

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ  
ANKARA ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ**

**2000-2012 YILLARI ARASINDA ANKARA ÜNİVERSİTESİ  
PEDİATRİK HEMATOLOJİ/ONKOLOJİ BİLİM DALINDA,  
ÇOCUKLUK ÇAĞI AKUT LENFOBLASTİK LÖSEMİSİ  
NEDENİYLE TEDAVİ EDİLMİŞ OLAN OLGULARIN TEDAVİ  
SONRASI DÖNEMDE YAŞAM KALİTELERİNİN  
DEĞERLENDİRİLMESİ**

**Dr. Musa Gökalp BOLKENT**

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

**ANKARA 2015**

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ  
ANKARA ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ**

**2000-2012 YILLARI ARASINDA ANKARA ÜNİVERSİTESİ  
PEDIATRİK HEMATOLOJİ/ONKOLOJİ BİLİM DALINDA,  
ÇOCUKLUK ÇAĞI AKUT LENFOBLASTİK LÖSEMİSİ  
NEDENİYLE TEDAVİ EDİLMİŞ OLAN OLGULARIN TEDAVİ  
SONRASI DÖNEMDE YAŞAM KALİTELERİNİN  
DEĞERLENDİRİLMESİ**

**Dr. Musa Gökalp BOLKENT**

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

**Tez Danışmanı:  
Prof. Dr. Mehmet ERTEM**

**ANKARA 2015**

# KABUL VE ONAY

## ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TEZ SINAVI TUTANAĞI

I. UZMANLIK ÖĞRENCİSİNİN	
Adı, Soyadı : Musa Gökcalp Bolkent	Tarih: 23 / 02 / 2015
Anabilim/Bilim Dalı : Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	
Tez Danışmanı : Prof. Dr. Mehmet Ertem	

II. TEZ İLE İLGİLİ BİLGİLER	
Tezin Başlığı: <i>2009-2012 yılları arasında çocukluk çağı diyabet hastalarıyla tedavi edilen hastaların glikemik kontrolünün değerlendirilmesi</i>	
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	

III. KARAR	
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	
oy birliği / oy çokluğu ile karar verilmiştir.	

IV. AÇIKLAMALAR	
Lütfen, tezin reddi veya düzeltme istenmesi durumunda gerekçeli açıklamalarınızı buraya yazınız	

### Jüri Başkanı

Unvanı, Adı, Soyadı  
Prof. Dr. Semra Atalay

*(Signature)*  
Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı

### Jüri Üyesi

Unvanı, Adı, Soyadı

Prof. Dr. Zümrüt Uysal

Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

*(Signature)*

### Jüri Üyesi

Unvanı, Adı, Soyadı

Prof. Dr. Mehmet Ertem

Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

*(Signature)*

## ÖNSÖZ

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda asistanlık eğitimim süresince emeklerini esirgemeyen, bilgi ve deneyimlerini bizimle paylaşan, destek ve yakınlığını gördüğüm tüm hocalarıma içtenlikle teşekkür ediyorum.

Bu çalışmanın planlanması ve yürütülmesinde katkılarıyla yönlendiren, her zaman kapısını çalabildiğim, deneyimlerinden, bilgisinden ve titiz çalışmasından çok şey öğrendiğim tez danışmanım Sayın Hocam Prof. Dr. Mehmet Ertem'e; Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Pediatrik İmmünoloji Bilim Dalı öğretim üyeleri Prof. Dr. Aydan İkinciogulları ve Prof. Dr. Figen Doğu'ya akademik ilgi odağım olan primer immün yetmezlikler konusunda gösterdikleri sonsuz destek için, birlikte çalıştığımız asistan arkadaşlarıma; ablam gibi sevdiğim Uzm. Dr. Şule Haskoğluna ve Bio. Ceyda Gürman'a, dostlarım Uzm. Dr. Hakan Güvenir ve Dr. Özge Dur'a, uzmanlarımıza, hemşirelerimiz ve personelimize; ayrıca hayatımın her döneminde karşılıksız yanımda olan annem, babam ve kardeşim ve anneannem'e teşekkür ederim.

Dr. M. Gökalp BOLKENT

# İÇİNDEKİLER

## Sayfa No:

KABUL VE ONAY .....	i
ÖNSÖZ .....	ii
İÇİNDEKİLER .....	iii
SİMGELER VE KISALTMALAR.....	iv
TABLolar .....	v
1. GİRİŞ VE AMAÇ .....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. Tanım.....	3
2.2. Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Genel Özellikleri.....	4
2.3. Çocuklarda Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Genel Özellikleri .....	4
2.4. Lösemili Çocuklarda Yaşam Kalitesi .....	4
2.5. Çocuklarda Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri .....	7
3. HASTALAR VE METOD .....	12
3.1. Çalışmada Kullanılan Ölçekler.....	13
3.2. İstatiksel Analizde Kullanılan Yöntemler .....	13
4. BULGULAR .....	15
4.1. Çocuk ve Ebeveynin Çocuk İçin Bildirdiği Yaşam Kalitesi Ölçümleri Arasındaki Korelasyonlar.....	16
4.2. Hasta ve Kontrol Grubundaki Çocukların Yaşam Kalitesinin Ebeveynlerin Eğitim Düzeyine Göre Karşılaştırılması .....	17
4.3. Radyoterapi Alan ve Almayan Hastaların Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması.....	17
5. TARTIŞMA.....	20
6. SONUÇLAR.....	24
ÖZET.....	25
SUMMARY .....	27
KAYNAKLAR .....	29
EKLER.....	34

## SİMGELER VE KISALTMALAR

<b>ALL</b>	: Akut Lenfoblastik Lösemi
<b>ÇİYKÖ</b>	: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
<b>DSÖ</b>	: Dünya Sağlık Örgütü
<b>HRQOL</b>	: Health Related Quality of Life
<b>IT</b>	: İntratekal
<b>KINDL</b>	: German Quality of Life Questionnaire
<b>KR</b>	: Kraniyal Radyoterapi
<b>KT</b>	: Kemoterapi
<b>MTX</b>	: Metotreksat
<b>Ort</b>	: Ortalama
<b>PedsQL</b>	: Pediatric Quality of Life Inventory, Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği
<b>RT</b>	: Radyoterapi
<b>SİYK</b>	: Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi
<b>SPSS</b>	: Statistical Package for Social Sciences
<b>SS</b>	: Standart Sapma
<b>SSS</b>	: Santral sinir sistemi
<b>YK</b>	: Yaşam Kalitesi

## TABLolar

### Sayfa No:

<b>Tablo 2.1.</b> Çocuklarda kullanılan genel yaşam kalitesi ölçeklerinden örnekler.....	8
<b>Tablo 4.1.</b> Hasta Grubunun ve Kontrol Grubunun Demografik Değişkenler Bakımından Tanımlayıcı İstatistikleri.....	15
<b>Tablo 4.2.</b> Hasta Grubunda ve Kontrol Grubunda Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanlarının İlişkisinin Araştırılmasında Pearson Korelasyon Analizi.....	16
<b>Tablo 4.3.</b> Hasta Grubunda Çocukların Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanlarına Etki Eden Faktörlerin Belirlenmesinde Çoklu Regresyon Analizi .....	18
<b>Tablo 4.4.</b> Hasta Grubundaki Çocukların Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanlarının Demografik Değişkenlere Göre Tanımlayıcı İstatistikleri .....	19

# 1. GİRİŞ VE AMAÇ

Çocukluk çağı kanserleri yaşam oranlarında yirminci yüzyılın ikinci yarısında belirgin bir artış sağlanmış olup, bütün kanser tiplerinde 5 yıllık genel yaşam oranı % 80'lere yükselmiştir (1). Bu iyileşme ile birlikte kanser tedavilerinde akut ve geç yan etkilerin en az düzeye indirilmesi amaçlanmıştır. Bu nedenle günümüzde kısa ve uzun dönem morbiditelerin değerlendirilmesinde yaşam kalitesi ölçümleri ön plana çıkmıştır (2).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), "yaşam kalitesi"ni hastanın hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi doğrultusunda, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlamaktadır. Sağlık ilişkili yaşam kalitesi ise hastanın fiziksel, duygusal, mental ve sosyal davranışlar bakımından iyilik halini kapsayan çok boyutlu bir kavram olup, bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır (3).

