

**T.C. Saęlık Bakanlıęı
İstanbul Gztepe Eęitim ve Arařtırma Hastanesi
Çocuk Saęlıęı ve Hastalıkları Klinięi**

**ASTİM BRONŐİALE VE AKUT LSEMİ HASTALARINDA YAŐAM
KALİTE STANDARDININ DEęERLENDİRİLMESİ**

(Uzmanlık Tezi)

Dr. zgl Emel Bulut

İSTANBUL – 2010



**T.C. Sağlık Bakanlığı
İstanbul Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği
Klinik Şefi: Dr. Müferet Ergüven**

**ASTİM BRONŞİALE VE AKUT LÖSEMİ HASTALARINDA YAŞAM
KALİTE STANDARDININ DEĞERLENDİRİLMESİ**

(Uzmanlık Tezi)

**Tez Danışmanı
Dr. MÜFERET ERGÜVEN**

Dr. Özgül Emel Bulut

İSTANBUL – 2010

ÖNSÖZ

Hastanemizde eğitim ve bilimsel çalışmaların düzenli bir şekilde yürütülmesi için gerekli ortamı sağlayan başhekimimiz, Çocuk Cerrahisi Klinik Şefi Prof. Dr. Hamit Okur'a,

Asistanlık eğitimim boyunca, çalışma ve üretme azmi ile bana örnek olan, bilgi ve birikimleriyle yol gösteren, iyi niyet ve hoşgörüsüyle bana daima destek olan sevgili hocam, Klinik Şefimiz Dr. Müferet Ergüven'e,

Çocuk Kliniği başhekim Yardımcımız, Onkoloji Uzmanı Dr. Asım Yörük'e,

Asistanlığım boyunca eğitimime katkıda bulunan tüm uzmanlarıma,

Dostlukları ve yardımlarıyla bana destek olan tüm asistan arkadaşlarıma,

Her zaman büyük özveri ile çalışan hemşirelerimiz ve hastane personeline,

Sonsuz sevgi ve sabırlarıyla, hayatımın her anında yanımda olan ve bana yaşama sevinci veren sevgili aileme, özellikle her zaman dualarıyla benimle olan çok sevdiğim babaanneme...

Teşekkür ederim

Dr. Özgül Emel Bulut

İÇİNDEKİLER

1. TEŞEKKÜR	i
2. İÇİNDEKİLER	ii
3. KISALTMALAR	iii
4. TABLO LİSTESİ	iv
5. ŞEKİL LİSTESİ.....	v
5. ÖZET.....	vi
6. SUMMARY	viii
7. GİRİŞ VE AMAÇ	1
8. GENEL BİLGİLER.....	4
AKUT LENFOBLASTİK LÖSEMİ.....	5
ASTIM BRONSİALE	11
YAŞAM KALİTESİ.....	15
9. HASTALAR VE YÖNTEM.....	19
10. BULGULAR.....	21
11. TARTIŞMA	46
12. SONUÇ.....	54
13. KAYNAKLAR	56

EKLER

EK 1: Bilgilendirilmiş Hasta Olur Formu67

EK 2: Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri Formu68

KISALTMALAR

AFHL	: Akut Farklılaşmamış Hücreli Lösemi
ALL	: Akut Lenfoblastik Lösemi
AML	: Akut Miyeloid Lösemi
ANLL	: Akut Nonlenfoblastik Lösemi
CHQ	: Child Health Questionnaire
ÇİYKÖ	: Çocukla İlgili Yaşam Kalite Ölçeği
FAB	: French-American-British
FSTP	: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı
ISAAC	: International Study for Asthma and Allergies in Childhood
ÖTP	: Ölçek Toplam Puanı
PSTP	: Psikososyal Sağlık Toplam Puanı
QOL	: Quality of Life
SSS	: Santral Sinir Sistemi
SF-36	: Sağlık Durum Kısa Anketi
TÜBİTAK	: Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu
WHOQOL-100	: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalite Ölçeği-100 Soruluk
WOQOL-BREF	: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalite Ölçeği-Kısa Form
YKÖ	: Yaşam Kalitesi Ölçekleri

TABLO DİZİNİ

Tablo 1: Lösemi Hastası Grubuna Ait Çocuk Özelliklerinin Dağılımı	21
Tablo 2: Astım Bronşiale Hastası Grubuna Ait Çocuk Özelliklerinin Dağılımı	23
Tablo 3: Sağlıklı Çocuk Grubuna Ait Çocuk Özelliklerinin Dağılımı	24
Tablo 4: Gruplara Göre Çocukların Özelliklerinin Değerlendirilmesi	26
Tablo 5: 5-9 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri	27
Tablo 6: 5-9 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının Sonuçları	28
Tablo 7: 5-9 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri	29
Tablo 8: 5-9 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının Sonuçları	30
Tablo 9: 5-9 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puanlarının İstatistikleri	31
Tablo 10: 5-9 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puanlarının Sonuçları	32
Tablo 11: 9-13 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri	33
Tablo 12: 9-13 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının Sonuçları	34
Tablo 13: 9-13 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri	35
Tablo 14: 9-13 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının Sonuçları	36
Tablo 15: 9-13 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puanlarının İstatistikleri	37
Tablo 16: 9-13 Yaş Grubu İçin Hastalığına Göre Ölçek Toplam Puanlarının Sonuçları	38
Tablo 17: 13-17 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri	39
Tablo 18: 13-17 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının Sonuçları	40
Tablo 19: 13-17 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri	41
Tablo 20: 13-17 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının Sonuçları	42
Tablo 21: 13-17 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puanlarının İstatistikleri	43
Tablo 22: 13-17 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puanlarının Sonuçları	44

ŞEKİL DİZİNİ

Şekil 1:	Akut Lenfoblastik Lösemili Çocukların Yaş Dağılımı	22
Şekil 2:	Akut Lenfoblastik Lösemili Çocukların Cinsiyet Dağılımı	22
Şekil 3:	Astım Bronşiale Çocukların Yaş Dağılımı	23
Şekil 4:	Astımlı Bronşiale Çocukların Cinsiyet Dağılımı.....	24
Şekil 5:	Sağlıklı Çocukların Yaş Dağılımı	25
Şekil 6:	Sağlıklı Çocukların Cinsiyet Dağılımı	25
Şekil 7:	Gruplara Göre Çocukların Yaş Dağılımı.....	26
Şekil 8:	Gruplara Göre Çocukların Cinsiyet Dağılımı.....	27
Şekil 9:	5-9 Yaş grubu için Ölçek Fiziksel Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	29
Şekil 10:	5-9Yaş grubu için Ölçek Psikososyal Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	31
Şekil 11:	5-9 Yaş grubu için Ölçek Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	33
Şekil 12:	9-13 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	35
Şekil 13:	9-13 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	37
Şekil 14:	9-13 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	39
Şekil 15:	13-17 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	41
Şekil 16:	13-17 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	43
Şekil 17:	13-17 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	45

ÖZET

Amaç: Sağlık bilimlerinde yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik çalışmalar, tıbbi girişimlerin etkililiği ve yan etkilerinin değerlendirilmesinde, sağlık politikalarına yön verebilmekte ve hastaların tedavi sırasında ve sonrasında yaşam kalitelerini arttırmaktadır. Günümüzde sağlıklı yaşam isteğinin artması, tedavi başarısının yüksekliği ve kronik hastalığı olan çocukların önündeki beklenen yaşam süresinin uzunluğu; erken ve etkin tedaviyi ,en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini, psikososyal yaklaşımı daha da önemli hale getirmiştir.

Hastalık sürecinde, hasta çocuğun biyolojik etkilenimlerinin yanı sıra psikososyal etkilenimlerinin de belirlenmesi ve buna yönelik girişimlerin planlanması ve uygulanmasının çocuk ve ailenin yaşam kalitesini artırarak tedaviye olumlu katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Çalışmamızda da Akut Lenfoblastik Lösemi ve Astım Bronşiale tanısı alan çocukların sağlıklı ilgili yaşam kalitelerini ölçmek ve etkilenme düzeyine göre yaşam kalitesini yükseltmek için alınması gereken önlemleri belirlemek amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem: Kliniğimizde Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı alan 33'ü erkek, 42'si kız çocuk,Astım Bronşiale tanısı alan 45'i erkek, 30'u kız çocuk ile benzer sosyodemografik özelliklere sahip sağlıklı 26'sı erkek, 24'ü kız 200 çocuk ailelerinin rızası ile çalışma kapsamına alındı.

Eylül 2009-Şubat 2010 döneminde Akut Lenfoblastik Lösemi,Astım Bronşiale ve sağlıklı çocukların yaşam kalitesi düzeyleri Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQ L4.0) 4.0 kullanılarak değerlendirildi.

Yaşam Kalitesi Puanlaması 3 alanda yapıldı. Fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP) ve duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP), yaşam kalitesi ölçek toplam puanı (ÖTP) şeklinde uygulandı.

Sonuç: Çalışmamızda Akut Lenfoblastik Lösemili hastaların yaşam kalitesi, Astım Bronşiale ve sağlıklı çocuklara göre daha düşük bulundu. Akut Lenfoblastik Lösemi ,sadece çocuğun bireysel psikososyal yapısını değil,ailenin ve dolayısıyla toplumun psikososyal yapısını etkilemektedir. Bu nedenle; hastalık sürecinde,hasta çocuğun biyolojik etkilenimlerinin yanı sıra psiko-sosyal etkilenimlerinin de belirlenmesi ve buna yönelik girişimlerin planlanması ve uygulanmasının çocuk ve ailenin yaşam kalitesini artırarak tedaviye olumlu katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Anahtar kelimeler: Akut Lenfoblastik Lösemi,Astım Bronşiale, yaşam kalitesi,PedsQL 4.0

SUMMARY

Object: Increasing life quality studies in medical sciences are useful to conduct the health policy in evaluation of effectiveness and side effects of medical interventions, and increases life quality of patients during and after the disease course. Today increased demand of healthy life, high treatment success and the extend of life expectation of the children with chronic diseases have increased the importance of early and effective treatment, of access to best care, of life quality and psychosocial approach.

It is thought that determination of the psychosocial as well as the biological impacts of the disease on the child and planning and making attempts on their improvement in the disease course will have positive contribution to treatment by increasing the life quality of both the child and the family.

The purpose of this study is to evaluate life quality of children diagnosed with acute lymphoblastic leukemia and bronchial asthma and to determine the measures to increase the life quality.

Material and Method: 75 children (33 male, 42 female) diagnosed with acute lymphoblastic leukemia and 75 children (45 male, 30 female) diagnosed with bronchial asthma in our clinic, as well as 50 healthy children with similar sociodemographic profile (totally 200 children) were included. Informed consent was taken from parents of each child.

Life quality of healthy children and of children diagnosed with acute lymphoblastic leukemia and bronchial asthma were evaluated by Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQ L4.0) between September 2009-February 2010.

Life quality scoring was carried on 3 fields: Physical Health Summary Score, Psychosocial Health Summary Score which evaluates emotional, social and school functional scale, and Life Quality Total Scale Score.

Conclusion: Life quality of patients with Acute Lymphoblastic Leukemia was found lower than life quality of healthy children and those with bronchial asthma in this study. Acute Lymphoblastic Leukemia effects not only the child's personal psychosocial construct but also his family's and the society's. Thus; it is thought that determination of the psychosocial as well as the biological impacts of the disease on the child and planning and making attempts on their improvement in the disease course will have positive contribution to treatment by increasing the life quality of both the child and the family.

Key words: Acute Lymphoblastic Leukemia, Bronchial asthma, Life quality, PedsQL 4.0

GİRİŞ VE AMAÇ

Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL), çocukluk çağında en sık görülen kanser türüdür. Tüm çocukluk çağı kanserlerinin %25-30'unu, yeni tanı almış lösemilerin %75'ini, akut lösemilerin ise %80'ini oluşturmaktadır (1,2). Akut lenfoblastik lösemi, lenfohematopoetik hücrelerin olgunlaşmaları aşamasındaki duraklama sonucu malign özellikteki klonların çoğalması ile karakterize olan heterojen bir hastalıktır. Farklılaşmadaki duraklama sonucu sıklıkla normal fonksiyonunu yapamayan immatür görünümlü lösemik hücreler başta kemik iliği ve periferik dolaşım olmak üzere retiküloendotelial sistem, merkezi sinir sistemi ve diğer vücut bölgelerinde birikirler. Kemik iliğinin kontrolsüz olarak çoğalan lösemik hücrelerle infiltre olması sonucu anemi, trombositopeni ve nötropeni gelişir. Sonuçta solukluk, halsizlik, kanamalar, kemik ağrıları ve hayatı tehdit eden enfeksiyonlar ortaya çıkar, tedavi uygulanmazsa birkaç ay içinde ölüme yol açar. Hastalığın gidişi 50'li, 60'lı yıllarda neredeyse hiç değiştirilemezken (o zamanlarda ALL hastalığına yakalanan bir çocuğun ortalama yaşam süresi yaklaşık dört aydı) şimdi modern tanı yöntemleri ve standardize edilmiş tedavi yöntemleri ile (kombine kemoterapiler) çocukların neredeyse %80'i bu hastalıktan kalıcı olarak iyileştirilebilmektedir (3-5). Tedavideki ilerlemelerle birçok hasta iyileşmekte ya da yaşam süresi uzamaktadır. Ancak , özellikle radyoterapi ve kemoterapinin çok önemli yan etkileri vardır. Kemik iliğinin baskılanması, kemoterapinin en önemli yan etkilerinden biri olup, bunun yol açtığı lökopeni, trombositopeni ve anemi hasta için çok önemlidir. Saçlarda dökülme, bulantı, kusma, bitkinlik ve duygusal sorunlar diğer yan etkileridir.(6). Tüm

bunlardan da anlaşılacağı gibi karmaşık ve uzun süreli olan kanser tedavisi çoğu zaman fiziksel iyilik ve yaşamın psikososyal yönüne zarar verir (7) . Kanserinin neden olduğu rahatsızlıklara ek olarak, tedavi sonucu görülen bu olumsuz durumlar nedeniyle hastaların yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir.

Astım Bronşiale çocukluk döneminde en sık karşılaşılan kronik alt solunum yolu hastalığıdır.(8). Bu nedenle morbidite ve kronisite açısından yüksek öneme sahiptir. Astım, çeşitli uyarıların etkisi ile havayollarında meydana gelen kronik bir inflamasyondur. Kronik inflamasyon havayolu aşırı duyarlılığında artışa yol açarak bronşlarda meydana gelen ağır bronkospazm, mukoid sekresyon, hırıltılı solunum, solunum zorluğu, göğüs sıkışıklığı, gece ve sabah erken saatlerde artan öksürük gibi klinik bulguların ortaya çıkmasına neden olur. Astım atak ve remisyon ile seyreden bir hastalıktır. Atak dönemlerinde çocuklar sık sık hastaneye getirilmekte ve bazen de yatırılarak tedavi edilmeleri gerekmektedir.Astımın klinik olarak en önemli semptomları olan nefes darlığı, öksürük,hışıltılı solunum,sigara dumanı yada benzeri çevresel iritanlardan etkilenme,hava durumu değişikliklerinin kötü etkileri,viral enfeksiyonlarda geçirilen ataklar, uyku bozukluğu ve tedavi uygulamalarının oluşturduğu yan etkiler; çocukların okula devamlarını azalmakta, beslenme,oyun ,eğlence ve spor aktivitelerini gibi günlük gereksinimlerini yapmalarını engellemektedir.(9). Ayrıca kronik hastalığa sahip olmanın psikolojik etkileri nedeniyle çocuklar endişe yaşayabilmektedirler. Bu da hastanın yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir.

Yaşam kalitesi, yaşam doyumu, öznel iyi olma, mutluluk, işlevsel yeterlilik, sosyal iyilik gibi bileşenlerden oluşmaktadır (10-11). Yaşam kalitesinin en uygun gibi görünen tanımı şöyledir: Yaşam koşulları içinde elde edilebilecek kişisel doyumun düzeyini etkileyen hastalıklara ve günlük yaşamın fiziksel, ruhsal ve toplumsal etkilerine verilen kişisel tepkileri gösteren bir kavramdır. İçinde kültür, değer yargıları, kişinin konumu, amaçları bulunur (12,13). Bedensel, ruhsal, sosyal ve kişisel inançlar açısından iyilik hali kişiler tarafından farklı şekillerde tanımlanabilmekte ve hastalık süreci de farklı yaşanabilmektedir. PedsQL (Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri) 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve arkadaşları tarafından yaklaşık 15 yıllık çalışma sonucu 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir (14).

Bu çalışmaya, S.B Göztepe Eđt. ve Arřt. Hastanesi . Hematoloji Servisi'nde ALL tanısı almıř, bir yıldır tedavi ve takip edilen Akut Lenfoblastik Lsemili ocuklar ile Astım –Allerji polikliniđinde Astım tanısı ile en az bir yıldır tedavi ve takip edilen Astımlı hastalar ve Sađlam ocuk Polikliniđimize bařvuran aynı yař grubunda ve benzer sosyodemografik zelliklerinde, bilinen bir hastalıđı olmayan normal byme ve geliřmesi olan ocuklar alınmıřtır. Eylül 2009 - řubat 2010 dneminde veriler ocuklara Pediatrik Yařam Kalitesi Envanteri (PedsQL 4.0) 4.0 formu ile test uygulanarak toplanmıřtır.

Kronik hastalıđı olan ocuklara verilen hizmetlerin, dnyadaki geliřmelerle birlikte lkemizde de geliřmeye bařladıđı grlmektedir. Tıbbi hizmetlerle birlikte ocuk ve ailelere, tedaviye uyumu kolaylařtıracak sosyal, psikolojik ve eđitim destekli hizmetler verilmektedir. Ekip alıřması, hasta ocuk ve ailesi iin yařanan sađlık sorununun beraberinde getirdiđi psikolojik, sosyal ve eřitssel olumsuzlukların ortadan kaldırılmasında ok nemlidir.

Bu alıřmada ama; Astım Bronřiale ve Akut Lenfoblastik Lsemi hastalarında yařam kalite standardını belirlemektir.

GENEL BİLGİLER

KRONİK HASTALIK

Normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum olarak tanımlanmaktadır (15).

Kronik hastalıklar her zaman psikiyatrik bozukluklara ve uyum sorunlarına neden olmasalar da, kronik hastalığı olan çocuklarda sağlıklı yaşlılarına oranla iki kat daha fazla ruhsal sorunlara ve bozukluklara rastlanmaktadır (16).

Çocukluk çağının kronik hastalıkları çeşitlidir; doğuştan anomaliler, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, Akdeniz anemisi, diyabet, kistik fibrozis, astım gibi örnekler verilebilir. Tıp bilimlerinin ilerlemesi ve yeni yapılan çalışmalarla, çocukluk çağındaki kronik ve ölümcül hastalıklarda yaşam süreleri uzamaktadır. Yaşam süresinin uzaması ile birlikte hasta çocuk hastalığın getirdiği psiko-sosyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadırlar. Çocukların ve ailelerinin hastalıklarından psikolojik olarak etkilenme düzeyleri pek çok değişkene bağlı olarak farklılıklar göstermektedir(15,17).

Hemen hemen tüm çocuklar yaşamlarının bir döneminde bir ya da birden çok

hastalıkla karşılaşmaktadırlar. Çocuklarda yaşamın herhangi bir döneminde hastalanma olasılığı %30, belirli bir sisteme ait hastalık görülme olasılığı %15 ve kronik bir hastalık görülme olasılığı da %2 olarak belirtilmektedir (18).

Türkiye Özürlüler Araştırması 2002'ye göre ülkemizde 0-19 yaşlar arasında kronik hastalığı olan 698.406 çocuk bulunmaktadır. Araştırma sonuçlarına göre kronik hastalıkların 0-9 yaş grubunda daha fazla görüldüğü bildirilmektedir (15).

