmedi
- b. Az miktarda etkilendi
- c. Orta miktarda etkilendi
- d. Çok miktarda etkilendi
- e. Çok fazla miktarda etkilendi

12-Çocuğunuzun hastalığından dolayı arkadaş ilişkilerinin ne düzeyde etkilendiğini işaretleyiniz:

- a. Etkilenmedi
- b. Az miktarda etkilendi
- c. Orta miktarda etkilendi
- d. Çok miktarda etkilendi
- e. Çok fazla miktarda etkilendi

13-

	Yaş	Eğitimi	Mesleği	Sağlık Problemi
Anne				
Baba				
Kardeş				
Kardeş				
Kardeş				
Kardeş				

14-Çalışıyorsanız çocuğunuzun hastalığından dolayı son bir ay içerisinde işe gitmediğiniz gün sayısı:

15-Çalışmıyorsanız çocuğunuzun hastalığından dolayı son bir ay içerisinde günlük aktivitelerinizin (ev işleri, alışveriş, arkadaş ziyareti gibi) kısıtlandığı gün sayısı:

16-Çocuğunuzun hastalığından dolayı son bir ay içerisinde okula gitmediği gün sayısı:

17-Çocuğunuzun hastalığından dolayı iş veriminizin etkilenme düzeyi aşağıdakilerden hangisine uymaktadır?

- a.Hiç ya da çok az etkilendi
- b.Az miktarda etkilendi
- c.Orta miktarda etkilendi
- d.Çok miktarda etkilendi
- e.Çok fazla miktarda etkilendi

18-Çocuğunuzun hastalığından dolayı kendinizi işinize vermenizin (konsantrasyonunuzun) ne düzeyde etkilendiğini işaretleyiniz:

- a.Etkilenmedi
- b.Az miktarda etkilendi
- c.Orta miktarda etkilendi
- d.Çok miktarda etkilendi
- e.Çok fazla miktarda etkilendi

19-Çocuğunuzun hastalığından dolayı ekonomik durumunuzun ne kadar etkilendiğini işaretleyiniz:

- a.Etkilenmedi
- b.Az miktarda etkilendi
- c.Orta miktarda etkilendi
- d.Çok miktarda etkilendi
- e.Çok fazla miktarda etkilendi

20-Çocuğunuzun hastalığından dolayı sosyal ilişkilerinizin (komşularla, arkadaşlarınızla olan ilişkilerinizin, sinema, tiyatro gibi aktivitelerinizin) ne kadar etkilendiğini işaretleyiniz:

- a.Etkilenmedi
- b.Az miktarda etkilendi
- c.Orta miktarda etkilendi
- d.Çok miktarda etkilendi
- e.Çok fazla miktarda etkilendi

Sayın ilişikteki ölçek taslağı kanser hastası çocukların yaşam kalitesini değerlendirmek üzere hazırlanmıştır.

İlgili alan yazınında yaşam kalitesini belirlemede dört temel boyut (fiziksel boyut, duygusal boyut, bilişsel boyut, sosyal ve iletişim boyutu) söz konusudur.

Aşağıdaki taslak maddelerini, hangi boyuta girdiğı, kanser hastası çocukların yaşam kalitesini değerlendirmeye uygun olup olmadığı, maddenin açık ve anlaşılır ifade edilip edilmediğı noktalarında değerlendirmenizi rica ediyorum.

Çalışmama getirdiğiniz katkılarınızdan dolayı şimdiden teşekkür ederim.

Gazi Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü

Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümü
Yüksek Lisans Programı Öğrencisi