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, erişkinlerden farklıdır. Çocuklar erişkinlerin küçük modelleri değildirler. Erişkinlerde yaşam kalitesi ölçümünde; fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktivitelere bakılırken, çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Çocuklarda sosyal işlevsellik değerlendirilmesinde ise arkadaşları ile görüşme, oyun oynama, okula uyum düzeyi önemli bir yer tutmaktadır (4).

Yaşam kalitesinde kullanılan ölçekler genel ve hastalığa özgü ölçekler olmak üzere iki grupta incelenebilir. Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hasta hem de sağlıklı çocuk ve ergenlerde uygulanabilmektedir. Böylece hasta çocuklar ile sağlıklı çocuklar arasında karşılaştırmada kullanılabilir. Hastalığa özgü ölçekler ise sadece geliştirilmiş olduğu hastalığa sahip bireylerin değerlendirmesinde geçerlidir (5). Bu nedenle hastalığa özgü ölçekler, farklı tedavi yöntemlerinin karşılaştırılmasına ve tedavi yaklaşımlarının değerlendirilmesine olanak sağlar (6).



"Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL)"; 1999'da Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilen "Pediatrik Kanserde Yaşam Kalitesi Envanteri" nin modifiye edilmesiyle oluşturulmuştur. Çocuk ve ergenler için 5-7, 8-12 ve 13-18 yaş sürümleri ve ebeveynler için 2-4, 5-7, 8-12 ve 13-18 yaş sürümleri bulunmaktadır. PedsQL 1.0, 2.0, 3.0 kanser modeli, 4.0 genel, çok boyutlu yorgunluk ölçeği gibi versiyonları bulunmaktadır. PedsQL 4.0 hem okul ve hastane gibi toplum örnekleminde, hem de hastalığı olan çocuk ve ergenlerin değerlendirilmesinde kullanılmaktadır (7).

Hastaların tedavi öncesi ve sonrası yaşam kalitelerinin belirlenmesi, tıbbi girişimlerin etkinliğinin ve yan etkilerinin değerlendirilmesi için önemlidir. Bu çalışmada, tedavisi tamamlanmış lösemili çocuklarda sağlık ilişkili yaşam kalitesinin belirlenmesi, tedavi şeklinin, hastalık relapsının ve tedavi kesildikten sonra geçen sürenin yaşam kalitesine olan etkilerinin araştırılması amaçlanmıştır. Bu amaçla, yurt dışında çocuk ve ergenlerde sık kullanılan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinden olan PedsQL 4.0; kullanılmıştır.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. TANIM

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), "yaşam kalitesi"ni hastanın hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi doğrultusunda, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanmaktadır. Bu tanım, yaşam kalitesinin kültürel, sosyal ve çevresel özelliklerle komplike olan subjektif bir kavram olduğunu düşündürmektedir. Ancak, farklı bireylerde farklı şeyler ifade eden bir kavram olduğundan net bir tanım yapmak oldukça güçtür. Yaşam kalitesi, sadece hastalık olmaması değil, tam bir fiziksel, mental ve sosyal iyilik halidir (8).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (Health Related Quality of Life, HRQOL, SİYK) genel yaşam kalitesinin bir bileşeni olup, bireyin hastalığı ve hastalığa yönelik aldığı tedavinin fonksiyonel etkilerini nasıl algıladığı ile ilişkilidir. Hasta çocuk veya ergenin, hatta bazı durumlarda ebeveynlerin sosyal, psikolojik ve duygusal işlevselliğini yansıtan bir kavramdır. Hastalık ve tedavi sürecinin tüm aile bireyleri üzerindeki etkisini, dolayısıyla da sosyal çevrenin hasta üzerindeki etkilerini de göz önüne almaktadır (9).

Genel yaşam kalitesi (YK) ve sağlık ile ilişkili YK değerlendirilmesinde kullanılan ölçekler farklıdır. Bu ölçekler jenerik ve hastalığa özgü olmak üzere iki gruba ayrılır:

a) **Jenerik ölçekler:** Genel popülasyonda kullanılan, çeşitli sağlık durumları ve hastalıklara uygulanabilen, geniş ilgi alanlarını değerlendiren ölçeklerdir. Jenerik ölçeklere örnek olarak Kısa Form-36, Nottingham Sağlık Profili, Euro QOL, Hastalık Etki Profili, Sağlık Yararlanma İndeksi, İyilik Hali Skalası, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Değerlendirme Anketi gibi ölçekler, örnek verilebilir (8).

b) **Hastalığa özgü ölçekler:** Sadece belli bir hastalığa özgü olarak kullanılmaktadır. Bu ölçekler tek bir hastalığın değerlendirilmesine yönelik bölümler içerdiğinden daha yüksek duyarlılık ve özgüllük sağlamaktadır (10). Bütün bu avantajlara rağmen, bu ölçeklerin kullanımında bazı kısıtlamalar söz konusudur. Bazı hastaların birden fazla hastalığının olması ve bu nedenle farklı ölçeklerin

kullanılması gerekliliđi, bazı hastaların ölçek geliştirilmemiş olan nadir hastalıklara sahip olması bunlar arasında sayılabilir (11).

## **2.2. Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Genel Özellikleri**

Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarının değerlendirilmesinde kullanılan ölçekler jenerik ve hastalığa özgü olmak üzere iki gruba ayrılabilir. Jenerik ölçekler; genel populasyonda kullanılan, çeşitli sağlık durumları ve hastalıklara uygulanabilen, geniş ilgi alanlarını değerlendiren ölçeklerdir. Hastalığa özgü ölçütler ise sadece o hastalık grubunda kullanılan ölçeklerdir (8). 2.1’de bu konuyla ilgili bilgi verilmiştir.

## **2.3. ÇOCUKLARDA KULLANILAN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEKLERİNİN GENEL ÖZELLİKLERİ**

Erken yaşlarda YK ile ilgili yapılan çalışmaların, erişkinlikte oluşabilecek YK sorunlarından korunma ve sorunları önleme açısından yararlı olacağı düşünülmüştür. Son yıllarda bu konu üzerinde yapılan araştırmalar SİYK’lerinin erişkin yaş grubunda olduğu gibi çocuklarda da önemli olduğunu ortaya koymuştur (12,13).

