



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**HEMATOLOJİK MALİGNİTESİ OLAN ÇOCUK-ERGEN ve
EBEVEYNLERİNİN YAŞAM KALİTESİ ALGILARI,
EBEVEYNLERİN DEPRESYON DÜZEYLERİNİN
İNCELENMESİ**

SİNEM CANSEVER

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Doç. Dr. Gül ÜNSAL BARLAS

İSTANBUL-2019

TEZ ONAY FORMU

Kurum : Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Program türü : Yüksek Lisans



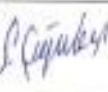
Anabilim Dalı : Hemşirelik

Tez Sahibi : Sinem Cansever

Sınav Tarihi ve Saati : 05.09.2019/15:00

Tez Başlığı : Hematolojik Malignitesi Olan Çocuk-Ergen Ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları, Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi”

Bu çalışma, içerik ve kalite bakımından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

	Unvan, Adı-Soyadı (Kurum Adı)	İmza
Danışman	Doç. Dr. Gül ÜNSAL BARLAS (DANIŞMAN- Marmara Üniversitesi)	
Üye	Dr. Öğr. Üyesi Yüksel CAN ÖZ (Kocaeli Üniversitesi)	
Üye	Doç. Dr. Semra KARACA (Marmara Üniversitesi)	

ONAY

Bu tez, yukarıda isimleri bulunan jüri üyeleri tarafından "Marmara Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Öğretim ve Sınav Yönetmeliği" nin ilgili maddeleri uyarınca kabul edilmiş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun 05.09.2019 tarihinde ve84.....sayılı kararı ile onaylanmıştır.



Prof. Dr. Feyza ARICIOĞLU
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

I. BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlamasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışlarım olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurullar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesinde aldığımı yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

SİNEM CANSEVER

II. TEŞEKKÜR

Lisans ve yüksek lisans eğitimim ve tez çalışmamda bilgi ve deneyimlerini esirgemeyen beni destekleyen, çalışmam sırasında her zaman yol gösteren ve her türlü kolaylığı sağlayan, danışman hocam, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanı, Sayın Doç. Dr. Gül Ünsal BARLAS'a,

Çalışmam esnasında bilgi ve fikirlerinden yararlandığım Sayın, Doç. Dr. Semra KARACA'ya,

Çalışmam esnasında yardım ve desteğini esirgemeyen birçok konuda yardımcı olan İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Hematoloji servisi çalışanlarına,

Araştırmaya katılan sevgili çocuk-ergen ve ebeveynlerine,

Beni bugünlere getiren her zaman yanımda olan canım annem Huriye CANSEVER'e ve canım kardeşlerime,

Araştırmamın ve iş hayatımın tüm zorluklarında yanımda olan, desteğini hiç esirgemeyen erkek arkadaşım Özgür ÖLMEZ'e

TEŞEKKÜR EDERİM.

İÇİNDEKİLER

II. TEŞEKKÜR	v
V. KISALTMALAR LİSTESİ	viii
VI. TABLOLAR	ix
1. ÖZET	x
2. ABSTRACT	xii
3. GİRİŞ ve AMAÇ	1
4. GENEL BİLGİLER	3
4.1. HEMATOLOJİK MALİGNİTE.....	3
4.1.1. Akut Lösemiler.....	4
4.1.1.1. Sınıflama.....	5
4.1.1.2. Klinik Belirti ve Bulgular.....	6
4.1.1.3. Laboratuvar Bulguları.....	7
4.1.1.4. Ayırıcı Tanı.....	7
4.1.1.5. Akut Lenfoblastik Tedavisi.....	7
4.1.2. Lenfomalar.....	8
4.1.2.1. Hodgkin Lenfoma.....	9
4.1.2.2. Non- Hodgkin Lenfoma.....	11
4.2. YAŞAM KALİTESİ.....	14
4.2.1. Çocuk ve Ergenlerde Yaşam Kalitesi.....	18
4.2.2. Yaşam Kalitesi Ölçekleri.....	20
4.2.3. Yaşam Kalitesinde Hemşirelik Bakımı.....	22
4.3. DEPRESYON.....	24
4.3.1. Kanser Tanısının Ebeveynler Üzerindeki Etkisi.....	25
4.3.1.1. Tanı aşaması.....	26
4.3.1.2. Remisyon dönemi.....	27

4.3.1.3. Relaps dönemi.....	27
4.3.1.4. Terminal dönem	28
4.4. Kanserli Çocukların ve Adölesanların Bakımında Hemşirenin Rolü.....	28
5. GEREÇ ve YÖNTEM.....	30
5.1. Araştırmanın Tipi ve Amacı.....	30
5.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	30
5.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	30
5.4. Çalışmaya Alınma- Çıkarılma Kriterleri.....	30
5.5. Araştırma Soruları.....	31
5.6. Araştırmanın Yapıldığı Tarih ve Etik Yönü.....	31
5.7. Araştırmanın Bağımlı- Bağımsız Değişkenleri.....	32
5.8. Veri Toplama Tekniği ve Araçları.....	32
5.8.1. Kişisel Bilgi Formu Formu (Ek 1)	32
5.8.2. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek 2).....	32
5.8.3. Beck Depresyon Envanteri Ölçeği (Ek 3).....	33
5.8.4. Verilerin Değerlendirilmesi.....	33
5.8.5. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	34
6. BULGULAR.....	35
7. TARTIŞMA	47
8. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	54
9. KAYNAKLAR.....	56
EKLER.....	67

V. KISALTMALAR LİSTESİ

BED	:	Beck Depresyon Envanteri
ÇİYKÖ	:	Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
ALL	:	Akut Lenfoblastik Lösemi
AML	:	Akut Miyeloid Lösemi
ANLL	:	Akut Nonlenfositik Lösemi
AMML	:	Miyelemonositik Lösemi
AMOL	:	Akut Monositik Lösemi
ARK	:	Arkadaşları
ORT	:	Ortalama

VI: TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Araştırmaya Katılan Çocukların Sosyodemografik Özellikleri

Tablo 2. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri

Tablo 3. Çocuk-Ergeenin Hastalığına İlişkin Bilgiler

Tablo 4. Çocuk-Ergeen Yaşam Kalitesi Algı Puanları

Tablo 5. Anne ve Babaların ÇİYKÖ Puan Ortalamaları

Tablo 6. Çocuk-Ergeenin Ebeveynlerinin Beck Depresyon Puan Dağılımı

Tablo 7. Çocuk-Ergeenin ÇİYKÖ puanları ile Ebeveynlerinin BDE Ölçek Puanları Arasındaki İlişki

HEMATOLOJİK MALİGNİTESİ OLAN ÇOCUK-ERGEN ve EBEVEYNLERİNİN YAŞAM KALİTESİ ALGILARI, EBEVEYNLERİNİN DEPRESYON DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ

Sinem Cansever

Danışman: Doç. Dr. Gül ÜNSAL BARLAS

Hemşirelik Anabilim Dalı Psikiyatri Hemşireliği Bölümü

1.ÖZET

Giriş: Hematolojik malignite tanısı konulmasıyla birlikte, hem hastalık hem de tedavi komplikasyonları hasta çocuk-ergenin yaşam kalitesini etkilemektedir. Tanı alan çocuğun ebeveynlerinde anksiyete, psot travmatik sendrom ve depresyon görülebilir. Bu süreçte çocuk-ergen ve ebeveynlerinin hastalığa adaptasyonu önemlidir.

Amaç: Bu çalışmada Hematolojik malignitesi olan çocuk-ergen ve ebeveynlerin hastalık süresince; gerek tanı alma, gerek hastanede yatış süresi ile birlikte yaşam kalitelerindeki değişim ve ebeveynlerin depresyona eğilimleri araştırılmak amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem: Araştırma İstanbul’ da bulunan bir Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Çocuk Hematoloji servisinde Mayıs 2019- Temmuz 2019 tarihleri arasında Tanımlayıcı ve ilişki arayıcı olarak gerçekleştirilmiştir. Çalışma gönüllü kişiler üzerinde yapılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde yüzde, ortalama, standart sapma, independent samples test analiz yöntemleri kullanılmıştır. $p < 0.05$ değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir. Araştırmanın evreni hematoloji servisine son bir yılda yatışı yapılan, hematolojik malignite tanılı 144 kadar çocuk-ergen ve ebeveynleridir. Araştırmanın örnekleme ise, standart örneklem büyüklüğü tablosuna göre 92 hesaplanmıştır. Ancak çalışmamız tedavi süreci tamamlayan hastaların taburcu olması nedeni ile 80 çocuk-ergen ve ebeveyninden oluşmuştur. Veriler Kişisel Bilgi Formu, Beck Depresyon Envanteri (BDE), Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi

Ölçeđi (ÇİYKO) ile toplanmıřtır. Veriler Shapiro-Wilk testi, Kolmogorov Smirnov testi, ANOVA testi ve pearson korelasyon analizi ile deđerlendirilmiřtir.

Bulgular : Çalışmamıza katılan hastaların % 57,5' i erkek, % 40' ı okula gitmiyor, 2-18 yaş aralıđındaki 40 çocuk-ergen hastanın yaş ortalaması $8,17 \pm 5,04$, % 42,5' i AML hastasıdır. Çalışmamıza katılan ebeveynlerin % 92,5' i anne, 35' i ilköđretim mezunu, % 80' i işsiz ve ev hanımı, % 37,5' inin gelir durumu orta düzeydir. Çocuk-ergen hastanın yaşam kalitesi ve ebeveynlerin beck depresyon toplam puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuřtur ($p < 0.01$).

Sonuç : Çocuk-ergen hastanın yaşam kalitesi puanları ile ebeveynlerinin beck depresyon puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulunmuř olup; çocuk-ergenin yaşam kalitesi puanları düřtüğçe, ebeveynlerin depresyon puanları yükselmektedir.

Anahtar kelimeler: Çocuk-ergen, Ebeveyn, Yaşam Kalitesi, Depresyon, Hemşirelik.

THE PERCEPTION OF QUALITY OF LIFE OF CHILD-ADOLESCENTS WITH HEMATOLOGIC MALIGNANCY AND OF THEIR PARENTS AND INVESTIGATION OF DEPRESION LEVELS OF PARENTS

Sinem Cansever

Ass. Prof. Gül ÜNSAL BARLAS

School of Nursing, Department of Psychiatry Nursing

2.ABSTRACT

Introduction: In the following period of diagnosis of the hematologic malignancy, both disease and treatment complications affect the living area of sick child-adolescent. Anxiety, post-traumatic syndrome and depression may occur in the biological parents of those who diagnosed. In this period the adaptation of sick child-adolescent and their parents to the disease is very important.

Aim: In this study, it was aimed to investigate the changes in the quality of life during both diagnosis and hospitalization period of both sick child-adolescents and their parents and to evaluate the tendency of parents to depression

Material Methods: The study was held in Göztepe Research and Training Hospital located in Istanbul with volunteers between dates May 2019 -July 2019. Percentage, mean, standard deviation, independent samples test analysis methods were used to evaluate the data. $p < 0.05$ was considered statistically significant. The population of the study consisted of 144 children and adolescents and their parents who were hospitalized in the hematology service in the last year and diagnosed with hematologic malignancy. The sample of the study was calculated 92 according to the standard sample size table. However, our study consisted of 80 children-adolescents and parents because the patients who completed the treatment had been discharged before the questionnaire. Data were collected using Personal Information Form, Beck

Depression Inventory (BDI), Quality of Life for Children Scale (QoL-C). Data were evaluated by Shapiro-Wilk test, Kolmogorov Smirnov test, ANOVA test and Pearson correlation analysis.

Results: %57.5 of the patients who participated in our study were male and %40 were not going to school. The mean age of 40 child-adolescents between the ages of 2-18 was 8.17 ± 5.04 , and %42.5 were AML patients. %92.5 of the parents who participated in our study were mothers, 35 were primary school graduates, %80 were unemployed and housewives, and %37.5 had middle income. A statistically significant difference was found between the quality of life of the child-adolescent patient and the Beck Depression score of the parents ($p < 0.01$).

Conclusion: There was a negative correlation between quality of life scores of child-adolescent patients and Beck Depression scores of parents. As the quality of life scores of the child-adolescent decrease, the depression scores of the parents increase.

Keywords: Child-Adolescents , Parent, Quality of Life, Depression, Nursing

3. GİRİŞ ve AMAÇ

3.1. Amaç ve Kapsam

Kanser gelişmiş ülkelerde çocukluk çağı ölümlerinin en sık ikinci nedenidir (Kaatsch 2010). Yüksek spesiviteli tanısal işlemler multi-model ve sürekli gelişen tedavi stratejileri son on yıllık zaman diliminde kür ihtimalinde belirgin bir artış sağlamıştır. Yine de çocukluk çağı kanserleri ve tedavisi, hastalar, aileleri ve tedavi eden doktorlar için zorlayıcı bir problem olmaya devam etmektedir (Kaatsch 2010). Çocukluk çağı kanserleri 15 yaş altı grupta sırasıyla en sık lösemi (%34), beyin tümörleri (%23) ve lenfomalardır (%12).

Lösemi sıklıkla kemik iliğinde başlayan yüksek miktarda anormal beyaz kan hücresiyle karakterize bir kanser grubudur. Bu beyaz kan hücreleri gelişmemiş olup blast ya da lösemi hücreleri olarak adlandırılırlar (Leukemia 2014). Semptomları; kanama problemleri, yorgunluk, ateş ve artmış enfeksiyon riskidir. Tanısı kan testi ve/veya kemik iliği biyopsisiyle konur. Lösemi genellikle akut lösemi şeklinde prezente olur. Akut lenfoblastik lösemi çocukluk çağı malignitelerinin en büyük bölümünü oluşturur. (%26,8) Akut myeloid lösemi ise olguların %4,7' sidir. Çocukta kronik myeloid lösemi nadirdir (%0,4). Kronik lenfostik lösemi ise gözükmez.

Lenfoma, lenfosit kökenli bir hematolojik malignite grubudur (Taylor 2000). Bulgu ve semptomları; ateş, kaşıntı, terleme, büyümüş lenf nodları, istemsiz kilo kaybı olup, çoğu zaman lenf nodları ağrısızdır ve gece terlemeleri daha sıktır. Non-Hodgkin lenfoma ve Hodgkin lenfoma 10-15 yaş arası grupta en yaygın kanser tipidir. Erkek çocuklarda kız çocuklara nazaran daha daha sık gözükür(Kaatsch 2010).

Hematolojik maligniteler hastalığın ve tedavisinin komplikasyonları nedeniyle tanı ve tedavinin ilk evrelerinde yaşam kalitesini oldukça düşürmektedir (Eiser ve ark. 2005) . Günümüzde yaşam kalitesinin ölçülmesi çocuk kanserlerinde, çocuğun ve ailesinin yarına olacak önemli bir değerlendirme olarak görülmektedir (Vlachioti 2016). Yaşam kalitesinin farklı boyutlarda incelenmesi, tedaviye ve hastalığa bağlı

yaşam kalitesi beklentisinin kötü olacağıın öngörülmesi, yaşam kalitesi düşük çıkma durumunda risk altında olabilecek çocukların belirlenmesi ve yaşam kalitesinin yükseltilmesi için sağlık profesyonellerine bu konuda gerekli uygulamaların yapılması konusunda rehberlik eder (Langeveld 2002).

Çocukluk çağlarında kanser hastası olan, hasta bireylerin ebeveynlerinde, anksiyete, post travmatik stres sendromu, depresyon bulgularını da içeren psikolojik sorunlar yaşanma sıklığının arttığı söylenmiştir (Jantien 2008). Bu durumdan etkilenmiş ebeveynler sosyal ve ailevi ilişkilerin bozulması, çocuklarının tedavi sürecini aksatması gibi olumsuz sonuçlarla karşılaşabilirler. Bu süreçte yaşanan psikolojik sorunların sıklığı ebeveynlerin cinsiyeti, eğitim ve mesleki durumları gibi demografik faktörler ile ilişkili bulunmuştur (Sharan ve ark. 1995). Kanser tanısı konulmuş olan çocukların ebeveynlerinin depresyon ve diğer psikolojik sıkıntılar açısından riskli olması, tanı ile başa çıkabilmesi ve gerekli yaşam tarzı değişiklikleri yapabilmeleri için gerekli uzman danışmanlara yönlendirilmesi önemlidir (Kostak ve ark 2013).

Tüm tanı ve tedavi sürecinde hasta çocuk, ebeveynleri ve varsa kardeşlerinde yaşanan; fiziksel, duygusal, ekonomik ve psikolojik sorunlar, hastalığın tedavisini, hasta çocuğun sağlığını, aile yaşantısı, aile birliğini ve işlevselliğini, ebeveynlerin ve varsa kardeşlerin ruh ve beden sağlığını yakından etkilemektedir. Çocuk-ergenin yaşam kalitesinde meydana gelen değişimler yakından izlenmeli ve sağlık profesyonelleri tarafından desteklenmelidir. Aynı şekilde tanı ve tedavi aşamasında, çocuk ve ailenin psikolojik stres yönünden incelenmesi, psikolojik olarak etkilenmenin yüksek olacağı öngörülen ebeveynlerin tanınması ve ileri destek amacıyla ilgili birimlere yönlendirilmesi tanı ve tedavi sürecine pozitif yönde katkı sağlayacaktır.

4.GENEL BİLGİLER

4.1. Hematolojik Malignite

Embriyonik yaşamın on beşinci ve on altıncı gününde, kan hücrelerinin oluşumu ya da hemopoezis başlar. Hemositoblast bu dönemdeki gelişmiş farklılaşmamış stem hücrelerine denir. Hemositoblastlar, fetüsün büyüme ve gelişmesini sağlamak için plasentadan aldığı besin maddeleri ve oksijeni embriyoya taşır. Kan hücreleri embriyonik yaşamın ikinci ayından itibaren karaciğer, dalak ve lenf nodları tarafından yapılmaya başlar. Yaklaşık dördüncü aydan itibaren kemik iliği de, kan hücreleri yapımında rol almaya başlar. İntrauterin gelişim sırasında vertebralar, kostalar, sternum ve pelvisde az miktarda kan hücreleri yapılır. Doğumdan sonra ise sadece kırmızı kemik iliğinde kan hücrelerinin yapılına devam edilir. Kan hücrelerinin yapımları ve yıkımları arasında dengenin korunması önemlidir. Hücre döngüsünün kontrolünde rol oynayan tüm genlerde (protoonkogen ve/veya tümör baskıyalıcı) meydana gelebilecek mutasyonlar, kromozomal translokasyonlar ile oluşan kimerik genler, hematopoetik öncü hücrelerin çoğalma ve farklılaşması arasındaki koordinasyonun bozulması yolu ile kanser gelişimine yol açarlar (Çavuşoğlu 2011).

Kanser, mikro ve makro çevrelerdeki çeşitli faktörlerin genetik materyel üzerinde yaptığı değişiklikler sonucu hücrenin diferansiyasyon ve proliferasyon kontrolünün kaybolduğu klonal bir hastalık olup çok basamaklı bir süreç sonucunda gelişmektedir.. Tümör baskıyalıcı genlerde oluşan mutasyonlar kodladıkları proteinde işlev kaybına neden olmakta ve mutasyonlar genellikle kansere yatkınlığın kalıtılmasından yani ailesel kanser tiplerinden sorumludurlar. Onkogenlerde meydana gelen mutasyonlar ise çoğunlukla sporadik kanserlerin etyolojisinde rol oynamakta olup genellikle proteinde işlev artışına neden olan ya da proteine yeni işlev kazandıran bir değişiklik yaratmakta ve dominant etki göstermektedir (Akpınar 2015).

4.1.1. Akut Lösemiler

Akut lösemiler çocukluk çağları kanserleri tüm kanserlerin % 0,5-%4,6' sını oluşturur. Dünya genelinde görülme sıklığı 50-200/ 1000 000 arasında değişmektedir (Büyükpamukçu 1999). Dünyada çocukluk çağı kanserlerin görülme sıklığı sırasıyla; lösemiler (%34), santral sinir sistemi tümörleri (%23), lenfomalar (%12) ve yumuşak doku- kemik kökenli sarkomlardır. Nöroblastom bir yaş altı çocuklarda en sık görülen malignite olmakla birlikte ilerleyen yaşlarda görülme sıklığı azalmaktadır (Kaatsch 2010). Ülkemizde ise 60' dan fazla merkezde yapılan Türk pediatri onkoloji grubunun araştırmaları pediatrik kanser kayıtlarının %30,33' ünü lösemiler, %18,89 oran ile lenfomalar oluşturmaktadır (Kutluk 2009).

