



T.C.
BURSA ULUDAĞ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

TEDAVİSİ TAMAMLANMIŞ ÇOCUK ONKOLOJİ HASTALARININ EĞİTİM,
ÇALIŞMA, ALIŞKANLIKLAR ve YAŞAM DEĞİŞİKLİKLERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ

Dr. Galip YİĞİT

UZMANLIK TEZİ

BURSA – 2018



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

**TEDAVİSİ TAMAMLANMIŞ ÇOCUK ONKOLOJİ HASTALARININ EĞİTİM,
ÇALIŞMA, ALIŞKANLIKLAR ve YAŞAM DEĞİŞİKLİKLERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Dr. Galip YİĞİT

UZMANLIK TEZİ

Danışman: Prof. Dr. Betül Berrin SEVİNİR

BURSA – 2018

İÇİNDEKİLER

Özet.....	ii
İngilizce Özet (Summary)	v
Giriş ve Amaç.....	1
Genel Bilgiler.....	3
Gereç ve Yöntem	14
Bulgular	16
Tartışma ve Sonuç	36
Kaynaklar	53
Ekler.....	55
Teşekkür.....	61
Özgeçmiş.....	62

ÖZET

TEDAVİSİ TAMAMLANMIŞ ÇOCUK ONKOLOJİ HASTALARININ EĞİTİM, ÇALIŞMA, ALIŞKANLIKLAR ve YAŞAM DEĞİŞİKLİKLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Çocukluk çağı kanserlerinde sağ kalım oranları son yıllarda yoğun tedavi ve destek bakımları ile %80'lerin üzerine çıkmıştır. Sağ kalım oranlarındaki bu artış tedavinin erken ve geç dönem yan etkilerini beraberinde getirmiştir. Bu yan etkilerden bir kısmı hasta ve ailelerinde ortaya çıkan psikolojik, sosyal, eğitim-öğretim, iş ve sigara-alkol gibi alışkanlıklardaki değişikliklerdir. Çalışmamızda bu değişikliklerin değerlendirilmesi ve sonuçların daha sonraki hasta gruplarındaki destek tedavilere yol gösterici olması amaçlanmıştır.

Çalışmamıza 01.01.2000-31.12.2015 tarihleri arasında Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Onkoloji Bilim Dalı tarafından tanısı konan ve tedavisi yapılan lenfoma ve solid tümörlü hastalardan, hastalığı izlemde nüksetmemiş ve kür sağlanmış 155 hasta dahil edildi. Ortalama izlem süresi $93\pm 48,8$ ay olan hastaların %60'ı erkek ve çalışma dönemindeki yaş ortalaması $17,3\pm 5,3$ yıl idi. İlk tanı anındaki yaş ortalaması $8,2\pm 5,0$ yıl ve en sık tanı grubu %49 ile lenfomalar idi. Tüm hastalar sistemik kemoterapi ve %41,9'u ek olarak radyoterapi almıştı.

Çalışma döneminde hastaların %50,3'ü 18 yaşından büyüktü ve bunların %3,8'i evliydi ve %2,53'ünün çocuğu vardı.

Tanı-tedavi döneminde okula gitmesi gereken çocukların %61,4'ü ortanca olarak 12 ay okula ara vermişti. Tedavi sonrası dönemde okul hayatına devam etmeyen/okulu bitirmiş olan toplam hasta sayısı 115 olarak bulundu. Bu grubun %27,8'i düzenli bir gelire sahipti. Kız ve erkekler arasında ve radyoterapi alanlar ve almayanlar arasında eğitim düzeyi açısından anlamlı fark saptanmadı. Hastalar, lenfoma tanılı hastalar ve solid tümör tanılı hastalar olarak iki gruba ayrıldığında, eğitim düzeyleri (üniversite ve üniversite öncesi)

arasında anlamlı fark saptanmadı. Çalışma zamanında hastaların %40'ı lise ve dengi okula devam etmekte veya mezun durumunda iken %20'si ise üniversiteden mezun olmuş veya mezun durumunda idi. Bu veriler ülkemiz ortalamalarının üzerinde saptanmıştır. HDL nedeniyle intratekal tedavi uygulanmış ve/veya kraniyal/kraniyospinal radyoterapi almış olan hastalar %71,4 oranında lise ve üstü eğitim almışken diğer hastalarda bu oran %92,6 olarak sonuçlanmıştı (p=0,03).

Hastaların %84'ü tedavi sırasında veya sonrasındaki herhangi bir zamanda psikolojik destek almamıştı. Tedavi alanların ise, tedavi bitiminden sonraki dönemde tedavi sırasına göre psikolojik destek alma oranı daha fazlaydı. Psikolojik destek ile cinsiyet ve yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmadı. Psikolojik destek oranları radyoterapi alanlarda almayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksekti. (p=0,043)

Hastaların alışkanlıkları tedavi öncesi ve sonrası kıyaslandığında, alkol ve sigara kullanımının tedavi sonrasında belirgin olarak arttığı görüldü. Daha önce kullanmadıkları halde tedavi sonrası %12'si sigaraya, %5,8'i ise alkole başlamıştı. Bu alışkanlıklar ile cinsiyet ve tedavi yaklaşımı arasında anlamlı ilişki saptanmadı. Tedavi sürecinde yeni kardeşi olanların kötü alışkanlık edinme oranları daha düşüktü. Yedi ve on yaş arası çocuklar da dahil olmak üzere hastaların büyük çoğunluğu gelecekte kendilerini daha iyi bir yerde göreceğini düşünmekteydi.

Okuma yazma bilmeyen annelerin de babaların da oranı %6,5; üniversite mezunu anne oranı %3,2; baba oranı %11,0 idi. Hiç okula gitmemiş %6 baba ve anne (farklı çocukların ebeveynleri) tedavi süreciyle ilişkili olarak okuma yazma öğrenmiş, annelerin %5,1'i ve babaların %2,5'i de bu süreçte eğitimini yükseltmişti. Annelerin %85'i ev hanımıydı, babalarinsa %9,6'sı düzenli bir işte çalışmıyordu. Bunlardan %7,6 anne ve %3,1 baba tedavi sonrasında eskiden çalışmadığı halde işe başlamıştı.

Sonuç olarak çalışmamız çocukluk çağı kanserlerinden kurtulanların, ve ailelerin tanıdan yıllar sonra da sorunların devam ettiği, yaşları büyüdükçe topluma entegre olmada karşılaştıkları zorlukları anlamamız için yararlı bilgiler sunmaktadır. Ayrıca mevcut bulgular, bu hastaların çocukluk çağında

kanserden kurtulsa ve hayatlarını devam ettirseler dahi eğitim ve sosyal ihtiyaçları bakımından önemli eksikliklere sahip olduklarını göstermektedir. Bu çalışmanın bulguları, bu hastaların akademik ve sosyal başarılarını daha üst düzeye çıkarmak, benlik saygısını geliştirmek ve psikososyal desteği sağlamak için, tedaviyle sağ kalımın amaçlanması yanında, erken dönem destek tedavilerinin uygulanması ve uzun vadede bu desteğin devam etmesi gerekliliğini göstermektedir.

Anahtar kelimeler: Çocukluk çağı kanser, sağ kalım, geç etkiler



SUMMARY

EVALUATION of EDUCATION, WORK, HABITS AND CHANGES of LIFE in CHILDHOOD CANCER SURVIVORS

Survival rates in childhood cancers have increased over 80% in recent years with intensive treatment and supportive care.

This increase in survival rates resulted in early and late side effects of treatment.

Some of these side effects are changes in habits such as psychological, social, education, work and cigarette-alcohol consumption occurring in patients and their families.

In our study, it was aimed to evaluate these changes and to guide the results to support therapies in subsequent patient groups.

One hundred and fifty five patients with lymphoma and solid tumors diagnosed and treated by the Department of Pediatric Oncology at Uludağ University Medical Faculty between 01.01.2000 and 31.12.2015 were included in the study.

The mean follow-up time was $93 \pm 48,8$ months and 60% of the patients were male.

The mean age at the time of diagnosis was $8,2 \pm 5.0$ years and the most common diagnosis was lymphomas with a rate of 49%.

All patients had systemic chemotherapy and 41,9% of them received radiotherapy.

During the study period, 50,3% of the patients were older than 18 years and 3,8% of them were married and 2,53% had children 61,4% of children who had to go to school during the diagnosis-treatment period took a coercibly break for median time of 12 months.

The total number of patients who did not attend school or completed school after treatment was found to be 115 27,8% of this group had a regular income.

No significant difference in education levels was found between girls and boys and those who received radiotherapy and those who did not. When patients were divided into two groups as patients with lymphoma and solid tumor, there was no significant difference between education levels (pre-university and university).

At the time of study, 40% of the patients were attending high school or equivalent school, and 20% were graduates or graduated from university. These data is above the average of our country.

71,5% of the patients who underwent intrathecal treatment and / or received cranial / craniospinal radiotherapy had high school or higher education and this rate was 92,6% in the other patients ($p = 0,03$).

84% of the patients did not receive psychological support at any time during or after treatment.

Those receiving treatment were more likely to receive psychological support in the period following the end of the treatment than during the treatment.

There was no statistically significant relationship between receiving psychological support and gender and age. Psychological support rates were significantly higher than those who did not receive radiotherapy ($p=0,043$)

When patients' habits were compared before and after treatment, alcohol and cigarette usage increased significantly after treatment.

12 % of the patients started smoking and 5,8% of them started drinking alcohol after treatment although they did not used before.

No significant relationship was found between these habits and gender and treatment approach. Those who had a new sibling during the treatment had lower rates of bad habit.

The majority of patients, including children between the ages of seven and ten, thought that they would see themselves in a better place in the future.

The ratio of non-educated mothers and fathers were 6,5%; the percentage of mother with a university degree was 3,2%; the rate of father was 11,6% of mother and father (parents of different children) who have never

attended school have learned to read and write during the treatment process, 5,1% of mothers and 2,5% of fathers raised their education level in this process 85% of mothers were housewives, and 9,6% of fathers did not have a regular job .about 7,6% of these mothers and 3,1% of fathers who did not have a job, started working after the treatment.

In conclusion, our study provides useful information for the survivors of childhood cancers and families to understand the difficulties that they face in integrating into society as their age increases.

In addition, the present findings suggest that these patients have significant deficiencies in education and social needs, even if they survive cancer in their childhood and continue their lives.

The findings of this study show that in addition to aim survival through treatment, it is necessary to provide early supportive therapies and to maintain this support in the long term in order to improve the academic and social success of these patients and also enhance self-esteem and provide psychosocial support.

Key Words: Childhood cancer, survival, late effects

GİRİŞ VE AMAÇ

Çocukluk çağı kanserleri nadir hastalıklardır ve kanser ülkemizde bildirimi zorunlu hastalıklar arasındadır. Sağlık Bakanlığı'nın girişimi ile seçilmiş bölgelerde kanser kayıtları; ülke örnekleme oluşturacak şekilde izlenmekte ve tüm hasta verilerini kapsamı hedeflenmekte ve Ulusal Kanser İstatistiklerine ait veriler Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından paylaşılmaktadır. Ayrıca Türk Pediatrik Onkoloji Grubu (TPOG) ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneği (TPHD) ortak çalışması ile çocukluk çağı kanserlerinin yıllık sayıları belirlenmektedir. Merkezimiz Güney Marmara'daki en büyük pediatrik onkoloji merkezidir. Önemli bir hasta popülasyona hizmet vermekte ve ulusal veri merkezlerine bilgi sağlamaktadır. Günümüzdeki tedavi yöntemlerinin olmadığı 1970'li yıllardan önce neredeyse çocukların tamamı primer hastalığın kendisine bağlı olarak kaybedilmekteydi (1). Ancak günümüzde kemoterapi, radyoterapi ve cerrahideki gelişmelerle birlikte sağ kalım oranları çocukluk çağı kanserlerinde %80'e kadar ulaşmıştır (1, 2). Bu oran bazı erken evre kanserlerde %100'lere kadar çıkmaktadır. Kür terimi; iyileşmeyi ifade etmekle beraber sekelsiz tam sağlıklı olmak anlamına gelmemektedir. Bu başarılı sağ kalım oranlarına rağmen, yaşayanların neredeyse dörtte birinde 50 yaşına kadar ciddi veya hayatı tehdit eden bir sağlık problemiyle karşılaşmakta ve %90'ında bir hedef organ hasarı gelişmekte ve yaklaşık %20'si tanıdan sonraki ilk 30 yılda kaybedilmektedir (3). Yaşayan hastalarda görülen komplikasyonlar multisistemik ve oldukça karmaşıktır. En sık komplikasyonlar endokrin, kardiyak, kas iskelet sistemi ve pulmoner komplikasyonlardır. Ayrıca hastalar sosyal, duygusal ve okulda öğrenme zorlukları, postravmatik stres bozukluğu, kemoterapötiklerin geç yan etkileri ve sağlık sigortası problemleri gibi zorluklarla da karşılaşmaktadır (3, 4). Kanserli çocuklar hastalığın kendisinden kaynaklanan yakınmalar kadar tedavi sürecinin yan etkileri nedeni ile; yeme bozuklukları, kilo kaybı, saçların tama yakın kaybı, bulantı-kusma, mukozit, dispne, kemik iliği baskılanması, yorgunluk, uykusuzluk, anksiyete, depresyon gibi fiziksel ve duygusal belirtileri yoğun bir şekilde yaşamaktadırlar. Bu semptomlarla ilişkili rahatsızlıklar

çocukların yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilerken tedavi sürecine uyumu da azaltabilmektedir (5, 6). Ayrıca kanser tanısı alan çocuğun diğer aile üyelerinde rol kaybı ya da rol değişiklikleri de olabilmekte ve ailenin dengesi bozulabilmektedir (7). Ek olarak aile bireylerinin anksiyete, depresyon, yorgunluk, rol çatışması, sosyal statü kaybı yaşadıklarının ve bunların sonucunda immün sistemlerinin etkilenmesi ile fiziksel hastalık risklerinin arttığı da gösterilmiştir (5).

Kanserli çocuklarda tanı ve tedavi sürecindeki zorluklar, sağ kalım sonrası yaşam sürecinde değişikliklere neden olmaktadır. Bu çalışmada Çocuk Onkoloji Bilim Dalı'nda tedavisi yapılarak iyileşmiş kanserli çocukların tedavi sonrası yaşamlarının birçok açıdan irdelenmesi planlanmıştır. Sosyoekonomik düzeyi de değerlendiren, ülkemizden 2017 yılı sonuna kadar uluslararası indekslerce taranan tek yayın bulunmaktadır. Bu nedenle farklı bir coğrafi bölgede kendi merkezimize ait deneyimi belirlemek için bu çalışma planlanmıştır.

Bu çalışmanın amacı, tanı-tedavi süreci ve sonraki dönemde hasta ve ailelerinde ortaya çıkan eğitim ve öğretim durumundaki değişiklikler, sosyoekonomik durum, boşanma ve yeni kardeş gibi aile içi değişiklikler sorgulanmıştır. Ayrıca kanserden iyileşen hastaların eğitimde ulaştıkları son durumu, yaşam tarzını, aktiviteleri ile sigara-alkol gibi alışkanlıklarını irdelemektir. Farklı tanı ve özelliklerdeki hastalıklar birbiri ile kıyaslanarak karşılaştırılması planlanmıştır. Bu sonuçların daha sonraki hasta gruplarındaki destek tedavilere yol gösterici olması amaçlanmıştır.

GENEL BİLGİLER

Pediyatrik kanserden iyileşme oranları gelişmiş ülkelerde %80'e ulaşmıştır. Pediyatrik kanserden iyileşen hastaların çoğunda en az bir organ veya sisteme ait kronik hastalık veya geç etki söz konusudur. Çeşitli yayınlarda bu sıklık %62-90 dolayında verilmektedir. Tek merkezli verilerin yerine bugün, çok merkezli veya ulusal deneyimi tanımlayan geniş gruplar oluşturulmuştur. Artık çocukluk çağı kanserleri ölümcül hastalıklar tanımından uzaklaşmaktadır. Güncel algı; hayati tehlike taşısa da kronik izlem gerektiren hastalıklar olarak görülmesidir. Dolayısıyla bugün sağ kalmak kadar önemli bir diğer kavram yaşam kalitesidir. Kurtulan çocukların organ yetmezliklerinden ve sekellerden korunması amacıyla tedavi protokollerinde risk grubu tanımlanarak riske uygun onkolojik tedavi verilmesi temel kuraldır.

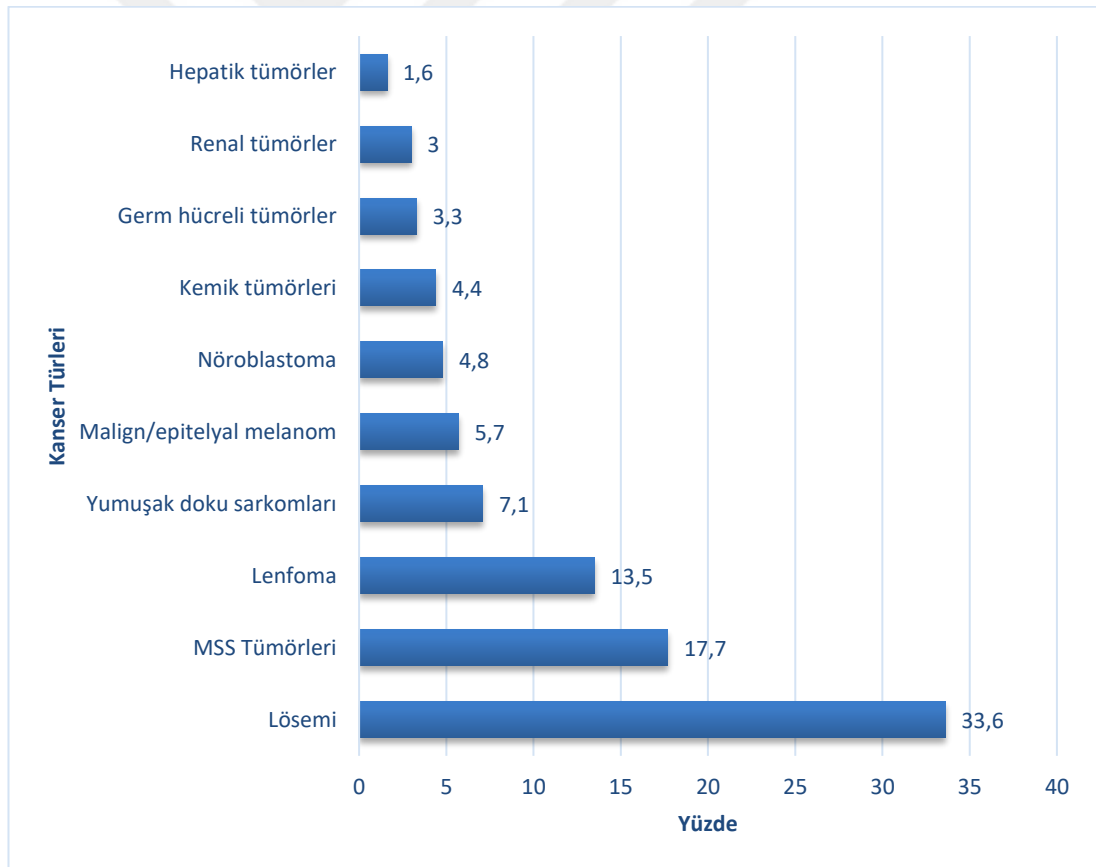
Çocuk ve erişkinde görülen kanser türleri birbirinden tamamen farklıdır. Çocukluk çağına ilk on beş yaşta en sık görülen kanserler sırasıyla lösemi, santral sinir sistemi tümörleri ve lenfomalardır. Aşağıdaki tablo-1'de uluslararası verilere göre çocukluk çağı kanserlerinin sıklığı verilmektedir.