Yetişkin yaş grupları kadar fazla olmasa da çocuk ve ergen yaş grubu için geliştirilmiş olan birkaç tane genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeđi vardır. Bunlar; Çocuk-Ergen Sağlık ve Hastalık Profili (HIP), Çocuk Sağlığı Anketi (CHQ), Çocuk Yaşam Kalitesi Anketi (CQOL), Exter Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeđi (EHRQL), Pediatrik Yaşam Kalitesi Anketi (PEDSQL), Sağlık Yararlanım İndeksi (HUI2 ve HUI3), Warwick Çocuk Sağlığı ve Morbidite Profili (WCHMP) ve yaşam kalitesi çocuk anketi (KINDL)’dir (14).

## **2.4. LÖSEMİLİ ÇOCUKLARDA YAŞAM KALİTESİ**

Kanser tedavisindeki ilerlemeler sonucunda çocukluk çađı kanserlerinde kür oranı neredeyse %80’lere ulaşmıştır. Amerika Birleşik Devletleri’nde sürvi oranları;

çocuklarda yılda %1,7, adölesanlarda ise yılda %0,9 oranında artmıştır (15). Tedavi başarısındaki ve yaşam sürelerindeki artış beraberinde istenmeyen geç yan etkileri de getirmektedir. Yan etkiler, kanserin kendisi ya da uygulanan tedaviyle ilişkili olabilmektedir. Bu iyileşme ile birlikte lösemi tedavilerinde akut ve geç yan etkilerin en az düzeye indirilmesi amaçlanmıştır.

Günümüzde tedaviyle ilişkili yan etkiler (osteoporoz, periferik nöropati, osteonekroz) iyi tanımlanmıştır. Ancak tedaviyle ilişkili yan etkiler kadar önemli olan nörokognitif geç yan etkiler üzerinde pek durulmamaktadır. Oysa ki tedavisi tamamlanmış lösemili çocukların sağ kalanları; dikkat eksikliği, görsel-motor fonksiyon bozuklukları, algılama, uyku ve hafıza problemleri başta olmak üzere bazı nörokognitif geç yan etkiler açısından artmış risk altındadırlar. Nörokognitif geç yan etkiler bu çocukların, erişkin dönemde bağımsız yaşama, evlenme ya da evliliği sürdürebilme ve işe girebilme gibi durumlar üzerine olumsuz etkiye yol açmaktadır (16,17). Bu durum üzerindeki farkındalığın artmasıyla birlikte, ALL veya diğer çocukluk çağı kanserleri nedeniyle tedavi alıp kür sağlanan hastaların özellikle nörokognitif geç yan etkiler açısından izlemi önem kazanmıştır.

Nörobilişsel sekeller lösemisinin kendisi ya da lösemisi tedavisi sonucunda oluşabilmesine rağmen, oluşumundaki esas neden santral sinir sistemi (SSS)'ne yönelik tedavi uygulanmasıdır. SSS lösemik blastlar için adeta bir sığınak olduğu için, ve bu hücreler kan –beyin bariyeri nedeniyle uygulanan sistemik kemoterapiden de bir nebze korunabildikleri için, lösemik hücrelerin ortadan tamamen kaldırılabilmesi için SSS'ne yönelik tedaviler gündeme gelmiştir. Tanı anında çocukların ancak %5'den daha azında SSS tutulumu olmasına rağmen, koruyucu SSS tedavisinin gündeme gelmesinden önce, remisyonda olan çocukların neredeyse %70 kadarında ortaya çıkan relapslar SSS'de meydana gelmiştir. 1980'lerde 24 Gy kraniyal radyoterapiyle birlikte intratekal kemoterapinin kombine kullanımı sağ kalım oranını %50 oranında arttırmıştır. Ancak bu tedavi stratejisinin, bilişsel ve gelişimsel bozukluklar, beyaz cevher değişiklikleri, endokrinopatiler ve sekonder malignitelerle ilişkili olduğu anlaşılmıştır. 1988 yılında 30 kadar çalışmanın yapılan meta analizi sonucunda; radyoterapinin ALL sağ kalanlarında nörobilişsel fonksiyonlarda bozukluğa yol açtığı gösterilmiştir (18,19).

Temming ve Jenney'nin 2010 yılında yayımlanan derlemesinde, kraniyal radyoterapinin uzun dönemde nörogelişimsel sekellere yol açtığı, global IQ'da yaklaşık olarak 10 puanlık düşüşe yol açtığı gösterilmiştir. Aynı şekilde araştırmacılar, bir takım risk grubu da tanımlamışlardır. Erken yaş, kız cinsiyet, kraniyal radyoterapiden itibaren geçen süre, radyoterapi dozu risk faktörleri olarak açıkça tanımlanmıştır (18).

Yapılan çalışmalar sonucunda kız çocuklarının radyoterapiyle ilişkili nörobilişsel yan etkilerden, erkek çocuklara oranla daha fazla etkilendiği ortaya konmuştur. Fakat, cinsiyet nedeniyle ortaya çıkan bu durum temelinde yatan neden halen açıklanamamıştır (18).

Nörobilişsel geç yan etkilerin sadece kraniyal radyoterapi (KR) nedeniyle ortaya çıkmadığı, radyoterapinin yan etkileri anlaşıldıktan sonra daha iyi ortaya konmuştur. ALL tedavisi sırasında kullanılan steroid tedavisi, sistemik kemoterapi ve intratekal tedavilerinde (IT) nörobilişsel yan etkilerden büyük oranda sorumlu olduğu anlaşılmıştır (18).

Mulhern ve ark'nın yapmış olduğu çalışmada, hastalar radyoterapi olmaksızın intravenöz yada IT metotreksat (MTX), 18 Gy KR ve IT-MTX, 24 Gy KR ve IT-MTX olmak üzere üç gruba randomize edilmiş, bilişsel fonksiyonlar açısından dört yıl boyunca izlenmişler ve bu izlem sonucunda anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Ancak, herbir grupta % 20-26 oranında değişen IQ düşüklüğü gözlenmiştir. Aksine, MD Anderson Kanseri Merkezindeki araştırmacılar, KR alan çocuklarda bilişsel fonksiyonlarda daha fazla gerileme olduğunu göstermişlerdir (19).

Çetingül ve ark'nın 1998'de yayımlanmış olan çalışması, ülkemizde çocukluk çağı ALL'si nedeniyle tedavi edilmiş hastalarda, nöropsikolojik sekelleri araştıran ilk çalışmadır. Çalışmaya 19 hasta alınmış olup, hastaların kardeşlerinden oluşan sağlıklı kontrol grubuyla karşılaştırma yapılmıştır. Çalışma sonunda sistemik MTX, KR veya IT-MTX alan 19 hastanın IQ skorlarında, kontrol grubuna oranla anlamlı düşme gözlenmiştir (20).