Bir yaşlarından sonra lösemiler sıklıkla kızlara oranla erkeklerde daha fazla görülmektedir. Lösemilerin görüldüğü sıklığının arttığı yaş aralığı 2-6'dır. Hemen hemen yirmi yıl öncelerine kadar çocukluk çağında görülen lösemi fatal bir hastalık olarak ele alınmaktaydı. Şimdilerde ise yeni bulunan tedavi yolları, destekleyici bakım ve gelişmeler sonucunda lösemili çocukların %80' inde yaşam süresi 5 yıla kadar uzamıştır. Bu çocukların büyük kısmı artık tedavi olabilmektedir. Prognazdaki gelişmelere karşın, lösemi sayısız duygusal, fiziksel, ekonomik ve aile bireylerinde streslere sebep olmaktadır.

Lösemilerin etiyolojisi günümüzde tam olarak bilinmemektedir. Ancak hastalığın hasta ve içinde yaşadığı çevresel faktörler arasındaki etkileşim sonucu ortaya çıktığı düşünülmektedir. Akut lösemilerin etiyolojisinden sorumlu tutulan faktörler; kimyasal karsinojenler, iyonize edici ışınlar ve virüslerdir.

Radyasyonun etiyolojisindeki rolü, tanı ve tedavi amacıyla ışın alan ya da atom bombasının etkisinde kalan bireyleri inceleyen çalışmalar sonucunda ortaya konmuştur. Gebeliğin ilk üç ayında tanı amacıyla röntgen ışını alan annenin çocuğunda lösemi görülme sıklığı artmaktadır. Ayrıca radyasyonla sık karşılaşan radyologlar arasında da lösemi insidansının yüksek olduğu bildirilmektedir.

Lösemide çeşitli kimyasal maddelerin ve ilaçların etkisi de incelenmektedir. Lösemi gelişimi ile direkt ilişkili olan madde benzerdir. Bunların yanı sıra, lösemnin gelişmesinde genetik yatkınlık üzerinde de durulmaktadır. Aynı yumurta ikizlerinden birinde lösemi gelişince, diğesinde de lösemi görülme riski yüksektir. Ayrıca Down sendromu ve Fanconi anemisi gibi kromozom bozuklukları olan çocuklarda da lösemi görülme olasılığı fazladır. (Çavuşođlu 2011)

4.1.1.1 Sınıflama

Lösemi, kemik iliđi ve lenfatik sistemin malign hastalıđıdır. Lösemilerin sınıflandırılması tedavi ve prognoz açısından gereklidir. Bu sınıflamalar genellikle hücrelerin morfolojik ve immünolojik özelliklerine göre yapılır.

Lösemiler akut ve kronik olarak sınıflandırılabilir. Kronik lösemi çocuklarda nadiren görülür, başlangıcı daha sinsidir ve daha uzun süre devam eder. Akut lösemnin başlangıcı anidir, hızla ilerler ve ölümlle sonuçlanabilir. Akut lösemiler, çocukluk döneminde görülen lösemilerin %98' ini oluşturur, %2 oranında da kronik miyelojenik (granülositik) lösemi görülür.

Çocukluk döneminde görülen akut lösemilerin çođunu (%80' nini) akut lenfositik (lenfoblastik) lösemi (ALL) oluşturur. Bu tip lösemi, lenfoblast olarak bilinen immatür lenfositlerin aşırı yapımı ile karakterizedir. Akut lenfositik lösemide prognoz ve tedavi açısından immünolojik sınıflama da önem taşır. Yapılan bu sınıflamaya göre ALL; T lenfosit, B lenfosit, T ve B hücresi olmayan ALL olmak üzere üç alt gruba ayrılır. Lösemili çocukların %75' inde T ve B hücresi olmayan ALL görülür. Bu lösemi tipinin prognozu iyidir (Çavuşođlu 2011).

Akut lösemnin, biri ALL olmak üzere iki ayrı tip daha vardır. Biri akut farklılaşmamı lösemi (AUL), aynı zamanda en az görülen tipidir. Akut nonlenfositik lösemi (ANLL) ise lösemilerin yaklaşık %15' ini oluşturur ve bu da kendi arasında çeşitli alt gruplara ayrılır. Bu lösemi hastalıđı immatür hücrelerin hızla çođalması ile karakterizedir. Bu immatör hücreler, monoblast ya da miyeloblast ya da nadiren miyeloblast ve eritroblastların kombinasyonunu içerir. ANLL' nin alt grupları; akut miyelositik (miyeloblastik) lösemi (AML), akut miyelo-monositik lösemi (AMML),

akut monositik lösemi (AMOL) ve nadir olarak lösemnin miyeloblast ve eritroblastları içeren şekli olan eritrositik lösemiden oluşur (Çavuşođlu 2011).

4.1.1.2 Klinik Belirti ve Bulgular

Akut lösemnin başlangıçta semptom ve bulguları oldukça deđişik olabilmektedir. Çođu vaka aniden başlayıp bulgular Kİ yetmezliđinin derecesi ve ekstrameduller tutulumun genişliđine göre deđişmektedir. Hastalık ALL’li olan çocuklarda herhangi bir belirti olmadan birdenbire ağır bir klinik tablo şeklinde başlar. Genellikle çocukta görülen belirtilerin başlaması ve tanının konulması arasında geçen süre birkaç gün ile birkaç hafta arasındadır (Lewis 2009). Akut lösemili hastalarda anemiye bađlı solgunluk, halsizlik, çabuk yorulma, çarpıntı ve eforla dispne, trombositopeniye bađlı cilt, cilt altında, mukoza ve iç organlarda kanamalar ve nötropeniye bađlı ateş ve enfeksiyonların sıklıđında artış görölmektedir. Fizik muayenede ise anemi bulgusu olarak cilt ve mukozalar soluktur. Genel durumu yorgun ve düşkün görümde olabilmektedir. Taşikardi ve Takipne gibi yetmezlik bulguları saptanabilmektedir. Karaciđer ve dalak infiltrasyonuna sekonder olarak ikter çok sık olmasa da görölebilir. Hem kalp yetmezliđine bađlı hem de lösemik hücre infiltrasyonuna bađlı olarak hepatomegali görölebilir (Greaves 1988). Trombositopeniye bađlı kanama deride peteşi, ekimoz ve purpura şeklinde olabilir. Burun, diş eti ve konjunktival kanamalar da sıktır. Hastalıđın leri evrede olması ve tedavi sebebiyle immünsüpresyon oluşur, bu da ciddi enfeksiyonlara neden olabilir. Hastalıđın tanısı konurken çođunda ateş vardır (Kusenda 2006). İştahsızlık ve buna bađlı olarak gelişen kilo kaybı da hastaların çođunda tanı konulduđu anda vardır.

4.1.1.3. Laboratuvar Bulguları

Akut lösemilerde laboratuvar bulgularında ileri derecede anemi, trombositopeni ayrıca periferik yaymada blastik hücreler görülmektedir. İlk tanı aşamasında ise hastaların %20' inde normal periferik kan tablosu görülebilmektedir. En sık ve en erken görülen bulgu anemidir. Anemi normokrom normositer özelliktedir. Poikilositoz, anizositoz, ve polikromazi görülebilir. Trombosit sayısı hastalığın başlaması sürecinden itibaren genellikle düşüktür. Hastaların hemen hemen yarısında trombosit sayısı 50000/mm³'ün altındadır. Akut lösemilerde lökosit sayısı normal düzeyde olabildiği gibi, yüksek veya düşük düzeyde de olabilir. Hastaların %20'sinde ise lökopeni bildirilmektedir (Murray 2002).

4.1.1.4 Ayırıcı Tanı

Doğru ve dikkatli anemnez alma, fizik muayene, Kİ bulguları ve periferik yayma ile olguların çoğunluğunda tanı konulabilmektedir. İdiyopatik trombositopenik purpura, viral enfeksiyonlar, metastatik solid tümörler, aplastik anemi, juvenil romatoid artrit, kollojen doku hastalıkları gibi bazı hastalıklar ayırıcı tanıda akla getirilmelidir (Akpınar 2015).

4.1.1.5 Akut Lenfoblastik Tedavisi

Remisyon- indüksiyon: Glukokortikoid, vinkristin (VCR) ve L-asparaginaz uygulamasını kapsar. Amaç hızlı bir şekilde Kİ'ni remisyonla sokmaktır. Tam remisyon; blastların çevre kanında görünmemesi ve kemik iliğinde %5'ten az olması, periferik kan değerlerinin normale gelmesi, organomegalinin kaybolması ve hastanın normal performansının geri dönmesi olarak tanımlanır. İkili kemoterapilerle (VCR+Prednizolon) remisyon %85 iken L-asparaginaz, antrasiklin veya her ikisinin birden tedaviye eklenmesi ile bu oran %95 düzeylerine çekilmiştir (Ching 2006).

MSS koruma tedavisi: Genellikle indüksiyon dönemi ile beraber başlayıp daha sonra da devam etmektedir. Damar içine uygulanan kemoterapinin BOS'a geçişinin yetersiz olduğu görüldüğü için, tanıda SSS tutulumu olan hastalara BOS'ta blastlar kaybolana kadar haftada 1-2 kez intratekal tedavi uygulanmalıdır. Yüksek riskli hastalara, tanıda SSS tutulumu olmasa bile, tedavinin belli bir döneminde profilaktik olarak 1800 cGy radyoterapi ile beraber tekrarlayan intratekal kemoterapilerin (metotreksat, ARA-C, prednisolon) verilmesi SSS nüksünü belli oranda azaltmıştır. Standart riskte olan hastalar için ise radyoterapi önerilmemekte, daha az sıklıkta intratekal tedavi önerilmektedir (Elmas 2004).

Güçlendirme tedavisi (konsolidasyon/ intensifikasyon): Bu tedavinin amacı hastalık bulgularını daha da azaltarak, nüksü önlemektir. Bu durumda ya metotreksat ve ARA-C gibi ilaçlar kullanılmakta ya da indüksiyon tedavisinin benzeri bir tedavi verilmektedir. Güçlendirme fazı, indüksiyon sonrasında olabileceği gibi daha geç dönemde de verilebilir (Yümlü 2015)

İdame tedavisi: Daha düşük dozlarda ilaçlar uygulanarak risk gruplarına göre tedavinin en az 2 yıl devam etmesi amaçlanmaktadır. İdame tedavide kullanılan ilaçlar merkaptopurin ve metotreksatdır. Bunun yanı sıra aralıklı olarak steroid, vincristin, etoposid ve ARA-C de idame tedavisi sırasında kullanılmaktadır (Yümlü 2015).

Tedavi Komplikasyonları: Tanı anındaki major komplikasyonlar, metabolik bozukluklar, kan sayımındaki anormallikler ve organ infiltrasyonlarına bağlıdır. Tedavi sırasında gelişen komplikasyonlar ise bunlara ilaveten miyelosupresyon sonucu artmış enfeksiyon riski ve ilaçların toksik etkileri olarak sıralanabilir (Yümlü 2015).

4.1.2 Lenfomalar

Lenfomalar (Hodgkin ve Hodgkin Dışı lenfomalar) çocukluk çağı kanserleri içerisinde lösemi ve santral sinir sistemi tümörlerinden sonra üçüncü sıklıkla görülmektedir. Onbeş yaş altı tanı alan kanser olguların yaklaşık %10-15'ini oluştururken 20 yaş altı tanı alan kanser olgularının %15'ini oluşturmaktadır (Mopett 2003). Ülkemizde ise lenfomalar lösemilerden sonra %18 oranında en sık görülen kanser türünü oluşturmaktadır (Kutluk 2009).

4.1.2.1 Hodgkin Lenfoma

Hodgkin Hastalığı ilk kez Thomas Hodgkin tarafından 1832 yılında olan dalak ve lenf dokularının büyümesi ile karakterize bir hastalık olarak tanımlanmıştır. Sternberg ve Reed 1898 ve 1902 yıllarında bir ya da multinukleuslu dev tanısal hücreleri tanımlamıştır (Reiter 2009).

Çocukluk çağı kanserlerinin yaklaşık %7'sini oluşturan Hodgkin lenfoma (HL), çocuklarda kanser ölümlerinin %1'ini oluşturmaktadır (Kutluk 2009). Sıklığı bebeklerde oldukça nadirken, 15-19 yaş grubunda en sık görülen çocukluk çağı kanserini oluşturmaktadır. Tedavi ile 5 yıllık sağ kalım %94'e ulaşmıştır. Hastalık genç erişkin ve >50 yaşta pik yapar. Adölesanlarda kızlarda daha fazla görülürken (erkek/kız: 0,8), 15 yaş altında erkeklerde daha fazla görülmektedir (Smith 2010).

Hodgkin lenfoma tutulan lenf nodunun <%1'ini kapsayan mononükleer Hodgkin ve multinükleuslu Reed-Sternberg hücreleri ile karakterizedir. Lenf nodunun kalan kısımları tümör hücrelerinden salınan sitokinlere yanıt olarak artan lenfosit, eosinofil, makrofaj, plazma hücresi ve fibroblastlar barındırmaktadır. Hodgkin ve Reed-Sternberg hücreleri germinal merkez B hücrelerinden oluşan, immünglobulin sentezlemeyen hücreler olmakla birlikte sitokin ve kemokin sentezleyerek hücre infiltrasyonunu sağlarlar. Reed-Sternberg hücreleri D20 ve D79a gibi B hücre antijenlerini eksprese ederken, hemen hemen hepsi D30 antijeni ve çoğu D15 antijenini eksprese etmektedir (Lanzkowsky 2011).

4.1.2.1.1 Sınıflama

Dünya Sağlık Örgütü, Reed-Sternberg hücrelerinin morfolojisi ve infiltrasyon karakterlerine göre HL'ı dörde ayırmıştır.

- Lenfositten zengin HL
- Lenfositten fakir HL
- Miks selüler HL
- Noduler sklerozan tip HL (Akpınar 2015).

4.1.2.1.2 Klinik Bulguları

Lenfadenopati, vakaların %80'inde ilk başvuru yakınmasıdır. Genellikle servikal, supraklavikular, aksiller ya da daha az sıklıkla inguinal yerleşimli, lastik kıvamında ve ağrısızdır. Lenfadenopati haftalar ya da aylar boyunca devam etmektedir. Bulguların yaklaşık %30'unda 'B semptomları' görülür. Bunlar; ateş (38° 'nin üzerinde, ardışık 3gün boyunca), gece terlemeleri, kilo kaybıdır (son 6 ayda %10'dan fazla). Vakaların yaklaşık %60-80'ninde intratorasik tutulum bulunmaktadır. Servikal lenfadenopatisi bulunan hastaların 2/3'ünde mediastinal tutulum bulunmaktadır. Mediastinal kitleler genellikle asemptomatiktir. Ancak bazen öksürük ve göğüs ağrısı bulunabilir. Mediastendeki iri kitleler dispne, öksürük, stridor, perikardiyal efüzyon ya da süperior vena kava sendromuna yol açabilmektedir (Reiter 2009).

4.1.2.1.3 Laboratuvar Bulguları ve Tanı

Belirgin, tanı koydurucu bir laboratuvar bulgusu yoktur. Genellikle tanı anında sedimentasyon hızı artmıştır. Nötrofili, monositoz, lenfopeni, normokromik normositik anemi, artmış -reaktif protein düzeyi, kemik invazyonunu düşündüren artmış alkalen fosfataz düzeyi saptanabilir. Görüntüleme yöntemleri kesin tanıya yol gösterici olmakla birlikte hastalığın yaygınlığını göstermede önemlidir. Bu amaçla ultrason, bilgisayarlı tomografi ve pozitron emisyon tomografi kullanılır. Hastalığın kesin tanısı histopatolojik inceleme ile konulur. Tanı için genellikle eksizyonel biyopsi yapılmaktadır çünkü ince iğne aspirasyonu hem histolojik sınıflama ve

moleküler çalışma için yeterli dokuyu sağlamaz hem de lenf nodunun tamamı incelenmediğinden yanıtıcı olabilmektedir. Büyük mediastinal kitlesi olan vakalarda hava yolu obstrüksiyon riski nedeniyle bu vakaların genel anestezi altında biyopsi örnekleme yapılmalıdır (Lanzkowsky 2011).

4.1.2.1.4. Tedavi

Hastaların tedavisi risk gruplarına göre düzenlenmektedir. Tedavide kemoterapi ve radyoterapi kullanılır. Kemoterapide etkili rejimler PP, PPA, EPA, ABVD'dir (Lanzkowsky 2011).

4.1.2.2 Non- Hodgkin Lenfoma (NHL)

Non- Hodgkin lenfomalar, lenfoid kaynaklı malign lenfomalar olup, HL olarak sınıflandırılmayan grubu oluşturmaktadır. Erişkin NHL'lerin aksine çocukluk çağı NHL'leri ileri evre ve hızlı ilerleme gösterir (Reiter 2009).

Çocukluk çağı kanserleri içinde 5. sıklıkla görülen NHL'lar gelişmiş ülkelerin çocukluk çağı kanserlerinin %7'sini oluşturmaktadır (Kaatsch 2010). rtanca tanı yaşı 10 yıl iken insidans yaş ile artmaktadır. İnsidans yaş, ırk gibi etkenlerde etkilenmekle birlikte en sık görülen alt tipleri Burkitt lenfoma, difüz B hücreli lenfoma, lenfoblastik T ya da B hücreli lenfoma, anaplastik hücre lenfomadır. Kazanılmış ya da konjenital immünyetmezlik sendromları NHL ile ilişkilidir. Özellikle yaygın değişken immünyetmezlik, Wiskott-Aldrich sendromu, Ataksi Telenjiektazi ve 'e bağlı lenfoproliferatif sendrom hastalarında sıklığı artmaktadır (Reiter 2009). Neoplastik hücreler dar sitoplazmalı, aynı boyutta ve kromatin ile gevşek boyanmış büyük nükleusludur. Hücreler FAB sınıflamasındaki L1, L2 tür hücrelere benzemektedir (Reiter 2009).

4.1.2.2.1 Sınıflama

Dünya Sağlık Örgütüne göre NHL'ler histoloji, immünofenotip ve genetik özelliklerine göre aşağıdaki gibi sınıflanmıştır (Lanzkowsky 2011);

- Lenfoblastik lenfoma: Yaklaşık %25'ni oluşturur.
- Matur B cell lenfoma
- Burkitt lenfoma: Endemik, sporadik ve immünyetmezlikle ilişkili Burkitt lenfoma tipleri vardır.
- Diffüz large B cell lenfoma
- Primer mediastinal büyük B hücreli: Mediastenden köken alan lenfomalardır.
- Jüvenil foliküler lenfoma: erişkinlerdeki vakaların 1/3'ünü oluşturmaktayken çocuklarda %2'den daha az vakada görülmektedir.
- Anaplastik large cell lenfoma

4.1.2.2.2 Klinik Bulguları

Klinik bulgular HL'dakine benzer olarak tutulan bölgenin yerine göre değişmekle birlikte ağrısız büyümüş lenf nodlarıdır. Lenf nodları HL'dan daha hızlı büyümektedirler. İleri evrelerde solunum yollarına bası sonucu hırıltılı solunum, yüzde şişme, solunum sıkıntısı görülür. Burkitt lenfomada karın ağrısı görülür. B semptomları vakaların %30'unda ve sıklıkla anaplastik büyük hücreli lenfomada görülmektedir. Burkitt lenfoma ileoçekal bölgeyi tutar. İnvajinasyon ilk bulgu olabilir. Mediastinal kitleler daha çok lenfoblastik lenfomada görülür. Özellikle anaplastik büyük hücreli lenfomada ciltte tek ya da multipl mavi cilt-cilt altı nodüller, büyük ülseratif lezyonlar ve yaygın multiple papillematöz lezyonlar görülebilir (Lanzkowsky 2011).