Hastalığın kazanım şekli; hastalığın doğumsal ya da edinsel olması çocuğun hastalık döneminde yaşayacağı psikolojik ve sosyal değişiklikler açısından farklılıklar gösterecek, tedavi sürecine, tedaviye ve verilecek olan hizmetlere tepkilerini farklı şekillerde etkileyecektir. Çocuk, hastalığı yaşamının bir parçası olarak görmektedir. Bu durum tedaviye uyum için iyi bir özellik olarak düşünülürken, hastalık nedeniyle çocuğun gelişim basamaklarında ortaya çıkan aksamalar ruh sağlığını ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir.

Kronik hastalık, çocukların gelişim aşamalarında olumsuz etkilere neden olabildiği gibi çocuğun akademik gelişimi üzerinde de olumsuz etkiler yaratabilmektedir. Kronik hastalığı olan okul dönemindeki çocuk, tedavisi sebebiyle okul devamsızlığı yapabilecektir. Hasta çocuk için okuldan uzak kalmak, hastalığı ve hastanede kalması ile birlikte yeni bir sorunu da beraberinde getirir.

Ülkemizde kronik hastalığı olan çocuklar ile ilgili az sayıda araştırma bulunmakla birlikte bu araştırma sonuçlarına göre kronik hastalığın, çocuğun normal büyümesi ve davranışsal gelişiminde etkili olan özel sorunlar yarattığı belirtilmektedir. Kronik hastalığı olan çocukta, benlik değerinde düşüklük, depresif bozukluk yüksek anksiyete düzeyleri sıklıkla bildirilmektedir (19,20,21,22).

AKUT LENFOBLASTİK LÖSEMİ

Kelime anlamı 'kanda beyazlaşma' olan lösemi, normal miyeloid ya da lenfoid hematopoezin spesifik bir kademesindeki duraklama ve klonal çoğalma sonucu neoplastik hücrelerin kemik iliği ve diğer dokuları istila etmesi ve periferik kanda birikmesiyle karakterize, etiyolojisi bilinmeyen ve tedavi edilmediğine ölümle sonuçlanan geniş bir hastalık grubudur (23-25).

İlk kez Wirchow tarafından ileri evrede kronik lösemili aşırı lökositozu olan bir hastada tanımlanan lösemiye 1870’de Neuman kemik iliğini tutan bir hastalık olarak tarif etmiş ve miyelojen, dalağı tutan lenfatik lösemi olarak sınıflamıştır (23,26).

Çocukluk çağı lösemileri akut, kronik ve konjenital olarak sınıflandırılabilir. Akut ve kronik terimleri hastalığın doğal seyirindeki rölatif süreyi yansıtır. Bununla beraber burada akut lösemide immatür hematopoetik ve lenfoid öncü hücrelerin hâkim olduğu, kronik lösemide ise matür kemik iliği elemanlarının hâkim olduğu anlatılmaktadır. Konjenital lösemide ise hayatın ilk 4 haftası içinde ortaya çıkan hastalığı tanımlamaktadır.

Akut lösemiler 15 yaş altı en sık gözlenen malign hastalık grubudur. Çoğalan hücreler morfolojik, sitokimyasal, immünolojik ve sitogenetik özelliklerine göre başlıca iki ana sınıfa ayrılırlar (23-25).

1. Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL)
2. Akut Nonlenfoblastik veya Miyeloid lösemi (ANLL veya AML)

Nadir olgularda, lösemik hücrelerin mevcut tekniklerle ayrımı yapılamamakta ve bu iki sınıftan birisine sokulamamaktadır. Böyle olgularda akut farklılaşmamış hücreli lösemi (AFHL) veya kök hücreli lösemiden söz edilir (26). Yakın zamana kadar akut lösemilerin sınıflamasında yaygın olarak, hücrelerin morfolojik ve sitokimyasal özelliklerine dayanan ‘‘French- American-British’’ (FAB) sınıflandırma sistemi kullanılmaktayken, son yıllarda immünolojik, sitogenetik ve enzim çalışmalarından da sınıflamada yararlanılmaktadır.

Çocukluk çağı ALL olgularının yaklaşık %85-86’sı L1, %13-14’ü L2, %1’i L3 lenfoblastlardan oluşmaktadır (27). Erişkinlerde ise en sık L2 tipine rastlanmaktadır (2). Geniş seri çalışmaları ALL’ de FAB morfolojisinin remisyon indüksiyonu, hastaliksız sağ kalım ile toplam sağ kalım süresi açısından oldukça belirgin bir prognostik faktör olduğunu göstermiştir (2,28,29).

ALL' de EPİDEMİYOLOJİ VE İNSİDANS

ALL çocuklarda en sık görülen kanser türüdür. Tüm çocukluk çağı kanserlerinin %25-30'unu oluşturmaktadır. Yeni tanı almış lösemilerin %75'ini, akut lösemilerin ise %80'ini oluşturmaktadır (30). Ancak bu sıklık başta genetik ve çevresel faktörler olmak üzere birçok nedene bağlı olarak değişebilmektedir (31,32). ABD' de 15 yaşından küçüklerde ALL görülme sıklığı 3.4/100.000'dir. Ülkemizde Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu (TÜBİTAK) nun dahil olduğu 5 büyük pediatri merkezinde incelenen toplam 10548 pediatrik malignite arasında lösemiler ilk sırada yer almaktadırlar (33). ALL ve AML insidansı tüm toplum ele alındığında yaklaşık olarak eşittir. Fakat ALL çocukluk döneminde, AML erişkin dönemde daha sıktır (26,29). ABD'de 1 yılda tanı alan olguların $\frac{3}{4}$ 'ü ALL, kalanı AML'dir (34).

ALL'nin en sık görüldüğü yaş 2 ile 6 yaş arası olup, 3-4 yaşlarında pik yapar (23-25). Gelişmiş ülkelerde ise, ALL'nin yaş-insidans eğrisi, 1 ve 4 yaşları arasında doruk noktaya ulaşmaktadır. En sık görüldüğü yaşlar ise 2-3 yaş arasıdır (>80/milyon). Bu oran 8-10 yaşlarında 20/milyon' a düşmektedir. 2-3 yaş arası ALL görülme sıklığı süt çocukluğu dönemine göre 4 kat, 19 yaşa göre 10 kat daha fazladır.

İngiltere'nin ve Galler bölgesini belli yerlerinde ve İskoçya'nın kuzeyindeki kırsal bölgede yaşayan yüksek sosyoekonomik seviyedeki kesimde, yaş dağılımının daha abartılı bir zirve yaptığı ve büyük çocuklarda çok az görüldüğü saptanmıştır. Bu gözlemlere dayanarak ALL sıklığının izolasyon, yüksek sosyoekonomik seviye, sosyalleşme gibi süt çocukluğu döneminde immunolojik izolasyon ve enfeksiyöz ajanlarla karşılaşmayı etkileyen faktörlerden etkilendiği hipotezi oluşmuştur (30).

Çocukluk çağı ALL olgularında yapılan çalışmalarda kız/erkek oranı 1/1.2 olarak belirlenmiştir (23,24,31). Bu oran 1.1:1- 1.3:1 arasında değişmektedir. Cinsiyet dağılımındaki fark puberte döneminde daha da belirginleşir. ALL'li çocuğun kardeşlerinde ve çift yumurta ikizlerinde genel popülasyona oranla ALL gelişim riski 2-4 kat artmıştır. Tek yumurta ikizlerinde ise bir kardeşte ALL varsa, diğerinde 5 yıl içinde ALL gelişme riski %20'dir (25,32). Ayrıca trizomi 21,

konjenital immün yetmezlik sendromları ve ataksi-telanjiektazi gibi birçok genetik defektli çocukta ALL riskinde artış görülür (31,33).

ALL insidansı uluslararasıda yaklaşık 10 kat değişkenlik gösterebilir (4-10/100000). En düşük oranlar siyah ırkta tespit edilmiştir (31). Amerika Birleşik Devletlerinde, ALL değişik etnik gruplarda oldukça farklı oranlarda görülmektedir. En yüksek oranlar Hispanikler, Filipinliler, Çinlilerde görülürken en düşük orana ise Afrikalı-Amerikalılarda rastlanmaktadır (34). İnsidans oranları uluslar arası standartlara göre beyazlarda orta-yüksek düzeydeyken, Kızılderililerde daha düşüktür.

Çocukluk çağı lösemilerinde belli yaşlarda görülen zirvenin sosyoekonomik faktörlere bağlı olduğu öne sürülmüştür (35). Bu hipoteze göre; ekonomik düzey arttıkça ALL görülme insidansı daha da artmaktadır. Bu çalışmaların çoğunda, sosyoekonomik düzey ölçütü, hastaların yaşadığı yer olarak alınmıştır. Kullanılan diğer parametreler aylık gelir ve eğitim seviyesidir. Bu çalışmaların çoğunda, birkaç istisna dışında lösemi ve yüksek sosyo- ekonomik düzey arasında zayıf ilişki bulunmuştur.

Lösemilerin nedeni tam olarak gösterilememekle beraber olayın multifaktöriyel olduğu kabul edilmektedir. Ancak %1' den daha az bir oranda bilinen bir neden bulunabilmektedir (36).

TEDAVİ

Kanser tedavisinde kullanılan yöntemler cerrahi, radyoterapi, kemoterapi ve immünoterapidir. Birçok durumda bu yöntemler tümörün histolojik yapısı, hastalığın aşaması ve metastaz olup olmama durumuna göre iyileşme, kontrol ve palyatif amaçlarla birlikte kullanılabilir. ((37). Kanser hücrelerinin büyüme ve çoğalmalarını durdurmak veya tamamen yok etmek amacı ile değişik doğal ve sentetik kimyasal maddeler, biyolojik ajanlar ve hormonlarla yapılan tedavi kemoterapi olarak adlandırılmaktadır (37,38).

Tüm lösemi tiplerinin tedavisinde kemoterapi kullanılır. İndüksiyon kemoterapisi remisyonu sağlamak için yapılan ilk tedavidir. En erken dört hafta içinde lösemik hücre ve bulgulara rastlanmaması ve normal işlevlerin geri dönmesi durumunda tam remisyona sağlanabilmiştir (39).

Tam remisyona sağlanmasından sonra çoğunlukla remisyona sağlayan ilaçların aynen kullanıldığı destekleyici tedavi ,olası saptanmamış rezidüel lösemik hücreleri de yok etmek amacıyla birkaç kür halinde uygulanır.Hasta daha sonra idame tedavi ile tedavi edilir (39).

Pediyatrik onkolojide halen multidisipliner tedavi yaklaşımı en temeldir. Birçok tümör için çok merkezli çalışma grupları oluşturulmuş, böylece en uygun tedavi şemaları, en uygun ilaç dozu ve süreleri araştırılarak tedaviye cevap ve tedaviye ikincil erken ve geç yan etkiler saptanmaktadır (40).

ALL'de tedavi başlıca üç kısma ayrılabilir.

- a) Remisyona indüksiyon kemoterapisi
- b) Merkezi sinir sistemi proflaksisi
- c) İdame kemoterapisi

İNDÜKSİYON TEDAVİSİ

İndüksiyon (hücum tedavisi,lösemide kemik iliğini işgal eden ve blastların yok edilmesi ve remisyona için yapılan tedavi bölümüdür. Remisyona indüksiyon tedavisi, santral sinir sistemini koruma tedavisi, pekiştirme (konsolidasyon) tedavisi ve idame tedaviden oluşur. İndüksiyon tedavisi ile tam remisyona olasılığı %80-85'tir, ancak konsolidasyon tedavisi yapılmazsa hastalığın tekrarlama olasılığı %100'dür(41).

Bu tedavinin iki majör amacı vardır:

- 1) Trombositopeni, granülositopeni, anemi, metabolik bozukluklar ve lösemik infiltrasyon gibi hastalığın majör komplikasyonlarının kontrol altına alınması ,

2) Tüm lösemik hücrelerin yok edilmesi ve hematopoezin normale döndürülmesidir(42).

Vincristine, Prednisone, Daunorubicine ve L-asparaginase ALL'de remisyon sağlanmasında en aktif ilaçlardır. Bu ilaçları tek tek kullanmak yerine birkaçını birlikte ve belirli aralıklarla uygulamanın çok daha etkin olduğu gösterilmiştir (39,43).

MERKEZİ SİNİR SİSTEMİ PROFLAKSİSİ

Remisyona giren hastalarda merkezi sinir sistemi (SSS) lösemisinin meydana gelmemesi için proflaktik tedavi uygulanmalıdır (41,44). Sistemik tedavi kan-beyin bariyerini aşamadığı için,SSS'ne yönelik proflaktik tedavinin uygulanması gereklidir (42). Bu proflaktik uygulama yapılmazsa özellikle çocuklarda, hastalığın ilk nüks yerinin SSS olma olasılığı %50 'den yüksektir. SSS proflaksisi,çocuklarda rutin olarak remisyon indüksiyon kemoterapisinin hemen ardından uygulanır (41,44). Bu tedavi sıklıkla kranial radyoterapi,intratekal ya da IV methotrexate uygulaması içerir. Bu tedaviyi alan çocuklarda konvülsiyon, öğrenme güçlüğü ve büyüme geriliği gibi sorunların görülmesi nedeniyle alternatif tedavi yöntemleri aranmaktadır (42).

İDAME TEDAVİSİ

Remisyon elde edildikten ve SSS proflaksisinden sonra tedaviye devam edilmezse hastalık kısa süre içinde nükseder. Bu nedenle remisyon sağlandıktan sonra nüksleri önlemek ve dolayısıyla remisyon süresini uzatmak için yoğun konsolidasyon tedavileri ile birlikte ayrıca düşük dozda antilösemik ajanlarla idame kemoterapisi uygulanır (41-44,45).

İdame tedavisine ne kadar devam edileceği açık değildir. Bazı hastalarda idame tedavisi 2-3 yılda kesilebilir. Bu hastalar uzun süreli remisyonda kalabilir. Bununla beraber hastaların dörtte birinde idame tedavisinin kesilmesinden sonra rölaps (iyileşme periyodunu takiben kanser belirti ve bulgularının geri dönmesi) olur. Remisyon sağlandıktan sonra nüksleri önlemek ve dolayısıyla remisyon süresini

uzatmak için yoğun konsolidasyon tedavileri ile birlikte ayrıca düşük dozda antilösemik ajanlarla idame kemoterapisi uygulanır (44).

ASTIM BRONŞİALE

Astım Bronsiale; mast hücreleri, eozinofiller, T lenfositleri başta olmak üzere birçok değişik hücre ve hücresel elemanın rol oynadığı, hava yollarının kronik inflamatuvar bir hastalığıdır. Duyarlı kişilerde bu inflamasyon nöbetler şeklinde gelen öksürük, hısıltılı solunum, nefes darlığı ataklarına neden olmaktadır. Bu yakınmalar genellikle gece ve sabahın erken saatlerinde ortaya çıkar. Hava yolu obstrüksiyonu değişik derecelerde olup bu ataklar yaygın, bazen de değişken, genellikle spontan veya tedavi ile düzelir (46,47,48).

Astımın ilk olarak ne zaman ortaya çıktığı bilinmemekle birlikte bilgilerimiz bu hastalık için çok eski tarihlerden beri çeşitli ve şaşırtıcı tedavilerin denendiğini göstermektedir. Tüm ilkel uygarlıklarda olduğu gibi, astımın tedavisi de başlangıçta bitkilerden ve hayvan ürünlerinden elde edilen maddelerle ve bunların karışımı ile yapılmaya çalışılmıştır. Astım için etkili ilaçların bulunması ancak 19. yy. ikinci yarısından sonra gerçekleşmiştir. Anlaşıldığı üzere astımın insanoğlunun tarihi boyunca sürekli yeni çareler aranan bir hastalık olmuştur. Elimizde eğer bilgili ellerde iyi kullanılırsa çok etkili olan ilaçlar olmasına karşılık hastanın tedavisini düzenli ve etkili şekilde uygulayamaması, hekimlerin hastalara çoğu kez hastalıkların özellikleri konusunda yeterince bilgi vermemeleri gibi nedenlerle bu hastaların tıp dışında bilimsel olmayan yöntemlerden medet ummaları günümüzde de sürmektedir (49).

Astım ilk olarak M.Ö. 2. yy.da iyi bir şekilde Aretaeus tarafından tanımlanmıştır.

Bu terim altında bir çok solunum yolu hastağı toplanmakla birlikte Hipokrat'tan Galen'e kadar bir çok yazar tipik astım atakları tarif etmişlerdir. Bu dönemde hastalığın hava yollarındaki birikmiş yapışkan salgılara bağlı olduğu düşünülmüştür.

EPİDEMİYOLOJİ VE İNSİDANSI

Astım her yasta ortaya çıkabilir ancak insidansının en yüksek olduğu dönem çocukluk çağıdır. Hastaların % 30'u 1 yaşında semptom verir, % 80-% 90'ı 4-5 yaşlarında semptomatik hale gelir. Çocuklukta hafif hastalığı olanlarda ileride erişkin çağlarda yada tamamen gerilemekte veya hastalık hafif olarak devam etmektedir. Çocuklukta başlayan astım sıklıkla adölesan dönemde remisyona uğramaktadır. Ancak ağır hastalığı olanlar erişkin yaşa geldiklerinde kalıcı ağır astım hastası olmaktadır (50,51,52).

Hastalığın dünya üzerindeki dağılımı ülkeden ülkeye hatta bazen ülke içerisinde bölgeden bölgeye değişim göstermektedir. Hastalığın Avrupa ülkelerinde görülme sıklığı yaklaşık %2-5 civarındadır (53). Prevalans oranları, ılıman iklimli, ekonomik açıdan gelişmiş ülkelerde en yüksek, kırsal kesimde ve ekonomik açıdan gelişmekte olan ülkelerde düşük olma eğilimindedir ve yaşam tarzındaki refahın artmasıyla bu oran yükselir (54,55,56).

İskandinav Ülkelerinde, Eskimolarda, Amerika yerlilerinde ve siyah ırkta astım prevalansı oldukça düşük iken Avustralya ve Yeni Zelanda'da sıklık çok artmaktadır. Ülkemizde yapılan çalışmalarda, 1993'de Saraçlar ve arkadaşları Ankara'da 3024 çocuk üzerinde yapılan taramada prevalansı % 6.9, 1995'de Önes ve arkadaşları İstanbul'da 2216 çocukta yapılan taramada % 8.9, 1996 - 1997 yıllarında Akçakaya ve arkadaşları İstanbul'un 3 ayrı bölgesinde 2276 okul çağındaki çocuk üzerinde yapılan taramalarda sırasıyla prevalansı %13.7 ve % 7.2 gibi farklı değerlerde bulmuşlardır. Son verilere göre ISAAC yöntemi ile yapılan pediatri prevalans çalışmalarında kümülatif astım sıklığı % 13.7 - % 15.3 arasında değişmektedir (57).

Astım insidansını arttıran çok çeşitli faktörler vardır. Bunlar; genetik, çevresel ve nörohümorale faktörler olarak ayrılabiliriz.

1. Genetik Faktörler: Astımlı çocukların aile bireylerinde astım, allerjik rinit, atopik dermatit gibi hastalıkların bulunması, bu hastalıkların ailesel ya da kalıtsal temeli olduğunu düşündürmektedir.

2. Çevresel Faktörler: Çocuklarda astımın başlıca sorumlusu % 80- % 85 oranında allerjenlerdir. Allerji dışında, nonspesifik çevresel faktörler de astım atağını başlatabilir. Bunlara örnek olarak sigara, hava kirliliği, fiziksel egzersiz, duygusal stres, infeksiyonlar, aspirin gibi faktörleri sayabiliriz.
3. Nöral mekanizmalar: Otonom sinir sistemi havayolu düz kas tonusunu, sekresyon miktarını, kan akımını, mikrovasküler permeabiliteyi, enflamasyon mediatölerinin salınımını etkileyerek solunum fonksiyonlarını birçok yöden düzenlemektedir.

