

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ  
ANKARA ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ**

**5-18 YAŞ ARASINDA ÇOCUKLUK ÇAĞI SARKOMU İLE  
TAKİP EDİLEN HASTALARIN YAŞAM KALİTESİ VE  
SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER**

**Dr. Ahmet Onur YİĞİT**

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI  
TIPTA UZMANLIK TEZİ**

**ANKARA  
2019**

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ  
ANKARA ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ**

**5-18 YAŞ ARASINDA ÇOCUKLUK ÇAĞI SARKOMU İLE  
TAKİP EDİLEN HASTALARIN YAŞAM KALİTESİ VE  
SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER**

**Dr. Ahmet Onur YİĞİT**

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI  
TIPTA UZMANLIK TEZİ**

**Tez Danışmanı  
Prof. Dr. Handan DİNÇASLAN**

**ANKARA  
2019**

**ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ**  
**TEZ SINAVI TUTANAĞI**

<b>I. UZMANLIK ÖĞRENCİSİNİN</b>	
Adı, Soyadı : Dr. Ahmet ONUR YİĞİT	<b>Sınav tarihi:</b> 18/01/ 2019
Anabilim/Bilim Dalı : Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	
Tez Danışmanı : Prof. Dr. Handan DİNÇASLAN	

<b>II. TEZ İLE İLGİLİ BİLGİLER</b>	
Tezin Başlığı: 5-18 yaş arasında çocukluk çağı serkome ile takip edilen hastaların yaşam kalitesi ve sosyodemografik özellikleri	
Tezin Niteliği: <input checked="" type="checkbox"/> Ana Dal Uzmanlık Tezi <input type="checkbox"/> Yan Dal Uzmanlık Tezi	
Kaçıncı tez sınavı olduğu: <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	

<b>III. KARAR</b>	
Yapılan tez sınavı sonucunda yukarıda belirtilen tezin "Tıpta Uzmanlık Tezi" olarak	
<input checked="" type="checkbox"/> Kabulüne	
<input type="checkbox"/> Reddine	
<input type="checkbox"/> Düzeltmeler yapıldıktan sonra tekrar değerlendirilmesine	
<input checked="" type="checkbox"/> Oy birliği <input type="checkbox"/> Oy çoğu ile karar verilmiştir.	

<b>IV. AÇIKLAMALAR</b>	
Lütfen, tezin reddi veya düzeltme istenmesi durumunda gerekçeli açıklamalarınızı buraya yazınız	

**Jüri Başkanı**

Unvanı, Adı, Soyadı  
Prof. Dr. Semra ATALAY  
Anabilim Dalı Başkanı

**Jüri Üyesi**

Unvanı, Adı, Soyadı  
Doç. Dr. Sonay İNCESoy ÖZDEMİR  
Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi  
Pediatrik Hematoloji - Onkoloji Bilim Dalı

**Jüri Üyesi**

Unvanı, Adı, Soyadı  
Prof. Dr. Handan DİNÇASLAN  
Pediatrik Hematoloji - Onkoloji Bilim Dalı

## ÖNSÖZ

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı'nda eğitimime başladığım ilk günden bugüne kadar, desteğini hiç esirgemeyen, hekimlik deneyimlerini, her fırsatta bana aktaran, bu uzun süreçte her sıkıntıda yanımda olan, çocuk hekimliğinin ne kadar değerli olduğunu bana öğreten, bizim bir aile olduğumuzu hep dile getiren ve bunun için gerekli tüm koşulları sağlamaya çalışan, ana bilim başkanımız pek değerli saygı değer hocam *Prof. Dr. Semra Atalay* başta olmak üzere tüm değerli hocalarıma,

Her zaman biraz daha yakın, daha farklı bir iletişimimin olduğu onkoloji kliniğindeki hastalarla yaptığım tez çalışmamda benim hep yanımda olan, güler yüzüyle ve samimi bir şekilde, bu ilk tez sürecimde, sabırla ve özveriyle bana tecrübelerini aktaran sevgili hocam *Prof. Dr. Handan Dinçaslan*'a

Tez süresince yardımlarını esirgemeyen Çocuk genel poliklinik uzmanları *Uzm. Dr. Nisa Eda Çullas İtarlan*'a ve *Uzm. Dr. Fatih Günay*'a,

Ortaokul yıllarımdan beri yanımda olduğu gibi bu tez sürecinde de başta istatistiksel analizler olmak üzere tezimin her aşamasında bana büyük yardımları olan sevgili dostum, kardeşim Öğretim görevlisi *Dr. Alperen Yandı*'ya

İyi ki onlarlayım dediğim her biri hayatımda ayrı bir iz bırakan, pediatri asistanlığının zorlu sürecini birlikte keyifle geçirdiğim çok değerli eş kıdemlilerime,

Sabah hastaneye girdiğimden itibaren gülen yüzleriyle beni selamlayan tüm personellerimize, özverili hemşirelerimize, birlikte çalıştığım tüm asistan arkadaşlarıma ve uzmanlarıma,

Ailelerine katıldığım ilk günden beri bana sıcacık yuvalarını açan kayınvalidem *Meral Acar* ve kayınbabam *Abdullah Acar* başta olmak üzere tüm *Acar* ailesine,

Ben olmamda, hayalini kurduğum çocuk hekimi olmamda, bugünlere gelmemde hakları ödenmeyecek kadar çok olan sevgili annem *Nuray Yiğit* ve babam *Hüseyin Yiğit*'e ve kardeşlerime,

Tıp fakültesi yıllarımdan beri yanımda olan, zor anlarımda gücüme güç katan, hayatıma anlam katan, yol arkadaşım canım eşim *Hakim Ayşegül Acar Yiğit*'e, son iki yıldır aramızda olan canımın içi, hayat enerjim biricik kızım *Vera Yiğit*'e sonsuz teşekkürler ediyorum.

**Dr. Ahmet Onur Yiğit**

# İÇİNDEKİLER

**Sayfa No:**

<b>KABUL ve ONAY</b> .....	<b>i</b>
<b>ÖNSÖZ</b> .....	<b>ii</b>
<b>İÇİNDEKİLER</b> .....	<b>iii</b>
<b>SİMGELER ve KISALTMALAR DİZİNİ</b> .....	<b>vi</b>
<b>ŞEKİLLER DİZİNİ</b> .....	<b>vii</b>
<b>TABLolar DİZİNİ</b> .....	<b>viii</b>
<b>1. GİRİŞ VE AMAÇ</b> .....	<b>1</b>
<b>2. GENEL BİLGİLER</b> .....	<b>3</b>
2.1. ÇOCUKLUK ÇAĞI SARKOMLARI.....	3
2.1.1. Yumuşak Doku Sarkomları .....	3
2.1.1.1. Epidemiyoloji ve Histoloji.....	3
2.1.1.2. Yerleşim Yeri ve Klinik Özellikler .....	5
2.1.1.3. Tanı Yöntemleri ve Evreleme.....	7
2.1.1.4. Tedavi .....	11
2.1.2. Kemik Sarkomları.....	13
2.1.2.1. Epidemiyoloji ve Histoloji.....	13
2.1.2.2. Yerleşim Yeri ve Klinik Özellikleri .....	15
2.1.2.3. Tanı Yöntemleri ve Evreleme.....	16
2.1.2.4. Tedavi Yöntemleri .....	18
2.2. YAŞAM KALİTESİ.....	21
2.2.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi .....	21
2.2.1.1. Çocuklarda Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Değerlendirilmesi.....	22
<b>3. GEREÇ ve YÖNTEM</b> .....	<b>24</b>
3.1. ARAŞTIRMA MODELİ .....	24
3.2. ÇALIŞMA GRUBU .....	24
3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI VE SÜRECİ .....	31
3.4. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ .....	32
<b>4. BULGULAR VE YORUM</b> .....	<b>35</b>
4.1. BETİMSSEL İSTATİSTİKLERE İLİŞKİN BULGULAR VE YORUM.....	35

4.2. ARAŞTIRMA PROBLEMLERİNE İLİŞKİN BULGULAR VE YORUM.....	36
4.2.1. Anlamlılık testlerine ilişkin bulgu ve yorumlar .....	37
4.2.1.1. Sağlıklı ve Hasta grupları form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	37
4.2.1.2. Cinsiyet değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	39
4.2.1.3. Yaş değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	41
4.2.1.4. Anne öğrenim durumu değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	43
4.2.1.5. Anne meslek değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	45
4.2.1.6. Baba öğrenim durumu değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	49
4.2.1.7. Baba meslek değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	52
4.2.1.8. Aylık gelir değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	54
4.2.1.9. Kardeş sayısı değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	58
4.2.2. Hasta gruba özel değişkenler için yapılan anlamlılık testlerine ilişkin bulgu ve yorumlar .....	60
4.2.2.1. Tedavi durumu değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	61
4.2.2.2. Radyoterapi alma durumu değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	63
4.2.2.3. Metastazektomi olma durumu değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	65
4.2.2.4. Tedavi üzerinden geçen ay değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar .....	67

4.2.3. Korelasyon analizlerine ilişkin bulgu ve yorumlar.....	69
<b>5. TARTIŞMA .....</b>	<b>73</b>
<b>6. SONUÇLAR .....</b>	<b>82</b>
<b>ÖZET.....</b>	<b>85</b>
<b>SUMMARY .....</b>	<b>88</b>
<b>KAYNAKLAR .....</b>	<b>91</b>
<b>EKLER.....</b>	<b>110</b>
EK 1. HASTALIK BİLGİ FORMU.....	110
EK 2. YAŞAM KALİTESİ AİLE BİLGİ FORMU .....	111
EK 3. ERGEN RAPORU (13-18 yaş).....	113
EK 4. ERGENLER İÇİN ANABABA RAPORU (13-18 yaş) .....	115
EK 5. ÇOCUK RAPORU (8-12 yaş) .....	117
EK 6. ÇOCUKLAR İÇİN ANABABA RAPORU (8-12 yaş) .....	119
EK 7. KÜÇÜK ÇOCUK RAPORU (5-7 yaş).....	121
EK 8. KÜÇÜK ÇOCUKLAR İÇİN ANABABA RAPORU (5-7 yaş) .....	124

## SİMGELER ve KISALTMALAR DİZİNİ

<b>BT</b>	: Bilgisayarlı tomografi
<b>COG</b>	: Children's Oncology Group
<b>ÇİYKO</b>	: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
<b>DSÖ</b>	: Dünya Sağlık Örgütü
<b>FDG</b>	: F-18 Fluoro-2deoksi-D-Glukoz
<b>FSTP</b>	: Fiziksel sağlık toplam puanı
<b>IRSG</b>	: İntergrup Rabdomyosarkom Çalışma Grubu
<b>MRG</b>	: Manyetik rezonans görüntüleme
<b>MSTS</b>	: Muskuloskeletal Tümör Derneği
<b>ÖTP</b>	: Ölçek toplam puanı
<b>PedsQL</b>	: Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği
<b>PET</b>	: Pozitron emisyon tomografisi
<b>PSTP</b>	: Psikososyal sağlık toplam puanı
<b>RDYDS</b>	: Rabdomyosarko dışı yumuşak doku sarkomları
<b>RMS</b>	: Rabdomyosarkom
<b>RT</b>	: Radyoterapi
<b>SİYK</b>	: Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi
<b>USG</b>	: Ultrasonografi
<b>YDS</b>	: Yumuşak doku sarkomları



## ŞEKİLLER DİZİNİ

### Sayfa No:

Şekil 3.1. Katılımcıların demografik özelliklere göre frekans grafikleri.....	28
Şekil 3.2. Hasta grubu tanı sonuçları frekansları grafiği .....	30
Şekil 3.3. Hasta grubuna özel değişkenler frekansları grafiği .....	31



## TABLolar DİZİNİ

	<u>Sayfa No:</u>
<b>Tablo 2.1.</b> Rabdomyosarkom primer yerleşim bölgeleri .....	5
<b>Tablo 2.2.</b> Clinical Group (CG)Evreleme Sistemi .....	9
<b>Tablo 2.3.</b> Tümör- Lenf nodu- Metastaz (TNM) evreleme sistemi .....	10
<b>Tablo 2.4.</b> Malign Tümörlerin UICC TNM Sınıflandırmasının Altıncı Baskısı.....	18
<b>Tablo 3.1.</b> Çalışma grubu frekans ve yüzde dağılımları .....	25
<b>Tablo 3.2.</b> Hasta grubuna ait özel değişkenlerin frekans ve yüzde dağılımları.....	29
<b>Tablo 4.1.</b> Hasta ve sağlıklı grubu çocuk ve ebevyn form puanları betimsel istatistikleri.....	35
<b>Tablo 4.2.</b> Çocuk formu puanları grup değişkeni anlamlılık testi sonuçları .....	37
<b>Tablo 4.3.</b> Ebeveyn formu puanları grup değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	38
<b>Tablo 4.4.</b> Sağlıklı grup form puanları cinsiyet değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	39
<b>Tablo 4.5.</b> Hasta grup form puanları cinsiyet değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	40
<b>Tablo 4.6.</b> Sağlıklı grup form puanları yaş değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	41
<b>Tablo 4.7.</b> Hasta grup form puanları yaş değişkeni anlamlılık testi sonuçları .....	42
<b>Tablo 4.8.</b> Sağlıklı grup form puanları anne öğrenim durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	43
<b>Tablo 4.9.</b> Hasta grup form puanları anne öğrenim durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	44
<b>Tablo 4.10.</b> Sağlıklı grup form puanları anne meslek değişkeni anlamlılık testi sonuçları .....	46
<b>Tablo 4.11.</b> Sağlıklı grup “Başkaları ile Geçinmem” form puanları anne meslek değişkeni ikili karşılaştırma sonuçları .....	47
<b>Tablo 4.12.</b> Hasta grup form puanları anne meslek değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	48
<b>Tablo 4.13.</b> Sağlıklı grup form puanları baba öğrenim durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	49

<b>Tablo 4.14.</b> Hasta grup form puanları baba öğrenim durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	50
<b>Tablo 4.15.</b> Hasta grup “Bedensel İşlevsellik” form puanları baba öğrenim durumu değişkeni ikili karşılaştırma sonuçları.....	51
<b>Tablo 4.16.</b> Sağlıklı grup form puanları baba meslek değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	52
<b>Tablo 4.17.</b> Hasta grup form puanları baba meslek değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	53
<b>Tablo 4.18.</b> Sağlıklı grup form puanları aylık gelir değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	54
<b>Tablo 4.19.</b> Hasta grup form puanları aylık gelir değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	55
<b>Tablo 4.20.</b> Hasta grup anlamlı fark tespit edilen form puanları aylık gelir değişkeni ikili karşılaştırma sonuçları.....	56
<b>Tablo 4.21.</b> Sağlıklı grup form puanları kardeş sayısı değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	58
<b>Tablo 4.22.</b> Hasta grup form puanları kardeş sayısı değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	59
<b>Tablo 4.23.</b> Hasta grup “Sağlığım ve Faaliyetlerim” puanları kardeş sayısı değişkeni ikili karşılaştırma sonuçları.....	60
<b>Tablo 4.24.</b> Hasta grup çocuk formu puanları tedavi durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	61
<b>Tablo 4.25.</b> Hasta grup ebeveyn formu puanları tedavi durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	62
<b>Tablo 4.26.</b> Hasta grup çocuk formu puanları radyoterapi alma durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	64
<b>Tablo 4.27.</b> Hasta grup ebeveyn formu puanları radyoterapi alma durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	64
<b>Tablo 4.28.</b> Hasta grup çocuk formu puanları metastazektomi olma durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	65
<b>Tablo 4.29.</b> Hasta grup ebeveyn formu puanları metastazektomi olmadurumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	66
<b>Tablo 4.30.</b> Hasta grup çocuk formu puanları tedavi üzerinden geçen süre değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	67
<b>Tablo 4.31.</b> Hasta grup ebeveyn formu puanları tedavi üzerinden geçen süre değişkeni anlamlılık testi sonuçları.....	68
<b>Tablo 4.32.</b> Sağlıklı grup form puanları korelasyon analizi sonuçları.....	69
<b>Tablo 4.33.</b> Hasta grup form puanları korelasyon analizi sonuçları.....	71

# 1. GİRİŞ VE AMAÇ

Ülkemizde ve dünyada her yıl yüzlerce çocuk kanser tanısı almaktadır, bunların bir kısmını da çocukluk çağı sarkomları oluşturmaktadır. Gelişen teknoloji ile birlikte artan tanı imkanları yeni kemoterapi, radyoterapi, cerrahi tedavi olanakları ile bu hastaların uzun dönem sağ kalım oranları artmıştır. Artan sağ kalım oranları hastalığın tanısından sonra bu çocukların yaşantısının nasıl etkilendiği, almakta olduğu tedavilerin, cerrahi operasyonların çocukta yarattığı etkilerinin neler olduğu ve tedavisi bitip hayatta kalan çocukların yaşamlarını değerlendirmek zorunluluğunu ortaya çıkarmıştır.

Yaşam kalitesi çok yönlü bir kavram olup, kişinin fiziksel, sosyal ve psikososyal açıdan değerlendirilmesi ile ortaya konulabilir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesini, hastanın içinde yaşadığı toplumun kültürel yapısına göre değerlendirir ve kişinin hayattaki amaçları, beklentileri doğrultusunda yaşamının kişi tarafından öznel algılanışı olarak tanımlar (1). Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi (SİYK) ise hastalığın ve kişiye uygulanan tedavinin kişide yarattığı etkilerin yine kişi tarafından öznel algılanışı olarak tanımlanmıştır

Yaşam kalitesi kavramının ortaya çıkmasından sonra yaşam kalitesini ölçen ölçekler ile ilgili birçok çalışma yapılmıştır. Yaşam kalitesi çalışmaları ilk olarak 1960'lı yıllarda erişkin hastalarda başlamıştır (2). Çocuklardaki yaşam kalitesi değerlendirmesi erişkinlerden farklıdır. Erişkinlerde bedensel işlevsellik işe gidebilme, merdiven çıkabilme, ev süpürebilme gibi aktivitelerle değerlendirilebilirken, çocuk hastalarda bedensel işlevsellik, kendi başına banyo ve duş yapma, yürüme, spor faaliyetine veya egzersize katılma gibi işlevlerle ölçülebilmektedir. Erişkinlerde sosyal hayat değerlendirilirken, çocuklarda okul hayatı yaşam kalitesi ölçeklerinin önemli bir alt boyutunu yansıtmaktadır (3).

Yaşam kalitesini ölçen ölçekler genel yaşam kalitesi ölçekleri ve hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçekleri olarak ikiye ayrılmaktadır. Genel yaşam kalitesi ölçekleri

kullanılarak hastalıklı ve sađlıklı çocuklar arasında yaşam kalitesi karşılaştırmaları yapılabilmektedir. Hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçekleri ise o hastalığa özgü olup kullanılan tedavi yöntemlerini değerlendirmek için kullanılır (4, 5).

Hastaların sađlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin saptanması ve buna yönelik düzenlemelerin yapılması önemlidir. Hem tedavi süresince hem de tedavi bittikten sonra bu hastalara sorulacak birkaç soru ile yaşamlarında karşılaştıkları güçlüklerle karşı bilgi sahibi olabiliriz ve hastalara bu alanlarda yardımcı olabiliriz

Bu kapsamda çalışmamızda Ankara Üniversitesi Çocuk Hematoloji Onkoloji kliniğinde takipli çocukluk çađı sarkomlarının yaşam kalitesi ve sosyodemografik özellikleri "Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeđi (PedsQL)" ile değerlendirilmiştir.

Bu çalışmanın amacı dört ana başlıkta toplanmıştır:

1. Çocukluk çađı sarkomlu hastaların kendisi ve ailesinden elde edilen fiziksel ve psikososyal yaşam kalitesi sonuçlarını sađlıklı çocuk ve ailelerinin sonuçlarıyla karşılaştırmak,
2. Çocukluk çađı sarkomlu hastaların kendisi ve ailesinden elde edilen fiziksel ve psikososyal yaşam kalitesi sonuçlarını belirlemek ve birbiriyle karşılaştırmak,
3. Çocukluk çađı sarkomlu hastaların aldıkları tedavi durumuna göre yaşam kalitesini kendi içinde karşılaştırmak
4. Çocukluk çađı sarkomlu hastaların ailelerinin sosyoekonomik durum ile yaşam kalitesi skorunun ilişkisini belirlemektir.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. ÇOCUKLUK ÇAĞI SARKOMLARI

#### 2.1.1. Yumuşak Doku Sarkomları

##### 2.1.1.1. Epidemiyoloji ve Histoloji

Yumuşak doku sarkomları primitif mezenkimal hücrelerden köken alan bir grup heterojen malign tümördür. Bu tümörler kas, yumuşak doku, destekleyici doku ve vasküler dokularda meydana gelir. Yumuşak doku sarkomları (YDS) Rabdomyosarkom (RMS) ve rabdomyosarkom dışı yumuşak doku sarkomları (RDYDS) olmak üzere iki grupta incelenir (6).

YDS'leri çocukluk çağı malignitelerinin %7'sini oluşturmaktadır. RMS, YDS 'lerin yaklaşık %40 'ını oluşturmaktadır ve nöroblastom ve wilms tümöründen sonra görülen en sık ekstrakranial solid tümördür (6). Çocuk yaş grubunda RMS yıllık insidansı 4.3 /milyon 'dur (7). RMS vakalarının yaklaşık üçte ikisi 9 yaş altında tanı alır, bir kısmı ise orta ergenlik döneminde tanı alırlar. Tüm yaş gruplarında RMS erkek çocuklarda kızlardan daha sık görülmektedir (8).

Son zamanlarda RMS etyolojik risk faktörlerine ilişkin çalışmalar yayınlanmıştır. RMS daha çok sporadik görülmekle birlikte nörofibromatozis (NF), Li-Fraumeni Sendromu gibi ailesel sendromlarla birlikte de görülebilmektedir (8). Becwith-Wiedemann Sendromu, Costello sendromu, DICER1 mutasyonları da RMS gelişimi ile ilgili etyolojik risk faktörleridir (6). Gebeliğinde marijuana kullanan annelerin çocuklarında RMS gelişme riski üç kat, kokain kullanan annelerin çocuklarında ise bu risk beş kat artmıştır. Babaları marijuana, kokain veya eğlence amaçlı madde kullananların çocuklarında da RMS riski yaklaşık iki kat artmış olarak bulunmuştur (8). Children's Oncology Group (COG)'un yapmış olduğu birçok vaka-kontrol çalışmasında gebeliğinde röntgene maruz kalan annelerin çocuklarında RMS sıklığı artmıştır. Özellikle ilk trimesterde maruziyet embriyonel rabomyosarkom sıklığında artışa neden olmuştur (9).

Rabdomyosarkom prognostik öneme de sahip beş alt grupta sınıflandırılmıştır (10) .

- 1. Botroid ve iğsi hücreli RMS:** Prognozu iyidir. Embriyonel tipin bir alt grubudur. Vajen, uterus, mesane, nazofarenks gibi içi boş olan yapılarda üzüm salkımı görünümünde uzanır; olguların yaklaşık %6'sını oluşturur.
- 2. Embriyonel RMS:** Olguların yaklaşık %60'ını oluşturur., prognozu orta düzeydedir.
- 3. Alveolar RMS:** Yaklaşık %15 oranında görülmektedir. Daha çok gövde ve ekstremitelerde kökenlidir, adölesan çağda daha sık görünen bu alt tipde prognoz kötüdür.
- 4. Andiferansiye sarkomlar:** %20 sıklıkta görülmektedir, kötü prognozludur.
- 5. Sınıflandırılmayan Sarkomlar** %1 sıklıkta görülür, kötü prognozludur.

RDYDS incelendiğinde infant dönemde en sık infantil fibrosarkom ve malign rabdoid tümör gözlenmektedir. Adölesanlarda ise sıklıkla sinoviyal sarkom ve malign periferik sinir tümörü görülmektedir. 15-19 yaş grubu siyahi ergenlerde aynı yaş grubu beyaz ergenlere göre RDYDS daha sık gözlenmektedir (7). RDYDS 'lerin bir kısmında bazı genetik predispozan faktörler saptanmıştır. Li-Fraumeni sendromunda RDYDS'de artmış risk vardır (11). Hereditör retinoblastomalı çocuklarda görülen RB genindeki germline mutasyon, özellikle leiomyosarkom olmak üzere RDYDS gelişimi için bir risk faktörüdür (12). Leiomyosarkom AIDS hastalarında daha sık gözlenmektedir; burada ebstein barr viral enfeksiyonların rol oynadığı düşünülmektedir (8). Tedavi amaçlı radyoterapi (RT) alan hastalarda ve atom bombasına maruz kalan hastalarda sekonder sarkomlar bildirilmiştir. Childhood Cancer Survivor Study'nin 14.374 sekonder sarkom olgusunda yaptığı çalışmasında, sağlıklı gruba göre 9 kat artmış sarkom riski görülmüştür. Çok değişkenli analizde primer sarkomun tanısı, diğer sekonder kanser öyküsü, RT öyküsü, yüksek doz antrasiklin ve alkilleyici ajan kullanımı sekonder sarkomda artmış risk ile ilişkili saptanmıştır (13).

### 2.1.1.2 Yerleşim Yeri ve Klinik Özellikler

RMS iskelet kasının olduğu vücudun herhangi bir anatomik yerinde veya iskelet kasının bulunmadığı bölgelerde (örneğin, mesane safra kanalı) meydana gelebilir. RMS 10 yaş altındaki çocuklarda daha çok baş-boyun ve genitoüriner bölgede görünürken, adölesan yaşta daha çok ekstremitelerde, trunkal bölgede ve paratestiküler bölgede görülür. RDYDS herhangi bir dokuda ortaya çıkabilir ancak kemikte oldukça nadir görülürler. RDYDS' nin yaklaşık yarısı ekstremitelerdedir, geri kalan yarısı, gövde, baş ve boyun ve viseral / retroperitoneal bölgelerde görülürler (6). Primer yerleşim yerlerine göre RMS sıklığı tablo 1'de verilmiştir

**Tablo 2.1.** Rabdomyosarkom primer yerleşim bölgeleri

<i>Yerleşim yeri</i>	<i>%</i>
<i>Baş boyun</i>	40
<b>Orbita</b>	10
<b>Paramenengial (nazofarenks, nazal boşluklar, paranasal sinüsler, ortakulak, mastoid, infratemporal ve pterygopalatin fossa)</b>	20
<i>Diğer baş- boyun bölgeleri</i>	10
<i>Genitoüriner bölge</i>	20
<b>Mesane, prostat</b>	12
<b>Paratestiküler</b>	6
<b>Vajen, uterus</b>	2
<i>Ekstremit</i>	20
<i>Gövde</i>	10
<i>Diğer</i>	10

Rabdomyosarkomlu hastaların % 15-25' inde tanı anında uzak metastaz bulunmaktadır. Akciğer en sık metastaz bölgesidir, daha az yaygın olan bölgeler; izole veya multimetastatik hastalık ile birlikte, kemik iliği, kemik ve primer tümör bölgesine bağlı lenf düğümüdür (14-17).



Baş boyun tümörlerinin %50'si parameningeal (sıklıkla "kafa tabanı" olarak adlandırılır ve burun boşluğu, paranasal sinüsler, pterigopalatin / infratemporal fossa, nazofarenks ve orta kulak dahil) bölgelerden köken alır, %25'i ise nonparameningeal, nonorbital olarak adlandırılan kafa derisi, yüz, bukkal mukoza, orofarinks, larinks ve boyun bölgelerinde ortaya çıkar (18). Tanı anında ortalama yaş 6 'dır ve kız erkek oranı yaklaşık olarak eşittir (19). Göz veya göz kapağını tutan tümörler propitozis ve oftalmopleji ile başvurabilirler (20). Paranasal tümörler ise burun tıkanıklığı seröz veya kanlı burun akıntısı, işitme kaybı baş ağrısı, kusma, bir veya birkaç kranial sinir paralizisi ile başvurabilirler (21-25).

Genitoüriner bölge sarkomları en sık mesane ve prostat da gözlenir (26). Mesane tümörleri, trigon bölgesinde veya yakınında intraluminal olarak büyüme eğiliminde olan polipoid bir görünüme sahiptir. Özellikle botryoid tipde olan tümörlerde hematüri, idrar tıkanıklığı ve mukoza hasarı oluşabilir. Genellikle dört yaşından küçüklerde görülürler. Prostat tümörleri süt çocukluğu döneminde görüldüğü gibi daha büyük çocuklarda da ortaya çıkabilir ve kabızlık nedeni olabilirler (27). Mesane tümörleri daha çok lokalize olma eğilimindedir, ancak prostat tümörleri sıklıkla akciğerlere, daha nadiren ise kemik iliğine veya kemiğe metastaz yapabilirler (28, 29). Vajinal tümörler genellikle botryoid tiptedir ve ergenlerde daha sık görülür (30). Servikal ve uterus sarkomları daha çok ergen kızlarda vajinal akıntıya neden olan veya olmayan kitle şeklinde görülürler. Bölgesel lenf nodu tutulumu nadirdir. Paratestiküler tümörler genellikle prepubertal veya postpubertal erkeklerde ağrısız, tek taraflı skrotal veya inguinal genişleme şeklinde semptom verirler (31). Bölgesel retroperitoneal lenf nodlarına metastaz riski tanı anındaki yaşla yakından ilişkilidir, 10 yaşından küçük erkeklerde belirgin olarak nadir görülürken 10 yaş üzerindeki erkeklerin % 50'sinden fazlasında görülmektedir (32).

Ektremite sarkomları etkilenen vücut bölgesinde şişlik ile karakterize bulgu verir. Sarkomlu bölgede ağrı hassasiyet, şişlik, kızarıklık görülebilir, genellikle alveolar RMS görülmektedir. Bölgesel lenf nodu tutulumu cerrahi eksplorasyon yapılan hastaların yarısında görülebilir ve bu oran embriyonel RMS veya undiferansiye sarkoma kıyasla alveolar RMS 'de daha fazladır (33, 34).

Trunkal sarkomlar tüm histolojik alt tiplerinin total eksizyona rağmen lokal rekürrens göstermesi, uzak metastaz göstermesi nedeniyle ekstremitte tümörlerine benzerler. Baş-boyun ve mesane tümörlerine göre daha büyük çapta tümörlerdir (35, 36)

Bilier sistem tümörleri perineal ve perianal tümörlerden bile daha nadir görülürler. Genellikle obstruktif sarılığa neden olurlar, en sık karaciğere sonra sıklıkla retroperitona ve akciğere metastaz yaparlar (37).

İntratorasik ve retroperitoneal pelvik tümörler tanı anında çok büyüktürler ve total cerrahi rezeksiyonu, çoğunlukla büyük damar infiltrasyonu nedeniyle zordur (38).

Perineal ve perianal sarkomlar nadirdir, sıklıkla apse ve polip kliniğini taklit edebilirler (39). Uluslararası Rabdomyosarkom Çalışması'na göre ilk verilerde bu hastaların bölgesel lenf nodu tutulumu insidansı nispeten daha yüksek saptanmıştır (40).

RDYDS'ler nadir görülmeleri nedeniyle tanıda gecikmeler olabilmektedir. Kanserli çocuklarda yapılan retrospektif bir çalışmada, YDS'li hastalarda, semptom başlangıcı ile tanının konulması arasında medyan 9.5 hafta gecikme süresi saptanmıştır (41). Ağrısız kitle en sık görülen semptomdur. Ateş, gece terlemeleri ve kilo kaybı gibi sistemik semptomlar nadirdir, ancak nadiren yaygın metastatik hastalığı olan çocuklarda görülebilir. Hastaların sadece küçük bir kısmı tanı anında metastatik hastalığa sahiptir ve metastaz en sık akciğerlere olur (42). Epiteloid sarkom ve berrak hücreli sarkom gibi bazı histolojik alt tipler haricinde, lenf nodu tutulumu nadirdir (42, 43). Metastatik RDYDS olan çocukların küçük bir kısmında subkutan ve beyin metastazları bildirilmiştir, kemik iliği tutulumu son derece nadirdir (42-44).

### **2.1.1.3. Tanı Yöntemleri ve Evreleme**

Hekimliğin tüm alanında olduğu gibi tanı için ayrıntılı anamnez ve fizik muayene şarttır. Sarkomun köken aldığı yere göre klinik semptomlar ve ayırıcı tanılar değişmektedir. Tanısal değerlendirme primer tümörün genişliğini, metastaz var ise yerini, boyutunu ve yayılımını bize göstermelidir.

Görüntüleme yöntemleri, tedavi öncesinde primer hastalığın yayılımını göstermede, biopsiye yer tanımlayıcı olup tanıya yardımcı olmada önemlidirler. Tedavi sonrasında tümördeki değişikliklerin gösterilmesinde, cerrahi sonrası rezidü kitle tanısında önemlidir (45).

Direkt grafiler yumuşak doku tümörlerinin kemik tümörlerinden ayırımında, beklenmeyen kemik tutulumunu göstermede kullanılan birinci basamak görüntüleme yöntemidir (46). Posterior-anterior akciğer grafisi, sarkom tanısı alan hastalara hastalığın yayılımını göstermek için çekilmelidir (45).

Ultrasonografi (USG) yumuşak doku kitlelerinin gösterilmesinde, kitlenin boyut, içerik, derinlik gibi fiziki özelliklerinin belirlenmesinde ayrıca kistik veya solid yapı ayırımında da bize yol göstericidir (46). Vasküler tümör ayırıcı tanısında ve tedavisi başlanan hastalarda neovaskülarizasyonu değerlendirmede doppler usg kullanılabilir (47).

Manyetik rezonans (MRG) kullanılmaya başlanması ile birlikte yumuşak doku sarkomlarının görüntülenmesinde bilgisayarlı tomografi (BT) ikinci planda kalmıştır. Tümöral matriksin değerlendirilmesinde, yumuşak doku sarkomuna komşu kemik yapıların değerlendirilmesinde, retroperitoneal sarkomların değerlendirilmesinde BT, MR 'a göre daha çok tercih edilmektedir (48, 49). Yüksek dereceli sarkomlar sıklıkla akciğere metastaz yaparlar, bu metastazların görüntülenmesinde kontrastsız BT kullanılmalıdır (50).

Sintigrafinin sensitivitesi yüksek spesivitesi ise düşüktür. Metastazların ve lenf nodu tutulumunun saptanmasında kullanılabilir (51).

Radyografi, BT, MR, USG gibi radyolojik yöntemler bize normal anatomideki değişiklikleri gösterirken bir nükleer tıp yöntemi olan Pozitron Emisyon Tomografisi (PET), lezyonun metabolik aktivitesini gösteren fonksiyonel ve moleküler bir yöntemdir. Hastalıklı dokuda biyokimyasal ve reseptör düzeyindeki değişiklikler birçok kez anatomik değişikliklerden önce meydana gelmektedir. Örneğin rabdomyosarkomlu bir hastada bilgisayarlı tomografi ile büyüme saptanan her lenf nodülünü hastalığın metastazı olarak kabul etmek, hastalığın evrenmesinde bizi

yanılıya düşürecektir. Çünkü, malign hastalıkların yanında birçok benign hastalık da lenfadenopati yapabilmektedir. Anatomik görüntülemenin klinik sorulara yeterince yanıt veremediği bu tip durumlarda lezyondaki metabolik ve reseptör değişikliklerini göstererek doku kataterizasyonunu sağlayacak fonksiyonel ve metabolik görüntüleme yöntemlerine ihtiyaç duyulmaktadır (52). Birçok çalışma PET'in tüm vücut tarama özelliğinin olması ve sensitivitesinin yüksek olması ile rekürren hastalıkları erken dönemde yakalayabildiğini göstermiştir (53). Ayrıca PET tümör metabolizmasındaki değişiklikleri saptayarak tümörün kemoterapi veya radyoterapiye verdiği yanıtı değerlendirebilmektedir (54).

Her hastada tümörün derecesinin değerlendirilmesi önemlidir çünkü tedavi ve prognoz, kitlenin yayılma derecesine bağlıdır. Lokalize, cerrahi olarak çıkarılabilen tümörleri olan hastalar, metastatik tümörü olan hastalardan daha iyi prognoza sahiptir. İki büyük evreleme sistemi şu anda birlikte kullanılmaktadır: 1972'de İntergrup Rabdomyosarkom Çalışma Grubu (IRSG) tarafından geliştirilen klinikopatolojik evreleme sisteminde (CG) tümörün cerrahi olarak çıkarılabilirliği, rezidü kitle varlığı, lenf nodu tutulumu ve metastaz varlığı göz önüne alınmıştır (Tablo 2), ve yine IRSG tarafından geliştirilen modifiye tümör-lenf nodu-metastaz (TNM) sisteminde tümörün büyüklüğü, bölgesel veya uzak lenf nodu tutulumu ve uzak metastaz varlığı göz önüne alınmıştır (Tablo 3) (55, 56).