4.1.2.2.3 Laboratuvar Bulguları ve Tanı

Anemi, trombositopeni ya da lökopeni hastalarda kemik iliği invazyonu, hipersplenizm ya da gastrointestinal kan kaybına bağlı olarak görülebilir. Hiperürisemi Burkitt lenfoma ya da lenfoblastik lenfoma gibi hızlı büyüyen tümörlerde tümörlüzis sendromuna bağlı saptanabilir. Tümör yükünün fazla olması, karaciğer invazyonu ya da hızlı büyüyen tümör dokusu varlığında laktat

dehidrogenaz (LDH) artışı görülebilir. Görüntüleme yöntemleri hastalığın yaygınlığını saptamak için kullanılır. Bu açıdan Pozitron emisyon tomografisi bilgisayarlı tomografiden daha duyarlıdır (Reiter 2009). Kesin tanı tutulan organın patolojik incelemesi ile konur (Akpınar 2015)

4.1.2.2.4 Tedavi

Non- Hodgkin lenfoma için uygulanan tedavi protokolü, yoğun kombine kemoterapi, radyoterapi ve eğer yapılabilirse cerrahi tedaviyi içerir. Yoğun kemoterapide kullanılan çeşitli tedavi protokolleri vardır ve sıklıkla yüksek riskli lösemide kullanılan protokollere benzerdir. Lösemi tedavisine benzer şekilde indüksiyon, konsolidasyon ve idame tedavi uygulanır. Hastalığın evresine göre çeşitli tedavi protokolleri tercih edilir. Örneğin, Evre I ve Evre II' de yoğun indüksiyon tedavisinde yüksek doz cyclophosphamide ya da ifosfamide, vincristine, metholraxate, predsinone ve 6 – thioguanine kullanılır. Evre I ve II' de abdominal tutulum varsa COPAD(cyclophosphamide, oncovin, prednison, adriamycin, daunomycin) protokolü uygulanabilir kombine ilaç tedavisinin kullanılması ile çocukların% 85- 90'ında 4 – 6 hafta içinde tedaviye yanıt alınmaktadır.

Yoğun indüksiyon tedavisinde tümör hücrelerinin yıkımı nedeni ile çocuklarda önemli metabolik sorunlar (tümör lizis sendromu) görülür. Bu nedenle hemşirenin hiperkalemi, hiper fosfotemi, hiperürisemi ve hipokalsemi belirti ve semptomları yönünden hastayı gözlemesi gerekmektedir. Elektrolit dengesindeki ani değişiklikler, böbrek yetmezliği ve kardiyak areste neden olabildiği için, hastanın serum elektrolit düzeyleri yakından izlenmelidir (Çavuşoğlu 2011).

4.2. Yaşam Kalitesi

Platon'un "Devlet", Aristo'nun "Nikomakhos'a Etik" isimli eserleri, yaşam kalitesi etrafındaki tartışmaların bugün olduğu gibi antik dönemde de var olduğunu göstermektedir (Edisan ve Kadioğlu, 2013). Ancak yaşam kalitesi terimi ilk olarak Long'un 1960 yılında yayınladığı "On the Quantity and Quality of Life" isimli makalesinde geçmektedir. Yaşam kalitesi, insan hakları konusunda yaşanan gelişmelerle birlikte, tüm politik kararların alınmasında önemli bir gösterge olmuş, toplumların bir biçimde ulaşmayı amaçladığı evrensel bir hedef halini almıştır.

Yaşam kalitesinin evrensel bir hedef olmasının nedeni, Maslow (1970)'un ihtiyaçlar hiyerarşisi ile açıklanabilir. Maslow' un teorisine göre insanın gereksinimleri önceliklere göre beş başlıkta sıralanmıştır:

1. Fiziksel gereksinimler (yiyecek, su, barınma...)
2. Güvenlik gereksinimi (emniyet, korunma, sağlık...)
3. Sosyal gereksinimler (bir topluluğa ait olma hissi, sevgi...)
4. Saygı görme gereksinimi (toplumda sayılma, sosyal statü...)
5. Kişisel ilgileri/fikirleri/idealleri ortaya koyma gereksinimi (kendini geliştirme, kişisel yaşamı zenginleştirme, kişisel hedefleri gerçekleştirme...)

Maslow'un teorisi bize, insan yaşamının her döneminde karşılanması gereken temel ihtiyaçları sıralarken yaşam kalitesi, bu ihtiyaçların kandesitesi (nicelik) ile birlikte kalitesinin (nitelik) de önemli olduğunu vurgulamaktadır. Örneğin, yaşam süresinin uzunluğundan ziyade kalitesi, gelirin iyi olmasından ziyade kişiyi tatmin edip etmemesi vb. hususlar üzerinde durmaktadır. Nitekim kalite, bir bilinçlenme sürecidir ve tüm yaşam alanında her zaman ulaşılma istenen mükemmellik düzeyi olmalıdır (Aksungur 2009).

Yaşam kalitesinin, günümüzde tüm bilimler açısından kabul görece tek bir tanımı bulunmamaktadır (Bilir 2005). Ancak tüm tanımlardaki ortak nokta insan faktörü ve onun öznel değerlendirme sistemidir. Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini "kişinin kendi amaçlarına, beklentilerine, standartlarına ve çıkarlarına göre bir kültür ve değer sisteminde kendi yaşamını algılaması" olarak tanımlamıştır. Burada önemli olan nokta, yaşam kalitesi hedeflerine ulaşmak için temel teşkil eden standartların

dışarıdan empoze edilmemesi, kişinin yaşamını tümüyle kendisinin değerlendirmesi ve bu değerlendirmenin sürdürülebilir olmasıdır (Bilir 2005).

Yaşam kalitesi ile ilgili yapılan tanımlamalar genel olarak “kişinin yaşamı ile ilgili sübjektif algısı” etrafında dönse de yaşam kalitesi, objektif ve sübjektif olmak üzere iki açıdan incelenmektedir (Aydiner Boylu 2007). Objektif göstergeler; gelir, eğitim, meslek, sağlık, yaşanılan konutun durumu vb. iken; kişinin sahip olduğu bu imkânlardan duyduğu tatmin/doyum ise yaşam kalitesinin sübjektif göstergeleridir (Veenhoven 1996). Kimi araştırmacılara göre objektif göstergelerin (Aydiner Boylu 2016), kimi araştırmacılara Dünya Sağlık Örgütü’nün (DSÖ), sağlığı; yalnız hastalığın bulunmayışı olarak değil fiziksel, ruhsal ve sosyal açılardan tam bir iyilik hali olarak tanımlaması sonucu sağlık kavramı çok boyutlu ve bütüncül olarak ele alınmaya başlanmıştır (Saxena 1997). Bunun yanı sıra hastalık kavramı da sağlık kavramı ile ilişkili olduğundan hastalığın tanımını da yapmak gerekmektedir. Hastalık, sadece doku ve hücrelerde yapısal ve fonksiyonel olarak anormal değişikliklerin yarattığı bir durum değil, bireyin fiziksel, entelektüel, sosyal ve ruhsal fonksiyonlarını daha önceki iyilik haline göre azaltması ya da iyice tükenmesi olarak tanımlanmaktadır. Yani hastalık da sağlık gibi çok boyutlu ve bütüncül olarak ele alınması gereken bir kavramdır (Biol, 2004). Sağlık durumu, yaşam kalitesi ile eş anlamlı olmamasına rağmen, bir biri ile ilişkilidir. Yani sağlık yaşam kalitesini etkileyebilir ve yaşam kalitesi de sağlık durumunu etkileyebilmektedir. Bu yaklaşıma dayanarak yaşam kalitesinin bir yönü sağlıkla ilişkili olarak tanımlanabilmektedir. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, kişinin deneyimleri, inançları, beklentileri, bedensel ve ruhsal algılamaları tarafından etkilenen fiziksel, psikolojik ve sosyal alanlarını temsil etmektedir (Eser 2006). Yaşam kalitesinin çok boyutlu olması nedeniyle birçok tanımlamaları bulunmaktadır. Pain ve arkadaşları (1998) yaşam kalitesini; ölüm sürecini de içerisine alan ve yaşam boyu devam eden sağlığa etki eden bozukluklar ile bireyin fonksiyonel durumunu (sosyal, psikolojik ve fiziksel) ve sağlık algılayışlarını içerisine alan bir kavram olarak tanımlamışlardır. Bir başka tanımlama ise bireyin fiziksel, fonksiyonel, emosyonel ve sosyal faktörlerinin birleşimi sonucu bireyin iyilik algısıdır (Cella 1992). Yaşam kalitesi bireysel iyilik halinin bir anlatımı ve yaşamın farklı alanlarında öznel bir doyum olarak da ifade

edilmektedir. Bu nedenle yaşam doyumu, öznel iyi olma, mutluluk, işlevsel yeterlilik, sosyal iyilik gibi bileşenlerden oluşan yaşam kalitesi içinde kültür, değer yargıları, kişinin konumu, amaçları bulunan, yaşam koşulları içinde elde edilebilecek kişisel doyumun düzeyini etkileyen hastalıklara ve günlük yaşamın fiziksel, ruhsal ve toplumsal etkilerine verilen kişisel tepkileri gösteren geniş bir kavramdır (Sönmez 2007). Bu bağlamda 20. yüzyıl ortalarında bireylerin yaşamlarıyla ilgili farklı memnuniyet ve iyilik algısı olabileceğinin gözlenmesi, sağlıkla ilgili verilerin değerlendirilmesinde bireysel bakış açısının önemini ortaya çıkarmıştır (Pain ve ark. 1998).

Yaşam kalitesi Dünya Sağlık Örgütü'nün yetişkin onkoloji çalışmaları doğrultusunda pediatrik onkolojiye uyarlanmıştır. Yaşam kalitesinin saptanması, kanserli çocuk ve bakımlarını üstlenenler için hayatta kalma, kanser tedavisinin sonuçlarını değerlendirme gibi alanlarda önemli sonuçlar vermektedir. Yaşam kalitesi-sağlık ilişkisi arasındaki farklılıkların belirlenmesinde kanserli çocuklardan elde edilen veriler yaşam kalitesi hakkında önemli bilgileri yansıtmaktadır (Matziou 2008).

Yaşam kalitesi her yaşta birey için değerlendirilmesi gereken bir konudur. Yaş grupları ile ilişkili yaşam kaliteleri farklılık gösterir; çünkü farklı yaş gruplarında çocukların ihtiyaç ve gereksinimleri aynı olmayacaktır. Örneğin beş yaşındaki bir çocuğun yaşamdan beklentileri ile bir ergenin yaşamdan beklentileri yaşama bakış açıları farklı olacaktır. Yine bir ergenin de yetişkin bireyden farklı yaşam algılarına sahip olması beklenmektedir (Timmons 1997; Üneri ve ark., 2010). Bu yüzden yaşam kalitesi her yaşta birey için önemli olmakla birlikte çocuklarda ve özellikle hastalığa sahip olan çocuklarda öncelikli değerlendirilmesi gereken bir konu olmalıdır. Çünkü hem çocuk olmasından dolayı hem de yaşamı boyunca beraber sürdürdüğü hastalığı ile baş ederken yaşam kalitesi olumlu veya olumsuz etkilenebilecektir (Ergin ve ark., 2007). Bu bağlamda kronik hastalığı olan çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin belirlenmesi onların hastalığı algılayışı, fiziksel, sosyal ve duygusal işlevselliğinin belirlenmesinin çocuklar ve ailelerinin optimal sağlığının korunması ve geliştirilmesinde önemli rol oynayacağı düşünülmektedir.

Ebeveynlerin çocuğun sağlıkla ilgili davranışları üzerinde oldukça etkili olduğu vurgulanmaktadır (Ergin ve ark., 2007). Ayrıca, yazındaki bazı çalışmalarda ebeveynlerin stres düzeyinin çocuklardaki bilişsel işlevsellik durumu ya da çocuğun hastalığa uyumuyla ilişkili olduğu bildirilmiştir (Eiser ve Morse 2001; Er 2006). Bu nedenle bedensel, ruhsal, sosyal ve kişisel inançlar açısından iyilik hali kişiler tarafından farklı şekillerde tanımlanabilmekte ve hastalık süreci de farklı yaşanabilmektedir. Çünkü yaşam kalitesi hasta çocuk-ergenin, özellikle bazı durumlarda ebeveynlerin de sosyal, psikolojik ve duygusal işlevselliğini yansıtan bir kavramdır. Bundan dolayı hastalık ve tedavi sürecinin tüm aile bireyleri üzerindeki etkisini, dolayısıyla da sosyal çevrenin hasta üzerindeki etkilerinin sağlık personelleri tarafından göz önüne alınması gerektiği önemle belirtilmektedir (Üneri ve Çakın Memik 2007; Üneri ve ark. 2010).

Yaşam kalitesinin güçlendirilmesine yönelik girişimlerin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesinin önem taşıdığı görülmektedir. Bu süreçte etkili objektif ölçümlerin yapılabilmesi için yaşam kalitesi ölçeklerinden yararlanılmaktadır (Çakın Memik, 2007; Gölle 2009). Ancak çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi erişkinlerden bazı farklılıklar içermektedir. Erişkinlerde yaşam kalitesini değerlendirirken kullanılan alanlardan birisi olan fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktivitelere bakılırken, çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi gelişim dönemlerine göre erişkinlerden farklılık göstermesinin yanı sıra kendi içerisinde de değişik süreçlerden geçtiği için (süt çocukluğu, oyun çağı, okul dönemi ve ergenlik gibi) farklılık gösterebilmektedir. Kronik bir hastalığı olan çocuk da sağlıklı çocukların gelişim basamaklarından geçmekle birlikte, çocuğun mental ve motor gelişimini olumsuz şekilde etkileyen kronik bir hastalık varlığında bu basamakların başarı ile geçilmesi oldukça zor olmaktadır. Bu nedenle çocuğun bilişsel ve mental gelişimi dikkate alınarak değerlendirmek gerekmektedir (Eiser ve Morse 2001; Üneri ve Çakın Memik 2007;

Aydemir 2007). Ayrıca ebeveynlerin kendi çocuklarının yaşam kaliteleri üzerine önemli etkileri olduğu düşünüldüğünde, ebeveynlerin kronik hastalığı olan çocuğa sahip olma ve yaşadıkları stres ile başa çıkma yollarının belirlenmesinin de çocukların yaşam kalitesine olan etkilerini belirlemede ve uygun bakım planlarının geliştirilmesine yardımcı olacağı düşünülmektedir.

Yaşam kalitesi konusunda erişkin bireylerde oldukça fazla çalışma varken, çocuklar üzerinde ülkemizde yapılmış çalışma kısıtlıdır. Yapılan bu çalışmayla özellikle malignitesi olan çocuklarda yaşam kalitesine dikkat çekilip, hemşirelere ve çocuk-ergenin ebeveynine yön verilmesi hedeflenmiştir.

4.2.1. Çocuk ve Ergenlerde Yaşam Kalitesi

Çocuklarda yaşam kalitesi incelemelerinin ortaya çıkmasının önemli bir nedeni, erişkin yaşlarda yaşam kalitesi düşük olan bireylerin çocukluk döneminde ortaya çıkan yaşam kalitesi sorunları ile ilgili olduğu belirtilmiştir (Varni ve ark. 1999; Eiser ve Morse 2001). Bu nedenle öncelikle çocukluk döneminde saptanan sorunların iyileştirilmesi ve ilerideki yaşlarda bireyin bu sorunlar çıkmadan sağlıklı bir yaşam kalitesine kavuşmasında önemli yere sahip olduğu düşünülmektedir. Çocuklarda yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalara ilk kez 1980'li yıllarda başlanmıştır. 1986 yılında yapılan bir araştırmada, ağır yanığı olan 12 çocukta yaşam kalitesini fiziksel işlevsellik, yanık izi derecesi, psikososyal uyum ile değerlendirmişlerdir (Saxena ve Orley 1997). Yine bir diğer araştırmada ise (Ditesheim ve Templeton, 1987), anal atrezili bebeklere uyguladıkları cerrahi tedavi sonrasında bu çocukların okula devamlılığını, sosyal ilişkilerini ve fiziksel yetilerini ölçüt olarak yaşam kalitelerini incelemişlerdir. Çocuklarda yapılan bu ilk değerlendirmelerin basit düzeyde olmasına rağmen genel ve hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeklerinin gelişimine öncülük etmeleri açısından önemli oldukları belirtilmektedir (Üneri ve Çakın Memik 2007). Çocuklarda yaşam kalitesi değerlendirilirken erişkinlerden önemli farklılıklar içerdiği bilinmektedir. Erişkinlerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde kullanılan alanlardan biri olan fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler

değerlendirilirken, çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, ufak gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Erişkinlerde sosyal işlevsellik değerlendirilirken okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli olmamaktadır, ancak çocuklarda değerlendirme yaparken arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi önemli bir yer tutmaktadır. Duygusal ve bilişsel işlevsellik, beden imgesi, özerklik, aile içi ilişkiler, gelecekte beklenenler gibi alanların da erişkin, ergen ve çocuk yaş grubu içinde farklı ele alınması gerektiği, tüm bu nedenlerle erişkinlerde kullanılan ölçeklerin ergenlerde, ergenler için kullanılan ölçeklerin de çocuklarda kullanılmasının uygun olmadığını belirtmektedirler (Varni ve ark. 1999). Ergenlerde hastalıkların tedavisi, değerlendirilmesi ve hastalığa yaklaşım çocuk ve erişkinlere göre farklılıklar içermektedir. Ergenlik, kimlik geliştirme, fiziksel değişikliklere uyum sağlama, geleceğe yönelik planlar yapma ve bağımsızlığını kazanma gibi öğelerin ön planda olduğu bir dönemdir. Ergenlikte fiziksel görünüm ve işlevsellik çok önemlidir. Hastalık nedeniyle fiziksel bozukluğun olması ve işlev kaybı özgüvenin olumsuz etkilenmesine neden olabilmektedir. Ergenlik döneminde hastalık ve hastaneye yatışa bağlı güvensizlik, yetersizlik, güçsüzlük duyguları, depresyon ve saldırgan davranışlar gelişebilmektedir (Çavuşoğlu 2004). Kronik hastalığın varlığı, ergenlerin kimlik ve cinsel gelişimlerini, bağımsızlıklarını, benlik saygılarını, bedenini kontrol etme yeteneklerini, meslek seçimlerini, eğitimlerini, kısaca yaşamlarını ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi de aynı ölçüde farklı olmaktadır. Bu fark ergenlerde kullanılacak çok sayıda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği gelişmesine yol açmıştır (Üneri ve Çakın Memik 2007). Çünkü yaşam kalitesi değerlendirilirken yaşa uygun gelişim özellikleri dikkate alınarak uygulanmalıdır. Ayrıca yaşam kalitesinin nesnel ve öznel alanlarının olduğu vurgulanmaktadır (Varni ve ark. 2001). Nesnel olarak aynı durumda olan iki kişi öznel olarak yaşam kalitelerini farklı algılayabilmektedir. Nesnel değerlendirmede çocuk ve ergenin neler yapabildiği, yaşam koşulları, çevre ve okul işlevselliği, sosyal ilişkileri değerlendirilmektedir. Öznel değerlendirmede ise çocuk ve ergenin fiziksel, duygusal ve sosyal işlevselliği göz önüne alınmaktadır (Eser ve ark., 2008). Bazı araştırmacılar kişinin durumu ile ilgili kendi algısını yansıtmakta olduğu için, öznel değerlendirmenin daha değerli

olduğunu ileri sürmektedir (Sönmez ve Başbakkal, 2007). Bazı araştırmacılar ise nesnel sonuçlar doğurduğu için ebeveyn formlarının geçerliğinin daha fazla olduğunu düşünmektedir. Çocuk ve ergenin yaşam kalitesini en doğru biçimde anlayabilmek için en iyi çözümün, hem ebeveynin hem de çocuk ve ergenin değerlendirmesinin göz önünde bulundurulmasının önemli olduğu savunulmaktadır (Eiser 1997). Bu değerlendirme yapılırken, ebeveyn ve çocuk formlarının eş zamanlı olarak değerlendirilmesi öngörülmektedir. Çünkü genellikle çocukların ebeveynlerinden farklı olarak hastalığın sebebi ve tedavisi ile ilgilenmediği, hastalıklarına daha iyimser baktıkları saptanmıştır. Çocuklar için arkadaşlarının olması, koşup oynayabilmeleri, sahip olmaları gereken temel yeti ve becerilerinden daha ön plana çıkarken, çocuğun bilişsel gelişim düzeyinin ölçekleri doldurma yetilerini etkilediği belirtilmektedir (Varni ve ark. 1999; Üneri ve ark. 2010). Örneğin, yapılmış olan birçok farklı çalışma sonucunda ağrı ve duygusal yönler gibi içsel sorunlarda ebeveynler ve çocuklar arasındaki uyumun az olduğu görülürken; hareketlilik, yürüme gibi başkaları tarafından kolayca gözlenebilen dışsal sorunların değerlendirilmesinde ise uyumun daha fazla olduğu gösterilmiştir (Varni ve ark. 1999). Bu nedenle çocuğun ve ergenin yaşam kalitesini en doğru biçimde anlayabilmek için en iyi çözümün, her bir formu bakış açısı farklılıkları olabileceğini bilerek değerlendirmek olduğu belirtilmektedir (Üneri ve Çakın Memik, 2007)