Tablo-1'de uluslararası veri tabanlarından alınan çocukluk çağı kanserleri sıklık sırasına göre gösterilmiştir (8).

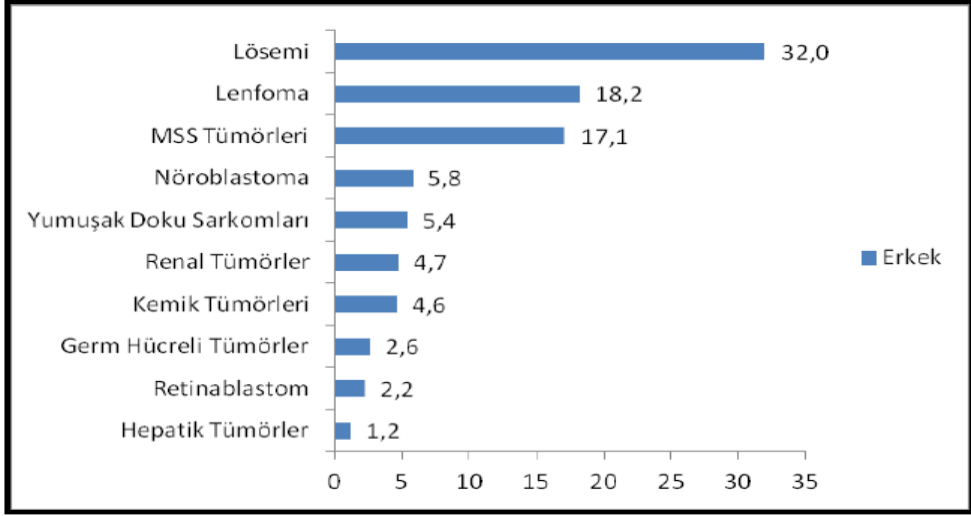
Tablo-1: Uluslararası veri tabanlarında sıklık sırasına göre kanserler.(8)

KANSER TÜRLERİ
1.Lösemi
2.Santral Sinir Sistemi (SSS) ve spinal tümörler
3.Lenfoma ve retiküloendotelyal neoplaziler
4.Sempatik sinir sistemi tümörleri
5.Yumuşak doku sarkomları
6.Böbrek tümörleri
7.Malign kemik tümörleri
8. Germ hücreli tümörler
9.Karaciğer tümörleri
10.Malign epitelyal tümörler
11.Retinoblastom
12.Diğer sınıflanamamış malign neoplaziler

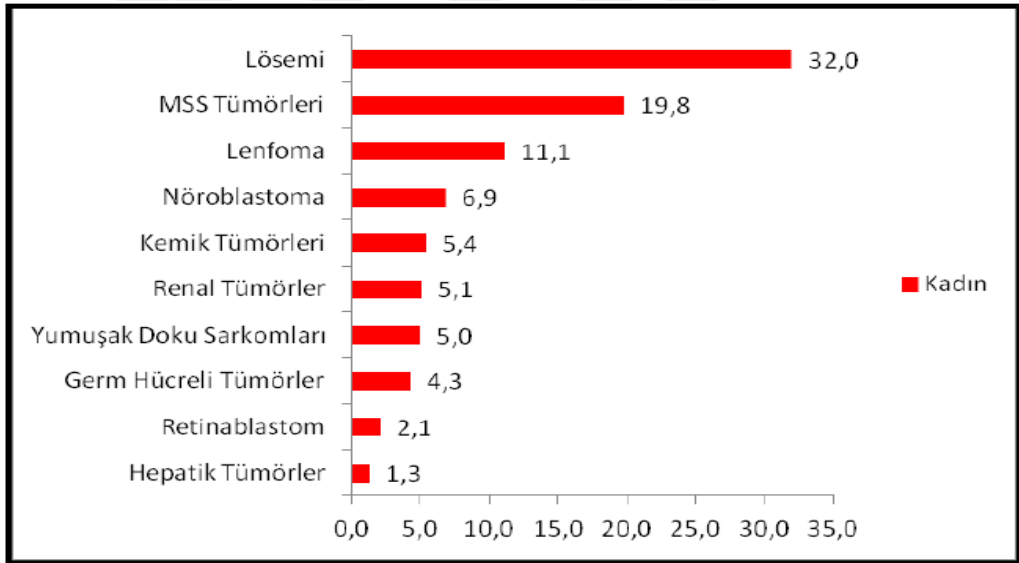
Amerika'da ise 20 yaş altı bireylerde her yıl yaklaşık olarak 12400 kişiye kanser tanısı konulmaktadır (1). Çocukluk çağı kanserlerinin insidansı 15 yaş altında milyonda 110-150'dir. Her yıl ülkemizde 150.000 civarında erişkin kanser vakası beklenirken, 0-14 yaş arasında 2500-3000 civarında kanser vakasının görüleceği beklenmektedir. Ülkemizde Türk Pediatrik Onkoloji Grubu ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneğinin 2002-2008 yılları arasındaki verilerine göre çocukluk çağında en sık sırasıyla lösemiler, lenfomalar ve SSS tümörleri görülmektedir (9). Türkiye bileşik veritabanı kayıtlarına göre yaş grupları ve cinsiyetlere göre çocukluk çağı kanserlerinin dağılımları şekil-1, 2 ve 3'de gösterilmiştir. Cinsiyete göre bakıldığında her yaşta erkeklerde kızlara göre kanser görülme oranı yüksek bulunmuştur, erkek/kız oranı 1,2'dir (9).



Şekil-1: 0-14 Yaş Gruplarındaki Çocuklarda En Sık Görülen Bazı Kanserlerin Dağılımları (Türkiye Birleşik Veri Tabanı, 2013) (9).



Şekil-2: 0-14 yaş grubundaki erkek çocuklarda en sık görülen bazı kanserlerin dağılımı (9)



Şekil-3: 0-14 yaş grubundaki kız çocuklarda en sık görülen bazı kanserlerin dağılımı (9)

Pediyatrik kanserlerde tedavi yaklaşımlarına genel bakış

Kanserden sağ kalan çocuklarda görülen geç etkiler akut lenfoblastik lösemiden (ALL) iyileşen hastalarda uzun yıllardır rapor edilmektedir. Geçmişte kemoterapiye ek olarak santral sinir sistemi profilaksisi için kraniyal radyoterapi yapılan hastalarda bilişsel fonksiyonlarda etkilenme bildirilmektedir. Günümüzde standart risk ALL'de kraniyal radyoterapi

verilmemektedir. Sıklığının ilk 15 yaşta yüksek olması nedeni ile ALL hastalarına ait bilgi havuzu oluşmuştur.

Primer SSS tümörlerinde kraniyal veya kraniyospinal radyoterapi alan hastalara ait geç etkiler de 1970-1980'lerde ayrıntılı olarak rapor edilmiştir. Diğer sağ kalan hasta gruplarında tanıya ve buna bağlı olarak da uygulanan tedavi yöntemlerine göre geç etkiler değişken olmaktadır.

Çocukluk çağında 15 yaşından küçüklerde en sık görülen ilk üç kanserden biri olan lenfomalar heterojen bir gruptur. Lenfomaların %60'ı Hodgkin dışı lenfoma (HDL), %40'ı Hodgkin lenfoma (HL) histopatolojisindedir. Hodgkin lenfoma hastaları kemoterapi ve tutulmuş alan radyoterapisi almaktadır. Hodgkin lenfomada sağ kalım yüksektir. Erken evrelerde 5 yıllık yaşam hızı %95'e ulaşmaktadır. Ancak bu hastalarda erişkin dönemde hipotiroidi, infertilite, kardiyak toksik bulgular ve solunum sistemi yan etkileri gözlenmiştir. Hem radyoterapi hem de alkilleyici ajanlar grubundaki ilaçlar nedeniyle ikincil kanserler artmaktadır.

Hodgkin dışı lenfomalar B veya T lenfosit öncüllerinden köken almış olmasına göre farklı kemoterapi şemaları ile tedavi edilmektedir. Burkitt ve Burkitt benzeri lenfomalarda ve diffüz büyük B hücreli lenfomalarda 2-6 ay sürede tamamlanan daha kısa süreli, yüksek doz kemoterapi protokolleri verilmektedir. Lenfoblastik lenfomalarda ise hücum, pekiştirme ve oral idame aşamaları ile iki yıla ulaşan kemoterapi şemaları uygulanmaktadır. Bütün Hodgkin dışı lenfoma tanılı çocuklarda intratekal metotreksat, prednisolon ve sitozin arabinozid uygulaması ile santral sinir sistemi profilaksisi verilmektedir. Evre ve risk grubuna göre 1 veya 5 g/m² dozunda verilen yüksek doz metotreksat beyin omurilik sıvısı ve beyin dokusuna ulaşmaktadır. İntravenöz yüksek doz metotreksat uygulaması da SSS korumasında etkilidir. Güncel yaklaşımda bu hastalarda tutulum olmadıkça kraniyal radyoterapi verilmemektedir. Berlin-Frankfurt-Munster-95 (BFM) protokolleri başta olmak üzere kemoterapi ile kür oranları %80-85 olarak verilmektedir. Rutin tedavide başlıca sistemik veya intratekal kemoterapi bu başarıda rol oynamaktadır.

Nöroblastom, Wilms tümörü, yumuşak doku sarkomlarında, kemoterapi ve radyoterapi; histopatolojik alt gruplara ve evreye göre uygulanmaktadır. Yumuşak dokunun ve kemiğin primitif nöroektodermal

tümör-Ewing tümörü ailesinde, nazofarenks karsinomlarında kemoterapi ve radyoterapi gerekmektedir. Osteosarkom ve malign germ hücreli tümörlerde ise öncelikle kemoterapi ve cerrahi ile kür sağlanır.

Kanser Tedavisinin Geç Yan Etkileri

Hasta çocuğun; kanser tanısına, tanı yaşına ve uygulanan tedavilere bağlı olmak üzere bilinen geç etkiler söz konusudur. Cerrahi girişimler ve radyoterapiye ait geç etkiler bilinmektedir. Kemoterapi protokollerinin de akut yan etkilere ek olarak pek çok organa ve sisteme kalıcı hasarları söz konusudur. Kanserden kurtulan kişilerin primer kanser türü, seçilen tedavi yaklaşımları ve hastaya ait genetik ve biyolojik faktörler geç etkileri belirleyen ana etmenlerdir. Onkolojik tanı sırasındaki yaşa göre geç yan etkilerin riski değişmektedir. Ailesel kanser yatkınlıkları, primer immün yetmezlik, nörokütan sendromlar gibi hastalıkları onkolojik hastalıkların seyrini ve tedavisini etkilemektedir. Bu nedenlerle pediatrik onkolojide multidisipliner yaklaşımla tedavi edilen hastalarda primer kanserin türü, hastalığa ait risk faktörleri ile çocuğun varolan ek sağlık sorunları ve kansere yatkınlık yaratan ailesel riskleri tedavi seçiminde etkilidir. Mortalite ve morbiditesi yüksek kanserlerde riske uygun yoğun kemoterapi protokolleri ve radyoterapi gerekirken, sağ kalım şansı yüksek çocuklarda minimum doz ve sürede tedaviler seçilmektedir.

1940'lı yıllarda ilk alkilleyici ajanların, ardından da antimetabolit klasik kemoterapötiklerin kullanıma başlanması üzerinden uzun yıllar geçmiş ve sağ kalım oranları %80'lere ulaşmış olsa da halen en ciddi sorun tedavinin geç dönem yan etkileridir (10).

Radyoterapi daha fazla olmakla beraber kemoterapi ve cerrahi girişimler geç dönem yan etkilerden sorumlu tutulmaktadır (11).

Çocukluk çağında kanser nedeniyle tedavi edilmiş genç erişkinler üzerinde yapılan çalışmalar bireylerin %60-90'ı arasında kronik takip gerektiren sağlık sorunları ortaya çıktığını, %20-80 arasında değişen oranlarda bireylerde yaşamı tehdit eden komplikasyonların gözlendiğini göstermektedir.

Sağ kalan bireylerde ilerleyen yıllarda öğrenme ve hafıza bozuklukları, anksiyete, depresyon gibi psikolojik yakınmalar, işitme kaybı, katarakt, kardiyak disfonksiyon, obezite, infertilite, tiroid bozuklukları ve sekonder

kanserler gibi somatik rahatsızlıklar ortaya çıkmaktadır. Tüm bunlara ek olarak da sosyal yaşama adaptasyon sorunları, iş bulamama ve evlilik sürecine dahil olamama gibi sosyal problemler de yaşayabilmektedirler (12). Aşağıdaki tablolarda (tablo-2 ve tablo-3) halen protokollerde kullanılmakta olan kemoterapötik ajanlar ve radyoterapiye bağlı geç dönem yan etkiler özet olarak belirtilmiştir.

Tablo-2: Kemoterapötik ilaçların yan etkileri (3).

İlaç	Geç dönem yan etki
Herhangi bir kemoterapi ilacı	Bilişsel etkilenme Kronik ağrı Halsizlik
Antrasiklinler	Kardiyomiyopati Sekonder lösemi
Alkilleyici ajanlar	Gonadal disfonksiyon Pulmoner fibrozis Renal toksisite Akut lösemi / myelodisplazi
Bleomisin	Pulmoner toksisite
Kortikosteroidler	Kemik dansitesinde azalma Osteonekroz Katarakt Büyüme hızında azalma
Epipodofilotoksinler	Sekonder lösemi
Ağır metaller (sisplatin/karboplatin)	Ototoksisite
Metoreksat / sitarabin	Nörokobilişsel defisit

ABD’de her yıl 100.000 çocuktan 1,8 kadarlık bir oran kanser ve ona bağlı nedenler ile hayatını kaybetme riski ile karşı karşıyadır. Bununla beraber kanser tanısı aldıktan sonra başlayan süreç; Dünya Sağlık Örgütü tarafından; bedensel, ruhsal ve sosyal çevresi ile beraber tam bir iyilik hali olarak tanımlanan sağlık kavramından oldukça uzağa taşınmaktadır.

Tablo-3: Radyasyon maruziyetinin geç dönem etkileri (3).

Radyasyon maruziyeti bölgesi	Geç dönem yan etki
Herhangi bir bölge	Sekonder malignite Displastik nevüs / deri kanseri
Karın bölgesi	Fonksiyonel aspleni İntestinal darlık, fibrozis Safra taşı Böbrek ve mesane toksisitesi
Kraniyum	Nörobilişsel defisit Lökoensefalopati İnme Kraniofasial anomaliler Obezite Katarkt Ototoksosite Diş anomalileri
Toraks	Meme kanseri Meme dokusu hipoplazisi Pulmoner fibrozis İnterstisyel pnömoni Restriktif akciğer hastalığı Obstrüktif akciğer hastalığı
Kalp	Kardiyomiyopati Kapak hastalığı Koroner arter hastalığı
Overler	Puberte gecikmesi Prematür menapoz İnfertilite
Hipofiz	Büyüme hormonu eksikliği Puberte prekoks Hipo / hipertiroidizm Hiperprolaktinemi Gonadotropin eksikliği
Testisler	Puberte gecikmesi Oligospermi / azospermi Testosteron eksikliği

Nörobilişsel defisitler, çocukluk çağı kanserlerinin en yaygın olarak bilinen geç etkilerinden biridir. Bu defisitlerin ortaya çıkmasının zamanlaması iyi bilinmemekle birlikte, SSS ile ilişkili kanserlerin ve tedavilerin bellek, işlem hızı, görsel-uzaysal ve görsel-motor beceriler ve yürütücü işlev bozukluğuna

yol açabileceğine dair kanıtlar vardır. Bu sebeple, rapor edilen bilişsel geriliğe en çok, santral sinir sistemi tümörü ve lösemi tanılı hastalarda rastlanmaktadır. Bugün için lösemi ve beyin tümörü tanılı hastaların sağ kalım gösterenlerinde, özellikle de kraniyal radyoterapi ve intratekal metotreksat ile tedavi edilenlerde eğitim başarısındaki düşüklük bildirilmesine rağmen diğer çocukluk dönemi malignitelerinin hayatta kalanlarında bu sonuç hakkında çok az şey bilinmektedir. Benzer şekilde ünitemizde halen HDL tedavileri için uygulanmakta olan BFM-95 protokolü çerçevesinde, santral sinir sistemi relapslarını engellemek adına intratekal metotreksat- sitozin arabinozid - prednizolon uygulanması nedeniyle nörobilişsel etkilenim açısından bu grup da risk oluşturmaktadır (13-16).

Tablo-4: Amerika Birleşik Devletleri'nde 2007-2013 yılları arasında 0-19 yaş arasında tanı almış çocuklarda 5 yıllık sağ kalımlar (%) (17).

Kanser Tipi	0-14 yaş	15-19 yaş	Tüm çocukluk çağı
SSS Tümörleri (Benign ve borderline tümörleri de içermektedir)	73	79	74
Ewing Sarkom	78	62	72
Hodgkin Lenfoma	98	96	97
ALL	91	74	88
AML	65	62	64
Wilms Tümörü	93	0	92
NBL	79	0	79
Hodgkin Dışı Lenfoma	91	87	89
Osteosarkom	70	66	68
Retinoblastom	95	0	95
Rhabdomyosarkom	70	46	65

Toros ve arkadaşları tarafından Mersin Üniversitesi'nde yapılan kronik hastalığı olan çocuk ve ailelerine yönelik depresyon ve anksiyete düzeyleri konulu çalışmada da belirtildiği üzere kanser ve diğer çocukluk çağı kronik hastalıkları çocukta fiziksel ve ruhsal açıdan zorlanmalara yol açarken hem ruhsal hem de sosyoekonomik olarak tüm aile bireylerini etkileyebilecek

sorunlara sebebiyet vermektedir. Hastalık süreci uzadıkça, alevlenmeler sıklaştıkça çocuğun ölümle ilgili kaygıları artmakta bu durum da gelecek kaygısı, çaresizlik, depresyon, öfke ve ölüm korkusu olarak kendini göstermektedir (18). Çocuklarda kanser ve tedavisinin psikolojik ve nörobilişsel sonuçlarının olduğu ve hayat boyu sürececek olan bazı istenmeyen etkilerinin olduğu çalışmalarla gösterilmiştir (19). Birçok gelişmiş ülkede, özellikle de son 30 yılda, kanserli çocukların psikososyal desteği ve bakımı erişkinlere göre çok daha kapsamlı ve güçlü hale gelmiştir (19). Çocuklar ebeveynlerine kanser tedavisi sırasında ve sonrasında oldukça bağımlı oldukları için, ebeveynlerin de duygusal iyilik hallerinin çocuğun duygu durumunu ve baş etme yetisini etkilediği gösterilmiştir (19).

Çocuk ve ailesi için kanserin yükü ve anlamı farklıdır. Aileler için kanser; duygusal ve sosyal dengede ciddi değişiklikler olan bir hastalıktır. Korku ve kızgınlık gibi zıt ve güçlü duygularla yüzleşme, eşler arası sorunlar, ebeveynlerde özgüven kaybı, gelecek ile ilgili amaçların, değerlerin ve beklentilerin yeniden gözden geçirilmesi gibi aşamalar yaşanmaktadır.