Astımda erken aşırı duyarlılık Tip 1 reaksiyonu ile oluşan bir inflamasyon mevcuttur. Astımdaki hava yolu daralması; bronş düz kasının kasılması, mukozal ödem ve inflamasyon ile visköz mukus salgı kombinasyonunun sonucu olarak ortaya çıkmaktadır. Hastalık büyük ve küçük havayollarını etkilemekte ancak alveolleri tutmamaktadır. Astıma neden olan patofizyolojik olay, hava yolu çapında azalma üzerine yoğunlaşmaktadır. Bu anormal durum hava yolu rezistansında artışa yol açmakta ve inspiryumda akciğerlere giren hava dışarı çıkmakta zorlanmaktadır. Sonuçta zorlu soluk verilen hava hacimleri ve akım hızları düşmekte, akciğerlerde havalanma artışı ve hava sıkışması olmaktadır.

Astım tekrarlayan hışıltı atakları, öksürük ve nefes almakta zorlukla karakterize ataklarla seyreden, havayollarının kronik inflamatuvar bir hastalığıdır. Bu yakınmalar tedavi ile veya kendiliğinden düzelir. Bununla birlikte ağır astım grubuna giren hastalarda atak dışında da yakınmalar sürebilir. Bunlarda sürekli bir solunum güçlüğü, öksürük ve balgam, solunum fonksiyonlarında atak dışında da bozukluk görülebilir.

Sonuç olarak astım tanısının klinik bir tanı olduğu unutulmamalıdır. Bu tanı özgeçmiş ve soygeçmiş öyküleriyle desteklenmeli, yardımcı laboratuvar yöntemleriyle pekiştirilmeli ve olası bazı benzer hastalıklar ekarte edilmelidir (52,58,59).

Astımın Sınıflandırılması

A.Etyolojik sınıflama:

1. İlaçlara bağlı astım
2. Egzersiz ile oluşan astım
3. Mesleksel etkenlerle oluşan astım
4. Emosyonel nedenlerle oluşan astım
5. Latent astım
6. Solunumsal etkenlerle oluşan astım

B.Patogeneze göre sınıflama:

1. IgE'ye bağlı yol (allerjik astım): Ekstrensek astım da denir. Solunum yoluyla organizmaya giren allerjenlerin yaptığı astımdır.
2. IgE'ye bağlı olmayan yol (allerjik olmayan yol): İntrensek astım da denir.
3. Mikst

TEDAVİ

Astım tanısı alan çocuklarda tedavi, çocuğun yaşı, astım derecesi ve tedaviye verdiği cevaba göre belirlenmektedir. Astım tedavisi üç ana bölümden oluşmaktadır; hasta eğitimi, etkenlerden kaçınma ve ilaç tedavisidir.

Basamak tedavisinde;

1. Basamak inmek için her 1-6 ay (en azından 3 ayda bir) arasında tedaviyi gözden geçirip cevap iyi ise basamak indirilmelidir.
2. Eğer tedaviye cevap iyi değilse önce ilacın iyi alınıp alınmadığı, uyumu ve çevre kontrolü iyi yapıp yapılmadığı kontrol edilerek basamak arttırılmalıdır.

Uzun süreli Astım tedavisinin hedefleri:

1. Çevresel faktörlerden korunmak(allerjen, hayvan türleri, ev tozları, polenler, iritanlar),
2. Normal akciğer fonksiyonları ve normal aktiviteyi sağlamak,
3. Atakları azaltmak,
4. Uygun ilaçları minimal dozda yan etkileri oluşmadan kullanmak,

5. Psikolojik (aile ve çocuğa) destek sağlamaktır.

Uzun süreli (kronik) astım tedavisinde kullanılan ilaçlar:

1. Kortikosteroidler (Sistemik, inhale kortikosteroidler)
2. Kromonlar (Cromalyn sodium ve nedocramil)
3. Lökotrien reseptör antagonistleri
4. Uzun etkili β_2 agonistler
5. Metil ksantinler (Yavaş salınan teofilinler)
6. İmmünoterapi
7. Diğer ilaçlar: Ketotifen, Kısa etkili β_2 agonistlerdir.

Etki mekanizmalarına göre astım ilaçlarının sınıflandırılması

1- Bronkodilatatörler:

Hafif olgularda gereğinde, orta-ağır astımda düzenli olarak ve akut astım ataklarında yoğun olarak kullanılmaktadır. Astımda kullanılan bronkodilatatör ilaçlar 3 grupta incelenebilir (53,60,61).

- a. 1.Beta-2 agonistler
- b. 2.Antikolinergik ilaçlar
- c. 3.Teofilin grubu ilaçlar

2-Antiinflamatuvar İlaçlar

İnflamasyonun bronş astımın patogenezdaki yerinin belirlenmesinden sonra kortikosteroid tedavi hem atakların giderilmesinde hem de koruyucu amala sık olarak kullanılmaktadır. Koruyucu astımda antiinflamatuvar ilaçlar hastalığın kontrolünü sağlayan ve südüren ilaçlardır. Kortikosteroidler, sodyum kromoglikat ve nedokromil sodyum bu grubun içerisinde en sıklıkla kullanılanlardır.

YAŞAM KALİTESİ

Tanım: Yaşam kalitesi kişinin kendi durumunu kültür ve değerler sistemi içinde algılayış biçimi olarak tanımlanmıştır (62). Bireyin yaşam kalitesini psikolojik testlerle ölçmek; hastaların tedavi öncesi ve sonrası yaşam kalitelerini belirleyebilmek, tıbbi girişimlerin etkinliğini ve yan etkilerini değerlendirebilmek,

sağlık politikalarına yön verebilmek ve tıbbi arařtırmaların yapılabilmesi için önemlidir. Bu nedenle yetişkinlerde WHOQOL-100 (Dünya

Sağlık Örgütü Yaşam kalite ölçeđi -100 soruluk),WOQOL-BREF (Dünya Sağlık Örgütü Yaşam kalite ölçeđi – kısa form), SF-36 (Sağlık durum anketi kısa form) gibi çok sayıda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeđi geliştirilmiş olup bir kısmının da Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (63,64).

Bedensel, ruhsal, sosyal ve kişisel inançlar açısından iyilik hali kişiler tarafından farklı şekillerde tanımlanabilmekte ve hastalık süreci de farklı yaşanabilmektedir. Yaşam kalitesini değerlendirirken nesnel ve öznel alanlarının olduğunu bilmek gerekmektedir.(65,66). Nesnel olarak aynı durumda olan iki kişi öznel olarak yaşam kalitelerini farklı algılayabilmektedir. Nesnel değerlendirmede çocuk ve ergenin neler yapabildiđi, yaşam koşulları, çevre ve okul işlevselliđi, sosyal ilişkileri değerlendirilmektedir(67,68). Öznel değerlendirmede ise çocuk ve ergenin fiziksel, duygusal ve sosyal işlevselliđi göz önüne alınmaktadır (69). Bazı arařtırmacılar kişi durumu ile ilgili kendi algısını yansıtmakta olduğu için, öznel değerlendirmenin daha değerli olduğunu ileri sürmektedir(62). Kimi arařtırmacılar ise nesnel sonuçlar doğurduğu için ebeveyn formlarının geçerliğinin daha fazla olduğunu düşünmektedir. Çocuk ve ergenin yaşam kalitesini en doğru biçimde anlayabilmek için en iyi çözüm, hem ebeveynin hem de çocuk ve ergenin değerlendirmesini göz önünde bulundurmadır(70).

Çocuk ve ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri (YKÖ) genel olarak değerlendirildiğinde belirli bir hastalık için geliştirilmiş olanlar ve genel iyilik halini ölçenler olarak iki farklı ana grupta toplanabileceđi görülmektedir(71).

Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hastalığı olan hem de sağlıklı olan çocuk ve ergenlerde kullanılabilmekte, bu nedenle hastalığı olan ve sağlıklı grup karşılařtırmalarında, toplum sağlığı çalışmalarında geniş örneklemelere uygulanabilmektedirler. Genel YKÖ'lerin duyarlılıklarının düşük olması,çoğunlukla uzun olmaları ve çocuk ve ergendeki küçük deđişiklikleri hastalığı özgü YKÖ'ne oranla daha az göstermeleri olumsuz yönleridir(71).

Hastalığa özgü YKÖ sadece geliştirilmiş olduğu hastalığın değerlendirilmesinde geçerlidir. Bu da ölçeğin iç tutarlığını yükseltmede, duyarlılığını ve özgüllüğünü artırmaktır(71). Hastlığa özgü YKÖ kullanımı farklı tedavi yöntemlerinin karşılaştırılmasında, tedavi yaklaşımlarının değerlendirilmesinde ve değişik tedavilerin etkinlik ve yan etkilerinin karşılaştırılmasında uygundur(70). Hastalığa özgü YKÖ 'lerinin bu özellikleri genel YKÖ'lerine üstünlüklerini oluşturmaktadır. Her hastalık için hastalığa özgü YKÖ'nün geliştirilmemiş olması ve birden fazla hastalığa sahip çocuk ve ergende kullanılmıyor olmaları ise olumsuz yönleridir(71). Böyle durumlarda genel YKÖ kullanılmaktadır(72).

PedsQL 4.0 Yaşam Kalitesi Envanteri:PedsQL 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve arkadaşları tarafından yaklaşık 15 yıllık çalışma sonucu 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir(73). Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımlandığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık,duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alanlarını sorgulamaktadır. Bunun yanında okul işlevselliği de sorgulanmaktadır. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır (13). Genel yaşam kalitesi ölçeklerinden olan çocukla ilgili yaşam kalite ölçeği (ÇİYKÖ) okul ve hastane gibi geniş popülasyonlarda, hem sağlıklı hem de hastalığı olan çocuk ve ergenlerde kullanımı uygun olan 23 maddelik bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75,bazen olarak işaretlenmiş,işse 50,

1. Sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise , sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır (13). ÇİYKÖ'nin kısa olması, yaklaşık 5-10 dakikalık bir sürede doldurulabiliyor olması, araştırmacı tarafından uygulanmasının ve puanlanmasının kolay olması en önemli özelliklerindedir(13,71). ÇİYKÖ'nün güvenilirliğini değerlendirmede iç tutarlık çalışması yapılmış, Cronbach alfa katsayısı 0.93 bulunmuş, geçerlik değerlendirilmesi için yapı geçerliğine ve klinik geçerliğine bakılmıştır (73,74). ÇİYKÖ'nün iç tutarlığının yüksek, geçerli,güvenilir ve duyarlı

olduđu birok alıřmada gsterilmiřtir(11,12,13,73,75,76,77). İYK'nn 2-18 yař grubu iin Trke geerlik ve gvenirlik alıřması yapılmıřtır (78,79).

HASTALAR VE YÖNTEM

Çalışmamıza; S.B Göztepe Eđt. Ve Arřt. Hastanesi Çocuk Allerji Polikliniđi ve Hematoloji-Onkoloji Servisinde düzenli takip gören ve ek bir hastalıđı bulunmayan Astım Bronřiale ve Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı çocuklar arasından randomize olarak seçilen 5-17 yař grubu 150 çocuk alınmıřtır. Yine aynı yař grubunda ve özelliklerinde bilinen bir hastalıđı olmayan normal büyüme ve gelişmesi olan Sağlam Çocuk Polikliniđimize başvuran 5-17 yař grubu 50 sağlam çocuk alınmıřtır.Çocuklara Pediatrik Yařam Kalitesi Envanteri (PedsQL 4.0) 4.0 formu ile test uygulanarak toplanmıřtır.

Hastanemiz Etik Kurulundan 57/Ç30 nolu onay alındı. Fiziki incelemeler ve anketler poliklinik řartlarında yapıldı. Kriterlere uyan her hastadan ve velisinden bire bir görüşülerek onam alındıktan sonra, ařađıdaki çalışma formuna bilgiler kaydedildi.

İstatistiksel İncelemeler:Astım Bronřiale, Akut Lenfoblastik Lösemi ve sađlıklı çocuklara Pediatrik Yařam Kalitesi Envanteri (PedQL 4.0) 4.0 formu ile test uygulanarak 2300 puan üzerinden bir Yařam Kalite Puanı hesaplanmıřtır. Üç grup Yařam Kalite Puanları ortalamaları arasında bir fark bulunup bulunmadıđını arařtırmak için one way Anova ve Tukey Testi yapıldı. Çalışma verileri deđerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metodların (Ortalama, Standart sapma,freakans) yanı sıra niteliksel verilerin karřılařtırılmasında ise Ki-Kare testi

kullanıldı. Sonular %95 'lik gven aralıęında, anlamlılık $p<0.05$ dzeyinde deęerlendirildi.

BULGULAR

Çalışmamıza ; S.B Göztepe Eğt. Ve Arşt. Hastanesi Çocuk Allerji Polikliniği ve Hematoloji-Onkoloji Servisinde düzenli takip gören ve ek bir hastalığı bulunmayan Astım Bronşiale ve Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı çocuklar arasından randomize olarak seçilen 150 çocuk alınmıştır. Yine aynı yaş grubunda ve özelliklerinde bilinen bir hastalığı olmayan normal büyüme ve gelişmesi olan Sağlam Çocuk Polikliniğimize başvuran 50 çocuk alınmıştır.

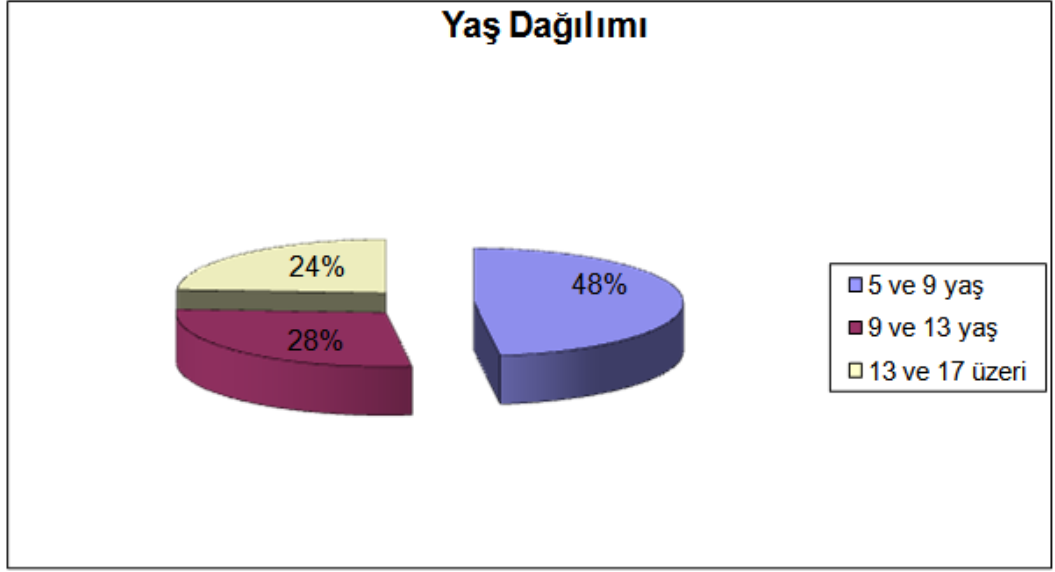
Eylül 2009-Şubat 2010 döneminde veriler Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL 4.0) 4.0 formu ile test uygulanarak toplanmıştır.“Astım Bronşiale” (n=75) ,“Akut Lenfoblastik Lösemi” (n=75) ve “Kontrol ” (n=50) olmak üzere üç grup altında incelenmiştir.

Tablo 1: Lösemi Hastası Grubuna Ait Çocuk Özelliklerinin Dağılımı

		n	%
Yaş	5 ve 9 yaş	36	%48
	9 ve 13 yaş	21	%28
	13 ve 17 yaş ve üzeri	18	%24
Cinsiyet	Erkek	33	%44
	Kız	42	%56

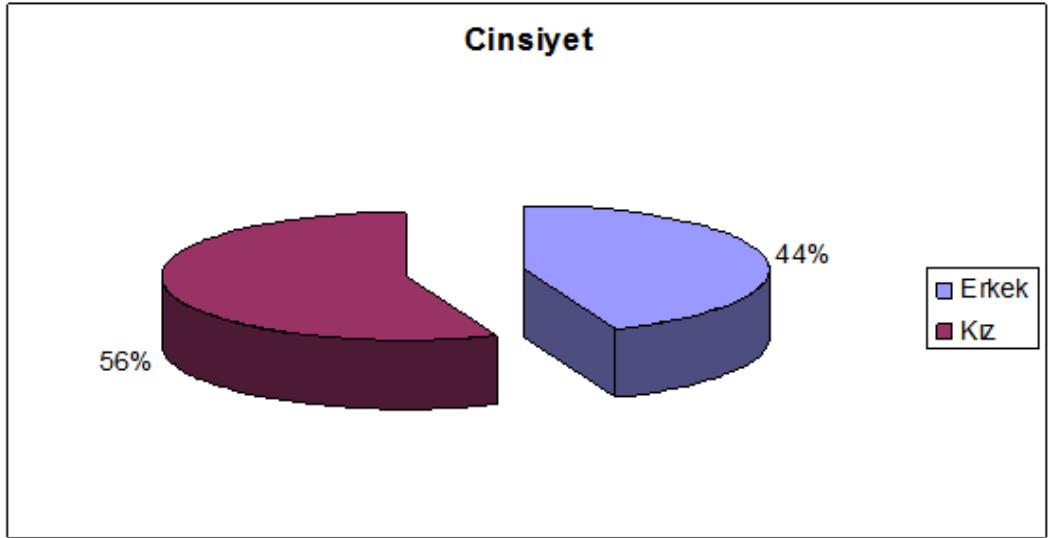
X²: Ki-kare test kullanıldı.

3. Çocukların 36'sı (%48) 5 ile 9 yaş arasında iken, 21'i (%28) 9 ile 13 yaş arasında, 18'i (%24) 13 ile 17 yaş ve üzerindedir.



Şekil 1: Akut Lenfoblastik Lösemili Çocukların Yaş Dağılımı

4. Çocukların 33'ü (%44) erkek iken, 42'si (%56) kızdır.