4.2.2 Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Günümüz teknolojisi ile birlikte sağlıkta önemli gelişmeler ortaya çıkmakla beraber hastalıkların tedavisinde de önemli gelişmeler olmaya başlamıştır. Buna bağlı olarak yaşam süresi uzamış ve kronik hastalıklar ile daha uzun süre birlikte yaşama zorunluluğu doğmuştur. Hastalıkların biyolojik yönden tedavisinde gelişmeler sağlanırken, hastaların psikososyal sorunları ile daha fazla ilgilenme zorunluluğu ortaya çıkmıştır. Yaşam kalitesi değerlendirilirken bireye kendi yaşamı ile ilgili ne hissettiği sorulmakta ve bireyi tüm özellikleriyle bir bütün olarak ele almak amaçlanmaktadır. Yaşam kalitesi ölçekleri bireyin çevresi ile aktif etkileşim içinde olduğu düşünüldüğünde, bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini göstermektedir. Yaşam kalitesi ölçekleri ile yaşam kalitesi standardize edilmekte ve

verilerin karşılaştırılabilir olması sağlanmaktadır (Eiser ve Morse 2001; Fidaner 2004). Yaşam kalitesinin alt boyutu olarak düşünülen Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini (SİYK) ölçen bazı ölçekler belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir (Üneri ve Çakın Memik 2007). Bu bağlamda yaşam kalitesi kavramı içerisinde “hastalığın ve tedavinin birey tarafından algılanışı” olarak tanımlanan sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin ölçülmesi önem kazanmaktadır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri genel ölçekler ve özel ölçekler olarak iki gruba ayrılmaktadır. Genel ölçekler hem sağlıklı hem de hasta bireylerde kullanılabilen, karşılaştırma yapma olanağı sağlayan, geniş kitlelere uygulanabilen ölçüm araçlarıdır (Payot ve Barrington 2011). Genel ölçeklerin sağlık, eğitim, sosyal hizmetler gibi alanlarda veri toplama aracı olarak kullanılmaya uygun oldukları, kültürler arası karşılaştırma yapma olanağı sağladıkları bilinmektedir (Eiser ve Morse 2001; Varni ve ark. 2001). Özel ölçekler herhangi bir hasta grubu, hastalık grubu ya da tedavi biçimi için kullanılmaktadır. Sıklıkla duyarlılığı yüksek bilgi elde etmede kullanılan özel ölçeklerin en önemli dezavantajı, kişiyi bir bütün olarak ele almamalarıdır. Genel ölçekleri uygulamak daha uzun süreli olsa da, hastayı ya da hastalığı çeşitli yönleriyle değerlendirmesi yönünden daha kullanışlı olduğu belirtilmektedir (Payot ve Barrington 2011).

Çocuk ve ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri genel olarak değerlendirildiğinde, belirli bir hastalık için geliştirilmiş olanlar ve genel iyilik halini ölçenler olarak iki farklı ana grupta toplandığı görülmektedir (Taş ve Yılmaz, 2008). Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hastalığı olan hem de sağlıklı olan çocuk ve ergenlerde kullanılabilen, bu nedenle hastalığı olan ve sağlıklı grup karşılaştırmalarında, toplum sağlığı çalışmalarında geniş örneklemelere uygulanabilmektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen bazı ölçekler belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir (Üneri ve ark. 2007; Taş ve Yılmaz 2008).

Hastalığa özgü ölçekler kronik bir hastalığı olan çocukların hastalığa özgü ölçütlerle değerlendirilmesini içermektedir. Bu ölçekler tek bir hastalığın değerlendirilmesine yönelik bölümler içerdiğinden geçerlik yönünden en üst düzeyde olup, daha yüksek duyarlılık ve özgüllük sağlamaktadır. Bütün bu avantajlara rağmen, bunların kullanımında bazı kısıtlamalar söz konusu olabilmektedir. Bazı hastaların birden fazla hastalığının olması ve farklı ölçeklerin kullanılması gerekliliği ile bazı hastaların ölçek geliştirilmemiş olan nadir hastalıklara sahip olması bunlar arasında sayılabilir (Eiser ve Morse, 2001).

4.2.3 Yaşam Kalitesinde Hemşirelik Bakımı

Sağlık bakımında primer rol oynayan hemşirelik, bütüncül bakımı ile hasta bireylere ve ailesine optimal sağlık hizmeti sunmaktadır. Bu nedenle hemşireliğin maling hastalığı olan çocuğun bakımında önemli bir yere sahip olması beklenmektedir. Çünkü bu çocuklar hastalıkları sürecinde hem psikolojik hem fizyolojik olarak olumsuz etkilenmektedir. Yaşam kaliteleri ise özellikle aktif kemoterapi tedavisi aldığı süreçte olumsuz etkilenmek ve yaşamdan aldıkları doyum azalmaktadır. Bu süreçlerin sorunsuz atlanması ve bir sonraki gelişimsel döneme sağlıklı geçilmesi için sağlık bakım profesyonellerinden destek almaları önemlidir. Bu desteği gerçekleştirecek olan en önemli bakım personeli ise hemşirelerdir. Hemşireler yaşam kalitesini arttırmaya yönelik bakımını oluşturabilmek için öncelikle çocuğun hastalığına karşı fiziksel ve psikososyal gereksinimlerini tanımlayabilmeli ve çocuğun hastalık ve tedaviye uyumunu saptayabilmelidir. Sağlıklı ve hastalık dönemlerinde çocuğun zayıf yönlerini ortaya çıkarabilmeli ve yaşamdan etkilenme düzeylerini saptayabilmelidir (Çavuşoğlu 2004). Bunlara ulaşabilmek için bütüncül ve bireyselleştirilmiş hemşirelik bakımını planlayabilmelidir. Bu süreçte hem çocuğun hem de ailenin baş etme davranışlarını, ebeveyn-çocuk ilişkisinin niteliğini, çocuğun hangi gelişim basamağında olduğunu ve ebeveynlerin tepkilerinin bilinmesi gerekmektedir. Bunların başarılabilmesi, iyi bir veri toplanması ile sağlanabilmektedir. Aynı zamanda bu bakımın uzun süreli, kapsamlı ve aile merkezli verilmesi de önemlidir. Bakımın sürekliliği sağlanırken travmatik yönleri de en aza indirilmelidir. Önleyici bakım sürdürülürken ve tedavi etmeye yönelik girişimlerde

bulunurken, çocuğun temel fiziksel bakım gereksinimlerinin karşılanması, stresi azaltıcı, emosyonel destek sağlayan ve aileyi destekleyen stratejilerin de ele alınmasının önemli olduğu vurgulanmaktadır (Kurt ve Çetinkaya 2006). Bu bağlamda; kronik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerine yaşam kalitesini arttırmaya yönelik hemşirelik girişimleri çocuk ve ergenin psikososyal uyumunu sağlayıcı nitelikte olup yaşam kalitesine olumlu etkiler oluşturmaktadır. Hemşireler bakımı organize ederken çocuk ve ergenin kronik hastalık karşısında gerçekçi hedefler geliştirmelerine yardım edebilmeli, çocuğun ve ergenin benlik saygısını geliştirmesi için aile ile iletişime geçebilmeli, aile bireyleri arasında etkili iletişimin sağlanması için duygularını ifade etmelerine yardım edebilmeli, çocuğun ve ergenin bağımsızlığının geliştirmesi ve desteklemesi için evde ve okulda aktif katılımını sağlayabilmeli, sosyal ilişkileri destekleyici öğeleri ele alabilmelidirler. Hemşireler tüm bunları planlarken hastalığa karşı çocuk ve ailesinin genel durumunu çok iyi gözlemlemeli ve çocuk-ergenin gelişimsel dönemlerini göz önünde bulundurmalıdır (Çavuşoğlu, 2004).

Sonuç olarak, hemşirelikte yaşam kalitesine yönelik girişimler çocuk-ergen ve ebeveyni rahatlatmaya yardım etme, uygun bakım verme ve yaşamın; biyolojik, psikolojik ve sosyokültürel yönünü içeren esenlik durumunu yükseltmeye yönelik yaklaşımlardan oluştuğu görülmektedir (Kurt ve Çetinkaya, 2006).

4.3 Depresyon

Üzüntü, umutsuzluk, ve karamsarlık duygularıyla ortaya konan duygudurumdaki değişimdir. Depresyonda günlük aktivitelere ilgi kaybı vardır ve somatik semptomlar görülebilir. İştah ve uyku düzeninde değişim yaygın olarak görülmektedir (Özcan ve Gürhan 2016).

Toplumda en yaygın görülen hastalıklardan birisidir (Wittchen 2005). Son on yıl içinde Avrupa ülkelerinde ve Amerika'da yapılan büyük ölçekli çalışmalarda depresyonun yaygınlık oranı %6.7 ila %87 arasında bulunmuştur (Jacobi ve ark. 2004). Amerika'da tüm depresyon tanısı alan vakaların %30'unda ağır depresyon saptanmıştır (Kessler ve ark. 2005). Ülkemizde ise depresyon prevalansı ile ilgili çalışmalara rastlamak mümkündür. Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) eşgüdümünde, 1989-1993 yıllarında 14 ülkede yapılmış olan "Birinci Basamakta Ruhsal Bozukluklar" çalışmasının Türkiye ilişkin verileri de ICD-10 (Uluslararası Hastalıklar Sınıflandırması) tanı dizgesini temel alan Uluslararası Bileşik Tanı Görüşmesi (CIDI Composite International Diagnostic Interview) kullanılan bu araştırmada %11.6 oranında depresyon tanısı konmuştur. Türkiye'de depresyonun yaygınlığı ile ilgili önemli veriler sağlayan diğer bir araştırma Sağlık Bakanlığı tarafından yapılan, 7479 kişiyi kapsayan "Türkiye Ruh Sağlığı Profili" araştırmasıdır. Bu araştırmada depresif nöbet yaygınlığı %4.0 olarak bulunmuştur. Yaygınlık oranları kadınlarda %5.4, erkeklerde ise %2.3'tür (Eron ve ark. 1998). Yalnız yaşama, düşük eğitim seviyesi, daha düşük sosyal statüye sahip olma ve yaşlılık, stresli yaşam olayları, fiziksel hastalıklar, aile düzeninde bozulma ve çatışmalar depresyonda önemli risk faktörü olarak değerlendirilir (Katon ve ark. 2003). Ülkemizde dahil birçok ülkede en sık ölüm nedeni olarak ikinci sıradaki kanser, hasta, hasta yakınları ve toplum için ciddi psikolojik-sosyal sorunları ve iş gücü kayıplarını beraberinde getirir (Beyhan 2014)

4.3.1 Kanser Tanısının Ebeveynler Üzerindeki Etkisi

Çocuk, ailenin devamını sağlayan, ana-babanın yaşamına anlam veren bir parçasıdır (Baysal 1996). Hemen hemen tüm çocuklar yaşamlarının bir döneminde bir ya da birden çok hastalıkla karşılaşabilir (Baysal 1996). Bu hastalık onların kişiliği, yaşı, içinde bulunduğu koşullar, hastalığın tipi, süresi, ailenin ve doktorların tutumu gibi çeşitli etkenlere bağlı olarak çocuk ve aile için önemli hale gelmez ya da aksine önemli bir olay haline dönüşür (Baysal 1996). Özellikle çocukluk döneminde karşılaşılan hastalıklarda çocuk kadar ailenin de psikolojik yardıma gereksinim duyduğu saptanmıştır (Baral ve ark. 1995). Malign hastalıklar çocuğun olduğu kadar ailesinin de yaşamını yakından etkiler. Freud aileyi, dengesizlik durumunda zayıflığa uğrayan birbirine bağlı dinamik bir ünite olarak tanımlar. Freud'a göre, ailede bağımlı üyeler artıkça aile dengesi tehlikeye girer ve aile dağılmaya yatkınlaşır. Bu yaklaşıma göre hastalık gibi durumsal bir stresin aile üzerine etkisi değerlendirilirken aile gereksinmelerinin de değerlendirilmesi gerekmektedir (Futcher 1988).

Malign hastalığı karşı çocuk ve ailesinin verdiği reaksiyonlar özellikle hastalığın başlangıç dönemi ve tanısı, hastaneye yatışı, majör komplikasyonların görülmesi, kemoterapi alımıyla birlikte yan etkilerin görülmesi, tedavinin başarısız olması, hastalığın alevlenmesi ya da tekrarı, majör tedavi seçeneklerinin uygulanması ve terminal dönem gibi ağır stres dönemlerinde yoğunlaşır (Öztürk 1996).

Kanser hastalığının adı, adının verdiği korku, gelecek kaygısı, hastalık ve tedavi sürecinde yaşanabileceklerin yarattığı stres, hasta çocuk ve hasta yakınlarını hiçbir hastalık grubunda olamayacak kadar çok olumsuz etkilemektedir (Özyılkan 2005). Tıptaki gelişmelere rağmen kanser tanısı hala ana-babalar tarafından çocuğun ölüme mahkûmiyeti olarak algılanmaktadır (Kayaalp 1995) .

Kanser, uzun süreli bir stresördür. Tüm ailenin işlevselliği, rol dağılımı, ilişkileri kanserden etkilenir. Bu nedenle; kanserin bir aile hastalığı olduğu söylenebilir (Kayaalp 1995). Hasta çocuğun yaşadığı güçlükler, tedavinin etkili olup olmayacağı konusundaki belirsizliğin yanısıra tedavinin yoğun yan etkileri, çocuğun acı çekmesi, sık ve uzun süreli hastaneye yatma gereksinimi, ailenin yafladığı ekonomik

güçlükler, aile düzeninin deęişmesi, bazen çocuęun tedavisinin olduęu şehre göç etme zorunluluęu ve bazen de evlilikle ilgili sorunlar bu süreçte yaşanan zorluklardır (Kayaalp 1995). Tanıdan sonraki tedavi aşamalarında gerek ameliyatlara gerekse radyoterapi ve kemoterapilere baęlı olarak ailenin yükünün arttıęı söylenebilir (Baral ve ark. 1995). Anne babalar da kendi kişiliklerine, içinde buldukları koşullara ve çocukların hastalığının türüne baęlı olarak, hastalığa farklı biçimlerde tepki gösterirler. İlk tepki genellikle şoktur; bu psikolojik şok genellikle korku, inanamama, anksiyete ve yadsıma ile birlikte. Şok dönemini kızgınlık ve gücenme izler; bütün bunlar kendini ya da eşini, hatta kendi soyunu suçlama ve yoğun suçluluk duyguları ile birlikte görülebilir. Karşılıklı suçlamalar aile içi ilişkilerde gerginlik yaratır. Bunun yanı sıra çocuęun getirdięi ek yük günlük yaşamın olaęan sayılabilecek güçlüklerini, aile içindeki mevcut problemleri daha da artırabilir. Sonra büyük üzüntü, keder, hatta depresyon ortaya çıkabilir (Köseoęlu 1999). Genellikle sonunda aile hastalığı kabul etmek ve buna uyum saęlamak zorunda kalır.

Ebeveynlerin kanser tanısına verdięi tepkiler dört aşamada incelenmektedir. Bunlar; tanı, remisyon, relaps ve terminal dönemdir (Çavuşoęlu 2011).

4.3.1.1 Tanı Aşaması

Çocukluk kanserlerinde tanıyı ilk duyan ve içerięinin farkına varan kişi çocuk deęil ebeveynlerdir. Ebeveynlerin çocuklarındaki kanser tanısına tepkileri, ölümlerle karşılaşmada görülen tepkilere benzer niteliktedir. Genellikle inkar, öfke, düşmanlık, kendin suçlama, depresyon ve kabul etme gibi tepkiler görülmektedir (Çavuşoęlu 2011).

Ebeveynler hastalığın nedeni konusunda endişeli olabilirler. Ayrıca çocuęu hastalıktan koruyamadıkları ya da başlangıçtaki semptomları doęru şekilde anlayamadıkları için, hastalıktan kendilerini sorumlu tutarlar. Sıklıkla kendilerinden ya da doltordan gelen nedenlerden tanıda gecikme olmasından ve bu hastalığın ilerleyişini olumsuz etkilemesinden korkarlar. Ebeveynlerin bu duygularını paylaşma

fırsatına ve hastalıktan sorumlu olmadıkları konusunda kendilerine güvence verilmesine gereksinimleri vardır (Çavuşoğlu 2011).

Ebeveynlerin tanı aşamasında soru sormaları, korkularını, anksiyetelerini ve duyguları paylaşmaları için desteklenmeleri gerekmektedir. Başlangıçta kısaca tanı ile ilgili açıklama yapılmalı, genel tedavi planından bahsedilmelidir. Sonraki görüşmelerde tanı ve tedavisi hakkında ebeveynin anlayacağı şekilde ayrıntılı bilgi verilmelidir (Çavuşoğlu 2011).

4.3.1.2 Remisyon dönemi

Tanı konulduktan ve tedaviye başlandıktan sonra ebeveynler, hastalığın remisyonla girdiğini söylenmesini endişeyle beklerler. Hastalığın kontrol altına alındığı dönemde ebeveynlerin anksiyetesinin azaldığı, ancak remisyon süresinin belirsizliği ve ve rölaps korkusunun yaygın şekilde görüldüğü saptanmıştır (Çavuşoğlu 2011).

Remisyon döneminde ebeveynler genellikle inkar ve depresyon gibi tepkiler gösterirler. Ebeveynlerde görülen tepkilerin temelinde hastalığın geri dönmesine yönelik korkular yatmaktadır. Bu dönemde, prognozun sürekli değerlendirilmesi ve çocuğun remisyonunda olduğu konusunda aileye güvence verilmelidir (Çavuşoğlu 2011).

4.3.1.3 Relaps Dönemi

Ebeveynler tanı aşamasından sonra göreceli bir dengeye ulaşmış olabilirler. Ancak relapsla birlikte çocuğun bu hastalıktan ölme olasılığı ile yeniden yüz yüze gelirler. İlk relaps çoğu ebeveyn için en güç dönemdir. Hastalığın tedaviye yanıt vermediği ve kötü prognozu gösteren relaps dönemi, ebeveynlerin gerginliğini artırır ve tüm aile yeniden krize girer. Buna ek olarak, relaps, güçsüzlük, umutsuzluk duygularının gelişmesine neden olur (Çavuşoğlu 2011).

Tanı aşamasında olduğu gibi, bu dönemde de ebeveynlerde çeşitli derecelerde inkar, öfke, korku ve depresyon duyguları görülebilir. Ancak ebeveynler her bir relapsın iyileşme şansını giderek azalttığını bildikleri için, bu duygular tanı aşamasından daha ciddi ve yoğun yaşanır. Çoğu ebeveyn başlangıçtaki remisyon sona erdikten sonra çocuk yeniden remisyona girse bile tekrar asla umutlu olmadıklarını belirtmişlerdir (Çavuşoğlu 2011).

4.3.1.4 Terminal dönem

Terminal dönem son relapsın devamı şeklindedir. Bu dönem relapsla birlikte depresyon, umudun kaybı ve kaçınılmaz sonu kabul etme tepkileri ile karakterize yoğun yas dönemidir. Bu aşamada ebeveynlerin, çocuğa uygulanan tüm tedavinin ya da evdeki bakımın sonlandırılmasına karar vermeleri konusunda desteklenmeleri önemlidir (Çavuşoğlu 2011).

Aile kaçınılmaz ölümle yüz yüze gelince hemşirelik bakımı, çocuğun rahatlığına, yaşamın niteliğine ve aile üyelerinin desteklenmesine odaklanır. Çocuk öldükten sonra aile ile ilişkinin sürdürülmesi, ailenin normal rutinlere ve aktivitelere dönme ve başetme yeteneğini değerlendirmeye yardım edebilir. Aile üyelerinin yas sürecinde olağan dışı tepkileri gözlenirse, ruh sağlığı hizmetlerinden yararlanılması önerilir (Çavuşoğlu 2011).