Kanser ve yaşam kalitesi konularında yapılan araştırmalarda, stresin yaşam kalitesi yanında kanserle ilgili fiziksel semptomları ve kanser tedavisinin sonuçlarını dahi etkilediği saptanmıştır (20).

Kanser tanısıyla beraber tedavi sürecinin bir parçası olarak kemoterapi için hastaneye yatmanın, sosyal çevreden ve okuldan ayrı kalma ve kendilerini yalnız hissetme gibi sorunlara neden olduğu bulunmuştur (21)

Günümüzde sağlık bakım hizmetlerinde hastalık merkezli anlayıştan, hasta merkezli anlayış kavramına doğru bir değişim yaşanmaktadır. Bu değişim doğrultusunda benimsenen bütüncül yaklaşıma göre, hasta çocuklar hem biyomedikal hem de psikososyal açıdan değerlendirilmelidir (22, 23) Bu nedenle yaşam kalitesinin güçlendirilmesine yönelik girişimlerinin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi önem taşımaktadır.

Hastalık teşhisinden sonra %40 oranında hastalarda depresif bozukluk görülebilmektedir. (24, 25).

Kanser hem hasta hem de ailesi için üzücü ve beklenmedik bir olaydır. Dolayısıyla kanser, fiziksel, psikolojik ve sosyal bir hastalık grubudur. Anne

baba açısından, hayati risk arttıkça, hastanın seyri ağırlaştıkça bakım verme rolü de ağırlaşabilmektedir (26, 27).

Güncel yaklaşımda hiç kemoterapi almayan kanser hastaları olabildiği gibi 2 yıla kadar oral/sistemik kemoterapi almayı, hastanede yatışı gerektiren kanser tipleri de vardır. Özellikle annenin refakatçi kalması nedeniyle aile içindeki roller değişmekte, baba ve kardeşler kendilerine farklı ortam kurmakta hatta diğer akrabaların da hayatlarındaki rolleri değişmektedir. Böylece hasta eve döndüğünde eski alıştığı düzeni de bulamamaktadır. Hasta çocuk için ise; yeni, korkutucu deneyimler, hastanın fiziksel ve psikolojik bütünlüğüne saldırı, özgüven kaybı, okul ve hobilerden uzak kalma, saç kaybı, vücut imajında bozulma, kozmetik sorunlar, özellikle okula gitme sürecini etkileyebilmektedir (2, 4). En uygun koşullarda dahi çocukların bu fiziksel, sosyal ve psikolojik kayıplarının bir yıl kadar sürdüğü bildirilmektedir. O nedenle bu süreçte çok farklı aşamalarda hasta çocuk ve aile pek çok yardıma ihtiyaç duymaktadır (4, 28).

Örneğin; nörobilişsel defisitler esas olarak merkezi sinir sistemi tümörleri ve lösemi olanlarda bildirilmiştir (8, 12). Kranial radyoterapi ve intratekal metotreksat da nörobilişsel defisitlerle ilişkilendirilmiştir (14, 30). Ayrıca, bu uzun vadeli sekeller, potansiyel olarak hayatta kalanların genel yaşam kalitesi üzerinde de olumsuz bir etkiye sahip olabilir. Kanser, bireyi ve yakınlarını ağır biçimde etkileyen önemli uyum sorunlarına veya bozukluklara yol açabilir (31). Kansere bağlı olarak görülen bu değişiklikler, hastaların öz-benlik kavramını, öz-saygısını ve duygularını olumsuz etkilemektedir.

ABD'de yapılan çalışmalarda kanser tedavisi görmüş ve kür olmuş genç erişkin/erişkinlerin sağlıklı topluma nazaran daha erken yaşta sigaraya başladıkları, daha yüksek sigara içme oranlarına sahip olduklarını göstermiştir. Kadın cinsiyet, düşük eğitim düzeyi, düşük sosyoekonomik düzey sigaraya başlama hususunda riski arttırmaktadır (32).

Çocuklarına bakım veren aile üyelerinin de fiziksel ve psikolojik fonksiyonları, bu tedavi sürecinde veya sonrasında olumsuz yönde etkilenebilmektedir (33). Tüm bu yan etki ve bunların uzun dönem sonuçları iyi bilinmesine rağmen, kanser tedavisi görmüş ve hastalıktan kurtulmuş olan

bireylerin uzun süreli eğitim ve sosyal sonuçlarının araştırılması ise daha az ilgi görmüştür ve bu nedenle de mevcut araştırmanın odağı olmuştur.



GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışmaya 01.01.2000-31.12.2015 tarihleri arasında Bursa Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Onkoloji Bilim Dalı'nda lenfoma ve solid organ kanseri tanısı alarak tedavi görmüş ve tedavisi 31.12.2015 tarihinden önce tamamlanmış hastalar dahil edildi. Bu amaçla 26 Aralık 2017 tarih ve 2017-19/34 sayılı numaralı Bursa Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu onayı alındı. Belirtilen kriterleri karşılayan ve çalışma hakkında bilgilendirme yapılan hasta ve ebeveynlerden onam formuna (Ek-2) onay verenler dahil edildi. Çalışma hasta ve ebeveynlerle yüz yüze görüşme yöntemi ile gerçekleştirildi. Önceden düzenlenen ve tüm hastalar için standart olan anket formu (Ek-1) tek hekim tarafından uygulandı. Hastaların; yaş, cinsiyet, tanı tarihindeki yaşı, histopatolojik tanıları, evreleri ve tedavi yaklaşımları hastanemiz veri tabanından ve elektronik dosya sisteminden alındı. Ankette hasta ve ebeveynlerine ankette kendileriyle ilgili olan kısımlar ayrı ayrı soruldu. Ankete verilen cevaplar iki dönemde değerlendirildi; birincisi tanı öncesi dönem, ikincisi tanı-tedavi dönemi ve sonrası idi. Ankette sigara ve alkol gibi alışkanlıklar, medeni durum ve değişiklikleri, sosyoekonomik durum ve değişiklikleri, iş durumu ve değişiklikleri, eğitim durumu ve değişiklikleri, psikolojik destek alma durumları soruldu. Bu iki ayrı dönemdeki değişiklikler birbiriyle ve hasta grupları kendi aralarında karşılaştırıldı.

Çalışmaya, 01.01.2000-31.12.2015 tarihleri arasında Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Onkoloji BD tarafından tanısı konan ve tedavisi yapılan hastalığı izlemde nüksetmemiş hastalar alındı.

Çalışmaya alınma ölçütleri: 01.01.2000-31.12.2015 tarihleri arasında Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Onkoloji Bilim Dalı tarafından tedavisi tamamlanan, nüks görülmeyen ve çalışmaya katılmayı kabul edenler.

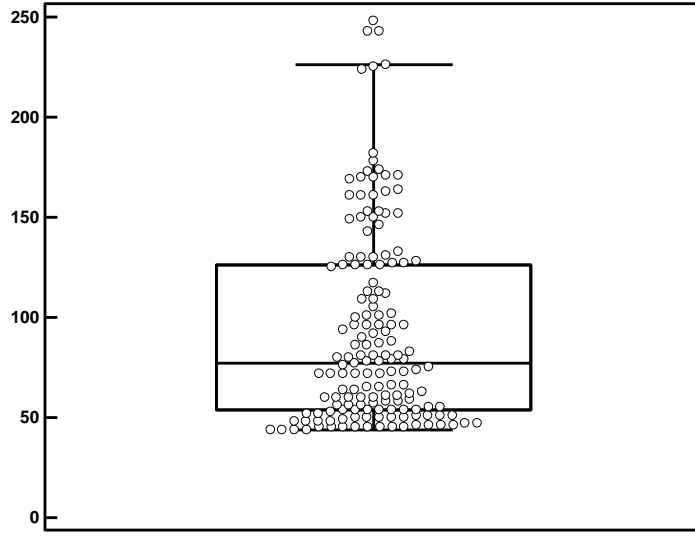
Dışlama ölçütleri: Çalışmaya alınma ölçütlerini karşılamayan veya katılmayı reddedenler, çalışma esnasında nüks veya relaps gözlenenler çalışmaya alınmadı.

İstatistiksel Deęerlendirme Yöntemleri: alıřmanın veri analizleri için SPSS 23.0 (Statistical Package for Social Science) kullanılmıřtır. Verilerin tanımlayıcı istatistiklerinde ortalama, standart sapma, medyan, oran ve frekans deęerleri kullanıldı. Grupların karşılaştırılmasında Wilcoxon Signed Rank testi, korelasyon için Pearman korelasyon testi kullanıldı.

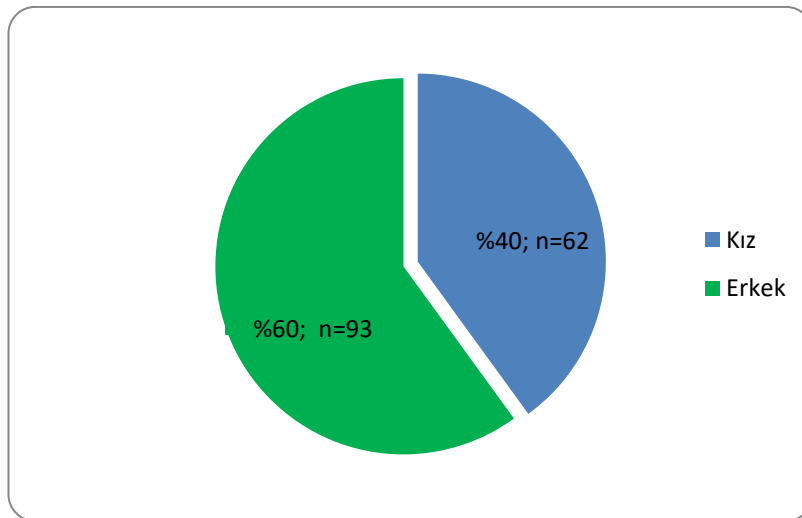


BULGULAR

Çalışmaya kanser tanısı koyulduktan sonra ortalama izlem süresi $93,0 \pm 48,8$ ay (sınırlar: 44-248 ay) olan 155 hasta dahil edildi (şekil-4), 62'si kız (%40) ve 93'ü (%60) erkekti (şekil-4), çalışma dönemindeki yaş ortalaması $17,3 \pm 5,3$ yıl olup sınırlar: 7-32 yıl idi (şekil -6).



Şekil -4: Hastaların çalışmaya alındıkları zaman ile tedavi bitimi arasındaki süre



Şekil-5: Hastaların cinsiyetlerinin dağılımı

Hastaların çalışma dönemindeki yaş grupları 7-11 yaş, 12-17 yaş ve >18 yaş olarak ayrıldı. Bu dağılım tablo-5'de sunuldu. En az hasta sayısı otuz altı hasta (%23,2) ile 7-11 yaş grubunda iken, en fazla hasta 78 hasta (%50,3) ile 18 yaşından büyük grupta idi.

Tablo-5: Hastaların çalışmaya alınma zamanındaki yaşları

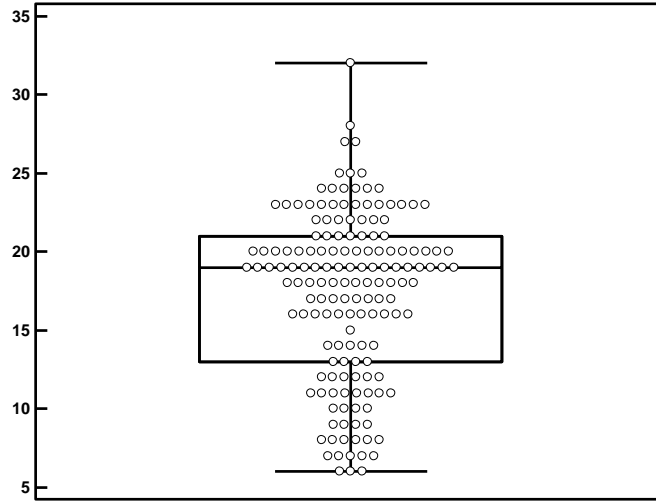
Yaş grubu	%	n
7-11 yaş	23,2	36
12-17 yaş	26,5	41
>18 yaş	50,3	78
Toplam	100	155

Hastaların ilk tanı dönemindeki yaş ortalaması $8,2 \pm 5,0$ yıl (sınırlar: 1 ay-17 yaş) idi. Tanı dönemindeki yaşları 0-4 yaş, 5-9 yaş, 10-14 yaş ve ≥ 15 yaş olarak üç gruba ayrıldı (tablo-6).

Tablo-6: Hastaların tanıdaki yaşlarının sınıflaması

Yaş grubu	%	n
0-4 yaş	29,6	46
5-9 yaş	27	42
10-14 yaş	30,4	47
15 yaş üzeri	13	20
Toplam	100	155

Hastaların çalışma dönemindeki ortalama yaşı $17,3 \pm 5,3$ yıl (7-32 yıl) idi (şekil -5). Hastalar çalışmaya alındıkları yaşlarına göre 7-11 yaş, 12-17 yaş ve >18 yaş olarak ayrıldı. %23 kadarı 12 yaşından küçük iken, 78 hasta (%50,3) 18 yaşından büyük idi.



Şekil-6: Hastaların çalışmaya alınma zamanındaki yaş dağılımları

Hastaların en sık tanıları %51,6 (n=80) lenfoma (%28,3 (n=44) Hodgkin dışı lenfoma, %23,2 (n=36) Hodgkin lenfoma), böbrek tümörleri %9 (n=14), germ hücreli tümörler %7,7 (n=12), yumuşak doku sarkomları %6,4 (n=10) ve santral sinir sistemi ve spinal tümörleri %5,8 (n=9) idi.

Hastaların tanıları tablo-7'de özetlendi.

Tablo-7: Çalışmaya dahil edilen 155 hastanın tanıları (n=155)

Tanı	%	n
Hodgkin dışı lenfoma	28,3	44
Hodgkin lenfoma	23,2	36
Böbrek tümörleri	9,0	14
Germ hücreli tümörler	7,7	12
Malign kemik tümörleri	7,0	11
Yumuşak doku sarkomları	6,4	10
Santral sinir sistemi ve spinal tümörler	5,9	9
Nöroblastom (NBL)	5,9	9
Karaciğer tümörleri	3,3	5
Diğer	3,3	5
Toplam	100,0	155

Kemoterapi, radyoterapi ve majör cerrahi oranları Tablo-8’de verilmiştir; oranlar ; biyopsi %58,7, laparatomik kitle eksizyonu %23,2, kraniyotomi %4,5, torakotomi %2,6 ve diğer %11 (Ekstremitte kroyucu cerrahi, amputasyon, laminektomi, paraspinal kitle eksizyonu, major kulak burun boğaz girişimler, orşiektomi vb.) şeklinde idi. Çalışmaya dahil edilen tüm hastalar sistemik kemoterapi almışken, %42,5 (66 hasta) kemoterapiye ek olarak radyoterapi almıştı. Radyoterapi alanların tanıları tablo-10’da sunulmuştur.

Tablo-8: Tedavi yaklaşımlarına göre hastaların dağılımı

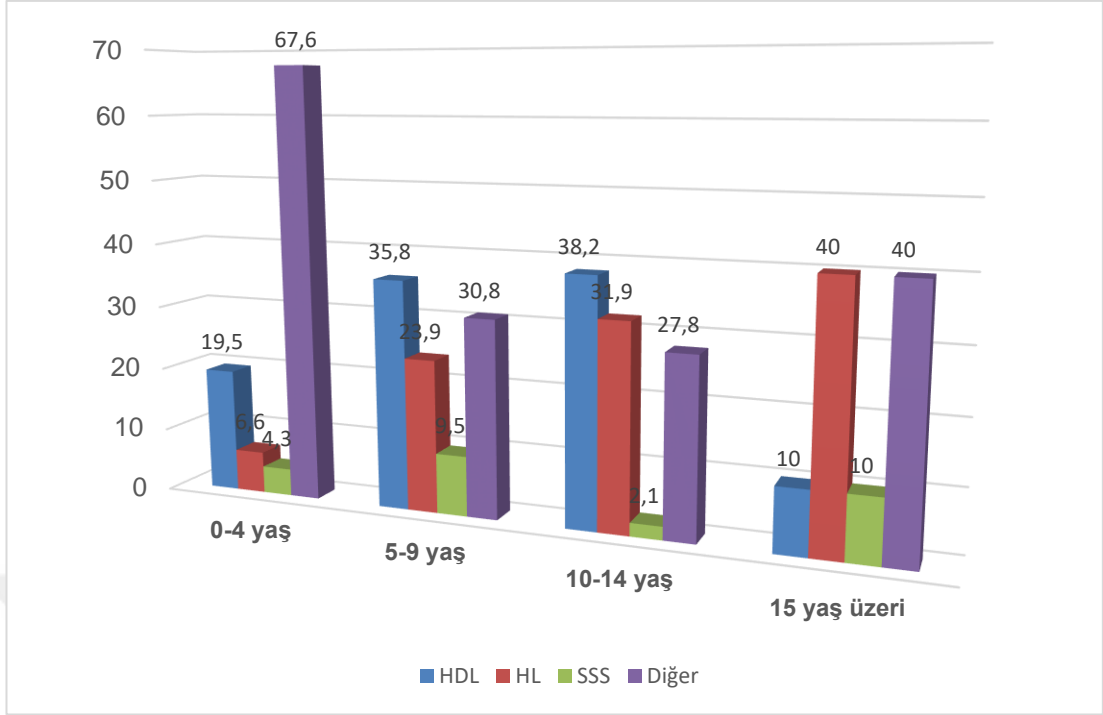
1.Cerrahi	%	n
Biyopsi	58,7	91
Laparatomik kitle eksizyonu	23,2	36
Kraniyotomi	4,5	7
Torakotomi	2,6	4
Diğer *	11	17
Toplam	100	155
2.Kemoterapi	Tanı ve evreye göre	
3.Radyoterapi		
Almadı	57,4	89
Kraniyal	3,9	6
Kraniyospinal	3,9	6
Paravertebral	1,9	3
Ekstremitte	2,6	4
Servikal	12,9	20
Abdomen	5,2	8
Servikal ± Mediasten	6,5	10
Mediasten	3,2	5
Birden fazla bölge	2,6	4
Toplam	100	155

*: Ekstremitte kroyucu cerrahi, amputasyon, laminektomi, paraspinal kitle eksizyonu, major kulak burun boğaz girişimleri.

Yaş gruplarına göre hastaların tanılarının dağılımı tablo-9 ve şekil-7’de gösterildi.