Çocukluk çağı ALL tedavisiyle ilişkili geç yan etkilerin erişkin dönemde yarattığı sorunlar Mody ve ark'nın çalışmasıyla gösterilmiştir (1). Bu çalışmada toplam 4151 ALL sağ kalanı ve sağ kalanların kardeşlerinden oluşan 3899 kişilik bir

kontrol grubu çalışmaya alınmıştır. Bu çalışmada sağ kalanlar 25 yıl boyunca izlenmiştir. Çalışma sonucunda, sağ kalanlarda sağlıklı kardeşlerine oranla genel ve mental sağlık sorunları, sekonder kanserler, fonksiyonel bozukluk ve aktivite kısıtlılığı saptanmış olup, sağ kalanlarda evlilik, üniversite mezuniyeti, sağlık sigortasına sahip olma oranları daha düşük bulunmuş ve daha yüksek işsizlik oranları saptanmıştır (1). Bu nedenle günümüzde kısa ve uzun dönem morbiditelerin değerlendirilmesinde yaşam kalitesi ölçümleri ön plana çıkmıştır.

Literatürde; çocukluk çağı ALL sağ kalanlarında SİYK değerlendiren çalışmalarda, hem tedavi döneminde hem de tedavi kesildikten sonra yaşam kalitesi ölçümü yapılmıştır. Tedavi döneminde yapılan çalışmalarda genellikle ortak bulgu olarak SİYK daha düşük saptanmıştır. Tedavi kesildikten sonraki dönemde yapılan SİYK çalışmaları ise birbiriyle çelişen sonuçlara sahiptir. Ancak tedavi kesildikten sonraki dönemde, geçen zamanla birlikte bu bireylerin SİYK'lerinin sağlıklı kontrol gruplarına yaklaştığını gösteren çalışmalar da mevcuttur (21).

## **2.5. ÇOCUKLARDA KULLANILAN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEKLERİ**

### **2.5.1. Genel Ölçekler**

Yaşam kalitesinin öneminin anlaşılması sonucunda erişkinlerden sonra, çocuklar için de birçok genel ve hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçekleri geliştirilmiştir. "Functional Status II Scale", "Netherlands Organisation for Applied Scientific Research Academic Medical Centre preschool children quality of life questionnaire ", "Dutch Children Netherlans Organization for Applied Scientific Research Academic Medical Centre preschool children quality of life questionnaire", "Vécu de Santé Perçue de l'Adolescent", "Child health and illness profile ", "Nordic quality of life questionnaire for children", "Child quality of life questionnaire", "German quality of life questionnaire", "Netherlands Organization for Applied Scientific Research Academic Medical Centre quality of life questionnaire", "Child health questionnaire ", "Pediatric quality of life inventory", "Infant quality of life", "Exeter health related quality of life", "How are you", "Generic health questoinnaire" bunlardan bazıları olup, bu ölçeklere ait detaylar Tablo 2.1'de verilmiştir (3).

**Tablo 2.1.** Çocuklarda kullanılan genel yaşam kalitesi ölçeklerinden örnekler

Ölçek Adı	Geliştiren	Yaş Grubu	Özellikleri	Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik
<b>Functional Status II Scale</b>	Stein ve Jessop	0-16 yaş	Geçerlik ve güvenilirliği yüksek (Cronbach alfa >0.80)	
<b>Child health and illness profile</b>	Starfield ve ark.	6-17 yaş	Özbidirim ve ebeveyn formları var. Geçerlik ve güvenilirliği yüksek (Cronbach alfa=0.70)	
<b>Nordic quality of life questionnaire for children</b>	Lindström ve Eriksson	2-18 yaş	Geçerlik ve güvenilirlik bilgileri yeterli değil	
<b>Child quality of life questionnaire</b>	Graham ve ark.	9-15 yaş	İç tutarlılığı yüksek, test tekrar test güvenilirliği yeterli, geçerliği yüksek	
<b>German quality of life questionnaire</b>	Ravens-Sieberer ve Bullinger	8-16 yaş	İç tutarlılığı yüksek (Cronbach alfa>0.75), test tekrar test güvenilirliği iyi, klinik güvenilirliği düşük	Eser ve ark. tarafından yapılmıştır.
<b>Child health questionnaire</b>	Landgraf ve ark.	4-18 yaş	İç tutarlılığı ve geçerliği yüksek	Özdoğan ve arkadaşları tarafından yapılmıştır
<b>Netherlands Organisation for Applied Scientific Research Academic Medical Centre (TNO/AZL) quality of life questionnaire</b>	Vogels ve ark.	6-15 yaş	İç tutarlılığı ve geçerliği yüksek	
<b>Infant quality of life</b>	Manificat ve ark.	0-3 yaş	Doktor veya ebeveyn tarafından doldurulan tek formu olan 34 maddelik bir ölçektir	
<b>Pediatric quality of life inventory</b>	Varni ve ark.	2-18 yaş	İç tutarlılığı ve klinik güvenilirliği yüksek	2-7 yaş grubu için Üneri, 8-18 yaş için Çakın Memik tarafından yapılmıştır
<b>Exeter health related quality of life</b>	Eiser ve ark	7-12 yaş	İç tutarlılığı yeterli ve klinik güvenilirliği yüksek	
<b>Generic health questionnaire</b>	Colliger ve ark	6-16 yaş	İç tutarlılığı ve güvenilirliği yüksek	
<b>How are you ?</b>	Bruil	7-13 yaş	İç tutarlılığı ve geçerliği yüksek	
<b>Vécu de Santé Perçue de l'Adolescent "</b>	Simeoni ve ark.	11-17 yaş	Fransızca hazırlanmıştır.	
<b>TNO/AZL Preschool children quality of life questionnaire</b>	Fekkes ve ark.	1-5 yaş	Hollandaca hazırlanmıştır.	
<b>Dutch Children AZL/TNO quality of life questionnaire</b>	Kolsteren ve ark.	5-16 yaş	Özbidirim ölçeği var	

Uzm. Dr. Begül Küpeli'nin tezinden modifiye edilerek alınmıştır.

Ancak bu ölçeklerin dilimizde kullanılabilmesi için, Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarının yapılması gerekmektedir. Dilimizde şu ana kadar çocuklar için geliştirilmiş yaşam kalitesi ölçeklerinden üç tanesinin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır:

1. German quality of life questionnaire (KINDL): 1998 yılında Ravens-Sieberer ve Bullinger tarafından geliştirilmiş olup, ölçeğin 8-12 yaş grubu için Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Eser ve arkadaşları tarafından 2008 yılında yapılmıştır (14).
2. Pediatric quality of life inventory (PedsQL): 1999 yılında Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (7). Ölçeğin 2-7 yaş grubu olan bölümü Üneri ve arkadaşları tarafından, 8-18 yaş grubu için olan bölümü Çakın Memik ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (12,13). Ölçeğin hem çocuk hem de ebeveyn formu bulunmaktadır.
3. Child Health Questionnaire: 1998'de Landgraf ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (22). Ölçek Türkçe'ye Özdoğan ve arkadaşları tarafından "Çocuk Sağlığı Anketi" olarak çevirilmiştir. Sadece Jüvenil İdiopatik Artritli çocuk hastalarda yapılmış olması ölçeğin en büyük sınırlılığıdır (23).