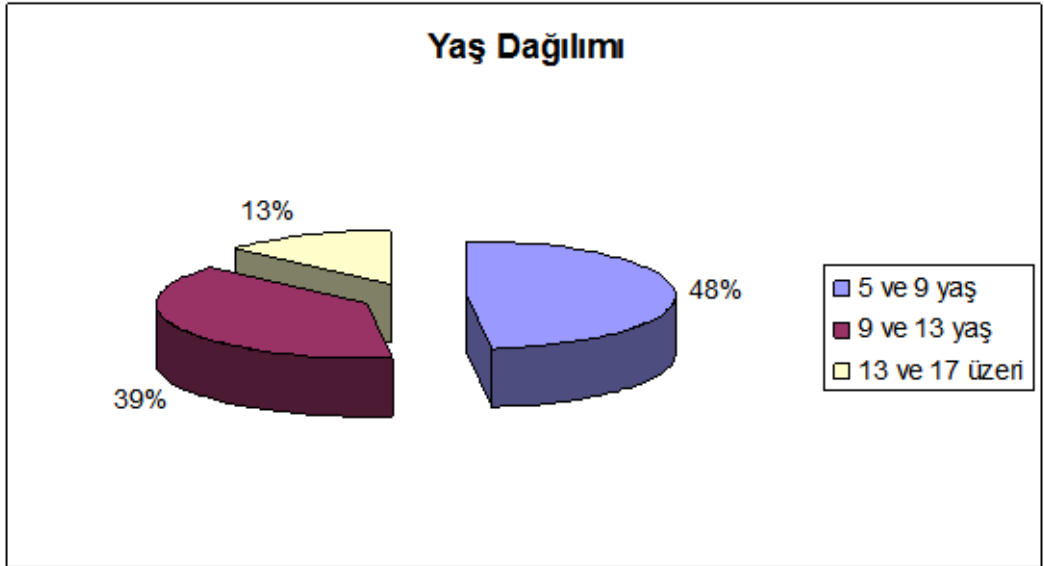
Şekil 2: Akut Lenfoblastik Lösemili Çocukların Cinsiyet Dağılımı

Tablo 2: Astım Hastası Grubuna Ait Çocuk Özelliklerinin Dağılımı

		n	%
Yaş	5 ve 9 yaş	36	%48
	9 ve 13 yaş	29	%39
	13 ve 17 yaş ve üzeri	10	%13
Cinsiyet	Erkek	45	%60
	Kız	30	%40

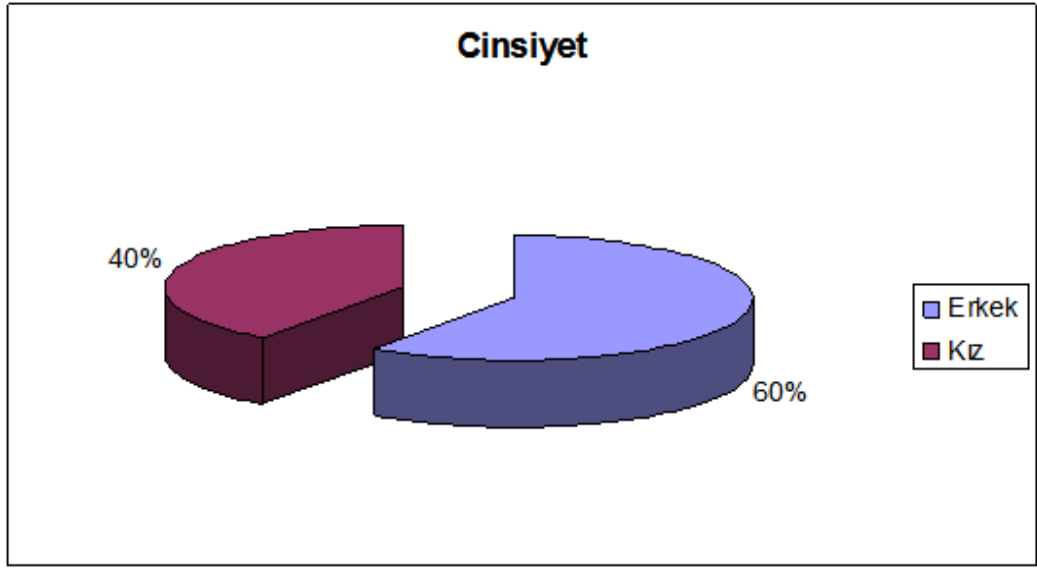
X²: Ki-kare test kullanıldı.

Çocukların 36'sı (%48) 5 ile 9 yaş arasında iken, 29'u (%39) 9 ile 13 yaş arasında, 10'u (%13) 13 ile 17 yaş ve üzerindedir.



Şekil 3: Astım Bronşiale Çocukların Yaş Dağılımı

5. Çocukların 45'i (%60) erkek iken, 30'u (%40) kızdır



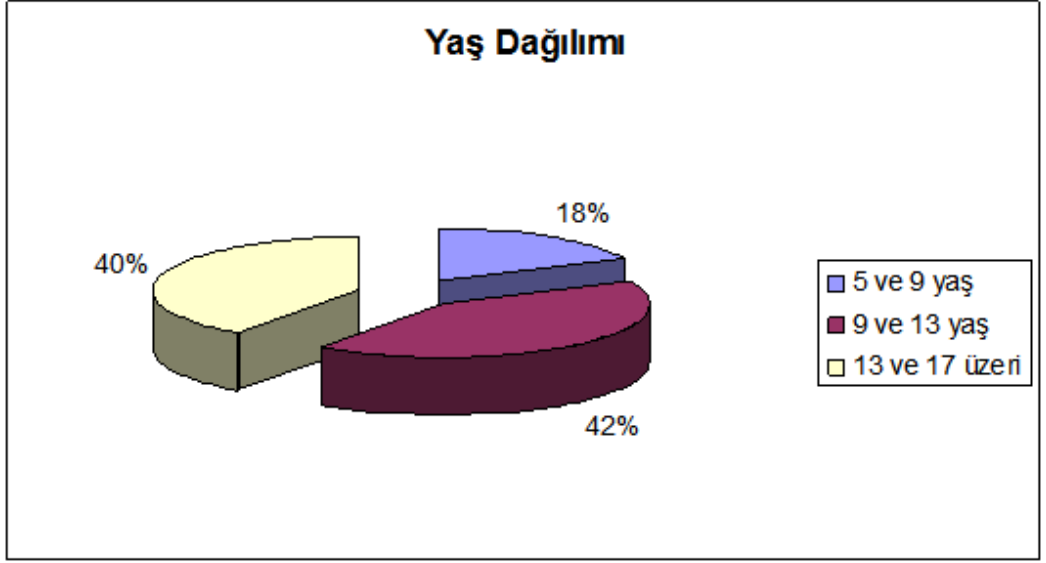
Şekil 4: Astımlı Bronşiale Çocukların Cinsiyet Dağılımı

Tablo 3: Kontrol Grubuna Ait Çocuk Özelliklerinin Dağılımı

		n	%
Yaş	5 ve 9 yaş	9	%18
	9 ve 13 yaş	21	%42
	13 ve 17 yaş ve üzeri	20	%40
Cinsiyet	Erkek	26	%52
	Kız	24	%48

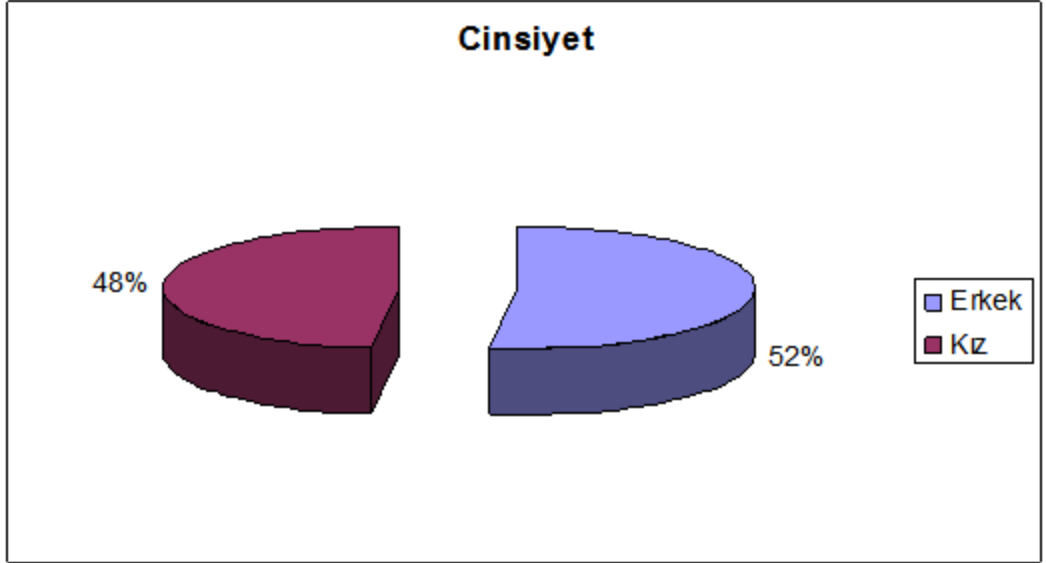
X²: Ki-kare test kullanıldı.

Çocukların 9'u (%18) 5 ile 9 yaş arasında iken, 21'i (%42) 9 ile 13 yaş arasında, 20'u (%40) 13 ile 17 yaş ve üzerindedir.



Şekil 5: Sağlıklı Çocukların Yaş Dağılımı

6. Çocukların 26'sı (%52) erkek iken, 24'ü (%48) kızdır.



Şekil 6: Sağlıklı Çocukların Cinsiyet Dağılımı

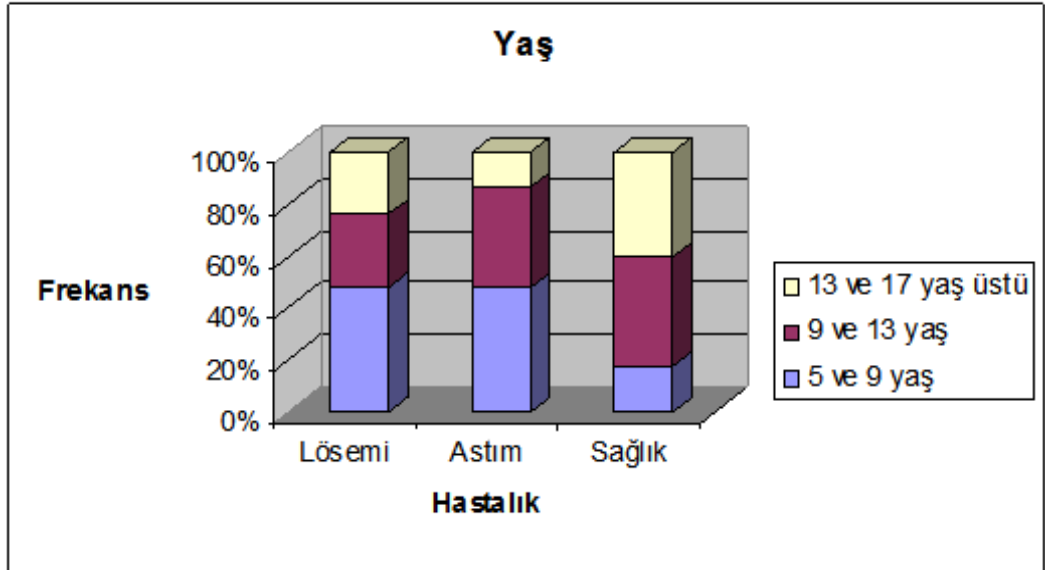
Tablo 4: Gruplara Göre Çocukların Özelliklerinin Değerlendirilmesi

		Lösemi	Astımlı	Sağlıklı	P
Yaş	5-9 yaş	36	36	9	$\chi^2:8,232$ $p:0,083$
	9-13 yaş	21	19	21	
	13-17 yaş üstü	18	10	20	
Cinsiyet	Erkek	33	45	26	$\chi^2:1,983$ $p:0,371$
	Kız	42	30	24	

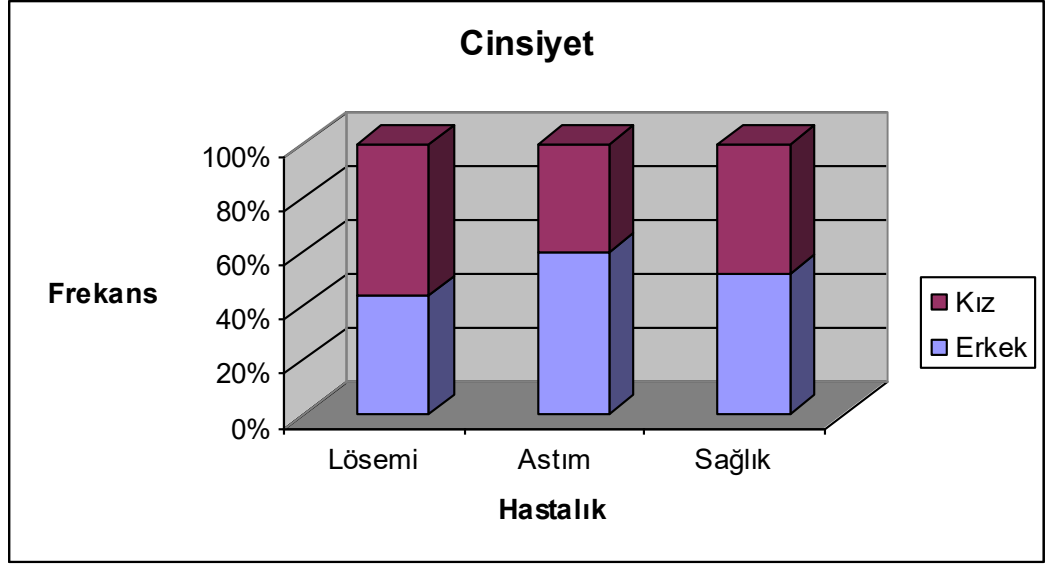
χ^2 : Ki-kare test kullanıldı.

2. Gruplara göre çocukların yaş dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır. ($p>0.05$).

3. Gruplara göre çocukların cinsiyetleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır. ($p>0.05$).



Şekil 7: Gruplara Göre Çocukların Yaş Dağılım Grafiği



Şekil 8: Gruplara Göre Çocukların Cinsiyet Dağılımı

YAŞ GRUPLARINA GÖRE YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEK PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASI

Tablo 5: 5-9 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri

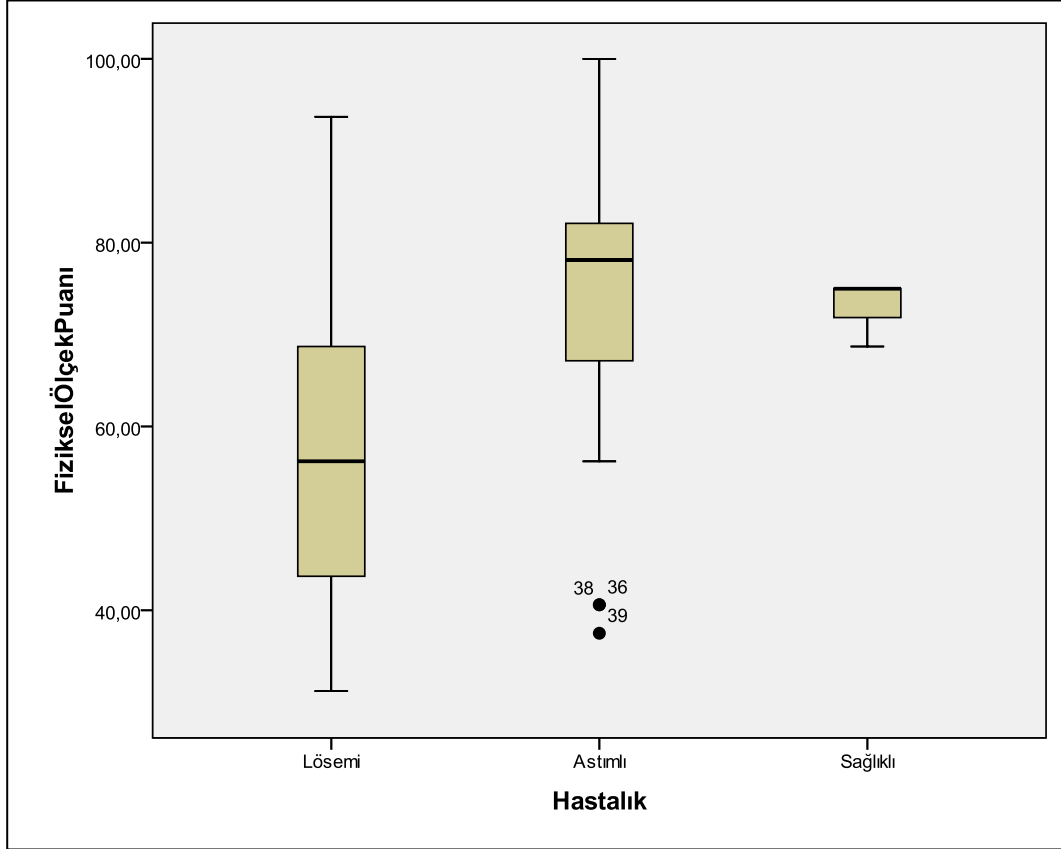
	N	Ortalama	Standart Sapma
Lösemi	24	56,1875	16,60344
Astımlı	24	73,5667	16,11202
Sağlıklı	3	72,9000	3,63731
Total	51	65,3490	17,96879

Tablo 6: 5-9 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının Sonuçları

	KT	Sd	KO	F	p
Gruplar Arasında	3806,168	2	1903,084	7,404	,002
Gruplar İçinde	12337,700	48	257,035		
Toplam	16143,867	50			

23. 3 grup Fiziksel Sağlık Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test [$F(2,48)=8,579$, $p<0,05$] yapıldığında 3 grup ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır.($p<0,05$)

24. Lösemili çocukların Fiziksel Sağlık ortalama puanı 56,19, astımlı çocukların Fiziksel Sağlık ortalama puanı 73,57 ve sağlıklı çocukların Fiziksel Sağlık ortalama puanı 72,9'dur.Başka bir anlatımla, çocukların lösemili,astımlı ve sağlıklı olmaları,çocukların fiziksel sağlık puanlarında anlamlı bir farklılığa yol açmıştır.Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey testi yapılmıştır.



Şekil 9: 5-9 Yaş grubu için Ölçek Fiziksel Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

25. Bu analize göre lösemili hastaların astımlı ve kontrol grubu hastalarından daha düşük fiziksel sağlık puanına sahip olduğu söylenilebilir. ($p < 0,05$)

Tablo 7: 5-9 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri

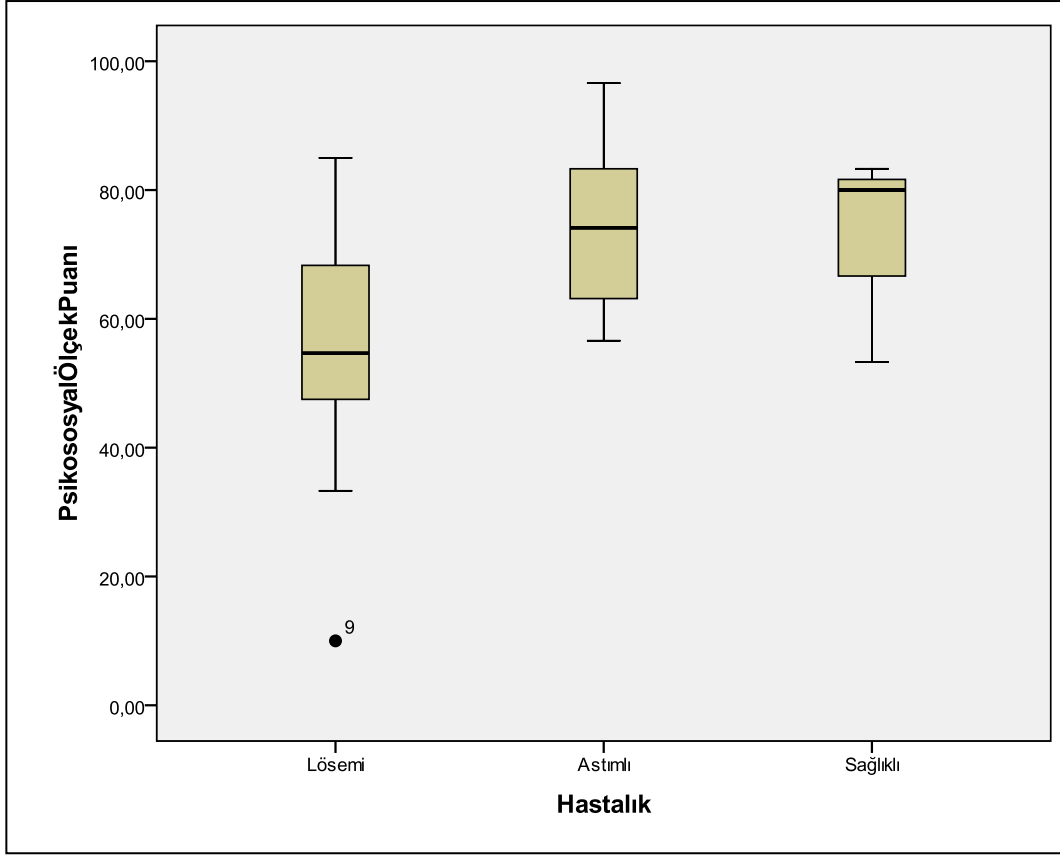
	N	Ortalama	Standart Sapma
Lösemi	24	56,2833	17,75115
Astımlı	24	74,2458	12,20014
Sağlıklı	3	72,2000	16,45084
Toplam	51	65,6725	17,44687

Tablo 8: 5-9 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının Sonuçları

	KT	Sd	KO	F	p
Gruplar Arasında	4007,629	2	2003,814	8,579	,001
Gruplar İçinde	11212,033	48	233,584		
Toplam	15219,662	50			

26. 3 grup Psikososyal Sağlık Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test [$F(2,48)=8,579$, $p<0,05$] yapıldığında 3 grup ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır ($p<0,05$).