Tablo-9: Yaş gruplarına göre kanser dağılımı

Yaş	Tanı	%	n
0-4 yaş	Böbrek tümörleri	23,9	11
	Hodgkin dışı lenfoma	19,5	9
	Nöroblastom	17,4	8
	Germ hücreli tümörler	8,6	4
	Hodgkin lenfoma	6,6	3
	Yumuşak doku sarkomları	6,6	3
	Karaciğer tümörleri	6,6	3
	SSS ve spinal tümörler	4,3	2
	Malign kemik tümörleri	2,2	1
	Diğer	4,3	2
5-9 yaş	Hodgkin dışı lenfoma	35,8	15
	Hodgkin lenfoma	23,9	10
	SSS ve spinal tümörler	9,5	4
	Böbrek tümörleri	7,1	3
	Malign kemik tümörleri	7,1	3
	Yumuşak doku sarkomları	4,7	2
	Germ hücreli tümörler	4,7	2
	Nöroblastom	2,4	1
	Karaciğer tümörleri	2,4	1
	Diğer	2,4	1
10-14 yaş	Hodgkin dışı lenfoma	38,2	18
	Hodgkin lenfoma	31,9	15
	Malign kemik tümörleri	8,6	4
	Germ hücreli tümörler	8,6	4
	Yumuşak doku sarkomları	4,3	2
	SSS ve spinal tümörler	2,1	1
	Karaciğer tümörleri	2,1	1
	Malign epitelyal tümör	2,1	1
	Diğer	2,1	1
	15 yaş üstü	Hodgkin lenfoma	40
Malign kemik tümörleri		15	3
Yumuşak doku sarkomları		15	3
Hodgkin dışı lenfoma		10	2
SSS ve spinal tümörler		10	2
Germ hücreli tümörler		10	2
Toplam		100	155



Şekil-7: En sık 3 tanı için yaşlara göre dağılım

Tablo-10: Radyoterapi alan hastaların tanı dağılımı

Tanı	%	n
Hodgkin lenfoma	50,0	33
Yumuşak doku sarkomları	10,7	7
SSS ve spinal tümörler	10,7	7
Hodgkin dışı lenfoma	9,1	6
Böbrek tümörleri	7,6	5
Malign kemik tümörleri	7,6	5
Nöroblastom	3,2	2
Diğer	1,1	1
Toplam	100	66

Tanı zamanında toplam 98 hasta (%63,2) okul çağındaydı. Bu hastaların ilkokul, ortaokul ve lise dönemlerine göre dağılımı tablo-9'da özetlenmiştir. Bu 98 hastanın 88'i (%89,8) tanı esnasında okula giderken, bir hasta düzenli olarak bir işte çalışmaktaydı (yaş 14), dokuz hasta (%9,2) ise okula gitmiyor ve bir işte de çalışmamaktaydı (tablo-11).

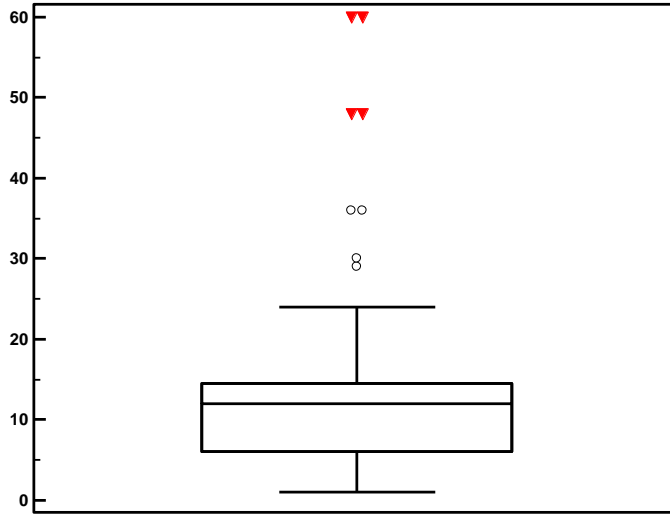
Tablo-11: Tanı zamanında hastaların ilkokul, ortaokul ve lise dönemlerine göre dağılımı

Dönem	%	n
İlkokul dönemi	48,9	48
Ortaokul dönemi	29,6	29
Lise dönemi	21,5	21
Toplam	100	98

Tablo-12: Tanı öncesinde hastaların ilkokul, ortaokul ve liseye gitme oranları

Okul	Okula giden hasta sayısı / O yaş grubu hasta sayısı(n=88)	%
İlkokul	48/48	100
Ortaokul	29/29	100
Lise	11/21	52,4

Tanı zamanında okula devam etmekte olan 88 hastanın 54'ü (%61,4) tedavi sırasında okula ara vermişti. Bu 54 hasta tedavi sonrasında veya tedavinin ilerleyen dönemlerinde tekrar okula başlamıştı. Seksen sekiz hastanın 2'si (%2,3) tedavi sırasında ve sonrasında okulu bırakmıştı. Otuz iki hasta (%36,3) ise tedavi sırasında ve sonrasında okul hayatına ara vermeden devam etmişti. Devam edenlerin Hodking lenfoma, Wilm's tümörü ve oral idame tedavisi alan hastalar olduğu görüldü. Tanı zamanında inşaatta malzeme taşıyıcılığı yapmakta olan bir hasta ise tedavi sırasında işten ayrılmıştı. Tanı zamanında okula gitmeyen ve bir işte de çalışmayan dokuz hastadan ikisi tedavi sonrasında işe başlamıştı. Okula devamsızlık yapan hastalar göz önüne alındığında, ortalama devamsızlık süresi $14,5 \pm 12,7$ ay (1 ila 60 ay arasında) ve ortanca devamsızlık süresi ise 12 ay idi (şekil-8). Devam edemeyen hastalardan 2 yıldan uzun süre devam edemeyen 8 hasta vardı; 2'si 60 ay 2'si 48 ay 1'i 30 ve 1'i de 28 ay ara vermişti.



Şekil-8: Okula devamsızlık süreleri

Hastaların çalışmaya alınma zamanlarındaki yaş gruplarına ve bu yaş gruplarına göre devam etmeleri gereken okul tiplerine göre bir değerlendirme yapıldı (tablo-13). Okul öncesi dönemde üç hasta bulunmaktaydı ve bu üç hastadan ikisi okul öncesi okula devam ederken, biri ilkokula gitmekteydi. İlkokul dönemine yaşı uygun olan 33 hastanın 28'i (%84,8) ilkokula gitmekte iken, beş hastanın ise ilkokula başlaması gerektiği halde halen ilkokula başlamadıkları için eğitimlerinin geciktiği saptandı (%15,2). Henüz okula gitmeyenlerin tanı anındaki yaşları 6 ay (n=2), 1 yaş (n=1), 2 yaş (n=1), 2,5 yaş (n=1) olup bu hastaların sırasıyla çalışmaya alındıkları zamanki yaşları 7 ila 8 yaş arasında değişmekteydi. Bu öğrencilerin okula gitmekte olduğu tarihlerde ilkokul 4 veya 5 yıl eğitimi, ortaokul ve lise 3 veya 4 yıllık eğitimi ifade etmektedir. On iki-on sekiz yaş döneminde olan 41 hastadan 37'si eğitimlerine devam ederken, dört hasta ise ilkokul sonrası okuldan ayrılmıştı. On sekiz yaşından büyük olan grup içinde (n=78) ilkokul sonrası okuldan ayrılan bir hasta da bu gruba dahil edildiğinde toplam beş hastanın (5/129 hasta; %3,9) ilkokuldan sonra okulu bıraktığı saptandı. Ortaokul ve lise sonrası okul hayatına devam etmeyen hasta oranı ise %62,8 idi (49/78 hasta). Üniversiteye giden veya üniversiteden mezun olanların sayısı ise 31 idi (31/81; %38,3). Liseye devam eden ve son olarak liseden mezun olan 62 hastanın 35'i (%56,4) meslek lisesinde, 19'u (%30,6) anadolu lisesi, altısı (%9,8) imam hatip lisesi, ikisi ise (%3,2) açık lisede okumuştular.

Tablo-13: Sağ kalan hastalarda çalışma zamanında yaş gruplarına göre eğitim durumu

Yaş grubu	n	Okul tipi	n
7-11 yaş	36	İlkokula giden	21
		Ortaokula giden	8
		Okul öncesi okula devam eden	5
		Okula başlamamış olan	2
12-17 yaş	41	İlkokul sonrası okula devam etmeyen	4
		Ortaokula giden	11
		Liseye giden	23
		Üniversiteye giden	3
>18 yaş	78	İlkokul sonrası okula devam etmeyen	1
		Ortaokul sonrası okula devam etmeyen	10
		Lise sonrası okula devam etmeyen	39
		Üniversiteye giden/bitiren	28
Toplam	155		155

Tablo-14: Çalışma zamanında eğitimini tamamlamış ve devam eden hastaların okul dereceleri.

Okul tipi	Mezun	Devam eden	Toplam
Özel eğitim	-	2	2
Okul öncesi	-	5	5
İlkokul	5	21	26
Ortaokul	10	19	29
Lise	39	23	62
Üniversite	15	19	31
Toplam	66	89	155

Çalışma zamanındaki son eğitim durumu; demografik veriler ve tedavi parametrelerine göre karşılaştırıldı (tablo-15 ve 16). Bunun için lise mezunu, üniversiteye devam eden ya da bitirmiş 85 hastadan; üniversiteye gitme yaşında olan ve öğretimine devam etmeyen 54 hasta, üniversiteye devam eden veya üniversiteden mezun olmuş 31 (%36,4) hasta olmak üzere toplam 85 hasta değerlendirmeye alındı. Kız ve erkekler arasında ve herhangi bir alana radyoterapi alanlar ve almayanlar arasında eğitim düzeyi açısından anlamlı fark saptanmadı (sırasıyla $p=0,691$ ve $p=0,296$). Hastalar, lenfoma tanılı hastalar ve solid tümör tanılı hastalar olarak iki gruba ayrıldığında, eğitim düzeyleri arasında lise mezunu olmak ve üniversite eğitimi açısından anlamlı fark saptanmadı ($p=0,118$).

Tablo-15: Cinsiyete göre eğitim durumu

	Son eğitim durumu		p
	Lise mezunu	Üniversiteye giden	
Kız	22	14	0,691
Erkek	32	17	

Çalışma zamanına 18 yaşından büyük olan hasta sayısı 78 idi. Bu 78 hastanın 16'sı halen üniversitede eğitimine devam ederken, 62'si eğitime devam etmemekteydi. On sekiz yaşından küçük olan ve eğitime devam etmeyen ise 53 hasta bulunmaktaydı.

Çalışma döneminde lise veya üniversiteye gitme yaşında olan 110 hasta (%70,9) arasından HDL nedeniyle intratekal metotreksat, sitozin arabinozid ve prednizolon almış ve/veya kraniyal/kraniyospinal radyoterapi almış olan 46 hasta (%29,6) diğer hastalar ile karşılaştırıldığında; kraniyal radyoterapi alan veya HDL nedeniyle intratekal tedavi uygulanan grubun lise ve üstü eğitim alma oranı %71,4 iken diğer hasta grubunda oran %92,6 olarak sonuçlandı ($p:0,003$). Aynı popülasyon içerisinde HDL tanılı hastalar çıkarılarak sadece kraniyal/kraniyospinal radyoterapi uygulanmış 9 hasta (%5,8) değerlendirildiğinde %33,3'ünün lise ve altında eğitime sahip olduğu saptandı ($p=0,12$) ve bu grupta üniversite eğitimi alan hasta olmadığı görüldü.

Kraniyal/kraniyospinal radyoterapi alan hasta grubu ile HDL'lar toplamdan çıkarıldıktan sonra yapılan karşılaştırmada %63 hastanın lise ve üstü eğitim düzeyinde olduğu görüldü (p=0,25).

Tablo-16: Tedavi sırasında herhangi bir bölgeye radyoterapi alıp almamalarına göre eğitim durumu

	Eğitim durumu		p
	Üniversiteye gitmeyen	Üniversiteye giden	
Radyoterapi yok	29	13	0,296
Radyoterapi var	25	18	
Toplam	64	31	

Çalışma ve iş durumları değerlendirildiğinde, okul hayatına devam etmeyen/okulu bitirmiş olan toplam hasta sayısı 115 (%74,1) olarak bulundu. Bu 115 hastanın 32'si (%27,8) düzenli bir gelire sahipti. Bu 32 hastadan beşi 18 yaş altında iken (16 yaş n=2; 17 yaş n=3) 27 hasta 18 yaş üzerinde idi. On sekiz yaş üzerinde olanların 16'sı üniversiteye devam ederken, 18 yaşına gelmediği halde çalışan 5 hasta vardı. Okul hayatına devam etmeyen 62 hastanın sadece 27'sinin (%43,5) ailesinden bağımsız düzenli bir geliri mevcuttu (tablo-17).

Tablo 17: Çalışmakta olan hastaların gelir durumları

Gelir	%	n
<1000 TL	21,9	7
1000-3300 TL	75,0	24
>3300 TL	3,1	1
Toplam	100	32

Çalışma döneminde 78 hasta 18 yaşından büyüktü. Bu hastaların %5,2'si nişanlı, %3,8'i evli iken %91,0 hasta bekar idi. Çalışmaya dahil edilen 18 yaşından büyük hastaların yaş ortalaması ise $21,0 \pm 2,6$ (18-32) yıl, ortalama yaşı ise 20 idi. Evli olanlardan biri 23, ikisi ise 27 yaşlarında idi. Evli olanların evlilik süreleri 13,18 ve 25 ay idi. Boşanmış olan kimse yoktu. İkisinin birer çocuğu varken, bir hastanın ise isteğe bağlı olarak henüz çocuğu yoktu. Çalışmaya alınma sırasında on sekiz yaşından küçük olup evli olan hasta yoktu. Evli olanlardan biri kız, ikisi erkek, nişanlı olanlardan biri kız, üçü erkek idi. On sekiz yaşından büyük 34 kızın 32'si bekar iken, 18 yaşından büyük 44 erkeğin 39'u bekar idi ($p=0,686$).

Kırk dokuz hasta (%31,6) tedavi sonrasında bir hobi veya etkinliğe katılmıştı (tablo-18). En sık başlanan faaliyet ise spordu ($n=26$; %53,1). Altmış iki kız hastanın 22'si (%35,5), 93 erkeğin 27'si (%29,0) tedavi sonrası bir faaliyete başlamışlardı ve iki cinsiyet arasında tedavi sonrası faaliyete başlama oranları açısından anlamlı fark saptanmadı ($p=0,397$). Radyoterapi alan 66 hastanın 18'i (%27,2), radyoterapi almayan 90 hastanın 31'i (%34,4) tedavi sonrası bir faaliyete başlamışlardı ($p=0,372$). Tedavi sonrası bir faaliyete başlamış olan hasta grubuyla başlamamış olanlar tanı anındaki yaşları açısından karşılaştırıldı, gruplar arasında yaş ortalamaları açısından anlamlı fark saptanmadı ($8,5 \pm 5,0$ yaş vs $8,1 \pm 5,0$ yaş; $p=0,658$). Hobi ve etkinliğe katılan hastalar ile katılmayan hastalar eğitim durumlarına göre karşılaştırıldığında da etkinliklere katıldığı tarif eden grubun lise ve üstü eğitim alma oranı %29 idi ($p=0,88$).

Tablo-18: Tedavi sonrasında bir hobi veya etkinliğe katılma sıklıkları

Faaliyet	%	n
Yok	68,4	106
Spor	16,8	26
Müzik	5,8	9
Tiyatro	1,3	2
Resim	4,5	7
El sanatları	3,2	5
Toplam	100	155

Hastaların tedavi sırasında veya sonrasında olan psikolojik destek alımları da sorgulandı (tablo-19). Yüz otuz bir hasta (%84,5) tedavi sırasında veya sonrasında herhangi bir zaman psikolojik destek almadığını belirtirken, tedavi bitiminden sonra psikolojik destek alanların sayısı tedavi sırasında destek alanlardan fazla olarak saptandı (n=8 ve n=16). Erkek ve kız hastalarda psikolojik destek alma oranları açısından anlamlı fark saptanmadı (p=0,820) (tablo-20). Herhangi bir bölgeye radyoterapi alanlarda psikolojik destek oranları almayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek saptandı (p=0,043) (tablo-21). Sadece tedavi sürecinde psikolojik destek alanlar (n=6) ile sadece tedavi süreci sonrası psikolojik destek alanların (n=16) cinsiyet dağılımları ve radyoterapi alma oranları ve tanı anındaki yaş ortalama değerleri arasında istatistiksel anlamlı fark saptanmadı (sırasıyla p=0,484 p=0,350 ve p=0,602).

Tablo-19: Hastaların psikolojik destek alma durumları

Destek	%	n
Psikolojik destek almayan	84,5	131
Tedaviden sonra psikolojik destek alan	10,3	16
Sadece tedavi sürecinde psikolojik destek alan	3,9	6
Tedavi süreci ve sonrasında psikolojik destek alan	1,3	2
Toplam	100	155

Tablo-20: Erkek ve kızlarda psikolojik destek

Psikolojik destek					
	Psikolojik destek almayan	Tedaviden sonra psikolojik destek alan	Sadece tedavi sürecinde psikolojik destek alan	Tedavi süreci ve sonrasında psikolojik destek alan	p
Kız	51	1	2	8	0,820
Erkek	80	1	4	8	
n	131	2	6	16	

Tablo-21: Herhangi bir alana radyoterapi alan ve almayanlarda psikolojik destek durumu

	Psikolojik destek				p
	Psikolojik destek almayan	Tedaviden sonra psikolojik destek alan	Sadece tedavi sürecinde psikolojik destek alan	Tedavi süreci ve sonrasında psikolojik destek alan	
Radyoterapi yok	82	1	1	6	0,043
Radyoterapi var	49	1	5	10	

İster sadece tedavi sürecinde isterse başka bir zaman olsun tüm psikolojik destek alanlar (n=24) ile almayanlar (n=131) tedavi sürecinde kardeş sahibi olup olmamaları açısından kıyaslandığında gruplar arasında fark saptanmadı (p=0,887) (tablo-22).

Tablo-22: Tedavi sürecinde kardeş sahibi olma ile psikolojik destek ilişkisi

Yeni kardeş	Psikolojik destek		p
	Almadı	Aldı	
Hayır	102	19	0,887
Evet	29	5	

Hastalar tedavi öncesi alışkanlıkları ile tedavi sonrası alışkanlıkları bakımından kıyaslandı. Alkol ve sigara kullanımının tedavi sonrasında belirgin olarak arttığı görüldü (tablo-23). Daha önce kullanmadıkları halde tedavi sonrası 19 hasta sigaraya, dokuz hasta ise alkole başlamıştı, dört hasta ise sigarayı bırakmıştı (p=0,001).

Tablo-23: Tedavi öncesi ve sonrası alışkanlıklar

Alışkanlık	Tedavi öncesi	Tedavi	p
	(n)	sonrası (n)	
Yok	145	121	0,001
Sigara	9	24	
Alkol	1	10	
Toplam	155	155	

Tedavi sonrası yeni kötü alışkanlık (sigara veya alkol) kazananların sayısı 26 (%16,8) idi. Radyoterapi alan ve almayanlar ile kız ve erkek cinsiyet arasında tedavi sonrasında yeni kötü alışkanlık edinme oranları açısından anlamlı fark saptanmadı (tablo-24). Tedavi sürecinde yeni kardeşi olanlar ve olmayanlar yeni kötü alışkanlık edinme oranları açısından karşılaştırıldığında, tedavi sürecinde yeni kardeşi olmayanların kötü alışkanlık edinme oranları daha yüksek bulundu ($p=0,015$). Eğitim düzeyinin artışı ile (üniversiteye giden ve gitmeyenler) yeni kötü alışkanlık edinilmesi arasında anlamlı ilişki saptanmadı ($p=0,295$).

Tablo-24: Cinsiyet, radyoterapinin tedaviye eklenmesi ve tedavi sürecinde ve sonrasında yeni kardeşe sahip olmanın yeni kötü alışkanlık edinmeye etkisi

		Yeni kötü alışkanlık		p
		Var	Yok	
Cinsiyet	Erkek	18	75	0,292
	Kız	8	54	
Yeni kardeş	Var	1	33	0,015
	Yok	25	96	
Eğitim	Üniversiteye giden	7	24	0,295
	Üniversiteye gitmeyen	18	36	

Hastaların tedavi süreçlerinin şu anki durumlarına etkisi üzerine değerlendirme yapmak ve ileri dönem için görüşlerini almak üzere hastalara 'Geçirmiş olduğun hastalığın ilerdeki yaşamını etkilediğini düşünüyor musun?' (soru 1), 'Geçirmiş olduğun hastalığın eğitimini etkilediğini düşünüyor musun?'