Gülden Öztürk

KANSER HASTASI ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ MADDELERİ

	Ait Olduğu Alt Boyut (F.B.) (D.B.) (B.B.) (S.vel.B)	Kanser Hast. Çocukların Yaşam Kalitesini Ölçmeye Uygunluğu Evet Hayır	Maddenin Açıklığı ve Anlaşılabilirliği Evet Hayır	Madde ile ilgili diğer düşünceleriniz
1. Odamdaki (evdeki) eşyaları kaldırıp taşıyabiliyim				
2. Ağrılarım dayanılmaz oluyor.				
3. Doktora gitmek zorunda olduğumda endişeleniyorum.				
4. Tedavileri düşününce midem bulanmaya başlıyor.				
5. Saçlarımın dökülmesine çok üzülüyorum.				
6. Kanser tekrarlırsa diye endişeleniyorum				
7. Canım bir şeye sıkıldığında ne yapacağımı düşünmekte zorlanıyorum.				
8. İyi görünmüyorum.				
9. Benden kemik iliği örneği alınmasından korkuyorum.				
10. Doktoruma hastalığımla ilgili soru				

sorarım.	Ait Olduğu Alt Boyut (F.B.) (D.B.) (B.B.) (S.vel.B)	Kanser Hast. Çocukların Yaşam Kalitesini Ölçmeye Uygunluğu Evet Hayır	Maddenin Açıklığı ve Anlaşılabilirliği Evet Hayır	Madde ile ilgili diğer düşünceleriniz
11. Evimizin çevresinde dolaşırım				
12. Doktoru görmeyi beklerken endişeleniyorum				
13. Tedavi alırken midem bulanıyor.				
14. Maske takmak zorunda olduğuma üzülüyorum.				
15. Okulda başarılı olamazsam diye çok endişeleniyorum.				
16. Matematik problemlerini çözmekte zorlanıyorum.				
17. Yara izlerimi diğer insanların görmesinden hoşlanmıyorum.				
18. Doktor yada hemşirelerden korkuyorum.				
19. Doktoruma / hemşireme hastalığımla ilgili soru sorduğumda yanıt alırım.				
20. Kendi kendime yıkanabilirim.				
21. Ağrılarım olduğu zaman moralim bozuluyor.				
22. Pansuman, enjeksiyon gibi tedavi işlemlerinde steril davranılmaması(eldiven takılmaması) bende enfek				

siyon kapacađım endişesi yaratıyor	Ait Olduđu Alt Boyut (F.B.) (D.B.) (B.B.) (S.vel.B)	Kanser Hast. Çocukların Yaşam Kalitesini Ölçmeye Uygunluđu Evet Hayır	Maddenin Açıklığı ve Anlaşılrlığı Evet Hayır	Madde ile ilgili diđer düşünceleriniz
23. Yiyeceklerden tat alamıyorum.				
24. Okula devamsızlık yaptığım için üzülüyorum.				
25. Kardeşim/ arkadaşlarım kanser olursa diye endişeleniyorum.				
26. Okul ödevlerimi yaparken zorlanıyorum				
27. Akranlarım kadar uzun değilim.				
28. Hastaneden korkuyorum.				
29. Doktorum / hemşirem benim duygularımı önemserler.				
30. Tırnaklarımı kendim keserim.				
31. Uyurken ağrıyla uyandıđım oluyor.				
32. İlaçlarımı içmek istemediğim zamanlar oluyor.				
33. Yemek yerken midem bulanıyor.				
34. Görünüşüm den dolayı (saçların dökülmesi, ciltte koyuluk) alay edilmesi beni çok üzüyor				
35. Yaptığım işe/ ödeve dikkatimi				

vermekte zorlanıyorum.	Ait Olduğu Alt Boyut (F.B.) (D.B.) (B.B.) (S.vel.B)	Kanser Hast. Çocukların Yaşam Kalitesini Ölçmeye Uygunluğu Evet Hayır	Maddenin Açıklığı ve Anlaşılabilirliği Evet Hayır	Madde ile ilgili diğer düşünceleriniz
36. Diğer insanlar vücudumu gördüklerinde utanıyorum.				
37. Tedavinin yan etkileri beni endişelendiriyor				
38. Doktoruma yada hemşirelere soru sormaktan çekiniyorum.				
39. Tuvalete gidip gelirken bana annem/ babam eşlik eder.				
40. Bu ağrılar yüzünden ders çalışmıyorum / oyun oynayamıyorum.				
41. Test sonuçlarını beklerken endişeleniyorum.				
42. Bazı yiyecekler ve kokular midemi bulandırıyor.				
43. Yetişkinlerin, arkadaşlarımın kanseri hakkında konuşmaktan kaçınmaları beni üzüyor.				
44. Ne okuduğumu hatırlamakta zorlanıyorum.				
45. Kıyafetlerim üzerime uymuyor.				
46. Okula gidemediğim zamanlarda okulu özledim.				
47. Doktor yada hemşirelere ne hisset-				