27. Lösemili çocukların Psikososyal Sağlık ortalama puanı 56,28, astımlı çocukların Psikososyal Sağlık ortalama puanı 74,25 ve sağlıklı çocukların Psikososyal Sağlık ortalama puanı 72,2'dir. Başka bir anlatımla, çocukların lösemili, astımlı ve sağlıklı olmaları, çocukların psikososyal sağlık puanlarında anlamlı bir farklılığa yol açmıştır. Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey testi yapılmıştır.



Şekil 10: 5-9Yaş grubu için Ölçek Psikososyal Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

15. Bu analize göre lösemili hastaların astımlı ve kontrol grubu hastalarından daha düşük psikososyal sağlık puanına sahip olduğu söylenebilir ($p<0,05$).

Tablo 9: 5-9 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puanlarının İstatistikleri

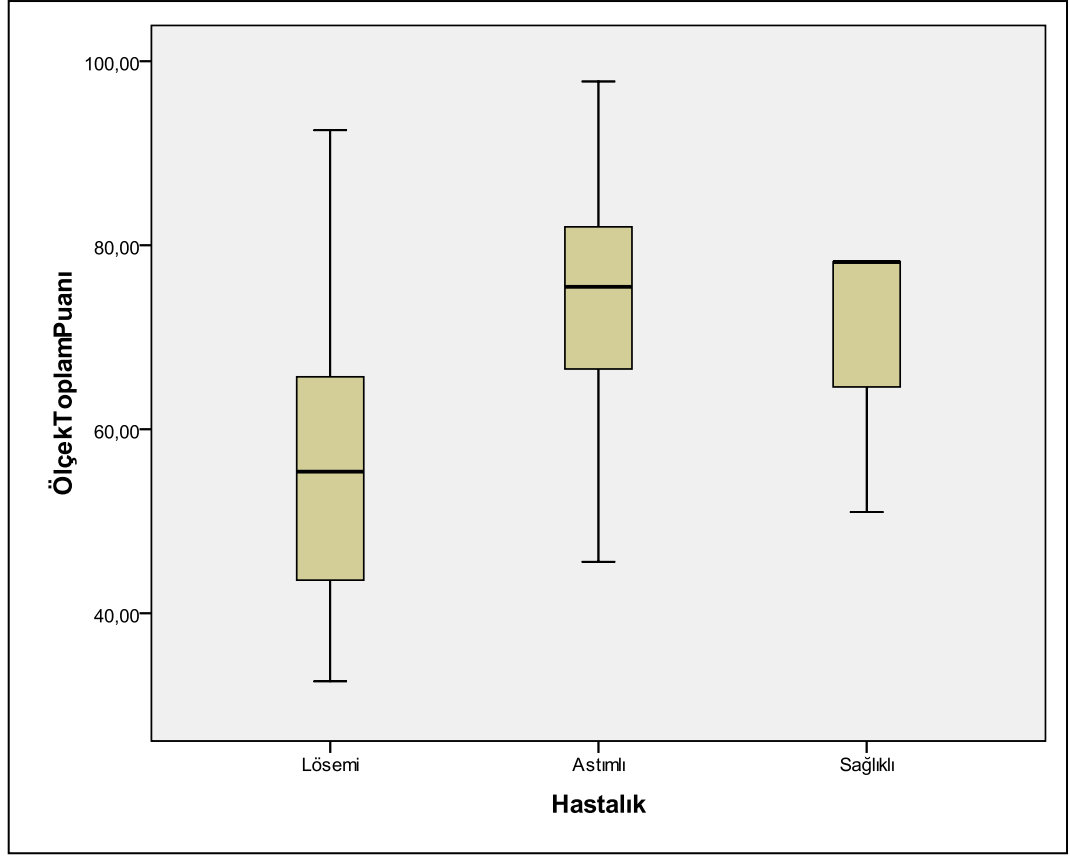
	N	Ortalama	Standart Sapma
Lösemi	24	57,3208	17,16032
Astımlı	24	74,1375	12,98102
Sağlıklı	3	69,1333	15,70393
Toplam	51	65,9294	17,06937

Tablo 10: 5-9 Yaş Grubu İçin Hastalığına Göre Ölçek Toplam Puanlarının Sonuçları

	KT	Sd	KO	F	p
Gruplar İçinde	3426,323	2	1713,162	7,380	,002
Gruplar Arasında	11141,843	48	232,122		
Toplam	14568,166	50			

28. 3 grup Ölçek Toplam Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test $[F(2,48)=8,579$, $p<0,05$] yapıldığında 3 grup ortalamarı arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır ($p<0,05$).

29. Lösemili çocukların Ölçek ortalama puanı 57,32, astımlı çocukların Ölçek ortalama puanı 74,14 ve sağlıklı çocukların Ölçek ortalama puanı 69,13'dür.Başka bir anlatımla, çocukların lösemili,astımlı ve sağlıklı olmaları,çocukların ölçek puanlarında anlamlı bir farklılığa yol açmıştır.Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey testi yapılmıştır.



Şekil 11: 5-9 Yaş grubu için Ölçek Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

30. Bu analize göre lösemili hastaların astımlı ve kontrol grubu hastalarından daha düşük ölçek puanına sahip olduğu söylenebilir ($p < 0,05$).

Tablo 11: 9-13 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri

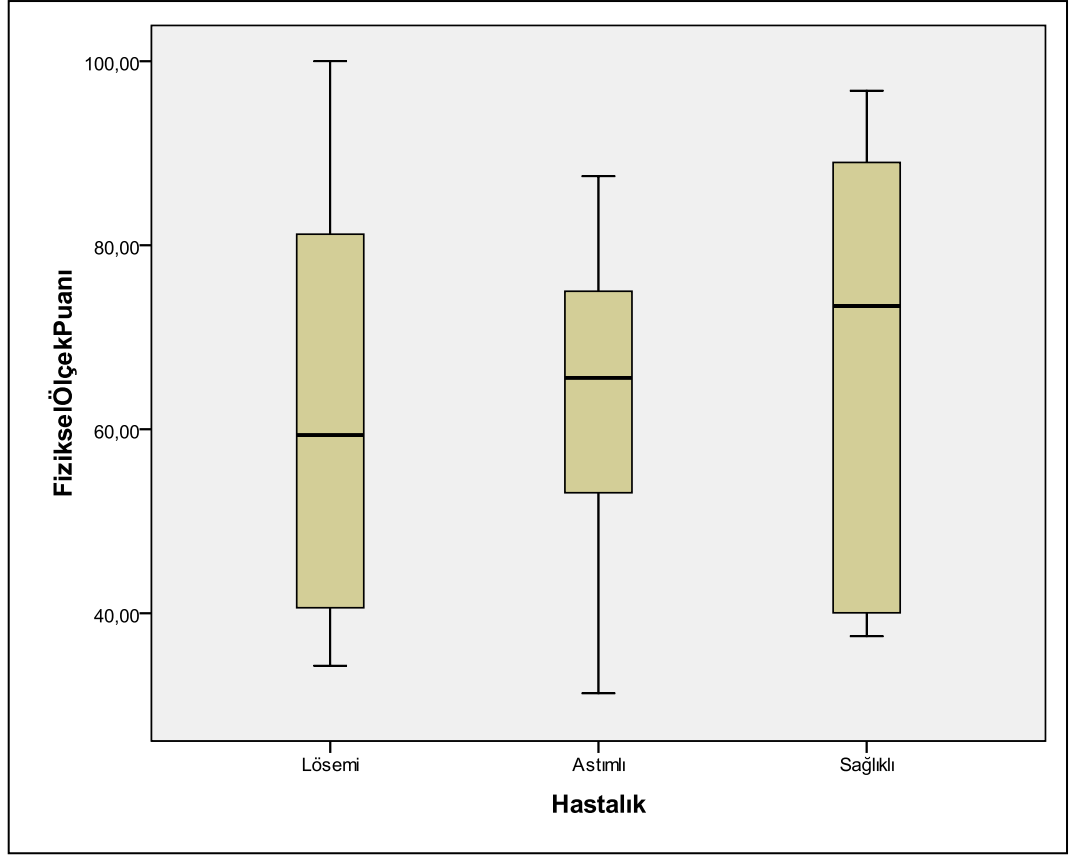
	N	Ortalama	Standart Sapma
Lösemlı	14	60,8143	21,85522
Astımlı	19	63,7895	15,38003
Sağlıklı	8	67,4000	24,84765
Toplam	41	63,4780	19,37353

Tablo 12: 9-13 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının Sonuçları

	KT	Sd	KO	F	p
Gruplar Arasında	224,235	2	112,118	6,288	,041
Gruplar İçinde	14789,115	38	389,187		
Toplam	15013,350	40			

31. 3 grup Fiziksel Sağlık Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test [$F(2,48)=8,579$, $p<0,05$]yapıldığında 3 grup ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır ($p<0,05$).

32. Lösemili çocukların Fiziksel Sağlık ortalama puanı 60,81, astımlı çocukların Fiziksel Sağlık ortalama puanı 63,78 ve sağlıklı çocukların Fiziksel Sağlık ortalama puanı 67,4'dür. Başka bir anlatımla, çocukların lösemili, astımlı ve sağlıklı olmaları, çocukların fiziksel sağlık puanlarında anlamlı bir farklılığa yol açmıştır. Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey testi yapılmıştır.



Şekil 12: 9-13 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

33. Bu analize göre lösemili hastaların astımlı ve kontrol grubu hastalarından daha düşük fiziksel ölçek puanına sahip olduğu söylenebilir ($p < 0,05$).

Tablo 13: 9-13 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri

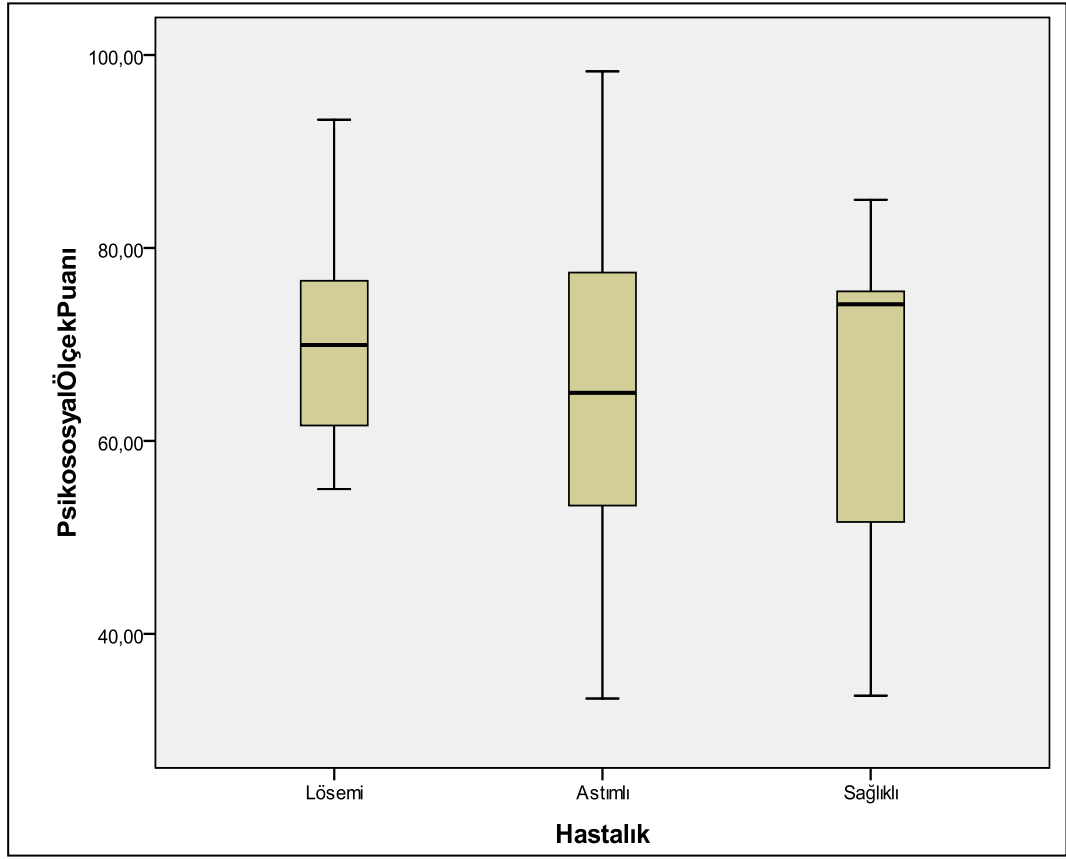
	N	Ortalama	Standart Sapma
Lösemi	14	70,3143	10,87806
Astımlı	19	65,0263	17,05653
Sağlıklı	8	65,1375	18,26323
Toplam	41	66,8537	15,30070

Tablo 14: 9-13 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının Karşılaştırılması

	KT	Sd	KO	F	p
Gruplar Arasında	254,669	2	127,335	8,531	,049
Gruplar İçinde	9109,793	38	239,731		
Toplam	9364,462	40			

34. 3 grup Psikososyal Sağlık Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test [$F(2,48)=8,579$, $p<0,05$] yapıldığında 3 grup ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır ($p<0,05$).

35. Lösemili çocukların Psikososyal Sağlık ortalama puanı 70,31, astımlı çocukların Psikososyal Sağlık ortalama puanı 65,03 ve sağlıklı çocukların Psikososyal Sağlık ortalama puanı 65,14'dür. Bu üç grubun Psikososyal Sağlık ortalama puanları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur. Başka bir anlatımla, çocukların lösemili, astımlı ve sağlıklı olmaları, çocukların psikososyal sağlık puanlarında anlamlı bir farklılığa yol açmıştır. Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey testi yapılmıştır.



Şekil 13: 9-13 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

36. Bu analize göre astımlı hastaların lösemili ve kontrol grubu hastalarından daha düşük psikososyal ölçek puanına sahip olduğu söylenebilir ($p < 0,05$).

Tablo 15: 9-13 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puanlarının İstatistikleri

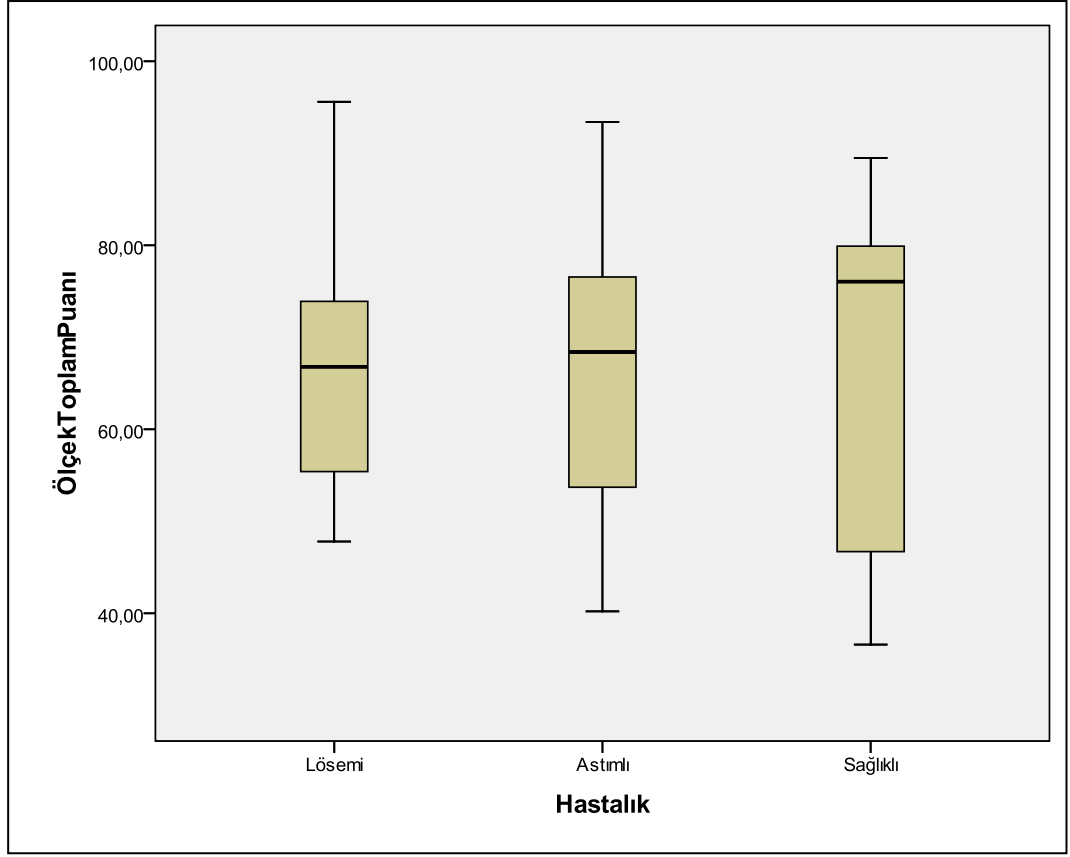
	N	Ortalama	Standart Sapma
Lösemi	14	66,2643	13,20108
Astımlı	19	65,0579	15,72928
Sağlıklı	8	66,4250	20,16870
Toplam	41	65,7366	15,47801

Tablo 16: 9-13 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puanlarının karşılaştırılması

	KO	Sd	KO	F	p
Gruplar arasında	16,442	2	8,221	8,033	,036
Gruplar içinde	9566,313	38	251,745		
Toplam	9582,755	40			

37. 3 grup Ölçek Toplam Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test [$F(2,48)=8,579$, $p<0,05$] yapıldığında 3 grup ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır ($p<0,05$).

38. Lösemili çocukların Ölçek ortalama puanı 66,26, astımlı çocukların Ölçek ortalama puanı 65,06 ve sağlıklı çocukların Ölçek ortalama puanı 66,43'dür. Başka bir anlatımla, çocukların lösemili, astımlı ve sağlıklı olmaları, çocukların ölçek puanlarında anlamlı bir farklılığa yol açmıştır. Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey testi yapılmıştır.



Şekil 14: 9-13 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

39. Bu analize göre lösemili hastaların sağlıklı ve kontrol grubu hastalarından daha düşük ölçek puanına sahip olduğu söylenebilir ($p < 0,05$).