4.4 Kanserli Çocuk ve Ergenlerin Bakımında Hemşirenin Rolü

Hemşireler sıklıkla kanserli çocuklarla tanı, tedavi, relaps ve terminal dönemde karşılaşır. Bu dönemlerin her birinin çocuk için ayrı güçlükleri vardır. Bu nedenle, kanserli çocukların hastalarının her aşamasındaki hemşirelik bakımı yüksek düzeyde beceri ve bireysel bakımı gerektirir (Çavuşoğlu 2011).

Tanı konulduktan sonra çocuğa ve ailesine hastalığın önemi, uygulanacak tedavi ve yan etkilere ilişkin bilgilerin verilmesi gereklidir. Hemşire, kanserli çocuğa hastalığa ilişkin korkuları ve endişeleri konusunda konuşma fırsatı vermelidir. Çocuklar tüm

düşüncelerinde olduğu gibi, hastalıklarına ilişkin düşüncelerinde de yazarak ya da öyküler anlatarak semboller yolu ile ifade etme özelliğine sahiptirler. Çocukların sözel ve sözel olmayan yollarla kendilerini ifade edebilmelerinde resim çizme, öykü anlatma ve üç dilek testi gibi teknikler kullanılmaktadır. Hemşire bu teknikleri kullanarak çocuğun hastalık ve tedaviye ilişkin duygu ve düşüncelerini ifade etmesini sağlayabilir (Çavuşoğlu 2011).

Hemşire çocuğun hastalığının aile üyeleri üzerindeki olası etkilerinin ve onların kanser tanısına ve tedaviye ilişkin duygusal tepkilerinin farkında olmalıdır. Ayrıca hemşire, açık iletişimi sağlayarak aile üyelerini kanserle ilgili düşünce ve duygularını ifade etmeleri için desteklemelidir. Hemşirenin rolü aile ve çocuğa rehberlik ve destek sağlayarak onların düşüncelerini hafifletmeye çalışmaktır (Çavuşoğlu 2011).

Hemşire pediyatrik kanserlerin kronik özelliği nedeniyle tanı, tedavi, rehabilitasyon ve çocuğun tekrar topluma dönmesi sırasında gerekli bakımın ve desteğin sağlanmasından sorumludur. Bu süreçte hemşire, çocuğun ve ailesinin kanserle birlikte yaşamalarına ve yaşamlarının niteliğini fiziksel ve psikolojik yönden geliştirmelerine yardımcı olabilir (Çavuşoğlu 2011).

5. GEREÇ ve YÖNTEM

5.1.Araştırmanın Tipi ve Amacı

Tanımlayıcı ve ilişki arayıcı olarak yapılan bu çalışmada çocuk-ergen yaşam kalitesinin ve ebeveynlerinin depresyon düzeyinin belirlenerek, yaşam kalitesi ve depresyon arasındaki ilişkiyi değerlendirmek amaçlanmıştır.

5.2.Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma İstanbul'da bir Üniversite Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji servisinde Mayıs 2019–Temmuz 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

5.3.Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evreni; bir Üniversitesi Hastanesi çocuk hematoloji servisine son bir yılda yatışı yapılan hematolojik malignite tanılı 144 çocuk-ergen ve ebeveynleridir. Araştırmanın örnekleme, standart örneklem büyüklüğü tablosuna (Yazıcıoğlu ve Erdoğan, 2004) göre; %95 güven aralığı ve 0,05 anlamlılık düzeyinde, çalışmaya alınma kriterlerini karşılayan 92 kişi olarak hesaplanmıştır. Ancak 12 kişi taburcu olduğu için, çalışmamız 80 kişi ile tamamlanmıştır.

5.4 Çalışmaya Alınma-Çıkarılma Kriterleri:

Alınma kriterleri:

- Hematolojik malignite tanısı almış (lenfoma, lösemi, vs),
- Çocuk-ergen ve ebeveynlerin çalışmaya katılma gönüllüğünün olması,
- Sözel iletişim kurabilme.

Çıkarılma kriterleri:

- Hematolojik malignite tanısı olmaması,
- Araştırmaya katılmaktan vazgeçme,
- Eksik ya da hatalı form doldurma.

5.5 Araştırma Soruları:

Bu araştırmanın soruları şunlardır;

1. Hematolojik malignite tanısı almış çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi puanları ne düzeydedir?
2. Çocuk ve ergenin ebeveynler açısından değerlendirilen yaşam kalitesi puanları ne düzeydedir?
3. Hematolojik hastalığa sahip çocuk-ergenlerinin ebeveynlerinde depresyon oranları nasıldır?
4. Sosyodemografik özellikler yaşam kalitesini etkiler mi?
5. Ebeveynlerin depresyon düzeyi ile çocuk-ergenin yaşam kalitesi puanları arasında ilişki var mıdır?

5.6 Araştırmanın Yapıldığı Tarih ve Etik Yönü

Bu çalışmanın yapılabilmesi için Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulundan etik kurul izni (EK7) ve araştırmanın yapılacağı kurumdan çalışma izni (EK8) alınmıştır. Çalışmanın amacı çocuk-ergen ve ebeveynlerine açıklanarak yazılı ve sözlü olarak izinleri alınmıştır. Araştırmanın verileri Mayıs- Temmuz 2019 tarihleri arasında toplanmıştır.

5.7.Araştırmanın Bağımlı-Bağımsız Değişkenleri

Bağımlı Değişkenler: Bu araştırmanın bağımlı değişkenleri Yaşam Kalitesi, Depresyon ölçek puanlarıdır.

Bağımsız Değişkenleri: Bu araştırmanın bağımlı değişkenleri yaş, cinsiyet, eğitim durumu, ekonomik durum, sosyal güvence gibi sosyodemografik özellikler ve hastalık başlangıç yaşı, hastaneye yatış durumu gibi hastalığa ilişkin değişkenlerdir.

5.8 Veri Toplama Tekniği ve Araçları:

Araştırmada katılımcılara, araştırmacılar tarafından literatür bilgisine ve uzman görüşüne başvurarak hazırlanan Veri toplama aracı olarak Kişisel Bilgi Formu (Ek 1), Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek 2) ve Beck Depresyon Envanteri Ölçeği (Ek 3) kullanılacaktır.

5.8.1 Kişisel Bilgi Formu Formu (Ek 1):

Bu form ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerini (yaş, cinsiyet, medeni durum, öğrenim durumu, meslek ve gelir durumu) ve çocuk-ergenin yaşı, cinsiyeti, tıbbi tanısı, hastalık tanısı aldığı tarih, öğrenim durumu, kardeş sayısı, hastaneye geliş/yatış sıklığı belirleyen 12 sorudan oluşmaktadır.

5.8.2 Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek 2)

Çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla 1999 yılında Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilen, Üneri tarafından 2005 yılında 2-7 yaş grubu için, Çakın Memik ve arkadaşları tarafından 2005 yılında 8-18 yaş grubu için, geçerlilik ve güvenilirliği yapılarak Türkçeye uyarlanan “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” (ÇİYKÖ) (Pediatric Quality of Life Inventory) kullanılmıştır.

Ölçek çocuk ve ergenlerde yaşam kalitesini ölçer. 2-18 yaş arasına uygulanabilir. Ölçeğin 2-5 yaşları için yalnızca ebeveyn formu, 5-18 yaşları için hem ebeveyn hem de çocuk/ergen formu bulunmaktadır. Ebeveyn formları 2-4, 5-7, 8-12 ve 13-18 yaşları için toplam dört formdan, çocuk/ergen formları ise 5-7, 8-12 ve 13-18 yaşları için toplam üç formdan oluşmaktadır. Fiziksel ve psikososyal (duygusal, sosyal ve okul işlevselliği) işlevselliği sorgulayan 23 maddeden oluşmaktadır. 5-7 yaş çocuk

formu üçlü, diğer formlar beşli likert tipi ölçektir. Çalışmamızda 7 yaşına kadar olan çocuklarda sadece ebeveyn formu uygulanmış olup, 7 yaşından sonraki çocuk-ergen hastada hem ebeveyn hem de çocuk-ergene uygulanmıştır. Ölçeğin maddelerinden 0 ile 100 arasında puan alınmaktadır. Hiçbir zaman 100 puan, nadiren 75 puan, bazen 50 puan, sıklıkla 25 puan ve hemen her zaman 0 puan alır. 5-7 yaş çocuk formunda hiçbir zaman 100 puan, bazen 50 puan ve sıklıkla 0 puan alır. Maddelerden alınan puanlar toplanıp doldurulmuş olan madde sayısına bölünerek ölçeğin toplam puanı elde edilir. Ölçeğin %50'sinden fazlası boş bırakılmışsa, ölçek geçersiz sayılır. Ölçekten alınan toplam puanın yüksekliği yaşam kalitesinin yüksekliğini gösterir. Ölçeğin Cronbach Alpha değeri ,820 olarak bulunmuş, çalışmamızda ise Cronbach Alpha değeri ,821 olarak bulunmuştur.

5.8.3 Beck Depresyon Envanteri Ölçeği (Ek 3)

Beck tarafından 1961 yılında geliştirilen Beck Depresyon Ölçeği (BDI) karakteristik tutum ve depresyon belirtilerini ölçen 21 maddelik bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Uygulamanın tamamlanması yaklaşık 10 dakika sürer. 13 yaş ve üzeri kişiler için tasarlanmıştır. Hisli tarafından 1989 yılında ölçeğinin Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılmıştır. Beck Depresyon Envanteri, depresyonda görülen, vegetatif, duygusal, bilişsel ve motivasyonel alanlarda ortaya çıkan belirtileri ölçmeye yarayan bir ölçektir. Yapılan araştırmalarda BDE puan ortalamalarının, cinsiyet, yaş ve eğitim düzeylerine göre değişmediği görülmüştür. BDE'de, depresyonu belirlemek için kabul edilen 17 puanlık kesme noktasının geçerli olduğu sonucuna varılmıştır. BDE'de alınan 17 ve üstündeki depresyon puanının normalin üstündeki depresyonu, %90'ın üzerinde bir ihtimalle belirlenebileceği söylenmiştir. Hisli'nin yaptığı geçerlilik güvenilirlik çalışmasında Cronbach Alpha değeri ,80 olarak bulunmuş, çalışmamızda ise Cronbach Alpha değeri ,920 olarak bulunmuştur.

5.8.4 Verilerin Değerlendirilmesi

Toplanan veriler bilgisayar ortamına aktarıldıktan sonra SPSS 22 programıyla çözümlenmiştir. Tanımlayıcı istatistiksel analizler ve verilerin normal dağılıma uygunlukları Shapiro-Wilk ve Kolmogorov Smirnov testi ile değerlendirilmiştir.

Normal dağılım gösteren deęişkenler iki tane ise parametrik testlerden baęımsız t testi, ikiden fazla deęişken olduęu karşılaştırmalarda ise tek yönlü varyans analizi ANOVA testi kullanılmıştır. Nicel veriler arasındaki ilişkilerin deęerlendirilmesinde veriler normal dağılıma uygunluk gösterdięi için Pearson korelasyon analizi kullanıldı. Anlamlılık $p<0.05$ düzeyinde deęerlendirildi.

5.8.5 Araştırmannın Sınırlılıkları

Araştırma tek merkezde yapılmış olduęundan bulgular örneklem grubuyla sınırlıdır, genellenemez.



6.BULGULAR

Bu bölümde hasta çocuk-ergenin sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özelliklerinden oluşan veriler, ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri, çocuk-ergenin hastalık sürecindeki yaşam kalitesi değişimleri, ebeveynlerin bu süreçte yaşadığı depresyon puanlarına ilişkin bulgular yer almaktadır.



6.1 Çocuk-Ergen ve Ebeveynlerinin Demografik Özellikleri

Aşağıda hematolojik hastalığı olan çocuk-ergen ve ebeveynlerinin tanıtıcı özellikleri ve çocuk-ergen hastaların hastalığına ilişkin tanıcı özelliklere yer verilmiştir.

Tablo 1. Araştırmaya Katılan Çocukların Sosyodemografik Özellikleri

		N	%
Cinsiyet	Kız	17	42,5
	Erkek	23	57,5
Yaş	2-5	15	37,5
	6-12	15	37,5
	13-18	10	25
	Ort.	8.17	S.S.
		8.17	5,04
Öğrenim	Okula Gitmiyor	16	40
	Anaokulu	4	10
	İlkokul	7	17,5
	Ortaokul	7	17,5
	Lise	6	15
Kardeş Sayısı	0-2	23	57,5
	3-5	17	42,5

Araştırma kapsamına alınan 40 hematolojik hastalığa sahip çocuk-ergen hastanın sosyodemografik verileri incelendiğinde; bunların % 37,5'i (15) 2-5 yaş grubu çocuktan, %37,5' i (15) 6-12 yaş grubu çocuktan ve % 25' i (10) ise 13-18 yaş grubu ergenden oluşmaktadır. Cinsiyet dağılımına göre ise % 57,5'lik (23) gibi bir kesimle erkek hastalar daha fazladır. Öğrenim durumlarına bakılacak olursa %40'ı (16) henüz öğrenim hayatına başlamamıştır. Kardeş sayılarında ise % 57,5' inin (23) en fazla bir ya da 2 kardeşe sahip oldukları saptanmıştır (Tablo 1).

Tablo 2. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri

		n	%	
Ebeveyn	Anne	37	92,5	
	Baba	3	7,5	
Yaş	24-36	21	52,5	
	37-52	19	47,5	
	Ort.	36,2	S.S.	
Öğrenim Durumu	Okur Yazar Değil	4	10	
	İlkokul	14	35	
	Ortaokul	10	25	
	Lise	7	17,5	
	Üniversite	5	12,5	
	Meslek	Ev Hanımı	32	80
		Kuaför	2	5
		Diş Hekimi	1	2,5
		Öğretmen	2	5
		İşçi	3	7,5
Gelir Düzeyi	Çok Kötü	2	5	
	Kötü	5	12,5	
	Orta	15	37,5	
	İyi	14	35	
	Çok İyi	4	10	
Sosyal Güvence	Yeşil Kart	3	7,5	
	SGK	31	77,5	
	Yok	6	15	

Araştırmaya katılan 40 çocuk-ergen hastanın ebeveynlerinin özellikleri ebeveyn durumu, yaş, öğrenim durumu, meslek durumu, gelir düzeyi, ve sosyal güvencesi açısından incelenmiş olup tablo 2' de gösterilmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin %92,5'lik (37) gibi büyük bir kısmı anneden oluşmaktadır. % 52,5' i (21) 24-36 yaş

aralığına sahip ebeveynlerden oluşurken araştırmaya katılan ebeveynlerin yaş ortalaması 36,2' dir. % 35'inin (14) ilköğretim düzeyinde eğitime sahip olduğu, %80' lik (32) gibi büyük bir orandaki annenin ev hanımı olup her hangi bir işte çalışmadığı, % 37,5'inin (15) gelir durumunun orta düzeyde olduğu, % 77,5' inin sosyal güvencesi olduğu bulgularına ulaşılmıştır (Tablo 2)



Tablo 3. Çocuk-Ergeenin Hastalığına İlişkin Bilgiler

		n	%
Hastalık Tanısı	ALL	17	42,5
	LENFOMA	10	15
	AML	3	7,5
	RABDOMİYOSARKOM	3	7,5
	LÖSEMİ	2	5
	HODGKİN LENFOMA	1	2,5
	T LENFOMA	1	2,5
	EVİNG SARKOM	1	2,5
	NÖROBLASTOM	1	2,5
	PNET TÜMÖRÜ	1	2,5
Tanı Koyulma Tarihi	2005-2017	13	32,5
	2018-2019	27	67,5
Yatış Süresi	Ayda 3 veya daha fazla	7	17,5
	Ayda 1 haftadan fazla	6	15
	Hemen her zaman yatış	27	67,5

Çalışmamıza dahil olan çocuk-ergen hastanın hastalıklarına ilişkin verilere bakılacak olursa büyük çoğunluğunu % 42,5'lik (17) kısımla ALL tanısı alan hastalardan oluşturmaktadır. Ve hastaların % 67,5'i (27) yeni tanı almış ya da bir yıl geçmiş hastalardır. Hastaneye yatış sürelerinde ise % 67,5'lik (27) kısmı hemen her zaman hastane yatışı olduğunu ifade etmişlerdir.

6.2 Çocuk-Ergen ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algı Puanları

Bu bölümde çocuk-ergenin yaşam kalitesi algı puanları ve ebeveynlerinin çocuk-ergen yaşam kalitesi algı puanları tablolar halinde verilmiştir. Çocuk-ergende 8-12 yaş ve 13-18 yaş yaşam kalitesi ölçeği kullanılmıştır. 8 yaş altı çocuk hastada yaşam kalitesi sadece ebeveyn formu olarak doldurulmuştur. Bu yaş aralığında çocuk üzerinde yaşam kalitesi algısı çalışılmamıştır. 8-18 yaş aralığındaki çocuk-ergen hastanın yaşam kalitesi algı puanları tablo-4’de verilmiştir. 40 çocuk-ergen hastanın ebeveynini de çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin ebeveyn formu çocukların yaş grubuna göre doldurulmuştur. Ebeveynlerin çocuk-ergen için yaşam kalitesi algı puanları tablo-5’ de verilmiştir.

Tablo 4. Çocuk-Ergen Yaşam Kalitesi Algı Puanları

Ölçek alt boyutları	Çocuk (8-12 Yaş) Ort. SS	Ergen (13-18 Yaş) Ort. SS	T/p	
			T	P
Fiziksel Sağlık	52,6±19,4	53,7±17,4	-,119	,907
Duygusal İşlevsellik	68,5±26,7	62,5±24,2	,487	,633
Sosyal İşlevsellik	77,8±21,9	90,5±13,4	-1,479	,160
Okul İşlevsellik	48,5±21,5	50,0±31,0	-,105	,918
Psikososyal Sağlık	65,0±18,5	67,6±16,8	-,309	,762
Ölçek Toplam	58,8±15,8	60,7±14,5	-,252	,805

8-12 yaş grubundaki (n=7) çocukların fiziksel sağlık puan ortalaması 52,6±19,4, duygusal işlevsellik puan ortalaması 68,5±26,7, sosyal işlevsellik puan ortalaması 77,8±21,9, okul işlevsellik puan ortalaması 48,5±21,5 ve duygusal, sosyal ve okul işlevselliği alt boyutlarından oluşan psikososyal sağlık puan ortalaması 65,0±18,5 ve ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması ise **58,8±15,8** olarak bulunmuştur.

13-18 yaş grubundaki (n=10) ergenlerin fiziksel sağlık puan ortalaması 53,7±17,4, duygusal işlevsellik puan ortalaması 62,5±24,2, sosyal işlevsellik puan ortalaması 90,5±13,4, okul işlevsellik puan ortalaması 50,0±31,0 ve duygusal, sosyal ve okul işlevselliği alt boyutlarından oluşan psikososyal sağlık puan ortalaması 67,6±16,8 ve ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması ise **60,7±14,5** olarak bulunmuştur.

Sonuçlara göre, çocukların yaşam kalitesi algıları **58,8±15,8** iken ergenlerin yaşam kalitesi algıları **60,7±14,5** olarak saptanmıştır. İstatistiksel olarak anlamlı olmamasına rağmen ergen grubun yaşam kalitesi algıları çocuğun yaşam kalitesi algısından daha yüksek bulunmuştur.

Çalışmamızda yaşam kalitesi ölçeği toplam puan ortalamasına göre çocuğun yaşam kalitesi puanı ile ergenin yaşam kalitesi puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Ölçeğin alt boyutları olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik, okul işlevselliği ve sosyal işlevsellik puan ortalamaları arasındaki ilişki incelenmiş ancak istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 5).