**Tablo 2.2.** Clinical Group (CG)Evreleme Sistemi

<i>Grup</i>	
<b>I</b>	a. Köken aldığı bölgeyle sınırlı, tam rezeke edilebilen lokalize tümör
	b. Köken aldığı bölge dışına infiltrate, tam rezeke edilebilen lokalize tümör
<b>II</b>	a. Gros total çıkarılabilen lokalize tümör, ancak mikroskopik rezidüel hastalık mevcut
	b. Tam rezeke edilebilin bölgesel lenf nodlarına yayılım gösteren lokal yaygın tümör
<b>III</b>	c. Gros total çıkarılabilen bölgesel lenf nodu tutulumu olan yaygın tümör, ancak mikroskopik rezidüel hastalık mevcut
	a. Biyopsi sonrası gros rezidüel hastalık kalan lokalize ya da lokal yaygın tümör
<b>IV</b>	b. Majör rezeksiyon sonrası (>%50 debulking ) gros rezidüel hastalık kalan lokalize ya da lokal yaygın tümör
	Primer tümöre uygulanan cerrahi yöntemden bağımsız, uzak metastaz yapmış, bölgesel lenf nodu tutulumu olan veya olmayan herhangi bir büyüklükteki tümör

**Tablo 2.3.** Tümör- Lenf nodu- Metastaz (TNM) evreleme sistemi

<i>Evre</i>	<i>Yerleşim Yeri</i>	<i>T-invaziflik</i>	<i>T-büyüklik</i>	<i>N</i>	<i>M</i>
<b>I</b>	Göz	T1 ya da T2		N0, N1 ya da Nx	
	Baş boyun <sup>1</sup>	T1 ya da T2	a ya da ba ya da ba ya da b	N0, N1 ya da Nx	M0
	Genitoüriner <sup>2</sup>	T1 ya da T2		N0, N1 ya da Nx	
<b>II</b>	Mesane/prostat	T1 ya da T2		N0, Nx	
	Ekstremiteler	T1 ya da T2	Aaaa	N0, Nx	
	Kranial/parameningeal	T1 ya da T2		N0, Nx	
	Diğer <sup>3</sup>	T1 ya da T2		N0, Nx	
		N1			
<b>III</b>	Mesane/prostat	T1 ya da T2		N0, N1 ya da Nx	
	Ekstremiteler	T1 ya da T2	Abbb	N0, N1 ya da Nx	
	Kranial/parameningeal	T1 ya da T2		N0, N1 ya da Nx	
	Diğer <sup>3</sup>	T1 ya da T2		N0, N1 ya da Nx	
		N0, N1 ya da Nx			
<b>IV</b>	Tümü	T1 ya da T2	a ya da ab	N0 ya da Nx	M1

**T (tümör):** T1 anatomik bölgeyle sınırlı; T2 yayılım mevcut, tümör çapı  $\leq 5$  cm,  $b > 5$  cm **N (lenf nodu):** N0 klinik olarak tutulum yok; N1 klinik tutulum mevcut; Nx klinik durum bilinmiyor **M (metastaz):** M0 metastaz yok; M1 uzak metastaz mevcut<sup>1</sup> parameningeal hariç<sup>2</sup> mesane ve prostat hariç <sup>3</sup>gövde, retroperiton vb dahil

RDYDS'li çocuklarda az sayıda prospektif çalışma yürütüldüğünden, çocukluk çağı RDYS 'deki sonuç tahminleri hakkında birçok bilgi retrospektif olarak elde edilmiştir (42, 57). Pediatrik RDYDS 'de sağ kalımı en çok etkileyen faktörler şunlardır:

1. Hastalığın kapsamı (metastatik veya metastatik olmayan)
2. Histolojik derece (düşük ve yüksek)
3. Primer tümörün boyutu ( $\leq 5$  cm veya  $> 5$  cm)
4. Cerrahi rezeksiyonun kapsamı (rezeke edilebilen veya edilemeyen)

RDYDS'ler rabdomyosarkom kadar yaygın olmasına rağmen bu hasta grubu için herhangi bir evreleme sistemi henüz yapılamamıştır. Pediatrik RDYDS'ler için

geleneksel olarak İntergrup Rabdomyosarkom Çalışma Grubunun klinikopatolojik evreleme sistemi ve Uluslararası kanser evreleme sistemi kullanılmaktadır (56).

#### 2.1.1.4. Tedavi

Halen sarkomlu hastaların tedavisinde bilinen üç yöntem kullanılmaktadır: Uygunsa tümörün cerrahi olarak çıkarılması, rezidüel kitle veya mikroskopik tümörün kontrolü için RT, büyük ve küçük metastazların sitoredüksiyonu için sistemik kemoterapi. Bu güncel yöntemlerin kullanımını önceleri IRSG tarafından geliştirilen, şimdilerde ise COG tarafından geliştirilen terapötik programlarla olmaktadır.

Cerrahi tedavi hastalık yükünü hafifletmek için en hızlı yoldur. Hastanın hayati işlevlerinde bir bozulma sağlamayacak ve kozmetik bir sorun yaratmayacaksa hemen her zaman denenmelidir. Tanı evresinde sadece biopsi alınabilen hastalarda preoperatif kemoterapi ile tümörün küçültülmesi yoluna gidilmektedir (58).

Lokal kontrolün sağlanması için cerrahi sınırın ne kadar olması gerektiği halen tartışmalı bir konudur. Birçok erişkin çalışması bunun 2 cm olması gerektiğini ortaya koymaktadır ancak bu sınırı pediatrik yaş grubunda belirlemek daha zordur. Blakely ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada < 1cm olan cerrahi sınırdaki lokal nüks oranı daha yüksek bulunmuştur (59). Yeterli geniş bir rezeksiyon; tümör, psödokapsül ve tüm bloklarda tam kat çıkarılan normal doku hattını içerir. Uygun rezeksiyon, postoperatif radyasyon ihtiyacını ortadan kaldırabilir veya en azından yoğunluğu azaltabilir. Bazı sarkomlar psödokapsüle sahiptirler bunlar tamamen çıkarıldıkları zannedilse de aslında tamamen çıkarılmadığından lokal nüks olasılığı fazladır. Beş cm'den büyük veya fasyanın altında uzanan yüksek dereceli tümörler, çok daha agresif bir yaklaşım gerektirebilir, çünkü lokal nüks potansiyeli fazladır (60).

Cerrahi rezeksiyonun tam olması hastalığın tedavisi için önemlidir. Cerrahiye bağlı görülebilecek komplikasyonlar tümörün bulunduğu bölgeye bağlı değişebilmektedir. Herhangi bir bölgede tümörün çıkarılması doku kaybı ve skar oluşumuna neden olur. Radikal bölgesel lenf nodu diseksiyonu lenf ödeme neden olabilir. Baş ve boyunda ortaya çıkan lezyonların cerrahi eksplorasyonunda özellikle önemli olan, majör kan

damarlarının ve önemli sinirlerin çok yakın olduğu yerlerdir. Genitoüriner bölgede, mesane veya prostat tümörleri için total sistektomi, şu anda genellikle kemoterapi ve radyoterapiye rağmen malign hücrelerin varlığı durumunda önerilmektedir (8).

YDS'lerin yaklaşık %20 si akciğer metastazı yapmaktadır. Tam kür sağlanabilmesi için görünen bütün metastazlar rezeke edilmelidir ancak bu yapılsa bile uzun dönem yaşam oranı %10'dan azdır (61). Temeck ve arkadaşlarının akciğer metastazı olan 152 çocukluk çağı sarkomunda yaptığı retroseptif incelemede rabdomyosarkom da dahil olmak üzere tüm sarkomlarda uzun dönem yaşam oranını daha kötü saptanmıştır (62).

Radyoterapi RMS'lu çocukların tedavisinde lokal kontrolün sağlanması ve akciğer metastazlarının sağaltımında kullanılan bir tedavi seçeneğidir. 36 ve 41.4 Gy arasında kümülatif bir doz genellikle mikroskobik rezidüel hastalığı kontrol etmek için yeterli iken, büyük rezidüel hastalığı kontrol etmek için 50.4 ve 54 Gy arasında (orbital tümörler için 45 Gy) daha yüksek kümülatif RT dozları kullanılır. Tümör regresyonunun normal olduğu çoğu hastada tanıdan 3-12 hafta sonrasında RT güvenle kullanılabilir (63-65).

Pediyatrik RDYDS'ler için standart bir RT kılavuzu yoktur. Mevcut COG çalışması (ARST 0332), bu farklı tümör grubunda radyasyon dozunu, hacmini, zamanlamasını (cerrahi ve kemoterapiye göre) tanımlayarak terapötik yaklaşımlar için bir protokol oluşturmuştur (66-68).

Zaman içinde çeşitli çalışma grupları kurularak rabdomyosarkomun prognostik faktörleri de daha iyi anlaşılacak şekilde risk dayalı tedavi modaliteleri geliştirilmiştir. Son IRSG ve COG rabdomyosarkom çalışmalarında kemoterapinin ana temeli vinkristin, daktinomisin ve siklofosfamid olmuştur (69, 70). Bununla birlikte melphalan, metotreksat, topotekan ve topotekan- siklofosfamid dahil olmak üzere orta-yüksek aktiviteye sahip birkaç ajanı tanımlamak için faz II pencere çalışmaları yapılmıştır (71-74). Benzer çalışma dakarbasin ve doksorubisin için de yapılmıştır ancak başarılı sonuçlar elde edilememiştir (75). Bu çalışmalar RMS'li hastalar için sonuçları iyileştirmede, önemli prognostik değişkenlerin tanımlanmasında ve risk temelli tedavilerin geliştirilmesinde etkili olmuştur.

## 2.1.2. Kemik Sarkomları

### 2.1.2.1. Epidemiyoloji ve Histoloji

Malign kemik tümörleri tüm çocukluk çağı malignitelerinin %6'sını oluşturur. Osteosarkom (%56), ewing sarkomu (%34), kondrosarkom (%6) en sık görülen malign kemik tümörleridir. Kemik tümörü insidansı çocukluk çağında yaşla birlikte artmakta ve 15 yaşında pik yapmaktadır. ABD'de yılda yaklaşık 650-700 ergen ve çocuk malign kemik tümörüne yakalanmaktadır (6).

Osteosarkom epidemiyolojisi ile ilgili bazı özellikler bize patolojisi ile ilgili ipuçları vermiştir. Osteosarkom bimodal bir yaş dağılımına sahiptir. İlk pikini boylamsal kemik büyümesinin olduğu ikinci dekatta yapar, ikinci piki ise ileri yaşlarda alta yatan paget hastalığı gibi yerleşmiş risk faktörleri durumunda gözlenir (76). ABD'de yılda yaklaşık 400 çocuk osteosarkom tanısı almaktadır. Çocuk yaş grubunda kız /erkek oranı 1.3/1 şeklindedir (77).

Osteosarkom pik yaşı ile çocuklarda kemik büyümesini en hızlı olduğu dönemin çakışması kemik büyüme hızı ile osteosarkom arasında bir ilişki olduğunu düşündürmektedir (78, 79). Çocukluk Çağı Kanseri Grubu'nun yaptığı büyük bir çalışmada osteosarkomun boy ile ilişkili olmadığı ortaya konmuştur ancak son çalışmalarda daha uzun bireylerin osteosarkom için daha çok risk altında olduğu bildirilmiştir (80-82).

Radyasyona maruziyet osteosarkom için kanıtlanmış bir risk faktörüdür ancak, maruziyet ile osteosarkom gelişimi arasındaki süre uzun olduğu için bu risk faktörü çocukluk çağı için pek uygun değildir (78, 83-85). Osteosarkom insidansı retinoblastom geni olanlarda, özellikle de retinoblastomun germ line mutasyonunu barındıran kalıtsal formu olanlarda dramatik olarak artmaktadır (86). P53 genindeki, germline mutasyonlar osteosarkomun da aralarında olduğu bir grup kanser için predispoze faktördür (87). Rothmund-Thomson sendromu olan, özellikle RecQL4 mutasyonu olanlarda osteosarkom görülme sıklığı artmıştır (88). Werner ve Bloom sendromunda da diğer kanserlerin görülme oranlarında olduğu gibi osteosarkom görülme oranında da artış görülmüştür (89, 90). Travma genellikle osteosarkomlu



hastaların başlangıç öykülerinde vardır ancak travma ile osteosarkom arasında nedensellik ilişkisi henüz kesin olarak kanıtlanamamıştır (78). Diğer predispoze faktörler arasında kemik metabolizması bozuklukları (paget, fibröz displazi vb.) sayılabilir (91, 92).

Osteosarkom neoplastik hücreler tarafından osteoid üretimi ile karakterize malign bir tümördür, DSÖ'nün son sınıflandırmasında osteosarkom; konvansiyonel telenjektatik, küçük hücreli, düşük dereceli santral, ikincil, parosteal, periosteal, yüksek dereceli yüzeysel olarak ayrılmıştır (93). Osteosarkom tanısı ve sınıflandırması görüntüleme ile birlikte histolojik bulguların korelasyonuna dayanmaktadır. Konvansiyel osteosarkom tanısı genellikle basittir. Konvansiyonel osteosarkom en az fokal osteoid üreten pleomorfik malign hücrelerden oluşur. DSÖ sınıflandırmasına göre konvansiyonel osteosarkom baskın matriks tipine göre osteoblastik, kondroblastik, fibroblastik subtiplere ayrılır (94).

Ewing sarkomu osteosarkomdan sonra en sık görülen primer malign kemik tümörüdür. Yirmi yaş altı genç ergenlerde ve çocuklarda görülme sıklığı 2.9/milyondur. Erkeklerde daha yaygın görülmektedir (1.2/1) (95).

Ewing sarkomu osteosarkom ile karşılaştırıldığında birkaç sayısal ve yapısal farklılığın görüldüğü karyotip ile ilişkilidir. En sık %85 oranında 11 ve 22 kromozomlar arasında translokasyon t(11;22)(q24;q12) görülür ve bu ewing sarkomu için patogonomiktir (96). Ewing sarkomun histolojisi 1921 'de James Ewing tarafından kemiğin endotelyoması ile ilişkilendirildiğinden beri tartışma konusudur, daha sonraları ultrastruktürel özelliklere dayanan endotelyal, mezenkimal, hematopoetik kök hücreler ile ilişkilendirilmiştir (97). Genellikle ailevi kanser sendromlarıyla birlikteliği yoktur. Osteosarkom ile karşılaştırıldığında radyasyona maruziyetin ewing sarkomu riskini arttırmadığı görülmüştür (6).

Kondrosarkomlar, endokondral kemikleşme görülen kemiklerde kıkırdak matriks üreten bir grup malign kemik tümörüdür. %10'dan daha azı çocukluk çağında görülmektedir. %90'dan fazlası yavaş büyüme gösterir ve metastaz nadir görülür. Prekürsör lezyonları osteokondrom veya encondromlardır ancak bunların malign kondrosarkoma dönüşme ihtimali düşüktür. Histolojik olarak boyanma paternine,

mitotik aktivitesine ve hücresellik derecesine göre 1-3 arasında derecelendirilirler. Bir takım genetik anormalliklerle de ilişkilendirilmiştir (6).

### **2.1.2.2. Yerleşim Yeri ve Klinik Özellikleri**

Osteosarkomlu hastalarda ağrı genellikle ilk semptomdur, bunun dışında birçok spesifik olmayan bulgu gözlenebilir, erken tanı için hekimin şüphelenmesi tanıda önemlidir (98, 99). Ağrı ilk başlarda aralıktır ancak sonraları devamlı bir hal alır. Fiziksel olarak aktif ergenlerde bu ağrının genelde spora veya travmaya bağlı olduğu düşünülür. Tümörle ilişkili şişlik ve komşu eklem yapılarında fonksiyon kaybı genelde ağrıdan birkaç hafta sonra ortaya çıkar (99). Az sayıdaki bir grup hasta patolojik kırık ile prezente olabilir. Primer bölge dışındaki ağrılar hemen her zaman metastazı düşündürür, en sık metastaz akciğerdir ve solunum semptomları ile kendini gösterir. Ateş, kilo kaybı ve halsizlik gibi belirtiler ancak ileri hastalık durumunda görülen semptomlardır (100, 101).

Bazı Kuzey Amerika ve Avrupa çalışmalarında lokalize ekstremitte osteosarkomu olan hastalarda semptomların başlangıcı ile tanı arasındaki gecikme süresinin 2-4 ay arasında olduğu belirtilmiştir. Bu süre dünyanın diğer bölgelerinde daha da uzun olabilmektedir (102-104).

Osteosarkomun ayırıcı tanısında travmatik lezyonlar, osteomyelit, osteokondroma, fibroma, osteoid osteoma, kondroma, kemikte dev hücreli tümör, kemik kistlerinin yanı sıra kemiğe metastaz yapan diğer maligniteler yer alır (99).

Hastaların sadece %10-%20'sinde radyolojik olarak görünür bir metastaz vardır. Bununla birlikte başlangıçta etkilenmeyen %80-%90 hastada akciğer metastazı gelişir ve primer tümöre karşı alınacak önlemlere rağmen 1-2 yıl içinde bu hastalar ölürlür (105-107). Uzun kemikler akciğerlerden sonra en sık görülen metastaz bölgesidir, akciğer metastazı bulunan vakaların yaklaşık yarısında uzun kemik metastazı da görülür (100). Progresif osteosarkomdan ölüm, genelde pulmoner metastazların neden olduğu solunum yetmezliğinden olur.

Ewing sarkomu hemen her yaş grubunda görülebilse de hastaların yarsından fazlası adölesandır ve ortalama tanı yaşı 15'dir. Lokal ağrı ewing sarkomlu hastalarda görülen en sık semptomdur. Ağrı aralıklı olabilir ve genelde geceleri, daha az şiddetlidir (108). Ewing sarkomlu hastaların büyük çoğunluğu adölesan dönemde olduğu için ağrıların çoğu büyüme ağrısı, spor veya fiziksel faaliyetlerden kaynaklı ağrı olarak düşünülür. Bu nedenle tanıda gecikmeler yaşanabilmektedir (108-110). Hastaların üçte ikisinden fazlasında ayrıntılı fizik muayenede tümör lokasyonunda hassasiyet ve palpabl kitle tespit edilir. Tendinit, kalça eklem iltihabı, osteomyelit yaygın başlangıç tanılarıdır. Semptomları açıklamayan, bir aydan uzun süren veya gece de devam eden ağrı durumunda ileri görüntüleme tetkikleri istenmelidir. Hafif-orta yükseklikte ateş, nonspesifik bulgular hastaların üçte birini etkileyen ilerlemiş hastalık durumlarında veya metastaz varlığında görülür (108-111).

Tümörün büyümesi ile etkilenen bölgede palpabl kitle görülebilir ancak pelvik, göğüs duvarı ve femoral tümörü olan hastalarda kitle uzun süre fark edilemeyebilir. Etkilenen bölgeye bağlı ek semptomlar görülebilir. Vertebral bölgedeki tümörler omurilik sıkışmasına neden olduysa acil laminektomi yapılmalıdır (8).

Kondrosarkomlu hastalarda tipik olarak gittikçe şiddetlenen ağrı ve lokal şişlik şikayeti ile başvururlar. Hastaların yaklaşık %20'sinde patolojik kırık görülür. Çoğunlukla omuz, pelvis ve proksimal femurdan köken alır ve %50'si metafize yerleşmişlerdir (6).

### **2.1.2.3. Tanı Yöntemleri ve Evreleme**

Malign kemik tümörü şüphesi olan hastanın değerlendirmesi ayrıntılı bir öykü, fizik muayene laboratuvar incelemeleri ve radyolojik yöntemleri içerir. Osteosarkom veya ewing sarkoma özgü herhangi bir laboratuvar parametresi yoktur. ALP ve LDH sıklıkla bu hastalarda artmıştır (112).

Görüntüleme yöntemleri osteosarkomlu hastaların yönetiminde önemli bir rol oynar. Çoğu durumda konvansiyonel radyografiler malign kemik tümörünün varlığını ortaya koyar, sonrasında genellikle MRG ve BT ile lokal hastalığın derecesi belirlenir. Kemik

sintigrafisi ve toraks BT metastazların varlığını ve derecesini belirlemek için yapılır. F-18-fluoro-2-deoksi-D-glukoz (FDG), PET, sıklıkla BT (PET/BT), talyum sintigrafisi veya dinamik kontrastlı MRG ile ek değerlendirmeler ve bazen de tedaviye cevap değerlendirilir (113).

Malign bir kemik tümöründen şüphelenildiğinde tümörün kemiğin içindeki büyüklüğünü belirlemek, çevre dokudaki nörovasküler yapılar, yumuşak doku ve eklem ilişkisini ortaya koymak için BT veya MRG ile görüntüleme yapılmalıdır (113). MRG ve BT'nin lokal tümör boyutunu ve evrelemesini belirlemedeki doğruluğunu değerlendiren bir çalışmada iki görüntüleme yöntemi arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Bununla birlikte MRG üstün kontrast çözünürlüğü ve radyasyon etkisinin olmaması nedeniyle osteosarkomlu hastaların primer değerlendirmesinde tercih edilen yöntemdir (114, 115).

Ek görüntüleme yöntemleri genellikle metastatik hastalığı ortaya koymak için yapılır. Daha çok akciğere olan metastazları göstermek için BT kullanılır. Akciğer metastazları genellikle yuvarlak veya oval, keskin bir şekilde akciğer periferinde bulunur (116, 117). İskelet sistemi tutulumu 99-m teknesyum tüm vücut radyonuklid kemik taraması veya FDG/PET ile teşhis edilir. FDG/PET'in son zamanlarda ewing sarkomunda kemik metastazlarının saptanmasında oldukça hassas bir tarama yöntemi olduğu kanıtlanmıştır (118).

Herhangi bir kemik tümörü için kesin tanı biopsi le mümkündür. İnsizyonel ve eksizyonel olmak üzere iki tip biopsi tekniği vardır. İnsizyonel biopside iğne (kapalı) ve açık biopsi seçenekleri vardır. Biopsi tekniği hastanın yaşı, lezyonun yeri ve boyutu ile ayırıcı tanıları düşünülerek dikkatle seçilmelidir (119).

Kemik tümörleri sınıflandırılırken ve evrelendirilirken, tümörün boyutu (lokal ve sistemik), malignite potansiyeli göz önünde bulundurulmalıdır. Klinisyenler, özellikle ortopedik cerrahlar uzun yıllar Muskuloskeletal Tümör Derneği (MSTS) tarafından geliştirilen evreleme sistemini kullanmışlardır. Bu sistemde tümörler, intra-(T1), ekstra -(T2) veya düşük dereceli(A), yüksek MSTS dereceli (B) olarak sınıflandırılır. Metastatik tümörler T3 olarak sınıflandırılır (120). MSTS evreleme sistemi üzerinde birtakım düzenlemeler yapılarak UICC TNM sınıflandırması oluşturulmuştur (121).

Bu evreleme sistemi ile daha küçük ve daha büyük tümörler için daha net bir şekilde ele alınmıştır. Ayrıca bu evreleme sistemi ile pulmoner (M1a) ve ekstrapulmoner (M1b) metastaz ayırımını yapmak da mümkündür (121, 122) (Tablo 2.4).

**Tablo 2.4.** Malign Tümörlerin UICC TNM Sınıflandırmasının Altıncı Baskısı

T, N, M	Tanım
Tx	Primer Tümör değerlendirilemez
T0	Primer tümör kanıtı yok
T1	Tümör ≤ 8 cm
T2	Tümör > 8 cm
T3	Primer kemikte devam etmeyen tümör
Nx	Bölgesel lenf nodu değerlendirilemez
N0	Bölgesel lenf nodu metastazı yok
N1	Bölgesel lenf nodu metastazı var
Mx	Uzak metastazlar değerlendirilemez
M0	Uzak metastaz yok
M1	Uzak metastaz yok

#### 2.1.2.4. Tedavi Yöntemleri

Osteosarkomun cerrahi tedavisinde farklı yöntemler vardır, bunlar osteosarkomun alt tipine, tanı anında hastalığın yeri ve kapsamına bağlıdır. Cerrahi tedavi genellikle neoadjuvan kemoterapi sonrasında olur. Cerrahi sonrasında hastalar kemoterapi ile takip edilirler, cerrahi sonrasındaki sürenin 2-3 haftadan fazla geciktirilmemesi büyük önem taşır (123).

Herhangi bir malign tümör için rezeksiyonun amacı, lezyonun yeterli sınırlarla tam, en bloc çıkarılmasıdır. Ekstremitte koruyucu cerrahi MRG gibi görüntüleme tekniklerindeki ilerlemelerle standart bir yaklaşım haline gelmiştir. Bunun yanında ekstremitte kurtarmanın onkolojik sonuçları tehlikeye atabilecek ciddi vakalarda amputasyon zorunludur. Genel olarak ekstremitte koruyucu cerrahide %5-10 arasında bir lokal nüks ihtimali vardır. Bu oran amputasyona göre daha fazladır (124).

Rekonstruksiyon cerrahisi iskelet ve yumuřak doku defektinin yeniden onarılmasıyla primer bölgenin uygun fonksiyonunu kazanmasını saęlar. Ana rekonstruktif seçenekler arasında otojen kemik greftleri, yapısal kemik allogreftleri ve metalik endoprotezler bulunur. Her üçünün de avantajları ve dezavantajları bulunmaktadır (125).

Ameliyat ve/veya radyoterapiyle tedavi olan hastalar incelediğinde bu hastaların iki yıllık saę kalım oranlarının primer tümörün kontrol altına alınmasına rağmen %15 ile %20 arasında olduęu görülmüřtür (126, 127). Bu hastaların %80- 90'ında metastatik akcięer hastalıęı görülmüř ve bu, lokalize hastalıęı olan birçok hastada mikroskobik metastazların olabileceęini düşündürmüř ve cerrahi rezeksiyon sonrası metastazın yayılımını önlemek için kemoterapi görüşü ortaya çıkmıřtır (126, 128, 129).

İlk randomize olmayan çalıřmaların sonuçlarına göre kemoterapi osteosarkomlu hastaların sonuçlarını iyileřtirmiřtir (128, 129). Adjuvan kemoterapi alan hastalarda iki yıllık relapssız saę kalımın %50'nin üzerinde olduęu ortaya konulmuřtur (130, 131). İlk olarak denenen en aktif kemoterapötikler sisplatin (DDP), doksorubusin (DOX) ve yüksek doz methotrexat (HDMTX) olmuřtur (128, 132, 133). HDMTX ve DOX'un osteosarkoma karřı etkinlięi gösterildikten sonra Kuzey Amerika ve birçok Avrupa ülkesinde HDMTX ve DOX'u da içeren çok merkezli çalıřmalar yapılmıřtır (134-137). O dönemlerden beri osteosarkomda kemoterapi tedavisi birkaç sitotoksik ajanı içeren rejimlerden oluřmaktadır. Yayınlanan protokollerin çoęu halen DOX ve/veya HDMTX ile birlikte DDP ve ifosfamiti içermektedir (138).

Rekürren osteosarkomlu hastaların tedavisi zordur. En sık görülen nüks alanı akcięerdir ve hastaların ancak yaklaşık %20-30'unun tüm metastazların eksplorasyonu ve tam cerrahi ile tedavi edildięi bildirilmiřtir (139, 140).

Kemoterapi rejimleri geliřtirilmeden önce ewing sarkomlu hastalar RT ile tedavi edilmekte ve saę kalım oranları %10 civarındaydı. Hastalar genelde iki yıl içinde metastaz ile ölmekteydiler. Bu durum sistemik tedavi ihtiyacını ortaya çıkardı. Modern multimodal tedavi rejimlerinin (kemoterapi, radyoterapi, cerrahi) uygulanması ile saękalım oranları %60'lara kadar çıkmıřtır (141, 142). Kemoterapi tümör hacmini azaltarak, cerrahi lokal kontrolü kolaylařtırabilir ve ekstremitte koruyucu cerrahiye izin verebilir. Güncel standart kemoterapi vinkristin, doksorubusin ve siklofosfamidin

(VDC), ifosfamid ve etoposid (İE) ile iki haftalık döngüler şeklinde değiştirilerek toplam 12 hafta kullanılmasıdır. Çocuk Onkoloji Grubu (COG) AEWS1031 alternatif deneme sürümünde iki döngü VDC, iki döngü İE ve iki döngü vinkristin-topotekan-siklofosfamid (VTC) indüksiyon tedavisini denemiştir. Metastatik hastalık ve rekürren hastalık durumunda vinkristin ile sinerjistik etkisinden dolayı topotekan kullanılmıştır. Metastazı olan hastalar kemoterapiye daha dirençlidir ve tedavi oranları hastalık durumuna göre değişkenlik göstermektedir. Kemoterapi rejimleri üstünlüğünün mevcut çalışmalarla belirlenmesi zordur. Vinkristin-doksorubusin-siklofosfamide ifosfamid ve etopositin eklenmesi bu hastalarda halen standart kemoterapi rejimi olarak kullanılmaktadır (6).

Ewing sarkomunun lokal tedavi modalitelerinde RT veya cerrahi halen tartışmalı bir konudur (143, 144). Lokal tedavi bireysel uygulanmalıdır. Tümörün yeri ve büyüklüğüne, bitişik anatomik yapılara, hastanın yaşına ve bireye göre karar verilir (145).

Lokal tedavide tek başına RT, seçilmiş vakalarda uygulanabilir. Sıklıkla büyük tümörler ve istenmeyen yerlerdeki (örn; vertebra) tümörlerde RT zordur ve cerrahi neredeyse imkansızdır. Avrupa Ewing Sarkom Çalışmaları Kooperatifi (CESS), Avrupa Gruplararası Ewing Sarkomu Çalışma Kooperatifi (EI-CESS) deneyimlerine göre intralezyonel rezeksiyon uygulanan hastaların bunu takiben RT alması ile tek başına RT alması arasında lokal kontrol açısından anlamlı bir fark bulunamamıştır (146). Postoperatif RT intralezyonel eksizyonları takiben hemen her zaman endikedir (147). Postoperatif RT alan hastalarda lokal başarısızlık, almayanlara göre daha düşük saptanmıştır (146). Preoperatif RT'yi takiben lokal kontrol oranı mükemmel olmasına rağmen geniş rezeksiyonlu hastalarda lokal kontrolde bir iyileşme görülememiştir (148). Ewing sarkomunu kontrol altına alabilmek için 40 Gy'nin üzerinde bir rasyasyona ihtiyaç vardır (149).

Kondrosarkomlar genel olarak radyasyona ve kemoterapiye dirençlidir ancak rezeksiyon mümkün olmadığında radyoterapi kullanılabilir. Kemoterapide daha çok doksorubusin ve sisplatin bazlı rejimler bazen de osteosarkom rejimleri kullanılmıştır (6).

Multiajan kemoterapi ve cerrahi rezeksiyonun birlikte kullanımı ile malign kemik tümörlü hastaların sonuçlarında ciddi iyileşme yaşanmıştır. Lokalize, rezektabl

osteosarkomlu hastaların üç yıllık hastaliksız sağ kalım oranları modern tedavi yöntemleri ile %60-%70 arasındadır (150, 151). Sağ kalımın iyileşmesi ile birlikte hayatta kalan hastalarda tedavi sonrası komplikasyonlar ve yaşam kalitesi sorunları ortaya çıkmıştır. Tedavi ile ilişkili komplikasyonlar özellikle alkilleyici ajan alanlarda antrasikline bağlı kardiyomyopati, işitme kaybı, börek disfonksiyonu, ikinci maligniteler ve infertilitedir (152-154).

## **2.2. YAŞAM KALİTESİ**

Genel olarak yaşam kalitesi, genel sağlık ve işlevsellik kavramlarının tamamlayıcısı olarak kabul edilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) değişen yaşam şartlarını göz önüne alarak sağlık kavramını sadece hastalığın bulunmayışı değil, kişiyi fiziksel, sosyal ve ruhsal açıdan ele alarak bütüncül bir değerlendirme ortaya koymuştur. Sağlık kavramını kişinin fiziksel ruhsal ve sosyal olarak tam bir iyilik hali olarak tanımlamıştır (155). Bu tanımlamanın ardından yaşam kalitesi kavramı ortaya çıkmıştır. Yaşam kalitesi, kişinin kendi durumunu, amaçlarını, endişelerini ve beklentilerini yaşadığı kültür ve değerler sistemi içinde algılayış biçimi olarak tanımlanır (156). Tıbbi bakımdaki yenilikler, sağlık teknolojilerinin ilerlemesi, erken tanı ve tedavi imkanları, özellikle tam kür sağlanamayan hastalarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi kavramını ortaya çıkarmıştır (157).

Evans ve arkadaşları yaşam kalitesini nesnel ve öznel olarak iki grupta incelemiştir. Yaşam kalitesinin nesnel alt boyutunda daha çok fiziksel iyilik hali ön plandadır. Kişinin sosyoekonomik durumu, fiziksel işlev durumu, hastalık ve sağlık durumu, çalışma durumu gibi değerlendirmeler yapar. Öznel alt boyutunda ise kişinin psikolojik hali ve duygu durumu incelenir (158).

### **2.2.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi**

Sağlık alanındaki gelişmeler, yeni tanı ve tedavi yöntemleri, kronik hastalıklardaki sağ kalım oranlarını arttırmıştır, artan sağ kalım oranları ile birlikte hayatta kalan



hastalarda yaşam kalitesi (SİYK) kavramı ortaya çıkmıştır. SİYK, hastalığın veya o hastalıkta uygulanan tedavilerin hastada yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmıştır (159).

SİYK’ni ölçen ölçekler genel yaşam kalitesi ölçekleri ve hastalığa özel yaşam kalitesi ölçekleri olmak üzere iki gruba ayrılmaktadır. Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem sağlıklı bireylere, hem de hastalıklı bireylere uygulanabilir, böylelikle bu iki grup arasında karşılaştırma olanağı sağlar. Hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçekleri ise farklı tedavi yöntemlerinin karşılaştırılmasında, tedavi etkinliğini değerlendirmekte, tedaviye bağlı yan etkileri ortaya koyabilmektedir (157).

▼ Kanser tedavisi alan hastaların yaşam kalitelerinin hem tedavi süresince hem de tedavi bitiminde kontrollerde değerlendirilmesi önemlidir. Hastalığın hem çocuk hem de aile üzerindeki etkisi göz önüne alınmalıdır. Yaşam kalitelerinin belirlenmesi ve artırılması için hastaların öznel gereksinimleri belirlenmeli ve buna yönelik çalışmalar yapılmalıdır. Kanser tanısının bile hastada yaratacağı endişe göz önüne alındığında bu hastalara ve yakınlarına hastalığının tanısından itibaren yakın olunmalı, kanser tanısı ve tedavisinin sonuçları hastalarla paylaşılmalıdır (160). Kanser tanısı alan hastalarda doğrudan hastalığın kendisiyle ilgili olmasa da aldığı kemoterapi, radyoterapi veya cerrahi operasyonlara bağlı bedensel görünümünde değişiklik olmaktadır. Bu konuda yapılan çalışmalarda hastaların yaşam kalitelerinin bu durumdan etkilendiğini göstermektedir (161). Kanserde sağ kalım oranlarının artması ile birlikte hayatta kalan bireylerin uzun dönem yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi de büyük önem kazanmıştır.

### **2.2.1.1. Çocuklarda Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Değerlendirilmesi**

Çocuklarda yaşam kalitesi değerlendirmeleri erişkinlerden farklılıklar göstermektedir. Çocukluk çağı sürekli gelişimin olduğu bir dönemdir, bu nedenle çocukların kendi içinde de yaşa göre farklı değerlendirmeleri olabilmektedir. Ayrıca çocuklar erişkinlere göre fiziksel ve sosyal çevreden daha fazla etkilenebilmektedir, değerlendirmelerde bunu da göz önüne almak gerekir (162).

Çocuklarda yaşam kalitesi değerlendirmesi ilk olarak Hendon ve arkadaşlarının 1986 yılında ağır yanığı olan 12 çocukta fiziksel işlevsellik, yanık izi derecesi ve psikososyal uyumu değerlendirdiği çalışma ile başlamıştır (163). Çocuklarda yaşam kalitesi değerlendirmesinin öznel mi, nesnel mi değerlendirilmesi gerektiği tartışma konusu olmuştur. Öznel değerlendirmenin kişinin kendini değerlendirmesi olduğu için daha değerli olduğu düşünülmüş, öte yandan ebeveynlerin çocuğu daha iyi değerlendireceğini düşünen araştırmacılar nesnel değerlendirmenin etkinliğini savunmuşlardır (164). Bu değerlendirmeler ışığında ebeveynlerin ve çocuğu ayrı ayrı birbirine paralel olarak cevaplandıracağı yaşam kalitesi ölçeklerinin kullanılması en iyi değerlendirme gibi görünmektedir (164-166). Ayrıca çocuğun soruları yanıtlamayacak bilişsel kapasitede olması veya hasta olması durumunda ebeveyn değerlendirmesi daha da önem kazanmaktadır. Her iki değerlendirme skorları arasındaki konkordansın çocuğun yaşı, cinsiyeti ve hastalığın derecesi ile ilişkili olduğu görülmüştür. Fiziksel işlevsellik ile ilgili yaşam kalitesi skorları arasındaki konkordansın, sosyal ve psikolojik işlevsellik yaşam kalitesi skorlarına göre daha yüksek olduğu görülmüştür (167).



### **3. GEREÇ ve YÖNTEM**

Bu başlık altında araştırmanın planlandığı model, çalışma grubu, verilerin toplama araçları ve veri toplama süreci, verilerin çözümlenme aşamaları açıklanmıştır.

#### **3.1. ARAŞTIRMA MODELİ**

Bu araştırma tarama modeli çerçevesinde gerçekleştirilmiştir. Tarama modeli çerçevesinde gerçekleştirilen çalışmalarda geçmişte gerçekleşmiş veya hali hazırda devam eden bir durumu, dışarıdan herhangi bir müdahale olmadan var olan şekliyle betimlenmesi amaçlanmaktadır. Bu modelde araştırmacılar ölçülmek istenen değişkenlerin değiştirilmesini amaçlamadan durumu olduğu şekliyle resmetmelidir (168).