(soru 2) ve ‘Önümüzdeki beş yılda kendini şimdikinden daha iyi bir yerde görüyor musun?’ (soru 3) soruları yöneltildi (tablo-25). Hastalar geçirmiş oldukları hastalıklarının ilerideki yaşamlarını eğitimlerinden daha çok etkilediğini düşünmekteydi. Büyük bir çoğunluk ise (%89,0) önlerindeki beş yılda kendilerini şimdikinden daha iyi bir yerde görmekteydiler.

Tanı, cinsiyet, yaş, tanı sırasındaki yaşı, çalışma zamanındaki eğitim durumu, radyoterapi, psikolojik destek, tedavi sonrası geçen süre, hobi ve etkinliğe katılma adlı subgruplara göre geçmiş ve gelecekle ilgili kişisel değerlendirme verileri ise tablo-26 ve 27’de özetlenmiştir.

‘Geçirmiş olduğun hastalığın ilerdeki yaşamını etkilediğini düşünüyor musun?’ (soru 1) sorusuna eğitim durumu daha düşük olanlar, tedavi sürecinde radyoterapi alanlar, psikolojik destek hiç almayanlar; evet demişti. ‘Geçirmiş olduğun hastalığın eğitimi etkilediğini düşünüyor musun?’ (soru 2) sorusuna eğitim durumu daha düşük olanlar; ‘Önümüzdeki beş yılda kendini şimdikinden daha iyi bir yerde görüyor musun?’ (soru 3) sorusuna eğitim durumu daha yüksek olanlar ve solid tümör tanılı hastalar daha büyük oranda evet demişlerdi (tablo-26).

‘Geçirmiş olduğun hastalığın ilerdeki yaşamını etkilediğini düşünüyor musun?’ (soru 1) sorusuna evet ve hayır diyen hasta gruplarının tanı anındaki yaş ortalamaları ve tedavi bitiminden sonra geçen süreleri benzerdi (sırasıyla $p=0,154$ ve $p=0,091$) (tablo-27).

‘Geçirmiş olduğun hastalığın eğitimi etkilediğini düşünüyor musun?’ (soru 2) sorusuna evet diyen hasta grubunun tanı anındaki yaş ortalaması hayır diyen gruptan büyük iken tedavi sonrası geçen süresi ise daha kısa idi (sırasıyla $p=0,021$ ve $p=0,004$) (tablo-27).

‘Önümüzdeki beş yılda kendini şimdikinden daha iyi bir yerde görüyor musun?’ (soru 3) sorusuna sorusuna evet diyen hasta grubunun tanı anındaki yaş ortalaması hayır diyen gruptan küçük iken tedavi sonrası geçen süresi ise daha uzun idi (sırasıyla $p=0,001$ ve $p=0,007$) (tablo-28). Bu soru 7-10 yaş arası hasta grubumuza sorulduğunda da tamamı evet cevabını vermişti.

Tablo-25: Geçmiş ve gelecekle ilgili kişisel değerlendirme

	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam
Soru 1	75 (48,4)	80 (51,6)	155 (100)
Soru 2	62 (40,0)	93 (60,0)	155 (100)
Soru 3	138 (89,0)	17 (11,0)	155 (100)

Tablo-26: Subgruplara özel geçmiş ve gelecekle ilgili kişisel değerlendirme-I

		Sorular					
		Soru 1		Soru 2		Soru 3	
		Evet/H	p	Evet/H	p	Evet/H	p
		ayır		ayır		ayır	
Cinsiyet	Kız	23/13	0,5	13/23	0,6	31/5	0,82
	Erkek		30		60		3
Tanı	Lenfoma	29/22	0,4	21/30	0,5	41/10	0,02
	Solid tümör	22/12	70	12/22	86	33/1	5
Eğitim durumu	Üniversiteye giden	14/17	0,0	5/26	0,0	31/0	0,00
	Üniversiteye gitmeyen	37/17	34	28/26	01	43/11	7
Radyoterapi	Var	31/12	0,0	14/29	0,2	37/6	0,77
	Yok	20/22	21	19/23	30	37/5	8
Psikolojik destek	Aldı	14/2	0,0	3/13	0,0	15/1	0,37
	Almadı	37/32	13	30/39	67	59/10	6
Hobi	Var	16/12	0,7	9/19	0,3	27/1	0,07
	Yok	35/22	06	24/33	76	47/10	1

Tablo-27: Subgruplara özel geçmiş ve gelecekle ilgili kişisel değerlendirme-II

		n	Ortalama±SD	p
Tanıda yaş	Soru 1- Hayır	34	9,4±5,4	0,154
	Soru 1- Evet	51	11,0±3,9	
Tedavi bitiminden sonra geçen süre	Soru 1- Hayır	34	122±66	0,091
	Soru 1- Evet	51	100±40	
Tanıda yaş	Soru 2- Hayır	52	9,5±4,8	0,021
	Soru 2- Evet	33	11,7±4,0	
Tedavi bitiminden sonra geçen süre	Soru 2- Hayır	52	121±56	0,004
	Soru 2- Evet	33	90±41	
Tanıda yaş	Soru 3- Hayır	11	14,7±1,1	0,001
	Soru 3- Evet	74	9,7±4,6	
Tedavi bitiminden sonra geçen süre	Soru 3- Hayır	11	82±29	0,007
	Soru 3- Evet	74	113±54	

Hastaların annelerinin tedavi öncesi eğitim durumu tablo-28'de sunulmuştur. Buna göre; okuma yazma bilmeyen annelerin oranı %6,5, üniversite mezunları ise %3,2 idi. Hastaların annelerinin %73,5'i ilk ve orta öğretim düzeyinde eğitim almışken, lise mezunu olanlar %16,8'lik kısmı oluşturmaktaydı. Hiç okula gitmemiş 10 anneden ikisi tedavi sürecinde ve sonrasında bu süreçle ilişkili olarak okuma-yazma öğrenirken, sekiz anne de eğitimini yükseltmişti.

Tablo-28: Tedavi öncesinde annelerin eğitim düzeyleri

Eğitim durumu	%	n
Hiç okula gitmemiş	6,5	10
İlkokul mezunu	53,5	83
Ortaokul mezunu	20,0	31
Lise mezunu	16,8	26
Üniversite mezunu	3,2	5
Toplam	100,0	155

Hastaların babalarının tedavi öncesi eğitim durumu tablo-29'da sunulmuştur. Buna göre; okuma yazma bilmeyen babaların oranı %6,5, üniversite mezunları ise %11,0 idi. Hastaların babalarının %58,7'si ilk ve orta öğretim düzeyinde eğitim almışken, lise mezunu olanlar %23,9'luk kısmı oluşturmaktaydı. Hiç okula gitmemiş on babadan ikisi tedavi sürecinde ve sonrasında bu süreçle ilişkili olarak okuma-yazma öğrenirken, dördü eğitimini yükseltmişti.

Tablo-29: Tedavi öncesinde babaların eğitim düzeyleri

Eğitim durumu	%	n
Hiç okula gitmemiş	6,5	10
İlkokul mezunu	42,6	66
Ortaokul mezunu	16,1	25
Lise mezunu	23,9	37
Üniversite mezunu	11,0	17
Toplam	100,0	155

Tedavi öncesinde, hastaların annelerinin iş durumları tablo-30'da özetlenmiştir. Annelerin çoğunluğu (%85,2) ev hanımı idi. Tedavi öncesinde çalışmakta olan anne oranı ise %14,2 (22 anne) idi. Tedavi süreci veya sonrasında bu süreçle ilgili olarak 22 anneden yedisi işi bırakmak zorunda kalmıştı (%31,8). On anne ise tedavi sonrasında eskiden hiç çalışmadığı halde işe başlamıştı (%7,6).

Tablo-30: Tedavi öncesinde annelerin iş durumu

İş durumu	%	n
Ev hanımı	85,2	132
Bir işte düzenli olarak çalışıyor	14,2	22
Emekli	0,6	1
Toplam	100	155

Tedavi öncesinde, hastaların babalarının iş durumları tablo-31'de özetlenmiştir. Babaların çoğunluğu (%72,3) bir işte düzenli olarak çalışır iken, tedavi süreci veya sonrasında bu süreçle ilgili olarak 112 babadan biri işi bırakmak (%0,9), biri ise iş değiştirmek zorunda kalmıştı (%0,9). Çalışmayan 15 babadan beş tanesi ise işe girmişti (%33,3).

Tablo-31: Tedavi öncesinde babaların iş durumu

İş durumu	%	n
İşsiz	9,6	15
Bir işte düzenli olarak çalışıyor	72,3	112
Emekli	18,1	28
Toplam	100	155

Hasta ailelerinin ortalama aylık gelirleri tablo-32'de sunulmuştur.

Tablo-32: Hasta ailelerinin ortalama aylık gelirleri

Gelir	%	n
<1000 TL	16,8	26
1000-3300 TL	63,2	98
>3300 TL	20,0	31
Toplam	100	155

TARTIŞMA VE SONUÇ

Çocukluk çağı kanserlerinden kurtulan hasta ve ailelerinde tanı öncesi ve tanı-tedavi süreci ve sonrasındaki yaşam değişikliklerinin değerlendirildiği çalışmamızda; %50,3'ü on sekiz yaşından büyük yüz elli beş kanserden kurtulan hasta irdelenmiştir.

Artmış sağ kalım oranı, kanserin ve tedavisinin fiziksel ve psikolojik uzun vadeli etkileri konusunda da farkındalık yaratmıştır (35, 36). Literatür verilerine göre tedaviden sonra hastalısız yaşam süresi arttıkça relaps ile ilgili kaygılar azalmakta ancak tedavinin uzun dönemde olası yan etkileri ile ilgili endişeler artmaktadır (35, 36).

Geç etkilere ait veriler başlıca toplumsal kayıtlardan, hasta ve yakınlarının geri bildirimlerinden ve tıbbi kayıtlardan oluşan üç kaynaktan elde edilmektedir. "Childhood Cancer Survivor Study (CCSS)" geniş hasta sayılarına ulaşmış bir çalışma grubu olup, araştırmalar özellikle 40 yaşından sonra bu hastalarda mortalite ve morbiditenin arttığını ortaya koymaktadır. Fonksiyonel kısıtlanmalar ve hareket güçlüğü de önemlidir. Özellikle sağ kalan kadınlarda sağlık düzeyindeki düşüşler erkeklerden daha erken ve hızlı bulunmuştur (48)

Sosyal güvenceye sahip olmak ve yeterli maddi gelir bu hasta grubu için önemli bir önceliktir. Buna karşılık sosyoekonomik iyilik durumuna etkisi olan pek çok olumsuz faktör söz konusudur. Sosyal eşitsizlik ve yoksulluk diyabet, kardiyovasküler sistem hastalıkları açısından ek riskleri tetiklemektedir. Geç etkileri önlemek veya azaltmak güncel pediatrik kanser tedavisinin temel hedeflerindedir. Klinik, biyolojik ve genetik faktörleri değerlendiren riske dayalı tedavi yaklaşımı uygulanmaktadır. CCSS 1970'den 1999'a kadar bazı kanserlerdeki radyoterapi endikasyonu veya toplam dozun daraltıldığını ve ikincil kanser oranlarının düştüğünü ortaya koymaktadır. Ancak dirençli veya nüks gösteren tümörlerde daha yoğun tedaviler ve hematopoietik kök hücre transplantasyonu, yeni geç etkilere yol açmaktadır. Bu yüzden çalışmamızda nüks ve dirençli hastalığı olanlar çalışmaya dahil edilmemiştir (48).

Talbäck ve ark. İsveç'te 1960 ve 1998 yılları arasında tedavi görmüş hastaları 2003 yılında değerlendirmiş ve sağ kalan hastaların üçte birinin 20 yaşından küçük, %46'sının 20–40 yaşlarında ve %18'inin de 40 yaşın üzerinde olduğunu ve sağ kalım oranlarının ve uzun dönem yaşayan hasta sayısının arttığını bildirmiştir (34). Çalışmamızdaki hasta grubunun, %50,3'ünün yaşı 18 yaşından büyüktü. Hastaların yarısının 18 yaşından büyük olması iş, alışkanlıklar ve yaşam değişikliklerinin doğru analizine olanak kılmıştır.

Çocukluk döneminde, bu hastaların başarılı tedavisi ve artan sağ kalım, büyüme ve gelişme, nörobilişsel işlev bozukluğu, kardiyopulmoner disfonksiyon, endokrin işlev bozukluğu, böbrek yetmezliği, gastrointestinal disfonksiyon, kas-iskelet sekelleri ve ikincil maligniteler gibi çeşitli uzun vadeli sekeller ile sonuçlanabilir (37). Diğer taraftan, tümöre, tedavi seçeneklerine ve konakçıya ait faktörler geç sekelleri belirlemektedir. Bu nedenle kanser türü, tümör yerleşimi, tümöre bağlı organ zedelenmesi bilinmelidir. Tedavi yaklaşımlarının geleneksel örnekleri cerrahi, kemoterapi ve radyoterapidir. Beyin tümörleri, kemik ve yumuşak doku sarkomları, böbrek ve karaciğer tümörlerinde cerrahi etkiler ön plandadır. Ewing sarkomu ve osteosarkomda amputasyondan endoprotezler gibi ekstremitte koruyucu cerrahi girişimlere kadar pek çok majör cerrahi uygulanmaktadır. Nefrektomi, splenektomi, kolektomi, sistektomi, oofektomi veya orşiektomi gibi organ kayıpları fonksiyonel ve psikolojik kayıplara neden olmaktadır. Radyoterapinin etkileri ışınlanan dokuya, tedavi alanına, fraksiyon büyüklüğüne, toplam doza ve kullanılan enerji türüne göre değişmektedir. Büyümekte olan çocuk hastada radyoterapinin bütün dokular üzerinde istenmeyen etkileri olabilir. Radyoterapi ikincil kanser gelişiminden de sorumlu bulunmuştur. Kranial ve kraniospinal radyoterapinin büyüme ve endokrin etkilerden nörobilişsel alana kadar gözlenmiş birçok olumsuz etkisi vardır. Bu değerlendirmede hasta yaşı, izlem süresi ve tanıdan başlayarak uygulanan tedavinin bütün bileşenleri irdelenmektedir. Hastalarımızın tanı dağılımları; %28,3'ü HDL, %23,2'si HL, %9'u böbrek tümörleri, %7,7'si germ hücreli tümörler, %7'si malign kemik tümörleri, %6,4 yumuşak doku sarkomları, %5,9'u SSS tümörleri ve yine %5,9'u NBL şeklindeydi. Bu oranların dağılımları lösemilerin dahil edilmediği çalışmamız, ABD sağ kalım raporları (tablo-4) ile karşılaştırıldığında benzer

şekilde en sık lenfomalar olduğu ardından böbrek tümörleri ve kemik malign tümörleri olarak sıralandığı görülmüştür (17).

Kemoterapinin kronik etkileri oldukça iyi bilinmektedir. Endokrin, kardiyak, renal ve pulmoner geç etkiler rapor edilmiştir. Kullanılan ilaçlar, doz yoğunluğu, toplam doz ve uygulama aralıklarına göre kemoterapi geç etkileri tanımlanmıştır. SSS ve nöral fonksiyonlar üzerinde radyoterapinin olumsuz etkileri bildirilmiş ve önceleri kemoterapi yaklaşımı daha masum bulunmuştur. Ancak çeşitli gözlemler hiç radyoterapi almamış ALL ve Hodgkin dışı lenfoma hastalarında da nörobilişsel bozukluklar olduğunu ortaya koymuştur. Nörotoksik etkisi bilinen farmakolojik ajanlar arasında vinka alkaloidleri, sisplatin, karboplatin, metotreksat, sitozin arabinozid, kortikosteroidler sayılabilir. Ayrıca metotreksat hem 1-5 gr/m² dozundan parenteral uygulamalarda hem de üçlü intratekal tedavi yolla toksik etkilere sahiptir. Kombine tedavi alan hastalarda sistem ve organlara olan yan etkilerin örtüşerek ağırlaşması mümkündür. Özellikle nüks ve dirençli hastalık durumunda yeni tedavi yaklaşımları tartışılırken kümülatif etkiler dikkate alınmalıdır. Hematopoyetik kök hücre nakli geç etkileri şiddetlendirebilir. Ayrıca kan transfüzyonu, antibiyotikler gibi destek yaklaşımları da demir yüklenmesi, karaciğer ve böbrek fonksiyonlarında bozulma riski getirmektedir.

Geç etkileri belirleyen en önemli özelliklerden biri kanser tanı ve tedavisi sırasındaki hasta yaşıdır. Çocukluk çağında yenidoğan ve erken süt çocukluğu durumunda kemoterapi uygulanması özelliğidir. Dozun vücut yüzeyine değil vücut ağırlığına göre verilmesi, doz azaltımı yapılması gerekebilir. Toplam radyasyon dozunun yüksek olması doku zedelenmesini şiddetlendirmektedir. Çocuklarda özellikle radyoterapinin geç etkileri yaşla ters orantılıdır. Beyin mineralizasyonu ilk üç yılda sağlandığından bu yaş grubuna kraniyal radyoterapi verilmemektedir. Bu nedenle tanı yaşı önemli bir risk faktörüdür. Kız çocukların kraniyal radyoterapiden erkeklere oranla daha çok olumsuz etkilendiği bildirilmiştir. Çalışmamızda herhangi bir alana radyoterapi almakla kız ve erkek cinsiyette olmak arasında anlamlı ilişki saptanmadı (p=0,296).