Tablo 5. Anne ve Babaların ÇİYKÖ Puan Ortalamaları

	Yaş Grubu	N	Ort.	SS	F	P	Homogeneity of Variances
Fiziksel İşlevsellik	2-7	23	42,39	31,27			
	8-12	7	47,76	30,38	,117	,890	,805
	13-18	10	46,56	29,22			
Duygusal İşlevsellik	2-7	23	43,04	18,32			
	8-12	7	51,42	18,41	,623	,542	,067
	13-18	10	51,00	32,98			
Sosyal İşlevsellik	2-7	23	68,34	28,59			
	8-12	7	77,14	26,27	,271	,764	,769
	13-18	10	73,00	32,76			
Okul Sorunları	2-7	7	65,00	25,16			
	8-12	7	47,14	29,98	,577	,572	,171
	13-18	7	60,00	39,47			
Psikososyal	2-7	23	43,72	19,87			
	8-12	7	58,57	22,07	1,626	,210	,289
	13-18	10	55,33	28,87			
Toplam	2-7	23	43,05	22,63			
	8-12	7	53,16	24,77	,701	,503	,938
	13-18	10	50,94	24,91			

Tek yönlü varyans analizi

Ebeveynin deęerlendirdiđi yařam kalitesi algısını deęerlendirmek iin ocuk-ergenler c ayrı yař grubuna gre karřılařtırılmıřtır. Karřılařtırmada tek ynl varyans analizi kullanılmıřtır. Veriler homojen dađılım gstermektedir ($p>0,05$). Yař grupları arasında İYKO alt boyutlarına gre farklılık bulunmamaktadır.

alıřmamıza katılan 40 ocuk-ergeninin ebevyenlerinin hastalık srecinde yařam kalitesi algısı deęerlendirme puan ortalamaları incelendiđinde; 2-7 yař grubu ocuđu olan ebevyenlerin lek toplam puan ortalaması $43,05\pm 22,63$, 8-12 yař grubu ocuđu olan ebevyenlerin lek toplam puan ortalaması $53,16\pm 24,77$, 13-18 yař grubu olan ocuđu olan ebevyenlerin lek toplam puan ortalaması ise $50,94\pm 24,91$ olarak bulunmuřtur. Buna gre istatistiksel aıdan anlamlı fark olmamasına rađmen 8-12 yař ebevyenlerin yařam kalitesi algısı deęerlendirme puan ortalaması, diđer yař grubu ebevyenlerinkinden biraz yksek bulunmuřtur.

leđin alt boyutlarının puan ortalaması incelendiđinde; 2-7 yař grubu ocukların ebevyenlerinin deęerlendirmesinde fiziksel sađlık puan ortalaması $42,39\pm 31,27$, duygusal iřlevsellik puan ortalaması $43,04\pm 18,32$ sosyal iřlevsellik puan ortalaması $68,34\pm 28,59$ okul iřlevsellik puan ortalaması $65,00\pm 25,16$ psikososyal puan ortalaması ise $43,72\pm 19,87$ olarak bulunmuřtur. 8-12 yař grubu ocukların ebevyenlerinin deęerlendirmesine gre lek alt boyutlarının puan ortalaması; fiziksel sađlık puan ortalaması $47,76\pm 30,38$, duygusal iřlevsellik puan ortalaması $51,42\pm 18,41$, sosyal iřlevsellik puan ortalaması $77,14\pm 26,27$, okul iřlevsellik puan ortalaması $47,14\pm 29,98$, psikososyal puan ortalaması ise $58,57\pm 22,07$ olarak bulunmuřtur. Son olarak 13-18 yař ergenlerin ebevyenlerinin deęerlendirmesine gre lek alt boyutlarının ortalamaları ise; fiziksel sađlık puan ortalaması $46,56\pm 29,22$, duygusal iřlevsellik puan ortalaması $51,00\pm 22,22$, sosyal iřlevsellik puan ortalaması $73,00\pm 32,76$, okul iřlevsellik puan ortalaması $60,00\pm 39,47$, psikososyal sađlık puan ortalaması ise $55,33\pm 28,87$ 'dir.

6.3.Çocuk-Ergenlerin Ebeveynlerinin Depresyon Puanları

Bu bölümde ise çocuk ve ergen ebeveynlerinin depresyon puanları ve depresyon düzeyinin yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirildiği analizler yer almaktadır (Tablo 6, Tablo 7).

Tablo 6. Çocuk-Ergein Ebeveynlerinin Beck Depresyon Puan Dağılımı

	Min-Max	Ort.- SS
Beck Depresyon	0-56	21,33± 13,92
	n	%
Beck Depresyon Ölçeği <17 puan	18	45
>17 puan	22	55
Beck Depresyon Ölçeği Minimal depresyon (0-9 puan)	9	22,5
Hafif Düzey Depresyon (10-16 puan)	9	22,5
Orta Düzey Depresyon (17-29 puan)	10	25
Şiddetli Depresyon (30 üzeri puan)	12	30

Beck Depresyon Ölçeği puanları 0 ile 56 arasında değişmekte olup ortalama puan 21,3±13,9'dur. Beck depresyon puanları 17 kesme noktasına göre değerlendirdiğimizde %45 (n=18) 17 puanın altında iken, %55 (n=22) 17 puanın üzerinde çıkmıştır. Daha detaylı baktığımızda; 0-9 puan alan %22,5 (9) ebeveynde minimal düzey depresyon, 10-16 puan alan %22,5 (9) ebeveynde hafif depresyon, 17-29 puan alan %25 (10) ebeveynde orta düzey depresyon, 30 ve üzeri puan alan %30 (12) ebeveynde şiddetli depresyon belirtileri vardır. Sonuç olarak araştırmaya katılan 40 ebeveynden % 30 (n:12) gibi büyük oranı şiddetli depresyon puanını almış olduğu bulunmuştur.

Tablo 7. Çocuk-Ergen ÇİYKÖ puanları ile Ebeveynlerinin BDE Ölçek Puanları Arasındaki İlişki

		Beck Depresyon Ölçeği	Fiziksel İşlevsellik	Duygusal İşlevsellik	Sosyal İşlevsellik	Okul Sorunları	Psikososyal Toplam	
Beck Depresyon Ölçeği	r	1,000						
	p	.						
	N	40						
Fiziksel İşlevsellik	r	-,464**	1,000					
	p	,004	.					
	N	40	40					
Duygusal İşlevsellik	r	-,637**	,631**	1,000				
	p	,000	,000	.				
	N	40	40	40				
Sosyal İşlevsellik	r	-,432**	,445**	,319*	1,000			
	p	,006	,004	,045	.			
	N	40	40	40	21			
Okul Sorunları	r	-,575**	,123	,347	,338	1,000		
	p	,001	,594	,123	,134	.		
	N	21	21	21	21	21		
Psikososyal	r	-,585**	,547**	,760**	,709**	,885**	1,000	
	p	,000	,000	,000	,000	,000	.	
	N	40	40	40	21	21	40	
Toplam	r	-,586**	,911**	,779**	,635**	,484*	,844**	1,000
	p	,000	,000	,000	,000	,026	,000	.
	N	40	40	40	40	21	40	40

*Pearson Korelasyon Analizi . p<0.01, **, p<0.05**

Örneklem grubunun BECK Depresyon Ölçeği ile ÇİYKO arasında veriler normal dağılıma uygun olduğu için Pearson Korelasyon Analizi ile değerlendirilmiştir. Analiz sonucuna göre BECK Depresyon ile Sosyal İşlevsellik ($p=0,06$) arasında anlamlı bir ilişki yoktur ($p<0,05$). Buna karşılık Beck Depresyon ile Fiziksel İşlevsellik ($r=-,464$) arasında negatif yönde zayıf bir ilişki ve Duygusal İşlevsellik ($r=-,637$), Okul Sorunları ($r=-,575$), Psikososyal ($r=-,585$) ve ÇİYKO Toplam Puan ($r=-,586$) arasında negatif yönde orta kuvvette bir ilişki vardır.



7. TARTIŞMA

Araştırmamızın bu bölümünde hematolojik malignitesi olan çocuk-ergen hastanın yaşam kalitesi algıları ve ebeveynlerinin depresyon düzeyleri ile ilgili bulguların literatür doğrultusunda tartışılması yer alacaktır.

Çalışmamızın örneklem grubundaki 2-18 yaş aralığındaki; 40 çocuk- ergen hastanın; %57,5' i erkek hasta, %37,5' i 2-5 yaş, %37,5'i 6-12 yaş, %25' i 13-18 yaştan oluşmaktadır. % 40 hasta gibi büyük orandaki hasta henüz okula başlamamıştır. Bu hastalarda yaşam kalitesinin ölçülmesi, aynı zamanda ebeveynlerin bu süreçte yaşadığı depresyon düzeylerinin hesaplanması, yaşanan depresyonun yaşam kalitesi üzerinde etkisine bakılması literatüre katkı sağlayacaktır. Çalışmamızda (n:40) tanı alma yaş ortalaması 8,17 yaş saptanmıştır. Adaletli'nin kanserli çocukların yaşam kalitesini değerlendirdiği çalışmasında (n:47) hastalık tanısı alma yaşının minimum 5 yaş ile maksimum 17 yaşında olduğu saptanıp, yaş ortalaması 11,7 bulunmuştur (Adaletli,2009).

Taş'ın 93 kanserli çocuğun yaşam kalitesini değerlendirdiği çalışmasında hastaların en fazla % 41,9'unun 4 ya da 6 kez, en az ise % 22,6 ile 1-3 kez hastane yatış sıklığının olduğunu saptamıştır. Taş'ın çalışmasında hastaneye yatış sıklığı, çalışmanın olduğu süredeki yatış süredeki yatışlar. Bu durumda bakıldığında hastaneye yatış sıklığının fazla olduğu görülmektedir (Taş 2009). Sezer'in kronik hastalığa sahip çocuk hastalarda yaşam kalitesi baktığı çalışmasında hastaların %29,6' ının (n:21) en fazla ayda bir kez hastaneye yattığı saptanmıştır(Sezer 2012). Araştırmamızda ise hastaların yatış sıklığına bakılacak olursa, %67,5'lik (n:27) gibi büyük bir oranda hemen her zaman hastane yatışı yapılmaktadır. Bu durumda özellikle okul çağı çocuklarında yaşam kalitesinin tüm boyutlarını etkileyeceği düşünülmektedir.

Sezer' in çalışmasında ÇİYKO' nin ebeveyn formlarının büyük çoğunluğunu anneler (% 88,7; n:63) tarafından doldurulmuştur. ÇİYKO' nin orjinal çalışmasında da ebeveyn formlarının % 80' inin anneler, % 13' ünün babalar ve % 7' sinin ise diğer

yakınlar tarafından doldurulduğu belirtilmiştir (Varni ve ark.,2001; Varni ve ark.,2003). Ebeveynlerde yapılan bu tip diğer çalışmalarda da yine aynı şekilde katılımın büyük oranını anneler oluşturmaktadır. Çalışmamızda ortaya çıkan sonuçlara da bakılacak olursa ebeveynlerin katılımının %92,5' i (n:37) annelerden oluşmuştur. Bu durum hasta çocuğun, hastanede bakımından büyük oranda anne tarafından sağlandığını ve bunun sebebinin, toplumda anne ve babanın sosyal sorumluluk algısındaki farklılıktan kaynaklandığı düşünülmektedir. Babalar iş hayatı ve para kazanmakla yükümlü iken anne çocukların bakımını üstlenmektedir.

Çalışmamızda 2-18 yaş çocuk-ergen hastaların ebeveynlerinin eğitim düzeyi; % 45'i (n:18) okuryazar değil ya da ilkokul mezunudur. Taşın'ın yaptığı bir çalışmada 8-12 yaşa çocukların ebeveynlerinin eğitim düzeyinin büyük çoğunluğu ya okuryazar değil ya da ilköğretim düzeyinde bulunmuştur (Taş 2009). Sezer' in çalışmasında da ebeveynlerin % 40,84' ü ilköğretim mezunudur (Sezer 2012). Çalışmamızdan elde edilen sonuçlar bu sonuçlarla benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda ergenlerin yaşam kalitesi algı puanları çocuğun yaşam kalitesi algı puanından daha yüksek bulunmuştur. Bu durumu bilişsel gelişimi ele alarak değerlendirirsek, beklenen bir sonuçtur. Piaget' e göre 8-12 yaş çocuklar somut dönemde olduklarından düşünme biçimleri soyut dönemden farklıdır. Hastalığını anlamaya başlamaya başlayan çocuk, hastalığın kötü birşey yapmaktan kaynaklandığını ve kendini cezalandırma olarak düşünür. Yine ölüm korkusu da çocukta bu yaşta gelişmeye başlar. Hastalıklarına ilişkin suskunluk ve bu konuda konuşulmaması onların hastalıklarını ölümcül olarak algılamalarına sebep olur. 13-18 yaş döneminde ise ergenler Piaget' e göre soyut dönem sürecinde olduğundan, bu dönemde çocuk erişkinlere daha yakın özellikler kazanmaya başlar. Problemlerle baş etmede 8-12 yaş aralığına göre daha iyi olabilir ve soyut olarak düşünebilirler (İnal ve Pekcanlar, 2008). Bu nedenle 8-12 yaş çocuk hastaların yaşam kalitesi algı puanlarının ergenler hastalardan düşük saptanması gelişimsel döneminden kaynaklı olabileceği düşünülmektedir.

Gençoğlu'nun ailevi Akdeniz ateşi tanılı 2-4 yaş grubu çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesini değerlendirdiği çalışmada; fiziksel işlevsellik toplam puan ortalaması 93,2, duygusal işlevsellik toplam puan ortalaması 87,5, sosyal işlevsellik

toplam puan ortalaması 98,3, okul işlevsellik puan ortalaması 97,2, psikososyal sağlık puan ortalaması 93,5 olarak bulunmuştur. 5-7 yaş grubu çocukların ebeveynlerinde ise; fiziksel işlevsellik toplam puan ortalaması 77,2, duygusal işlevsellik toplam puan ortalaması 74,0, sosyal işlevsellik toplam puan ortalaması 88,1, okul işlevsellik puan ortalaması 68,3, psikososyal sağlık puan ortalaması 76,8 olarak bulunmuştur (Gençoğlu, 2018). Bu çalışmada 2-7 yaş grubu çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi değerlendirme toplam puanları oldukça düşüktür. Bunun nedeni olarak kanser hastalığı ile Akdeniz ateşi hastalığı arasındaki hem algısal farklılıklar hem de kanser hastalığının süreçlerinde yaşanan zorluklardan kaynaklandığını düşünmekteyiz.

Çakın Memik ve ark.larının (2007) 13-18 yaş ergen grubunda çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliğini değerlendirdikleri çalışmalarında ergen formunda ölçek toplam puan ortalaması 77,31 olarak bulunmuştur. Varni ve ark.larının ((2003) çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliğini değerlendirdikleri çalışmada ise ergen formunda ölçek toplam puan ortalaması 83,65 bulunmuştur. Çalışmamızda 8-12 yaş çocuk grubunda yaşam kalitesi ölçek toplam puanı 58,8 ve 13-18 yaş ergen grubunda 60,7 olarak saptanmıştır. Çalışmamızda çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi ölçek toplam puanları diğer çalışmalardan daha düşük çıkmıştır. Çalışmamızla benzerlik gösteren Sezer' in (2012) çalışmasında ise 8-12 yaş çocuk gurubunda yaşam kalitesi ölçek toplam puanı 55,27 ve 13-18 yaş ergen grubunda 58,9 olarak bulunmuştur. Bu sonuçlara bakıldığında, hematolojik malignite hastalığı çocuk-ergenin yaşam kalitesini oldukça kötü etkilediğini düşünmekteyiz.

Durualp ve arkadaşlarının 2010 yılında kronik hastalığı olan çocuk-ergenin 8-18 yaş çocuk ve ergenin yaşam kalitesini ÇİYKO ile değerlendirdikleri çalışmalarında, 8-12 yaş grubu çocukların ölçekten aldıkları puan ortalaması 80,7 olarak bulunmuştur. Çalışmamızda 8-12 yaş grubu çocukların ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması Durualp ve arkadaşlarının (2010) çalışmasına göre daha düşük bulunmuştur. Bu sonucun nedeninin ise hastalık gruplarının farklılığından kaynaklı olabileceği düşünülmektedir. Durualp ve arkadaşlarının çalışmasında kronik hastalıkların büyük

çoğunluğunun astım hastalığından oluştuğu görülmektedir. Bizim çalışmamız ise hematolojik malignite tanısı alan hastalardan oluşmaktadır. Bu da yaşam kalitesinin hastalığın özellikleri, hastalığın tedavisi ve sürecinden etkilendiğini düşündürmektedir.

Durualp ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında, 13-18 yaş grubunda ise ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması 80,7 olarak bulunmuştur. Çalışmamızda ise ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması 60,7 olarak bulunmuştur. Durualp ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada en düşük puan okul işlevsellik puan ortalamasında, en yüksek puan sosyal işlevsellik puan ortalamasında bulunmuştur. Bizim çalışmamızda ise en düşük okul işlevsellik puan ortalaması, en yüksek sosyal işlevsellik puan ortalaması bulunmuştur. 13-18 yaş ergen grubunda da ölçekten alınan toplam puan ortalaması Durualp ve arkadaşlarının yaptığı çalışmadan oldukça düşük bulunmuştur. **Yorum?**

Bizim çalışmamıza benzer bir grup olan, kanserli çocukların yaşam kalitesinin değerlendirildiği bir çalışmada; yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının alt boyutlarında fiziksel sağlık alanında $63,11 \pm 35,38$, duygusal işlevsellik alanında $62,74 \pm 19,11$, sosyal işlevsellik alanında $71,72 \pm 22,12$, okul işlevselliği alanında $5,80 \pm 14,96$ ve toplam ölçek puan ortalamasında $50,84 \pm 38,75$ puan olduğu bulunmuştur. Çocuk yaş grubunun (8-12 yaş) ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması 54,82 olarak bulunmuştur (Taş, 2009). Çalışmamızda ise 8-12 yaş grubu çocukların ölçekten aldıkları puan ortalaması 58,8 olarak bulunmuştur. Bu sonucun Taş'ın çalışmasına benzer olduğu söylenebilir. Bu da hasta gruplarının benzer olmasından kaynaklandığı, her iki çalışmada da kanser tanısı almış ve onunla baş etmeye çalışan çocuk-ergenlerin yaşam kalitesi düşük olması hastalığın doğası ve tedavinin zorluğu ile ilişkili olduğunu düşündürmektedir.

Yaşam kalitesi ile ilgili yurt içi ve yurt dışı çalışmalar çalışmamız ile karşılaştırılmıştır. Karşılaştırılan çalışma bulgularına göre bizim çalışmamız sonuçlarının daha düşük olduğu görülmektedir. Yapılan çalışmaların birçoğunun yurt dışı çalışmaları olduğu ve bu nedenle yaşam kalitesi puanlarının çalışmamızdan daha yüksek olması yurt dışındaki sağlık bakım hizmetlerinin ve bireylerin hizmete ulaşmasındaki farklılıkların bir sonucu olarak düşünülmektedir.

Çalışmamızda istatistiksel açıdan anlamlı olmamasına karşın 8-12 yaş ebeveynlerinin yaşam kalitesi algısı değerlendirme puan ortalaması diğer yaş gruplarındaki çocukların ebeveynlerinkinden biraz daha yüksek bulunmuştur. ÇİYKÖ ile yapılmış araştırmaları inceleyecek olursak Varni ve arkadaşlarının (2001) hasta ve sağlıklı çocuk-ergenlerin yaşam kalitesini değerlendirdikleri çalışmalarında, ebeveyn formlarında yaşam kalitesi ölçek toplam puan ortalaması 80,87 olarak bulunmuştur. Varni ve arkadaşların (2003) yaptıkları kronik hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesinin geçerlilik ve güvenilirliğinin değerlendirildiği çalışmalarında ebeveyn formlarının yaşam kalitesi ölçek toplam puanı 79,45 olarak bulunmuştur. Çalışmamızda ise 2-7 yaş grubu çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ölçek toplam puanı 43,05, 8-12 yaş grubu çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ölçek toplam puanı 53,16, 13-18 yaş grubu ergenlerin ise ebeveynlerinin yaşam kalitesi ölçek toplam puanı 50,94 olarak bulunmuştur. Yapılan bu çalışmalar çalışmamız sonuçları ile karşılaştırıldığında, çalışmamızdaki ebeveynlerin ölçek puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir. Bunun sebebi olarak hematolajik malignite ile ilgili olduğunu düşünmekteyiz.