Tablo 17: 13-17 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri

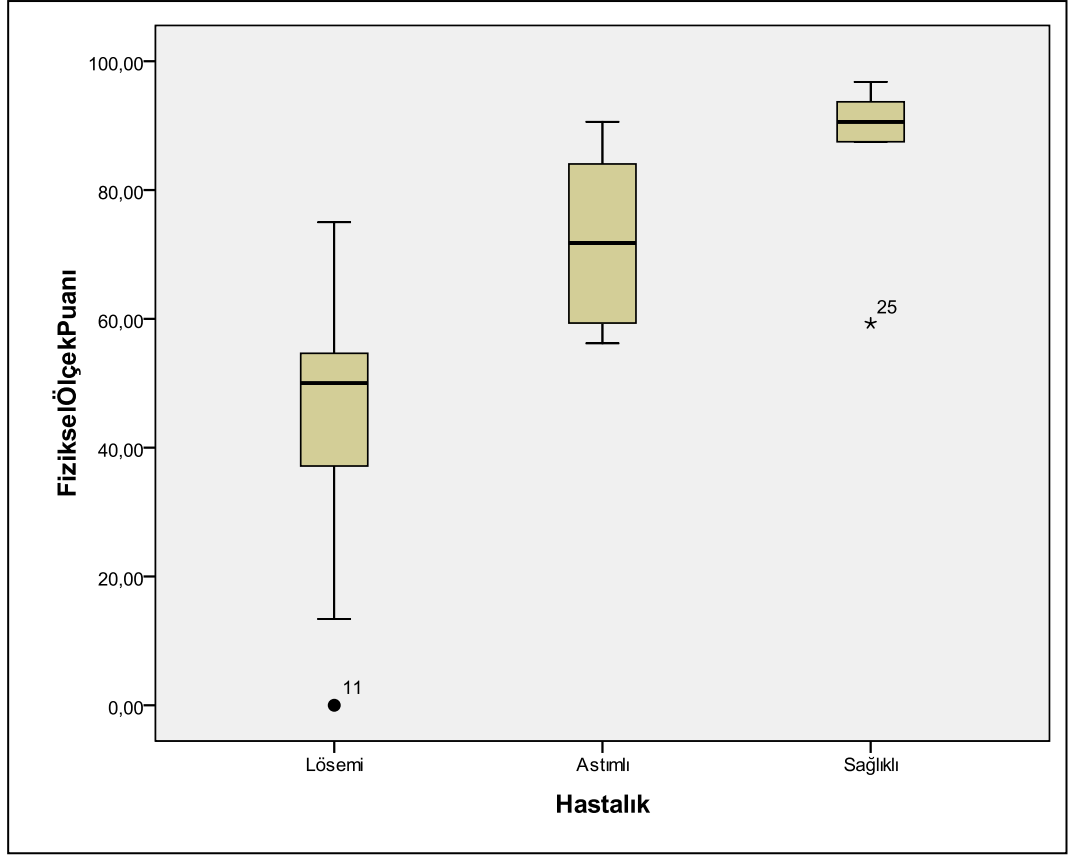
	N	Ortalama	Standart Sapma
Lösemlı	12	44,2333	20,88611
Astımlı	7	72,2000	14,69955
Sağlıklı	6	86,4167	13,79542
Toplam	25	62,1880	25,11544

Tablo 18: 13-17 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puanlarının Karşılaştırılması

	KT	Sd	KO	F	p
Gruplar arasında	8092,291	2	4046,146	12,632	,000
Gruplar içinde	7046,555	22	320,298		
Toplam	15138,846	24			

40. 3 grup Fiziksel Sağlık Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test [$F(2,48)=8,579$, $p<0,05$]yapıldığında 3 grup ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır.($p<0,05$)

41. Lösemili çocukların Fiziksel Sağlık ortalama puanı 44,23, astımlı çocukların Fiziksel Sağlık ortalama puanı 72,2 ve sağlıklı çocukların Fiziksel Sağlık ortalama puanı 86,42'dir.Bu üç grubun Fiziksel Sağlık ortalama puanları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur.Başka bir anlatımla, çocukların lösemili,astımlı ve sağlıklı olmaları,çocukların fiziksel sağlık puanlarında anlamlı bir farklılığa yol açmıştır.Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey Testi yapılmıştır.



Şekil 15: 13-17 Yaş Grubu İçin Fiziksel Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

42. Bu analize göre lösemili hastaların ortalama fiziksel sağlık puanının astımlı ve sağlıklı hastalara göre daha düşük olduğu sonucuna varılır ($p < 0,05$).

Tablo 19: 13-17 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının İstatistikleri

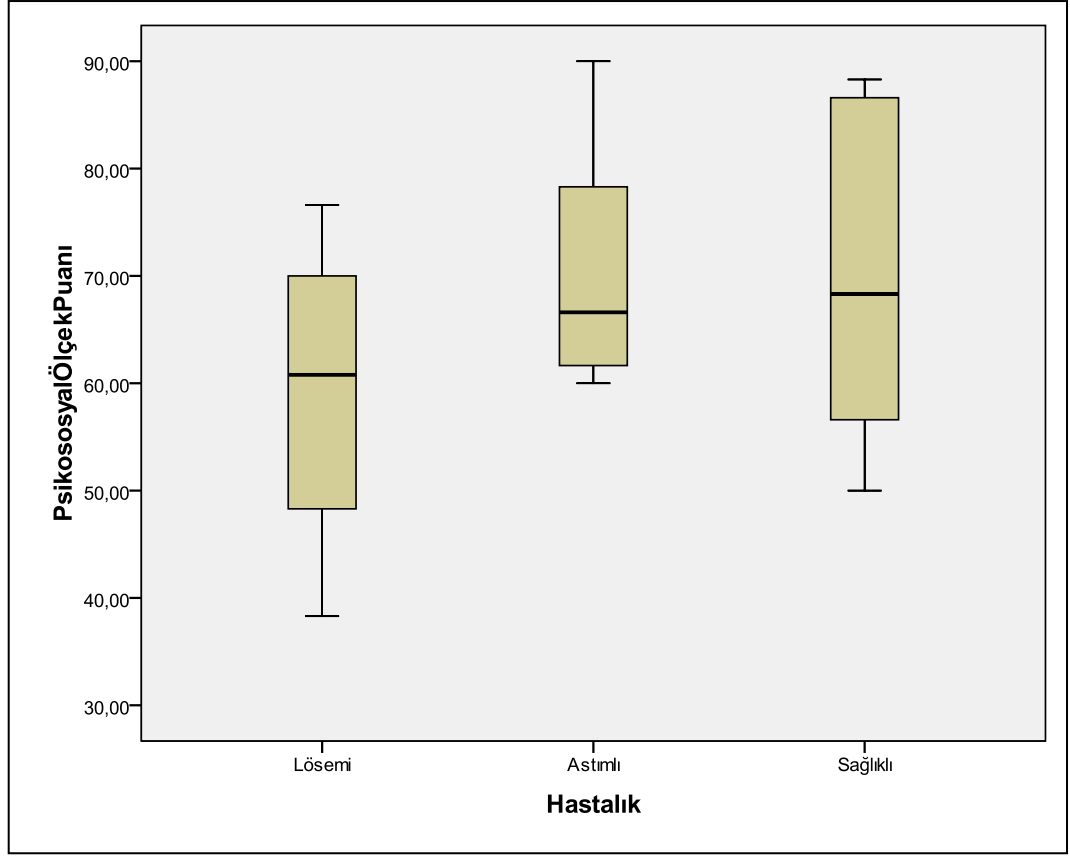
	N	Ortalama	Standart Sapma
Lösemi	12	59,4917	13,06567
Astımlı	7	70,9286	12,83351
Sağlıklı	6	69,6833	16,70442
Toplam	25	65,1400	14,43731

Tablo 20: 13-17 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puanlarının Karşılaştırılması

	KT	Sd	KO	F	p
Gruplar arasında	741,248	2	370,624	9,913	,017
Gruplar içinde	4261,212	22	193,691		
Toplam	5002,460	24			

43. 3 grup Psikososyal Sağlık Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test [$F(2,48)=8,579$, $p<0,05$] yapıldığında 3 grup ortalamları arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır.($p<0,05$)

44. Lösemili çocukların Psikososyal Sağlık ortalama puanı 59,49, astımlı çocukların Psikososyal Sağlık ortalama puanı 70,93 ve sağlıklı çocukların Psikososyal Sağlık ortalama puanı 69,68'dir.Bu üç grubun Psikososyal Sağlık ortalama puanları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur.Başka bir anlatımla, çocukların lösemili,astımlı ve sağlıklı olmaları,çocukların psikososyal sağlık puanlarında anlamlı bir farklılığa yol açmıştır.Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey Testi yapılmıştır.



Şekil 16: 13-17 Yaş Grubu İçin Psikososyal Sağlık Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

45. Bu analize göre lösemili hastaların ortalama psikososyal sağlık puanının astımlı ve sağlıklı hastalara göre daha düşük olduğu sonucuna varılır ($p < 0,05$).

	N	Ortalama	Standart Sapma
Lösemi	12	55,6000	13,38418
Astımlı	7	71,3714	11,62565
Sağlıklı	6	80,4333	11,24627
Toplam	25	65,9760	16,02553

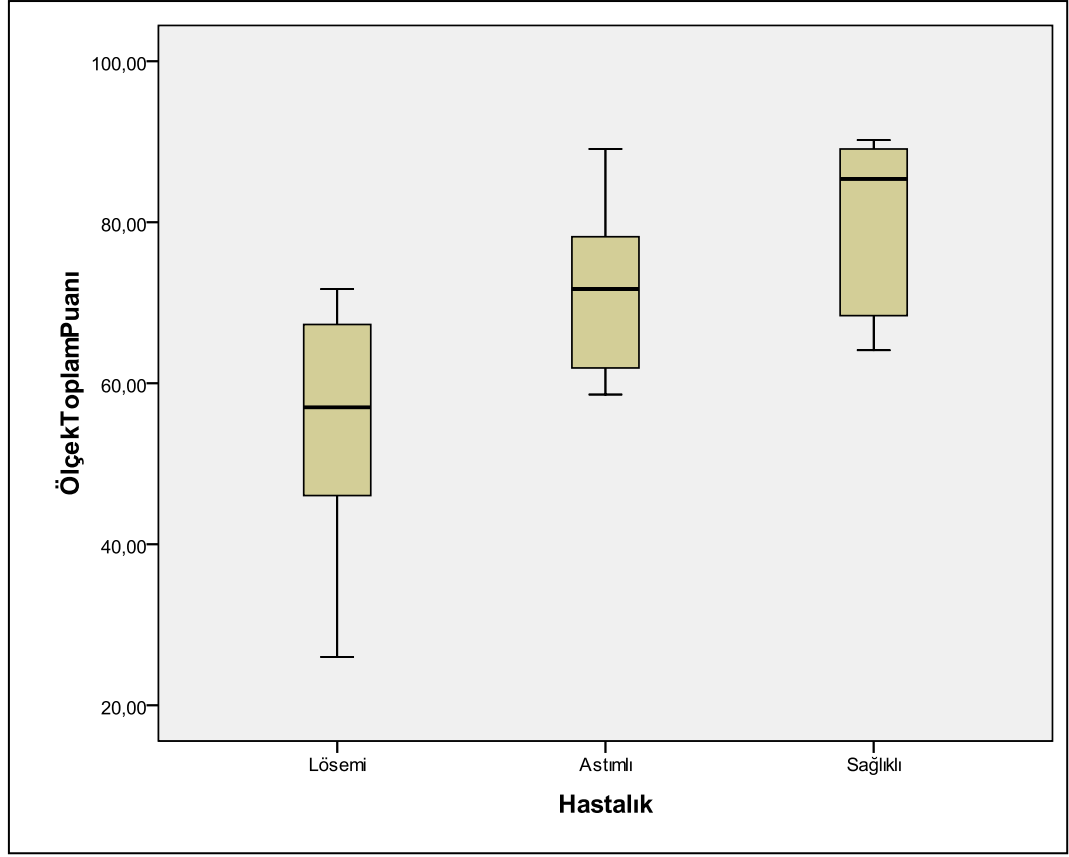
Tablo 21: 13-17 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puanlarının İstatistikleri

Tablo 22: 13-17 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puanlarının Karşılaştırılması

	KT	Sd	KO	F	p
Gruplar arasında	2749,798	2	1374,899	8,860	,002
Gruplar içinde	3413,828	22	155,174		
Toplam	6163,626	24			

46. 3 grup Ölçek Toplam Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test [F(2,22)=8,860,p<0,05)] yapıldığında 3 grup ortalamları arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır (p<0,05).

47. Lösemili çocukların Ölçek ortalama puanı 55,6, astımlı çocukların Ölçek ortalama puanı 71,37 ve sağlıklı çocukların Ölçek ortalama puanı 80,43'dür. Bu üç grubun ölçek ortalama puanları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur. Başka bir anlatımla, çocukların lösemili, astımlı ve sağlıklı olmaları, çocukların ölçek puanlarında anlamlı bir farklılığa yol açmıştır. Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey Testi yapılmıştır.



Şekil 17: 13-17 Yaş Grubu İçin Ölçek Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

48. Bu analize göre lösemili hastaların ortalama ölçek puanının astımlı ve sağlıklı hastalara göre daha düşük olduğu sonucuna varılır ($p < 0,05$).

TARTIŞMA

Değişen dünya ve gelişen sağlık hizmetleri, sağlığı bir bütün olarak ele almaktadır. Tek başına hastalık ve tedavisi yeterli olmayıp, hastalığın kişi üzerinde bıraktığı etkiler, bu konudaki hedef ve kaygılar, kişinin sağlık ve hastalığına bakış açısı da göz önüne alınmalıdır.

Uzun dönem tıbbi bakım gerektiren, ciddi mortalite ve morbidite riski oluşturan kronik hastalıklar hastaların günlük hayatlarını zorlaştırmakta ve yaşam kalitelerini etkilemektedir. Bununla birlikte yaşam kalitesi, tanımlanması çok güç olan bir kavramdır. Kullanımı kişiden kişiye değişebilmekte ve kullanan kişilerin bile neyi ifade ettiği anlaşılmamaktadır. Kavramın günlük konuşmalarda ve çeşitli bilimlerde yayılması ve sık kullanılmasına rağmen kesin bir tanımı yoktur. Çünkü yaşam kalitesi subjektif bir kavramdır ve doğal olarak da tanımları farklı olacaktır. Farklı moral, pozitif etki-negatif etki dengesi, algı değerlendirilmesi, sağlık, subjektif ve psikolojik esenlik gibi kavramları ifade eder(43). Yaşam kalitesine ilişkin erişkin popülasyonda birçok yayın ve akademik çalışma olmasına karşın; çocuklarda yapılan çalışmalar sınırlı sayıdadır.

Çocuk ve ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri (YKÖ) genel olarak değerlendirildiğinde, belirli bir hastalık için geliştirilmiş olanlar ve genel iyilik halini ölçenler olarak iki farklı ana grupta toplandığı görülmektedir (80).

Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hastalığı olan hem de sağlıklı olan çocuk ve ergenlerde kullanılabilmekte, bu nedenle hastalığı olan ve sağlıklı grup karşılaştırılmalarında, toplum sağlığı çalışmalarında geniş örneklemlere 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 (80).

Yaşam kalitesi arařtırmaları çocukların yaşam kalitelerinin anlaşılmasında aile ve uzmanlar arasında bağ kurar (81) .

Yaşam kalitesi, hastalığın uzun süreli etkileri (iskelet deformitesi, skarlar, organ fonksiyon bozuklukları, infeksiyöz komplikasyonlar, hormonal bozukluklar gibi) ile ilişkilidir. Bunun dışında bilişsel ve akademik konudaki güçlükler çocukların yaşam kalitesini bozmaktadır (82-84).

Kronik hastalıklı çocuklarla sağlıklı çocukların yaşam kalitelerini arařtırmak amacıyla genel ölçütler oluşturulmuştur, fakat literatürlerde çocukların yaşam kalitesinin değerlendiren çalışmalar sınırlıdır (85).

ÇİYKÖ'nün orijinal çalışmasında çocuk ve ergen formlarında tanı grupları arasında puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı fark gösterdiği, sağlıklı çocuk ve ergenlerin tüm puan ortalamalarının kronik hastalık gruplarından yüksek olduğu bildirilmiştir (13). Diğer çalışmalarda da benzer şekilde sağlıklı gruptaki çocuk ve ergenlerin puan ortalamaları kronik hastalığı olanlara oranla anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (76.86.87).

Bu bilgiler ışığında planladığımız tez çalışmasında lösemili, astımlı çocuk hastalarda yaşam kalitesini arařtırmayı ve sonuçları sağlıklı çocuklarıkiyle karşılařtırmayı amaçladık.

Akut Lenfoblastik Lösemi, birçok malign hücrelerin ortaya çıktığı kemik iliğinde lenfoid hücrelerin olgunlaşmasını önleme ve artışlarını kontrol edememe ile karakterize bir hastalıktır (88). Çocukluk çağında görülen tüm kanserler içinde en

sık görülen kanser türü lösemidir. ABD 'de çocukluk çağı kanserleri içinde lösemi (%27.5), santral sinir sistemi (SSS) tümörleri (%20.7) ve lenfoma (%11.3) ilk üç sırada iken , ülkemizde bu sıralama lösemi (%32), lenfoma(%25.3) ve SSS tümörleri (%10.6) şeklinde görülmektedir (89).

Son yıllarda kanser tedavisinde,erken tanının öneminin anlaşılması ve yeni tanı yöntemleri, yeni kemoterapi kürleri ve özellikle kemik iliği transplantasyonundaki gelişmeler sağ kalım oranlarını etkilemiştir(90). Günümüzde kansere yakalanan çocukların %60-70'i tamamen iyileşebilmektedir. Kanser tedavi başarısının yüksekliği ve çocukların önündeki beklenen yaşam süresinin uzunluğu erken ve etkin tedaviyi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini, psikososyal yaklaşımı daha da önemli hale getirmiştir(91).

Pediyatrik onkoloji hastalarında hastalığın tanımlanması ve tedaviye başlanması, çocuk ve ailenin fiziksel, emosyonel ve ekonomik dengelerini alt üst etmekte, yaşamdan doyum almalarını engellemekte ve yaşam kalitesini azaltmaktadır. Sık sık hastanede kalmak, giderilemeyen ağrılar, kişisel kontrol kaybı, temel aktivitelerini yapmada yetersizlik, hastanede yatma ve çeşitli tedaviler nedeniyle oyun gereksiniminin karşılanamaması, arkadaşlarından ve okulundan ayrı kalmak çocuğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Kanserli çocuklar hastalık sürecinin kendisinden kaynaklanan semptomlar kadar kemoterapi ve radyoterapi gibi tedavilerin yan etkileri nedeniyle; ağrı, anoreksia, kaşeksi, tat değişiklikleri, alopesiya, kemik iliği supresyonu, yorgunluk, uykusuzluk, anksiyete, depresyon gibi fiziksel ve emosyonel semptomları yoğun bir şekilde yaşamaktadırlar. Bunun gibi semptomlarla ilişkili rahatsızlıklar çocukların yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etki yaratırken tedavi önerilerine uyumu da azaltabilmektedir (92-93), ayrıca kanser tanısının hastalıktan etkilenen çocuk kadar aile üyelerinin de günlük yaşam düzenini bozduğu ve kanserli hasta ailesini de etkilediği bildirilmektedir(95-97).

Son yıllarda kanserli bireylerin yaşadıkları sorunları ortaya çıkarmak için, yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalarda artış olduğu görülmektedir(98,99).

Kanser ve yaşam kalitesi konularında yapılan arařtırmalarda, stresin yaşam kalitesi yanında kanserle ilgili fiziksel semptomları ve kanser tedavisinin sonuçlarını etkilediđi saptanmıřtır(100).

Peck'in 1972 yılında, 50 kanser hastasıyla yaptıđı çalıřma, kanserli hastalarla yapılmıř ilk çalıřmalardan biridir. Bu çalıřmada, olguların %98'inde ciddi düzey anksiyete belirtileri, %74'ünde depresyon bildirilmiřtir (101).