#### **3.2. ÇALIŞMA GRUBU**

Araştırmaya Ankara Üniversitesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji BD’da takip edilmekte olan 5 – 18 yaş aralığındaki 64 sarkom hastası çocuk ve ebeveynleri ile, Ankara Üniversitesi çocuk genel polikliniğine başvuran ve yaşam kalitesini etkileyebilecek kronik bir hastalığı olmayan 91 çocuk ve ebeveynleri dahil edilmiştir. Çalışmaya dahil edilme kriteri olarak hasta grupta; 5-18 yaş grubunda olmak, tanı üzerinden 6 aydan fazla süre geçmiş olması, gönüllü onam formunu imzalaması, yaşam kalitesini etkileyen ek hastalığının olmaması, sağlıklı grup için ise; 5-18 yaş arasında olmak, yaşam kalitesini etkileyen kronik hastalık öyküsünün olmaması, gönüllü onam formunu imzalaması olarak belirlenmiştir Çalışma kapsamında ulaşılan 155 çocuk ve ebeveyne ait demografik bilgiler için hesaplanan frekans ve yüzde değerleri tablo 3.1’de verilmiştir.

**Tablo 3.1.** Çalışma grubu frekans ve yüzde dağılımları

Değişken	Alt grup	Sağlıklı Grubu		Hasta Grubu	
		Frekans	Yüzde	Frekans	Yüzde
Yaş	8-12 yaş	48	52,747	19	29,700
	13-18 yaş	39	42,857	43	67,200
	5-7 yaş	4	4,396	2	3,100
	Toplam	91	100,000	64	100,000
Cinsiyet	Kadın	42	46,154	25	39,100
	Erkek	49	53,846	39	60,900
	Toplam	91	100,000	64	100,000
Anne öğrenim durumu	Mezuniyet yok/İlkokul	32	35,165	35	54,688
	Ortaokul/Lise	41	45,055	20	31,250
	Yüksekokul	4	4,396	6	9,375
	Lisans/Lisansüstü	14	15,385	3	4,688
	Toplam	91	100,000	64	100,000
Anne meslek	Ev hanımı	59	64,835	55	85,900
	İşçi/Esnaf	11	12,088	2	3,100
	Memur/Yönetici	12	13,187	2	3,100
	Diğer	9	9,890	5	7,800
	Toplam	91	100,000	64	100,000
Baba öğrenim durumu	Mezuniyet yok/İlkokul	20	21,978	19	29,688
	Ortaokul/Lise	52	57,143	31	48,438
	Yüksekokul	12	13,187	10	15,625
	Lisans	7	7,692	4	6,250
	Toplam	91	100,000	64	100,000
Baba meslek	İşçi	33	36,264	20	31,300
	Esnaf	17	18,681	11	17,200
	Memur/Yönetici	14	15,385	9	14,100
	Diğer	27	29,670	24	37,500
	Toplam	91	100,000	64	100,000
Aylık gelir	<1000 tl	3	3,297	9	14,100
	1000-2000 tl	27	29,670	19	29,700
	2000-4000 tl	38	41,758	25	39,100
	>4000 tl	23	25,275	11	17,200
	Toplam	91	100,000	64	100,000
Kardeş sayısı	Kardeşi yok	7	7,692	6	9,400
	1 kardeşi var	50	54,945	26	40,600
	2 veya daha fazla kardeşi var	34	37,363	32	50,000
	Toplam	91	100,000	64	100,000

Çalışma grubunda yer alan bireylerin 91'i (%58,700) sağlıklı; 64'ü (%41,300) ise hasta grubunda yer almaktadır. Tablo 3.1'de verilen frekans ve yüzde dağılımları incelendiğinde hasta ve sağlıklı grubun her ikisinde de 5-7 yaş çocukların diğer gruplardaki çocuk sayılarına göre oldukça az olduğu belirlenmiştir. Sağlıklı ve hasta grubunda bu yaş düzeyindeki çocuklar sırasıyla 4 (%4,396) ve 2 (%3,100) kişidir. Yaş alt gruplarında en çok çocuğun yer aldığı grup ise hasta ve sağlıklı grupta değişiklik göstermektedir. Buna göre sağlıklı grupta 8-12 yaş (%52,747); hasta grubunda ise 13-18 yaş (%67,200) alt gruplarında en çok çocuğun yer aldığı tespit edilmiştir. Ayrıca sağlıklı ve hasta grubundaki çocukların yaş dağılımlarının aylık süre üzerinden aritmetik ortalamaları, en yüksek ve en düşük yaş ayları belirlenmiştir. Sağlıklı grupta yer alan çocukların en küçüğü 68 aylıkken en büyüğü ise 216 aylıktır. Buna ek olarak bu gruptaki çocukların yaş ortalamaları 144,802 ay olarak hesaplanmıştır. Hasta grupta yer alan çocukların ise en küçüğü 63 aylıkken en büyüğü yine 216 aylıktır. Bu gruptaki çocukların yaş ortalamaları ise 178,547 ay olarak tespit edilmiştir.

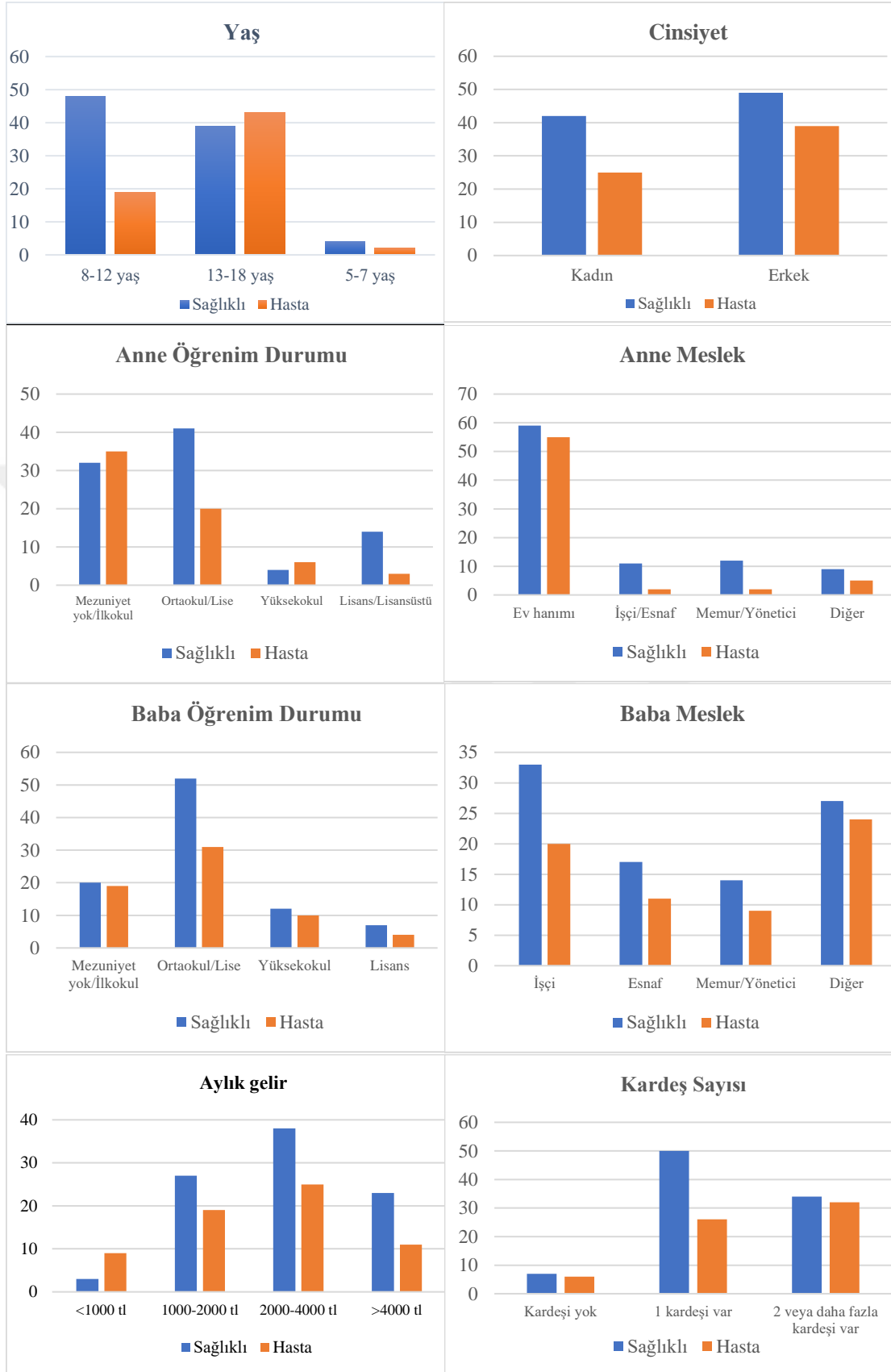
Hasta ve sağlıklı grupta yer alan çocukların cinsiyet değişkenine göre dağılımları incelendiğinde ise her iki grupta da erkek çocukların daha fazla sayıda olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Sağlıklı grupta yer alan çocukların cinsiyet değişkeni alt gruplarındaki dağılımları, hasta grubundakilere göre birbirine daha yakındır.

Anne öğrenim durumu değişkeni için elde edilen frekans ve yüzde değerlerine göre sağlıklı gruptaki çocuk annelerinin çoğunluğunun ortaokul/lise alt grubunda (%45,055); hasta grubundakilerin ise ilkokul/mezuniyet yok alt grubunda (%54,688) yer aldığı bilgisi elde edilmiştir. Sağlıklı gruptaki çocuk annelerinden sayıca en azının yüksekokul alt grubunda (%4,396); hasta grubundakilerin ise lisans/lisansüstü alt grubunda (%45,055) olduğu saptanmıştır. Anne meslek değişkeni bağlamında toplanan bilgilere göre ise sağlıklı ve hasta gruplarının her ikisinde de ev hanımı olan annelerin sayısı en çoktur. Ev hanımı alt grubuna ait yüzde dağılımları sağlıklı ve hasta grubu için sırasıyla %64,835 ve %85,900'dür. Sağlıklı çocuk annelerinin meslek olarak en az sayıda diğer alt grubunda (%9,890) yer aldığı belirlenmiştir. Hasta grubundaki çocuk annelerinin ise işçi/esnaf ve memur/yönetici alt gruplarında (%3,100) sayıca en az oldukları gözlemlenmiştir.

Sağlıklı ve hasta grubundaki çocukların babalarının öğrenim durumları dağılımları ise her iki grupta en çok bireyin ortaokul/lise düzeyinde öğrenim gördüğünü göstermektedir. Bu kategori için sağlıklı ve hasta grubundaki birey dağılımları sırasıyla %57,143 ve %48,438'dir. Her iki grupta en az sayıda baba ise lisans öğrenim düzeyinde öğrenim görmüştür. Lisans düzeyinde öğrenim gören babaların yüzdeleri sağlıklı grup için %7,692 iken hasta grubu için %6,250'dir. Çalışma grubundaki çocuk babalarından sağlıklı gruptakilerin 33'ü işçi meslek grubunda (%36,264); hasta grubundakilerin ise 24'ü diğer meslek grubunda (%37,500) yer almaktadır. Bu iki alt gruptaki baba sayıları diğer alt gruplara göre daha fazladır. Hasta ve sağlıklı gruplarındaki çocuk babalarının sayı olarak en az olduğu meslek alt grubu ise memur/yöneticilerdir. Bu meslek alt grubundaki babaların oranı sağlıklı grupta %15,385; hasta grubunda ise %14,100'dür.

Aile aylık gelir durumu değişkenlerinde ise hasta ve sağlıklı grubundaki dağılımlara göre en yüksek ve en düşük oranların aynı alt gruplara ait olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Buna göre sağlıklı çocuk ailelerinden %3,297'i; hasta çocuk ailelerin ise %14,100'nün 1000 tl ve altı gelire sahip olduğu belirlenmiştir. Her iki grupta da en az sayıda aile bu alt grupta bulunmaktadır. 2000 – 4000 tl aralığında geliri olan aile oranlarının ise hasta ve sağlıklı grupta en fazla olduğu bilgisi elde edilmiştir. Sağlıklı gruptaki ailelerin bu alt gruplarda yer alma oranı %41,758 iken hasta grubu için bu oran %39,100'dür.

Kardeş sayısı değişkeni için elde edilen bilgiler incelendiğinde kardeşi olmayan çocuk sayısının sağlıklı ve hasta gruplarının her ikisinde de oldukça az olduğu görülmüştür. Sağlıklı gruptaki çocukların 7'sinin (%7,692); hasta grubundaki çocukların ise 6'sınının (%9,400) kardeşi olmadığı belirlenmiştir. Sağlıklı grupta kardeş sayısı bakımından çocuklardan büyük çoğunluğunun 1 kardeşi olduğu (%54,945); hasta grubunda ise 2 veya daha çok kardeşi olduğu (%50,000) saptanmıştır. Tüm grup için verilen demografik değişken bilgileri yanı sıra hasta grubu özelinde cevaplanmaya çalışılacak araştırma soruları için incelenen farklı demografik değişkenlerde mevcuttur. Bu nedenle hasta grubundaki çocuklara ait bu demografik bilgilere ait frekans ve yüzde değerleri de incelenmiştir. Sağlıklı ve hasta gruptan toplanan veriler ışığında hazırlanan grafikler şekil 3.1'de görselleştirilmiştir.



**Şekil 3.1.** Katılımcıların demografik özelliklere göre frekans grafikleri

Hasta grubundaki çocuklardan toplanan bilgiler doğrultusunda hesaplanan frekans ve yüzde değerleri tablo 3.2’de sunulmuştur.

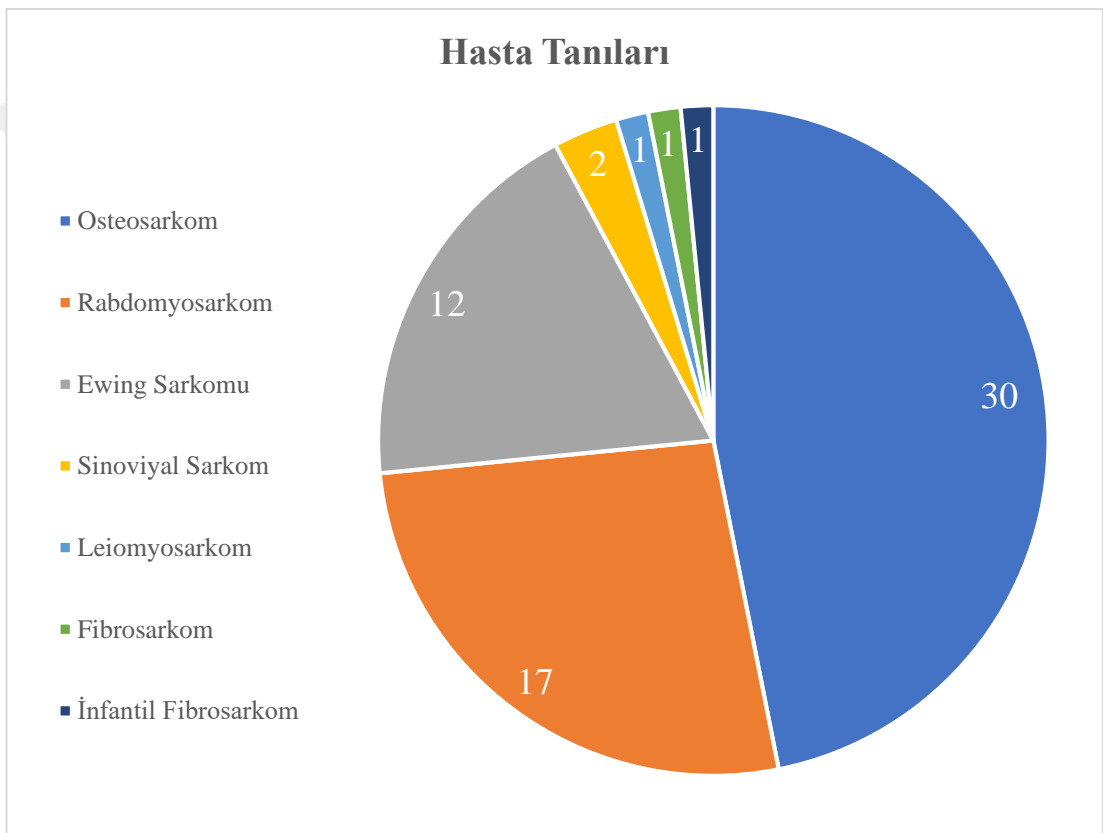
**Tablo 3.2.** Hasta grubuna ait özel değişkenlerin frekans ve yüzde dağılımları

<b>Değişken</b>	<b>Alt grup</b>	<b>Frekans</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Tedavi durumu</b>	Tedavisi bitenler	33	51,563
	Tedavisi devam edenler	31	48,438
	Toplam	64	100,000
<b>Radyoterapi alma durumu</b>	RT alanlar	20	31,300
	RT almayanlar	44	68,800
	Toplam	64	100,000
<b>Metastazektomi durumu</b>	MT olanlar	12	18,800
	MT olmayanlar	52	81,300
	Toplam	64	100,000
<b>Tedavi üzerinden geçen süre</b>	Tedavisi devam eden	31	48,438
	0-24 ay	10	15,625
	25-49 ay	8	12,500
	50-74 ay	9	14,063
	75 ve üstü	6	9,375
	Toplam	64	100,000

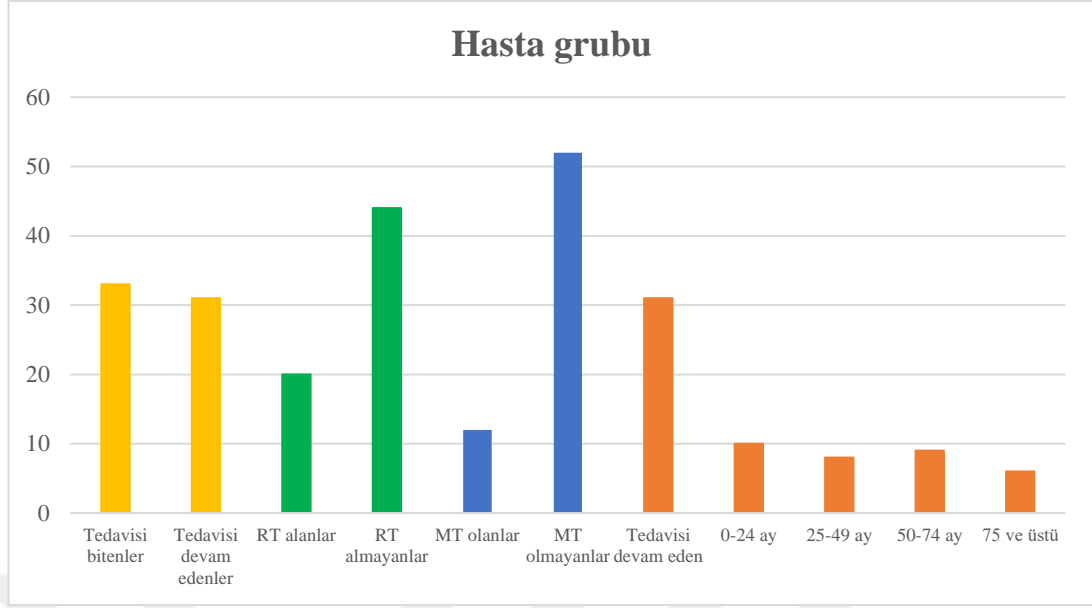
Hasta grubundaki çocuklardan özel olarak toplanan bilgilerin sunulduğu tablo 3.2’deki sonuçlara göre bu çocukların %51,563’nin tedavisinin bittiği; çocukların %68,8’inin radyoterapi almadığı ve %81,3’ünde metastazektomi görülmediği belirlenmiştir. Bunun yanı sıra tedavisi üzerinden geçen sürenin yaşam kalitesini etkileyebileceği düşünülerek bu sürede alt gruplara ayrılmıştır. Alt gruplara ayırma işlemi yapılırken, tedavisi üzerinden geçen süre olan 2 ay (en düşük süre) ve 120 ay (en yüksek süre)



farkı alınmıştır. Sonrasında bölünmek istenen alt grup sayısına (4 alt grup) göre bölme işlemi gerçekleştirilmiştir. Buna göre oluşturulan alt grupların her birinin 24 aylık periyotları kapsamasına karar verilmiştir. Bu şekilde oluşturulan alt gruplardaki çocuk sayıları incelendiğinde tedavisi üzerinden 0-24 ay geçen çocukların sayısı 10 (tüm hasta grubunun %15,625'i) ile en yüksek; 75 ve üstü ay geçen çocukların sayısı ise 6 (tüm hasta grubunun %9,375'i) ile en düşük olarak hesaplanmıştır. Hasta grubu özelinde toplanan bilgilerin görsel olarak sunulduğu grafikler şekil 3.2'de ve şekil 3.3'de bulunmaktadır.



**Şekil 3.2.** Hasta grubu tanı sonuçları frekansları grafiği



**Şekil 3.3.** Hasta grubuna özel değişkenler frekansları grafiği

### 3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI VE SÜRECİ

Araştırma kapsamında kullanılan ölçme aracı Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği 4.0 (ÇİYYKÖ - Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL 4.0) Varni, Seid ve Kurtin (2001) tarafından geliştirilmiştir. Ölçek geliştirme sürecine 963’ü yaşı 5 – 18 arasında toplam 1677 çocuk; yaşı 2 – 18 arasında olan 1629 ebeveyn katılmıştır. Geliştirme çalışmasına katılan çocukların 683’ünde kronik hastalık olduğu ebeveynlerince; 207’sinde ise akut rahatsızlık olduğu uzman klinikler tarafından rapor edilmiştir. Bunun yanı sıra sağlıklı olarak çalışma grubunda dâhil edilen 787 çocuktan 730’undan veri toplanmıştır. Bu çocuklar için kronik bir rahatsızlık hekimlerce veya ailelerce rapor edilmemiştir. Geliştirilen ölçek formlarında beş boyut altında toplam 23 madde bulunmaktadır. Ölçeğin aile ve çocuk formunda yer alan boyutlar bedensel işlevsellik (8 madde); duygusal işlevsellik (5 madde); toplumsal işlevsellik (5 madde); okuldaki işlevsellik (5 madde) şeklindedir. Ölçeklerin puanlaması 5’li likert tipinde gerçekleştirilmektedir. Puanlama sistemi, “0=hiçbir zaman problem değildir”; “1=neredeysen hiçbir zaman problem değildir”; “2=ara sıra problemdir”; “3=sık sık problemdir”; “4=neredeysen her zaman problem” düzeylerinden oluşmaktadır. Çocuk ve ebeveynlerden bu şekilde toplanan puanlar 0 – 100 skalasında ters şekilde yeniden kodlanmaktadır. Bu kodlama 0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0 olarak yapılmıştır.

Yapılan puanlama ile ölçekten yüksek puan alınması yüksek yaşam kalitesine işaret etmektedir. Ölçeklerin çocuk formları 5-18 yaş arasındaki çocuklara uygulanabilecek düzeydedir. Daha küçük yaş grubunda olan çocuklar için sadece aile formu uygulaması gerçekleştirilmektedir.

ÇİYKÖ'nün 8-12 yaş formlarının Türk kültürüne uyarlama çalışması Çakın Memik, Ağaoğlu, Coşkun ve Karakaya (2008) tarafından gerçekleştirilmiştir. Yapılan uyarlama çalışmasında, ÇİYKÖ iç tutarlılık katsayıları (Cronbach Alfa Katsayısı) çocuk formu için 0,860; ebeveyn formu için 0,840 olarak hesaplanmıştır. Ölçekte yer alan alt boyutlardan yalnızca "Okul İşlevselliği" boyutunun iç tutarlılık güvenilirliği 0,70'in altında bulunmuştur. Diğer boyutların puan türlerinin ise hepsinin güvenilirlik düzeyi 0,70 üzerindedir. Bir başka ifadeyle "Okul İşlevselliği" boyutu dışındaki boyutların güvenilirliği yeterli düzeydedir. Bu boyut için farklı çalışmalarda da benzer sonuçlar elde edildiği belirtilerek elde edilen bu sonuç açıklanmıştır. Ölçeğin geçerliği ise bilinen grup yöntemi üzerinden değerlendirilmiştir. Sağlıklı, ıveğen hastalığı olan ve süreğen hastalığı olan gruplarda ölçek puan ortalamaları, hastalanma ve hastalık yükü belirteçleri ile ölçek puanları arasındaki korelasyonlar bu kapsamda incelenmiştir. Geçerlik incelemeleri sonucunda elde edilen sonuçlar ölçekten elde edilen sonuçların geçerli olduğunu göstermiştir.

ÇİYKÖ'nun 13-18 yaş formunun Türk kültürüne uyarlaması Çakın Memik, Ağaoğlu, Coşkun, Üneri ve Karakaya (2007) tarafından yapılmıştır. Çalışma kapsamında ölçeğin iç tutarlığı ergen (çocuk) formunda 0,820; ebeveyn formunda 0,870 olarak belirlenmiştir. ÇİYKO'nun geçerlik incelemelerinde ayırt ediciliğın belirlenmesi için bilinen grup, bileşen geçerliği için hastalanma ve hastalık yükü belirteçleri ile ölçek puanlarının karşılaştırılması gerçekleştirilmiştir. Elde edilen sonuçlar ölçek formunun geçerliğinin sağlandığına işaret etmektedir.

### **3.4. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ**

Araştırma kapsamında oluşturulan araştırma soruları için yapılan analiz takip edilen adımlar sıralanmıştır. Yapılan bazı işlemler tüm araştırma soruları için ortak iken,

araştırma soruları özelinde yapılan analizler ayrı aşama olarak sunulmuştur. Takip edilen adımlar şu şekildedir:

1- *Verilerin hazırlanma süreci:* Analizler öncesinde verilerin hazırlanması gerçekleştirilmiştir. Bu süreçte hasta ve sağlıklı grupta yapılan uygulamalarda çocuk ve ebeveyn formları için toplanan verilerdeki kayıp veriler incelenmiştir. Kayıp verilerin hangi yöntemle tamamlanacağına karar verilmeden önce Little'in MCAR testi gerçekleştirilerek kayıp verilerin herhangi bir örüntü gösterip göstermediği kontrol edilmiştir. Bir başka ifadeyle kayıp verilerin oluşumunda örtük bir kural söz konusu olup olmadığı incelenmiştir. Bu test sonucunda elde edilen ki-kare değerinin anlamlı olmaması nedeniyle verilerin tamamen rassal dağıldığına karar verilmiştir. Bu durum kayıp verilerden herhangi bir örüntü olmadığına işaret etmektedir. Elde edilen bu sonuç doğrultusunda veriler ortalama atama (series mean) yöntemiyle tamamlanmıştır. Kayıp veri analizi sürecine ilişkin sonuçlar bulgular ve yorum başlığı altında verilmiştir. Kayıp verilerin incelenmesinin ardından madde puanları ölçek orijinal formundakine uygun olacak şekilde ters kodlama işlemine tabii tutulmuştur.

2- *Betimsel istatistiklerin hesaplanması:* Verilerin hazırlanma sürecinin ardından katılımcılardan toplanan her bir puan türü için betimsel istatistikler hesaplanmıştır. Hesaplanan bu istatistikler sağlıklı ve hasta grubu için genel durumun ortaya konulması sağlamıştır. Bu süreçte aritmetik ortalama, medyan (ortanca), mod, standart sapma, ranj, en düşük puan ve en yüksek puan hesaplamaları yapılmıştır. Betimsel istatistiklerden aritmetik ortalamayı yorumlanması için bir bağıntı kullanılmıştır. Bu bağıntı:

$$\text{Form Puanları Ortalaması} = \frac{\text{Boyut} - \text{Form Aritmetik ortalaması}}{\text{Boyut} - \text{Form toplam madde sayısı}}$$

Bu bağıntı aracılığı ile aritmetik ortalamalar formda kullanılan derecelere indirgenmiştir. Bu dereceler 100=neredeysen hiçbir zaman problem değildir"; "75=ara sıra problemdir"; "50=sık sık problemdir"; "25=neredeysen her zaman problem" şeklindedir.

3- *Veri analiz yöntemine karar verme:* Araştırma soruları için gerçekleştirilecek istatistiksel testin hangisi olacağına karar verme sürecinde grup değişkeni (sağlıklı ve hasta) ve diğer demografik değişkenler (yaş, cinsiyet, anne öğrenim durumu, anne meslek, baba öğrenim durumu, baba meslek, aylık gelir ve kardeş sayısı) yapılan karar verme süreci ayrı ayrı ele alınmıştır. Alt gruplarındaki birey sayısı 30'un üzerinde olan değişkenler için normallik varsayımına ilişkin sonuçlara göre test türüne karar verilmiştir. Normallik inceleme sürecinde demografik değişken alt gruplardaki birey sayısı 50'den düşük olan durumlarda Shapiro Wilks; 50'de büyük olan durumlarda ise Kolmogorov Smirnov testi sonuçlarından yararlanılmıştır (169).

İki alt gruptan oluşan ve yapılan incelemeler sonucunda parametrik test kullanılması kararlaştırılan değişkenler için İlişkisiz Örneklemeler T Testi; non-parametrik test kullanılması kararlaştırılan değişkenler için ise Mann Whitney U Testi gerçekleştirilmiştir. Alt gruptaki tüm değişkenlerde katılımcı sayısı 30'un altında olduğundan bu değişkenlerin tümünde non-parametrik testlerin kullanılmasına karar verilmiştir (170). Alt grup katılımcı sayılarına bağlı olarak non-parametrik testler kullanılması kararlaştırıldığından, bu tür değişkenlerin tümünde Kruskal Wallis H Testi tercih edilmiştir. Kruskal Wallis H testinde anlamlı farklılık tespit edilen durumlarda hangi iki kategori arasında anlamlı farkın olduğunu tespiti için kategoriler arasında ikili şekilde Mann Whitney U testi gerçekleştirilmiştir.

4- Ebeveyn ve çocuk formlarından elde edilen puanlar arasındaki ilişki düzeyi ve yönünün belirlenmesi için hesaplanacak olan korelasyon katsayısı sürecinde de tüm grup puanları için grup değişkeni (sağlıklı ve hasta) esas alınarak normallik incelemesi yapılmıştır. Bu inceleme sonucunda her iki grup içinde en az bir puan türünün normal dağılım göstermediğinin belirlenmesi üzerine non-parametrik korelasyon katsayısı olan Spearman Brown Korelasyon katsayısı hesaplanmıştır.

Analiz süreçlerinin tümünde anlamlılık düzeyi (p) 0,05 kriterine göre değerlendirme yapılmıştır. Bütün analizler SPSS 20.0 paket programında gerçekleştirilmiştir. Bulguların düzenlenmesi için ise Microsoft Office Excel programından yararlanılmıştır.

## 4. BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde araştırma sürecinde elde edilen veriler üzerinde gerçekleştirilen analiz sonuçlarına yer verilmiştir. Bu doğrultuda ilk olarak betimsel istatistikler, anlamlılık testleri ve korelasyon analizi sonuçları paylaşılmıştır.

### 4.1. BETİMSEL İSTATİSTİKLERE İLİŞKİN BULGULAR VE YORUM

Bu başlık altında hasta ve sağlıklı gruptan elde edilen Çocuk ve Ebeveyn formu toplam ölçek ve alt boyut puanları puanlarının betimsel istatistiklerine ilişkin sonuçlara yer verilmiştir. Elde edilen sonuçlar 4.1’de verilmiştir.

**Tablo 4.1.**Hasta ve sağlıklı grubu çocuk ve ebeveyn form puanları betimsel istatistikleri

Grup	Değer	SF	D	BG	O	ÇOCUK	BI	DI	TI	OI	EBEV
N	Geçerli	91	91	91	91	91	91	91	91	91	91
	Kayıp	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Sağlıklı Grup	Aritmetik Ort.	614,077	328,022	430,885	363,462	1736,446	575,549	329,121	371,323	323,626	1599,620
	Ar. Ort/M. Sys.	76,760	65,604	86,177	72,692	75,498	71,944	65,824	74,265	64,725	69,549
	Medyan	625,000	325,000	450,000	375,000	1725,000	600,000	325,000	400,000	325,000	1575,000
	Mod	700,00*	350,000	500,000	350,00*	1725,000	800,000	250,000	500,000	250,00*	1200,000*
	Standart Sap.	140,963	96,525	85,883	93,713	324,137	182,421	100,572	111,529	111,764	427,658
	Ranj	650,000	450,000	400,000	350,000	1600,000	725,000	350,000	375,000	475,000	1600,000
	En düşük	150,000	50,000	100,000	150,000	700,000	75,000	150,000	125,000	25,000	700,000
	En yüksek	800,000	500,000	500,000	500,000	2300,000	800,000	500,000	500,000	500,000	2300,000
N	Geçerli	64	64	64	64	64	64	64	64	64	64
	Kayıp	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Hasta Grup	Aritmetik Ort.	508,594	332,813	429,297	325,208	1595,911	512,109	304,688	391,267	308,635	1516,699
	Ar. Ort/M. Sys.	63,574	66,563	85,859	65,042	69,387	64,014	60,938	78,253	61,727	65,943
	Medyan	525,000	350,000	450,000	347,667	1662,500	525,000	325,000	425,000	317,437	1546,218
	Mod	400,00 <sup>b</sup>	300,000	500,000	250,000	1700,00 <sup>b</sup>	375,00 <sup>b</sup>	200,00 <sup>b</sup>	500,000	400,000	1125,000
	Standart Sap.	182,695	97,476	73,942	118,192	362,562	170,200	112,412	106,587	128,712	413,931
	Ranj	700,000	400,000	275,000	500,000	1625,000	750,000	425,000	400,000	450,000	1532,563
	En düşük	100,000	100,000	225,000	0,000	650,000	50,000	75,000	100,000	50,000	767,437
	En yüksek	800,000	500,000	500,000	500,000	2275,000	800,000	500,000	500,000	500,000	2300,000

\*Çok modlu dağılım (En küçük mod)

Tablo 4.1’de, 91 sađlık çocuk iin verilen betimsel istatistiklere gre, form puanlarının aritmetik ortalamalarının 325,000 – 1725,000 aralıđında deđiřtiđi grlmektedir. Form puanları ranjlarının ise 350,000 – 1600,000 aralıđında olduđu hesaplanmıřtır. Sađlıklı gruptaki çocukların hangi dzeyde cevaplar verdiđi ile ilgili olarak hesaplanan aritmetik ortalama/madde sayısı deđerleri 64,725 – 86,177 aralıđında yer almaktadır. Alınan cevaplara gre çocuk formu iin en yksek deđer “Bařkaları ile Geinmem”; ebeveyn formu iin “Toplumsal İřlevsellik” alt boyutları iin elde edilmiřtir. En dřk deđerler ise çocuk formu iin “Duygularım”; ebeveyn formu iin ise “Okuldaki İřlevsellik” alt boyutları iin hesaplanmıřtır. Bu sonu sađlıklı grupta yer alan çocukların yařam kalitesi ile ilgili olarak çocukların ve ebeveynlerin, olumlu ynde grř bildirdiklerine iřaret etmektedir.

Tablo 4.1’de 64 hasta çocuk iin verilen betimsel istatistiklere gre, form puanlarının aritmetik ortalamalarının 308,635 – 1595,911 aralıđında deđiřtiđi ortaya konmuřtur. Form puanları ranjlarının ise 275,000 – 1625,000 aralıđında olduđu rapor edilmiřtir. Hasta gruptaki çocuklar iin hesaplanan aritmetik ortalama/madde sayısı deđerleri 61,727 – 85,859 aralıđında deđiřmektedir. Alınan cevaplara gre çocuk formu iin en yksek deđer olduđu gibi “Bařkaları ile Geinmem”; ebeveyn formu iin “Toplumsal İřlevsellik” alt boyutları iin elde edilmiřtir. En dřk deđerler ise çocuk formu iin “Sađlıđım ve Faaliyetlerim”; ebeveyn formu iin ise “Okuldaki İřlevsellik” alt boyutları iin hesaplanmıřtır. Bu sonuca gre hasta grubunda yer alan çocukların yařam kalitesi ile ilgili olarak çocukların ve ebeveynlerin, olumlu ynde grř bildirdiklerine iřaret etmektedir. Yařam kalitesi dzeyi bakımından çocukların ve ebeveynlerin sađlıklı ve hasta grubu iin benzer ynde cevaplar verdiđi yorumunu yapmak mmkndr.

#### **4.2. ARAřTIRMA PROBLEMLERİNE İLİřKİN BULGULAR VE YORUM**

Bu bařlık altında arařtırma kapsamında belirlenen problem dođrultusunda yapılan anlamlılık ve korelasyon (iliřki) analizi sonularına yer verilmiřtir. Srete ilk olarak anlamlılık analizleri rapor edilmiřtir. Anlamlılık analizlerinde ilk olarak hasta ve sađlıklı grup karřılařtırması sonularına yer verilmiřtir. Ardından hasta ve sađlıklı

grup için demografik değişkenlere göre yapılan karşılaştırma sonuçları sunulmuştur. Bu kısımda son olarak sadece hasta grubu için gerçekleştirilen analiz sonuçları rapor edilmiştir. Anlamlılık analizlerinden sonra sağlıklı ve hasta grubu için çocuk ve ebeveyn form puanları arasında hesaplanan korelasyon katsayıları açıklanmıştır.

#### 4.2.1. Anlamlılık testlerine ilişkin bulgu ve yorumlar

##### 4.2.1.1. Sağlıklı ve Hasta grupları form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar

Sağlıklı ve hasta grubu form puanlarının karşılaştırmasında gerçekleştirilen analizlerde varsayım incelemeleri doğrultusunda “Duygularım – Çocuk Formu” ve “Ebeveyn Formu Toplam Puanı” için parametrik tekniklerden İlişkisiz Örneklem T testinden; diğer puanların tümü için ise non-parametrik tekniklerden Mann Whitney U testinden faydalanılmıştır. Elde edilen sonuçlar çocuk ve ebeveyn formu için ayrı ayrı tablo 4.2 ve tablo 4.3’de açıklanmıştır.