	Ait Olduğu Alt Boyut (F.B.) (D.B.) (B.B.) (S.vel.B)	Kanser Hast. Çocukların Yaşam Kalitesini Ölçmeye Uygunluğu Evet Hayır	Maddenin Açıklığı ve Anlaşılabilirliği Evet Hayır	Madde ile ilgili diğer düşüncelerimiz
tiğimi söylemek benim için çok zor.				
48. Kıyafetlerimi kendim giyiniyim.				
49. İğneler, kan testleri vb. canımı çok acıtıyor				
50. Kendimi çok zayıf ve güçsüz hissediyorum.				
51. Okulda öğrendiklerimi aklımda tutmakta zorlanıyorum.				
52. Kataterimi başka insanlar gördüklerinde utanıyorum				
53. Okula gidemediğim zamanlarda öğretmenimi ve arkadaşlarımı özlediyorum.				
54 .Normalden daha fazla tuvaleti kullanıyorum.				
55. Yemeğimi kendim yerim.				
56. Tedaviden dolayı kilo alıyorum.				
57. Açlık hissetmiyorum.				
58. Yaptığım işi (ödev, oyun vb.) belli bir süre devam ettirmekte zorlanıyorum.				
59. Hastaneden uzak kaldığımda orayı özlerim.				

	Ait Olduğu Alt Boyut (F.B.) (D.B.) (B.B.) (S.veI.B)	Kanser Hast. Çocukların Yaşam Kalitesini Ölçmeye Uygunluğu Evet Hayır	Maddenin Açıklığı ve Anlaşılabilirliği Evet Hayır	Madde ile ilgili diğer düşünceleriniz
60. Hastalanmadan önce daha çok arkadaşım vardı.				
61. Ev işlerinde anneme yardım ederim.				
62. Yiyecekleri çığneyemiyorum.				
63. Kanser olduğumu öğrendiklerinde çocuklar benimle arkadaş olmak istemiyorlar.				
64. Koşabiliyorum.				
65. Tedavi olmam yada ağrılarım nedeniyle okula çok devamsızlık yapıyorum.				
66. Hastanede diğer kanser hastası akranlarımla hastalıkla ilgili konuşmak (hissettiklerim, isteklerim vb.) beni rahatlatıyor.				
67. Spor oyunlarından eskisi kadar hoşlanmıyorum.				
68. İğne olmaktan hoşlanmıyorum.				
69. Karşı cinsten yaşıtılarından hoşlandığım olsa bile onlara çekingen davranıyorum.				
70. Çok enerjim olmuyor.				

	Ait Olduğu Alt Boyut (F.B.) (D.B.) (B.B.) (S.veİ.B)	Kanser Hast. Çocukların Yaşam Kalitesini Ölçmeye Uygunluğu Evet Hayır	Maddenin Açıklığı ve Anlaşılabilirliği Evet Hayır	Madde ile ilgili diğer düşünceleriniz
71. Bel suyu alacakları zaman çok endişeleniyorum.				
72. Öğretmenimle hastalığım ile ilgili konuşuyoruz				
73. Ağzı yaraları çok sıkıntı veriyor.				
74. Diğer insanlara hastalığımı açıklamak benim için çok zor.				
75. Hastaneye yatmak zorunda olduğumda endişeleniyorum				
76. Diğer hastaların tedavi alması bana kendi tedavilerimi hatırlattığı için rahatsız oluyorum, üzülüyorum				
77. Hastaneden nefret ediyorum.				

BOYUTLAR

F.İ. : Fiziksel Boyut

D.İ. :Duygusal Boyut

B.B : Bilişsel Boyut

S. ve İ. B. : Sosyal ve İletişim Boyutu