Çalışmamızda hastalarımızın %30,4'ü 10-14 yaş arasında (n=47), %29,6'sı 0-4 yaş arasında (n=46), %27'si 5-9 yaş arasında (n=42) ve %13'ü

(n=20) 15 yaş ve üzerinde idi (tablo-6). İzlem süreleri $93,0 \pm 48,8$ ay, ortanca değeri ise 77 ay olarak bulunmuştu. Çalışmamızda, tüm hastalar sistemik kemoterapi almış iken, hastaların %42,5'i kemoterapiye ek olarak radyoterapi almıştı. Radyoterapi alan hastaların %69,8'ini lenfomalar ve yumuşak doku sarkomları oluştururken santral sinir sistemi tümörleri ise %10,7'sini oluşturmaktaydı. Nörolojik ve bilişsel geç etkiler özellikle santral sinir sistemine yönelik onkolojik tedavilerden sonra gözlenmektedir. İlk yayınlar beyin tümörü ve ALL tanılı hastalardaki sonuçlardır. Literatürdeki veriler daha çok kısıtlı sayıdaki örnekleme dayalıdır. Kranial radyoterapi kadar yüksek dozda intravenöz metotreksat veya sitozin arabinozid kullanımı da nöral toksik etkilere sahiptir. Bu ilaçlar ALL, Hodgkin dışı lenfoma tanılı hastalarda rutin kemoterapi protokollerinde yer almaktadır. Yüksek doz metotreksat ayrıca osteosarkom kemoterapisinde uygulanmaktadır. İntratekal tedavide benzer nörotoksik etkiye sahiptir. Çalışmaya alınma zamanındaki eğitim durumu (üniversite veya üniversite altı) cinsiyete ve hastaların tedavi sırasında radyoterapi alıp almamalarına göre çalışmamızda değerlendirilmiştir. Üniversiteye gitme yaşında olan ve öğrenimine devam etmeyen 54 hasta, üniversiteye devam eden veya üniversiteden mezun olmuş 31 hasta olmak üzere toplam 85 hasta değerlendirilmiş ve kız ve erkekler arasında ve radyoterapi alanlar ve almayanlar arasında eğitim düzeyi açısından anlamlı fark saptanmamıştır. Hastalar, lenfoma tanılı hastalar ve solid tümör tanılı hastalar olarak iki gruba ayrıldığında da, eğitim düzeyleri (üniversite ve üniversite öncesi) arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p=0,118$). Her ne kadar hastalar ve ebeveynleri tarafından eğitim düzeyleri bulgularda sunulduğu gibi olsa da tedavi ile ilişkili olarak, sınırda mental geriliği olan, sensorinöral işitme kaybı olan hastaların dahi örgün eğitime devam ettiği görülmüştür. Bu durumda özel eğitime ulaşım olanaklarının kısıtlılığı, sınıfta kalmak için başarıdan ziyade ebeveyn onayının gerekliliği etkili olmuştur diye düşünmekteyiz. Barrera ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada, kanserden sağ kalanların %23'ünün okul problemi yaşadığı, %8'lik bir bölümün de özel eğitim almakta olduğu bildirilmiştir (26). Çalışmamızda özel eğitim alan iki hasta vardı. Tanı zamanında okula devam etmekte olan hastaların %61,4'ü tedavi sırasında okula ara vermişti. On sekiz yaşından büyük olan grup içinde

(n=78) ilkokul sonrası okuldan ayrılan bir hasta da bu gruba dahil edildiğinde %3,9'unun ilkokuldan sonra okulu bıraktığı, ortaokul mezunu %12,50, lise ve dengi okul mezunu %50, üniversitede halen okuyan veya bitirmiş olanlar ise %35,5 olarak sonuçlandı. Bu sonuçlar Yağcı-Küpeli ve ark. tarafından yapılan çalışma ile benzer sonuçlar içermektedir (53). Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) verilerine göre ülkemizde ilkokul mezunu oranı %26,9, ortaokul mezunu %25,5, lise ve dengi okul mezunu %10,4, ve üniversite mezunu oranı da %11,4 olarak değerlendirilmiş olup örneklem grubumuzun 18 yaşını tamamlamış kısmında veriler ülke popülasyonundan farklı olarak daha çok lise ve üniversite mezunu olduğunu göstermektedir. Sonuç olarak, sağ kalımı olan kanser hastalarından üçte biri ancak yüksek öğrenime kadar okul hayatına devam etmekte, üçte ikisi ise zorunlu eğitim süresinin bitmesiyle eğitim hayatına devam etmemekteydi. Coombs ve ark. 2003-2012 yılları arasını kapsayacak şekilde yaptıkları çalışmada; nörobilişsel defisitlerin, esas olarak merkezi sinir sistemi tümörleri ve lösemili çocuklarda gözlemlendiğini bildirmiştir. Çalışmamızda ilk ve ortaokula gitme yaşında olanların okula devam ettiği fakat lise ve üstü eğitim alma yaşında olan çocukların %52,4'ünün ancak okula devam ettiği, 18 yaşından büyük olup üniversite eğitimine devam eden ya da bitirenlerin oranının ise %35 olduğu görüldü (tablo-14). Çalışmamızda her ne kadar üniversiteye devam etme oranı ülke ortalamasının üzerinde olsa da %47,6'lık eğitim hayatına devam edemeyen grubun daha ayrıntılı olarak irdelenmesine ihtiyaç olduğu düşünülmektedir (44).

Cheung ve ark. intratekal kemoterapi ile kraniyospinal ışınlamaya gerek duyulan hastalarda geç etkilerin daha ağır olduğunu, nörobilişsel bozukluk olan hatalarda dikkat problemi ile birlikte algı ve düşünce akışının hızı ve yönetici fonksiyonların da etkilediğini bildirmiştir. Ayrıca aynı çalışmada CCSS verilerinden yapılan incelemede torasik radyoterapinin nörokognitif fonksiyonları etkilediğini bildirmişlerdir (49). Nörolojik ve bilişsel geç etkiler özellikle santral sinir sistemine yönelik onkolojik tedavilerden sonra gözlenmektedir. İlk yayınlar beyin tümörü ve ALL tanılı hastalardaki sonuçlardır. Literatürdeki veriler daha çok kısıtlı sayıdaki örnekleme dayalıdır. Kraniyal radyoterapi kadar yüksek dozda intravenöz metotreksat veya sitozin arabinozid kullanımı da nöral toksik etkilere sahiptir. Bu ilaçlar ALL, Hodgkin

dışı lenfoma tanılı hastalarda rutin kemoterapi protokollerinde yer almaktadır. Yüksek doz metotreksat ayrıca osteosarkom kemoterapisinde uygulanmaktadır. İntratekal tedavide benzer nörotoksik etkiye sahiptir (44). Çalışmamızda hastaların 23,2'sine laparatomik kitle eksizyonu, %4,5'ine kraniyotomi, %2,6'sına da torakotomi yapılmıştı, %11 hastaya ise ekstremitte koruyucu cerrahi, amputasyon, laminektomi, paraspinal kitle eksizyonu ve majör kulak burun boğaz girişimleri gibi cerrahi işlemler uygulanmıştı, hastaların %58,7'sine ise biyopsi yapılmıştı. Reimers ve ark. göre beyin tümörü tedavisinden sonra sağ kalan çocukların uzun süreli izleminde bu çocuklarda primer tümörün köken aldığı dokuda oluşturduğu zedelenme ve kayıplara ek olarak cerrahi girişime ait sekeller kalıcı nörolojik bulgulara yol açabilmektedir. Motor becerilerin kaybı yaşam kalitesini bozan önemli sorunlardan biridir. Olumsuz etkisi iyi bilinen radyoterapinin medulloblastomalı çocuklarda zeka puanını ve akademik performansı düşürdüğü bildirilmiştir. Bu etkiler tedaviden 2-4 yıl sonra gözlenmektedir diye belirtmişlerdir. Mulhern ve ark. da 2004 yılında yayınlanan derlemede benzer şekilde beyin tümörlerinden kurtulan; sistemik kemoterapi ile veya sistemik kemoterapi olmaksızın cerrahi rezeksiyon ve kraniyal veya kraniyospinal radyoterapi sonrasında zeka katsayısı (IQ) skorlarını ve öğrenme güçlüğü değerlendirilmiş. IQ'daki gözlemlenen düşüşler, büyük olasılıkla, daha önce edinilen bilginin kaybindan ziyade, çocuğun yaşı için uygun bir oranda öğrenme başarısızlığının bir sonucu olduğu değerlendirilmiştir. (45) Çalışmamızda da intratekal tedavi uygulanan HDL hastaları ile kraniyal veya kraniyospinal radyoterapi uygulanan hastalar kendi yaş grubundaki diğer hastalarla karşılaştırılmış ve HDL nedeniyle intratekal tedavi uygulanmış ve/veya kraniyal/kraniyospinal radyoterapi almış olan 42 hasta (%27,0) diğer hastalar ile karşılaştırıldığında; kraniyal/kraniyospinal radyoterapi alan veya HDL nedeniyle metotreksat uygulanan grubun lise ve üstü eğitim alma oranı %71,4 iken diğer hasta grubunda oran %92,6 olarak sonuçlandı ve bu oranlar istatistiksel olarak anlamlı idi ($p=0,003$). Radyoterapi uygulanan hastalarımızın tüm örnekleme oranlarına bakıldığında %12,9'u servikal bölgeye, %6,5'i servikal ve/veya mediastene, %3,9'u kraniyal ve %3,9'u kraniyospinal bölgeye radyoterapi almıştı (tablo-8).

Arařtırmalar radyoterapiye ikincil olarak beyaz cevher hacminin ve bütünlüğünün bozulduğunu göstermektedir Hem SSS hem de ALL gruplarında kraniyal Manyetik Rezonans (MR) görüntüleme ek bulgular vermektedir. ALL ve Hodgkin dışı lenfoma tedavisi almıř çocuklarda lökoensefalopati geliřtiđi bilinmektedir. Sadece kemoterapi almıř çocuk hastalarda beyinde mikrostrüktürel düzeyde beyaz cevher bütünlüğü ve lökoensefalopati-geç etki iliřkisi radyolojik olarak gösterilmeye çalıřılmıřtır. Klinik olarak spastisite, ataksi, disartri, disfaji, hemiparezi ve nöbet gözlenen lökoensefalopati hem kraniyal radyoterapiye hem de metotreksata bađlı olarak görülür. Yüksek dozda kemoterapi ve intratekal tedavi alan çocukların %30-80'inde aktif tedavi sırasında ve geç dönemde yapılan kraniyal MR görüntülemeleri ile lökoensefalopati gözlenmiř ve %78'inde bulguların geç dönemde de devam ettiđi bildirilmiřtir. Beyinde birden fazla bölgenin etkilendiđi, korpus kallozum, korona radiata, süperior longitudinal fasikül ve süperior fronto-okspital fasikülün etkilenen alanlar olduđu bildirilmiřtir. Klinik bulguları açıklayan radyolojik veriler söz konusudur. Kahalley ve ark yaptıđı çalıřmada beyaz cevher hacminin iyi olmasının bellek üzerine etkilidir ve kız çocuklarda bu hasar daha belirgindir. Yeni teknolojik geliřmelerle bazı ülkelerde proton radyoterapisi uygulanması, foton tedavisine oranla biliřsel fonksiyonları daha iyi korumaktadır (50).

Frederiksen ve ark üç elektronik veri tabanından (MEDLINE, EMBASE ve PSYCINFO) kanserden kurtulan bireylerin sosyoekonomik durumuna deđinen 419 makaleye ulařmıř; bu arařtırmalardan kanserden sonraki izlem süresi 5 yıldan uzun olan 52 çalıřmadan %52'sinin Avrupa ülkelerine, %42'sinin Kuzey Amerika ülkelerine, %6'sının Asya'ya ait olduđunu belirlemiřtir. Türkiye'ye ait tek çalıřma Hacettepe Üniversitesi'nden Yađcı-Küpelii ve ark. aitti (53). Bu çalıřmaların %71'i eđitim durumunu, %56'sı iř durumunu, %17'si kazanç durumunu arařtırmaktaydı. Bu geniř analizin verileri Kanada, Amerika Birleřik Devletleri, Fransa ve Danimarka'da kanserli çocukların sađlam çocuklara oranla eđitim ařamasında en az iki kat fazla yıl kaybettiklerini ve özellikle okula devam edenlerin 9.sınıfta not ortalamalarının akranlarına oranla belirgin düşük olduđunu ortaya koymaktadır. CCSS verileri çocukların %23'ünün özel eđitime ihtiyaç duyduklarını vurgulamaktadır.

Hollanda'da özel eğitime devam oranı %6-9'dur. Araştırmamızda onkolojik tedavi sırasında hastaların okula ara verme yüzdesi 54/88 (%61,4) olup ortalama 12 ay kayıp sözkonusudur. %9 hastada bu oran 2-5 yıla ulaşmıştır. Yoğun tedavi ve uzun süren kemoterapi ve radyoterapinin akut etkileri eğitimi aksatan ana nedenler olarak düşünülmüştür. Ancak son yıllarda evde eğitim olanağı sağlanmakla beraber bu eski hasta grubunda eğitimi destekleyecek olanaklar sınırlıdır. Özel eğitim ise olguların %1,2'sinde mümkün olmuştur. Diğer serilere kıyasla bu oranın düşüklüğü dikkat çekicidir (51).

Ağır kemik iliği baskılanması olmayan, aralıklı kemoterapi alan, tedavi süresi uzun olmayan hastaların hızlıca örgün eğitime kalabalık olmayan gruplarla dahil edilerek kaynaştırılmasının önemli olduğu kanaatindeyiz.

Serimizde liseye devam etme ve bitirme oranı %40, üniversiteye devam veya bitirme oranı %20 olarak bulunmuştur. Bu veri Avrupa verileri ile farklı ancak Hacettepe serisi ile benzerdir. O çalışmada da lise bitirme oranı %55,5, üniversite mezuniyet oranı %23 olarak verilmiştir. Ülkemizdeki veriler ilginç olarak, ülke ortalamasından yüksek lise ve üniversite başarısına dikkat çekmektedir. Bu hastaların yaşadıkları hastalık travması ile arkadaşlarına oranla erken olgunlaşmaları, çoğunluğu dar gelirli ailelerden gelen hastaların geleceğe ait kaygı duymaları ya da fiziksel aktivitelerinin zorunlu kısıtlanması nedeniyle derslere yönelmeleri gibi birçok faktöre bağlı olabilir. Ayrıca araştırılması uygun olacaktır.

TÜİK verilerine göre 2018 Ocak ayı itibarıyla 15-24 yaş arası nüfusun ne eğitimde ne de istihdamda olanların nüfusa oranı %23,1 olarak verilmiştir. Bu bağlamda çalışmamızda, eğitim ile ilişkisi kalmamış toplam hasta sayısı 115 olarak bulundu. Bu hastaların %2,8'i düzenli bir gelire sahipti. On sekiz yaş üzerinde olan ve okul hayatına devam etmeyen 62 hastanın sadece 27'sinin (%43,5) ailesinden bağımsız düzenli bir geliri mevcuttu. Evli olan üç hastadan biri kendine ait düzenli gelire sahipti. Buna göre, çocukluk çağı kanser tedavisi sonrası sağ kalımı olanlarının büyük çoğunluğunun öğrenci ve işsiz olduğu diğer bir ifade ile ekonomik anlamda ailelerine bağımlı oldukları söylenebilir. Ancak burada dikkat edilmesi gereken diğer bir önemli noktanın, ebeveynlerin eğitim düzeyinin çocukların eğitimi üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğudur. Ebeveyn eğitim düzeyi de dahil olmak üzere düşük aile

sosyoekonomik durumu, genel nüfus içindeki çocuklar arasında daha kötü eğitim başarısı ile ilişkilendirilmiştir (46, 47). Bu nedenle, çalışmamızdaki bulgular anne-babaların orta öğretim sonrası eğitiminin varlığının, kanser deneyimlerine bakılmaksızın çocuk ve ergen eğitimi ve sosyal gelişimi üzerinde koruyucu bir etkiye sahip olabileceğini göstermektedir. Çalışmamızda yer alan hastaların annelerinin ve babalarının %6,5'i okuma yazma bilmemekteyken, tedavi süreci ve sonrasında okuma yazma bilmeyen annelerin %20'si okuma yazma öğrenmişti. Bu durum, sağ kalanların ailelerinin özellikle annelerinin tedavi sürecini daha iyi yönetebilmek için okuma yazma öğrenme ihtiyacı hissettiklerini düşündürmektedir.

Ayrıca, çeşitli araştırmalar ve geniş vaka serileriyle ortaya konmuş olan sekeller, potansiyel olarak hayatta kalanların genel yaşam kalitesi üzerinde de olumsuz bir etkiye sahip olabilir. Kanser, bireyi ve yakınlarını ağır biçimde etkileyen önemli uyum sorunlarına veya bozukluklarına yol açabilir (13). Sınıf arkadaşları ve kardeşlerle kıyaslanma bile başlı başına anksiyete ve sosyal çekinti sebebi olabilmektedir. Kansere bağlı olarak görülen bu değişiklikler, hastaların öz-benlik kavramını, öz-saygısını ve duygularını olumsuz etkilemektedir. Hastalarına bakım veren aile üyelerinin de fiziksel ve psikolojik fonksiyonları, bu tedavi sürecinde veya sonrasında olumsuz yönde etkilenebilmektedir (14). Örneğin, anksiyete ve depresyon kanserli hastalar ve ailelerinde görülen en yaygın psikososyal reaksiyonlardır (17). Tüm bu yan etki ve bunların uzun dönem sonuçları iyi bilinmesine rağmen, kanser tedavisi görmüş ve hastalıktan kurtulmuş olan bireylerin uzun süreli eğitim ve sosyal sonuçlarının araştırılması ise daha az ilgi görmüştür. Çalışmamızda literatürde az sayıda çalışma ile araştırılan bu noktaların değerlendirilmesi amaçlandı. Çalışmamıza dahil edilen hastaların, izlem süresi $93,0 \pm 48,8$ ay, ortanca değeri ise 77 ay idi. Bu süre hastalardaki olası psikososyal yan etkileri inceleyebilecek kadar uzun bir süredir.

Kanser, birey ve aile üzerinde olumsuz yönde değişiklikler yaratmakta, zaman içinde giderek artan sorunlar, başta hasta bireyin ve ailesinin yaşam şeklini ve beklentilerini kötü yönde etkilemekte kısacası bireyin ve ailenin yaşam kalitesini tehdit etmektedir (14). Çocukluk çağı kanserlerinde hastalığa uyum ve tedavi gereklilikleri, ebeveynlerin günlük rutinleri ve ilişki kalıplarını

kapsayan yaşam biçimlerinde değişiklik yapmalarına neden olur (27,28). Çocuğun kanser tanısıyla ilişkili ebeveynlerin yaşadığı stres ve belirsizlik, ilişkilerini ve iletişimlerini etkilemektedir (29). Kanserli çocuğun tedavisi sırasında aile bireylerini etkilemesi, çatışmanın artması nedeniyle aile yapısındaki değişiklikler görülmüştür. Patterson ve ark.na göre, ailenin bir üyesinde olan bir olumsuzluk diğer aile üyelerini de etkilemektedir (30). Bu bağlamda, ailenin bir üyesine çocukluk çağı kanseri tanısı konmasının, aile üyelerini ve bu üyelerin birbiriyle olan ilişki biçimlerini etkilediği söylenebilir. Sonuç olarak, çocukluk çağı kanseri, ebeveynlerin yaşam biçimlerini değiştirmelerine neden olmakta ve ebeveynler arasında da evlilik ilişkilerini etkilemektedir. Çalışmamızda tedavi süreci ve sonrasında boşanma oranı %1,9 olarak bulunması ile beraber %5,1 anne eğitimini öncekine göre bu süreçte yükseltmişti. Silva-Rodrigues ve ark. göre, kanser hastası çocuğu olan ebeveynlerin, çocukta ilk semptomların gözlenmesi ve sağlık hizmeti arayışına girilmesiyle bile evlilikleri etkilenmektedir (28). Ebeveynlerin ilişkilerinin etkilenmesinin altında yatan birçok neden öne sürülmüştür. Kazak ve ark. göre, kanser hastası çocuğu olan anne babalarda travma sonrası stres bozukluğu ve travma sonrası stres belirtileri görülebilmektedir (31). Bu yönde yapılan çalışmalarda, kanser hastası çocuğu olan ebeveynlerin çoğunun öfke, ilgisizlik, uyku sorunu, sorumluluklarını yerine getirmede güçlük, hassaslaşma, karar vermede güçlük, yalnızlık, karamsarlık ve hastalığın seyri konusunda ümitsizlik sorunları yaşadıkları belirtilmektedir (32, 33). Kanser tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin anne ve babaların rollerinde değişiklikler gerçekleştiği bildirilmiştir (28,34). Buna göre, çiftler yeni sorumluluklarla karşılaşmakta, yeni organizasyon yapmak ve rolleri paylaşmak zorunda kalmaktadırlar. Örneğin; kadınlar sıklıkla çocuklarının tedavilerine erkeklerden daha çok katılmakta, eş rolünü terk ederek, kendilerini tam olarak annelik rolüne vermektedirler (28). Ayrıca, hasta çocuğun anne ve babanın yaşamının odağında olmasının eşler arasında uzaklaşmayla sonuçlandığı, çocuğun hastalığı boyunca coğrafi, duygusal ve/veya fiziksel uzaklaşma ya da bunların hepsini kapsayan eşler arasındaki uzaklaşmanın ortaya çıktığı belirtilmiştir (28). Diğer bir katkıda bulunan durum ise kronik hasta çocuğun bazı günlük bakım ihtiyaçlarının artması ebeveynlerde depresyon ya da diğer psikolojik

semptomlara katkı sağlayan fiziksel ve duygusal tükenmeye neden olabilmektedir (30). Wiener ve ark na göre de ebeveynlerin tedavi süreci konusunda ve/veya bireysel streslerini yönetememe sorunu nedeniyle çatışma, özellikle annelerin eşlerinden bu süreçte yeterli destek alamadığı algısı ve çocuğun bakımından kaynaklı eşler arası fiziksel mesafe eş/ebeveyn ilişkisinde ortaya çıkan zorlanma biçimlerini oluşturmaktadır (35). Aynı çalışmada, ebeveynlerin yarısından fazlası çocukluk çağı kanser tanısını takiben ilişkilerinde zorluklar yaşadığını ve ebeveynlerin %40'ı da tanıdan itibaren ilişkilerinin kötüleştiğini bildirmişlerdir (35). Tedavi sürecinde anneler, anne ve eş rolünden daha çok bakım veren rolüne adapte olmaktadır. Silva-Rodrigues ve ark na göre de, tanıdan sonraki ilk aylar evlilik ilişkileri için en zor ve en hassas dönemdir (28). Ebeveynler arasında yukarıda sayılan sebeplerle bozulan ilişki neticesinde tedavi sırası ve sonrasında boşanmalar gerçekleşmektedir. Çalışmamızda, tedavi öncesi dönem değerlendirildiğinde, 14 ailede (%9,0) tanı-tedavi öncesinde boşanma varken, tedavi, sürecinde ise sadece üç (%1,9) hastanın ebeveynleri boşanmıştı. Bu düşük oran ve yabancı çalışmalarda elde edilen daha yüksek boşanma oranları, kültürel farklılığa veya Türk tipi aile içi sosyal desteğin yabancı toplumlara göre daha yüksek olmasından kaynaklanabilir. Ayrıca örneklem grubumuzda annelerin çoğunun (%85,2) ev hanımı olması ve kendi kazançlarının olmaması da bu durumda etken olmuş olabilir.