**Tablo 4.2.** Çocuk formu puanları grup değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
Sağlığım Ve Faaliyetlerim	Sağlıklı	91	88,77	8078,50	1931,50	0,000*
	Hasta	64	62,68	4011,50		
	Toplam	155				
Başkaları İle Geçinmem	Sağlıklı	91	80,53	7328,00	2682,00	0,392
	Hasta	64	74,41	4762,00		
	Toplam	155				
Okul	Sağlıklı	91	84,09	7652,00	2358,00	0,043*
	Hasta	64	69,34	4438,00		
	Toplam	155				
Çocuk Toplam	Sağlıklı	91	84,6	7698,50	2311,50	0,029*
	Hasta	64	68,62	4391,50		
	Toplam	155				
Puan	Değişken Alt Grubu	N	Aritmetik Ortalama	t	sd	p
Duygularım	Sağlıklı	91	328,02	-0,303	153	0,762
	Hasta	64	332,81			
	Toplam	155				

\*p<0,05 (Anlamlı fark vardır.)



Çocuk formu puanlarının sağlıklı ve hasta gruplarında karşılaştırmalarına ilişkin sonuçlara göre anlamlı farklılık elde edilen puanlar şu şekildedir:

Sağlığım ve Faaliyetlerim; U=1931,50; p=0,000; p<0,05. (Sağlıklı grup lehine)

Okul; U=2358,00; p=0,043; p<0,05. (Sağlıklı grup lehine)

Çocuk formu toplam puan; U=2311,50; p=0,029; p<0,05. (Sağlıklı grup lehine)

Ortaya çıkan bu sonuçlara göre anlamlı farklılık tespit edilen puanlar için sağlıklı grup lehine anlamlı farklılık olduğuna ulaşılmıştır. Bir başka ifadeyle “Sağlığım ve Faaliyetlerim”, “Okul” alt boyutları ve “Çocuk Formu Toplam Puanları” bakımından sağlıklı gruptaki çocukların yaşam kalitesinin daha üst düzeyde olduğu ileri sürülebilir. Ancak “Başkaları ile Geçinmem” ve “Duygularım” alt boyutlarında sağlıklı ve hasta gruplarındaki çocukların yaşam kalitesi benzer düzeydedir. Bu puan türlerinde iki grup arasında anlamlı fark olmadığı ortaya koyulmuştur.

**Tablo 4.3.** Ebeveyn formu puanları grup değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
Bedensel İşlevsellik	Sağlıklı	91	84,79	7715,50	2294,50	0,025*
	Hasta	64	68,35	4374,50		
	Toplam	155				
Duygusal İşlevsellik	Sağlıklı	91	81,49	7416,00	2594,00	0,246
	Hasta	64	73,03	4674,00		
	Toplam	155				
Toplumsal İşlevsellik	Sağlıklı	91	75,31	6853,50	2667,50	0,368
	Hasta	64	81,82	5236,50		
	Toplam	155				
Okul İşlevselliği	Sağlıklı	91	79,48	7232,50	2777,50	0,624
	Hasta	64	75,90	4857,50		
	Toplam	155				
Puan	Değişken Alt Grubu	N	Aritmetik Ortalama	t	sd	p
Ebeveyn Toplam	Sağlıklı	91	1599,62	1,204	153	0,230
	Hasta	64	1516,70			
	Toplam	155				

\*p<0,05 (Anlamlı fark vardır.)

Ebeveyn Formu grup değişkeni karşılaştırma sonuçları incelendiğinde sağlıklı ve hasta grubundaki çocukların yaşam kalitesine ilişkin ebeveyn görüşleri arasında yalnızca “Bedensel İşlevsellik” boyutu için anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir;  $U=2294,50$ ;  $p=0,025$ ;  $p<0,05$ . Bu anlamlı farklılık sağlıklı grup lehine elde edilmiştir. Ebeveyn formu için diğer puan türlerinde ise anlamlı bir farklılık bulunamamıştır.

#### 4.2.1.2. Cinsiyet değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar

Cinsiyet değişkeni için sağlıklı ve hasta grubundaki çocukların yaşam kalitelerinin ayrı ayrı karşılaştırılması sürecinde varsayım incelemeleri doğrultusunda İlişkisiz Örneklem T testi ve Mann Whitney U testi analizleri kullanılmıştır. Sağlıklı ve hasta grubu için elde edilen sonuçlara tablo 4.4. ve tablo 4.5.’de yer verilmiştir.

**Tablo 4.4.** Sağlıklı grup form puanları cinsiyet değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
Sağlığım Ve Faaliyetlerim	Kız	42	44,98809524	1889,5	986,50	0,735
	Erkek	49	47	2296,50		
	Toplam	91				
Duyularım	Kız	42	49,10714286	2062,5	898,50	0,297
	Erkek	49	43	2123,50		
	Toplam	91				
Başkaları ile geçinmem	Kız	42	47,29761905	1986,5	974,50	0,652
	Erkek	49	45	2199,50		
	Toplam	91				
Okul	Kız	42	49,52380952	2080	881,00	0,237
	Erkek	49	43	2106,00		
	Toplam	91				
Bedensel İşlevsellik	Kız	42	49,96428571	2098,5	862,50	0,183
	Erkek	49	43	2087,50		
	Toplam	91				
Duyusal İşlevsellik	Kız	42	49,25	2068,5	892,50	0,275
	Erkek	49	43	2117,50		
	Toplam	91				
Toplumsal İşlevsellik	Kız	42	49,82142857	2092,5	868,50	0,194
	Erkek	49	43	2093,50		
	Toplam	91				
Okul İşlevselliği	Kız	42	47,82142857	2008,5	952,50	0,541
	Erkek	49	44	2177,50		
	Toplam	91				
Puan	Değişken Alt Grubu	N	Aritmetik Ortalama	t	sd	p
Çocuk Toplam	Kız	42	1765,85	0,799	89	0,426
	Erkek	49	1711,25			
	Toplam	91				
Ebeveyn Toplam	Kız	42	1666,67	1,392	89	0,167
	Erkek	49	1542,15			
	Toplam	91				

Sağlıklı grupta yer alan çocuklar için toplanan form puanlarının cinsiyet değişkeni alt grupları arasında yapılan karşılaştırma sonuçlarına göre, sağlıklı kız ve erkek çocukların form puanları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir. Buna göre sağlıklı ve kız ve erkek çocuklarının form puanlarının benzer oldukları yorumu yapılabilir. Başka bir ifadeyle sağlıklı kız ve erkek çocukların yaşam kalitelerinin eş değer oldukları sonucuna ulaşılmıştır.

**Tablo 4.5.** Hasta grup form puanları cinsiyet değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
Sağlığım Ve Faaliyetlerim	Kız	25	28,52	713	388,00	0,170
	Erkek	39	35	1367,00		
	Toplam	64				
Duyularım	Kız	25	29,9	747,5	422,50	0,369
	Erkek	39	34	1332,50		
	Toplam	64				
Başkalari ile geçinmem	Kız	25	35,28	882	418,00	0,332
	Erkek	39	31	1198,00		
	Toplam	64				
Okul	Kız	25	32	800	475,00	0,863
	Erkek	39	33	1280,00		
	Toplam	64				
Çocuk Toplam	Kız	25	31,32	783	458,00	0,685
	Erkek	39	33	1297,00		
	Toplam	64				
Bedensel İşlevsellik	Kız	25	30,28	757	432,00	0,444
	Erkek	39	34	1323,00		
	Toplam	64				
Duygusal İşlevsellik	Kız	25	30,24	756	431,00	0,435
	Erkek	39	34	1324,00		
	Toplam	64				
Toplumsal İşlevsellik	Kız	25	35,52	888	412,00	0,294
	Erkek	39	31	1192,00		
	Toplam	64				
Okul İşlevselliği	Kız	25	29,34	733,5	408,50	0,276
	Erkek	39	35	1346,50		
	Toplam	64				
Ebeveyn Toplam	Kız	25	30,7	767,5	442,50	0,536
	Erkek	39	34	1312,50		
	Toplam	64				

Hasta grubundaki çocukların form puanlarının cinsiyet değişkeni alt grupları arasında karşılaştırıldığı analizlerde de sağlıklı grupta benzer sonuçlar elde edilmiştir. Yapılan analizlerde hasta grubundaki çocukların form puanlarının cinsiyet değişkeni alt grupları arasında anlamlı şekilde farklılaşmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Sağlıklı grupta olduğu gibi, hasta grubundaki kız ve erkek çocukların yaşam kalitesi düzeylerinin benzer seviyede oldukları ileri sürülebilir.

#### 4.2.1.3. Yaş deęişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar

Hasta ve sağlıklı grupta bulunan çocuklar için toplanan form puanlarının yaş deęişkeni alt grupları arasında anlamlı şekilde farklılaşp farklılaşmadığının incelenme sürecinde non-parametrik testlerden Kruskal Wallis H testi kullanılmıştır. Alt gruplardaki çocuk sayıları bu testin kullanılmasına gerekçe olarak sunulmuştur. Sağlıklı ve hasta grubundaki çocuklar için gerçekleştirilen analizler tablo 4.6 ve tablo 4.7’de rapor edilmiştir.

**Tablo 4.6.** Sağlıklı grup form puanları yaş deęişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Deęişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
<b>Saęlıđım ve Faaliyetlerim</b>	8-12 yaş	48	46,34	1,827	2	0,401
	13-18 yaş	39	43,88			
	5-7 yaş	4	62,50			
	Toplam	91				
<b>Duygularım</b>	8-12 yaş	48	44,44	0,415	2	0,812
	13-18 yaş	39	48,05			
	5-7 yaş	4	44,75			
	Toplam	91				
<b>Başkaları ile Geçinmem</b>	8-12 yaş	48	43,69	0,862	2	0,650
	13-18 yaş	39	48,41			
	5-7 yaş	4	50,25			
	Toplam	91				
<b>Okul</b>	8-12 yaş	48	49,01	1,383	2	0,501
	13-18 yaş	39	42,35			
	5-7 yaş	4	45,50			
	Toplam	91				
<b>Çocuk Toplam</b>	8-12 yaş	48	45,96	0,566	2	0,754
	13-18 yaş	39	45,08			
	5-7 yaş	4	55,50			
	Toplam	91				
<b>Bedensel İşlevsellik</b>	8-12 yaş	48	48,17	1,537	2	0,464
	13-18 yaş	39	42,40			
	5-7 yaş	4	55,13			
	Toplam	91				
<b>Duygusal İşlevsellik</b>	8-12 yaş	48	44,05	0,876	2	0,645
	13-18 yaş	39	47,45			
	5-7 yaş	4	55,25			
	Toplam	91				
<b>Toplumsal İşlevsellik</b>	8-12 yaş	48	43,77	1,809	2	0,405
	13-18 yaş	39	49,79			
	5-7 yaş	4	35,75			
	Toplam	91				
<b>Okul İşlevselliđi</b>	8-12 yaş	48	47,90	0,527	2	0,769
	13-18 yaş	39	43,87			
	5-7 yaş	4	44,00			
	Toplam	91				
<b>Ebeveyn Toplam</b>	8-12 yaş	48	46,33	0,137	2	0,934
	13-18 yaş	39	45,18			
	5-7 yaş	4	50,00			
	Toplam	91				

Sağlıklı gruptaki çocukların form puanlarının yaş kategorileri arasında karşılaştırıldığı analiz sonuçlarına göre, form puanlarının tümünün yaş kategorileri için benzer düzeyde oldukları saptanmıştır. Buna göre yaş kategorileri arasında hiçbir form puanı türünde anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir. Tüm bu bulgular ışığında farklı yaş kategorilerinde yer alan sağlıklı çocukların yaşam kalitelerinin benzer olduğu yorumu yapılabilir.

**Tablo 4.7.** Hasta grup form puanları yaş değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
Sağlığım ve Faaliyetlerim	8-12 yaş	19	35,53	0,995	2	0,608
	13-18 yaş	43	30,91			
	5-7 yaş	2	38,00			
	Toplam	64				
Duyularım	8-12 yaş	19	34,89	0,497	2	0,780
	13-18 yaş	43	31,62			
	5-7 yaş	2	28,75			
	Toplam	64				
Başkaları ile Geçinmem	8-12 yaş	19	32,08	0,016	2	0,992
	13-18 yaş	43	32,65			
	5-7 yaş	2	33,25			
	Toplam	64				
Okul	8-12 yaş	19	32,45	0,024	2	0,988
	13-18 yaş	43	32,43			
	5-7 yaş	2	34,50			
	Toplam	64				
Çocuk Toplam	8-12 yaş	19	33,26	0,103	2	0,950
	13-18 yaş	43	32,03			
	5-7 yaş	2	35,25			
	Toplam	64				
Bedensel İşlevsellik	8-12 yaş	19	34,53	1,533	2	0,465
	13-18 yaş	43	32,30			
	5-7 yaş	2	17,50			
	Toplam	64				
Duygusal İşlevsellik	8-12 yaş	19	34,74	0,564	2	0,754
	13-18 yaş	43	31,80			
	5-7 yaş	2	26,25			
	Toplam	64				
Toplumsal İşlevsellik	8-12 yaş	19	32,63	0,842	2	0,656
	13-18 yaş	43	32,99			
	5-7 yaş	2	20,75			
	Toplam	64				
Okul İşlevselliği	8-12 yaş	19	30,47	0,324	2	0,850
	13-18 yaş	43	33,38			
	5-7 yaş	2	32,75			
	Toplam	64				
Ebeveyn Toplam	8-12 yaş	19	32,97	0,598	2	0,742
	13-18 yaş	43	32,76			
	5-7 yaş	2	22,50			
	Toplam	64				

Hasta gruptaki çocuklar için elde edilen form puanlarının yaş değişkeni alt grupları arasında yapılan karşılaştırma sonuçları sağlıklı gruptaki sonuçlarla benzerlik göstermektedir. Hasta gruptaki çocukların form puanlarının da yaş değişkeni alt grupları arasında anlamlı bir şekilde farklılaşmadığı ortaya konmuştur. Bu grupta yer alan çocukların da yaşam kaliteleri farklı yaş düzeyleri için benzer seviyededir.

#### 4.2.1.4. Anne öğrenim durumu değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar

Anne öğrenim durumu değişkeni için sağlıklı ve hasta grubundaki çocuklar için elde edilen puanların karşılaştırılması analizinde alt gruptaki ebeveyn sayıları nedeniyle non-parametrik testlerden Kruskal Wallis H testi kullanılmıştır. Sağlıklı ve hasta grubu için yapılan karşılaştırma analizi sonuçları tablo 4.8 ve tablo 4.9’da sunulmuştur.

**Tablo 4.8.** Sağlıklı grup form puanları anne öğrenim durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
Sağlım ve Faaliyetlerim	Mezuniyet yok/İlkokul	32	44,89	0,154	3	0,985
	Ortaokul/Lise	41	47,17			
	Yüksekokul	4	46			
	Lisans/Lisansüstü	14	45,11			
	Toplam	91				
Duyularım	Mezuniyet yok/İlkokul	32	49,05	1,358	3	0,715
	Ortaokul/Lise	41	42,71			
	Yüksekokul	4	43,25			
	Lisans/Lisansüstü	14	49,46			
	Toplam	91				
Başkalari ile Geçinmem	Mezuniyet yok/İlkokul	32	52,02	3,681	3	0,298
	Ortaokul/Lise	41	41,79			
	Yüksekokul	4	35,38			
	Lisans/Lisansüstü	14	47,61			
	Toplam	91				
Okul	Mezuniyet yok/İlkokul	32	42,61	0,853	3	0,837
	Ortaokul/Lise	41	47,94			
	Yüksekokul	4	49,63			
	Lisans/Lisansüstü	14	47,04			
	Toplam	91				
Çocuk Toplam	Mezuniyet yok/İlkokul	32	46,89	0,237	3	0,971
	Ortaokul/Lise	41	45,18			
	Yüksekokul	4	41,63			
	Lisans/Lisansüstü	14	47,61			
	Toplam	91				
Bedensel İşlevsellik	Mezuniyet yok/İlkokul	32	46,19	0,563	3	0,905
	Ortaokul/Lise	41	44,21			
	Yüksekokul	4	50,63			
	Lisans/Lisansüstü	14	49,5			
	Toplam	91				
Duyusal İşlevsellik	Mezuniyet yok/İlkokul	32	44,19	0,849	3	0,838
	Ortaokul/Lise	41	46,59			
	Yüksekokul	4	56,75			
	Lisans/Lisansüstü	14	45,36			
	Toplam	91				
Toplumsal İşlevsellik	Mezuniyet yok/İlkokul	32	52,48	3,668	3	0,300
	Ortaokul/Lise	41	41,05			
	Yüksekokul	4	40,88			
	Lisans/Lisansüstü	14	47,14			
	Toplam	91				
Okul İşlevselliği	Mezuniyet yok/İlkokul	32	48,34	0,941	3	0,815
	Ortaokul/Lise	41	43,06			
	Yüksekokul	4	49,75			
	Lisans/Lisansüstü	14	48,18			
	Toplam	91				
Ebeveyn Toplam	Mezuniyet yok/İlkokul	32	48,11	1,127	3	0,771
	Ortaokul/Lise	41	42,8			
	Yüksekokul	4	49,13			
	Lisans/Lisansüstü	14	49,64			
	Toplam	91				

Sağlıklı grupta yer alan çocuklar için toplanan form puanlarının anne öğrenim durumu değişkeni alt grupları arasında yapılan karşılaştırma sonuçları, çocuk formu ve ebeveyn formu puanlarının alt gruplar arasında anlamlı bir şekilde farklılaşmadığını göstermektedir. Buna göre anneleri farklı düzeyde eğitim almış çocukların form puanlarının benzer oldukları yorumu yapılabilir. Başka bir ifadeyle anne öğrenim durumu bakımından farklılaşan çocukların yaşam kalitelerinin eş değer oldukları ifade edilebilir.

**Tablo 4.9.** Hasta grup form puanları anne öğrenim durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
Sağlığım ve Faaliyetlerim	Mezuniyet yok/İlkokul	35	30,63	3,699	3	0,296
	Ortaokul/Lise	20	35,15			
	Yüksekokul	6	41,33			
	Lisans/Lisansüstü	3	19			
	Toplam	64				
Duyularım	Mezuniyet yok/İlkokul	35	30,16	1,324	3	0,723
	Ortaokul/Lise	20	35,98			
	Yüksekokul	6	34,33			
	Lisans/Lisansüstü	3	33			
	Toplam	64				
Başkaları ile Geçinmem	Mezuniyet yok/İlkokul	35	33,09	1,045	3	0,79
	Ortaokul/Lise	20	33,33			
	Yüksekokul	6	31,5			
	Lisans/Lisansüstü	3	22,17			
	Toplam	64				
Okul	Mezuniyet yok/İlkokul	35	34,57	1,36	3	0,715
	Ortaokul/Lise	20	30,93			
	Yüksekokul	6	30,08			
	Lisans/Lisansüstü	3	23,67			
	Toplam	64				
Çocuk Toplam	Mezuniyet yok/İlkokul	35	31,46	2,52	3	0,472
	Ortaokul/Lise	20	34,78			
	Yüksekokul	6	37,83			
	Lisans/Lisansüstü	3	18,83			
	Toplam	64				
Bedensel İşlevsellik	Mezuniyet yok/İlkokul	35	34,01	5,268	3	0,153
	Ortaokul/Lise	20	32,45			
	Yüksekokul	6	35,67			
	Lisans/Lisansüstü	3	8,83			
	Toplam	64				
Duyusal İşlevsellik	Mezuniyet yok/İlkokul	35	33,3	3,38	3	0,337
	Ortaokul/Lise	20	31,38			
	Yüksekokul	6	39,75			
	Lisans/Lisansüstü	3	16,17			
	Toplam	64				
Toplumsal İşlevsellik	Mezuniyet yok/İlkokul	35	34,41	1,603	3	0,659
	Ortaokul/Lise	20	30,58			
	Yüksekokul	6	33,08			
	Lisans/Lisansüstü	3	21,83			
	Toplam	64				
Okul İşlevselliği	Mezuniyet yok/İlkokul	35	30,96	1,316	3	0,725
	Ortaokul/Lise	20	33,75			
	Yüksekokul	6	39,42			
	Lisans/Lisansüstü	3	28,33			
	Toplam	64				
Ebeveyn Toplam	Mezuniyet yok/İlkokul	35	33,31	4,415	3	0,220
	Ortaokul/Lise	20	31,7			
	Yüksekokul	6	40,17			
	Lisans/Lisansüstü	3	13			
	Toplam	64				

Hasta gruptaki çocuklar için form puanlarının anne öğrenim durumu alt grupları arasında karşılaştırıldığı analiz sonuçları sağlıklı grup için elde edilen sonuçlarla benzerlik göstermektedir. Bu gruptaki çocuklar için elde edilen form puanları anne öğrenim durumu alt grupları arasında anlamlı şekilde farklılık göstermemektedir. Hasta grubunda yer alan ve anneleri farklı düzeylerde öğrenim gören çocukların yaş kaliteleri benzerdir.

#### **4.2.1.5. Anne meslek değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar**

Anne meslek değişkeni alt grupları için sağlıklı ve hasta grubundaki çocuklar için elde edilen form puanları non-parametrik testlerden Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılmıştır. Bu değişken için de diğer üç veya daha fazla alt gruplu değişkenlerde olduğu gibi, alt gruplardaki kişi sayıları doğrultusunda non-parametrik test kullanımı yoluna gidilmiştir. Sağlıklı ve hasta grup için yapılan karşılaştırma analizlerinin sonuçları tablo 4.10 ve tablo 4.12’de yer almaktadır.



**Tablo 4.10.** Sağlıklı grup form puanları anne meslek değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
<b>Sağlığım ve Faaliyetlerim</b>	Ev hanımı	59	50,28	4,978	3	0,173
	İşçi/Esnaf	11	34,55			
	Memur/Yönetici	12	37,5			
	Diğer	9	43,28			
	Toplam	91				
<b>Duygularım</b>	Ev hanımı	59	48,69	5,001	3	0,172
	İşçi/Esnaf	11	34,14			
	Memur/Yönetici	12	37,46			
	Diğer	9	54,22			
	Toplam	91				
<b>Başkaları ile Geçinmem</b>	Ev hanımı	59	51,31	10,670	3	0,014*
	İşçi/Esnaf	11	28,41			
	Memur/Yönetici	12	33,96			
	Diğer	9	48,78			
	Toplam	91				
<b>Okul</b>	Ev hanımı	59	46,87	1,963	3	0,580
	İşçi/Esnaf	11	41,05			
	Memur/Yönetici	12	40,04			
	Diğer	9	54,28			
	Toplam	91				
<b>Çocuk Toplam</b>	Ev hanımı	59	50,08	7,079	3	0,069
	İşçi/Esnaf	11	30,86			
	Memur/Yönetici	12	36			
	Diğer	9	51,06			
	Toplam	91				
<b>Bedensel İşlevsellik</b>	Ev hanımı	59	47,01	3,781	3	0,286
	İşçi/Esnaf	11	33,05			
	Memur/Yönetici	12	46,25			
	Diğer	9	54,89			
	Toplam	91				
<b>Duygusal İşlevsellik</b>	Ev hanımı	59	47,8	3,418	3	0,332
	İşçi/Esnaf	11	36,59			
	Memur/Yönetici	12	39,33			
	Diğer	9	54,61			
	Toplam	91				
<b>Toplumsal İşlevsellik</b>	Ev hanımı	59	49,38	3,958	3	0,266
	İşçi/Esnaf	11	36,41			
	Memur/Yönetici	12	37,04			
	Diğer	9	47,5			
	Toplam	91				
<b>Okul İşlevselliği</b>	Ev hanımı	59	49,01	6,106	3	0,107
	İşçi/Esnaf	11	29,14			
	Memur/Yönetici	12	41,88			
	Diğer	9	52,39			
	Toplam	91				
<b>Ebeveyn Toplam</b>	Ev hanımı	59	48,22	4,400	3	0,221
	İşçi/Esnaf	11	32,23			
	Memur/Yönetici	12	42,08			
	Diğer	9	53,5			
	Toplam	91				

\*p<0,05 (Anlamlı fark vardır.)

Sağlıklı grup form puanlarının anne meslek grubu değişkeni alt grupları arasında karşılaştırıldığı analizlerde sadece “Başkaları ile Geçinmem – Çocuk Formu” puan türünde anlamlı fark olduğu sonucuna ulaşılmıştır;  $\chi^2 = 10,670$ ;  $p=0,014$ ;  $p<0,005$ . Bu form puanı dışındaki tüm puanlar için anne meslek grupları arasında anlamlı bir farklılık elde edilememiştir. “Başkaları ile Geçinmem” form puanlarının hangi anne meslek gruplarında farklılık gösterdiğinin tespiti için ikili karşılaştırmalar yapılmıştır. İkili karşılaştırma işlemi Mann Whitney U testi ile gerçekleştirilmiştir. Anne meslek grupları arasında “Başkaları ile Geçinmem” form puanları için yapılan ikili karşılaştırmalar tablo 4.11’de sunulmuştur.

**Tablo 4.11.** Sağlıklı grup “Başkaları ile Geçinmem” form puanları anne meslek değişkeni ikili karşılaştırma sonuçları

Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
Ev hanımı	59	38,28	2258,50	160,50	0,006*
İşçi/Esnaf	11	20,59	226,50		
Toplam	70				
Ev hanımı	59	38,25	2256,50	221,50	0,033*
Memur/Yönetici	12	24,96	299,50		
Toplam	71				

\* $p<0,05$  (anlamlı farklılık vardır)

Sağlıklı gruptaki çocukların “Başkaları ile Geçinmem” alt boyutundan almış oldukları puanların anne meslek değişkeni alt grupları arasında yapılan ikili karşılaştırmaları sonuçlarına göre iki farklı alt grup çifti arasında anlamlı farklılık olduğu ortaya konmuştur. Buna göre elde edilen anlamlı farklılıklar:

- Ev hanımı – İşçi/Esnaf;  $U=160,50$ ;  $p=0,006$ ;  $p<0,05$ . (Ev hanımı alt grubu lehine)
- Ev hanımı – Memur/Yönetici;  $U=221,50$ ;  $p=0,033$ ;  $p<0,05$ . (Ev hanımı alt grubu lehine) şeklindedir.

Bu sonuçlar annesi ev hanımı olan çocukların, annesi işçi veya esnaf ya da memur veya yönetici olan çocuklara nazaran anlamlı şekilde yüksek düzeyde “Başkaları ile Geçinmem” form puanlarına sahip olduğu ileri sürülebilir. Bu sonuca göre annesi ev hanımı olan çocukların annesi diğer iki meslek grubunda yer alan çocuklara göre farklı bireylerle daha kolay iletişim kurabildiği yorumu yapılabilir.

**Tablo 4.12.** Hasta grup form puanları anne meslek değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
<b>Sağlığım ve Faaliyetlerim</b>	Ev hanımı	55	33,32	3,137	3	0,371
	İşçi/Esnaf	2	30,5			
	Memur/Yönetici	2	9,75			
	Diğer	5	33,4			
	Toplam	64				
<b>Duygularım</b>	Ev hanımı	55	32,81	4,493	3	0,213
	İşçi/Esnaf	2	54,75			
	Memur/Yönetici	2	25,25			
	Diğer	5	23,1			
	Toplam	64				
<b>Başkaları ile Geçinmem</b>	Ev hanımı	55	33,97	4,162	3	0,245
	İşçi/Esnaf	2	21,25			
	Memur/Yönetici	2	10,25			
	Diğer	5	29,7			
	Toplam	64				
<b>Okul</b>	Ev hanımı	55	33,8	5,030	3	0,170
	İşçi/Esnaf	2	34			
	Memur/Yönetici	2	4,5			
	Diğer	5	28,8			
	Toplam	64				
<b>Çocuk Toplam</b>	Ev hanımı	55	33,83	4,695	3	0,196
	İşçi/Esnaf	2	35,25			
	Memur/Yönetici	2	6,25			
	Diğer	5	27,3			
	Toplam	64				
<b>Bedensel İşlevsellik</b>	Ev hanımı	55	33,28	4,807	3	0,186
	İşçi/Esnaf	2	43,5			
	Memur/Yönetici	2	6,5			
	Diğer	5	29,9			
	Toplam	64				
<b>Duygusal İşlevsellik</b>	Ev hanımı	55	33,12	4,769	3	0,190
	İşçi/Esnaf	2	31,5			
	Memur/Yönetici	2	5			
	Diğer	5	37,1			
	Toplam	64				
<b>Toplumsal İşlevsellik</b>	Ev hanımı	55	32,96	3,253	3	0,354
	İşçi/Esnaf	2	29			
	Memur/Yönetici	2	10,75			
	Diğer	5	37,5			
	Toplam	64				
<b>Okul İşlevselliği</b>	Ev hanımı	55	32,72	1,843	3	0,606
	İşçi/Esnaf	2	26,25			
	Memur/Yönetici	2	18,5			
	Diğer	5	38,2			
	Toplam	64				
<b>Ebeveyn Toplam</b>	Ev hanımı	55	33,14	5,637	3	0,131
	İşçi/Esnaf	2	34,5			
	Memur/Yönetici	2	2,25			
	Diğer	5	36,8			
	Toplam	64				

Hasta grubundaki çocukların form puanları anne meslek alt grupları arasında karşılaştırıldığında, form puanlarının anne meslek grupları arasında anlamlı bir fark göstermediği sonucuna ulaşılmıştır. Buna göre annesi farklı meslek grubunda yer alan hasta çocukların yaşam kaliteleri benzer düzeydedir.

#### 4.2.1.6. Baba öğrenim durumu değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar

Baba öğrenim durumu değişkeni alt grupları arasında yapılan form puanları karşılaştırmaları sağlıklı ve hasta çocuk gruplarının her ikisi içinde non-parametrik testlerden Kruskal Wallis H testi kullanılarak yapılmıştır. Karşılaştırma sonuçları her iki grup için sırasıyla tablo 4.13 ve tablo 4.14'te verilmiştir.

**Tablo 4.13.** Sağlıklı grup form puanları baba öğrenim durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
Sağlığım ve Faaliyetlerim	Mezuniyet yok/İlkokul	20	42,28	0,663	3	0,882
	Ortaokul/Lise	52	46,46			
	Yüksekokul	12	47,58			
	Lisans/Lisansüstü	7	50,5			
	Toplam	91				
Duygularım	Mezuniyet yok/İlkokul	20	42,45	0,851	3	0,837
	Ortaokul/Lise	52	48,1			
	Yüksekokul	12	43			
	Lisans/Lisansüstü	7	45,71			
	Toplam	91				
Başkaları ile Geçinmem	Mezuniyet yok/İlkokul	20	52,95	2,392	3	0,495
	Ortaokul/Lise	52	45,27			
	Yüksekokul	12	40,13			
	Lisans/Lisansüstü	7	41,64			
	Toplam	91				
Okul	Mezuniyet yok/İlkokul	20	43,48	2,728	3	0,435
	Ortaokul/Lise	52	48,5			
	Yüksekokul	12	36			
	Lisans/Lisansüstü	7	51,79			
	Toplam	91				
Çocuk Toplam	Mezuniyet yok/İlkokul	20	44,68	0,609	3	0,894
	Ortaokul/Lise	52	47,18			
	Yüksekokul	12	41,38			
	Lisans/Lisansüstü	7	48,93			
	Toplam	91				
Bedensel İşlevsellik	Mezuniyet yok/İlkokul	20	41,45	1,104	3	0,776
	Ortaokul/Lise	52	47,04			
	Yüksekokul	12	45,33			
	Lisans/Lisansüstü	7	52,43			
	Toplam	91				
Duygusal İşlevsellik	Mezuniyet yok/İlkokul	20	40,3	3,944	3	0,268
	Ortaokul/Lise	52	50,72			
	Yüksekokul	12	39,63			
	Lisans/Lisansüstü	7	38,14			
	Toplam	91				
Toplumsal İşlevsellik	Mezuniyet yok/İlkokul	20	50,15	0,824	3	0,844
	Ortaokul/Lise	52	45,57			
	Yüksekokul	12	42,29			
	Lisans/Lisansüstü	7	43,71			
	Toplam	91				
Okul İşlevselliği	Mezuniyet yok/İlkokul	20	45,45	0,501	3	0,919
	Ortaokul/Lise	52	46,93			
	Yüksekokul	12	41,42			
	Lisans/Lisansüstü	7	48,5			
	Toplam	91				
Ebeveyn Toplam	Mezuniyet yok/İlkokul	20	44	0,548	3	0,908
	Ortaokul/Lise	52	47,47			
	Yüksekokul	12	42,17			
	Lisans/Lisansüstü	7	47,36			
	Toplam	91				

Sağlıklı grupta bulunan çocuklar için elde edilen form puanlarının, baba öğrenim durumu değişkeni alt grupları arasında yapılan karıştırmalarına ilişkin sonuçlar, babası farklı düzeyde öğrenim görmüş çocukların form puanlarının benzer olduğunu göstermektedir. Bir başka ifadeyle baba öğrenim değişkeni alt grupları arasında form puanlarının anlamlı bir şekilde farklılaşmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuç baba öğrenim durumu farklı olan sağlıklı çocukların yaşam kalitelerinin benzer düzeyde olduğuna işaret etmektedir.

**Tablo 4.14.** Hasta grup form puanları baba öğrenim durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
<b>Sağlığım ve Faaliyetlerim</b>	Mezuniyet yok/İlkokul	19	29,71	3,299	3	0,348
	Ortaokul/Lise	31	36,48			
	Yüksekokul	10	29,5			
	Lisans/Lisansüstü	4	22,38			
	Toplam	64				
<b>Duygularım</b>	Mezuniyet yok/İlkokul	19	31,58	2,869	3	0,412
	Ortaokul/Lise	31	35,02			
	Yüksekokul	10	32			
	Lisans/Lisansüstü	4	18,63			
	Toplam	64				
<b>Başkaları ile Geçinmem</b>	Mezuniyet yok/İlkokul	19	32,66	0,809	3	0,847
	Ortaokul/Lise	31	31,81			
	Yüksekokul	10	36,4			
	Lisans/Lisansüstü	4	27,38			
	Toplam	64				
<b>Okul</b>	Mezuniyet yok/İlkokul	19	30,71	0,811	3	0,847
	Ortaokul/Lise	31	34,65			
	Yüksekokul	10	30,3			
	Lisans/Lisansüstü	4	29,88			
	Toplam	64				
<b>Çocuk Toplam</b>	Mezuniyet yok/İlkokul	19	29,68	3,102	3	0,376
	Ortaokul/Lise	31	35,98			
	Yüksekokul	10	31,7			
	Lisans/Lisansüstü	4	20,88			
	Toplam	64				
<b>Bedensel İşlevsellik</b>	Mezuniyet yok/İlkokul	19	31,58	8,499	3	0,037*
	Ortaokul/Lise	31	38,23			
	Yüksekokul	10	22,55			
	Lisans/Lisansüstü	4	17,38			
	Toplam	64				
<b>Duygusal İşlevsellik</b>	Mezuniyet yok/İlkokul	19	29,45	4,161	3	0,245
	Ortaokul/Lise	31	37,18			
	Yüksekokul	10	27,3			
	Lisans/Lisansüstü	4	23,75			
	Toplam	64				
<b>Toplumsal İşlevsellik</b>	Mezuniyet yok/İlkokul	19	30,24	1,143	3	0,767
	Ortaokul/Lise	31	34,58			
	Yüksekokul	10	32,85			
	Lisans/Lisansüstü	4	26,25			
	Toplam	64				
<b>Okul İşlevselliği</b>	Mezuniyet yok/İlkokul	19	28,13	2,331	3	0,507
	Ortaokul/Lise	31	35,39			
	Yüksekokul	10	34,3			
	Lisans/Lisansüstü	4	26,38			
	Toplam	64				
<b>Ebeveyn Toplam</b>	Mezuniyet yok/İlkokul	19	29,55	4,970	3	0,174
	Ortaokul/Lise	31	37,48			
	Yüksekokul	10	27,1			
	Lisans/Lisansüstü	4	21,38			
	Toplam	64				

\*p<0,05 (anlamlı farklılık vardır)

Hasta grubunda yer alan çocukların form puanları arasında baba öğrenim durumu değişkeni alt grupları arasında yapılan karşılaştırmalarda “Bedensel İşlevsellik – Ebeveyn Formu” puanları bakımından anlamlı farklılık olduğu belirlenmiştir;  $\chi^2 = 8,499$ ;  $p=0,037$ ;  $p<0,05$ . Diğer form puanları için ise baba öğrenim durumu alt grupları arasında anlamlı bir fark tespit edilmemiştir. “Bedensel İşlevsellik” boyutunda baba öğrenim durumu değişkeni arasında hangi iki alt grup arasında anlamlı fark olduğunun belirlenmesi için Mann Whitney U testi yapılmıştır. Bu testin sonucuna göre anlamlı farklılık olduğu belirlenen alt grup çiftlerine ait sonuçlar tablo 4.15’te verilmiştir.