Yirmi çocuk ve 36 ebeveynle yapılan bir çalıřmada çocukların %53'ünde tanıdan hemen sonra travma sonrası stres bozukluđu belirtileri, depresyon ve anksiyete belirtileri görülmüřtür (102). Bařka bir çalıřmada 53 kanserli çocuđun %52'sinde uyum bozukluđu olduđu ve yař büyüdükçe depresif belirtilerin arttıđı belirtilmiřtir (103). ALL tanılı 30 çocukta yapılan bir deđerlendirmede çocukların üçte biri psikiyatrik tanı almıřtır (104).

Lösemi, nöroblastom ve SSS tümörlerinin, psikolojik sađlık durumu ortalama yaşam kalitesi skorları, sađlıklı kontrol gruplarıyla karşılařtırıldıđında önemli ölçüde düşük bulunmuřtur. Özellikle SSS tümörleri için radyoterapi uygulanan çocuklarda, sađlıklı kontrol grubuna göre yaşam kalitesinde çok büyük olumsuzluk saptanmıřtır. Uygulanan kemoterapinin tipi ile yaşam kalitesi skorlarında belirgin bir deđiřiklik bulunmamıřtır (105-109).

Landolt ve ark., kanserli çocuklarda yaşam kalitesini, tanıdan sonra 6. hafta ve 1. yıl sonunda deđerlendirmişlerdir. Altıncı haftada fiziksel řikayetlerin yoğun, motor fonksiyonlar ve otonomi skorlarının düşük, pozitif emosyonel fonksiyonlarda bozulmanın olduđunu bulmuşlardır. Birinci yılın sonunda yaşam kalitesi ölçek puanlarının yükseldiđi, ancak hala motor ve emosyonel fonksiyonlarda düşüklüđün sürdüđu belirtilmiřtir. Altıncı haftada lösemili çocuklar daha çok etkilenmişken, 1. yılda beyin tümörlü olguların fiziksel řikayetleri daha fazla bulunmuřtur (110). Eiser ve ark. ALL'li çocuklarda annelerin bildirimine dayalı yaşam kalitesi ölçek skorlarında 1. yılda düzelme saptamışlardır (109).

Magal –Vardi ve ark., kanserli çocuklarda hastalık řiddeti ile yaşam kalitesi ölçek skorlarını iliřkili bulmuşlardır (111). Düşük ve orta risk grubundaki çocuklara

göre yüksek risk grubundaki çocukların yaşam kalitesi kötü saptanmıştır. Waters ve ark., idame fazında tedavisi süren ALL'li çocuklarla yaptıkları çalışmada çocuk, ebeveyn ve klinisyenin doldurdukları yaşam kalitesi ölçekleri karşılaştırılmış, ebeveynlerin daha düşük fonksiyon ve iyilik hali bildiklerini saptamışlardır. ALL'li çocukların sağlıklı akranlarından daha düşük fiziksel ve emosyonel sağlık puanlarına sahip oldukları bulunmuştur (112). De Clercq ve ark. 67 vakalık serilerinde semptomsuz 3 yıllık dönem sırasında kanserli çocukların yaşam kalitesi ölçek puanlarını sağlıklı kontrollerden daha yüksek bulmuşlardır (113).

Lashlee ve Curry'nin çalışmasında, kanserli çocukların kemoterapi için hastaneye yatırılmasının, sosyal ilişkilerden uzaklaşma ve kendilerini yalnız hissetme gibi sorunlara neden olduğu bulunmuştur(98).

Bazı çalışmalarda, kanserli çocukların ruh sağlığı, kontrol grubuna göre daha kötü bulunmuştur. Hakami, kanserli çocuklarda major depresif bozukluk prevalansını %17 bildirmiştir(114).

Depresyon, travma sonrası stress bozukluğu, somatizasyon bozukluğu gibi ruhsal hastalıklar daha sık gözlenirken, davranış ve uyum sorunları, benlik algısında düşüklük ve beden imajı ile ilgili sorunlar saptanan diğer güçlüklerdir (115-118, 119, 120, 121, 122).

Çalışmamızda lösemili, astımlı ve sağlıklı çocuklara Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL 4.0) 4.0 formu ile test uygulanarak bir yaşam kalite puanı hesaplanmıştır. Üç grup arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One way Anova Testi ve Tukey Testi yapıldığında üç grup ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılmıştır. Literatüre uyumlu olarak Akut Lenfoblastik Lösemili hastaların fiziksel, duygusal, sosyal ve okul işlevsellik algıları Astım Bronşiale ve sağlıklı çocuklara göre anlamlı olarak daha düşük bulunmuştur ($p<0,05$).

Astım çocukluk çağında en sık görülen hastalıklardan biri olması ve morbidite ve kronisite açısından yüksek öneme sahip olması nedeniyle önemlidir.(8). Klinik olarak en önemli semptomları olan nefes darlığı, öksürük, hışıltılı solunum

(Wheezing), sigara dumanı ya da benzeri çevresel iritanlardan etkilenme, hava durumu deęişikliklerinin kötü etkileri, viral enfeksiyonlarda geçirilen ataklar, uyku bozukluğu ve tedavi uygulamalarının oluşturduğu yan etkiler astımlı çocuęun yaşam kalitesini etkileyen en önmeli nedenlerdir.(9).

Literatürde astımlı çocukların genel popülasyona göre saęlıkla ilgili yaşam kalitelerinin anlamlı olarak daha kötü olduęu gösterilmiştir (123).

Merikallio VJ ve arkadaşlarının yaptıęı bir çalışmada 11- 15 yaş arasındaki astımlı çocuklarla saęlıklı çocukların yaşam kalitesini Child Health Questionnaire (CHQ) ile karşılaştırmışlar iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulmuşlardır (124).

Chan ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada ÇİYKÖ'nün yeni geliştirilen kısa formu ve astım hastaları için hazırlanan ÇİYKÖ'nün kısa formu kullanılmıştır. Çalışmanın sonucunda astımın şiddeti ve eştanı sayısı artıkça ÇİYKÖ'nün her iki formunun puanlarının azaldığı görülmüştür (126). Birçok çalışmada hastalığın ciddiyeti ve şiddetinin, hastanın içerisinde bulunduęu tedavi aşamasının ÇİYKÖ puan ortalamalarını etkiledięi gösterilmiştir (125,126,127).

Kronik hastalık grubunu astım, kistik fibrozis ve tip 1 DM'si olan yüz yirmi üç çocuęun saęlıklı çocuklarla karşılaştırıldığı bir araştırmada saęlıklı grupta bulunan çocuklara oranla kronik hastalık grubunu oluşturan çocukların yaşam kalitelerini daha kötü algıladıkları saptanmıştır. Hastaların iki yıllık izleminden sonra yapılan deęerlendirmede astım ve tip 1 DM'si olan çocukların fiziksel saęlık algılarında deęişiklik olmadığı ancak fiziksel ve aile aktivitesi algılarında düzelme olduęu bildirilmiştir. Kistik fibrozisi olan çocukların ise fiziksel saęlık algılarında kötüleşme olduęu ancak fiziksel ve aile aktivitesi algılarında deęişiklik olmadığı gözlenmiştir (128).

Literatürden farklı olarak; çalışmamızda astımlı hastaların fiziksel, duygusal, sosyal ve okul işlevsellik algıları saęlıklı çocukların algılarına benzer bulunmuştur. (p>0,05).

Astımlı çocukların hastalıkları yönünden ayrıntılı bilgilendirilmeleri, tedavilerini düzenli kullanmaları, poliklinik kontrollerini düzenli yapmaları, fiziksel ve ruhsal yönden aileleri ve sağlık çalışanları tarafından destek bulmaları çocuklara kendi hastalıkları ile yaşamayı sağladığı düşünülmüştür.

Astımlı 77 hastada normal tedavilerine ilaveten hasta eğitim programının etkinliğini değerlendiren bir çalışmada eğitim verilen grupta total Quality of life (QOL) skorunda ve semptom alt skorunda anlamlı düzelme görülmüştür(129).

Bingöl ve arkadaşlarının astımlı çocuklarda evde uygulanan solunum egzersizleri, relaksasyon teknikleri ve endurans eğitiminden oluşan günlük Pulmoner Rehabilitasyon programının etkilerini inceledikleri çalışmalarında yaşam kalitesinde görülen anlamlı gelişmeyi desteklemektedir (130).

Çalışmamızın küçük bir grupta belli bir hastanede yapılması , poliklinik hastalarının hastalık şiddeti ve kullandıkları tedavi göz önünde bulundurulmadan çalışmaya alınması, astım için spesifik test uygulanmaması ve yaşam kalitesi algıları yalnızca bir kez ölçülmüş olup zaman içinde ölçek alt puanlarında ve toplam puanlarda bir değişikliğin olup olmadığı değerlendirilmediğinden bu faktörler çalışmamızın kısıtlı bir yanını oluşturmaktadır.

Astım tıbbi, sosyal ve ruhsal etkileri olan önemli bir sağlık sorunudur. Astımı olan çocukların değerlendirildiği bu çalışmada astımı olan çocuklar ile sağlıklı çocukların yaşam kalitelerini benzer algıladıkları saptanmakla birlikte elde edilen bulguların yorumlanmasına yardımcı olacak değişkenler yeterince araştırılmamıştır. Bu nedenle hastalık süresi, tedavi şekli, eğitim düzeyi ve süresi, gelişen komplikasyonlar, eş hastalanım gibi değişkenlerin ele alındığı ve daha büyük gruplarla yapılan çalışmalara ihtiyaç vardır.

Çalışmamızın kısıtlılığı; Güvenilirlik değerlendirmesinde test-tekrar test yönteminin kullanılmamış, geçerlik değerlendirmesinde faktör analizinin yapılmamış olması çalışmanın kısıtlılığı olarak değerlendirilmiştir. Çalışmada lösemi ve astımlıların hastalıklarının evresinin, şiddetinin ve tedavide hangi aşamada olduğunun dikkate alınmaması da çalışmamızın kısıtlılıklarındandır. Elde edilen

sonuçların genellenebilmesi için farklı örneklem gruplarıyla tekrarlayan çalışmalara gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda sonuç olarak; Akut Lenfoblastik Lösemi yaşam kalitesini bozan bir durumdur. Bu hastaların yaşam kalitesi sağlıklı çocuklara göre daha düşüktür. Bu hastalarda yaşam kalitesi ancak eğitim, danışmanlık hizmetleri ve farklı medikal yöntemleri içeren çok boyutlu bakış açıları ile iyileştirilebilir. Bu sonuçlar doğrultusunda önerilerimiz şunlardır;

- Lösemili çocukların tedavilerinde ki temel hedeflerden biride, hastaların yaşam kalitesinin yükseltilmesi olmalıdır.
- Lösemili çocukların yaşam tarzı ile ilgili birçok faktörün yaşam kalitesi üzerine etkisi olduğu için, kronik hastalıkların çocukların hastalık yönetimi planlanırken yaşam kalitesini etkileyen sosyodemografik özellikler ve hastalıkla ilgili değişkenler çok yönlü olarak değerlendirilmeli ve hem hasta aileleri hem de sağlık personeli bu konuya gereken önemi vermelidir.
- Lösemili çocukları takip eden tüm sağlık personelleri, kronik hastalıkların çocukların yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler konusunda bilgilendirilmeli ve bu bilgileri uygulamaya yansıtılmaları sağlanmalıdır

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen anketleri kullanarak hastanın değerlendirilmesi; hastanın durumuna, gereksinimlerine ve beklentilerine yönelik tedavi projelerinin planlanması ve uygulanmasında önemli olacağı kanatındeyiz.

SONUÇLAR

Çalışma Eylül 2009- Şubat 2010 tarihleri arasında 150 hasta çocuk ve 50 sağlıklı çocuk olmak üzere toplam 200 çocuk üzerinde yapılmıştır. Çocuklar “Astım Bronşiale” (n=75), “Akut Lenfoblastik Lösemi” (n=75) ve “ Kontrol”(n=50) olmak üzere üç grup altında incelenmiştir.

- Gruplara göre çocukların yaş dağılımları ve cinsiyetleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0.05$).
- Tüm yaş grupları için lösemili, astımlı ve sağlıklı çocuk grupları değerlendirildiğinde Ölçek Toplam Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test yapıldığında 3 grup ortalamarı arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır ($p<0,05$).
- Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey testi yapılmıştır Bu analize göre lösemili hastaların astımlı ve kontrol grubu hastalarından daha düşük ölçek puanına sahip olduğu söylenebilir ($p<0,05$).
- Tüm yaş grupları için lösemili, astımlı ve sağlıklı çocuk grupları değerlendirildiğinde Fiziksel Sağlık Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test yapıldığında 3 grup ortalamarı arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır ($p<0,05$).

- Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey testi yapılmıştır Bu analize göre lösemili hastaların astımlı ve kontrol grubu hastalarından daha düşük ölçek puanına sahip olduğu söylenebilir ($p<0,05$).
- Tüm yaş grupları için lösemili,astımlı ve sağlıklı çocuk grupları değerlendirildiğinde Psikososyal Sağlık Puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını araştırmak için One Way Anova Test yapıldığında 3 grup ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunduğu sonucuna varılır ($p<0,05$).
- Hangi hastalığın anlamlı bir farklılık yarattığını bulabilmek için Tukey testi yapılmıştır Bu analize göre lösemili hastaların astımlı ve kontrol grubu hastalarından daha düşük ölçek puanına sahip olduğu söylenebilir ($p<0,05$).

KAYNAKLAR

1. Lanzkowsky P. Leukemias. In: P. Lanzkowsky (ed). Manual of Peadiatric Hematol and Oncol 3rd ed. Churchill Livingstone, New York, 2000; 14: 359-41.
2. Bennett JM, Catovsky D, Daniel MT, Et al. French - American-British (FAB) Cooperative Group: The Morphological classification of acute lymphoblastic leukemia: concordance among observers and clinical correlations. Br J Heamatol 1981; 47: 533-561.
3. Brenner H, Kaatsch P, Burkhardt-Hammer T, Harms D, Schrappe M, Michaelis J: Long-term survival of children with leukemia achieved by the end of the second millennium. Cancer 2001; 92: 1977.
4. Schrappe M, Reiter A, Zimmermann M, et al. Long-term results of four consecutive trials in childhood ALL performed by the ALL-BFM study group from 1981 to 1995. Berlin-Frankfurt-Münster. Leukemia 2000; 14: 2205.
5. Pui C, Schrappe M, Masera G, et al. Ponte di Legno Working Group. Leukemia 2004; 18: 1043.
6. Kutluk, T., ve Kars, A. Kanser Konusunda Genel Bilgiler,Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Yayınları,Ankara, 1996;ss: 25-38.
7. Cleton, FJ. Cancer therapy,Odyssey, 1995; 1:18-19.
8. Panettieri RA Jr, Covar R, Grant E, Hillyer EV,Bacharier L. Natural history of asthma: persistence versus proression-does the beginning predict the end.J Allergy Clin Immunol.2008;121:607-13.

9. Annett RD. Assessment of health status and quality of life outcomes for children with asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2001;107:473-81.
10. Eiser C. The measurement of Quality of Life in Children: Past and Future Perspectives; *J of Develop and Behav Pediatrics* 2001;22:248-56.
11. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, et al. The PedsQL 4.0 in pediatric cancer. *Cancer*, 2002;4: 2090-2106.
12. Varni JW, Seid M, Knight TS, et al. The PedsQL 4.0 in pediatric rheumatology. *&Rheumatism* 2002;46: 714-725.
13. Varni JW, Seid M, Kurtin P S. The PedsQL 4.0 reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scale in healthy and patient populations. *Medical Care* 2001;39:800-812.
14. Varni JW. The PedsQL 4.0: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0, *Quality of Life News Letters* 2001;23.
15. Er, M.D., Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 2006; 49: 155-168 .
16. Mrazek, D. Psychiatric Aspects of Somatic Disease and Disorders. İçinde: *Child and Adolescent Psychiatry* Rutter M, Taylor E, Hersov L (ed). Blackwell Scientific Publications, Oxford, 1994; pp:697-711.
17. Erermiş, H.S., Tamar, M. . Çocuk Psikiyatrisinde Konsültasyon Liyezon, *Ege Psikiyatri Sürekli Yayınları*, 1997; 2:271-283.
18. Wasserman, A.L. . Principles of Psychiatric Care of Children and Adolescents with Medical Illness, Garfinkel, B., Carlson, G., Weller, E.B.(eds): *Psychiatric Disorders in Children and Adolescents içinde*, W.B.Saunders Company, Philadelphia, 1990; pp:486-502.
19. Er, M.D., Mağden D. . Hastaneye İlk Kez Yatan Üç Dokuz Yaş Arasındaki Çocuklarda Görülen Davranış Değişiklikleri, *Sağlık Dergisi*, 1994; 66: 11-18.
20. Deniz, Ü., Aral, N. . Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların Davranış Problemlerinin Yaş ve Cinsiyete Göre incelenmesi, *Çağdaş Eğitim Dergisi*, 2003;28: 37-44.
21. Erermiş S., Çetin N., Tamar M. Ve ark. Is Obesity a Risk Factor for Psychopathology Among Adolescents? *Pediatrics International*, 2004; 46: 296-301.
22. Aydınok Y, Erermiş S., Büküşoğlu N., Yılmaz D., Solak U. Psychosocial Implications of Thalassemia Major, *Pediatrics International*, 2005; 47: 84-89.

23. Poplack DG, Morgolin. Management of common cancers of childhood. In: Poplack DG, editors. Principles and Practice of Pediatric Oncology I. Philadelphia: Saunders, 1997:409-504.
24. Lanzkowsky P. Editors. Leukemias. San Diego: Academic press, 1999: 359-411.
25. Niemeyer CM, Sallan SE. Acute Lymphoblastic leukemia In: Oski FA, Nathan DG editors. Hematology of Infancy and Childhood II. Philadelphia; Saunders, 1993:1249-1353.
26. Henderson ES. Acute Leukemia: General considerations, in Williams WJ, Beutler E, Erslev AJ, Hichtman MA editors. Hematology 4 ed. McGraw Hill Publishing Company 1991: 236-251.
27. Lilleyman JS, Hann IM, Stevens RF, Eden OB, Richards SM. The French American British morphological classification of childhood lymphoblastic leukemia and its clinical importance. J Clin Pathol 1986; 39: 998-1002.
28. Mathe G, Rappaport H. Histological and cytological typing of neoplastic diseases of hematopoietic and lymphoid tissues. World Health Organization. Geneva 1976.
29. Miller DR, Krailo M, Bleyer WA. Prognostic implications of blast cell morphology in acute lymphoblastic leukemia: A report from the Children's Cancer Study Group. Cancer Treat Rep 1985; 69: 1211-1221.
30. Greaves MF, Colman SM, Beard MEJ, et al. Geographical distribution of acute lymphoblastic leukemia subtypes: second report of the Collaborative Group Study. Leukaemia 1993; 7: 27-34.
31. Greaves MF, Colman SM, Beard MEJ, et al. Geographical distribution of acute lymphoblastic leukemia subtypes: second report of the Collaborative Group Study. Leukaemia 1993; 7: 27-34.
32. Fort AM, McCarty KP, Macleanjm P. Monoclonal origin of concordant T - cell malignancy in identical twins. Blood 1997; 89: 281-285.
33. Berg AD, Bartram CR, Basso G. Minimal requirements for the diagnosis classification and evaluation of the treatment of childhood acute lymphoblastic leukemia in the BFM Family Cooperative Group. Med Ped Oncol 1992; 20: 497-503.
34. Linet MS, Devesa SS: Descriptive epidemiology of childhood leukemia. Br J Cancer 1991; 63: 424-429.