Kanser yalnızca fiziksel etkileri olan bir hastalık değil, yaşam dengelerini psikolojik, sosyal, ekonomik alanlarda da etkileyen bir hastalıktır. Kanser tedavisi uzun zaman alan bir süreç olup, hastaya fiziksel, sosyal ve psikolojik yönden zarar vererek uzun süreli bir stres yaşamasına neden olmaktadır. Ross'a göre kanserde, psikolojik süreçler bulunmaktadır. Bunlar; inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenmedir (36). Güleç ve Büyükkınacı ve ark kanser hastaların neredeyse tümünün yalnızca hastalığın ilk zamanlarında veya gerçeği öğrendikten sonra değil, ara ara ileriki dönemlerde de inkâra, en azından kısmi inkâra başvurduğunu belirtmişlerdir (37). Bu süreçler birbirlerini belli bir sıra ile takip etmemekle birlikte, oluşan stres hasta çocuk üzerinde psikolojik desteğe ihtiyaç olabilecek bir durum oluşturmaktadır. Çocuk ve ergenlerin kanser sonrası sağ kalanları arasında, travma sonrası stres

bozukluğu oranları %5-10 arasındadır. Bununla birlikte, hayatta kalanların çok daha yüksek yüzdeleri, travma sonrası stres belirtileri yaşadıklarını bildirmektedir. Genç yetişkinler için travma sonrası stres bozukluğu oranları, çocukluk çağı kanseri olan ergenlere kıyasla iki katına çıkmaktadır. Patterson ve ark. normal yaşamın ve aktivitelerin kaybı ile hasta çocukların duygularının küntleştiğini veya kaybolduğunu bildirmiştir (30). Hasta çocuğun normal yaşamının kaybı okula-kreşe gidememe, yaşlılarıyla birlikte olamama, ev dışı aktivitelere katılamamasından oluşurken; duyguları korku, üzüntü, sinirlilik ve tedavi kaynaklı acıdan meydana gelmektedir. Ayrıca, kanser tanısı almak hastanın, bir yandan fiziksel sorunlar ile baş etmeye çalışmasına, diğer yandan geleceğe ilişkin belirsizlik yaşamasına neden olabilmektedir. Bu süreç, hastada psikiyatrik rahatsızlıklara da neden olabilmektedir. Derogatis ve ark., kanser hastalarının sıklıkla (%47) psikiyatrik sorunlar yaşadığını ortaya koymuştur (38). Şenler ve ark, kanser hastalarının büyük bölümünün uyum bozuklukları, depresyon, organik ruhsal bozukluk, kişilik bozukluğu ve anksiyete yaşadığını belirlemiştir (39). Ateşçi ve ark. ise çalışmalarında, kanser hastalarında uyum bozukluğu ve major depresif bozukluğu en çok karşılaşılan tanılar olarak belirlemiştir (40). Başka araştırmalarda da kanser hastalarının %9 ila %60 gibi oldukça geniş bir aralıkta değişen ruhsal bozukluğa sahip oldukları bildirilmiştir (37,41). Çalışmamızda literatüre benzer olarak hastaların tedavi sırasında veya sonrasında olan psikolojik destek alımları sorgulandı. Hastaların %84,5'i tedavi sırasında veya sonrasında herhangi bir zaman psikolojik destek almadığını belirtirken, tedavi bitiminden sonra psikolojik destek alanların sayısı tedavi sırasında destek alanlardan fazla olarak saptandı (%10,2 ve %5,1). Erkek ve kız hastalarda psikolojik destek alma oranları açısından ise anlamlı fark saptanmadı ($p=0,820$). Radyoterapi gerektiren hastalar içinde SSS tümörleri, yumuşak doku sarkomları, nöroblastom, malign kemik tümörleri vardı ve bu grubun tedavi sürelerinin daha uzun ve yıpratıcı olması nedeniyle psikolojik destek alma oranı radyoterapi almayanlara göre anlamlı olarak yüksekti ($p=0,043$) (41). Tavoli ve ark. yaptığı çalışmada kanser tanısını bilen hastaların anksiyete yaşama ihtimalinin daha yüksek olduğunu göstermiş olup çalışmamızda da radyoterapi alan hastaların kanser tanısından haberdar olmalarının ve ciddi bir

sağlık sorunuyla karşı karşıya olduklarının farkındalığı ile bu çalışma ilişkilendirilebilir Çalışmamızda, tedavi sürecinde veya sonrasında psikolojik destek alım oranları literatüre göre düşüktü. Bu düşüklüğün sebebinin psikolojik destek ihtiyacının hem sağlık ekibi hem de aileler tarafından tedavi sürecinin bir parçası olarak görülmemesi olarak düşünüldü. Ayrıca çalışmamızda tedavi sorası süreçte tedavi dönemine göre, psikolojik destek alma oranı yüksekti. Bunun nedeni, bu hastaların kür olsalar dahi hastalıkları kaynaklı psikolojik destek almaları gerektiğini belirtmektedir. Bu bulgu daha önceki çalışmalarla uyumlu bir özellik olarak ortaya çıkmıştır (37,38,41). Ayrıca, ergenlikten genç erişkinliğe geçiş, çocukluk dönemi kanserden kurtulanlar için psikososyal savunmasızlık zamanıdır. Bu süre zarfında artan sıkıntı bildirimlerine ek olarak, yetişkinlik dönemindeki (örneğin, arkadaşlık, iş, evden uzaklaşma, aile kurma) birçok kazanılması gereken olay sağlıklı yaşlılardan daha düşük bir hızda başarılmaktadır. Bu da eğitim, iş sahibi olmayı ve yaş ilerlediği dönemde toplum içinde statü kazanılmasını geciktirmektedir. Genç kanser hastaları sıklıkla güçlü bir sosyal damgalanma ve yalıtıma maruz kalmakta ayrıca hastalığın tanı aşamasından sonra kendileriyle sosyal ortamı paylaşımında rahatsızlık duymaya başlayan arkadaşlarını ve dostlarının kaybını deneyimlemektedirler (42,43). En iyi koşullar altında dahi gençler için oldukça zor olan bu görevler, kanser teşhisi, tedavisi ve sonraki dönemde karmaşık fiziksel ve psikososyal etkiye neden olmaktadır (44). Çalışmamızda saptanan düşük eğitim düzeyi, çalışma yaşında olanlarda işsiz olmaları ve gelir düzeylerinin düşüklüğü ve düşük evlenme oranları tüm bu etmenlerden etkilenmiş olabilir.

Zebrack ve Walsh-Burke genç kanser hastalarının kariyerlerinin zarar gördüğünü, cinsel problemler yaşadığını, tedavi nedeniyle doğurganlığın azaldığı ve sosyal izolasyon sorunları yaşadıklarını belirtmişlerdir (44). Genç kanser hastalarının tedavi sırasında veya sonrasında karşılaşılabilecekleri, yüzleşmek zorunda kaldıkları korkulardan birisi de kısırlıktır. TÜİK 2014 verilerine göre Türkiye'de evlenme yaşı erkeklerde 26,9, kadınlarda 23,7'dir. Çalışmamızda, çalışmaya alınma zamanında %50,3 (n=78) hasta 18 yaşından büyüktü. Bu hastaların %5,2'si nişanlı, %3,8'i evli iken %91,0'ı bekar idi. Çalışmaya dahil edilen 18 yaşından büyük hastaların yaş ortalaması ise

21,0±2,6 (18-32) yıl, ortanca yaşı ise 20 idi. Evli olanlardan biri 23, ikisi ise 27 yaşlarında idi. Kız ve erkek cinsiyet arasında medeni durum açısından anlamlı fark saptanmadı (p=0,686) Çalışmamızda çoğunluğunun bekârlardan oluşması örneklemin ülkemizdeki evlenme yaşı ortalamasının altında olmasından kaynaklanıyor olabileceği gibi, kanser ve buna bağlı psikolojik etkilenme ve sosyal soyutlanmanın da bu yönde negatif bir etkisi olabilir.

Hastanın bakımı konusunda bakım verenlerin yükü pek çok farklı boyutta ortaya çıkabilir. Bakımın ortaya çıkardığı sorunlar hastalıktan kaynaklanan direkt bakım gereksinimleri, normal ev rutininin bozulması, rollerin değişmesi, aile içindeki yapının değişmesi, hastalığın bakımı için gereken para ve çalışmama nedeniyle gelir kaybından kaynaklanan parasal sorunlar, hastalığın ortaya çıkardığı duygusal sorunlar gibi yüklerdir (45,46). Yapılan bir çalışmada, kanserli hastalara bakım veren ailelerin %20'sinde bir aile üyesinin işten ayrılmak zorunda kaldığı, ailelerin %31'nin edinmiş oldukları mal varlıklarının çoğunu kayb ettikleri bildirilmiştir (16). İşten ayrılma nedeni genellikle anne ve babaların çocukla ilgilenmek ve/veya tedaviye katılmak için işten ayrılmaları ya da işe gidememeleri biçiminde olmaktadır. Çalışmalarda tanıdan itibaren hasta çocuğun, anne babanın yaşamının merkezi haline geldiği belirtilmiştir. Bu bağlamda çocuğun öncelikli görülmesi, eşlerin işten ayrılması veya çalışmayı bırakması, başka bir şehre taşınması gibi önemli kararlar ekonomik bozukluğun ortaya çıkmasına yol açmaktadır. Tedavi sürecinde ortaya çıkan ekonomik yük, tedavi giderleri, şehirlerarası yolculuk ya da çocuğun enfeksiyondan korunması için sağlık hizmeti veren kuruluşa özel bir araçla gitme gerekliliği ve karşılaşılan giderler için borçlanmış olmakla ilgili sorunlar ortaya çıkmaktadır. Limburg ve ark tarafından tam ya da yarı zamanlı çalışan ebeveynler arasında, annelerin %64'ü ve babaların %16'sının, çocuğun teşhisi konduktan sonra işinden ayrıldığı, özellikle çocukların 10 yaşının altında olduğu ve lösemi olduğu durumlarda işten ayrılma ihtimalinin yükseldiği belirtilmiştir (47). Benzer biçimde Lakkis ve ark, ekonomik durumun ebeveynlerin psikolojik sıkıntılarıyla ilişkili olduğu ve yeterli görülmeyen aile gelirinin özellikle annelerde daha çok sıkıntı hissetmeleriyle ilişkili olduğunu ifade etmişlerdir (48). Çalışmamızda, tedavi öncesinde çalışmakta olan anne oranı %14,2 idi. Tedavi süreci veya sonrasında bu süreçle ilgili olarak çalışan

annelerin %31,8'i işi bırakmak zorunda kalmıştı (tablo-30).Tedavi öncesinde, babaların çoğunluğu (%72,3) bir işte düzenli olarak çalışır iken, tedavi süreci veya sonrasında bu süreçle ilgili olarak, çalışan babaların %0,9'u işi bırakmıştı

Barakat ve ark. kanser tanısı üzerinden en az bir yıl geçen 11-19 yaş arası 150 çocuk ve 146 anne ve 107 babayı araştırmışlar ve anne ve babaların yüksek düzeyde psikolojik travma yaşadıklarını belirlemişlerdir (31,50). Çalışmamızda, anne ve babaların yaşadığı psikolojik sorunlar sorgulanmamakla beraber; eğitim düzeylerinde kanser öncesi dönemle kıyaslandığında gelişmeler olduğu gözlemlendi. Travma sonrası gelişim ile ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde, araştırmaların büyük çoğunluğunda kadınların erkeklere oranla daha yüksek düzeyde travma sonrası gelişim yaşadıkları belirlenmiştir. Fakat travma sonrası gelişimin cinsiyete göre farklılaşmadığı sonucunu elde eden bazı çalışmalar da mevcuttur (31,49-52). Çalışmamızda da, hiç okula gitmemiş anneler %6,4'lük bir gruptu ve onların %20'si tedavi sürecinde ve sonrasında bu süreçle ilişkili olarak okuma-yazma öğrenirken, farklı eğitim basamaklarını tamamlamış %5,1 anne de eğitimini yükseltmişti. Eğitimini yükselten babalar ise %2,58 idi.

Hastalar tedavi öncesi alışkanlıkları ile tedavi sonrası alışkanlıkları bakımından kıyaslandığında, alkol ve sigara kullanımının tedavi sonrasında belirgin olarak arttığı görüldü. Daha önce kullanmadıkları halde tedavi sonrası %12,2 hasta sigaraya, %5,8 hasta ise alkole başlamıştı, %2,5 hasta ise sigarayı bırakmıştı. Yapılan çalışmalarda, bu etkinin multifaktöriyel olduğu ve eğitimin sekteye uğraması, yaşı ilerlediği halde ekonomik bağımsızlığın olmayışı, hayatta başarısızlık algısı gibi nedenlerin ve psikolojik destek eksikliğinin bunda etkili olduğu bilinmektedir (30,38). Asfar ve ark. ABD'de çocukluk çağında kanser tedavisi görmüş ve kür olarak kabul edilmiş yetişkinler üzerinde yaptıkları çalışmada bireylerin %34,6 oranında sigara kullandığı, %23'ünün sigarayı bıraktığı; %63,8 bireyin alkol kullandığı ve %16,01'inin de alkolü bıraktığını saptanmışlardır (32). Nathan ve arkadaşları da yaptıkları çalışmada hastalık tanısından itibaren başlayan gerilim ve depresyon eğilimi ile sigara ve alkol kullanımının arttığını bildirmiştir. Kanserden kurtulanlarda da zararlı madde kullanımı veya yasa dışı uyuşturucu alışkanlığı tanımlanmaktadır. Bu toksik etkiler organ yetmezliklerini

ağırlaştırmakta, sağlıklı erişkin beklentilerini olumsuz etkilemektedir TÜİK verilerine göre ülkemizde sigara kullanımı %27 oranındadır. Çalışmamızdaki verilerin hem Asfar ve ark. çalışmasından hem de ülkemizdeki sigara kullanım oranından daha düşük olması dikkat çekicidir.

Genel olarak, yüksek eğitim düzeyine sahip olan insanların daha yüksek bir gelir ve sosyal statüye sahip olmaları, doğal olarak da daha mutlu olmaları, buna eş değer olarak da düşük eğitim seviyesi olan bireylerin yaşam doyumunun düşük olması beklenir (53,54). 'Umut faktörü' literatürde, hastalık ve kayıp süresince iyileşmede, adaptif başetmede ve yaşam kalitesine ulaşmada dinamik, çok boyutlu, karmaşık ve potansiyel bir güç olarak tanımlanır (55,56). Mutluluğa ulaşabilmede, bireyin hedefleriyle, bu hedeflere hangi ölçüde ulaşabildiği konusundaki fikirleri arasındaki uyum ya da uyumsuzluğun belirleyici rol oynadığı öne sürülmektedir (57). Çalışmamızda hastaların tedavi süreçlerinin şu anki durumlarına etkisi üzerine değerlendirme yapmak ve ileri dönem için görüşlerini almak üzere hastalara 'Geçirmiş olduğun hastalığın ilerdeki yaşamını etkilediğini düşünüyor musun?' (soru 1), 'Geçirmiş olduğun hastalığın eğitimi etkilediğini düşünüyor musun?' (soru 2) ve 'Önümüzdeki beş yılda kendini şimdikinden daha iyi bir yerde görüyor musun?' (soru 3) soruları yöneltilmiştir. Bu üç soruya verilen cevaplar incelendiğinde; öğrenim düzeyi yükseldikçe kür olmuş çocukluk çağı kanser hastalarının gelecek ile ilgili umudunun arttığı belirlenmiştir. Literatürdeki çalışmaların araştırma bulgularımızı destekler nitelikte olduğu görülmüştür (54,58).

Çalışmamızda bazı sınırlamalar mevcuttu. Ülke çapında çok merkezli hasta gruplarının oluşturulması daha tanımlayıcı olacaktır. Çalışmamızda hasta sayısının azlığının yanında bazı tanı gruplarındaki sayılar da az idi. Ayrıca eğitim ve ilerideki hayatlarına bakış, psikolojik destek alıp almamaları gibi ana başlıklar çalışmamızda değerlendirilmiş olmasına rağmen bunları etkileyen faktörlerin değerlendirilmemiş olması çalışmanın diğer eksikliğiydi. Ancak bu sınırlılıklarına rağmen çalışmamızın, çocukluk dönemi kanserlerinden kür olmuş hastalar hakkında anlamlı veriler sağladığı düşünülmektedir.