**Tablo 4.15.** Hasta grup “Bedensel İşlevsellik” form puanları baba öğrenim durumu değişkeni ikili karşılaştırma sonuçları

Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
Ortaokul/Lise	31	23,32	723,00	83,00	0,029*
Yüksekokul	10	13,80	138,00		
Toplam	41				
Ortaokul/Lise	31	19,24	596,50	23,50	0,045*
Lisans/Lisansüstü	4	8,38	33,50		
Toplam	35				

\* $p<0,05$  (anlamlı farklılık vardır)

Hasta grubunda yer alan çocukların “Bedensel İşlevsellik” alt boyutundan almış oldukları puanların baba öğrenim durumu değişkeni alt grupları arasında yapılan ikili karşılaştırmaları sonuçlarına göre iki farklı alt grup çifti arasında anlamlı farklılık olduğu ortaya konmuştur. Buna göre elde edilen anlamlı farklılıklar:

- Ortaokul/Lise – Yüksekokul;  $U=83,00$ ;  $p=0,029$ ;  $p<0,05$ . (Ortaokul/Lise alt grubu lehine)

Ortaokul/Lise – Lisans/Lisansüstü;  $U=23,50$ ;  $p=0,045$ ;  $p<0,05$ . (Ortaokul/Lise alt grubu lehine) şeklindedir. Bu sonuçlar babası ortaokul veya lise düzeyinde öğrenim görmüş çocukların, babası yüksekokul ya da lisans/lisansüstü düzeyde öğrenim görmüş olan çocuklara nazaran anlamlı şekilde yüksek düzeyde “Bedensel İşlevsellik” form puanlarına sahip olduğu çıkarımı yapılabilir. Bu sonuca göre babası ortaokul veya lise düzeyinde öğrenim gören çocukların bedensel işlevselliğinin, babası öğrenim durumu bakımından diğer iki alt grupta yer alan çocuklara göre daha iyi düzeyde olduğu ileri sürülebilir.

#### 4.2.1.7. Baba meslek deęişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar

Çocuk ve Ebeveyn formlarından elde edilen puanlar baba meslek deęişkeni alt grupları arasında non-parametrik testlerden Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılmıştır. Sağlıklı ve hasta grubu için elde edilen sonuçlar ayrı ayrı sunulmuştur. Sunulan bu sonuçlar tablo 4.16 ve tablo 4.17’de yer almaktadır.

**Tablo 4.16.** Sağlıklı grup form puanları baba meslek deęişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Deęişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
<b>Saęlıęım ve Faaliyetlerim</b>	İşçi	33	46,92	0,782	3	0,854
	Esnaf	17	41,79			
	Memur/Yönetici	14	44,14			
	Dięer	27	48,48			
	Toplam	91				
<b>Duyularım</b>	İşçi	33	44,65	2,909	3	0,406
	Esnaf	17	52,09			
	Memur/Yönetici	14	36,93			
	Dięer	27	48,52			
	Toplam	91				
<b>Başkaları ile Geçinmem</b>	İşçi	33	46,94	2,536	3	0,469
	Esnaf	17	47,29			
	Memur/Yönetici	14	36,29			
	Dięer	27	49,07			
	Toplam	91				
<b>Okul</b>	İşçi	33	46,39	0,083	3	0,994
	Esnaf	17	45,88			
	Memur/Yönetici	14	44,21			
	Dięer	27	46,52			
	Toplam	91				
<b>Çocuk Toplam</b>	İşçi	33	45,61	1,260	3	0,739
	Esnaf	17	46,24			
	Memur/Yönetici	14	39,82			
	Dięer	27	49,54			
	Toplam	91				
<b>Bedensel İşlevsellik</b>	İşçi	33	41,82	1,574	3	0,665
	Esnaf	17	46,09			
	Memur/Yönetici	14	47,68			
	Dięer	27	50,19			
	Toplam	91				
<b>Duyusal İşlevsellik</b>	İşçi	33	46,27	0,821	3	0,844
	Esnaf	17	45,79			
	Memur/Yönetici	14	40,71			
	Dięer	27	48,54			
	Toplam	91				
<b>Toplumsal İşlevsellik</b>	İşçi	33	43,97	1,166	3	0,761
	Esnaf	17	43,65			
	Memur/Yönetici	14	45			
	Dięer	27	50,48			
	Toplam	91				
<b>Okul İşlevsellięi</b>	İşçi	33	41,95	2,176	3	0,537
	Esnaf	17	48,41			
	Memur/Yönetici	14	42,68			
	Dięer	27	51,15			
	Toplam	91				
<b>Ebeveyn Toplam</b>	İşçi	33	42,82	1,571	3	0,666
	Esnaf	17	46			
	Memur/Yönetici	14	43,75			
	Dięer	27	51,06			
	Toplam	91				

Baba meslek deęişkeni alt grupları arasında saęlıklı gruptaki çocuklar için toplanan form puanları karşılaştırma sonuçları incelendięinde, alt gruplar arasında anlamlı bir farklılık olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Bir başka ifadeyle babaları farklı meslek gruplarında yer alan çocukların yaşam kaliteleri benzer düzeydedir.

**Tablo 4.17.** Hasta grup form puanları baba meslek deęişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Deęişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
Saęlıęım ve Faaliyetlerim	İşçi	20	33,5	1,984	3	0,576
	Esnaf	11	35,14			
	Memur/Yönetici	9	24,56			
	Dięer	24	33,44			
	Toplam	64				
Duyularım	İşçi	20	34,83	0,620	3	0,892
	Esnaf	11	32,68			
	Memur/Yönetici	9	32,67			
	Dięer	24	30,42			
	Toplam	64				
Başkaları ile Geçinmem	İşçi	20	28,48	2,684	3	0,443
	Esnaf	11	34,82			
	Memur/Yönetici	9	28,28			
	Dięer	24	36,38			
	Toplam	64				
Okul	İşçi	20	34,88	0,853	3	0,837
	Esnaf	11	32,64			
	Memur/Yönetici	9	28,06			
	Dięer	24	32,13			
	Toplam	64				
Çocuk Toplam	İşçi	20	33,3	0,757	3	0,860
	Esnaf	11	34,59			
	Memur/Yönetici	9	27,78			
	Dięer	24	32,65			
	Toplam	64				
Bedensel İşlevsellik	İşçi	20	35,25	2,228	3	0,526
	Esnaf	11	34,45			
	Memur/Yönetici	9	24,5			
	Dięer	24	32,31			
	Toplam	64				
Duyusal İşlevsellik	İşçi	20	33,55	1,154	3	0,764
	Esnaf	11	30,45			
	Memur/Yönetici	9	27,39			
	Dięer	24	34,48			
	Toplam	64				
Toplumsal İşlevsellik	İşçi	20	31,95	0,824	3	0,844
	Esnaf	11	29,45			
	Memur/Yönetici	9	30,83			
	Dięer	24	34,98			
	Toplam	64				
Okul İşlevsellięi	İşçi	20	31,68	0,446	3	0,931
	Esnaf	11	29,91			
	Memur/Yönetici	9	34,5			
	Dięer	24	33,63			
	Toplam	64				
Ebeveyn Toplam	İşçi	20	33,85	1,194	3	0,755
	Esnaf	11	30,5			
	Memur/Yönetici	9	27,17			
	Dięer	24	34,29			
	Toplam	64				

Hasta grubunda yer alan çocukların form puanlarının baba meslek deęişkeni alt grupları için yapılan karşılaştırmalarında saęlıklı gruptakine benzer sonuçlar elde edilmiştir. Buna göre baba meslek deęişkeni alt grupları arasında form puanları anlamlı şekilde



farklılaşmamaktadır. Bu sonuç, hasta grupta yer alan ve babaları farklı meslek grubuna mensup çocukların yaşam kalitelerinin benzer olduğuna işaret etmektedir.

#### 4.2.1.8. Aylık gelir değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar

Aylık gelir değişkeni alt grupları arasında Çocuk ve Ebeveyn Formu puanları non-parametrik tekniklerden Kruskal Wallis H testi kullanılarak karşılaştırılmıştır. Sağlıklı ve hasta grupları için yapılan karşılaştırmalar tablo 4.18 ve tablo 4.19’da rapor edilmiştir.

**Tablo 4.18.** Sağlıklı grup form puanları aylık gelir değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
Sağlım ve Faaliyetlerim	<1000 tl	3	51,5	1,594	3	0,661
	1000-2000 tl	27	50,07			
	2000-4000 tl	38	42,18			
	>4000 tl	23	46,8			
	Toplam	91				
Duyularım	<1000 tl	3	47	1,025	3	0,795
	1000-2000 tl	27	41,76			
	2000-4000 tl	38	48,24			
	>4000 tl	23	47,15			
	Toplam	91				
Başkalari ile Geçinmem	<1000 tl	3	57,67	3,118	3	0,374
	1000-2000 tl	27	51,15			
	2000-4000 tl	38	41,18			
	>4000 tl	23	46,39			
	Toplam	91				
Okul	<1000 tl	3	70,5	3,111	3	0,375
	1000-2000 tl	27	47,83			
	2000-4000 tl	38	44,33			
	>4000 tl	23	43,41			
	Toplam	91				
Çocuk Toplam	<1000 tl	3	58	1,308	3	0,727
	1000-2000 tl	27	48,15			
	2000-4000 tl	38	43,01			
	>4000 tl	23	46,85			
	Toplam	91				
Bedensel İşlevsellik	<1000 tl	3	45,83	1,477	3	0,688
	1000-2000 tl	27	41			
	2000-4000 tl	38	47,54			
	>4000 tl	23	49,35			
	Toplam	91				
Duyusal İşlevsellik	<1000 tl	3	50,67	0,789	3	0,852
	1000-2000 tl	27	46,24			
	2000-4000 tl	38	47,83			
	>4000 tl	23	42,09			
	Toplam	91				
Toplumsal İşlevsellik	<1000 tl	3	44,17	0,022	3	0,999
	1000-2000 tl	27	45,91			
	2000-4000 tl	38	45,95			
	>4000 tl	23	46,43			
	Toplam	91				
Okul İşlevselliği	<1000 tl	3	40,67	0,451	3	0,930
	1000-2000 tl	27	44,78			
	2000-4000 tl	38	48,01			
	>4000 tl	23	44,8			
	Toplam	91				
Ebeveyn Toplam	<1000 tl	3	47,5	0,516	3	0,915
	1000-2000 tl	27	43,07			
	2000-4000 tl	38	47,78			
	>4000 tl	23	46,3			
	Toplam	91				

Sağlıklı gruptaki çocuklara ait form puanlarının aylık gelir değişkeni alt gruplarında karşılaştırıldığı analiz sonuçlarına göre hiçbir puan türünde anlamlı farklılık olmadığı belirlenmiştir. Bu sonuca göre ailesinin aylık geliri farklı olan çocukların yaşam kaliteleri kendilerine ve ebeveyn görüşlerine göre benzer düzeydedir.

**Tablo 4.19.** Hasta grup form puanları aylık gelir değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
Sağlığım ve Faaliyetlerim	<1000 tl	9	30,67	4,147	3	0,246
	1000-2000 tl	19	32,39			
	2000-4000 tl	25	37,14			
	>4000 tl	11	23,64			
	Toplam	64				
Duyularım	<1000 tl	9	41,89	9,556	3	0,023*
	1000-2000 tl	19	28,05			
	2000-4000 tl	25	37,58			
	>4000 tl	11	20,95			
	Toplam	64				
Başkaları ile Geçinmem	<1000 tl	9	31,61	8,635	3	0,035*
	1000-2000 tl	19	32,87			
	2000-4000 tl	25	38,48			
	>4000 tl	11	19,00			
	Toplam	64				
Okul	<1000 tl	9	28,67	11,655	3	0,009*
	1000-2000 tl	19	32,5			
	2000-4000 tl	25	40,32			
	>4000 tl	11	17,86			
	Toplam	64				
Çocuk Toplam	<1000 tl	9	32,06	10,810	3	0,013*
	1000-2000 tl	19	31,89			
	2000-4000 tl	25	39,68			
	>4000 tl	11	17,59			
	Toplam	64				
Bedensel İşlevsellik	<1000 tl	9	29,61	5,648	3	0,130
	1000-2000 tl	19	32,95			
	2000-4000 tl	25	37,76			
	>4000 tl	11	22,14			
	Toplam	64				
Duygusal İşlevsellik	<1000 tl	9	34,11	8,662	3	0,034*
	1000-2000 tl	19	26,97			
	2000-4000 tl	25	40,14			
	>4000 tl	11	23,36			
	Toplam	64				
Toplumsal İşlevsellik	<1000 tl	9	28,83	3,080	3	0,380
	1000-2000 tl	19	33,16			
	2000-4000 tl	25	36,4			
	>4000 tl	11	25,5			
	Toplam	64				
Okul İşlevselliği	<1000 tl	9	25,67	6,367	3	0,095
	1000-2000 tl	19	29,87			
	2000-4000 tl	25	39,58			
	>4000 tl	11	26,55			
	Toplam	64				
Ebeveyn Toplam	<1000 tl	9	29,44	7,384	3	0,061
	1000-2000 tl	19	30,76			
	2000-4000 tl	25	39,50			
	>4000 tl	11	22,09			
	Toplam	64				

\*p<0,05 (anlamlı farklılık vardır)

Hasta gruptaki çocuklara ait form puanlarının aylık gelir değişkeni alt gruplarında karşılaştırıldığı analiz sonuçlarına göre çocuk ve ebeveyn formu puanlarının bazılarında anlamlı farklılıklar olduğu saptanmıştır. Anlamı fark olan puanlar şu şekildedir:

- Duygularım alt boyutu:  $\chi^2=9,556$ ;  $p=0,023$ ;  $p<0,05$ .
- Başkaları ile Geçinmem alt boyutu:  $\chi^2=8,635$ ;  $p=0,035$ ;  $p<0,05$ .
- Okul alt boyutu:  $\chi^2=11,655$ ;  $p=0,009$ ;  $p<0,05$ .
- Çocuk Formu toplam puanı:  $\chi^2=10,810$ ;  $p=0,013$ ;  $p<0,05$ .

Duygusal İşlevsellik alt boyutu (Ebeveyn formu):  $\chi^2=8,662$ ;  $p=0,034$ ;  $p<0,05$ . Bu puan türleri dışındaki diğer puan türleri için ise aylık gelir değişkeni alt grupları arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir. Anlamlı farklılık tespit edilen puan türleri için alt gruplar arasında ikili karşılaştırma amacıyla yapılan Mann Whitney U testi sonuçları tablo 4.20’de sunulmuştur.

**Tablo 4.20.** Hasta grup anlamlı fark tespit edilen form puanları aylık gelir değişkeni ikili karşılaştırma sonuçları

Puan	Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p		
Duygularım	<1000 tl	9	14,00	126,00	18,00	0,016*		
	>4000 tl	11	7,64	84,00				
	Toplam	20						
Duygularım	2000-4000 tl	25	21,48	537,00	63,00	0,010*		
	>4000 tl	11	11,73	129,00				
	Toplam	36						
Okul	1000-2000 tl	19	18,61	353,50	45,50	0,011*		
	>4000 tl	11	10,14	111,50				
	Toplam	30						
	2000-4000 tl	25	22,10	552,50			47,50	0,002*
>4000 tl	11	10,32	113,50					
Toplam	36							
Bşkaları ile Geçinmem	2000-4000 tl	25	21,84	546,00	54,00	0,004*		
	>4000 tl	11	10,91	120,00				
	Toplam	36						
Çocuk Toplam	<1000 tl	9	13,56	122,00	22,00	0,035*		
	>4000 tl	11	8,00	88,00				
	Toplam	20						
	1000-2000 tl	19	17,92	340,50			58,50	0,048*
	>4000 tl	11	11,32	124,50				
	Toplam	30						
Çocuk Toplam	2000-4000 tl	25	22,12	553,00	47,00	0,028*		
	>4000 tl	11	10,27	113,00				
	Toplam	36						
	1000-2000 tl	19	17,13	325,50			135,50	0,015*
2000-4000 tl	25	26,58	664,50					
Toplam	44							
2000-4000 tl	25	21,18	529,50	70,50	0,021*			
>4000 tl	11	12,41	136,50					
Toplam	36							

\* $p<0,05$  (anlamlı farklılık vardır)

Hasta grubunda yer alan çocukların aylık gelir değişkeni alt grupları arasında anlamlı farklılık tespit edilen form puanları için yapılan ikili karşılaştırmaları sonuçlarına göre belirli alt grup çiftleri arasında anlamlı farklılık olduğu saptanmıştır. Buna göre form puanları için elde edilen anlamlı farklılıklar şu şekilde sıralanmaktadır:

Duygularım alt boyutu:

- <1000 tl - >4000 tl; U=18,00; p=0,016; p<0,05 (<1000 tl alt grubu lehine).
- 2000 – 4000 tl - >4000 tl; U=63,00; p=0,010; p<0,05 (2000 – 4000 tl alt grubu lehine).

Okul alt boyutu:

- 1000 – 2000 tl - >4000 tl; U=45,50; p=0,011; p<0,05 (1000 – 2000 tl alt grubu lehine).
- 2000 – 4000 tl - >4000 tl; U=47,50; p=0,002; p<0,05 (2000 – 4000 tl alt grubu lehine).

Başkaları ile Geçinmem alt boyutu:

- 2000 – 4000 tl - >4000 tl; U=54,00; p=0,004; p<0,05 (2000 – 4000 tl alt grubu lehine).

Çocuk Formu Toplam Puanları:

- <1000 tl - >4000 tl; U=22,00; p=0,035; p<0,05 (<1000 tl alt grubu lehine).
- 1000 – 2000 tl - >4000 tl; U=58,50; p=0,048; p<0,05 (1000 – 2000 tl alt grubu lehine).
- 2000 – 4000 tl - >4000 tl; U=47,00; p=0,028; p<0,05 (2000 – 4000 tl alt grubu lehine).

Duygusal İşlevsellik (Ebeveyn Formu) alt boyutu:

- 1000-2000tl / 2000-4000tl; U=135,50; p=0,015; p<0,05 (2000-4000tl alt grubu lehine).
- 2000 – 4000 tl - >4000 tl; U=70,50; p=0,002; p<0,05 (2000 – 4000 tl alt grubu lehine)

Elde edilen sonuçlara göre anlamlı farklılık belirlenen çocuk formu puanlarının daha düşük alt gelir gruplarında anlamlı şekilde yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bir başka ifadeyle ikili karşılaştırma yapılan “Duygularım”, “Okul”, “Başkaları ile Geçinmem” ve “Çocuk Formu Toplam Puanları” düzeyinde alt gelir grubunda yer alan çocukların yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğuna dair cevaplar verdiği ortaya konmuştur. Ebeveyn formu alt boyutlarından “Duygusal İşlevsellik” puanları için yapılan karşılaştırmalarda ise 2000 – 4000 tl aylık gelir grubundaki ebeveynlerin çocuklarının yaşam kalitelerinin, 1000

– 2000 tl ve >4000 tl aylık gelir grubundaki ebeveynlere göre anlamlı şekilde yüksek olduğuna yönelik cevaplar verdikleri tespit edilmiştir.

#### 4.2.1.9. Kardeş sayısı değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar

Kardeş sayısı değişkeni alt grupları arasında form puanları için karşılaştırma analizleri non-parametrik testlerden Kruskal Wallis H testi aracılığı ile gerçekleştirilmiştir. Gerçekleştirilen analizlere ilişkin sonuçlar sağlıklı ve hasta grupları için tablo 4.21 ve tablo 4.22’de açıklanmıştır.

**Tablo 4.21.** Sağlıklı grup form puanları kardeş sayısı değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
<b>Sağlığım ve Faaliyetlerim</b>	Kardeşi yok	7	50,57	1,936	2	0,380
	1 kardeşi var	50	42,52			
	2 veya daha fazla kardeşi var	34	50,18			
	Toplam	91				
<b>Duyularım</b>	Kardeşi yok	7	49,21	0,147	2	0,929
	1 kardeşi var	50	45,3			
	2 veya daha fazla kardeşi var	34	46,37			
	Toplam	91				
<b>Başkaları ile Geçinmem</b>	Kardeşi yok	7	52,21	0,549	2	0,760
	1 kardeşi var	50	44,78			
	2 veya daha fazla kardeşi var	34	46,51			
	Toplam	91				
<b>Okul</b>	Kardeşi yok	7	48	0,544	2	0,762
	1 kardeşi var	50	44,16			
	2 veya daha fazla kardeşi var	34	48,29			
	Toplam	91				
<b>Çocuk Toplam</b>	Kardeşi yok	7	51,14	0,928	2	0,629
	1 kardeşi var	50	43,67			
	2 veya daha fazla kardeşi var	34	48,37			
	Toplam	91				
<b>Bedensel İşlevsellik</b>	Kardeşi yok	7	49,79	0,162	2	0,922
	1 kardeşi var	50	45,51			
	2 veya daha fazla kardeşi var	34	45,94			
	Toplam	91				
<b>Duyusal İşlevsellik</b>	Kardeşi yok	7	45,5	0,384	2	0,825
	1 kardeşi var	50	44,58			
	2 veya daha fazla kardeşi var	34	48,19			
	Toplam	91				
<b>Toplumsal İşlevsellik</b>	Kardeşi yok	7	51,29	1,495	2	0,474
	1 kardeşi var	50	43,02			
	2 veya daha fazla kardeşi var	34	49,29			
	Toplam	91				
<b>Okul İşlevselliği</b>	Kardeşi yok	7	46,57	0,615	2	0,735
	1 kardeşi var	50	44,10			
	2 veya daha fazla kardeşi var	34	48,68			
	Toplam	91				
<b>Ebeveyn Toplam</b>	Kardeşi yok	7	49,07	0,281	2	0,869
	1 kardeşi var	50	44,74			
	2 veya daha fazla kardeşi var	34	47,22			
	Toplam	91				

Sağlıklı grupta yer alan ve farklı sayıda kardeşi olan çocukların form puanları için yapılan karşılaştırma analiz sonuçları hiçbir puan türünde anlamlı farklılık olmadığını göstermektedir. Bu sonuca göre kardeş sayısı farklı olan çocukların yaşam kalitelerinin eş değer düzeyde olduğu yorumunu yapmak mümkündür.

**Tablo 4.22.** Hasta grup form puanları kardeş sayısı değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
<b>Sağlığım ve Faaliyetlerim</b>	Kardeşi yok	6	30,83	6,885	2	0,032*
	1 kardeşi var	26	39,75			
	2 veya daha fazla kardeşi var	32	26,92			
	Toplam	64				
<b>Duyularım</b>	Kardeşi yok	6	29,08	1,809	2	0,405
	1 kardeşi var	26	36,25			
	2 veya daha fazla kardeşi var	32	30,09			
	Toplam	64				
<b>Başkaları ile Geçinmem</b>	Kardeşi yok	6	38,83	0,823	2	0,663
	1 kardeşi var	26	31,35			
	2 veya daha fazla kardeşi var	32	32,25			
	Toplam	64				
<b>Okul</b>	Kardeşi yok	6	34,33	0,379	2	0,827
	1 kardeşi var	26	33,83			
	2 veya daha fazla kardeşi var	32	31,08			
	Toplam	64				
<b>Çocuk Toplam</b>	Kardeşi yok	6	33	2,994	2	0,224
	1 kardeşi var	26	37,13			
	2 veya daha fazla kardeşi var	32	28,64			
	Toplam	64				
<b>Bedensel İşlevsellik</b>	Kardeşi yok	6	29,42	0,461	2	0,794
	1 kardeşi var	26	34,25			
	2 veya daha fazla kardeşi var	32	31,66			
	Toplam	64				
<b>Duyusal İşlevsellik</b>	Kardeşi yok	6	31,42	0,791	2	0,673
	1 kardeşi var	26	34,98			
	2 veya daha fazla kardeşi var	32	30,69			
	Toplam	64				
<b>Toplumsal İşlevsellik</b>	Kardeşi yok	6	41	1,455	2	0,483
	1 kardeşi var	26	31,02			
	2 veya daha fazla kardeşi var	32	32,11			
	Toplam	64				
<b>Okul İşlevselliği</b>	Kardeşi yok	6	34,25	0,059	2	0,971
	1 kardeşi var	26	32,38			
	2 veya daha fazla kardeşi var	32	32,27			
	Toplam	64				
<b>Ebeveyn Toplam</b>	Kardeşi yok	6	33,58	0,640	2	0,726
	1 kardeşi var	26	34,52			
	2 veya daha fazla kardeşi var	32	30,66			
	Toplam	64				

\*p<0,05 (anlamlı farklılık vardır)

Hasta grubunda yer alan çocuklar için toplanan form puanlarının kardeş sayısına göre değişkeni alt grupları arasında gerçekleştirilen karşılaştırma analizlerinde sadece “Sağlığım ve Faaliyetlerim – Çocuk Formu” puan türünde anlamlı farklılık olduğu belirlenmiştir;  $\chi^2 = 6,885$ ; p = 0,032; p<0,05. Diğer puan türlerinde ise kardeş sayıları farklı olan çocuklar arasında anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir. “Sağlığım ve Faaliyetlerim” alt boyutunda hangi alt gruplar arasında anlamlı fark olduğunun

belirlenmesi için Mann Whitney U testinden yararlanılmıştır. İkili karşılaştırmalara ilişkin bu testin sonuçları tablo 4.23’de sunulmuştur.

**Tablo 4.23.** Hasta grup “Sağlığım ve Faaliyetlerim” puanları kardeş sayısı değişkeni ikili karşılaştırma sonuçları

Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
1 kardeşi var	26	35,92	934,00	249,00	0,009*
2 veya daha fazla kardeşi var	32	24,28	777,00		
Toplam	58				

\*p<0,05 (anlamli farklılık vardır)

Hasta grubu için “Sağlığım ve Faaliyetlerim” puan türünde yapılan ikili karşılaştırmalarda, sadece 1 kardeşi var – 2 veya daha fazla kardeşi var alt grupları arasında anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir; U = 249,00; p=0,009; p<0,05. Elde edilen sonuçlarda anlamlı farklılığın 1 kardeşi olan çocuklar lehine olduğu saptanmıştır. Bir başka ifadeyle 1 kardeşi olan çocukların yaşam kalitelerinin, 2 veya daha fazla kardeşi olan çocuklara göre daha yüksek olduğu ileri sürülebilir.

#### **4.2.2. Hasta gruba özel değişkenler için yapılan anlamlılık testlerine ilişkin bulgu ve yorumlar**

Çalışma kapsamında hasta gruptaki çocuklar için toplanan form puanları sadece bu gruba özel olarak ulaşılabilen “tedavi durumu”, “tedavi üzerinden geçen süre”, “radyoterapi alma durumu” ve “metastazektomi olma durumu” değişkenleri alt gruplarında karşılaştırılmıştır. Karşılaştırma analizlerinde “tedavi durumu” değişkeni için normallik varsayımı incelenerek analiz türüne karar verilmiştir. Bu değişken alt gruplarının her ikisinde de normal dağılım gösteren puan türleri için parametrik testlerden ilişkisiz örneklem t testi kullanılmıştır. “Tedavi durumu” değişkeni alt gruplarından en az birinde normal dağılım göstermeyen puan türleri için ise non-parametrik testlerden Mann Whitney U testi kullanılmıştır. Diğer değişkenler için ise alt gruplardaki kişi sayısı nedeniyle non-parametrik testler tercih edilmiştir. “Tedavi üzerinden geçen süre” değişkeni için Kruskal Wallis H testi; “radyoterapi alma durumu” ve “metastazektomi olma durumu” değişkenleri için Mann Whitney U testinden faydalanılmıştır.

#### 4.2.2.1. Tedavi durumu deęişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar

Tedavi durumu deęişkeni için yapılan karşılaştırma analizleri çocuk ve ebeveyn formları puanları için ayrı ayrı rapor edilmiştir. Çocuk formu karşılaştırma sonuçları tablo 4.24’de yer almaktadır.

**Tablo 4.24.** Hasta grup çocuk formu puanları tedavi durumu deęişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Deęişken alt grubu	N	Aritmetik Ortalama	t	sd	p
<b>Saęlıęım ve Faaliyetlerim</b>	Tedavisi bitenler	33	565,15	2,677	62	0,009*
	Tedavisi devam edenler	31	448,39			
	Toplam	64				
<b>Duygularım</b>	Tedavisi bitenler	33	358,33	2,228	62	0,300
	Tedavisi devam edenler	31	305,65			
	Toplam	64				
<b>Okul</b>	Tedavisi bitenler	33	342,42	1,207	62	0,232
	Tedavisi devam edenler	31	306,88			
	Toplam	64				
<b>Çocuk Toplam</b>	Tedavisi bitenler	33	1703,03	2,542	62	0,014*
	Tedavisi devam edenler	31	1481,88			
	Toplam	64				
Puan	Deęişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
<b>Başkaları ile Geçinmem</b>	Tedavisi bitenler	33	33,64	1110	474	0,609
	Tedavisi devam edenler	31	31,29			
	Toplam	64				

\*p<0,05 (anlamli farklılık vardır)

Tedavisi devam eden ve biten çocukların, çocuk formu puanları karşılaştırma sonuçları incelendiğinde “Saęlıęım ve Faaliyetlerim” ve “Çocuk Formu Toplam Puanları” için anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Bu anlamlı farklılıklar şu şekildedir:



- Sağlığım ve Faaliyetlerim alt boyutu:  $t = 2,677$ ;  $p=0,009$ ;  $p<0,05$ . (Tedavisi bitenler alt grubu lehine)
- Çocuk Formu Toplam Puanları:  $t = 2,542$ ;  $p=0,014$ ;  $p<0,05$ . (Tedavisi bitenler alt grubu lehine)

Bu sonuçlar, tedavisi bitmiş olan çocukların kendi görüşlerine göre yaşam kalitelerinin, sağlığım ve faaliyetlerim alt boyutu özelinde ve genel düzeyde daha yüksek olduğuna işaret etmektedir. Formda yer alan diğer alt boyut puanları için ise anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir. Ebeveyn formu karşılaştırma sonuçları ise tablo 4.25’de yer almaktadır.

**Tablo 4.25.** Hasta grup ebeveyn formu puanları tedavi durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Aritmetik Ortalama	t	sd	p
<b>Bedensel İşlevsellik</b>	Tedavisi bitenler	33	590,91	4,325	62	0,000*
	Tedavisi devam edenler	31	428,23			
	Toplam	64				
<b>Duygusal İşlevsellik</b>	Tedavisi bitenler	33	353,79	4,015	62	0,000*
	Tedavisi devam edenler	31	252,42			
	Toplam	64				
<b>Ebeveyn Toplam</b>	Tedavisi bitenler	33	1709,85	4,370	62	0,000*
	Tedavisi devam edenler	31	1311,09			
	Toplam	64				
Puan	Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
<b>Toplumsal İşlevsellik</b>	Tedavisi bitenler	33	38,80	1280,50	303,50	0,005*
	Tedavisi devam edenler	31	25,79	799,500		
	Toplam	64				
<b>Okuldaki İşlevsellik</b>	Tedavisi bitenler	33	37,09	1224,00	360,00	0,041*
	Tedavisi devam edenler	31	27,61	856,00		
	Toplam	64				

\* $p<0,05$  (anlamlı farklılık vardır)

Tedavi durumu deęiřkeni alt grupları arasında ebeveyn formu puanları için yapılan karřılařtırmalarda tüm form puanları için anlamlı farklılık olduęu belirlenmiřtir. Buna göre elde edilen anlamlı farklılıklar řu řekildedir:

- Bedensel İřlevsellik alt boyutu:  $t = 4,325$ ;  $p=0,000$ ;  $p<0,05$ . (Tedavisi bitenler alt grubu lehine)
- Duygusal İřlevsellik alt boyutu:  $t = 4,015$ ;  $p=0,000$ ;  $p<0,05$ . (Tedavisi bitenler alt grubu lehine)
- Ebeveyn Formu Toplam Puanları:  $t = 4,370$ ;  $p=0,000$ ;  $p<0,05$ . (Tedavisi bitenler alt grubu lehine)
- Toplumsal İřlevsellik alt boyutu:  $U = 1280,50$ ;  $p=0,005$ ;  $p<0,05$ . (Tedavisi bitenler alt grubu lehine)
- Okuldaki İřlevsellik alt boyutu:  $U = 1224,00$ ;  $p=0,041$ ;  $p<0,05$ . (Tedavisi bitenler alt grubu lehine)

Bu sonuřlara göre tedavisi biten çocukların ebeveynlerin, tedavisi devam eden çocukların ebeveynlerine göre çocukların yařam kalitelerinin anlamlı řekilde daha yüksek olduęu yönünde cevaplar vermiřtir.

#### **4.2.2.2. Radyoterapi alma durumu deęiřkenine göre form puanlarının karřılařtırmasına iliřkin bulgu ve yorumlar**

Radyoterapi alma durumu deęiřkeni alt grubunda çocuk ve ebeveyn formu puanlarının tümünde non-parametrik testler tercih edilmiřtir. Elde edilen sonuřlar bu deęiřken için de her bir form için ayrı sunulmuřtur. Çocuk formu karřılařtırma analizi sonuřları tablo 4.26'da rapor edilmiřtir.

**Tablo 4.26.** Hasta grup çocuk formu puanları radyoterapi alma durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
Sağlığım ve Faaliyetlerim	RT alanlar	20	37,20	744	346,00	0,173
	RT almayanlar	44	30,36	1336		
	Toplam	64				
Duygularım	RT alanlar	20	34,05	681	409,00	0,652
	RT almayanlar	44	31,80	1399		
	Toplam	64				
Başkaları ile Geçinmem	RT alanlar	20	37,10	742	348,00	0,176
	RT almayanlar	44	30,41	1338		
	Toplam	64				
Okul	RT alanlar	20	29,85	597	387,00	0,441
	RT almayanlar	44	33,70	1483		
	Toplam	64				
Çocuk Toplam	RT alanlar	20	35,95	719	371,00	0,317
	RT almayanlar	44	30,93	1361		
	Toplam	64				

Tedavi sürecinde radyoterapi alan ve almayan çocukların form puanları arasında yapılan karşılaştırmalarda hiçbir puan türü için anlamlı farklılık elde edilmemiştir. Bu sonuç radyoterapi alan ve almayan çocukların yaşam kalitelerinin benzer düzeyde olduklarını göstermektedir. Ebeveyn formu karşılaştırma analizi sonuçları tablo 4.27.'de rapor edilmiştir.

**Tablo 4.27.** Hasta grup ebeveyn formu puanları radyoterapi alma durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
Bedensel İşlevsellik	RT alanlar	20	35,93	718,5	371,50	0,320
	RT almayanlar	44	30,94	1361,5		
	Toplam	64				
Duygusal İşlevsellik	RT alanlar	20	31,10	622	412,00	0,684
	RT almayanlar	44	33,14	1458		
	Toplam	64				
Toplumsal İşlevsellik	RT alanlar	20	34,18	683,5	406,50	0,624
	RT almayanlar	44	31,74	1396,5		
	Toplam	64				
Okuldaki İşlevsellik	RT alanlar	20	32,03	640,5	430,50	0,890
	RT almayanlar	44	32,72	1439,5		
	Toplam	64				
Ebeveyn Toplam	RT alanlar	20	33,28	665,5	424,50	0,822
	RT almayanlar	44	32,15	1414,5		
	Toplam	64				

Ebeveyn Formu toplam puanları için yapılan karşılaştırma analizleri sonuçları çocuk formu için elde edilen sonuçlarla benzer şekildedir. Buna göre ebeveyn formu puan türlerinin hiçbirini için radyoterapi alma durumu değişkeni alt grupları arasında anlamlı farklılık olmadığı belirlenmiştir. Buna göre ebeveyn görüşleri doğrultusunda radyoterapi alan ve almayan çocukların yaşam kalitelerinin eş değer seviyede olduğu yorumunu yapmak mümkündür.

#### 4.2.2.3. Metastazektomi olma durumu değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar

Metastazektomi olma durumu değişkeni alt grubunda çocuk ve ebeveyn formu puanlarının tümünde yine non-parametrik testler tercih edilmiştir. Elde edilen sonuçlar bu değişken için çocuk ve ebeveyn formları için ayrı ayrı sunulmuştur. Çocuk formu karşılaştırma analizi sonuçları tablo 4.28’de rapor edilmiştir.

**Tablo 4.28.** Hasta grup çocuk formu puanları metastazektomi olma durumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
Sağlığım ve Faaliyetlerim	MT olanlar	12	29,21	350,5	272,50	0,496
	MT olmayanlar	52	33,26	1729,5		
	Toplam	64				
Duyularım	MT olanlar	12	30,67	368	290,00	0,704
	MT olmayanlar	52	32,92	1712		
	Toplam	64				
Başkaları ile Geçinmem	MT olanlar	12	31,46	377,5	299,50	0,827
	MT olmayanlar	52	32,74	1702,5		
	Toplam	64				
Okul	MT olanlar	12	30,33	364	286,00	0,654
	MT olmayanlar	52	33,00	1716		
	Toplam	64				
Çocuk Toplam	MT olanlar	12	29,08	349	271,00	0,480
	MT olmayanlar	52	33,29	1731		
	Toplam	64				

Tedavi sürecinde metastazektomi gözlenen ve gözlenmeyen çocukların, çocuk formu puanları arasında yapılan karşılaştırmalarda hiçbir puan türü için anlamlı farklılık elde edilmemiştir. Bu sonuç metastazektomi gözlenen ve gözlenmeyen çocukların yaşam kalitelerinin benzer düzeyde olduklarına işaret etmektedir. Ebeveyn formu karşılaştırma analizi sonuçları tablo 4.29’da rapor edilmiştir.