Çocukluk çağında sıklıkla kullanılan hastalığa özgü ölçekler arasında "Childhood asthma questionnaire", "Pediatric asthma quality of life questionnaire", "About my asthma", "Pediatric cancer quality of life inventory", "Pediatric oncology quality of life scale", "Quality of life epilepsy -adolescent version", "Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu yaşam kalitesi ölçeği", "Children's dermatology life quality index", "Diabetes quality of life for youths", "Juvenile arthritis quality of life questionnaire", "Life satisfaction index for adolescents" sayılabilir. Tablo 2'de bu ölçeklerin özellikleri verilmektedir (3).

### **2.6.1. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği**

Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve arkadaşları tarafından yaklaşık 15 yıllık çalışma sonucu 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam



kalitesi ölçeğidir. 1988’de Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olan 32 maddelik Pediatric Cancer Quality of Life Inventory’den türetilmiştir. İlk olarak PedsQL 1.0, ardından sırasıyla PedsQL 2.0, PedsQL 3.0 ve PedsQL 4.0 geliştirilmiştir (7,24,25,26).

Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği 2–4, 5–7, 8–12, 13–18 yaşları arasındaki çocuk ya da ergenler için ebeveyn formu ve 5–7, 8–12, 13–18 yaşları arasındaki çocuk ya da ergenler için öz bildirim formu olmak üzere toplam 7 formdan oluşmaktadır. Ergen ve çocuk formları birbirine benzer olmasına rağmen, çocuk ve ergenlerin bilişsel gelişim düzeylerindeki farklılıktan dolayı çocuk formlarında daha basit sözcükler kullanılmıştır.

Genel yaşam kalitesi ölçeklerinden olan ÇİYKÖ okul ve hastane gibi geniş popülasyonlarda, hem sağlıklı hem de hastalığı olan çocuk ve ergenlerde kullanımı uygun olan bir yaşam kalitesi ölçeğidir.

Bu ölçek çocuk ve ergenlerin son bir ayını sorgulamaktadır. 5–7 yaşları arasındaki çocuklar için 3 seçenekli, 8–18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenler için 5 seçenekli likert tipi ölçek şeklinde geliştirilmiştir. Maddeler 0–100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. Puanlar toplanıp doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Ölçekte eksik doldurulan maddelerin olması halinde doldurulmuş maddelerin puanları toplanmakta ve işaretlenmiş madde sayısına bölünmektedir. Ölçeğin %50’sinden fazlası doldurulmamış ise ölçek değerlendirmeye alınmamaktadır. Sonuçta ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır (7).

ÇİYKÖ 23 maddeden oluşmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü’nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alanlarını sorgulamaktadır. Bunun yanında okul işlevselliği de sorgulanmaktadır. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal,

sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır (7).

ÇİYKÖ'nin kısa olması, yaklaşık 5–10 dakikalık bir sürede doldurulabiliyor olması, araştırmacı tarafından uygulanmasının ve puanlamasının kolay olması en önemli özelliklerindedir.

ÇİYKÖ Amerikan İngilizce'si ile geliştirilmiş olup İngiliz İngilizce'sine, Almanca'ya, Hollanda diline, Rusça'ya, İspanyolca'ya, Arapça'ya ve Portekizce'ye çevrilmiştir.

ÇİYKÖ'nin astım, romatoloji, kanser, diyabet ve ağrı alanlarında kullanılmak üzere geliştirilmiş olan hastalığa özgü alt modülleri de bulunmaktadır (27,28).

PedsQL'in güvenilirliğini değerlendirmede iç tutarlık çalışması yapılmış, Cronbach alfa katsayısı 0.93 bulunmuş, geçerlik değerlendirmesi için yapı geçerliğine ve klinik geçerliğine bakılmıştır. PedsQL'in iç tutarlığının yüksek olduğu, geçerli ve güvenilir olduğu, duyarlı ve hassas olduğu birçok çalışmada gösterilmiştir.

ÇİYKÖ'nin Türkçe versiyonunun hem 8-12 yaş çocuk ve ebeveyn formunun hem de 13-18 yaş arası ergen formunun güvenilirlik ve geçerlilik çalışması Çakın Memik ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (12,13).

### 3. HASTALAR VE METOD

Bu çalışmaya, 2000-2012 yılları arasında uzun dönem takipleri için Ankara Üniversitesi Çocuk Hematolojisi Ünitesi'ne başvuran, lösemi tedavisi tamamlanmış ve remisyonda olan 8-18 yaş arası hastalar (hasta grubu) ve 8-18 yaş arası sağlıklı çocuk ve ergenler (kontrol grubu) dahil edilmiştir.

#### **Çalışmaya alma kriterleri:**

1. Hasta grubu olarak alınan hastalar; 2000-2012 yılları arasında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematolojisi Bilim Dalı'nda ALL tanısı nedeniyle tedavi alarak remiyon sağlanmış, yaşları 8-18 arasında olan, Türkçe okuma ve yazma bilen çocuklar
2. Kontrol grubuna alınan hastalar; Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Genel Pediatri polikliniğine akut sorunları nedeniyle başvuran, yaşları 8-18 arasında olan, Türkçe okuma ve yazma bilen, herhangi bir kronik hastalığı ve mental reterdasyonu olmayan çocuklar.

#### **Çalışmadan dışlanma kriterleri:**

1. Belirtilen yaş aralığının dışında olan hastalar
2. Onam vermeyen hastalar
3. Kronik hastalığı olanlar
4. Major motor veya mental bozukluğu olanlar
5. Türkçe okuma ve yazma bilmeyenler

Çalışmada katılımcılardan gerekli verilerin toplanması için Kişisel Bilgi Formu, Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği kullanılmıştır. Ayrıca, ebeveynlerden ve çocuklardan bu çalışmada kullanılan değerlendirme ölçeklerini doldurmaları istenmiştir. Doktorlar tarafından doldurulan veri formunda hastanın adı ve soyadı, dosya numarası, tanı tarihi, cinsiyeti, tanı anındaki yaşı, güncel yaşı, tedavi şekilleri,

radoterapi alıp almadığı, relaps olup olmadığı, tedavi kesildikten sonra geçen süre gibi parametreler kaydedilmiştir.

Hastalığı olmayan grup, Ankara Üniversitesi, Genel Çocuk Polikliniğine başvuran rastgele olarak seçilmiştir. Sosyodemografik bilgi formunda çalışmaya katılan çocuğun yaşı ve cinsiyeti, çalışmaya katılan ebeveynin yaşı, eğitim durumu kaydedilmiştir.

Bu çalışma "Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu" tarafından değerlendirilmiş ve onaylanmış olup, tüm katılımcılardan bilgilendirilmiş onam formu alınmıştır.

### **3.1. ÇALIŞMADA KULLANILAN ÖLÇEKLER**

Bu çalışmada Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL-4) kullanılmıştır (7, 12). 199 yılında Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilen bu ölçeğin seçilmesinin en önemli nedeni Türkçeye çevrilerek geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarının yapılmış olmasıdır. Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları; 2-7 yaş grubu için Üneri ve arkadaşları, 8-18 yaş grubu için Memik ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Kullanılan ölçeklerle ilgili detaylı bilgi 2.6.1’de verilmiştir.

Çalışmada, ölçeğin grup karşılaştırmalarında iç tutarlılık güvenilirliği istenen 0.7 değerinin üzerine çıktığı görülmüştür (12,13).