Çakın Memik ve ark.larının (2008) ÇİYKÖ'nun 8 -12 yaş grubu çocuk formunun geçerlilik ve güvenilirliğinin belirlendiği çalışmada ebeveyn formunun ölçek toplam puan ortalaması 74,43 olarak saptanmıştır. Çalışmamızda ise 8-12 yaş grubu çocuk ebeveynlerinin yaşam kalitesi toplam ölçek puan ortalaması 53,16 olarak bulunmuştur. Çakın Memik ve arkadaşlarının (2007) ÇİYKÖ'nin 13-18 yaş ergen formunun geçerlilik ve güvenilirliğinin belirlenmesi amacıyla 230 sağlıklı ve kronik hastalığı olan ergenlerde yapmış olduğu çalışmada ebeveyn formunun toplam ölçek puan ortalaması 77,12 olarak bulunmuştur. Bizim çalışmamızda ise ergen ebeveynlerinin yaşam kalitesi ölçek puanı 50,94 olarak bulunmuştur. Çakın Memik ve arkadaşlarının çalışması kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde yapılırken, bizim çalışmamız kanser tanısı almış çocuk hastaların ebeveynlerinde yapılmıştır. Kronik hastalıklar yaşam kalitesini düşürse bile tedavisinin olduğu bir hastalıkken, kanser hastalığında ise tanı ve tedavi sürecinde bir çok komplikasyon yaşanması ve tedavi şansının düşük olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Sezer' (2012)'in kronik hastalığı olan çocuk-ergen hastaların yaşam kalitesi değerlendirdikleri çalışmada ise ebeveyn formunda ölçek toplam puanı 50,04 olarak bulunmuştur. Bu sonuç çalışmamızla benzerlik göstermektedir.

Çocukların yaşam kalitelerinin ölçüldüğü araştırmalarda ebeveynlerin psikolojik durumlarının mutlaka değerlendirilmesi gerekmektedir. Çalışmamıza katılan hematolojik malignite tanılı çocuk-ergen hastanın ebeveynlerine BECK depresyon ölçeği uygulanmıştır. BDÖ kesme noktasına göre; ebeveynlerin %45'i 17 puanın altında, %55'i ise 17 puanın üzerinde olduğu saptanmıştır. Basra'da kanserli çocukların ebeveynlerinde depresyon düzeyi ve yaygınlığını araştırmak üzere yapılan çalışmada, kanserli çocukların ebeveynlerinin depresyon oranı yüksek bulunmuştur (Shukrya ve ark., 2016). Bu çalışma sonuçları bizim çalışmamızla paralellik göstermektedir.

Ergin ve ark.larının (2007) engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyini araştırdığı bir çalışmada; araştırmayı kabul eden ebeveynlerin BDÖ toplam puan ortalaması $13,44 \pm 9,51$ olarak bulunmuştur. Bizim çalışmamızda bu çalışma gibi anne katılımı büyük oranda yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin BDÖ toplam puan ortalaması $21,33 \pm 13,92$ olarak bulunmuştur. Bu sonuca göre çalışmamıza katılan ebeveynlerin depresyon düzeyinin yüksek olduğu saptanmıştır. Bu da kanser tanısının ölümcül bir hastalık, hastalık ve tedavi sürecinin yorucu ve yıpratıcı geçmesi aynı zamanda tedavi şansının düşük olmasından kaynaklandığı düşünmekteyiz.

Çocuk-ergene uygulanan yaşam kalitesi ölçeği ile ebeveyne uygulanan Beck depresyon ölçeği arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Analiz sonucuna göre BDÖ ile ÇİYKÖ alt boyutu Sosyal İşlevsellik arasında anlamlı bir ilişki yoktur. Buna karşılık BDÖ ile ÇİYKÖ alt boyutu Fiziksel İşlevsellik arasında negatif yönde zayıf bir ilişki ve Duygusal İşlevsellik, Okul Sorunları, Psikososyal ve ÇİYKÖ toplam puan arasında negatif yönde orta kuvvette bir ilişki vardır. Çocuk-ergenin fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik, okul sorunları, psikososyal işlevsellik toplam puanları düşüğe, ebeveynlerin depresyon puanları artmaktadır. Tam tersini de söylemek mümkündür. Ebeveynlerin depresyon puanları artıkça çocuk-ergenin

yaşam kalitesi toplam puanları düşmektedir. Bu da beklenen bir sonuçtur. Ebeveynler çocukların yaşam kalitelerinin değişmesinde psikolojik olarak etkilenmekte, onların bakımında olan sorumluluklarını yerine getirmekte zorlanmaktadır. Bunların yanı sıra sosyal işlevsellik ile BDÖ arasında anlamlı bir ilişki bulunamamış.



8. SONUÇ ve ÖNERİLER

Hematolojik malignitesi olan çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları, ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi amacıyla yapılan çalışmanın sonuçları aşağıda yer almaktadır:

- Çalışmamızın örneklem grubundaki hastalar (n:40); 2-18 yaş aralığında ve yaş ortalaması $8,17 \pm 1,0$ ' dir. Hastaların %57,5 erkek, %40' ı okula gitmiyor, %57,5' inin en fazla 1 ya da 2 kardeşi vardır.
- 2-18 yaş grubu çocuk-ergen hastaların ebeveynleri (n:40); 24-52 yaş aralığında ve yaş ortalaması $36,2 \pm 1,0$ ' dir. Ebeveynlerin %92,5' i anne, %35' i ilk öğretim mezunu, %80' i ev hanımı olup çalışmamakta, %37,5' nin gelir durumu orta düzeyde, %77,5' inin sosyal güvencesi vardır.
- Araştırmaya katılan çocuk-ergen hastanın %42,5' i ALL tanısı almış, %67,5' i ya yeni tanı ya da bir yıl önce tanı almış, %67,5' inin hemen her zaman hastane yatışı olmaktadır.
- Ebeveynlerin çocuklar için yaşam kalitesi algı puanları düşük bulunmuştur.
- 2-7 yaş grubu çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesi algı puanları diğer yaş gruplarına göre daha düşük bulunmuştur.
- 8-12 yaş çocuk hastaların yaşam kalitesi toplam puanları, 13-18 yaş ergen hastaların yaşam kalitesi toplam puanlarından düşük bulunmuştur.
- Ebeveynlerin %30 (n:12) gibi büyük oranı şiddetli depresyon puanı almış olduğu bulunmuştur.
- Örneklem grubunun BECK Depresyon Ölçeği ile ÇİYKÖ arasında veriler normal dağılıma uygun olduğu için Pearson Korelasyon Analizi ile değerlendirilmiştir. Beck depresyon ölçeği ile ÇİYKÖ toplam puanları arasında ($r=-,586$) negatif yönde orta kuvvette bir ilişki bulunmuştur.

BU SONUÇLAR DOĞTULTUSUNDA;

- Daha kesin sonuçlar vermesi bakımından daha geniş kapsamlı bir örnekleme çalışmanın yapılması,
- Tanı ve tedavi süresince çocuk-ergen hasta yaşam kalitesi açısından hemşireler tarafından değerlendirilmeli ve hasta çocuk-ergen hastanın eksik yönlerili desteklenmelidir.
- Gün içerisinde uyumak yerine çocuk-ergen hasta; kendini yormayacak aktivitelere yönlendirilmelidir.
- Çocuk-ergen hastaların yaşam kalitesini artıracak, yaratıcı sanat terapisi, müzik, şiir, drama, tiyatro vb. kullanımına yönlendirilmelidir.
- Hastane içerisinde çocuk-ergen hastalar için oyun ve egzersiz alanları oluşturulmalıdır.
- Aynı zamanda depresyon gelişme riski altındaki ebeveynlerin psikiyatri hemşireleri tarafından değerlendirilerek gerekli önlem ve müdahale çalışmaları yapmaları önerilebilir.

8. KAYNAKLAR

Adaletli, H. Kanserli Çocuk ve Ergenlerde Psikiyatrik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. Uzmanlık Tezi. İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı. 2009.

Akpınar F. Çocukluk hematolojik malignitelerinde mikrona' ların prognostik etkisi, Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi (Tez danışmanı: Prof. Dr. Aziz Polat). Denizli. 2015.

Aksungur, A. "Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Çalışan Ebe ve Hemşirelerin İş Doyumu ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Belirlenmesi", Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Yönetimi Programı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2009.

Allen, R., S. P. Newman, and R. L. Souhami. "Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis." *European journal of cancer*33.8, 1997; 1250-1255.

Aydemir, Ö. Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Yaşam Kalitesi. D. Ü. Tüzün, S. Hergüner (Ed.). Çocuk Hastalıklarında Biyopsikososyal Yaklaşım, Epsilon Yayıncılık, İstanbul. 2007; s.: 61-78.

Aydiner Boylu, A. ve Öztop, H. "Tek Ebeveynli Aileler: Sorunlar ve Çözüm Önerileri", *Sosyo Ekonomi Dergisi*, 2013; 1, 207-220.

Aydiner Boylu A. Yaşam Kalitesi ve Göstergeleri, *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi*. 2016; 8.15,

Baral, I., Enderer, M., Turgay. M. Kanserli hastaların yakınlarında hastalığın çeflitli evrelerinde saptanan psikiyatrik durum. *Nöropsikiyatri Arflivi*. 1995; 32 (3): 141-146.

Baysal, B. Çocukluk çağındaki kronik hastaların psikososyal etkileri. Psikiyatri Bülteni. 1996; 2 (3): 127-130.

Beyhan B. Depression İn Cancer Patients, Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry 2014; 6(2):186-198 doi: 10.5455/cap.2013100906243

Bilir, N., Özcebe, H., Vazioğlu, S. A., Aslan, D., Subaşı, N. ve Telatar, T. G.. “Van İlinde 15 Yaş Üzeri Erkeklerde SF-36 ile Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi”, Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences. 2005; 25, 663-668.

Birol, L. Hemşirelik Süreci: Hemşirelik Bakımında Sistemik Yaklaşım. 6.Baskı. İzmir. 2004; s.: 16-19.

Büyükpamukçu M, Atahan L, aglar M, Kutluk T, Akyüz , Hazar V. Hodgkin's disease in Turkish children: clinical characteristics and treatment results of 210 patients. Pediatr Hematol Oncol. 1999; 16(2): 119-29.

Cella, D.F. Quality of Life: The Concept. Journal of Palliative Care. 1992; 8(3): 8-13.

Çakın Memik N., Ağaoğlu B., Coşkun, A., Üneri, Ö., Karakay, I. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13- 18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. Türk Psikiyatri Dergisi. 2007; 18(2): 1-12.

Çakın Memik, N., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Karakaya, I. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8-12 Yaş Çocuk Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergis. 2008; 15(2).

Çavuşoğlu, H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. 9. baskı. Ankara. Sistem Ofset Basımevi. 2004; s.: 14-19.

Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. 10. baskı , Sistem Ofset Basımevi, Ankara, 2011; s:264-274.

Ditesheim, J.A., Templeton, J.M.J. Short-term and Long-term Quality of Life in Children Following Repair of High Imperforate Anus. Journal of Pediatric Surgery. 1987; 22: 581-587.

Durualp, E., Kara, F.N., Yılmaz, V., Alaybeyoğlu, K. Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası. 2010.

Edisan, Z. ve Kadioğlu, F. “Yaşam Kalitesi Kavramının Antik Dönemdeki Öncüleri”, Lokman Hekim Journal. 2013; 3(3), 1-4.

Eiser, C. Children’s Quality of Life Measures. Archives of Diseases In Childhood. 1997; 77: 350-354.

Eiser, C., Morse, R. Quality-of-life Measures in Chronic Diseases of Childhood. Health Technol Assess. 2001; 5: 1-156.

Eiser, Christine, J. Richard Eiser, and Christopher B. Stride. "Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers." Health and quality of life outcomes 3.1, 2005; 29.

Elmas SA, Yetgin S, Kuskonmaz B, et al. Akut lösemi. Katkı Dergisi. 2004; 26(2):372- 403.

Eser, E., Yüksel, H., Baydur, H., Erhart, M., Saatlı, G., Özyurt, B., Özcan, C., Sieberer, U. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-

KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. Türk Psikiyatri Dergisi. 2008; 19(4): 409-417.

Ergin, D., Şen,N., Eryılmaz, N., Pekuslu, S., Kayacı, M. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2007; 10:1.

Ergin, D., Yüksel, H., Şen, N. Astımlı Çocuklar ile Sağlıklı Çocukların ve Ailelerinin Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. 2. Sağlıklı Yaşam Kalitesi Kongresi Özet Kitabı; Mete Basım, İzmir. 2007; s.: 75.

Ee, M. Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2006; 49: 155-168.

Erol N, Kılıç C, Ulusoy M, Keçeci M, Şimşek Z. Türkiye Ruh Sağlığı Profili Raporu. Ankara, Eksen Tanıtım, 1998.

Fidaner, C. Sağlıkta Yaşam Kalitesi (SYK) Kavramı: Bir Giriş Denemesi. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu. İzmir.2004.

Futcher, J.A. Chronic illness and family dynamics. Pediatric Nursing, 14 (5): 1988; 381-385.

Gençoğlu, M.Y. Ailevi Akdeniz Ateşi Tanılı Çocuk Hastalarının Yaşam Kalitesinin 'Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği' (ÇİYKO) İle Değerlendirilmesi ve

Mutasyonlarına Göre Karşılaştırılması. Uzmanlık Tezi. Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi. 2018.

Greaves MF. Speculations on the cause of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia* 1988;2:120–5.

Gölle, F. Hemodiyaliz Hastalarının Yaşam Kalitesinin Sağlık Çalışanları ve Hastalar Tarafından Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. 2009.

İnal, F.N., Pekcanlar, A. Kronik Hastalıklar, Hastaneye Yatış ve Çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2008; 22(2): 99-105.

Jacobi F, Wittchen HU, Holting C, Höfler M, Pfister H, Müller NC et al. Prevalence, co-morbidity and correlates of mental disorders in the general population: results from the German Health Interview and Examination Survey (GHS). *Psychol Med* 2004; 34:594–611.

Jantien Vrijmoet-Wiersma, C. M., et al. "Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review." *Journal of Pediatric Psychology* 33.7, 2008; 694-706.
Kaatsch, Peter. "Epidemiology of childhood cancer." *Cancer treatment reviews* 36.4, 2010; 277-285.

Katon WJ, Lin E, Russo J, Unutzer J. Increased medical costs of a population-based sample of depressed elderly patients. *Arch Gen Psychiatry* 2003; 60:897–903.

Kayaalp, L. Yaşamı tehdit eden hastalığın ruhsal yaşam üzerindeki etkileri: lösemili çocuk ve ailesi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 1995; 6 (2): 113-117.

Kessler RC, Chiu WT, Demler O, Merikangas KR, Walters EE. Prevalence, severity, and comorbidity of 12-month DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Arch Gen Psychiatry* 2005; 62:617–627.

Kinlen L. Infections and immune factors in cancer: the role of epidemiology. *Oncogene* 2004; 23: 6341-8.

Kostak, Melahat Akgun, and Gulcan Avcı. "Hopelessness and depression levels of parents of children with cancer." *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 14.11. 2013; 6833-6838.

Köseoğlu, B. Hasta Çocuğun Ailesi Olmak: Annenin Gözüyle Hastalık. Editör: Ekfli A. Ben Hasta Değilim Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü. Nobel Tıp Kitapevi, İstanbul, 1999; 13-15.

Kurt, A.S., Çetinkaya, Ş. Lösemili Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik Bakımı. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*. 2006; 3(8): 8-12.

Kusenda B, Mraz M, Mayer J, Pospisilova S. MicroRNA biogenesis, functionally and cancer relevance. *Biomedical Papers of the Medical Faculty of the University Palacy, Olomouc, Czechoslovakia* 2006; 150(2): 205-15.

Kutluk T. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi ve Türkiye'deki Durum. *Türkiye Klinikler J Pediatr Sci* 2009; 5(4): 1-8.

"Leukemia". NCI. Archived from the original on 27 May 2014. Retrieved 13 June 2014.

Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moschovi M, Tsoumakas K, Merkouris A. Cancer in childhood: children's and parents' aspects for quality of life. Eur J Oncol Nurs 2008; 12:209-16.

Mopett J, Burke A A G, Steward CG, Oakhill A, Goulden NJ. The clinical relevance of detection of minimal residual disease in childhood acute lymphoblastic leukemia. J Clin Pathol. 2003; 56 (4):249-53.

Murray L, McCarron P, Bailie K, Middleton R, Davey Smith G, Dempsey S. et al. Association of early life factors and acute lymphoblastic leukaemia in childhood: historical cohort study. British Journal of Cancer. 2002; 86(3):356-361.

Öztürk, M. Kronik Hastalığı Olan Çocuklarla Sağlıklı Kontrol Grubunda Davranış Özelliklerinin incelenmesi. IV. Konsultasyon-Liyezon Psikiyatrisi, İstanbul. 1996.

Özyılkan, Ö. Kanser hastalarında yaşam kalitesinin önemi http://www.bayar.edu.tr/~saykad/g_onkoloji.htm. 2005.

Pain, K., Dunn, M., Anderson, G., Darrah, J., Kratochvil, M. Quality of Life: What Does it Mean in Rehabilitation?. Journal of Rehabilitation, April,May,June. 1998; 5-6.

Payot A, Barrington KJ. The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2011;41:91-101.

P. Lanzkowsky, Hodgkin Lymphoma. In: Lanzkowsky P. *Manual of Pediatric Hematology and Oncology*. 5th Ed. Elsevier Academic Press, USA, 2011; 599-623.

Reiter A and Fernando AA. Malign Lymphomas and Lymphadenopathies. In *Oncology of Infancy and Childhood*. Elsevier Academic Press, USA, 2009; 417-505.

Rustoen T, Moum T, Wiklund I, Hanestad BR. Quality of life in newly diagnosed cancer patients. *J Adv Nurs* 1999; 29:490-8.

Saxena, S., Orley, J. *Quality of Life Assessment: The World Health Organization Perspective*. *EurPsychiatry*. 1997; 12: 263-266.

Sezer, T. *Kronik Hastalığa Sahip Çocuk-Ergen ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları*. Yüksek Lisans Tezi. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü (Danışman: Doç. Dr. Sibel Erkal İlhan). 2012.

Shukrya K. Al-Maliki, Jasim Al-Asadi, Akeel Al-Waely, Sabah Agha. Prevalence and Levels of Depression Among Parents of Children with Cancer in Basrah, Iraq. *Sultan Qaboos University Med J*. 2016; 16(3): 329-334.

Smith MA, Seibel NL, Altekruse SF, Ries LA, Melbert DL, O'Leary M et al. Outcomes for children and adolescents with cancer: challenges for twenty-first century. *J Clin Oncol* 2010; 28(15): 2625-34.

Sönmez, S., Başbakkal, Z. Türk Çocuklarının Pediatrik Yaşam Kalitesi 4.0 Envanterinin (PedsQL 4.0) Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. Türk Klinik J Pediatri. 2007; 16: 229-237.

Sharan, P., M. Mehta, and V. P. Choudhry. "Coping and adaptation in parents of children suffering from acute lymphoblastic leukemia." The Indian Journal of Pediatrics 62.6. 1995; 737-741.

Taş, F. Kemoterapi Alan Çocukların Yaşadıkları Semptomların Yaşam Kalitesine Etkisi ve Ebeveynlerin Uygulamaları. Doktora Tezi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. 2009.

Taş, F., Yılmaz, H.B. Pediatrik Onkoloji Hastalarında Yaşam Kalitesi Kavramı. Türk Onkoloji Dergisi. 2008; 23(2): 104-107.

Taylor, Elizabeth J. Dorland's Illustrated medical dictionary (29th ed.). Philadelphia: Saunders. 2000; p. 1038.

Timmons, V., Brown, R. Quality Of Life-İssues for Children with Handicaps. 2nd Edition. United Kingdom. Stanley Thornes Publishers. 1997.

Townsend m. Clinical Specialist/Nurse Consultant Adult Psychiatric Mental Health Nursing Çeviren: Özcan T. , Gürhan N. Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliğinin Temelleri, 6. basım, Akademisyen Tıp Kitapevi, Ankara. 2016; s:378-379

Üneri, Ö., Çakın Memik N. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Gözden Geçirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi. 2007; 14: 48-56.

Üneri, Ö.Ş., Turgut, S., Öner P., Bodur Ş., Rezaki, B. Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Olan 8-12 Yaş Grubu Çocuklarda Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi. 2010; 17(1).

Varni, J.W., Seid, M., Rode, C.A. The PedsQL: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Med Care. 1999; 37: 126-139.

Varni, J.W., Seid, M., Kurtin, P.S. The PedsQLTM 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory TM Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. Med Care. 2001; 39: 800-812.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R. The PedsQ in Pediatric Cancer: Reliability and Validity of The Pediatric Quality of Life Inventorym Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. Cancer. 2002; 94: 2090-2106.