35. Bhatia S, Robinson LL. Epidemiology of Leukemia in Childhood. In: Nathan DG, Orkin SH, Ginsburg D, Look AT (eds). Nathan and Oski's Hematology of Infancy and Childhood VI th ed. Saunders 2003; 1081-1100.
36. Mahoney HD. Acute lymphoblastic leukemia. In: Mc Millan J, De Angelis CD, Feigin RD, Warshaw JB, eds. Oski's Pediatrics. 3rd ed. Lipincott Williams&Wilkins, Philadelphia 1999; Pp: 1493-1501.
37. Karagözoğlu,S.Kanser Kemoterapisine Bağlı Olarak Gelişen Oral Stomatit, Hematoloji-Onkoloji ,2003;5:105-112.
38. Fadiloğlu Ç., Soğukpınar N.Kanserli Hastalarda Hemşirelik Bakımı.Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Yayınları 8,Ege Üniversitesi Basımevi, İzmir. 1996;ss:35-46
39. Jedlow CR.Lösemi,In: Algier L (çev),Platin N (çev.ed). Hemşireler İçin Kanser El Kitabı,2. Baskı,Amerikan Kanser Birliği, Ankara,1998;ss:335-348.
40. Büyükpamukçu M., Akyüz C.,Sevinir B.,Hazar V. Onkolojik Hastalıkların Tedavisinde Yenilikler, İçinde: Yurdakök M, Coşkun T (ed), Pediatride Yeni Bilgiler Yeni Görüşler, 1. Baskı,Güneş Kitapevi,Ankara,1994;ss:759-762.
41. Pekçeken, Y. Lösemiler, İçindekiler: Dinçol G, Pekçeken Y, Atamer T, ve ark. Klinik Hematoloji, Nobel Tıp Kitapevleri..2003;ss:167-175.
42. Çavuşoğlu,H. Onkolojik Sorunu Olan Çocuk Ve Hemşirelik Bakımı,Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği,Cilt-1,5.Baskı,Ankara,2000;ss:227-272.
43. Karamanoğlu AE.Kemoterapi Alan kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi, Yüksek Lisans Tezi,Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü sağlık Kurumları Yöneticiliği Anabilim Dalı,İstanbul,1999;ss:15-47.
44. Montalto D.,Bruzzece JM., Moskaleva G. et al. Quality of Life in Young Urban Children: Does Asthma Make A Difference?Journal of Asthma, 2004;41:497-505.
45. Algier, L. Kanserli Hastalarda Semptomların Kontrolü, Türk Hemşireler Dergisi,1994;44:8-11.
46. Baris I, Sahin A, Çöplü L ve ark. Astmaya karşı 5000 yıllık çare arayışı.İçinde: Kalyoncu A.F, editör. Brons Astması, 2. Baskı. Ankara: Kent Matbaacılık, 1996: 9-13.
47. Kuyucu S, Kalaycı Ö. Bronsiyal Astma İmmunopatolojisi. Katkı pediatri dergisi 1997;18: 697-704.

48. Nadel JA, Busse WW. Asthma. *Am. J. Respir Crit Care Med.* 1998; 157:130-8
49. Türktas H. Astım Patogenezi. Bozkır matbaası, Ankara 1996; 95-106.
50. Strunk RC. Defining asthma in the preschool-aged child. *Pediatrics.* 2002; 109:357-361.
51. Jenkins MA, Hopper JL, Bowes G et al. Factors in childhood as predictors of asthma in adult life. *BMJ.* 1994 ; 309 : 90-3.
52. Martinez FD. Development of wheezing disorders and asthma in preschool children *Pediatrics.* 2002; 109 :362-7.
53. Kalyoncu F. Brons Astması. *Solunum Hastalıkları, Temel Yaklaşım*, Ed. Barış İ. Y. Ankara, 1995;126-145.
54. Asher MI, Keil U, Anderson HR, et al. International Study of Asthma and Allergies in Childhood: rationale and methods. *Eur Respir J.* 1995; 8 :483-91.
55. Bjorksten B, Dumitrascu D, Foucard T et al. Prevalence of childhood asthma, rhinitis and eczema in Scandinavia and Eastern Europe. *Eur Respir J.* 1998 ; 12: 432-7.
56. Weinberg EG. Urbanization and childhood asthma: an African perspective. *J Allergy Clin Immunol.* 2000 ; 105: 224-31.
57. Akcakaya N, Kulak K, Hassanzadeh A, Camcioglu Y, Cokugras H. Prevalence of bronchial asthma and allergic rhinitis in Istanbul school children. *Eur J. Epidemiol.* 2000; 16: 693-9.
58. Cokugras H, Akcakaya N, Seckin A , et all. Ultrastructural examination of bronchial biopsy specimens from children with moderate asthma. *Thorax.* 2001; 56: 25-9.
59. Martinez FD, Wright AL, Taussig LM et al. Asthma and wheezing in the first six years of life. The Group Health Medical Associates. *NEJM* 1995; 332:1338.
60. Global Strategy For Asthma Management and Prevention NHLBI/WHO Workshop Report 1995.
61. Yılmaz G. Astımda bronkodilatator tedavi. *Klinik Gelisim* 1996;9:45-57.
62. Spilker B. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials.* Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers.1996.
63. Tazaki M, Nakane Y, Endo T ve ark. Results of a qualitative and field study using WOQOL instrument for cancer. *Jpn J Clin Oncol,* 1998;28:134-141.

64. Meadour S. Enuresis. *Pediatrics Kidney Disease*. Chester M. Edelmann, JR eds. Chapter 99, 1992;2015- 2021.
65. Testa MA, Simonson DC Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med*, 1996;334:835-340.
66. Schmeck K, Poustka F Quality of life and child psychiatric disorders. Katching H, Freeman H, Sartorius N, eds. *Quality of Life in Mental Disorders*. Chichester, England: Wiley, 1997;179-191.
67. Lehman AF, A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Eval Program Plann*, 1988;11:51-62.
68. Mogotsi M, Kaminer D, Stein DJ Quality of life in the anxiety disorders. *Harv Rev Psychiatry*, 2000;8:273-282.
69. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *J Clin Psychol*,2001; 57:571-585.
70. Eiser C Childrens quality of life measures. *Arch Dis Child*, 1997;77:350-354.
71. Eiser C, Morse R Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*, 2001;5:1-156.
72. Eiser C, Morse R A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*,2001;84:205-211.
73. Varni JW, Seid M, Rode CA The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Med Care*,1999;37:126-139.
74. Eiser C, Mohay H, Morse R The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health Dev*, 2000;26:401-414.
75. Varni JW, Seid M, Knight TS ve ark. PedsQL™ 4.0 generic core scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med*,2002;25:175-193.
76. Varni JW, Bruwinkle TM, Seid M ve ark. The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability and validity. *Ambul Pediatr*, 2003;3:329-341.
77. Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR ve ark. The PedsQL™ in type1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales and type 1 diabetes module. *Diabetes Care*,2003;26:631-637.

78. Üneri Ö Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 2-7 yaşlarındaki Türk çocuklarında geçerlik ve güvenilirliği. Uzmanlık tezi, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi.2005.
79. Çakın Memik N Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması. Uzmanlık tezi, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi.2005.
80. Eiser C, Morse R Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*, 2001;5:1-157.
81. Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, Gemke RJ. Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians. *Arch Dis Child* 2005;90: 486-91
82. Waters EB., Wake MA., Hesketh KD., Ashley DM., Smibert E. Health-related quality of life of children with acute lymphoblastic leukaemia: comparisons and correlations between parent and clinician reports, *Int J Cancer*, 2003; 103: 514-8.
- 83.. Langeveld NE., Stam H., Grootenhuis MA., Last BF.: Quality of life in young adult survivors of childhood cancer, *Support Care Cancer*, 2002;10: 579-600.
84. Varni JW., Burwinkle TM., Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application, *Health Qual Life Outcomes*, 2005; 16:3-34.
85. Sally-Ann Clarke Christine Eiser. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2: 66.
86. Bastiaansen D, Koot HM, Bongers IL ve ark. Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: psychometric properties of the PedsQL™ 4.0 generic core scales. *Qual Life Res*, 2004;13:489-495.
87. Novik A, Ionova T, Kishtovich A ve ark. Development of Russian of PedsQL™ 4.0 generic core scales for quality of life research in 13-18 years old children (child and parent report versions) *QoL Newsletter*, 2003;30:15-16.
88. zorlu P., Ergör G., Teziç T.,Duru F., Ertem, U. Evaluation of Risk Faktors in Children with Acute Lymphoblastic Leukemi , *Turkish Journal of Cancer*, 2002;32:5-11.
89. Çetingül N. Çocukluk çağı kanserleri epidemiyolojiyoloji ve yaşam. İçinde: Çetingül N, Conk Z, editors. I. Ege Pediatri Onkoloji Hemşireliği Kurs Kitabı; 2005; ss: 1-15.

90. Greenlee RT, Murray T, Bolden S, Wingo PA. Cancer statistics, 2000. *CA Cancer J Clin* 2000;50:7-33.
91. Eser E. Yaşam kalitesinin sınıflandırılması ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçümü. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Kitabı; 2004. p. 4-6.
92. Bergkvist K, Wengström Y. Symptom experiences during chemotherapy treatment-with focus on nausea and vomiting. *Eur J Oncol Nurs* 2006;10:21-9.
93. Hockenberry M, Hooke MC. Symptom clusters in children with cancer. *Semin Oncol Nurs* 2007;23:152-7.
94. King M. Health-related quality of life in cancer clinical trials and patient management. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı; 2007: p; 7-8.
95. Fallowfield L. Helping the relatives of patients with cancer. *Eur J Cancer* 1995;31:1731-2.
96. McCarron EG. Supporting the families of cancer patients. *Nursing* 1995;25:48-51.
97. Mor V, Allen S, Malin M. The psychosocial impact of cancer on older versus younger patients and their families. *Cancer* 1994;74:2118-27.
98. Lashlee M, O'hanlon Curry J. Pediatric home chemotherapy: infusing "quality of life". *J Pediatr Oncol Nurs* 2007;24:294-8.
99. Meeske KA, Patel SK, Palmer SN, Nelson MB, Parow AM. Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer* 2007;49:298-305.
100. Burns SJ, Harbuz MS, Hucklebridge F, Bunt L. A pilot study into the therapeutic effects of music therapy at a cancer help center. *Altern Ther Health Med* 2001;7:48-56.
101. Peck A. Emotional reactions to having cancer, *CA Cancer J Clin*, 1972 ;22: 284-91.
102. Magal-Vardi O., Laor N., Toren A. Et al. Psychiatric morbidity and quality of life in children with malignancies and their parents, *J Nerv Ment Dis*, 2004;192: 872-5.
103. Rait DS., Jacobsen PB., Lederberg MS., Holland JC. Characteristics of psychiatric consultations in a pediatric cancer center, *Am J Psychiatry*, 1988; 145: 363-4.
104. Sharan P, Mehta M, Chaudhry VP. Psychiatric morbidity in children suffering from acute lymphoblastic leukemia, *Pediatr Hematol Oncol*, 1999; 16: 49-54.

105. Langeveld NE., Stam H., Grootenhuis MA., Last BF. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer, *Support Care Cancer*, 2002; 10: 579-600.
106. Varni JW., Burwinkle TM., Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application, *Health Qual Life Outcomes*, 2005; 3:34.
107. Meeske K., Katz ER., Palmer SN., Burwinkle T., Varni JW. Parent proxyreported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia, *Cancer*, 2004; 101: 2116-25.
108. Shankar S., Robison L., Jenney ME. Et al. Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form, *Pediatrics*, 2005; 115: 435-42.
109. Eiser C., Eiser JR., Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers, *Health Qual Life Outcomes*, 2005; 3: 29.
110. Landolt MA., Vollrath M., Niggli FK., Gnehm HE., Sennhauser FH. Healthrelated quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study,*Health Qual Life Outcomes*, 2006;4: 63.
111. Magal-Vardi O., Laor N., Toren A., et al. Psychiatric morbidity and quality of life in children with malignancies and their parents, *J Nerv Ment Dis*, 2004: 192 872-5.
112. Waters EB., Wake MA., Hesketh KD., Ashley DM., Smibert E. Health-related quality of life of children with acute lymphoblastic leukaemia: comparisons and correlations between parent and clinician reports, *Int J Cancer*, 2003; 103: 514-8.
113. De Clercq B., De Fruyt F., Koot HM., Benoit Y. Quality of life in children surviving cancer: a personality and multi-informant perspective, *J Pediatr Psychol*, 2004: 29 :579-90.
114. Kashani J., Hakami N. Depression in children and adolescents with malignancy, *Can J Psychiatry*,1982; 27: 474-7.
115. Robinson LL. The Childhood Cancer Survivor Study: a resource for research of long-term outcomes among adultsurvivors of childhood cancer, *Minn Med*, 2005; 88 :45-49
116. Aass N., Fossa SD. Prevalance of anxiety and depression in cancer patients seen at Norwegian radium hospital, *Eur J Cancer*, 1997; 3: 1597-1604.

117. Akechi T., Nakano T. Psychiatric disorder in cancer patients, *Jpn J Clin Oncol*, 2001;31:188-94.
118. Grassi L., Gritti P. Psychosocial problems secondary to cancer: An Italian multicentre survey of consultation-liasion psychiatry in oncology, *Eur J Cancer* 2000; 36: 556-8.
119. Zebrack BJ., Zeltzer LK., Whitton J. Et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study, *Pediatrics*, 2002; 110: 42-52.
120. Garrison CZ., Waller JL., Cuffe SP., McKeown RE., Addy CL., Jackson KL. Incidence of major depressive disorder and dysthymia in young adolescents, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 1997;36: 458-65.
121. Dunitz M., Scheer PJ., Wurst L., Grientschnigg G., Urban EC. Depression in children with cancer, *Pediatr Padol*, 1991; 26: 267-70.
122. Fallowfield L., Ratcliffe D., Jenkins V., Saul J. Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer, *Br J Cancer*, 2001; 84: 1011-5.
123. Sawywr MG, Spurrier N, Whaites L, et al. The relationship between asthma severity, family functioning and the health-related quality of life children with asthma. *Qual Life Res*,2000;9:1105-1115.
124. Merikallio VJ, Mustalahti K, Remes ST, Valovirta EJ, Kaila M. Comparison of quality of life between asthmatic and healthy school children. *Pediatr Allergy Immunol*. 2005;16: 332-40.
125. Uzark K, Jones K, Bruwinkle TM, et al. The Pediatric Quality of Life InventoryTM with heart disease. *Prog Pediatr Cardiol*, 2003;18:141-148.
126. Chan KS, Mangione-Smith R, Burwinkle TM, et al. The PedsQLTM reliability and validity of the short-form generic core scales and asthma module. *Med Care*, 2005; 43:256-265.
127. Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, et al. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life InventoryTM (PedsQLTM) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Qual Life Res*,2004;13:223-234.
128. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness-a two year prospective study. *Qual Life Res*,2004; 13: 1309-1319.

129. Marabini A, Brugnami G, Curradi F, et al. Short-term effectiveness of an asthma educational program: results of a randomized controlled trial. *Respir Med*, 2002;96:993-998.
130. Bingöl Karakoç G, Yılmaz M, Sur S, ve ark. The effects of daily pulmonary rehabilitation program at home on childhood asthma. *Allergol et Immunopathol*, 2000;28:12-14.

EK 1: Bilgilendirilmiş Hasta Olur Formu

(Katılımcının Hastanın Beyanı)

Sayın Dr. Müfferet Ergüven ve Dr. Özgül Bulut SB Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve hastalıkları Kliniğinde tıbbi bir araştırmanın yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya katılımcı olarak davet edildi. Araştırma sonuçlarına eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerinin itina ile korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına -girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem , bu durumum tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde ‘‘katılımcı’’ (denek) olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu formu kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Ebeveyn (Anne/Baba)

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Görüşme tanığı:

Velisi ile görüşen hekim

Adı soyadı, ünvanı:

Adı soyadı, ünvanı

İmza:

İmza:

Hasta no: _____

Tarih: _____

PedsQL™

Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri

Sürüm 4.0 - Türkçe

Görüşmeci için talimat:

Sana bazı çocuklar için sorun olabilecek bazı şeylerle ilgili bir kaç soru soracağım. Bunlardan herhangi birinin senin için ne ölçüde sorun oluşturduğunu öğrenmek istiyorum.

Çocuğa kalıbı gösterin ve okudukça parmağınızla cevapları işaret edin

Senin için hiç bir zaman sorun olmuyorsa gülen yüzü göster

Senin için bazen sorun oluyorsa ortadaki yüzü göster

Senin için çok sorun oluyorsa somurtkan yüzü göster

Şimdi sana her bir soruyu okuyacağım, her birinin senin için ne kadar sorun olduğunu göstermek için resimleri işaret et. Önce bir deneme yapalım bakalım.

	Hiç bir zaman	Bazen	Hemen her zaman
Senin için parmak şıklatmak zor mudur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Çocuğun soruyu doğru cevaplayıp cevaplamadığını belirlemek için çocuktan parmaklarını şıklatmasını göstermesini isteyin. Çocuk yaptığında farklı bir cevap gösterirse soruyu tekrar edin. Son bir kaç hafta boyunca nasıl olduğunu bir düşün bakalım. Şimdi lütfen her bir cümleyi dikkatle dinle ve bunun senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle.

Soruyu okuduktan sonra cevap kalıbını parmağınızla gösterin. Eğer çocuk çekiniyorsa veya nasıl cevap vereceğini bilmiyor gibi duruyorsa bir taraftan parmağınızla resimleri gösterirken aynı zamanda cevap şıklarını da çocuğa okuyun.

Bedensel İşlevsellik (...İLE İLGİLİ SORUNLAR)	Hiç bir zaman	Bazen	Hemen her zaman
1. Senin için yürümek zor mudur	0	2	4
2. Senin için koşmak zor mudur	0	2	4
3. Senin için spor ya da egzersiz yapmak zor mudur	0	2	4
4. Senin için büyük şeyleri kaldırmak zor mudur	0	2	4
5. Senin için banyo veya duş yapmak zor mudur	0	2	4
6. <i>Senin için (oyuncaklarını toplamak gibi) gündelik işleri yapmak zor mudur</i>	0	2	4
7. <i>Ağrıyan bir yerin var mı? (Neresi? _____)</i>	0	2	4
8. <i>Hiç kendini oyun oynayamayacak kadar yorgun hisseder misin</i>	0	2	4

Söyledilerimi hatırla ve aşağıdakilerin son bir kaç haftada senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle:

Duygusal İşlevsellik (...İLE İLGİLİ SORUNLAR)	Hiç bir zaman	Bazen	Hemen her zaman
1. Korku hisseder misin	0	2	4
2. Üzüntü hisseder misin	0	2	4
3. Kendini kızgın hisseder misin	0	2	4
4. Uyumada güçlüğü olur mu	0	2	4
5. Sana ne olacak diye endişelenir misin	0	2	4

Toplumsal İşlevsellik (...İLE İLGİLİ SORUNLAR)	Hiç bir zaman	Bazen	Hemen her zaman
1. Diğer çocuklarla geçinmek senin için zor olur mu	0	2	4
2. Diğer çocuklar seninle oynamak istemediklerini söyler mi	0	2	4
3. Diğer çocuklar seninle alay eder mi	0	2	4
4. Diğer çocuklar senin yapamadığın şeyleri yapabilir mi	0	2	4
5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurmak zor olur mu	0	2	4
Okuldaki İşlevsellik (...İLE İLGİLİ SORUNLAR)	Hiç bir zaman	Bazen	Hemen her zaman
1. <i>Okulda derse dikkatini vermek sana zor gelir mi</i>	0	2	4
2. <i>Unuttuğun şeyler olur mu</i>	0	2	4
3. <i>Okulun işlerini yetiştirmek zor gelir mi</i>	0	2	4
4. <i>Kendini iyi hissetmediğin için okula gitmediğin olur mu</i>	0	2	4
5. <i>Doktora veya hastaneye gitmek zorunda olduğun için okula gidemediğin olur mu</i>	0	2	4