### **3.2. İSTATİKSEL ANALİZDE KULLANILAN YÖNTEMLER**

Analizlere başlamadan önce verilerin birtakım varsayımlara uygunluğu araştırıldı. Normal dağılıma uygunluğun analizi için “Kolmogorov Smirnov Normallik Testi”, homojen varyans varsayımının uygunluğu içinse “Levene Test İstatistiği” kullanıldı. İlgili verilerin analizinde varsayımların sağlanıp sağlanmadığı ve verilerin yapısı göz önünde bulundurularak uygulanacak teste karar verildi. Sürekli değişkenlerin tanımlayıcı istatistikleri ortalama  $\pm$  standart sapma şeklinde, kategorik değişkenler ise hasta sayısı (N) ve yüzde (%) şeklinde gösterilmiştir.

Hasta grubunda ve kontrol grubunda çocuklar ile ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeđi toplam puanlarının ilişkisinin araştırılmasında *Pearson Korelasyon Analizi* kullanılmıştır. Hasta ve kontrol gruplarının çocuklar ile ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeđi toplam puanları bakımından karşılaştırılmasında ise *İki Yönlü ANOVA Testi*'nden yararlanılmıştır. Ayrıca hasta grubunda çocukların yaşam kalitesi ölçeđi toplam puanlarına ekti eden faktörlerin belirlenmesinde de *Çoklu Regresyon Analizi* kullanılmıştır.

Bu çalışmada istatistiksel analizler SPSS 20.0 istatistiksel paket programı kullanılarak yapılmıştır. Test sonuçlarında elde edilen p değerleri,  $\alpha=0,05$  anlamlılık düzeyinde değerlendirilmiştir.

## 4. BULGULAR

Bu çalışmaya Ankara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Çocuk Hematolojisi Bilim Dalında tedavileri yapılmış, yaşları 8-18 arasında değişen 20 çocuk alınmıştır. Kontrol grubu olarak yaşları 8-18 arasında değişen, Genel Polikliniğe başvuran 20 sağlıklı çocuk alınmıştır. Hasta grubunun yaş ortalaması  $11.00 \pm 3.00$  olup %55 (n:11)'i erkek idi. Kontrol grubunun ise yaş ortalaması  $11,8 \pm 2,7$  olup %40 (n:8)'i erkek idi. Hasta ve kontrol grubunun cinsiyete ve ebeveynin eğitim düzeyine göre örneklemdaki dağılımı Tablo 4.1'de verilmiştir.

**Tablo 4.1.** Hasta Grubunun ve Kontrol Grubunun Demografik Değişkenler Bakımından Tanımlayıcı İstatistikleri

		<i>Hasta Grubu</i> (N=20)	<i>Kontrol Grubu</i> (N=20)
<b>Yaş</b>		11,0 ± 3,0	11,8 ± 2,7
<b>Cinsiyet</b>	Erkek	11 (55%)	8 (40%)
	Kız	9 (45%)	12 (60%)
<b>Eğitim Durumu</b>	İlkokul	11 (55%)	6 (30%)
	Ortaokul	3 (15%)	9 (45%)
	Lise	6 (30%)	5 (25%)
	Üniversite	0 (0%)	0 (0%)
<b>Okul Başarısı</b>	1	0 (0%)	1 (5%)
	2	0 (0%)	5 (25%)
	3	9 (45%)	7 (35%)
	4	11 (55%)	7 (35%)
<b>Annenin Eğitim Durumu</b>	İlkokul	8 (40%)	11 (55%)
	Ortaokul	4 (20%)	2 (10%)
	Lise	4 (20%)	5 (25%)
	Üniversite	4 (20%)	2 (10%)
<b>Babanın Eğitim Durumu</b>	İlkokul	2 (10%)	7 (35%)
	Ortaokul	3 (15%)	3 (15%)
	Lise	9 (45%)	6 (30%)
	Üniversite	6 (30%)	4 (20%)

#### 4.1. Çocuk ve Ebeveynin Çocuk İçin Bildirdiği Yaşam Kalitesi Ölçümleri Arasındaki Korelasyonlar

Yapılan Pearson Korelasyon Analizleri sonucunda: hasta grubunda çocuklarla ebeveynlerin bildirdiği çocuğun fiziksel durumu ( $r=0,506$ ;  $p=0,023$ ) ve çocuğun duygusal durumu ( $r=0,452$ ;  $p=0,045$ ) toplam puanları arasında aynı yönlü ve orta dereceli ilişki, çocuğun sosyal işlevselliği ( $r=0,769$ ;  $p=0$ ) toplam puanları arasında ise aynı yönlü ve güçlü bir ilişki saptanmıştır. Kontrol grubunda ise çocuklarla ebeveynlerin bildirdiği çocuğun fiziksel durumu ( $r=0,631$ ;  $p=0,003$ ) ve çocuğun okul başarısı ( $r=0,641$ ;  $p=0,002$ ) toplam puanları arasında aynı yönlü ve orta dereceli ilişki bulunmuştur.

**Tablo 4.2.** Hasta Grubunda ve Kontrol Grubunda Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanlarının İlişkisinin Araştırılmasında Pearson Korelasyon Analizi

	<b>Çocuk*Ebeveyn</b>	<i>r</i>	<i>p değeri</i>
<b>Hasta Grubu</b>	Çocuğun Fiziksel Durumu	0,506	0,023**
	Çocuğun Duygusal Durumu	0,452	0,045**
	Çocuğun Sosyal İşlevselliği	0,769	0*
	Çocuğun Okul Başarısı	0,271	0,248
<b>Kontrol Grubu</b>	Çocuğun Fiziksel Durumu	0,631	0,003*
	Çocuğun Duygusal Durumu	0,235	0,319
	Çocuğun Sosyal İşlevselliği	0,435	0,055
	Çocuğun Okul Başarısı	0,641	0,002*

\*  $p<0,01$ ; \*\*  $p<0,05$

#### **4.2 Hasta ve Kontrol Grubundaki Çocukların Yaşam Kalitesinin Ebeveynlerin Eğitim Düzeyine Göre Karşılaştırılması**

Ebeveynlerin eğitim düzeyine göre hasta ve kontrol grubundaki çocukların yaşam kalitesinin değişip değişmediğini belirlemek için çocukların fiziksel, duygusal, sosyal ve okulla ilgili yaşam kaliteleri her iki grup için ayrı ayrı tek yönlü MANOVA ile test edilmiştir.

Yapılan değerlendirme sonucunda, sadece annenin eğitim durumunun hasta gruptaki çocukların yaşam kalitesinde anlamlı olduğu bulunmuştur. Anne eğitim durumu arttıkça ( $p=0,048$ ), hasta gruptaki çocukların okul başarısının arttığı ( $p=0,019$ ), görülmüştür. Bunun dışında, hasta ve kontrol grubunda ki ebeveynlerin eğitim düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.

#### **4.3. Radyoterapi Alan ve Almayan Hastaların Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması**

Yapılan Regresyon Analizleri sonucunda; radyoterapi alan hastaların ( $p<0,05$ ) okul başarıları radyoterapi almayanlara oranla daha düşük saptanmıştır.