Varni, J.W., Bruwinkle, T.M., Seid, M. The PedsQLTM 4.0 as a Pediatric Population Health Measure: Feasibility, Reliability and Validity. Ambul Pediatric. 2003; 3: 329-341.

Veenhoven, R. "Developments in Satisfaction Research", Social Indicators Research. 1996; 37, 1-46.

Vlachioti, Efrosini, et al. "Assessment of quality of life of children and adolescents with cancer during their treatment." Japanese journal of clinical oncology 46.5. 2016; 453-461.

Wittchen HU, Jacobi F. Size and burden of mental disorders in Europe: a critical review and appraisal of 27 studies. Eur Neuropsychopharmacol 2005; 15:357–376.

Yümlü K, Çocuk Çağı lenfoblastik Lösemileri, Kocatepe Tıp Dergisi, 2015; 16: 83-89 Ching H Pui. Childhood Leukemias. St Jude Children's Research Hospital Memphis, Tennessee, Cambridge University Press. 2006; 2-190.

Wittchen HU, Jacobi F. Size and burden of mental disorders in Europe: a critical review and appraisal of 27 studies. Eur Neuropsychopharmacol. 2005; 15:357–376.

EK 1: KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Bu çalışma hematolojik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerin hastalık süresince; gerek hastanede yatış süresi, gerek tanı alma ile birlikte yaşam kalitelerindeki değişim ve ebeveynlerin depresyona eğilimleri araştırmak amacıyla oluşturulmuştur. Size verilen form üç ayrı bölüm içermektedir. Birinci bölümde, çocuğunuzun ve sizin kişisel özelliklerinizi içeren Kişisel Bilgi Formu. İkinci bölümde, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, üçüncü bölümde ise Beck Depresyon Envanteri Ölçeği yer almaktadır. İlk bölümde sizden istenen, mümkün olduğunca hiçbir soruyu atlamadan kendiniz hakkındaki temel bilgileri doldurmanızdır. Daha sonraki sayfalarda ise, ölçeklerdeki ifade ve cümlelerden her birini okumanız ve karşısındaki seçeneklerden sizin için doğru olanı işaretlemeniz istenmektedir. Anketin doldurulması yaklaşık olarak 15 dakika sürmektedir. Vermiş olduğunuz cevaplar sadece bu araştırma için kullanılacak ve saklı tutulacaktır. Katkılarınız için şimdiden teşekkür ederiz. İlginiz ve desteğiniz için teşekkür ediyoruz.

Çocuk/ergen tarafından doldurulacaktır.

- 1.Yaşınız:
- 2.Cinsiyetiniz:
- 3.Tıbbi tanınız:.....
- 4.Hastalık tanısını aldığınız tarih:.....
- 5.Öğrenim durumunuz:.....
- 6.Kardeş sayınız:.....
- 7.Hastaneye geliş/yatış sıklığınız:.....
8. Kemoterapi alıyor musunuz?

Ebeveyn tarafından doldurulacaktır.

- 1.Yaşınız:.....
- 2.Ebeveyn durumu: Anne (.....) Baba (.....) Diğer (.....)
- 3.Öğrenim durumunuz :.....
- 4.Mesleğiniz:.....
- 5.Gelir durumunuz:.....
- 6.Sosyal güvenceniz:.....

EK-2

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Oyun Çocuğu Deęerlendirme Formu (Anne-Baba) (2-4 yaşı)

Bir sonraki sayfada çocuęunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.
Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuęunuz için ne kadar sorun oluşturduęunu daire içine alarak belirtiniz.

Eęer çocuęunuz için hiçbir zaman sorun deęilse	0
Eęer çocuęunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eęer çocuęunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eęer çocuęunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eęer çocuęunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doęru cevaplar yoktur.

Eęer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşıęıdakiler çocuęunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Oyun oynamak ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Oyuncaklarını toplamakta yardım etmek	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duyusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyumak zorluk çekmek	0	1	2	3	4
5. Endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile oyun oynayamaması	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla oynamak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarıyla oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Aşağıdaki bölümü, eğer çocuğunuz kreş ya da anaokuluna gidiyorsa doldurunuz.

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kreş-anaokulu faaliyetlerini yaşlıları gibi yapamaması	0	1	2	3	4
2. Kendini iyi hissetmediği için Kreş-anaokuluna gidememesi	0	1	2	3	4
3. Doktora ya da hastaneye gittiği için kreş-anaokuluna gidememesi	0	1	2	3	4

Küçük Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (5-7yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur. Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız

lütfen yardım isteyiniz.

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

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekmek	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Yaşlıları ile geçinememesi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarıyla oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için Okula gidememesi	0	1	2	3	4



Çocuk Değerlendirme Formu (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

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

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

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.

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

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularımla ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissederim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissederim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşarım	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4



Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

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

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

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

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlıları ile oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4



Ergen Değerlendirme Formu (13-18 yaş)

Bir sonraki sayfada sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

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

Eğer sizin için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer sizin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer sizin için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer sizin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer sizin için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

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

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularım ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarıma ayak uydurmakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4



Ergen Deęerlendirme Formu (Anne-Baba) (13-18 yař)

Bir sonraki sayfada ocuęunuz iin sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Ltfen son bir aylık sre iinde her birinin ocuęunuz iin ne kadar sorun oluřturduęunu daire iine alarak belirtiniz.

Eęer ocuęunuz iin hibir zaman sorun deęilse	0
Eęer ocuęunuz iin nadiren sorun oluyorsa	1
Eęer ocuęunuz iin bazen sorun oluyorsa	2
Eęer ocuęunuz iin sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eęer ocuęunuz iin hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doęru cevaplar yoktur.

Eęer herhangi bir soruyu anlayamazsanız ltfen yardım isteyiniz.

Son bir ay iinde ařaęıdakiler ocuęunuz iin ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarına ayak uyduramaması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4



EK-3

BECK DEPRESYON ENVANTERİ ÖLÇEĞİ

Aşağıda, kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Her madde bir çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. Son bir hafta içindeki (şu an dahil) kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz. Daha sonra, o maddenin yanındaki harfin üzerine (X) işareti koyunuz.

- 1) a. Kendimi üzgün hissetmiyorum
b. Kendimi üzgün hissediyorum
c. Her zaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum
d. Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum
- 2) a. Gelecekte umutsuz değilim
b. Gelecek konusunda umutsuzum
c. Gelecekte beklediğim hiç bir şey yok
d. Benim için bir gelecek olmadığı gibi bu durum değişmeyecek
- 3) a. Kendimi başarısız görmüyorum
b. Herkesten daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır
c. Geriye dönüp baktığımda, pek çok başarısızlığımın olduğunu görüyorum
d. Kendimi bir insan olarak tümüyle başarısız görüyorum
- 4) a. Her şeyden eskisi kadar doyum (zevk) alabiliyorum
b. Her şeyden eskisi kadar doyum alamıyorum
c. Artık hiçbir şeyden gerçek bir doyum alamıyorum
d. Bana doyum veren hiçbir şey yok. Her şey çok sıkıcı

- 5) a. Kendimi suçlu hissetmiyorum
b. Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor
c. Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum
d. Kendimi her an için suçlu hissediyorum
- 6) a. Cezalandırılıyormuşum gibi duygular içinde değilim
b. Sanki bazı şeyler için cezalandırılabilirmişim gibi duygular içindeyim
c. Cezalandırılacakmışım gibi duygular yaşıyorum
d. Bazı şeyler için cezalandırılıyorum
- 7) a. Kendimi hayal kırıklığına uğratmadım
b. Kendimi hayal kırıklığına uğrattım
c. Kendimden hiç hoşlanmıyorum
d. Kendimden nefret ediyorum
- 8) a. Kendimi diğer insanlardan daha kötü durumda görmüyorum
b. Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum
c. Kendimi hatalarım için her zaman suçluyorum
d. Her kötü olayda kendimi suçluyorum
- 9) a. Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok
b. Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum ama böyle bir şey yapamam
c. Kendimi öldürebilmeyi çok isterdim
d. Eğer bir fırsatını bulursam kendimi öldürürüm

- 10) a. Herkesten daha fazla ağladığımı sanmıyorum
b. Eskisine göre şimdilerde daha çok ağlıyorum
c. Şimdilerde her an ağlıyorum
d. Eskiden ağlayabilirdim. Şimdilerde istesem de ağlayamıyorum
- 11) a. Eskisine göre daha sınırlı veya tedirgin sayılmam
b. Her zamankinden biraz daha fazla tedirginim
c. Çoğu zaman sınırlı ve tedirginim
d. Şimdilerde her an için tedirgin ve sınırlıyım
- 12) a. Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim
b. Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim
c. Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim
d. Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı
- 13) a. Eskisi gibi rahat ve kolay kararlar verebiliyorum
b. Eskisine kıyasla şimdilerde karar vermeyi daha çok erteliyorum
c. Eskisine göre karar vermekte oldukça güçlük çekiyorum
d. Artık hiç karar veremiyorum
- 14) a. Eskisinden daha kötü bir dış görünüşüm olduğunu sanmıyorum
b. Sanki yaşlanmış ve çekiciliğimi kaybetmişim gibi düşünüyorum ve üzülüyorum
c. Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan ve beni çirkinleştiren değişiklikler olduğunu hissediyorum
d. Çok çirkin olduğumu düşünüyorum

- 15) a. Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum
b. Bir işe başlayabilmek için eskisine göre daha çok çaba harcıyorum
c. Ne olursa olsun, yapabilmek için kendimi çok zorluyorum
d. Artık hiç çalışmıyorum
- 16) a. Eskisi kadar kolay ve rahat uyuyabiliyorum
b. Şimdilerde eskisi kadar kolay ve rahat uyuyamıyorum
c. Eskisine göre bir veya iki saat erken uyanıyor, tekrar uyumakta güçlük çekiyorum
d. Eskisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum
- 17) a. Eskisine göre daha çabuk yorulduğumu sanmıyorum
b. Eskisinden daha çabuk ve kolay yoruluyorum
c. Şimdilerde neredeyse her şeyden, kolayca ve çabuk yoruluyorum
d. Artık hiçbir şey yapamayacak kadar yorgunum
- 18) a. İştahım eskisinden pek farklı değil
b. İştahım eskisi kadar iyi değil
c. Şimdilerde iştahım epey kötü
d. Artık hiç iştahım yok
- 19) a. Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğimi/aldığımı sanmıyorum
b. Son zamanlarda istemediğim halde iki buçuk kilodan fazla kaybettim/aldım
c. Son zamanlarda beş kilodan fazla kaybettim/aldım
d. Son zamanlarda yedi buçuk kilodan fazla kaybettim/aldım

- 20) a. Saęlıęım beni pek endiřelendirmiyor
b. Son zamanlarda aęrı, sızı, mide bozukluęu, kabızlık gibi sıkıntılarım var
c. Aęrı sızı gibi bu sıkıntılarım beni çok endiřelendiriyor
d. Bu tr sıkıntılar beni ylesine endiřelendiriyor ki bařka bir řey dřnemiyorum

- 21) a. Son zamanlarda cinsel yařantımda dikkatimi eken bir řey yok
b. Eskisine gre cinsel konularla daha az ilgileniyorum
c. řimdilerde cinsellikle pek ilgili deęilim
d. Artık cinsellikle hi bir ilgim kalmadı



EK 4. BİLGİLENDİRME FORMU

Araştırmanın Adı: “ Hematolojik malignitesi olan çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları, ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi.”

Bu çalışma hematolojik malignitesi olan çocuk-ergen ve ebeveynlerin hastalık süresince; gerek hastanede yatış süresi, gerek tanı alma ile birlikte yaşam kalitelerindeki değişim ve ebeveynlerin depresyona eğilimleri araştırmak amacıyla oluşturulmuştur. Size verilen form üç ayrı bölüm içermektedir. Birinci bölümde, çocuğunuzun ve sizin kişisel özelliklerinizi içeren Kişisel Bilgi Formu. İkinci bölümde, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, üçüncü bölümde ise Beck Depresyon Envanteri Ölçeği yer almaktadır. İlk bölümde sizden istenen, mümkün olduğunca hiçbir soruyu atlamadan kendiniz hakkındaki temel bilgileri doldurmanızdır. Daha sonraki sayfalarda ise, ölçeklerdeki ifade ve cümlelerden her birini okumanız ve karşısındaki seçeneklerden sizin için doğru olanı işaretlemeniz istenmektedir. Anketin doldurulması yaklaşık olarak 20 dakika sürmektedir. Karşılığında sizden hiçbir maddi destek talep edilmeyecektir. Vermiş olduğunuz cevaplar sadece bu araştırma için kullanılacak ve saklı tutulacaktır. Katkılarınız için şimdiden teşekkür ederiz. İlginiz ve desteğiniz için teşekkür ediyoruz.

Proje Yürütücüsü:

Doç. Dr. Gül Ünsal

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Hemşirelik Bölümü Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanı

Araştırma Sorumlusu:

Sinem Cansever

Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nefroloji servisi hemşiresi

Tel: 05427750618

EK 5. ONAY FORMU:

Araştırmanın Adı: “Hematolojik hastalığa olan çocuk/ergen ile ebeveynlerinin depresyon düzeyleri ve yaşam kalitesinin incelenmesi.”

“Hematolojik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları, ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi.” başlıklı çalışmanın amacı ve benimle ilgili her türlü bilginin gizli tutulacağı konusunda bilgilendirildim.

Bu koşullarda çalışmanıza hiç bir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Ad-Soyad

Tarih

İmza

EK 6. ÖLÇEK İZİNLERİ

ÖLÇEK İZNI

3

Sayın Cansever,

Beck Depresyon Envanteri'ni araştırma amaçlı olarak kullanmanızda benim açımdan bir sakınca bulunmamaktadır. Ancak sizden önemli ricam, Ölçeğin başka kopyalarını değil; size gönderdiğim kopyasını ve ölçek formunun son sayfasındaki kaynakları da kullanmanızdır. Kaynakları ekte dijital ortamda gönderiyorum. Ayrıca, Envanterin orijinalinin Aaron Beck tarafından geliştirilmiş olduğu bilgisiyle gerekli referanslarının da çalışmanızda verilmesi gerekecektir. Çalışmanızda başarılar dilerim.

Nesrin Hisli Sahin <nesrinhislisahin@gmail.com>, 23 Eki 2018 Sal, 02:25 tarihinde şunu yazdı:

ÖLÇEK İZNI



Nursu <omurnursu@yahoo.com>

Per 8.11.2018, 21:27

Siz



Merhaba

Ölçeği Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Derneğinden alabilirsiniz. Sorun ile karşılaşırsanız yeniden yazabilirsiniz.

0 (541) 440 33 54 derneğin numarası.

İyi çalışmalar

Nursu Çakın Memik

EK 7. ETİK KURUL ONAY FORMU



Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

BAŞVURU BİLGİLERİ	PROTOKOL KODU	09.2019.299
	PROJE ADI	Hematolojik malignitesi olan çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları, ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi
	SORUMLU ARAŞTIRICI ÖNVAN/ADI	Doç. Dr. Gül ÜNSAL

KURUL BİLGİLERİ	Tarih : 01.03.2019
	Yatarda kapama bilgileri verilen araştırmaya katılma veya ilgili bulgular araştırılmama gereğiyle, anam, yaklaşıp ve placebo ile etkiletilen olarak kullanılacak ve gerektiklerinde sadece bilimsel amaçla kullanılmasına aykırı bir karar verilmiştir. Onay sürecinde yapılacak her türlü proje değişiklikleri (deneyimler, hasta vb.) veya protokol değişiklikleriyle Etik Kurulu bildiren bir projeye yerleştirilmemiştir.

Unvan / Adı Soyadı	Uzmanlık Dalı	Kuruma / EK Üyeliği	Özellikler Proje (in Başlat)	Toplantı Kararı	İmza
Prof.Dr. İzzet DİREKÇİ	Neuroloji	M.Ü Tıp Fakültesi Doçan	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Prof.Dr. Tuba ERGUN	Dermatoloji	M.Ü Tıp Fakültesi/Doçan Yok	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Prof.Dr. Abla KARAAFP	Parasitoloji	M.Ü Tıp Fakültesi/Öye	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Prof. Dr. Sefa GÖRKEV	Tıp Tarihi ve Etik	M.Ü Tıp Fakültesi/Öye	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Prof.Dr. Mustafa KAYA	Patoloji	M.Ü Tıp Fakültesi/Öye	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Prof.Dr. M. Bahadır ÇELİK DOĞLU	Genel Cerrahi	M.Ü Tıp Fakültesi/Öye	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Prof.Dr. Sema SARDIŞ	Ecum	M.Ü Ecum Fak. Öye	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Prof.Dr. Bayrak DOĞAN	Diş Hekimi	M.Ü Diş Hekimliği Fak. Öye	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Prof. Dr. Mustafa Melik ATASOY	Psikiyatri	M.Ü Tıp Fakültesi/Öye	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Doç. Dr. Emel KARANDAÇ AYDINER	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	M.Ü Tıp Fakültesi/Öye	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Doç.Dr. Nilgün KURAY	Diş Hekimi	İstanbul Çuk. Diş Hekimliği Fak. Öye	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Doç. Dr. Gülşen SERT	Halk Sağlığı	M.Ü Tıp Fakültesi/Öye	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Doç.Dr. Figen DEMİR	Halk Sağlığı	Acibadem Univ. Tıp Fak.	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Doç.Dr. Fahir Merve TIBER	Biyetik	M.Ü Tıp Fakültesi/Öye	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	
Genel Ayar MİRZA	Sağlık Müdürlüğü	Birlik	Var - Yok	<input type="checkbox"/> Evt - <input type="checkbox"/> Hayır	

Aslı Gibidir
22.04.2019
MUTLU EROEM

EK 8. KURUM İZİNİ



T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü



Sayı : 16867222-604.01.01
Konu : Sinem CANSEVER (Anket Çalışması)

MARMARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
(Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı)
(Göztepe Yerleşkesi 34722 Kadıköy/İstanbul)

İlgi : a) 12/04/2019 tarihli ve 71211201-1900100808 sayılı yazı.
b) 06/05/2019 tarihli ve 23898784-604.01.01-129 sayılı yazı.

İlgi a) sayılı yazıda yer alan Üniversiteniz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Sinem CANSEVER'in " Hematolojik malignitesi olan çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları, ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi" başlıklı anket çalışmasına, Göztepe Eğitim Ve Araştırma Hastanesinde yapma talebi Birimimize iletilmiştir.

Söz konusu araştırma hastanesinin ilgi b) sayılı yazı ile uygun görülmüş olup, konunun çalışmada adı geçen kişiye tebliği hususunda;

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

e-İmzalıdır.
Op. Dr. Kemal TEKEŞİN
Müdür a.
Başkan

GÜVENLİ ELEKTRONİK İMZALI
ASLI İLE AYNIDIR
13.05.2019
Permin GÖRECEK
İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü
Eğitim Gözetim ve Denetim Şubesi
Bilgi Kurumları

T.C. MARMARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ	
Tarih:	17.05.2019
Sayı:	190023249
Büro:	302-0801

Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı
17.05.2019
M.B.

Seyrühame Mah. Mevlana Cad.No:85 Zeytinburnu-İstanbul Sağlık Geliştirme
Bürosu
Telefon: Faks No:
- e-Posta: sinem.kavzan@sağlik.gov.tr İnc.Adresi: www.istanbul.saglik.gov.tr

Bilgi için: Sinem KAVZAN

SÜREKLİ İŞÇİ

Telefon No:0212 638 33 99-3039

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden a1650279-d93a-4ca1-891a-56f282345ab5 kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanununa göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

ÖZGEÇMİŞ

Adı	Sinem	Soyadı	Cansever
Doğum Yeri	Zonguldak	Doğum Tarihi	26.06.1993
Uyruğu	Türkiye Cumhuriyeti	Tel	0542 775 06 18
Email	sinem-cnsvr@hotmail.com		

Eğitim Düzeyi

Eğitim	Eğitim Durumu	Mezuniyet Yılı
Yüksek lisans	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü/ Hemşirelik	2016- Devam Ediyor
Lisans	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Bölümü	2011-2015
Lise	Kozlu Lisesi	2007-2011

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre
Hemşire	İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	Eylül 2015- Devam Ediyor

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama	Konuşma	Yazma
İngilizce	Düşük Seviye	Düşük Seviye	Düşük Seviye

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı	74,45	75,11	67,99