**Tablo 4.29.** Hasta grup ebeveyn formu puanları metastazektomi olmadurumu değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken Alt Grubu	N	Sıra Ortalamaları	Sıra Toplamları	U	p
<b>Bedensel İşlevsellik</b>	MT olanlar	12	29,96	359,5	281,50	0,599
	MT olmayanlar	52	33,09	1720,5		
	Toplam	64				
<b>Duygusal İşlevsellik</b>	MT olanlar	12	27,00	324	246,00	0,255
	MT olmayanlar	52	33,77	1756		
	Toplam	64				
<b>Toplumsal İşlevsellik</b>	MT olanlar	12	30,54	366,5	288,50	0,683
	MT olmayanlar	52	32,95	1713,5		
	Toplam	64				
<b>Okuldaki İşlevsellik</b>	MT olanlar	12	28,29	339,5	261,50	0,384
	MT olmayanlar	52	33,47	1740,5		
	Toplam	64				
<b>Ebeveyn Toplam</b>	MT olanlar	12	27,29	327,5	249,50	0,282
	MT olmayanlar	52	33,70	1752,5		
	Toplam	64				

Ebeveyn Formu toplam puanları için yapılan karşılaştırma analizleri sonuçları içinde çocuk formunda olduğu gibi hiçbir puan türünde için metastazektomi olma durumu değişkeni alt grupları arasında anlamlı farklılık belirlenmemiştir. Buna göre ebeveyn görüşleri doğrultusunda metastazektomi gözlenen ve gözlenmeyen çocukların yaşam kalitelerinin benzer olduğu ileri sürülebilir.

#### 4.2.2.4. Tedavi üzerinden geçen ay değişkenine göre form puanlarının karşılaştırmasına ilişkin bulgu ve yorumlar

Hasta grubunda yer alan ancak tedavi süreci tamamlanan 33 çocuk için yaşam kalitelerinin farklılaşıp farklılaşmadığı dört farklı alt grup bazında incelenmiştir. Bu alt gruplar 0 – 24 ay, 25 – 49 ay, 50 – 74 ay ve 75 ay ve üzeri şeklindedir. Yapılan karşılaştırma analizlerine ilişkin sonuçlar her iki form için ayrı ayrı verilmiştir. Çocuk formu karşılaştırma analizleri sonuçları tablo 4.30’da yer almaktadır.

**Tablo 4.30.** Hasta grup çocuk formu puanları tedavi üzerinden geçen süre değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
<b>Sağlığım ve Faaliyetlerim</b>	0-24 ay	10	11,05	6,031	3	0,110
	25-49 ay	8	21,56			
	50-74 ay	9	18,11			
	75 ay ve üstü	6	19,17			
	Toplam	33				
<b>Duygularım</b>	0-24 ay	10	20,85	7,204	3	0,066
	25-49 ay	8	13,5			
	50-74 ay	9	12,06			
	75 ay ve üstü	6	22,67			
	Toplam	33				
<b>Başkaları ile Geçinmem</b>	0-24 ay	10	12,75	4,229	3	0,238
	25-49 ay	8	18,75			
	50-74 ay	9	16,56			
	75 ay ve üstü	6	22,42			
	Toplam	33				
<b>Okul</b>	0-24 ay	10	15,2	5,954	3	0,114
	25-49 ay	8	16,56			
	50-74 ay	9	13,78			
	75 ay ve üstü	6	25,42			
	Toplam	33				
<b>Çocuk Toplam</b>	0-24 ay	10	12,65	4,882	3	0,181
	25-49 ay	8	19,06			
	50-74 ay	9	15,94			
	75 ay ve üstü	6	23,08			
	Toplam	33				

Çocuk formu puanları için, tedavi üzerinden geçen süre değişkeni için yapılan karşılaştırma analizi sonuçlarına göre, tedavisi üzerinden farklı süreler geçen çocukların yaşam kaliteleri benzer düzeydedir. Bir başka ifadeyle çocukların cevaplarına göre tedavisi bitmiş ve üzerinden farklı zamanlar geçmiş çocukların yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır. Ebeveyn formu karşılaştırma analizleri sonuçları tablo 4.31’de yer almaktadır.

**Tablo 4.31.** Hasta grup ebeveyn formu puanları tedavi üzerinden geçen süre değişkeni anlamlılık testi sonuçları

Puan	Değişken alt grubu	N	Sıra Ortalaması	Ki-Kare	sd	p
<b>Bedensel İşlevsellik</b>	0-24 ay	10	13	2,746	3	0,432
	25-49 ay	8	17,31			
	50-74 ay	9	19,33			
	75 ay ve üstü	6	19,75			
	Toplam	33				
<b>Duygusal İşlevsellik</b>	0-24 ay	10	17	1,427	3	0,699
	25-49 ay	8	13,94			
	50-74 ay	9	17,78			
	75 ay ve üstü	6	19,92			
	Toplam	33				
<b>Toplumsal İşlevsellik</b>	0-24 ay	10	13,2	2,433	3	0,488
	25-49 ay	8	19,56			
	50-74 ay	9	17,89			
	75 ay ve üstü	6	18,58			
	Toplam	33				
<b>Okul İşlevselliği</b>	0-24 ay	10	12,5	4,110	3	0,250
	25-49 ay	8	17,38			
	50-74 ay	9	18,17			
	75 ay ve üstü	6	22,25			
	Toplam	33				
<b>Ebeveyn Toplam</b>	0-24 ay	10	12,7	3,817	3	0,282
	25-49 ay	8	16,19			
	50-74 ay	9	19,94			
	75 ay ve üstü	6	20,83			
	Toplam	33				

Ebeveyn formu puanları için elde edilen sonuçlar çocuk formu puanları için elde edilenlerle benzerlik göstermektedir. Buna göre çocuğunun tedavisi üzerinden farklı zamanlar geçmiş ebeveyn görüşlerine göre çocukların yaşam kaliteleri eş değer seviyededir. Ebeveyn formu puanları arasında tedavi üzerinden geçen süre değişkeni alt grupları arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir.

#### 4.2.3. Korelasyon analizlerine ilişkin bulgu ve yorumlar

Sağlıklı ve hasta grubunda yer alan çocukların çocuk ve ebeveyn form puanları arasındaki ilişkiler ayrı ayrı incelenmiştir. Form puanlarından en az biri normal dağılım göstermediğinden korelasyon yön ve düzeylerinin belirlenmesi için Spearman Brown Rho katsayısı kullanılmıştır. Elde edilen korelasyon katsayıları için 0 – 0,30 düşük; 0,31 – 0,69 orta ve 0,70 – 1,00 yüksek düzey olarak ele alınmıştır. Sağlıklı grup form puanları için elde edilen korelasyon katsayıları tablo 4.32’de rapor edilmiştir.

**Tablo 4.32.** Sağlıklı grup form puanları korelasyon analizi sonuçları

	SF	D	BG	O	ÇOCU K	BI	DI	TI	OI	EBEV	
SF	R	1,000	0,528	0,465	0,437	0,838	0,664	0,397	0,338	0,479	0,560
	p		0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,001	0,000	0,000
	N		91	91	91	91	91	91	91	91	91
D	R		1,000	0,536	0,538	0,771	0,562	0,689	0,455	0,614	0,666
	p			0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	N			91	91	91	91	91	91	91	91
BG	R			1,000	0,486	0,756	0,415	0,387	0,630	0,492	0,545
	p				0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	N				91	91	91	91	91	91	91
O	R				1,000	0,741	0,455	0,489	0,405	0,566	0,549
	p					0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	N					91	91	91	91	91	91
ÇOCU K	R					1,000	0,683	0,572	0,547	0,655	0,712
	p						0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	N						91	91	91	91	91
BI	R						1,000	0,609	0,540	0,660	0,878
	p							0,000	0,000	0,000	0,000
	N							91	91	91	91
DI	R							1,000	0,530	0,659	0,789
	p								0,000	0,000	0,000
	N								91	91	91
TI	R								1,000	0,708	0,799
	p									0,000	0,000
	N									91	91
OI	R									1,000	0,874
	p										0,000
	N										91
EBEV	R										1,000
	p										
	N										

Sağlıklı grup çocuk ve ebeveyn form puanları arasında elde edilen tüm korelasyonlar anlamlı düzeydedir. Bunun yanı sıra çocuk formu puanlarının kendi içindeki korelasyon katsayıları 0,437 – 0,838 arasında değişiklik arasında değişiklik göstermektedir. Çocuk formu için elde edilen en düşük korelasyon katsayısı “Sağlığım



ve Faaliyetlerim” alt boyut puanları ile “Okul” alt boyut puanları arasındadır. En yüksek korelasyon katsayısı ise “Sağlığım ve Faaliyetlerim alt boyutu ile “Çocuk Formu Toplam Puanları” arasındadır. Çocuk formu puanları arasındaki ilişkilerin tamamı pozitif yönlü ilişkiye işaret etmektedir. İlişkinin yönü ve düzeyi dikkate alındığında çocuk formu puanlarının benzer yönde değişim sergiledikleri yorumunu yapmak mümkündür.

Ebeveyn form puanları arasındaki ilişki düzeyleri incelendiğinde ise korelasyon katsayılarının 0,530 – 0,878 arasında değiştiği gözlenmektedir. En düşük korelasyon katsayısı “Duygusal İşlevsellik” alt boyutu ile “Toplumsal İşlevsellik” alt boyutu arasında; en yüksek korelasyon katsayısı “Bedensel İşlevsellik” alt boyutu ile “Ebeveyn Formu Toplam Puanları” arasında hesaplanmıştır. Ebeveyn formu puanları arasındaki ilişkilerin tamamı da pozitif yönlü ilişkiye işaret etmektedir. İlişkinin yönü ve düzeyi dikkate alındığında ebeveyn formu puanlarının benzer yönde değişim gösterdikleri ileri sürülebilir.

Ebeveyn ve çocuk form puanlarının birbirleri ile olan ilişkileri incelendiğinde ise korelasyon katsayıları 0,338 – 0,689 arasında değişiklik göstermektedir. En yüksek ilişki ise “Duygularım – Çocuk Formu” – “Duygusal İşlevsellik – Ebeveyn Formu” alt boyut puanları arasındadır. En düşük ilişki “Sağlığım ve Faaliyetlerim – Çocuk Formu” ile “Toplumsal İşlevsellik – Ebeveyn Formu” puanları arasındadır. Form puanlarının kendi içindeki ilişki düzeylerine göre form puanları birbirleri ile daha düşük düzeyde ilişkiye sahiptir. Ancak tüm ilişkilerin orta düzeyde ve pozitif yönlü olması, çocuk ve ebeveyn formları puanlarının benzer şekilde değiştiği çıkarımının yapılmasını sağlamaktadır. Hasta grubu form puanları korelasyon katsayıları tablo 4.33’de verilmiştir.

**Tablo 4.33.** Hasta grup form puanları korelasyon analizi sonuçları

		SF	D	BG	O	ÇOCUK	BI	DI	TI	OI	EBEV
SF	r	1,000	0,379	0,488	0,419	0,850	0,606	0,452	0,498	0,531	0,672
	p		0,002	0,000	0,001	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	N		64	64	64	64	64	64	64	64	64
D	r		1,000	0,405	0,453	0,667	0,245	0,683	0,478	0,458	0,556
	p			0,001	0,000	0,000	0,051	0,000	0,000	0,000	0,000
	N			64	64	64	64	64	64	64	64
BG	r			1,000	0,324	0,653	0,174	0,411	0,694	0,463	0,502
	p				0,009	0,000	0,170	0,001	0,000	0,000	0,000
	N				64	64	64	64	64	64	64
O	r				1,000	0,715	0,344	0,481	0,343	0,679	0,582
	p					0,000	0,005	0,000	0,006	0,000	0,000
	N					64	64	64	64	64	64
ÇOCUK	r					1,000	0,516	0,625	0,635	0,728	0,784
	p						0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	N						64	64	64	64	64
BI	r						1,000	0,501	0,471	0,443	0,759
	p							0,000	0,000	0,000	0,000
	N							64	64	64	64
DI	r							1,000	0,667	0,638	0,840
	p								0,000	0,000	0,000
	N								64	64	64
TI	r								1,000	0,655	0,817
	p									0,000	0,000
	N									64	64
OI	r									1,000	0,828
	p										0,000
	N										64
EBEV	r										1,000
	p										
	N										

Hasta grup çocuk ve ebeveyn form puanları arasında elde edilen korelasyon katsayıları “Bedensel İşlevsellik – Ebeveyn Formu” ile “Duygularım – Çocuk Formu” ve “Başkaları ile Geçinmem – Çocuk Formu” puanları arasındakiler dışında anlamlı düzeydedir. Çocuk formu puanlarının kendi içindeki korelasyon katsayıları 0,324 – 0,850 arasında değişiklik göstermektedir. Çocuk formu için elde edilen en düşük korelasyon katsayısı “Başkaları ile Geçinmem” alt boyut puanları ile “Okul” alt boyut puanları arasındadır. En yüksek korelasyon katsayısı ise “Sağlığım ve Faaliyetlerim alt boyutu ile “Çocuk Formu Toplam Puanları” arasındadır. Çocuk formu puanları arasındaki ilişkilerin tamamı pozitif yönlü ilişkiye işaret etmektedir. İlişkinin yönü ve düzeyi dikkate alındığında çocuk formu puanlarının benzer yönde değişim sergiledikleri yorumunu yapmak mümkündür.

Ebeveyn form puanları arasındaki ilişki düzeyleri incelendiğinde ise korelasyon katsayılarının 0,443 – 0,840 arasında değiştiği gözlenmektedir. En düşük korelasyon katsayısı “Bedensel İşlevsellik” alt boyutu ile “Okuldaki İşlevsellik” alt boyutu arasında; en yüksek korelasyon katsayısı “Duygusal İşlevsellik” alt boyutu ile “Ebeveyn Formu Toplam Puanları” arasında hesaplanmıştır. Ebeveyn formu puanları arasındaki ilişkilerin tamamı da pozitif yönlü ilişkiye işaret etmektedir. İlişkinin yönü ve düzeyi dikkate alındığında ebeveyn formu puanlarının benzer yönde değişim gösterdikleri ileri sürülebilir.

Ebeveyn ve çocuk form puanlarının birbirleri ile olan anlamlı düzeydeki ilişkileri incelendiğinde ise korelasyon katsayıları 0,343 – 0,784 arasında değişiklik göstermektedir. En yüksek ilişki “Çocuk Formu Toplam Puanları” ile “Ebeveyn Formu Toplam” puanları arasındadır. En düşük ilişki ise “Okul – Çocuk Formu” – “Toplumsal İşlevsellik – Ebeveyn Formu” alt boyut puanları arasındadır. Anlamlı düzeyde olan korelasyon katsayılarına göre çocuk ve ebeveyn formları puanlarının benzer şekilde değiştiği çıkarımı yapılabilir.

## 5. TARTIŞMA

Ülkemizde ve dünyada her yıl yüzlerce çocuk kanser tanısı almaktadır, bunların bir kısmını da çocukluk çağı sarkomları oluşturmaktadır. Gelişen teknoloji ile birlikte artan tanı imkanları yeni kemoterapi, radyoterapi, cerrahi tedavi olanakları ile bu hastaların uzun dönem sağ kalım oranları artmıştır. Artan sağ kalım oranları hastalığın tanısından sonra bu çocukların yaşam kalitelerinin nasıl etkilendiğinin, almakta olduğu tedavi ve/veya cerrahi operasyonların çocukta yarattığı etkileri neler olduğunun değerlendirilmesi zorunluluğu ortaya çıkmıştır.

Yaşam kalitesi çok yönlü bir kavram olup kişinin fiziksel, sosyal ve psikososyal açıdan değerlendirilmesi ile ortaya konulabilir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesini, hastanın içinde yaşadığı toplumun kültürel yapısına göre değerlendirir ve kişinin hayattaki amaçları, beklentileri doğrultusunda yaşamının kişi tarafından öznel algılanışı olarak tanımlar. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi (SİYK) ise hastalığın ve kişiye uygulanan tedavinin kişide yarattığı etkilerin yine kişi tarafından öznel algılanışı olarak tanımlanmıştır (1).

Kanser tedavisi alan hastaların yaşam kalitelerinin hem tedavi süresince hem de tedavi bitiminde yapılan kontrollerde değerlendirilmesi önemlidir. Hastaların, tedavi sürecinde ve sonrasında belirli ölçme araçları uygulamaları ile yaşam kaliteleri ortaya çıkarılabilir. Bu araçlarla, hastalığın ve tedavi sürecinin hem çocuk hem de aile üzerindeki etkisi belirlenebilir. Yapılan bu uygulamalarla yaşam kalitelerinin belirlenmesi ve artırılması için hastaların öznel gereksinimleri belirlenmeli ve buna yönelik çalışmalar yapılmalıdır. Kanser tanısının bile hastada yaratacağı endişe göz önüne alındığında bu hastalara ve yakınlarına hastalığının tanısından itibaren yakın olunmalı, kanser tanısı ve tedavisinin sonuçları hastalarla paylaşılmalıdır (160).

Bu kapsamda çalışmamızda Ankara Üniversitesi Çocuk Hematoloji Onkoloji kliniğinde takipli çocukluk çağı sarkomlarının yaşam kalitesi ve sosyodemografik özellikleri "Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL)" ile değerlendirilmiştir.

Çocukların ve ebeveynlerinin PedsQL'e verdikleri yanıtlar ayrı ayrı değerlendirildiğinde hasta grupta çocuklar “Başkaları ile Geçinmem” alt boyutunda, ebeveynleri ise “Toplumsal İşlevsellik” alt boyutunda yaşam kalitesi için daha olumlu geri bildirimler vermişlerdir. Bu alt gruptaki ölçek soruları incelendiğinde sarkomlu çocukların arkadaşlarıyla iletişim kurmakta, onlarla arkadaş olmakta, onlara ayak uydurmak da daha az sorun yaşadıkları anlaşılmaktadır. Benzer şekilde ebeveynlerinin de çocuklarının kendi yaş grubu ile geçinmeleri konusundaki kaygılarının diğer alt ölçek puanlarına göre daha az olduğu anlaşılmaktadır. Diğer taraftan hasta çocuklar, “Sağlığım ve Faaliyetlerim” alt grubunda en düşük yaşam kalitesi puanı geri bildiriminde bulunmuştur. Sarkomlu hastalarımızın çoğunluğunu ekstremitte kaynaklı sarkomlar oluşturduğu için bu sonucu çalışmamızın başlangıcında öngörmüştük. Ebeveynlerin geri bildirimleri incelendiğinde “Okuldaki İşlevsellik” alt boyut puanlarında yaşam kalitelerinin en düşük olduğunu bildirmişlerdir. Türk toplumunda ailelerin okula verdiği önem göz önüne alındığında çocukların hastalıkları veya hastaneye kontrole gitmeleri nedeniyle okula gidememeleri gibi nedenlerin çocuklarının okula devamlılığını etkilediğini, bu nedenle de ailelerin çocuklarının okuldaki işlevselliği ile ilgili yaşam kalitesi alt boyutunda düşük puan verdiklerini düşünebiliriz.

Sağlıklı ve hasta grup çocuk form puanları karşılaştırıldığında “Sağlığım ve Faaliyetlerim”, “Okul” alt boyut ve ölçek toplam puanlarında anlamlı fark saptanırken, “Başkalarıyla Geçinmem” ve “Duygularım” alt boyut puanlarında anlamlı fark saptanmamıştır. Buna göre hasta gruptaki çocuklar fiziksel etkinliklerde ve okul hayatında sağlıklı gruba göre daha düşük yaşam kalitesi bildirmişlerdir. Bu konuda yapılan benzer çalışmalarda farklı sonuçlar bildirilmiştir. Yağcı-Küpeli ve arkadaşlarınca yapılan 299 kanserli ve 272 sağlıklı çocuğun alındığı çalışmada da bizim çalışmamızla benzer sonuçlar bildirilmiş ve sağlıklı grubun “okul” ve “sağlığım ve faaliyetlerim” alt boyut puanlarında yaşam kalitesi sağlıklı gruba göre daha iyi saptanmıştır (171). Eroğlu A.'nın tedavisi tamamlanan 76 çocukluk çağı kanserli çocuk ve 138 kontrol grubu ile yaptığı çalışmada da “sağlığım ve faaliyetlerim” alt boyutunda anlamlı farklılık saptanmıştır (172). Sarkomlu hasta grupta “sağlığım ve faaliyetlerim” alt boyutunda sağlıklı gruba göre anlamlı ölçüde yaşam kalitesi farkı saptanması bu çocuklardaki primer hastalığa bağlı ağrı ile ilişkili

de olabilir. Petersen ve arkadaşlarının rekürren ağrısı olan çocuklarda yaptığı bir çalışmada tekrarlayan ağrısı olan çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ağrısı olmayan çocuklara kıyasla iki kat daha düşük saptanmıştır (173).

Ebeveyn formu grup değişkeni karşılaştırma sonuçları incelendiğinde sağlıklı ve hasta gruptaki çocukların yaşam kalitesine ilişkin ebeveyn görüşleri arasında yalnızca “Bedensel İşlevsellik” alt boyut puanları için anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir. Bedensel işlevsellik gözle görülebilir daha somut bir kavram olduğu için sarkomlu çocukların ebeveynleri çocuklarındaki bir takım fiziksel zorlukların daha çok farkında olabilirler.

Cinsiyet değişkenine göre hasta ve sağlıklı grup yaşam kalitesi puanları karşılaştırıldığında her iki grupta da anlamlı farklılık saptanmamıştır. “Çocuk Hematoloji Onkoloji Hasta ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi” isimli benzer bir çalışmada da cinsiyet farkının yaşam kalitesi üzerine etkisinin olmadığı gösterilmiştir. PEDSQL 4.0 ‘ın 8-12 yaş için Türkiye geçerlilik güvenilirlik çalışmasını yapan Çakın Memik ve arkadaşlarının çalışmasında da cinsiyet değişkenine göre çocukların yaşam kalitesi arasında bir ilişki saptanmamıştır (174). Bunun yanında Bastiaansen ve arkadaşlarının Hollanda’da yaptığı bir çalışmada çocuk formlarında fiziksel sağlık ve duygusal işlevsellik puan ortalamaları kızlarda erkeklerden daha düşük saptanmıştır (175). Kızlar ve erkeklerde benzer yaşam kalitesi saptanması kanser gibi bir hastalığın cinsiyet fark etmeksizin hem erkeklerde hem de kızlarda yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini göstermektedir.

Yaş grubu değişkenine göre sağlıklı ve hasta grubu kendi içinde karşılaştırıldığında her iki grupta da yaş grubu değişkenine göre yaşam kalitesi farklılığı saptanmamıştır. Literatürü incelediğimizde bazı çalışmalarda çocukluk çağında tanı alan kanser hastalarında yaşam kalitesi düşük saptanırken bazı çalışmalarda da adölesan dönemde tanı alan çocukların yaşam kalitesi düşük saptanmıştır. Bu çalışmalara örnek verecek olursak; Alessi ve arkadaşları tarafından 2007 yılında yapılan bir çalışmada çocukluk çağında tanı alanların yaşam kaliteleri 10-14 yaş grubunda tanı alanlara göre daha düşük saptanmıştır (176). Bauld ve arkadaşları tarafından 1998 yılında yayınlanan bir çalışmada ise adölesan döneminde kanser tanısı alanların yaşam kalitesinin çocukluk döneminde tanı alanlara göre daha olumsuz etkilendiği ve benlik saygılarının daha

düşük olduğu saptanmıştır (177). PEDSQL 4.0'ın; 2-5 yaş, 5-7 yaş, 8-12 yaş ve 13-18 yaş gruplarında dört ayrı formu bulunmaktadır. Biz çalışmamızda 5-7, 8-12 ve 13-18 yaş grubu formlarını kullandık. Bu kapsamda iki hastamız 5-7 yaş grubunda, 19 hastamız 8-12 yaş grubunda ve 43 hastamız da 13-18 yaş grubunda yer almaktaydı. Dolayısıyla hastalarımızın çoğunluğu adölesan yaş grubunda bulunmaktaydı. Yaş grubu değişkenine göre farklılık saptanmamasını benzer hastalarımızın benzer yaş grubunda olmasına bağlı olduğunu düşünebiliriz.

Çalışmamızda anne eğitim düzeyinin ve anne mesleğinin sarkomlu gruptaki çocukların yaşam kaliteleri üzerine anlamlı bir etkisinin olmadığı görülmüştür. Stenmarker ve arkadaşlarının Arjantin ve İsveç 'de kanserli çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, kültür ve iletişimin karşılıklı değerlendirildiği çalışmasında annesi orta öğretim ve üzerinde eğitim almış çocukların kansere bağlı daha az sorun bildirdiği gösterilmiştir. Ayrıca aynı çalışmada anne eğitim düzeyinin farklı ülkelerde farklı düzeyde etkili olduğu da bildirilmiştir (178).

Baba eğitim düzeyinin yaşam kalitesi üzerine etkisini incelediğimizde ise sarkomlu grup ebeveyn formunda ortaokul veya lise düzeyinde eğitim görmüş babaların, lise veya üniversite düzeyinde eğitim görmüş babaların çocuklarına göre daha yüksek "Bedensel işlevsellik" puanı bildirilmiştir. Matziou ve arkadaşlarının yaptığı benzer bir çalışmada baba eğitim düzeyinin fiziksel işlev, okul alt boyutu ve toplam yaşam kalitesi skoru ile ilişkili olduğu belirtilmiştir (179). Bizim çalışmamızda sadece ebeveyn formunda eğitim düzeyi daha az babaların çocuklarında bedensel işlevselliğin daha iyi görülmesi literatürle ters düşmektedir. Benzer farkın çocuk formunda saptanmayıp sadece ebeveyn formunda saptanması bize, eğitim düzeyi daha düşük olan babaların çocukların bedensel ihtiyaçlarının, eksikliklerinin, onların yaşadığı zorlukların farkında olmadığını düşündürmüştür.

Baba meslek grubu değişkenine göre çocukların yaşam kalitesi incelendiğinde farklı meslek grubundaki babaların çocuklarında hem sağlıklı grupta hem de sarkomlu hasta grupta benzer yaşam kalitesi puanları saptanmıştır. Tuna'nın 2010 yılında yaptığı "Tedavisi Biten Kanserli Adölesanların (13-18 yaş) Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmelerin İncelenmesi" isimli tez çalışmasında babaları çalışmayan çocukların yaşam kalitesi babaları çalışan çocuklara göre daha düşük saptanmıştır (180).

Çalışmamızda hastaların babalarının çalışıp çalışmama durumu sorgulanmamıştır. Çalışma grubumuzdaki çocukların babalarının hepsinin çalıştığı göz önüne alındığında baba meslek grubu değişkenine göre çocukların yaşam kalitelerinin anlamlı bir şekilde etkilenmemesini bu duruma bu duruma bağlayabiliriz. Çalışmamızda babanın çalışıp çalışmama durumunu incelememiz bu konuda belki bize farklı bir sonuç verebilirdi.

Ailenin ekonomik durumunda göre yaşam kalitesi karşılaştırmasında elde edilen sonuçlara göre sarkomlu hasta grubunda daha düşük gelire sahip ailelerin çocuklarında “Duygularım”, “Başkalarıyla geçinmem”, “Okul” alt boyutları ve çocuk formu ölçek toplam puanı daha yüksek gelir düzeyine sahip ailelerin çocuklarına göre daha yüksek saptanmıştır. Literatürü incelediğimizde bu sonucumuzun literatürdeki araştırmalarla çeliştiğini görmekteyiz. Zebrack ve arkadaşlarının 2002 yılında yayınladıkları çalışmasında düşük sosyoekonomik düzeye sahip ailelerin çocuklarında daha düşük psikososyal yaşam kalitesi elde edilmiştir (181). Koçoğlu ve arkadaşlarının erişkinlerde yaptığı çalışmasında da sosyoekonomik düzeyi düşük olan bireylerin yaşam kalitesi daha düşük saptanmıştır (182). Kanser gibi bir hastalığın aileye bir maddi yük getirdiği yadsınamaz bir gerçektir (183). Ancak şöyle ki sosyoekonomik düzeyi yüksek ailelerin çocukları daha sosyal, kültürel bir çevrede büyümektedirler ve kanser gibi bir hastalığın varlığı, tedavi süreci, tedaviye bağlı komplikasyonlar gibi nedenlerle bu çevreden uzak kalmak onları sosyoekonomik düzeyi daha düşük ailelerin çocuklarına göre daha fazla etkilemiş olabilir.

Kardeş sayısı değişkenine göre çocukların yaşam kalitesi incelendiğinde sağlıklı grupta kardeş sayısı değişkenine göre çocuklar arasında yaşam kalitesi farkı saptanmamıştır. Hasta grupta ise sadece “Sağlığım ve Faaliyetlerim” alt boyutunda sadece bir kardeşi olan çocukların yaşam kalitesi iki veya daha fazla kardeşi olan çocuklara göre daha anlamlı biçimde yüksek saptanmıştır. Literatürde kanserli çocukların kardeş sayısı ile bu hastaların yaşam kalitesi arasında ilişkiyi değerlendiren çok çalışma bulunamadı. Gülses ve arkadaşlarının 2014 yılında yayınlanan çalışmasında daha çok lösemi ve lenfomalı çocukların ağırlıkta olduğu 72 çocukluk çağı kanserli hasta değerlendirilmiş ve ikiden fazla kardeşi olan çocukların yaşam kalitesi ikiden az kardeşi olan çocuklara göre daha düşük saptanmıştır (184). Kardeş sayısı değişkenine bakmaktaki amacımız kanserli çocukların psikososyal yaşam



kalitesinin kardeş sayısına göre değişip değişmediğini incelemektir. “Sağlığım ve Faaliyetlerim” alt boyutundaki sorulara baktığımızda, çocukların kendi fiziksel hayatı ile ilgili sorular bulunmaktadır. Dolayısıyla sadece bir kardeşi olanlarda fiziksel puanının iki veya daha fazla kardeşi olanlara göre daha yüksek saptanmasına bir anlam veremedik.

Sarkomlu Çocukların formda verdiği cevapları incelediğimizde tedavisi biten hastaların “Sağlığım ve faaliyetlerim” alt boyutu ve ölçek toplam puanında tedavisi devam edenlere göre daha yüksek puan aldıklarını görmekteyiz. Bu da bize tedavisi biten hastaların tedavisi devam eden hastalara göre hem fiziksel yaşam kalitelerinin hem de genel olarak yaşam kalitelerinin daha iyi olduğunu gösteriyor.

Literatürde farklı türde kanserlerin çocukların yaşam kalitesini araştıran çalışmalarda benzer sonuçlar elde edilmiştir. Cardarelli ve arkadaşlarının beyin tümörleri, lösemi, lenfoma ve solid tümörlü çocukların yaşam kalitesi üzerine yaptıkları araştırmalarında, beyin tümöründen sağ kalanlarda istatistiksel olarak anlamlı fark olmasa da diğer kanserli çocuklara göre daha düşük yaşam kalitesi bildirilmiştir (185).

Shankar ve arkadaşlarının 8-12 yaş arasında kanser tanılı, 72 tedavisi devam eden ve 90 tedavisi biten hasta ve 481 sağlıklı çocuk ile yaptığı, farklı bir yaşam kalitesi ölçeği kullandığı çalışmasında tedavisi devam eden kanserli çocukların fiziksel yaşam kalitesinin ve yaşama bakış açılarının tedavisi biten kanserli gruba göre daha kötü olduğu bildirilmiştir. Aynı çalışmada kanser tanısı alan çocukların yaşam kalitesinin sağlıklı gruba göre daha düşük olduğu da vurgulanmıştır. (186).

Varni ve arkadaşlarının kanser tanısını yeni almış ve tedavisi devam eden hastalar ile tedavisinin üzerinden 12 ay geçmiş kanserli çocukları karşılaştırdığı çalışmasında tedavisi devam eden hastaların yaşam kalitesi tüm alt gruplarda düşük saptanmıştır (187).

Tedavisi devam eden ve tedavisi biten sarkomlu çocukların ebeveyn cevapları karşılaştırıldığında tedavisi biten hastaların ebeveynleri daha tüm alt gruplarda ve ölçek toplam puanında daha yüksek yaşama kalitesi bildirmişlerdir. Ebeveynlerin verdiği cevaplara göre ortaya çıkan bu sonuç sarkomlu çocukların yaşam kalitesinin

her alanda etkilendiğini ortaya koymaktadır. Tedavi süresince çocukların sık sık hastaneye gelmek zorunda olması, gerek tedavi gerekse nötroopenik ateş gibi nedenlerle uzun süre hastane yatışlarının olması, çocukları hem duygusal anlamda hem de okul devamlılığı açısından kötü yönde etkileyebilir. Tedavi süresince alınan kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi prosedürlerin çocuğun fiziksel yaşam kalitesini etkilemesi de kaçınılmazdır. Onkoloji servislerinde çok sık rastladığımız kemoterapi yan etkisi olan emezis, vnkristine bağlı periferik nöropati, antrasiklin ilişkili kardiyomyopati gibi ilaç yan etkileri şüphesiz çocukların yaşam kalitelerini olumsuz anlamda etkilemektedir. Sosyal işlevselliğin ise fiziksel sağlığın bozulmasına ikincil olarak etkilendiği ve bu hastalarda fiziksel ve psikososyal sağlığın birlikte değerlendirilmesi gerektiği vurgulanmaktadır (188).

Hastaların radyoterapi alma durumuna göre değerlendirilmesinde ise hem çocuk formunda hem de ebeveyn formunda radyoterapi alan ve radyoterapi almayan grup arasında anlamlı fark bulunamamıştır. Çalışmamızda 20 hasta radyoterapi alırken 44 hasta ise radyoterapi almamıştır. Radyoterapi alan hastaların 12 tanesinin tedavisi tamamlanmıştı ve 8 hastanın tedavisi devam etmekteydi. Bilindiği gibi osterosarkom radyoterapiye dirençli bir solid tümördür. Çalışmamızdaki radyoterapi alan hastalarımızdan altısı ewing sarkomu, bir tanesi sinoviyal sarkom ve geri kalan on üç hastamız da rbdomyosarkom ile takip edilen hastamızdı. Radyoterapi bölgesi primer tümör yatağına veya skip metastaz alanına uygulanmıştı. Radyoterapinin özellikle santral sinir sistemi (SSS) tümörlerinde nörokognitif fonksiyonları olumsuz etkilemesi nedeniyle yaşam kalitesini etkilediği yapılan çeşitli çalışmalarda gösterilmiştir. Armstrong ve arkadaşlarının 2009 yılında yayınladıkları çalışmanın sonuçlarına göre SSS tümörlerinde nörobilişsel bozukluğun radyoterapi dozu ile ilişkili olduğu gösterilmiştir. Frontal ve temporal loba radyoterapi alan hastalarda doz bağımlı olarak ileriki yıllarda daha az istihdam oranları ve daha az evlilik oranları bildirilmiştir (189). Küpeli-Yağcı'nın çalışmasında ise radyoterapi alan çocukların okul ile ilgili yaşam kalitesinin radyoterapi almayan gruba göre daha düşük olduğu belirtilmiştir (171).

Badr ve arkadaşlarının çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlarda yaşam kalitesini incelediği çalışmasında ortaya çıkan bulgulardan birisi SSS tümörü ve lenfoma ile tedavi edildikten sonra hayatta kalanlarda fiziksel fonksiyonların lösemi ve sarkomdan

kurtulanlardan daha düşük olduđu ve bunun da kranial radyoterapi ile iliřkili olabileceđi (190).

Radyoterapinin yařam kalitesinin etkilediđi yapılan alıřmalarla gsterilse de bunların ođu SSS tmrlerinde yapılan alıřmalardır. Bizim alıřmamızdaki RT' nin primer blgeye olduđu ve primer blgenin de genellikle ekstremitelerinde olduđu dřnlrse alıřmamızda elde ettiđimiz RT ile yařam kalitesi iliřkisinin olmadıđı sonucu aslında bizim beklediđimiz bir sonu olmuřtur.

Hasta grupta karřılařtırdıđımız bir diđer parametre ise hastaların metastazektomi durumlarına gre yařam kalitelerinin incelenmesi olmuřtur. Hasta grup iinde on iki hasta metastazektomi olmuřtu ve hem ocuk formunda hem de ebeveyn formunda hastaların metastazektomi olup olmamasına gre yařam kalitelerinde anlamlı bir fark elde edilememiřtir. Sarkomlu hastalarda zellikle de osteosarkomda metastaz genellikle akciđere olmaktadır, bizim hastalarımızın tamamında da metastaz akciđereydi ve bu hastalara wedge rezeksiyon yapılmıřtı. Bu sonu bize hayatta kalan sarkomlu hastalarda metastaz durumunun hastaların yařam kalitesinde anlamlı bir fark oluřturmadıđını ortaya koymuřtur.

İzlem sresinin hastaların yařam kalitesi zerine etkili olabileceđi dřnlrse ve bu hastaların ne kadar sre ile izlenmesi gerektiđini ngrebilmek adına takip sresi-yařam kalitesi iliřkisini arařtırdık. Tedavisi biten hastalarımızın takip sresi 2 ay ile 108 ay arasında deđiřmekteydi, ortanca takip sresinin ise 46.8 ay olduđu grlmřtr. Tedavisi sonlanan 33 hastanın tedavisiz izlem sresi ile yařam kalitesi arasında anlamlı bir fark elde edilememiřtir. Kpeli-Yađcı ve arkadaşlarının da yapmıř olduđu alıřmada da benzer sonu elde edilmiř ve hem hasta formunda hem de ebeveyn formunda yařam kalitesi lek toplam puanında anlamlı bir fark elde edilememiřtir. Bu alıřmada sadece duygusal iřlevin lldđ alt grupta altı yıl ve zerinde takip edilen hastaların yařam kalitesi daha yksek saptanmıřtır (171).