Sonuç olarak çalışmamız çocukluk çağı kanserlerinden kurtulanların, yaşları büyüdükçe topluma entegre olmada karşılaştıkları zorlukları anlamamız için yararlı bilgiler sunmaktadır. Ayrıca mevcut bulgular, bu hastaların çocukluk çağında kanserden kurtulsa ve hayatlarını devam ettirseler dahi eğitim ve sosyal ihtiyaçları bakımından önemli eksikliklere sahip olduklarını göstermektedir. Erişkin hayata uyum ve ailenin majör etkilenmesini araştıran bu çalışma; çocukların temel eğitime gittiği fakat sonrasında eğitime devam edemediklerini gösterdik. Çocuklar eğitim alsın da hatta evlense de halen ekonomik olarak ailelerine bağımlı durumda idi. Ayrıca bu çalışmanın bulguları, bu hastaların akademik ve sosyal başarılarını daha üst düzeye çıkarmak, benlik saygısını geliştirmek ve psikososyal desteği sağlamak için, tedaviyle sağ kalımın amaçlanması yanında, erken dönem destek tedavilerinin uygulanması ve uzun vadede bu desteğin devam etmesi gerekliliğini göstermektedir

KAYNAKLAR

1. Care P. Long-term Follow-up Care for Pediatric Cancer Survivors. *Pediatrics*. 2009;123(3):906–15.
2. Imbach P, Kühne T, Arceci RJ. Cancer epidemiology: 14th edition. *Pediatric oncology*. Springer.2011:249-95.
3. Krystal JI. Chapter 34 – Evaluation, Investigations, and Management of Late Effects of Childhood Cancer. In: *Lanzkowsky's Manual of Pediatric Hematology and Oncology*. Elsevier Inc.; 2016. p. 656–75.
4. Özbaran B, Erermis S. Kanser Tedavisi Gören Çocuk ve Gençlerde Uzun Süreli İzlem Sürecinde Psikososyal Özelliklerin Tanımlanması ve Genel Yaklaşım İlkeleri. 2007:185–90.
5. Bergkvist K, Wengström Y. Symptom experiences during chemotherapy treatment-with focus on nausea and vomiting. *Eur J Oncol Nurs*. 2006;10(1):21-9.
6. King M. Health-related quality of life in cancer clinical trials and patient management. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı.2007: 7-8.
7. Fallowfield L. Helping the relatives of patients with cancer. *Eur J Cancer* 1995;31A(11):1731-32.
8. Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer, *Cancer Treatment Reviews*.2010: 4(3):277-85
9. Kutluk MT, Yesilipek A (TPOG/TPHD adına). *Pediyatrik Kanser Kayıtları*. XVII. Ulusal Kanser Kongresi 19-23 Nisan 2007, Antalya
10. Mody,R, Li S, Dover D C, Sallan S, Leisenring W. Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Blood*. 2008: 111(12):5515-23.
11. Geenen, MM et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer, *Jama*.2007: 297:24, 2705-15.
12. Kutluk MT, Bajin İY. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi ve Risk Faktörleri, *Kanser Gündemi*.2016: 4:1/2, 237-38
13. Brown RT, Madan A, Pais R. Chemotherapy for acute lymphocytic leukemia: cognitive and educational sequelae. *J Pediatr*. 1992;121:885–89.
14. Brown RT, Madan-Swain A, Walco GA. Cognitive educational late effects among children previously treated for acute lymphocytic leukemia receiving chemotherapy as CNS prophylaxis. *J Pediatr Psychol*. 1998;23:333–40.
15. Peckham VC, Meadows AT, Bartel N. Educational late effects in long-term survivors of childhood acute lymphocytic leukemia. *Pediatrics*. 1988;81:127–33.
16. Hays DM, Landsverk J, Sallan SE. Educational, occupational and insurance status of childhood cancer survivors in their fourth and fifth decades of life. *J Clin Oncol*. 1992: 10:1397–06.
17. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2017. *CA: a cancer journal for clinicians*, 67(1): 7-30.
18. Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri Dergisi*. 2002;5(4):240-47.

19. Wiener Li Viola A, Koretski J, Pepper ED, Patenauade A. "Pediatric psycho-oncology care: standards, guidelines, and consensus reports." *Psycho-Oncology*.2015;24(2): 204-11.
20. Burns SJ, Harbuz MS, Hucklebridge F, Bunt L. A pilot study into the therapeutic effects of music therapy at a cancer help center. *Altern Ther Health Med*. 2001;7(1):48-56.
21. Lashlee M, O'hanlon Curry J. Pediatric home chemotherapy: infusing "quality of life". *J Pediatr Oncol Nurs*. 2007;24(5):294-8.
22. Aydemir Ö. Sağlıkta yaşam kalitesinin klinik uygulamalarda kullanımı. *Sağlıkta Birikim*. 2006;1(2):9-13.
23. Mollaoğlu M. Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı. 2007:9-10.
24. Bağ B. Depression in cancer patients. *Psikiyatride Guncel Yaklasimler-Current Approaches in Psychiatry*.2014;6(2): 186-98.
25. T.C Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Türkiye Onkoloji Hizmetleri Yeniden Yapılanma Programı 2010- 2023. Ankara, T.C. Sağlık Bakanlığı, 2010.
26. Atagün İM, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2011;3(3):513-52.
27. Görgülü Ü, Akdemir N. İleri Evre Kanser Hastalarına Bakım Verenlerin Yorgunluk ve Uyku Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Genel Tıp Dergisi*. 2010;20(4):125-32.
28. Elçigil A,mTuna S. The problems of survivors of childhood cancer and the role of nurses in the follow-up. *Turkish Journal of Oncology*.2011: 26(3): 134-41
29. Ergüney S. Kanser Gündemi. Ankara, Türkiye Kanserle Savaş Vakfı. 2015:44
30. Copeland DR, Moore BD, Francis DJ. Neuropsychologic effects of chemotherapy on children with cancer: a longitudinal study. *J Clin Oncol*. 1996;14:2826–35.
31. Gürkan A. Kanser ve Psikososyal Destek, Kanserde Evde Bakım, Ege Üniversitesi Kanserle Savaş Uygulama ve Araştırma Merkezi.2006:84-89.
32. Asfar T, Dietz N A, Arheart K L e, Lee DJ. Smoking behavior among adult childhood cancer survivors: what are we missing?. *Journal of Cancer Survivorship*.2016: 10(1):131-41.
33. Fadiloğlu Ç. Kanser ve Bakımı, II. Ege Dahili Tıp Günleri Kronik Hastalıklarda Bakım II Kitabı. 2003: 83-128.
34. Talbäck M, Stenbeck M, Rosén M, Barlow L, Glimelius B.Cancer survival in Sweden 1960–1998 developments across four decades. *Acta Oncologica*.2003;42(7): 637-59.
35. Jemal A, Siegel R, Ward E. Cancer statistics, *CA Cancer J Clin*. 2003: 58:71-96.
36. Hewitt M, Weiner SL, Simone JVE. *Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life*. National Academies Press. 2003: 1–14.
37. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine*. 2006: 355:1572–82.

38. Walter AW, Mulhern RK, Gajjar A. Survival and neurodevelopmental outcome of young children with medulloblastoma at St. Jude Children's Research Hospital. *J Clin Oncol.* 1999;17:3720–28.
39. Haupt R, Fears TR, Robison LL. Educational attainment in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *JAMA.* 1994;272:1427–32.
40. Kaemingk KL, Carey ME, Moore IM. Math weaknesses in survivors of acute lymphoblastic leukemia compared to healthy children. *Child Neuropsychol.* 2004;10:14 –23.
41. Brown RT, Madan-Swain A, Walco GA. Cognitive and educational late effects among children previously treated for acute lymphocytic leukemia receiving chemotherapy as CNS prophylaxis. *J Pediatr Psychol.* 1998;23:333–40.
42. Peckham VC, Meadows AT, Bartel N. Educational late effects in long-term survivors of childhood acute lymphocytic leukemia. *Pediatrics.* 1988;81:127–33.
43. Harila-Saari A, Lahteenmaki P, Kyyronen P. School performance after childhood cancer . *Pediatr Blood Cancer.* 2004;43:344.
44. Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA.* 2003;290:1583–92.
45. Mulhern RK, Fairclough D, Ochs J. A prospective comparison of neuropsychologic performance of children surviving leukemia who received 18-Gy, 24-Gy, or no cranial irradiation. *J Clin Oncol.* 1991;9:1348–56.
46. Hess RD, Holloway SD. Family and school as educational institutions. *Rev Child Dev Res.* 1984;7:179 –222.
47. Knafk KA, Deatrick JA, Knafk GJ, Gallo AM, Grey M, Dixon J. Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing* 2013; 28(6), 523–35.
48. Robison, L. L., Armstrong, G. T., Boice, J. D., Chow, E. J., Davies, S. M., Donaldson, 2009:. The Childhood Cancer Survivor Study: a National Cancer Institute–supported resource for outcome and intervention research. *Journal of clinical oncology*, 27(14), 2308.
49. Cheung YT, Brinkman TM, Li C, et al.: Chronic Health Conditions and Neurocognitive Function in Aging Survivors of Childhood Cancer: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst.* 2018: 110 (4): 411-19.
50. Kahalley LS, Ris MD, Grosshans DR, et al. Comparing Intelligence Quotient Change After Treatment With Proton Versus Photon Radiation Therapy for Pediatric Brain Tumors. *J Clin Oncol* 2016: 34 (10): 1043-9
51. Frederiksen LE, Mader L, Feychting M, et al. Surviving childhood cancer: a systematic review of studies on risk and determinants of adverse socioeconomic outcomes. *Int J Cancer* 2018 Aug 10. doi: 10.1002/ijc.31789.(In press)
52. Yagci-Kupeli B, Yalcin B, Kupeli S, Varan A, Akyuz C, Kutluk T, Buyukpamukcu M. Educational achievement, employment, smoking, marital, and insurance statuses in long-term survivors of childhood malignant solid tumors. *J Pediatr Hematol Oncol* 2013: 35: 129-33.

EKLER

Ek-1:Anket formu

Sayın.....
.....;

Bu anket, Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Onkoloji Bölümünde tedavisi sona eren bireylerin, eğitim, çalışma, alışkanlıklar ve sosyokültürel durumlarını değerlendirdiğimiz bir anket çalışmasıdır. Bu ankette sorgulanan durumlar tamamen gizli kalacak ve daha sonraki hasta gruplarının tedavisinde yol gösterici olacaktır.

Tanı:

Tanı tarihi:

Tedavi bittikten sonra geçen süre:

ADI-SOYADI:

PROTOKOL NO:

1.Cinsiyetiniz: () Kız () Erkek

2.Doğum tarihiniz:/...../.....

3.Medeni durumunuz?

() Bekar () Nişanlı () Boşanmış () Evli

Evli iseniz ;

a) Kaç yıldır?

b) Çocuğunuz var mı? ()Hayır ()Evet

Hayır ise nedeni?

() İsteğe bağlı () Herhangi bir nedene bağlı Açıklayınız.....

Evet ise kaç çocuğunuz var?.....

4. Anne ve babanız birlikte mi?

Tedavi öncesi: () Birlikte () boşanmış () babam vefat etti ()annem vefat etti

Tedavi sürecinde ve sonrasında tedaviyle ilişkili olarak evlilik durumunda değişiklik oldu mu? () Hayır () Evet

Evet ise ne oldu? () Boşandılar () Yeniden bir araya geldiler

5.Annenizin eğitimi:

Tedavi öncesi: ()Hiç okula gitmemiş ()İlkokul mezunu ()Ortaokul mezunu ()Lise mezunu ()Üniversite mezunu

Tedavi sürecinde ve sonrasında tedaviyle ilişkili olarak eğitim durumunda

değişiklik oldu mu? ()Hayır

()Evet

Evet ise ne oldu? () Okuma yazma öğrendi () Bir üst okul sınavlarına girerek eğitimini yükseltti

6.Babanızın eğitimi:

Tedavi öncesi: ()Hiç okula gitmemiş ()İlkokul mezunu ()Ortaokul mezunu ()Lise mezunu ()Üniversite mezunu

Tedavi sürecinde ve sonrasında tedaviyle ilişkili olarak eğitim durumunda değişiklik oldu mu?

()Hayır ()Evet

Evet ise ne oldu? () Okuma yazma öğrendi () Bir üst okul sınavlarına girerek eğitimini yükseltti

7. Annenizin iş durumu:

Tedavi öncesi: () Ev hanımı ()Düzenli bir işte çalışıyor () Emekli

Tedavi sürecinde ve sonrasında tedaviyle ilişkili olarak iş durumunda değişiklik oldu mu?

()Hayır ()Evet

Evet ise ne oldu? () İşi bıraktı () Çalışmıyordu işe girmek zorunda kaldı

8. Babanızın iş durumu:

Tedavi öncesi: () Çalışmıyor ()Düzenli bir işte çalışıyor () Emekli

Tedavi sürecinde ve sonrasında tedaviyle ilişkili olarak iş durumunda değişiklik oldu mu?

()Hayır ()Evet

Evet ise ne oldu? () İşi bıraktı () Çalışmıyordu işe girmek zorunda kaldı

9.Tedavi sırasında ne kadar okula ara vermek zorunda kaldın?

()Ara vermedim ()Ara Verdim ama okula devam ettim

Süre:.....

10. Sizin Okul/iş durumunuz:

Tedavi öncesi: ()Okuyor ()Düzenli bir işte çalışıyor ()Okumuyor ve çalışmıyor

Tedavi sonrasında tedaviyle ilişkili olarak okul/iş durumunda değişiklik oldu mu?

()Hayır ()Evet

Evet ise ne oldu? () Okulu bıraktı () Çalışıyordu işi bıraktı ()Okumuyordu yeniden okula başladı

()Çalışmıyordu çalışmaya başladı

11. Ailenizin aylık ortalama gelir düzeyi:

() 1000 TL ve altı () 1000-3300 TL () 3300 TL üzeri

12. Çalışıyorsanız sizin ortalama gelir düzeyiniz:

() 1000 tl ve altı () 1000-3300tl () 3300 tl üzeri

13. Tedavi sürecinde veya sonrasında yeni kardeşiniz oldu mu?

Hayır Evet..... Kac tane?.....

14.Öğrenim durumunuz nedir?

İlkokul Ortaokul Lise Üniversite

Hangi okul ve branş:.....

15.Tedavi öncesinde, sürecinde veya sonrasında psikolojik destek aldınız mı?

Hayır

Tedavi öncesi alıyordum tedavi sürecinde devam ettim. Süre.....

Tedavi sürecinde başladım sonra devam ettim. Süre.....

Sadece tedavi sürecinde destek aldım. Süre.....

Tedavim bittikten sonra destek aldım. Süre.....

16.Tedavi sonrasında herhangi bir kültürel faaliyete başladın mı?

Hayır Evet()Spor ()Müzik ()Tiyatro ()Resim () El sanatları ()Diğer.....

17.Tedavi öncesi ve sonrası herhangi bir madde kullandın mı? (sigara, alkol vb...)

Tedavi öncesi

Hayır Evet()Sigara ()Alkol ()Madde

Tedavi sonrası

Hayır Evet()Sigara ()Alkol ()Madde

18.Önümüzdeki 5 yılda kendini şimdikinden daha iyi bir yerde görüyor musun?

Evet Hayır Nedeni.....

19.Geçirmiş olduğun hastalığın ilerdeki yaşamını etkilediğini düşünüyor musun?

Evet Hayır

20.Geçirmiş olduğun hastalığın eğitimini etkilediğini düşünüyor musun?

Evet Hayır

Ek-2:TC Bursa Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu bilgilendirilmiş gönüllü olur formu (anket araştırmaları için)

	UÜTIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU			
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (ANKET ARAŞTIRMALARI İÇİN)			
Dok.Kodu	: FR-HYH-22	İlk Yay.Tarihi	: 04 Ocak 2010	Sayfa 59 / 71
Rev. No	: 02	Rev.Tarihi	: 26 Şubat 2014	

LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ

1. Sizi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD - Çocuk Onkoloji Bilim Dalı tarafından yürütülen “2000-2015 yılları arasında Uludağ Üniveritesi Tıp Fakültesi Çocuk Onkoloji Kliniğince tedavisi tamamlanmış çocuk onkoloji hastalarının eğitim, çalışma, alışkanlıklar ve yaşam değişikliklerinin değerlendirilmesi” başlıklı ankete dayalı bir **araştırmaya** davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. İsterseniz bu bilgileri aileniz ve/veya yakınlarınız ile tartışınız. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu anket çalışmasına katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama hakkına sahipsiniz. **Anketi yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** biçiminde yorumlanacaktır Size verilen **anket formlarındaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır.

Araştırma Sorumlusu

PROF.DR BETÜL BERRİN SEVİNİR

Araştırmanın Amacı:

Çocuk Onkoloji Kliniğince tedavisi tamamlanmış hastaların tedavi sonrası yaşamlarını irdeleyerek, sonrasında yapılacak tedaviler sırasında ve sonrasında ek psikososyal , eğitimsel , ailesel ve çevresel desteklerin planlanmasına ışık tutabilmek amacıyla polikliniğe kontrol başvuruları esnasında hastalara yapılacak anket ile verilerin toplanması ve değerlendirilmesi amaçlandı.

İzlenecek Olan Yöntem ve Yapılacak İşlemler:

Anket 20 (yirmi) sorudan oluşmaktadır, Çocuk Onkoloji Polikliniğine başvuru esnasında doldurması istenecek. Anketi doldururken kendinizle ilgili objektif bir şekilde doğru bilgi vermeniz beklenmektedir. Yaklaşık 10 dakikanızı alacaktır.

Araştırmanın Süresi:6 ay

Katılması Beklenen Gönüllü Sayısı:500

Araştırmanın Yapılacağı Yer: Çocuk Onkoloji Polikliniği

Araştırmaya Katılan Araştırmacılar: PROF.DR BETÜL BERRİN SEVİNİR, ULUDAĞ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ,ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI, ÇOCUK ONKOLOJİ BİLİM DALI, Tel: 0224 295060, bsevinir@yahoo.com
ARAŞTIRMA GÖREVLİSİ DOKTOR GALİP YİĞİT, ULUDAĞ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ, ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI, [Tel:02242950598](tel:02242950598), galipytt@gmail.com

TEŐEKKÜR

Tezimin belirlenme ve tüm hazırlık aŐamalarında sonsuz destek veren, sonrasında fiilen Üniuersitemizde alıŐmamasına raŐmen destek sunmaya devam eden deŐerli hocam Do. Dr. Metin DEMİRKAYA'ya, gerek anabilim dalı baŐkanı olduĐu dönemde gerekse sonrasında tezimin nihai danıŐmanı olarak her zaman desteĐini hissettiĐim Prof. Dr. Betül Berrin SEVİNİR'e, anabilim dalı baŐkanımız ve üzerimizde ok büyük emeĐi olan Prof. Dr. Nilgün KÖKSAL'a ve onun nezdinde tüm anabilim dalı hocalarımıza, yan dal uzmanlarımıza ve baŐladıĐım günden bu yana her konuda yanımda olan beraber zorluklara göĐüs gerdiĐimiz ok deŐerli araŐtırma görevlisi arkadaşlarıma teŐekkür ederim.

Fiziken yanımda olamasalar da varlıklarını her zaman hissettiĐim, babama, anneme ve ablama; asistanlık sürecine baŐlama kararımdan bugüne kadar her türlü zorluĐa katlanma sebebim, benim için yaptıĐı fedakarlıkları paha biçilmez olan, deŐerli eŐim Ceyda YİĐİT'e ve umudumuz Kerem YİĐİT'e sonsuz teŐekkürler.

ÖZGEÇMİŞ

10/10/1978 tarihinde Antalya'da doğdum. İlk öğrenimimi Antalya Naciye Havva Manavuşak İlkokulu'nda, orta öğrenimi Antalya Merkez Ortaokulu'nda ve lise öğrenimi Antalya Karatay Lisesi'nde tamamladıktan sonra Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi'ni kazanarak lisans eğitimime başladım ve 2004 yılında mezun oldum. Pratisyen hekim olarak İstanbul'da pek çok farklı yerde çalıştıktan sonra Eylül 2013 Tıpta Uzmanlık Sınavı'nda Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ihtisasını kazandım. Şubat 2014 tarihinden beri Uludağ üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda araştırma görevlisi olarak görevime devam etmekteyim. Evli ve bir çocuk babasıyım.