**Tablo 4.3.** Hasta Grubunda Çocukların Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanlarına Etki Eden Faktörlerin Belirlenmesinde Çoklu Regresyon Analizi

		OR (%95 G.A.)	p değeri
<b>Çocuğun Fiziksel Durumu</b>	Cinsiyet	-3,112 (-18,385 / 12,161)	0,663
	Yaş	-0,086 (-6,858 / 6,687)	0,978
	Tanıdan İtibaren Geçen Süre	-4,323 (-8,379 / -0,266)	0,039*
	Radyoterapi Alma Durumu	9,235 (-10,478 / 28,948)	0,325
	Eğitim Durumu	21,265 (-4,573 / 47,103)	0,097
	Okul Başarısı	20,024 (-4,146 / 44,194)	0,096
	Annenin Eğitim Durumu	4,146 (-1,968 / 10,260)	0,164
	Babanın Eğitim Durumu	-4,177 (-11,456 / 3,102)	0,233
<b>Çocuğun Duygusal Durumu</b>	Cinsiyet	-2,708 (-21,447 / 16,030)	0,756
	Yaş	-5,814 (-14,123 / 2,496)	0,152
	Tanıdan İtibaren Geçen Süre	-0,600 (-5,577 / 4,376)	0,796
	Radyoterapi Alma Durumu	3,058 (-21,128 / 27,245)	0,786
	Eğitim Durumu	19,499 (-12,203 / 51,200)	0,203
	Okul Başarısı	-1,762 (-31,417 / 27,894)	0,898
	Annenin Eğitim Durumu	4,044 (-3,457 / 11,545)	0,260
	Babanın Eğitim Durumu	-5,430 (-14,361 / 3,501)	0,208
<b>Çocuğun Sosyal İşlevselliği</b>	Cinsiyet	6,093 (-5,791 / 17,976)	0,283
	Yaş	-1,593 (-6,863 / 3,676)	0,519
	Tanıdan İtibaren Geçen Süre	-1,840 (-4,996 / 1,317)	0,226
	Radyoterapi Alma Durumu	11,506 (-3,832 / 26,844)	0,127
	Eğitim Durumu	14,793 (-5,311 / 34,897)	0,134
	Okul Başarısı	-0,420 (-19,226 / 18,387)	0,962
	Annenin Eğitim Durumu	4,632 (-0,125 / 9,389)	0,055
	Babanın Eğitim Durumu	-4,429 (-10,093 / 1,235)	0,113
<b>Çocuğun Okul Başarısı</b>	Cinsiyet	10,297 (-3,167 / 23,761)	0,120
	Yaş	3,736 (-2,235 / 9,707)	0,196
	Tanıdan İtibaren Geçen Süre	-2,743 (-6,319 / 0,833)	0,119
	Radyoterapi Alma Durumu	21,672 (4,294 / 39,051)	0,019*
	Eğitim Durumu	1,291 (-21,487 / 24,069)	0,903
	Okul Başarısı	-2,132 (-23,440 / 19,176)	0,830
	Annenin Eğitim Durumu	5,458 (0,069 / 10,848)	0,048*
	Babanın Eğitim Durumu	-3,192 (-9,609 / 3,226)	0,297

\* p<0,05; Bağımlı Değişkenler: Çocuğun Fiziksel Durumu, Çocuğun Duygusal Durumu, Çocuğun Sosyal İşlevselliği, Çocuğun Okul Başarısı; Bağımsız Değişkenler: Cinsiyet, Yaş, Tanıdan İtibaren Geçen Süre, Radyoterapi Alma Durumu, Eğitim Durumu, Okul Başarısı, Annenin Eğitim Durumu, Babanın Eğitim Durumu

#### 4.4. Hasta Gruptaki Çocukların Bildirdiği Yaşam Kalitesi Puanının Yaş ve Cinsiyete Göre Karşılaştırılması

Hasta grupta yer alan çocukların yaşam kalitesi toplam skorlarının demografik değişkenlere göre tanımlayıcı istatistikleri Tablo 4.4’de verilmiştir. Yapılan regresyon analizi sonucunda, yaş ve cinsiyetin hiçbir yaşam kalitesi parametresinde istatistiksel olarak önemi saptanmamıştır ( $p>0,05$ ).

**Tablo 4.4.** Hasta Grubundaki Çocukların Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanlarının Demografik Değişkenlere Göre Tanımlayıcı İstatistikleri

			<i>Çocuğun Fiziksel Durumu</i>	<i>Çocuğun Duygusal Durumu</i>	<i>Çocuğun Sosyal İşlevselliği</i>	<i>Çocuğun Okul Başarısı</i>
		<b>Yaş Grubu</b>	<i>(n:20)</i>	<i>(n:20)</i>	<i>(n:20)</i>	<i>(n:20)</i>
<b>Cinsiyet</b>	Erkek (n:11)	8-12 (n:8)	87,5 ± 8,8	72,5 ± 12,0	90,0 ± 10,0	60,0 ± 7,6
		12-15 (n:3)	93,8 ± 10,8	83,3 ± 12,6	98,3 ± 2,9	68,3 ± 7,6
		15 ve üstü (n:0)	-	-	-	-
	Kız (n:9)	8-12 (n:5)	88,1 ± 11,8	75,0 ± 7,9	94,0 ± 8,2	65,0 ± 11,2
		12-15 (n:3)	84,4 ± 9,4	58,3 ± 7,6	90,0 ± 8,7	65 ± 13,2
		15 ve üstü (n:1)	62,5	65	90	50

## 5. TARTIŞMA

Çocukluk çağı ALL tedavisindeki gelişmelere paralel olarak, hastaların kür oranları da %80-85'lere ulaşmıştır. Sağ kalımdaki bu artış ile birlikte, hastalığa veya tedaviye bağlı geç dönem morbiditelerin görülme sıklığında da artış olduğu gözlenmiştir. Geç yan etkiler üzerinde çok sayıda çalışma yapılmıştır. Ancak bu hastaların uzayan yaşamlarını ne derecede kaliteli geçirdikleri konusu göz ardı edilmiştir. Son yıllarda kanser tedavisi sonucu kür sağlanan hastaların günlük yaşamdaki sorunları konusu araştırmacıların dikkati çekmiş ve bu alanda çalışmalar yapılmaya başlanmıştır. Bu çalışmada ALL nedeniyle tedavi edilmiş çocuk veya adölesanlarda hastalığın ve/veya tedavilerin yaşam kalitesi üzerinde etkisinin olup olmadığının belirlenmesi amaçlanmıştır.

Çocuğun yaşam kalitesini değerlendirirken, sadece ebeveyn veya bakıcının fikrinin alınması yeterli değildir. Çocuğun kendi düşünceleri mutlaka sorulmalıdır. Geçmişte, çocuk ve ebeveyn geri bildirimleri arasında ki farklılıklar metodolojik hata olarak yorumlanıp, kime inanılması gerektiği konusunda tartışmalara yol açmıştır. Bu farklılıkların yarattığı klinik anlam üzerine odaklanılmamıştır. Günümüzde, doğru bir görüş olmadığı, hem ebeveyn hem de çocuk geri bildirimlerinin çocuğun kendini nasıl hissettiği ve işlevselliği hakkında önemli olduğu düşünülmektedir (31).