Sađlıklı ve hasta grupta form puanları arasındaki korelasyon incelendiđinde, sađlıklı ocuklar ve ebeveynleri arasındaki korelasyonun 0.338- 0.689 arasında deđiřkenlik gsterdiđi bir bařka ifadeyle orta-yksek dzeyde pozitif ynl korele olduđunu grmekteyiz. Hasta grupta ebeveyn ve ocuk form puanlarının birbirleri ile olan

anlamalı düzeydeki ilişkileri incelendiğinde ise korelasyon katsayıları 0,343 – 0,784 arasında orta-yüksek düzeyde yine pozitif yönlü korele olduğu görülmüştür. Hasta grupta en iyi uyum Çocuk formu toplam puanı ile ebeveyn grubu toplam puanı arasında görülmüştür. Sağlıklı grupta ise en iyi uyumun duygusal işlev alt grubunda olduğu görülmüştür. Varni ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada da bizim çalışmamıza benzer şekilde hasta gruptaki çocuk ebeveyn arasındaki korelasyon, sağlıklı grup çocuk ve ebeveyn arasındaki korelasyona göre daha yüksek saptanmıştır (191).



## 6. SONUÇLAR

1. Çalışma grubunda yer alan bireylerin 91'i (%58,700) sağlıklı; 64'ü (%41,300) ise hasta grubunda yer almaktadır. Sağlıklı gruptaki çocukların yaş ortalamaları 144.8 ay iken hasta grubunda yaş ortalaması 178.5 ay olarak tespit edilmiştir.
2. Hasta ve sağlıklı grup cinsiyet değişkenine göre incelendiğinde her iki grupta da erkek çocukların daha fazla sayıda olduğu görülmektedir.
3. Anne öğrenim durumu değişkenine göre sağlıklı gruptaki çocuk annelerinin çoğunluğunun ortaokul/lise alt grubunda (%45,055); hasta grubundakilerin ise ilkokul/mezuniyet yok alt grubunda (%54,688) yer aldığı görülmüştür.
4. Sağlıklı ve hasta grubundaki çocukların babalarının öğrenim durumları dağılımları ise her iki grupta en çok bireyin ortaokul/lise düzeyinde öğrenim gördüğünü göstermektedir.
5. Aile aylık gelir durumu değişkenlerinde ise hasta ve sağlıklı grubundaki dağılımlara göre en yüksek ve en düşük oranların aynı alt gruplara ait olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Her iki grupta da ailelerin en çok gelir durumu aralığı 2000-4000 tl aralığında olmuştur.
6. Kardeş sayısı değişkenine göre gruplar incelendiğinde, sağlıklı grupta en çok bir kardeşin olduğu, hasta grupta ise iki veya daha fazla kardeşin olduğu görülmüştür.
7. Hasta grubumuzdaki çocukların büyük çoğunluğunu rabdomyosarkom (%50) ve osteosarkom (%20,3) oluşturmaktadır.
8. Hasta grubumuzdaki çocukların 33 tanesinin (%51,5) tedavisinin bittiği; 20 çocuğun (%32,2) tedavisi sırasında radyoterapi aldığı ve 12 çocuğun (%18,7) metastazektomi operasyonu geçirdiği saptanmıştır.
9. Hasta grupta çocuk ve ebeveyn cevaplarına göre çocuklar “Başkalarıyla geçinmem”, ebeveynler “Toplumsal işlevsellik” alt boyutlarında en yüksek

yaşam kalitesi oranları bildirmişlerdir. En düşük yaşam kalitesi bildirimleri ise çocuk grubunda “sağlığım ve faaliyetlerim”, ebeveynlerde ise “okuldaki işlevsellik alt boyutlarında bildirilmiştir.

10. Hasta ve sağlıklı kontrol grubu çocuk formları karşılaştırıldığında hasta grupta fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), okul işlevselliği ve ölçek toplam puanı (ÖTP) sağlıklı gruba göre düşük saptanmıştır.
11. Hasta ve sağlıklı grup ebeveyn formları karşılaştırıldığında yalnızca FSTP’da anlamlı fark elde edilmiş, sarkomlu grup ebeveynleri sağlıklı grup ebeveynlerine göre daha düşük fiziksel sağlık bildiriminde bulunmuştur.
12. Cinsiyet değişkenine göre yapılan değerlendirmede hem sağlıklı grupta hem de sarkomlu grupta yaşam kalitesi farkı saptanmamıştır.
13. Yaş kategorilerine göre yapılan değerlendirmede farklı yaş grupları arasında anlamlı derecede yaşam kalitesi farkı görülmemiştir.
14. Sosyodemografik özelliklerden anne öğrenim durumu anne mesleği ve baba mesleği değişkenlerine göre hasta grupta anlamlı ölçüde yaşam kalitesi farkı saptanmamıştır. Ebeveyn formu değerlendirmesinde babası ortaokul veya lise mezunu olan çocukların, babası yüksekokul veya lisans/lisansüstü eğitim görmüş hastalara göre daha yüksek FSTP elde edilmiştir. Aylık ortalama gelire göre yapılan değerlendirmede, çocuk formunda psikososyal sağlık toplam puanında (PSTP), okul puanı ve ölçek toplam puanında gelir durumu daha düşük olan ailelerin çocukları daha yüksek yaşam kalitesi bildirmişlerdir.
15. Hasta gruba özel değişkenler için yapılan değerlendirmede, hastaların radyoterapi alması, metastazektomi geçirmesi veya tedavi bitiminden sonra geçen sürenin yaşam kalitesi üzerine anlamlı bir etkisinin olmadığı gösterildi.
16. Tedavisi biten ve tedavisi devam eden hastaların yaşam kalitesi karşılaştırıldığında ise çocuk formunda FSTP ve ÖTP’de, ebeveyn formunda ise tüm alt boyutlarda ve ÖTP’de tedavisi sonlanan hastaların yaşam kalitesi

tedavisi devam eden hastaların yaşam kalitesine göre anlamlı şekilde yüksek saptanmıştır.

17. Sağlıklı ve hasta grup form puanları arasındaki korelasyon incelendiğinde, sağlıklı çocuklar ve ebeveynleri arasındaki korelasyonun 0.338- 0.689 arasında, hasta grupta ise 0,343 – 0,784 arasında orta-yüksek düzeyde korele olduğu görülmüştür

## ÖZET

5-18 yaş arasında çocukluk çağı sarkomu ile takipli olan hastaların yaşam kalitesi ve sosyodemografik özelliklerinin değerlendirilmesi

**Amaç:** Ülkemizde ve dünyada her yıl binlerce çocuk kanser tanısı almakta ve bunların bir kısmını da çocukluk çağı sarkomları oluşturmaktadır. Sağlık alanında gelişen yeni teknolojiler ile birlikte hem erken tanı imkanları hem de tedavi imkanları artmaktadır. Tanı ve tedavi imkanlarının artması ile birlikte hayatta kalan hastaları yaşam kalitesi gün geçtikçe daha da fazla önem kazanmaktadır. Ülkemizde hizmet veren onkoloji kliniklerinde hastaların yaşam kalitesinin yeterince değerlendirilmediğini düşünmekteyiz. Bu bağlamda yapılan bu çalışmada, çocukluk çağı sarkomlu hastaların kendilerinden ve ailelerinden elde edilen fiziksel ve psikososyal yaşam kalitesi sonuçlarını, belirlemeyi ve birbiriyle karşılaştırmayı amaçladık. Ayrıca bu sonuçları, sağlıklı çocukların ve ailelerden elde edilen sonuçlarla karşılaştırmayı hedefledik. Son olarak hasta çocukların aldığı tedavilere göre yaşam kalitesi farklılıklarını belirlemeyi ve ailelerin sosyoekonomik durumu ile yaşam kalitesi skoru ilişkisini tespit etmeyi planladık.

**Gereç ve yöntem:** Çalışmaya Haziran 2017-Eylül 2018 tarihleri arasında, 64 sarkomlu, 91 sağlıklı olmak üzere toplam 155 hasta alınmıştır. Hasta grubunu, 5-18 yaş arasındaki çocukluk çağı sarkomu tanılı hastalar ve ebeveynleri oluşturmuştur. Hasta grubundaki çocukların, Ankara Üniversitesi Onkoloji Kliniğindeki tedavileri devam etmekte veya tamamlanmıştır. Kontrol grubu olarak da yine 5-18 yaş arasında Ankara Üniversitesi Çocuk genel polikliniğine başvuran ve yaşam kalitesini etkileyecek herhangi bir kronik hastalığı olmayan sağlıklı çocuklar ve ebeveynleri alınmıştır. Tüm katılımcılara çalışmamız anlatıldı ve gönüllü onam formu alındı. Çalışmaya katılmayı kabul eden çocuklara ve ebeveynlerine, çocuk yaşına uygun olan PedsQL formu ayrı ayrı uygulanmıştır. Aileler ayrıca sosyoekonomik durumlarını bildiren “Aile bilgi formu” nu doldurdular. Hasta grubundaki çocukların hastalığı ile ilgili bilgileri içeren “Hastalık bilgi formu” doktor tarafından dolduruldu.



**Bulgular:** Hasta ve kontrol grubunun sosyodemografik özelliklerini incelediğimizde hasta grubunun yaş ortalaması 175.8 ay iken sağlıklı grubun yaş ortalamasının 144.8 ay olduğunu gördük. Her iki grupta da ağırlıklı olarak erkek cinsiyet gözlemlendi.

Ailelerin sosyo-ekonomik özellikleri incelendiğinde anne eğitim düzeylerinin sağlıklı grupta daha yüksek düzeyde olduğu görülmüştür. Anne mesleği değişkeni için ise her iki grupta ev hanımı annelerin sayısının daha yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Baba öğrenim durumu her iki grupta da benzerdir. Baba mesleğine ilişkin soruda ise, kontrol grubundaki babalar daha çok işçi, hasta gruptaki babalar ise daha çok diğer seçeneğini işaretlemişlerdir. Hasta ve sağlıklı grup ortalama gelir düzeyi her iki grupta da benzer aralıktaydı. Kardeş sayısı bakımından hasta gruptaki çocuklar çoğunlukla iki veya daha fazla kardeşe sahipken sağlıklı gruptaki çocuklar daha çok bir kardeşe sahiptiler.

ÇİYKO skorlarına baktığımızda hasta gruptaki çocuklar FSTP’de en düşük yaşam kalitesi bildirirken, ebeveynleri okuldaki işlevsellik alt grubunda en düşük yaşam kalitesi sonucu bildirmişlerdir. Hasta ve sağlıklı grup karşılaştırıldığında çocuk formunda FSTP, okuldaki işlevsellik ve ÖTP’de sağlıklı gruba göre daha düşük yaşam kalitesi skorları saptanmıştır. Ebeveyn formunda ise sadece FSTP’de hasta grupta anlamlı düşüklük saptanmıştır. Hasta grupta yaş ve cinsiyet değişkenine göre yaşam kalitesi skorlarında anlamlı farklılık elde edilememiştir. Tedavi durumu değişkenine göre hasta gruptaki çocuklar incelendiğinde tedavisi halen devam eden hastaların yaşam kalitesi tedavisi sonlanan hastalara göre daha düşük saptanmıştır. Hastaların RT alma, metastazektomi olma durumlarına göre karşılaştırma da ise anlamlı bir yaşam kalitesi farkı saptanmamıştır. Tedavisi biten hastaların izlem sürelerine göre yaşam kalitesi farklılığı da görülmemiştir.

**Sonuç:** Çocukluk çağı sarkomları, lösemi, lenfoma ve SSS tümörlerinden sonra en sık görülen çocukluk çağı kanseridir. Tanı ve tedavideki yenilikler hastaların uzun dönem sağ kalım oranlarını artırmıştır. Hem hastalığın tedavi süresince hem de hastalıksız izlemde, bu çocukların günlük hayattaki zorluklarını, yaşam kalitelerini etkileyecek faktörleri belirlemenin en az verdiğimiz tedaviler kadar önemli olduğunu düşünmekteyiz. Bu amaçla çalışmamızda, 64 sakumlu hastamızın yaşam kalitesini 91 sağlıklı çocuk ile karşılaştırdık. Sarkumlu çocukların FSTP’nin, okuldaki işlevselliğin

ve ÖTP'nin sağlıklı gruba göre daha düşük olduğunu saptadık. Ayrıca hastalık durumuna göre yaptığımız analizlerde, tedavisi devam eden hastaların tedavisi sonlanan hastalara göre daha düşük yaşam kalitesi skoru bildirdiklerini gözlemledik. Ailelerin sosyokültürel düzeyine göre yaşam kalitesinin farklı şekilde etkilenebileceğini gözlemledik. Cinsiyet ve yaş değişkenine göre yaşam kalitesinin anlamlı bir şekilde değişmediği saptadık. Radyoterapi alma veya metastazektomi olma durumunun yaşam kalitesi üzerine anlamlı bir etkisinin olmadığını saptadık. Bu alanda yapılan çalışmalarda literatürde farklı sonuçların olduğunu gözlemledik. Yapılan çalışmaların çoğunun ülkemizde ve dünyada görülen en sık tümörler olan lösemi, lenfoma ve SSS tümörlerinde yapılmış olması, çalışmamızı daha da değerli kılmaktadır. Hasta sayımızın az olmasına bağlı bazı kısıtlılıklarımız olsa da çalışmamızın bu alanda yapılacak daha geniş kapsamlı çalışmalar için bir ön fikir olduğunu düşünüyoruz. Çocuk yaşta bu kadar ağır hastalıklarla mücadele eden küçük bedenlerin hem fiziksel hem de psikososyal ihtiyaçlarını belirlemek ve bu ihtiyaçları gidermek, onlara bu zorlu mücadelelerinde en büyük destek olacaktır.

**Anahtar kelimeler:** Çocukluk çağı sarkomu, yaşam kalitesi, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, ÇiYKO

## SUMMARY

Evaluation of quality of life and sociodemographic characteristics of patients between the ages of 5-18 following with childhood sarcoma

**Purpose:** Every year, thousands of children are diagnosed with cancer in our country and the world, and some of them are childhood sarcomas. With the development of new technologies in the field of health, both early diagnosis and treatment options increase. With the increase in diagnosis and treatment opportunities, the quality of life of the surviving patients is gaining more importance day by day. In oncology clinics serving in our country, we think that the quality of life of patients is not evaluated sufficiently. In this study, we aimed to determine, compare and compare the physical and psychosocial quality of life of childhood sarcoma patients results by using the data obtained from themselves and their families. We also aimed to compare these results with the results obtained from healthy children and their families. Finally, we planned to determine the quality of life differences according to the treatment of children and to determine the relationship between the socioeconomic status of the families and the quality of life score.

**Materials and Methods:** A total of 155 patients, 64 of whom were sarcomas and 91 were healthy, were included in the study between June 2017 and September 2018. The patient group consisted of patients and their parents diagnosed with childhood sarcoma between the ages of 5 and 18, whose treatment was continued or completed at Ankara University Pediatric Oncology Clinic. The patient group consisted of the parents and their children aged 5-18 years with a diagnosis of childhood sarcoma. The treatment of children in the patient group has been continued or completed in Ankara University Oncology Clinic. The control group consisted of the parents and their healthy children aged 5-18 years who were admitted to the Ankara University Pediatric Outpatient Clinic and who did not have any chronic diseases influence their quality of life. All participants were informed about our study and voluntary consent form was obtained. PedsQL form, which is appropriate for children's age, was applied to children and parents who agreed to participate in the study. The parents also filled out “the family information form” reported their socioeconomic status. “Disease information form”

contains information about the disease of the children in the patient group, was filled by the doctor.

**Findings:** When the sociodemographic characteristics of the patient and control groups were examined, the mean age of the patient group was 175.8 months and the mean age of the patient group was 144.8 months. In both groups, male gender was observed predominantly. When the socio-economic characteristics of the parent were examined, it was seen that the mother education levels were higher in the healthy group. For the mother profession variable, it was concluded that the number of mothers of housewives was higher in both groups. The father's education level was similar in both groups. In the question related to the father's profession, the fathers in the control group marked more workers and the fathers in the patient group marked the other option. The average income level was similar in both groups. In terms of the number of siblings, while the children in the patient group often have two or more siblings, the children in the healthy group have one sibling. When we look at PedsQL scores, children in the patient group reported the lowest quality of life in Physical Health, while their parents reported the lowest quality of life in School Functioning. When the patient and the healthy group were compared, the patient children had lower quality score than the healthy children for the Physical Health, School Functioning and Total PedsQL Score in Child Form. In parental form, only Physical Health was significantly lower in the patient group. In the patient group, there was no significant difference in quality of life scores according to age and gender variables. When the children in the patient group were examined according to the treatment status variable, the quality of life of the patients who were still in treatment was lower than the patients whose treatment quality ended. No significant difference in quality of life was found between patients receiving radiotherapy and incidence of metastasectomy. There was no difference in quality of life according to follow-up period of the patients who had been treated.

**Results:** Childhood sarcomas are the most common childhood cancer after leukaemia, lymphoma and CNS tumours. The innovations in diagnosis and treatment have increased the long-term survival rates of patients. The improvements in diagnosis and treatment have increased the long-term survival rates of patients. We think that

determining the factors that will affect the quality of life and the quality of life of these children during treatment and disease free follow-up are as important as the treatments we provide. For this purpose, we compared the quality of life of 64 patients and 91 healthy children. We found that children with sarcomas had lower Physical Health, School Functioning, and Total PedsQL Score than children in healthy group. In addition, we observed that patients who were treated continued to report a lower quality of life score than patients whose treatment ended. We observed that quality of life can be affected differently according to the sociocultural level of parents. We found that the quality of life did not change significantly according to gender and age variables. Besides no significant difference for quality of life was found according to receiving radiotherapy and incidence of metastasectomy variables. In the studies conducted in this field, we observed that there are different results in the literature. The fact that most of the studies have been done in leukaemia, lymphoma and SS tumours the most common tumours in our country and in the world makes our study more valuable. Although we have some limitations due to the small number of patients, we believe that our study is a preliminary idea for the wider studies to be carried out in this area. Identifying and addressing both physical and psychosocial needs of small bodies struggling with such severe diseases in childhood will provide them with the greatest support in these challenging struggles.

**Key words:** Childhood sarcoma, quality of life, health - related quality of life, PedsQL

## KAYNAKLAR

1. Group W. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*. 1995;41(10):1403-9.
2. Bergner M. Quality of life, health status, and clinical research. *Medical care*. 1989;S148-S56.
3. Üneri Ö, NÇ Memik. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 2007;14(1):48-56.
4. Zebrack BJ, Chesler MA. Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 2002;11(2):132-141.
5. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*. 2006;15(9):805-816.
6. Lanzkowsky P, Lipton JM, Fish JD. *Lanzkowsky's manual of pediatric hematology and oncology*: Academic Press; 2016.
7. Ries LAG, Smith MA, Gurney J, Linet M, Tamra T, Young J, et al. Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1995. *Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1995*. 1999.
8. Pizzo PA, Poplack DG. *Principles and practice of pediatric oncology*: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
9. Grufferman S, Ruymann F, Ognjanovic S, Erhardt EB, Maurer HM. Prenatal X-ray exposure and rhabdomyosarcoma in children: a report from the children's oncology group. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*. 2009;18(4):1271-1276.
10. Newton Jr WA, Gehan EA, Webber BL, Marsden HB, van Unnik A, Hamoudi AB, et al. Classification of rhabdomyosarcomas and related sarcomas. Pathologic aspects and proposal for a new classification-an intergroup rhabdomyosarcoma study. *Cancer*. 1995;76(6):1073-1085.

11. Ognjanovic S, Olivier M, Bergemann TL, Hainaut P. Sarcomas in TP53 germline mutation carriers: a review of the IARC TP53 database. *Cancer*. 2012;118(5):1387-1396.
12. Kleinerman RA, Tucker MA, Abramson DH, Seddon JM, Tarone RE, Fraumeni Jr JF. Risk of soft tissue sarcomas by individual subtype in survivors of hereditary retinoblastoma. *Journal of the National Cancer Institute*. 2007;99(1):24-31.
13. Henderson TO, Whitton J, Stovall M, Mertens AC, Mitby P, Friedman D, et al. Secondary sarcomas in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of the National Cancer Institute*. 2007;99(4):300-308.
14. Raney Jr RB, Tefft M, Maurer HM, Ragab AH, Hays DM, Soule EH, et al. Disease patterns and survival rate in children with metastatic soft-tissue sarcoma: A report from the intergroup rhabdomyosarcoma study (IRS)-I. *Cancer*. 1988;62(7):1257-1266.
15. Koscielniak E, Rodary C, Flamant F, Carli M, Treuner J, Pinkerton CR, et al. Metastatic rhabdomyosarcoma and histologically similar tumors in childhood: a retrospective European multi-center analysis. *Medical and pediatric oncology*. 1992;20(3):209-214.
16. Ruymann FB, Newton Jr WA, Ragab AH, Donaldson MH, Foulkes M. Bone marrow metastases at diagnosis in children and adolescents with rhabdomyosarcoma. A report from the intergroup rhabdomyosarcoma study. *Cancer*. 1984;53(2):368-373.
17. Lawrence W, Jr., Hays DM, Heyn R, Tefft M, Crist W, Beltangady M, et al. Lymphatic metastases with childhood rhabdomyosarcoma. A report from the Intergroup Rhabdomyosarcoma Study. *Cancer*. 1987;60(4):910-915.
18. Months SR, Raney RB. Rhabdomyosarcoma of the head and neck in children: the experience at the Children's Hospital of Philadelphia. *Med Pediatr Oncol*. 1986;14(5):288-292.
19. Horn Jr RC, Enterline HT. Rhabdomyosarcoma: a clinicopathological study and classification of 39 cases. *Cancer*. 1958;11(1):181-199.
20. Wharam M, Beltangady M, Hays D, Heyn R, Ragab A, Soule E, et al. Localized orbital rhabdomyosarcoma: an interim report of the Intergroup Rhabdomyosarcoma Study Committee. *Ophthalmology*. 1987;94(3):251-254.

21. Tefft M, Fernandez C, Donaldson M, Newton W, Moon TE. Incidence of meningeal involvement by rhabdomyosarcoma of the head and neck in children. A report of the Intergroup Rhabdomyosarcoma Study (IRS). *Cancer*. 1978;42(1):253-258.
22. Leviton A, Davidson R, Gilles F. Neurologic manifestations of embryonal rhabdomyosarcoma of the middle ear cleft. *The Journal of pediatrics*. 1972;80(4):596-602.
23. Gasparini M, Lombardi F, Gianni C, Lovati C, Fossati-Bellani F. Childhood rhabdomyosarcoma with meningeal extension: results of combined therapy including central nervous system prophylaxis. *American journal of clinical oncology*. 1983;6(4):393-398.
24. Raney RB. Spinal cord "drop metastases" from head and neck rhabdomyosarcoma: proceedings of the Tumor Board of the Children's Hospital of Philadelphia. *Medical and pediatric oncology*. 1978;4(1):3-9.
25. Mandell LR, Massey V, Ghavimi F. The influence of extensive bone erosion on local control in non-orbital rhabdomyosarcoma of the head and neck. *International Journal of Radiation Oncology• Biology• Physics*. 1989;17(3):649-653.
26. Shapiro E, Strother D. Pediatric genitourinary rhabdomyosarcoma. *The Journal of urology*. 1992;148(6):1761-1768.
27. Waring PM, Newland RC. Prostatic embryonal rhabdomyosarcoma in adults. A clinicopathologic review. *Cancer*. 1992;69(3):755-762.
28. Hays DM, Raney Jr RB, Lawrence Jr W, Soule EH, Gehan EA, Tefft M. Bladder and prostatic tumors in the intergroup rhabdomyosarcoma study (IRS-I). Results of therapy. *Cancer*. 1982;50(8):1472-1482.
29. La Quaglia MP, Ghavimi F, Herr H, Mandell L, Pennenberg D, Hajdu S, et al. Prognostic factors in bladder and bladder-prostate rhabdomyosarcoma. *Journal of pediatric surgery*. 1990;25(10):1066-1072.
30. Hays DM, Shimada H, Raney Jr RB, Tefft M, Newton W, Crist WM, et al. Clinical staging and treatment results in rhabdomyosarcoma of the female genital tract among children and adolescents. *Cancer*. 1988;61(9):1893-1903.



31. Lawrence Jr W, Hays DM, Heyn R, Tefft M, Crist W, Beltangady M, et al. Lymphatic metastases with childhood rhabdomyosarcoma. A report from the Intergroup Rhabdomyosarcoma Study. *Cancer*. 1987;60(4):910-915.
32. Raney Jr RB, Tefft M, Lawrence Jr W, Ragab AH, Soule EH, Beltangady M, et al. Paratesticular sarcoma in childhood and adolescence: a report from the Intergroup Rhabdomyosarcoma Studies I and II, 1973–1983. *Cancer*. 1987;60(9):2337-2343.
33. Duffey-Lind EC, O’Holleran E, Healey M, Vettese M, Diller L, Park ER. Transitioning to survivorship: a pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2006;23(6):335-343.
34. Neville HL, Andrassy RJ, Lobe TE, Bagwell CE, Anderson JR, Womer RB, et al. Preoperative staging, prognostic factors, and outcome for extremity rhabdomyosarcoma: a preliminary report from the Intergroup Rhabdomyosarcoma Study IV (1991-1997). *Journal of pediatric surgery*. 2000;35(2):317-321.
35. Hays DM, Soule EH, Lawrence W, Jr., Gehan EA, Maurer HM, Donaldson M, et al. Extremity lesions in the Intergroup Rhabdomyosarcoma Study (IRS-I): a preliminary report. *Cancer*. 1982;49(1):1-8.
36. Raney RB, Jr., Ragab AH, Ruymann FB, Lindberg RD, Hays DM, Gehan EA, et al. Soft-tissue sarcoma of the trunk in childhood. Results of the intergroup rhabdomyosarcoma study. *Cancer*. 1982;49(12):2612-2616.
37. Ortega JA, Wharam M, Gehan EA, Ragab AH, Crist W, Webber B, et al. Clinical features and results of therapy for children with paraspinal soft tissue sarcoma: a report of the Intergroup Rhabdomyosarcoma Study. *J Clin Oncol*. 1991;9(5):796-801.
38. Ruymann FB, Raney RB, Jr., Crist WM, Lawrence W, Jr., Lindberg RD, Soule EH. Rhabdomyosarcoma of the biliary tree in childhood. A report from the Intergroup Rhabdomyosarcoma Study. *Cancer*. 1985;56(3):575-581.
39. Andrassy RJ, Wiener ES, Raney RB, Lawrence W, Lobe TE, Corpron CA, et al. Thoracic sarcomas in children. *Ann Surg*. 1998;227(2):170-3.
40. Srouji MN, Donaldson MH, Chatten J, Koblenzer CS. Perianal rhabdomyosarcoma in childhood. *Cancer*. 1976;38(2):1008-12.

41. Haimi M, Nahum MP, Arush MWB. Delay in diagnosis of children with cancer: a retrospective study of 315 children. Taylor & Francis; 2004.
42. Pappo AS, Rao BN, Jenkins JJ, Merchant T, Poquette CA, Cain A, et al. Metastatic nonrhabdomyosarcomatous soft-tissue sarcomas in children and adolescents: The St. Jude Children's Research Hospital experience. *Medical and pediatric oncology*. 1999;33(2):76-82.
43. Ferrari A, Casanova M, Collini P, Meazza C, Luksch R, Massimino M, et al. Adult-type soft tissue sarcomas in pediatric-age patients: experience at the Istituto Nazionale Tumori in Milan. *J Clin Oncol*. 2005;23(18):4021-4030.
44. Fong Y, Coit DG, Woodruff JM, Brennan MF. Lymph node metastasis from soft tissue sarcoma in adults. Analysis of data from a prospective database of 1772 sarcoma patients. *Annals of surgery*. 1993;217(1):72.
45. Bramwell VH, Littlely MB, Chang J, Crowther D. Bone marrow involvement in adult soft tissue sarcomas. *European journal of cancer & clinical oncology*. 1982;18(11):1099-1106.
46. Cormier JN, Pollock RE. Soft tissue sarcomas. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2004;54(2):94-109.
47. Simon MA, Finn HA. Diagnostic strategy for bone and soft-tissue tumors. *JBJS*. 1993;75(4):622-631.
48. Bodner G, Schocke MF, Rachbauer F, Seppi K, Peer S, Fierlinger A, et al. Differentiation of malignant and benign musculoskeletal tumors: combined color and power Doppler US and spectral wave analysis. *Radiology*. 2002;223(2):410-416.
49. Knapp EL, Kransdorf MJ, Letson GD. Diagnostic imaging update: soft tissue sarcomas. *Cancer control*. 2005;12(1):22-26.
53. Üstün EE. İskelet sistemi radyolojisi. İzmir: Güven Kitabevi. 2003:1-6.
50. WF. E. 1998( Orthopaedic oncology past and present. In 2. Türk ortopedik onkoloji kongre kitabı.).
51. DEMİRALP B. Yumuşak doku sarkomları. *Türkiye Klinikleri Journal of Surgical Medical Sciences*. 2006;2(52):49-57.

52. Ömür Ö, Kapulu C, Uður Ö. Kas İskelet Sistemi Hastalıklarında Nükleer Tıp Yöntemleri. TOTBİD (Türk Ortopedi ve Travmatoloji Birliği Derneği) Dergisi. 2007;6:29.
53. Mankin HJ, Hornicek FJ. Diagnosis, classification, and management of soft tissue sarcomas. *Cancer Control*. 2005;12(1):5-21.
54. Friedman H, Harrelson J, Scully S, Coleman R. Monitoring of neoadjuvant therapy response of soft-tissue and musculoskeletal sarcoma using fluorine-18-FDG PET. *J Nucl Med*. 1996;37:1438-1444.
55. Lawrence Jr W, Gehan E, Hays D, Beltangady M, Maurer H. Prognostic significance of staging factors of the UICC staging system in childhood rhabdomyosarcoma: a report from the Intergroup Rhabdomyosarcoma Study (IRS-II). *Journal of Clinical Oncology*. 1987;5(1):46-54.
56. Lawrence Jr W, Anderson JR, Gehan EA, Maurer H. Pretreatment TNM staging of childhood rhabdomyosarcoma: a report of the Intergroup Rhabdomyosarcoma Study Group. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*. 1997;80(6):1165-1170.
57. Spunt SL, Poquette CA, Hurt YS, Cain AM, Rao BN, Merchant TE, et al. Prognostic factors for children and adolescents with surgically resected nonrhabdomyosarcoma soft tissue sarcoma: an analysis of 121 patients treated at St Jude Children's Research Hospital. *Journal of Clinical Oncology*. 1999;17(12):3697-3705.
58. Hays DM, Lawrence W, Wharam M, Newton W, Ruymann FB, Beltangady M, et al. Primary reexcision for patients with 'microscopic residual' tumor following initial excision of sarcomas of trunk and extremity sites. *Journal of pediatric surgery*. 1989;24(1):5-10.
59. Blakely ML, Spurbeck WW, Pappo AS, Pratt CB, Rodriguez-Galindo C, Santana VM, et al. The impact of margin of resection on outcome in pediatric nonrhabdomyosarcoma soft tissue sarcoma. *Journal of pediatric surgery*. 1999;34(5):672-675.
60. Gustafson P. Soft tissue sarcoma: epidemiology and prognosis in 508 patients. *Acta Orthopaedica Scandinavica*. 1994;65(sup259):2-31.
61. Billingsley KG, Burt ME, Jara E, Ginsberg RJ, Woodruff JM, Leung DH, et al. Pulmonary metastases from soft tissue sarcoma: analysis of patterns of disease and postmetastasis survival. *Annals of surgery*. 1999;229(5):602.

62. Temeck BK, Wexler LH, Steinberg SM, McClure LL, Horowitz M, Pass HI. Metastasectomy for sarcomatous pediatric histologies: results and prognostic factors. *The Annals of thoracic surgery*. 1995;59(6):1385-1390.
63. Heyn RM, Holland R, Newton Jr WA, Tefft M, Breslow N, Hartmann JR. The role of combined chemotherapy in the treatment of rhabdomyosarcoma in children. *Cancer*. 1974;34(6):2128-45.
64. Fryer CJ. Advances in pediatric radiotherapy in the last ten years and future proposals. *Cancer*. 1986;58(S2):554-560.
65. Tefft M, Wharam M, Gehan E, editors. Local and regional control by radiation of rhabdomyosarcoma in IRS-II. *Medical and Pediatric Oncology*; 1988: Wiley-LISS Div John Wiley & Sons Inc 605 Third Ave, New York, NY 10158-0012.
66. Lindberg RD, Martin RG, Romsdahl MM, Barkley Jr HT. Conservative surgery and postoperative radiotherapy in 300 adults with soft-tissue sarcomas. *Cancer*. 1981;47(10):2391-2397.
67. Rosenberg S, Kent H, Costa J, Webber B, Young R, Chabner B, et al. Prospective randomized evaluation of the role of limb-sparing surgery, radiation therapy, and adjuvant chemoimmunotherapy in the treatment of adult soft-tissue sarcomas. *Surgery*. 1978;84(1):62-9.
68. Suit H, Spiro I. Radiation as a therapeutic modality in sarcomas of the soft tissue. *Hematology/Oncology Clinics*. 1995;9(4):733-746.
69. Baker KS, Anderson JR, Link MP, Grier HE, Qualman SJ, Maurer HM, et al. Benefit of intensified therapy for patients with local or regional embryonal rhabdomyosarcoma: results from the Intergroup Rhabdomyosarcoma Study IV. *Journal of clinical oncology*. 2000;18(12):2427-2434.
70. Crist W, Gehan EA, Ragab AH, Dickman PS, Donaldson SS, Fryer C, et al. The third intergroup rhabdomyosarcoma study. *Journal of Clinical Oncology*. 1995;13(3):610-630.
71. Horowitz ME, Etcubanas E, Christensen M, Houghton J, George S, Green A, et al. Phase II testing of melphalan in children with newly diagnosed rhabdomyosarcoma: a model for anticancer drug development. *Journal of Clinical Oncology*. 1988;6(2):308-314.
72. Pappo AS, Bowman LC, Furman WL, Rao BN, Kun LE, Jenkins JJ, et al. A phase II trial of high-dose methotrexate in previously untreated children and

adolescents with high-risk unresectable or metastatic rhabdomyosarcoma. *Journal of pediatric hematology/oncology*. 1997;19(5):438-442.

73. Pappo AS, Lyden E, Breneman J, Wiener E, Teot L, Meza J, et al. Up-front window trial of topotecan in previously untreated children and adolescents with metastatic rhabdomyosarcoma: an intergroup rhabdomyosarcoma study. *Journal of clinical oncology*. 2001;19(1):213-9.
74. Walterhouse DO, Lyden ER, Breitfeld PP, Qualman SJ, Wharam MD, Meyer WH. Efficacy of topotecan and cyclophosphamide given in a phase II window trial in children with newly diagnosed metastatic rhabdomyosarcoma: a Children's Oncology Group study. *Journal of Clinical Oncology*. 2004;22(8):1398-1403.
75. Etcubanas E, Horowitz M, Vogel R. Combination of dacarbazine and doxorubicin in the treatment of childhood rhabdomyosarcoma. *Cancer treatment reports*. 1985;69(9):999-1000.
76. Mirabello L, Troisi RJ, Savage SA. Osteosarcoma incidence and survival rates from 1973 to 2004. *Cancer*. 2009;115(7):1531-1543.
77. Mirabello L, Troisi RJ, Savage SA. International osteosarcoma incidence patterns in children and adolescents, middle ages and elderly persons. *International Journal of Cancer*. 2009;125(1):229-234.
78. Meyers PA, Gorlick R. Osteosarcoma. *Pediatric clinics of North America*. 1997;44(4):973-989.
79. Arndt CA, Crist WM. Common musculoskeletal tumors of childhood and adolescence. *The New England journal of medicine*. 1999;341(5):342-352.
80. Troisi R, Masters M, Joshipura K, Douglass C, Cole B, Hoover R. Perinatal factors, growth and development, and osteosarcoma risk. *British journal of cancer*. 2006;95(11):1603.
81. Longhi A, Pasini A, Cicognani A, Baronio F, Pellacani A, Baldini N, et al. Height as a risk factor for osteosarcoma. *Journal of pediatric hematology/oncology*. 2005;27(6):314-318.
82. Cotterill SJ, Wright CM, Pearce MS, Craft AW. Stature of young people with malignant bone tumors. *Pediatric blood & cancer*. 2004;42(1):59-63.

83. Alpert LI, Abaci IF, Werthamer S. Radiation-induced extraskeletal osteosarcoma. *Cancer*. 1973;31(6):1359-1363.
84. Freeman CR, Gledhill R, Chevalier LM, Whitehead VM, Esseltine D. Osteogenic sarcoma following treatment with megavoltage radiation and chemotherapy for bone tumors in children. *Medical and pediatric oncology*. 1980;8(4):375-382.
85. Varela-Duran J, Dehner LP. Postirradiation osteosarcoma in childhood. A clinicopathologic study of three cases and review of the literature. *The American journal of pediatric hematology/oncology*. 1980;2(3):263-271.
86. Hansen MF, Cavenee WK. Retinoblastoma and osteosarcoma: the prototypic cancer family. *Pediatrics International*. 1987;29(4):526-533.
87. Malkin D, Friend SH, Li FP, Strong LC. Germ-line mutations of the p53 tumor-suppressor gene in children and young adults with second malignant neoplasms. *New England Journal of Medicine*. 1997;336(10):734.
88. Wang LL, Gannavarapu A, Kozinetz CA, Levy ML, Lewis RA, Chintagumpala MM, et al. Association between osteosarcoma and deleterious mutations in the RECQL4 gene in Rothmund–Thomson syndrome. *Journal of the National Cancer Institute*. 2003;95(9):669-674.
89. Goto M, Miller RW, Ishikawa Y, Sugano H. Excess of rare cancers in Werner syndrome (adult progeria). *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*. 1996;5(4):239-246.
90. Ellis NA, Groden J, Ye T-Z, Straughen J, Lennon DJ, Ciocci S, et al. The Bloom's syndrome gene product is homologous to RecQ helicases. *Cell*. 1995;83(4):655-666.
91. Gelberg KH, Fitzgerald EF, Hwang S, Dubrow R. Growth and development and other risk factors for osteosarcoma in children and young adults. *International journal of epidemiology*. 1997;26(2):272-278.
92. Hansen MF, Seton M, Merchant A. Osteosarcoma in Paget's disease of bone. *Journal of bone and mineral research*. 2006;21(S2):P58-63.
93. Kleihues P, Cavenee W. World Health Organization classification of tumours. Pathology and genetics of tumours of the nervous system IARC, Lyon. 2000.

94. Raymond A. Conventional osteosarcoma Christopher. World Health Organization classification of tumours: pathology and genetics Tumours of Soft Tissue and Bone. 2002:264-270.
95. Gurney JG, Swensen AR, Bulterys M. Malignant bone tumors. Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program. 1975;1995(1999):99-110.
96. Hattinger CM, Pötschger U, Tarkkanen M, Squire J, Zielenska M, Kiuru-Kuhlefelt S, et al. Prognostic impact of chromosomal aberrations in Ewing tumours. British journal of cancer. 2002;86(11):1763.
97. Ewing J, editor Diffuse endothelioma of bone. Proc NY Pathol Soc; 1921.
98. Goyal S, Roscoe J, Ryder WDJ, Gattamaneni H, Eden TO. Symptom interval in young people with bone cancer. European Journal of Cancer. 2004;40(15):2280-2286.
99. Bielack SS, Kempf-Bielack B, Delling G, Exner GU, Flege S, Helmke K, et al. Prognostic factors in high-grade osteosarcoma of the extremities or trunk: an analysis of 1,702 patients treated on neoadjuvant cooperative osteosarcoma study group protocols. J Clin Oncol. 2002;20(3):776-790.
100. Kempf-Bielack B, Bielack SS, Jürgens H, Branscheid D, Berdel WE, Exner GU, et al. Osteosarcoma relapse after combined modality therapy: an analysis of unselected patients in the Cooperative Osteosarcoma Study Group (COSS). Journal of clinical oncology. 2005;23(3):559-568.
101. Harris MB, Gieser P, Goorin AM, Ayala A, Shochat SJ, Ferguson WS, et al. Treatment of metastatic osteosarcoma at diagnosis: a Pediatric Oncology Group Study. Journal of Clinical Oncology. 1998;16(11):3641-3648.
102. Bacci G, Ferrari S, Longhi A, Forni C, Zavatta M, Versari M, et al. High-grade osteosarcoma of the extremity: differences between localized and metastatic tumors at presentation. Journal of pediatric hematology/oncology. 2002;24(1):27-30.
103. Martin S, Ulrich C, Munsell M, Taylor S, Lange G, Bleyer A. Delays in cancer diagnosis in underinsured young adults and older adolescents. The Oncologist. 2007;12(7):816-824.
104. Guerra RB, Tostes MD, Miranda LdC, Camargo OPd, Baptista AM, Caiero MT, et al. Comparative analysis between osteosarcoma and Ewing's sarcoma:

evaluation of the time from onset of signs and symptoms until diagnosis. *Clinics*. 2006;61(2):99-106.

105. Kager L, Zoubek A, Pötschger U, Kastner U, Flege S, Kempf-Bielack B, et al. Primary metastatic osteosarcoma: presentation and outcome of patients treated on neoadjuvant Cooperative Osteosarcoma Study Group protocols. *Journal of Clinical Oncology*. 2003;21(10):2011-2018.
106. Kaste SC, Pratt CB, Cain AM, Jones-Wallace DJ, Rao BN. Metastases detected at the time of diagnosis of primary pediatric extremity osteosarcoma at diagnosis: imaging features. *Cancer*. 1999;86(8):1602-1608.
107. Foster L, Dall G, Reid R, Wallace W, Porter D. Twentieth-century survival from osteosarcoma in childhood: trends from 1933 to 2004. *The Journal of bone and joint surgery British volume*. 2007;89(9):1234-1238.
108. Widhe B, Widhe T. Initial symptoms and clinical features in osteosarcoma and Ewing sarcoma. *JBJS*. 2000;82(5):667-674.
109. Sneppen O, Hansen L. Presenting symptoms and treatment delay in osteosarcoma and Ewing's sarcoma. *Acta Radiologica: Oncology*. 1984;23(2-3):159-162.
110. Craft A, Cotterill S, Bullimore J. Long-term results from the first UKCCSG Ewing's tumour study (ET-1). *European Journal of Cancer*. 1997;33(7):1061-1069.
111. Ferrari S, Bertoni F, Mercuri M, Sottili S, Versari M, Bacci G. Ewing's sarcoma of bone: relation between clinical characteristics and staging. *Oncology reports*. 2001;8(3):553-556.
112. Smeland S, Müller C, Alvegard T, Wiklund T, Wiebe T, Björk O, et al. Scandinavian Sarcoma Group Osteosarcoma Study SSG VIII: prognostic factors for outcome and the role of replacement salvage chemotherapy for poor histological responders. *European Journal of Cancer*. 2003;39(4):488-494.
113. Murphey MD, Robbin MR, MCRae GA, Flemming DJ, Temple HT, Kransdorf MJ. The many faces of osteosarcoma. *Radiographics*. 1997;17(5):1205-31.
114. Panicek DM, Gatsonis C, Rosenthal DI, Seeger LL, Huvos AG, Moore SG, et al. CT and MR imaging in the local staging of primary malignant musculoskeletal neoplasms: Report of the Radiology Diagnostic Oncology Group. *Radiology*. 1997;202(1):237-246.



115. Meyer JS, Nadel HR, Marina N, Womer RB, Brown KL, Eary J, et al. Imaging guidelines for children with Ewing sarcoma and osteosarcoma: a report from the Children's Oncology Group Bone Tumor Committee. *Pediatric blood & cancer*. 2008;51(2):163-170.
116. Cohen M, Grosfeld J, Baehner R, Weetman R. Lung CT for detection of metastases: solid tissue neoplasms in children. *American Journal of Roentgenology*. 1982;139(5):895-898.
117. Herold C, Bankier A, Fleischmann D. Lung metastases. *European radiology*. 1996;6(5):596-606.
118. Daldrup-Link HE, Franzius C, Link TM, Laukamp D, Sciuk J, Jürgens H, et al. Whole-body MR imaging for detection of bone metastases in children and young adults: comparison with skeletal scintigraphy and FDG PET. *American Journal of Roentgenology*. 2001;177(1):229-236.
119. Mankin HJ, Mankin CJ, Simon MA. The Hazards of the Biopsy, Revisited.: For the Members of the Musculoskeletal Tumor Society. *JBJS*. 1996;78(5):656-663.
120. Enneking WF, Spanier SS, Goodman MA. A system for the surgical staging of musculoskeletal sarcoma. *Clinical Orthopaedics and Related Research®*. 1980;153:106-120.
121. Greene FL, Sobin LH. The TNM system: our language for cancer care. *Journal of surgical oncology*. 2002;80(3):119-120.
122. Barnes L, Eveson J, Reichart P, Sidransky D. World Health Organization classification of tumours. Pathology and genetics of head and neck tumours. Lyon: IARC Press; 2005.
123. Imran H, Enders F, Krailo M, Sim F, Okuno S, Hawkins D, et al. Effect of time to resumption of chemotherapy after definitive surgery on prognosis for non-metastatic osteosarcoma. *The Journal of Bone and Joint Surgery American volume*. 2009;91(3):604.
124. Rougraff BT, Simon MA, Kneisl JS, Greenberg DB, Mankin HJ. Limb salvage compared with amputation for osteosarcoma of the distal end of the femur. A long-term oncological, functional, and quality-of-life study. *JBJS*. 1994;76(5):649-656.

125. Randall RL, Nork SE, James PJ. Aggressive Aneurysmal Bone Cyst of the Proximal Humerus: A Case Report. *Clinical Orthopaedics and Related Research* (1976-2007). 2000;370:212-8.
126. Friedman MA, Carter SK. The therapy of osteogenic sarcoma: current status and thoughts for the future. *Journal of surgical oncology*. 1972;4(5-6):482-510.
127. Marcove RC, MikÉ V, Hajek JV, Levin AG, Hutter RV. Osteogenic sarcoma under the age of twenty-one: a review of one hundred and forty-five operative cases. *JBJS*. 1970;52(3):411-423.
128. Pratt C, Shanks E, Hustu O, Rivera G, Smith J, Kumar AM. Adjuvant multiple drug chemotherapy for osteosarcoma of the extremity. *Cancer*. 1977;39(1):51-57.
129. Sutow WW, Gehan EA, Dyment PG, Vietti T, Miale T. Multidrug adjuvant chemotherapy for osteosarcoma: interim report of the Southwest Oncology Group Studies. *Cancer treatment reports*. 1978;62(2):265-269.
130. Link MP, Goorin AM, Miser AW, Green AA, Pratt CB, Belasco JB, et al. The effect of adjuvant chemotherapy on relapse-free survival in patients with osteosarcoma of the extremity. *New England Journal of Medicine*. 1986;314(25):1600-1606.
131. Eilber F, Giuliano A, Eckardt J, Patterson K, Moseley S, Goodnight J. Adjuvant chemotherapy for osteosarcoma: a randomized prospective trial. *Journal of Clinical Oncology*. 1987;5(1):21-26.
132. Ochs JJ, Freeman AI, Douglass JH, Higby DS, Mindell ER, Sinks L. cis-Dichlorodiammineplatinum (II) in advanced osteogenic sarcoma. *Cancer treatment reports*. 1978;62(2):239-245.
133. Jaffe N, Prudich J, Knapp J, Wang Y-M, Bowman R, Cangir A, et al. Treatment of primary osteosarcoma with intra-arterial and intravenous high-dose methotrexate. *Journal of Clinical Oncology*. 1983;1(7):428-431.
134. Sutow WW, Sullivan MP, Fernbach DJ, Cangir A, George SL. Adjuvant chemotherapy in primary treatment of osteogenic sarcoma. A Southwest Oncology Group study. *Cancer*. 1975;36(5):1598-1602.
135. Cortes EP, Holland JF, Wang JJ, Sinks LF, Blom J, Senn H, et al. Amputation and adriamycin in primary osteosarcoma. *New England Journal of Medicine*. 1974;291(19):998-1000.

136. Pagani P, Bacci G, Figus E, Cagnano R, Donati U. Association of radical surgery and cyclic polychemotherapy (with vincristine, methotrexate and adriamycin) in the treatment of some forms of osteosarcoma. Preliminary results. *La Chirurgia degli organi di movimento*. 1975;62(1):81-92.
137. Winkler K, Beron G, Schellong G, Stollmann B, Prindull G, Lasson U, et al. Kooperative Osteosarkomstudie COSS-77: Ergebnisse nach über 4 Jahren. *Klinische Pädiatrie*. 1982;194(04):251-256.
138. Bielack SS, Machatschek J-N, Flege S, Jürgens H. Delaying surgery with chemotherapy for osteosarcoma of the extremities. Expert opinion on pharmacotherapy. 2004;5(6):1243-1256.
139. Goorin AM, Delorey MJ, Lack EE, Gelber RD, Price K, Cassady J, et al. Prognostic significance of complete surgical resection of pulmonary metastases in patients with osteogenic sarcoma: analysis of 32 patients. *Journal of Clinical Oncology*. 1984;2(5):425-431.
140. Meyer WH, Schell MJ, Kumar AM, Rao BN, Green AA, Champion J, et al. Thoracotomy for pulmonary metastatic osteosarcoma. An analysis of prognostic indicators of survival. *Cancer*. 1987;59(2):374-379.
141. Jenkin RD. Ewing's sarcoma a study of treatment methods. *Clinical radiology*. 1966;17(2):97-106.
142. Phillips RF, Higinbotham NL. The curability of Ewing's endothelioma of bone in children. *J Pediatr*. 1967;70(3):391-397.
143. Dunst J, Sauer R, Burgers JM, Hawliczek R, Kurten R, Winkelmann W, et al. Radiation therapy as local treatment in Ewing's sarcoma. Results of the Cooperative Ewing's Sarcoma Studies CESS 81 and CESS 86. *Cancer*. 1991;67(11):2818-2825.
144. Donaldson SS, Torrey M, Link MP, Glicksman A, Gilula L, Laurie F, et al. A multidisciplinary study investigating radiotherapy in Ewing's sarcoma: end results of POG #8346. Pediatric Oncology Group. *International journal of radiation oncology, biology, physics*. 1998;42(1):125-135.
145. DuBois SG, Krailo MD, Gebhardt MC, Donaldson SS, Marcus KJ, Dormans J, et al. Comparative evaluation of local control strategies in localized Ewing sarcoma of bone: a report from the Children's Oncology Group. *Cancer*. 2015;121(3):467-475.

146. Schuck A, Hofmann J, Rube C, Hillmann A, Ahrens S, Paulussen M, et al. Radiotherapy in Ewing's sarcoma and PNET of the chest wall: results of the trials CESS 81, CESS 86 and EICESS 92. *International journal of radiation oncology, biology, physics*. 1998;42(5):1001-1006.
147. Enneking WF, Spanier SS, Goodman MA. A system for the surgical staging of musculoskeletal sarcoma. *Clin Orthop Relat Res*. 1980(153):106-120.
148. Schuck A, Ahrens S, Paulussen M, Kuhlen M, Konemann S, Rube C, et al. Local therapy in localized Ewing tumors: results of 1058 patients treated in the CESS 81, CESS 86, and EICESS 92 trials. *International journal of radiation oncology, biology, physics*. 2003;55(1):168-177.
149. Arai Y, Kun LE, Brooks MT, Fairclough DL, Fontanesi J, Meyer WH, et al. Ewing's sarcoma: local tumor control and patterns of failure following limited-volume radiation therapy. *International journal of radiation oncology, biology, physics*. 1991;21(6):1501-1508.
150. Meyers PA, Schwartz CL, Krailo MD, Healey JH, Bernstein ML, Betcher D, et al. Osteosarcoma: the addition of muramyl tripeptide to chemotherapy improves overall survival-a report from the Children's Oncology Group. *Journal of Clinical Oncology*. 2008;26(4):633-638.
151. Shaheen M, Deheshi BM, Riad S, Werier J, Holt GE, Ferguson PC, et al. Prognosis of radiation-induced bone sarcoma is similar to primary osteosarcoma. *Clinical orthopaedics and related research*. 2006;450:76-81.
152. Lewis MJ, DuBois SG, Fligor B, Li X, Goorin A, Grier HE. Ototoxicity in children treated for osteosarcoma. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;52(3):387-391.
153. Lipshultz SE, Lipsitz SR, Mone SM, Goorin AM, Sallan SE, Sanders SP, et al. Female sex and higher drug dose as risk factors for late cardiotoxic effects of doxorubicin therapy for childhood cancer. *The New England journal of medicine*. 1995;332(26):1738-1743.
154. Meistrich ML, Chawla SP, Da Cunha MF, Johnson SL, Plager C, Papadopoulos NE, et al. Recovery of sperm production after chemotherapy for osteosarcoma. *Cancer*. 1989;63(11):2115-2123.
155. Saxena S, Orley J. Quality of life assessment: the World Health Organization perspective. *European psychiatry*. 1997;12:263-266s.

156. Spilker B. Taxonomy of quality of life. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 1996;25-31.
157. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health technology assessment (Winchester, England)*. 2001;5(4):1-157.
158. Özkan S. Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOLBFEF. *Psikiyatri, Psikoloji, Psikofarmakoloji Dergisi*. 1999;7(2):5-13.
159. Eser SY, Fidaner H, Fidaner C, Elbi H, Eser E, Göker E. Yaşam kalitesinin ölçülmesi. *WHOQOL-100 ve WHOQOL-Bref 3P dergisi*. 1999;7(2):5-13.
160. Ozdogan H, Ruperto N, Kasapçopur O, Bakkaloglu A, Arisoy N, Ozen S, et al. The Turkish version of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire (CHQ). *Clinical and experimental rheumatology*. 2001;19(4; SUPP/23):S158-162.
161. Reaman GH, Haase GM. Quality of life research in childhood cancer: The time is now. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*. 1996;78(6):1330-1332.
162. Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics*. 1999;16(6):605-625.
163. Herndon DN, Lemaster J, Beard S, Bernstein N, Lewis SR, Rutan TC, et al. The quality of life after major thermal injury in children: an analysis of 12 survivors with greater than or equal to 80% total body, 70% third-degree burns. *The journal of Trauma*. 1986;26(7):609-619.
164. Rajmil L, Herdman M, de Sanmamed M-JF, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *Journal of adolescent Health*. 2004;34(1):37-45.
165. Rebok G, Riley A, Forrest C, Starfield B, Green B, Robertson J, et al. Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Quality of life research*. 2001;10(1):59-70.
166. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness—a two year prospective study. *Quality of life research*. 2004;13(7):1309-1319.

167. Eiser C. Children's quality of life measures. *Archives of disease in childhood*. 1997;77(4):350-354.
168. Karasar N. Bilimsel araştırma yöntemi: kavramlar-ilkeler-teknikler: Nobel Yayın Dağıtım; 2008.
169. Elliott AC, Woodward WA. *Statistical analysis quick reference guidebook: With SPSS examples*: Sage; 2007.
170. Kul S. Uygun İstatistiksel Tez Yazım Klavuzu/Guidline For Suitable Statistical Test Selection. *Plevra Bülteni*. 2014;8(2):26.
171. Yagcı-Küpelı B, Akyüz C, Küpelı S, Büyükpamukçu M. Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *Journal of pediatric hematology/oncology*. 2012;34(3):194-199.
172. Erođlu A. "Kanser Tedavisi Almış Çocukların Yaşam Kalitesinin Deđerlendirilmesi" Yüksek Lisans Tezi, Akdeniz Üniversitesi 2013.
173. Petersen S, Hagglof BL, Bergstrom EI. Impaired health-related quality of life in children with recurrent pain. *Pediatrics*. 2009;124(4):e759-767.
174. Memik NC, Ađaođlu B, Coşkun A, Karakay I. Çocuklar İçin yaşam kalitesi ölçeđinin 8–12 yaş çocuk formunun geçerlik ve güvenilirliđi. *Çocuk ve Ergen Ruh Sađlıđı Dergisi*. 2008;15:87-98.
175. Bastiaansen D, Koot HM, Ferdinand RF, Verhulst FC. Quality of life in children with psychiatric disorders: self-, parent, and clinician report. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2004;43(2):221-230
176. Alessi D, Dama E, Barr R, Mosso ML, Maule M, Magnani C, et al. Health-related quality of life of long-term childhood cancer survivors: a population-based study from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy. *European Journal of Cancer*. 2007;43(17):2545-2552.
177. Bauld C, Anderson V, Arnold J. Psychosocial aspects of adolescent cancer survival. *Journal of paediatrics and child health*. 1998;34(2):120-126.
178. Stenmarker E, Mellgren K, Matus M, Hakansson AS, Stenmarker M. Health-related quality of life, culture and communication: a comparative study in children with cancer in Argentina and Sweden. *Journal of patient-reported outcomes*. 2018;2(1):49.

179. Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moschovi M, Tsoumakas K, Merkouris A. Cancer in childhood: children's and parents' aspects for quality of life. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2008;12(3):209-216.
180. Tuna S. "Tedavisi biten kanserli adölesanların ( 13-18 yaş) yaşam kalitesini etkilleyen etmenlerin incelenmesi" (Yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi). 2010.
181. Zebrack BJ, Zeltzer LK, Whitton J, Mertens AC, Odom L, Berkow R, 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(1 Pt 1):42-52.
182. Koçoğlu D, Akın B. Sosyoekonomik eşitsizliklerin sağlıklı yaşam biçimi davranışları ve yaşam kalitesi ile ilişkisi. 2009.
183. Barr RD, Feeny D, Furlong W. Economic evaluation of treatments for cancer in childhood. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2004;40(9):1335-1345.
184. Gülses S, Keskin Yıldırım Z, Büyükavcı M. Kanserli çocukların ve anne-babalarının yaşam kalitesi diğer hastalardan farklı mı. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 2014;57(1):16-23.
185. Cardarelli C, Cereda C, Masiero L, Viscardi E, Faggin R, Laverda A, et al. Evaluation of health status and health-related quality of life in a cohort of Italian children following treatment for a primary brain tumor. *Pediatric blood & cancer*. 2006;46(5):637-644.
186. Shankar S, Robison L, Jenney ME, Rockwood TH, Wu E, Feusner J, 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(2):435-442.
187. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*. 2007;5(1):43.
188. Reeve BB, Potosky AL, Smith AW, Han PK, Hays RD, Davis WW, et al. Impact of cancer on health-related quality of life of older Americans. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*. 2009;101(12):860-868.

189. Armstrong GT, Liu Q, Yasui Y, Huang S, Ness KK, Leisenring W, et al. Long-term outcomes among adult survivors of childhood central nervous system malignancies in the Childhood Cancer Survivor Study. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*. 2009;101(13):946-958.
190. Badr H, Chandra J, Paxton RJ, Ater JL, Urbauer D, Cruz CS, et al. Health-related quality of life, lifestyle behaviors, and intervention preferences of survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivorship*. 2013;7(4):523-534.
191. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL™ in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*. 2002;94(7):2090-2106.





## **EKLER**

### **EK 1. HASTALIK BİLGİ FORMU**

**Adı Soyadı:**

**Doğum Tarihi:**

**Cinsiyeti:**

**Tanı:**

**İlk Tanı Zamanı (Gün/Ay/Yıl):**

**Cerrahi Girişim Şekli ve Zamanı (Gün/Ay/Yıl):**

**Radyoterapi zamanı ve bölgesi:**

**Kullandığı İlaçlar:**

**Ek hastalık varlığı:**

**Ailede (Anne-Baba-Kardeş) hastalık öyküsü:**

## EK 2. YAŞAM KALİTESİ AİLE BİLGİ FORMU

<i><b>ÇOCUK</b></i>
<b>Adı Soyadı:</b>
<b>Doğum tarihi:</b>
<b>Cinsiyeti:</b>
<b>Eğitim durumu:</b>

<i><b>ANNE</b></i>
<b>Adı Soyadı:</b>
<b>Doğum Tarihi:</b>

<i><b>BABA</b></i>
<b>Adı Soyadı:</b>
<b>Doğum Tarihi:</b>

<i><b>KARDEŞLER</b></i>		
	<i><b>Yaş</b></i>	<i><b>Cinsiyet</b></i>
<i><b>1</b></i>		
<i><b>2</b></i>		
<i><b>3</b></i>		
<i><b>4</b></i>		
<i><b>5</b></i>		
<i><b>6</b></i>		
<i><b>7</b></i>		
<i><b>8</b></i>		

➤ **Anne öğrenim durumu:**

- Hiçbir okul mezunu değil
- İlkokul mezunu
- Ortaokul / Lise mezunu
- Yüksek okul mezunu
- Üniversite mezunu
- Yüksek lisans mezunu (master, doktora,vb.)

➤ **Anne mesleği:**

- Ev hanımı
- İşçi
- Esnaf / Tüccar
- Memur:
- Yönetici:
- Diğer:

➤ **Baba öğrenim durumu:**

- Hiçbir okul mezunu değil
- İlkokul mezunu
- Ortaokul / Lise mezunu
- Yüksek okul mezunu
- İleri eğitim görmüş (master, doktora,vb.)

➤ **Baba mesleği:**

- İşçi
- Esnaf / Tüccar
- Memur:
- Yönetici:
- Diğer:

➤ **Ortalama gelir:**

- <1.000 TL
- 1.000 – 2.000 TL
- 2.000 – 4.000 TL
- 4.000 – 10.000 TL
- > 10.000 TL

### EK 3. ERGEN RAPORU (13-18 yaş)

Hasta no:

Tarih:

**PedsQL™**

## Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish

### AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksın. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde** senin için **ne ölçüde sorun** olduğunu, şu rakamlardan birini daire içine alarak bize söyle:

**Hiçbir zaman** sorun olmuyorsa **0**'ı

**Hemen hemen hiçbir zaman** sorun olmuyorsa **1**'i

**Bazen** sorun oluyorsa **2**'yi

**Sıklıkla** sorun oluyorsa **3**'ü,

**Hemen hemen her zaman** sorun oluyorsa **4**'ü daire içine al

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, aşağıdakiler, senin için ne kadar sorun oldu?

SAGLIĞIM VE FAALİYETLERİM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Benim için bir 100 metreden fazla yürümek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için koşmak zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için spor veya egzersiz yapmak zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için ağır bir şey kaldırmak zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için kendi başıma banyo veya duş yapmak zordur	0	1	2	3	4
6. Benim için gündelik ev işlerine yardım etmek zordur	0	1	2	3	4
7. Ağrılarım olur	0	1	2	3	4
8. Enerjim yetersizdir	0	1	2	3	4

<b>DUYGULARIM (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Korkarım	0	1	2	3	4
2. Kendimi üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3. Kendimi kızgın hissederim	0	1	2	3	4
4. Zor uyurum	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağından endişe ederim	0	1	2	3	4

<b>BASKALARIYLA GEÇİNMEM (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Öteki ergenlerle iyi geçinmede zorluklarım oluyor	0	1	2	3	4
2. Öteki ergenler benimle arkadaş olmak istemiyor	0	1	2	3	4
3. Öteki ergenler benimle alay ediyor	0	1	2	3	4
4. Benim yaşındaki öteki ergenlerin yaptığı şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Benim için yaşlılarıma ayak uydurmak zordur	0	1	2	3	4
<b>OKUL (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Sınıf içinde dikkatimi toplamakta güçlük çekerim	0	1	2	3	4
2. Unuttuğum şeyler olur.	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerimi veya görevlerimi yetiştirmekte güçlük çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemem	0	1	2	3	4
5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda kaldığım için okula gidemem	0	1	2	3	4

## EK 4. ERGENLER İÇİN ANABABA RAPORU (13-18 yaş)

Hasta no:

Tarih:

**PedsQL™**

### Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 Turkish (Turkey)

#### AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada **çocuğunuz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde çocuğunuz için ne ölçüde sorun olduğunu**, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

**Hiçbir zaman** sorun olmuyorsa **0**'ı

**Hemen hemen hiçbir zaman** sorun olmuyorsa **1**'i

**Bazen** sorun oluyorsa **2**'yi

**Sıklıkla** sorun oluyorsa **3**'ü

**Hemen hemen her zaman** sorun oluyorsa **4**'ü işaretleyin

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

*Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuzun aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorunu oldu?*

<b>BEDENSEL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. 100 metreden fazla yürüme	0	1	2	3	4
2. Koşma	0	1	2	3	4
3. Spor faaliyetine veya egzersize katılma	0	1	2	3	4
4. Ağır şeyler kaldırma	0	1	2	3	4
5. Kendi başına banyo veya duş yapma	0	1	2	3	4
6. Evde gündelik işleri yapma	0	1	2	3	4
7. Ağrılarının olması	0	1	2	3	4
8. Enerjisinin düşük olması	0	1	2	3	4

<b>DUYGUSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Korku hissetme	0	1	2	3	4
2. Üzüntü hissetme	0	1	2	3	4
3. Kızgınlık hissetme	0	1	2	3	4
4. Uyumada güçlük çekme	0	1	2	3	4
5. Ona ne olacağından endişelenme	0	1	2	3	4

<b>TOPLUMSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Öteki ergenlerle iyi geçinme	0	1	2	3	4
2. Öteki çocukların onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Diğer ergenler tarafından alaya alınma	0	1	2	3	4
4. Kendi yaşındaki diğer ergenlerin yapabildiği şeyleri yapamama	0	1	2	3	4
5. Diğer ergenlere ayak uydurma	0	1	2	3	4
<b>OKULDAKI İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Sınıf içinde dikkatini verme	0	1	2	3	4
2. Bir şeyleri unutma	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerini yetiştirme	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmeme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gitme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4

## EK 5. ÇOCUK RAPORU (8-12 yaş)

Hasta no:

Tarih:

**PedsQL™**

### Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish

#### AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksın. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde** senin için **ne ölçüde sorun** olduğunu, şu rakamlardan birini daire içine alarak bize söyle:

**Hiçbir zaman** sorun olmuyorsa **0**'ı

**Hemen hemen hiçbir zaman** sorun olmuyorsa **1**'i

**Bazen** sorun oluyorsa **2**'yi

**Sıklıkla** sorun oluyorsa **3**'ü,

**Hemen hemen her zaman** sorun oluyorsa **4**'ü daire içine al

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, aşağıdakiler, senin için ne kadar sorun oldu?

SAGLIĞIM VE FAALİYETLERİM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Benim için 100 metreden fazla yürümek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için koşmak zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için spor veya egzersiz yapmak zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için ağır bir şey kaldırmak zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için kendi başıma banyo veya duş yapmak zordur	0	1	2	3	4
6. Benim için gündelik ev işlerini yapmak zordur	0	1	2	3	4
7. Ağrılarım oluyor	0	1	2	3	4
8. Enerjim yetersiz	0	1	2	3	4



<b>DUYGULARIM (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Korkarım	0	1	2	3	4
2. Kendimi üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3. Kendimi kızgın hissederim	0	1	2	3	4
4. Zor uyurum	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağından endişe ederim	0	1	2	3	4

<b>BASKALARIYLA GEÇİNMEM (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Öteki çocuklarla iyi geçinmede zorluklarım oluyor	0	1	2	3	4
2. Öteki çocuklar benimle arkadaş olmak istemiyor	0	1	2	3	4
3. Öteki çocuklar benimle alay ediyor	0	1	2	3	4
4. Benim yaşındaki öteki çocukların yaptığı şeyleri yapamıyorum.	0	1	2	3	4
5. Öteki çocuklarla oynarken onlara ayak uydurmak benim için zor	0	1	2	3	4
<b>OKUL (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Sınıf içinde dikkatimi toplamakta güçlük çekiyorum	0	1	2	3	4
2. Unuttuğum şeyler oluyor	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerimi veya görevlerimi yetiştirmekte güçlük çekiyorum	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemiyorum	0	1	2	3	4
5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda kaldığım için okula gidemiyorum.	0	1	2	3	4

## EK 6. ÇOCUKLAR için ANABABA RAPORU (8-12 yaş)

Hasta no:

Tarih:

**PedsQL™**

### Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 Turkish (Turkey)

#### AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada **çocuğunuz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde çocuğunuz için ne ölçüde sorun olduğunu**, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

**Hiçbir zaman** sorun olmuyorsa **0**'ı

**Hemen hemen hiçbir zaman** sorun olmuyorsa **1**'i

**Bazen** sorun oluyorsa **2**'yi

**Sıklıkla** sorun oluyorsa **3**'ü

**Hemen hemen her zaman** sorun oluyorsa **4**'ü işaretleyin

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

*Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuzun aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorunu oldu?*

<b>BEDENSEL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. 100 metreden fazla yürüme	0	1	2	3	4
2. Koşma	0	1	2	3	4
3. Spor faaliyetine veya egzersize katılma	0	1	2	3	4
4. Ağır şeyler kaldırma	0	1	2	3	4
5. Kendi başına banyo veya duş yapma	0	1	2	3	4
6. Evde gündelik işleri yapma	0	1	2	3	4
7. Ağrılarının olması	0	1	2	3	4
8. Enerjisinin düşük olması	0	1	2	3	4

<b>DUYGUSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Korku hissetme	0	1	2	3	4
2. Üzüntü hissetme	0	1	2	3	4
3. Kızgınlık hissetme	0	1	2	3	4
4. Uyumada güçlük çekme	0	1	2	3	4
5. Ona ne olacağından endişelenme	0	1	2	3	4

<b>TOPLUMSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Öteki çocuklarla iyi geçinme	0	1	2	3	4
2. Öteki çocukların onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Diğer çocuklar tarafından alaya alınma	0	1	2	3	4
4. Kendi yaşındaki diğer çocukların yapabildiği şeyleri yapamama	0	1	2	3	4
5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurma	0	1	2	3	4

<b>OKULDAKI İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Sınıf içinde dikkatini verme	0	1	2	3	4
2. Bir şeyleri unutma	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerini yetiştirme	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmeme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gitme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4

## EK 7. KÜÇÜK ÇOCUK RAPORU (5-7 yaş)

Hasta no:

Tarih:

**PedsQL™**

Pediyatrik Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish version

Görüşmeci için açıklamalar:

*Sana bazı çocuklar için sorun olabilecek bazı şeylerle ilgili birkaç soru soracağım.*

*Bunlardan herhangi birinin senin için ne ölçüde sorun oluşturduğunu bana söyler misin?*




Çocuğa resmi gösterin ve okurken cevapları işaret edin.

*Senin için hiçbir zaman sorun olmuyorsa, gülen yüzü göster*

*Senin için bazen sorun oluyorsa, ortadaki yüzü göster*

*Senin için hemen her zaman 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.*

	Hiçbir zaman	Bazen	Hemen her zaman
<b>Senin için parmak şıklatmak zordur mudur</b>			

Çocuğun soruyu doğru cevaplayıp cevaplamadığını belirlemek için çocuktan parmaklarını şıklatmasını göstermesini isteyin. Çocuk yaptığundan farklı bir cevap gösterirse soruyu tekrar edin.

*Son birkaç hafta boyunca nasıl olduğunu bir düşün. Şimdi lütfen her bir cümleyi dikkatle dinle ve bunun senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle.*

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

<b>BEDENSEL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Hemen her zaman</b>
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. Senin için (oyuncaklarını toplamak gibi) gündelik işleri yapmak zor mudur	0	2	4
7. Ağrıyan bir yerin var mı ( <i>Neresi?</i> _____)			
8. Hiç kendini oyun oynayamayacak kadar yorgun hissedermisin			

**Söylediklerimi hatırla ve aşağıdakilerin son birkaç haftada senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle:**

<b>DUYGUSAL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Hemen her zaman</b>
1. Korku hissedermisin	0	2	4
2. Üzüntü hissedermisin	0	2	4
3. Kendini kızgın hissedermisin	0	2	4
4. Uyuma güçlüğün var mı	0	2	4
5. Sana ne olacak diye endişelenirmisin	0	2	4

<b>TOPLUMSAL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Hemen her zaman</b>
1. Diğer çocuklarla geçinmek senin için zor mu	0	2	4
2. Diğer çocuklar seninle oynamak istemediklerini söylüyor mu	0	2	4
3. Diğer çocuklar seninle alay ediyor mu	0	2	4
4. Diğer çocuklar senin yapamadığın şeyleri yapabiliyor mu	0	2	4
5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurmak senin için zor mu	0	2	4

<b>OKULDAKI İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Hemen her zaman</b>
1. Okulda derse dikkatini vermek senin için zor mu	0	2	4
2. Unuttuğun şeyler oluyor mu	0	2	4
3. Okulda verilen ödev veya görevleri yetiştirmek zor geliyor mu	0	2	4
4. Kendini iyi hissetmediğin için okula gitmediğin oluyor mu	0	2	4
5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda olduğun için okula gidemediğin oluyor mu	0	2	4

## **Bu senin için ne kadar sorun olur?**

Hiçbir zaman

Bazen

Hemen her zaman



## EK 8. KÜÇÜK ÇOCUKLAR için ANABABA RAPORU (5-7 yaş)

Hasta no:

Tarih:

**PedsQL™**

### Pedriatrik Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 Turkish (Turkey)

#### AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada **çocuğunuz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde çocuğunuz için ne ölçüde sorun olduğunu**, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

**Hiçbir zaman** sorun olmuyorsa **0**'ı

**Hemen hemen hiçbir zaman** sorun olmuyorsa **1**'i

**Bazen** sorun oluyorsa **2**'yi

**Sıklıkla** sorun oluyorsa **3**'ü

**Hemen hemen her zaman** sorun oluyorsa **4**'ü işaretleyin

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan herhangi birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

*Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuzun aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorunu oldu?*

<b>BEDENSEL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. 100 metreden fazla yürüme	0	1	2	3	4
2. Koşma	0	1	2	3	4
3. Spor faaliyetine veya egzersize katılma	0	1	2	3	4
4. Ağır şeyler kaldırma	0	1	2	3	4
5. Kendi başına banyo veya duş yapma	0	1	2	3	4
6. Gündelik işleri yapma, oyuncakları toplamak gibi	0	1	2	3	4
7. Ağrılarının olması	0	1	2	3	4
8. Enerjisinin düşük olması	0	1	2	3	4

<b>DUYGUSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Korku hissetme	0	1	2	3	4
2. Üzüntü hissetme	0	1	2	3	4
3. Kızgınlık hissetme	0	1	2	3	4
4. Uyumada güçlük çekme	0	1	2	3	4
5. Ona ne olacağından endişelenme	0	1	2	3	4

<b>TOPLUMSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Öteki çocuklarla iyi geçinme	0	1	2	3	4
2. Öteki çocukların onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Diğer çocuklar tarafından alaya alınma	0	1	2	3	4
4. Kendi yaşındaki diğer çocukların yapabildiği şeyleri yapamama	0	1	2	3	4
5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurabilme	0	1	2	3	4

<b>OKULDAKI İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Hemen hemen hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen hemen her zaman</b>
1. Sınıf içinde dikkatini verme	0	1	2	3	4
2. Bir şeyleri unutma	0	1	2	3	4
3. Okuldaki faaliyetlere ayak uydurma	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmeme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gitme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4