Çalışmamızda ebeveynlerin de değerlendirme yapmasına olanak sağlayan bir ölçek kullanılmış olup, ebeveyn ve çocuk değerlendirmeleri karşılaştırılmış, hem hasta grubu hem de kontrol grubunda çocukların kendileri için yaptıkları bildirimler ve ebeveynlerinin çocukları için yaptığı bildirimler birbirleriyle uyumlu bulunmuştur. Hasta grupta çocuk ve ebeveyn arasındaki en iyi uyum sosyal işlevsellik alanında gözlenmiştir. Kontrol grubunda ise, çocuk ve ebeveyn arasında fiziksel durum ve okul başarısı alanlarında orta dereceli bir uyum bulunduğu saptanmıştır. Literatürde bu sonuçtan farklı bir çalışma bulunmaktadır. Sprangers ve Aaronson'ın yaptığı çalışmada; yaşam kalitesini bildiren farklı bireylerin (ebeveyn, yakın akraba, yakın arkadaş gibi) vermiş olduğu bildirimler benzer olsa da, hastanın kendi bildirdiği bildirim oranla, bakım verenlerin hastanın yaşam kalitesini azımsadıklarını ortaya konmuştur (30).

Farklı ve birbiriyle çelişiyor gibi görünen sonuçlar olmasına rağmen, hem çocuğun, hem de ebeveynlerinin geri bildirimlerinin ayrı ayrı önemi vardır. Araştırmacı veya klinisyen için her iki bilgi kaynağı da değerlidir. Elbette çocuk nasıl hissettiğini en iyi kendisi bilir. Memnuniyetini veya hoşnutsuzluğunu kendi ifade edebilir. Ancak ebeveynlerin çocuk hakkındaki düşünceleri de klinik karar vermede oldukça önemlidir. Çocuk hastaların geri bildirimleri algılanan YK ve semptomların ölçümü için standart olarak kabul edilmeli, çocuğun çok hasta, bilişsel olarak yetersiz ya da YK değerlendirmesi yapamayacak olduğu durumlarda, ebeveyn ya da bakım verenin bildirimlerine gerek duyulmaktadır (31).

Radyoterapinin özellikle nörobilişsel fonksiyonlar üzerine olumsuz etkileri iyi tanımlanmıştır. Temming ve Jenney'nin 2010 yılında yayımlanan derlemesinde, kraniyal radyoterapinin uzun dönemde nörogelişimsel sekellere yol açtığı, global IQ'da yaklaşık olarak 10 puanlık düşüşe yol açtığı gösterilmiştir. Ayrıca erken yaş, kız cinsiyet, kraniyal radyoterapiden itibaren geçen süre, radyoterapi dozu da nörogelişimsel sekel risk faktörleri olarak tanımlanmıştır (18). Çalışmamızda literatürdeki farklı olarak radyoterapi alan hastaların okul başarıları, radyoterapi almayanlara oranla daha düşük saptanmıştır. Annelerin eğitim düzeyindeki artışın, hastaların okul başarısındaki artışa katkı sağladığı bilinmektedir. Brown ve ark, 1998'de yaptıkları çalışmada, annelerin eğitim düzeyindeki artışın, çocuğun okul başarısını arttırdığını göstermişlerdir (32). Çalışmamızda da literatürle uyumlu olarak, annelerin eğitim düzeyindeki artışın, okul başarısını arttırdığı saptanmıştır.

Ayrıca yine yapılan çalışmalarda kız çocuklarının radyoterapiyle ilişkili nörobilişsel yan etkilerden, erkek çocuklara oranla daha fazla etkilendiği ortaya konmuştur. Fakat, cinsiyet nedeniyle ortaya çıkan bu durumun temelinde yatan neden halen açıklanamamıştır. Çalışmamızda kraniyal radyoterapi almış olan hasta sayısındaki yetersizlik, bu konuda istatistiksel değerlendirme yapmamıza olanak sağlamamıştır.

Çetingül ve ark'nın 1998'de yayımlanmış olan çalışması, ülkemizde çocukluk çağı ALL'si nedeniyle tedavi edilmiş hastalarda, nöropsikolojik sekelleri araştıran ilk çalışmadır. Çalışmaya 19 hasta alınmış olup, hastaların kardeşlerinden oluşan sağlıklı kontrol grubuyla karşılaştırma yapılmıştır. Çalışma sonunda sistemik MTX, KR veya

IT-MTX alan 19 hastanın IQ skorlarında, kontrol grubuna oranla anlamlı düşme gözlenmiştir (20).

Çalışmamızda hasta grubunun okul başarısının, kontrol grubundan daha düşük olduğu saptanmış olup, literatürle uyumlu bulunmuştur.

Görsel algılama, planlama, organizasyonel beceriler, hafıza, dikkat ve konsantrasyon gibi alanlarda ALL tedavisi almış çocuklar sorun yaşamaktadır. Neredeyse ALL sağ kalanlarının %40 kadarında dikkat ve konsantrasyon bozukluğu mevcuttur. Bu sorunlar çok belirgin olmadığı takdirde ebeveyn ya da öğretmenler tarafından fark edilmeyebilir. Ancak bu sorunlar ileride dikkat hatalarına, ev ödevlerinde aksamalara ve sonuç olarak çocuğun akademik ilerlemesinde engel teşkil etmektedir (18,33). Bilgiyi işleme becerisi bu hasta grubunda bozulmuştur. Bunun sonucunda gene çocuğun akademik performansında düşme görülmektedir. Bu durum özellikle, matematik, okuma, heceleme gibi öğrenim alanlarında ortaya çıkmaktadır. Özellikle matematik ders başarısında ortaya çıkan düşme, heceleme ve okumanın iki katı kadardır. Bu nedenle, ALL tedavisi almış %40-50 kadar çocuk özel eğitim servislerine ihtiyaç duymaktadır (18,33).

Almış oldukları tedaviye ikincil olarak, çocukluk çağı ALL'si nedeniyle tedavi almış olan hastalar kardiyovasküler hastalık, obezite, osteopetroz ve diğer mortalite nedenleri açısından risk altındadırlar. 220 çocukluk çağı ALL'si geçiren hastanın çocukluk ve ergenlik dönemleri incelendiğinde, bu bireylerin egzersiz kapasiteleri ve fiziksel aktivitelerinde hafiften orta dereceye kadar düşüş olduğu ortaya konmuştur (34). Ayrıca Florin ve ark yapmış olduğu çalışmada, çocukluk çağı ALL'si geçirip sağ kalan bireylerin, erişkin dönemde kardiyovasküler hastalık ve obezite açısından büyük risk altında oldukları belirtilmiş ve bunun bu bireylerde fiziksel aktivite artışıyla önlenebileceği belirtilmiştir (34). Heath ve ark'nın yapmış olduğu çalışmada, ALL tedavisi kesilmiş 19 çocuk ve ergenin fiziksel aktivite durumları sağlıklı çocuklarla karşılaştırılmış ve anlamlı bir fark bulunmamıştır (35). Ancak bu durumun hasta sayısının az olması ve çalışmaya katılan hastaların ailelerinin fiziksel aktivite konusunda daha bilinçli olabileceği ihtimalinden kaynaklanabileceği belirtilip, bunun seçim yanlılığından kaynaklanabileceği bildirilmiştir. Bizim çalışmamızda hasta ve kontrol grubu arasında fiziksel aktivite

alanında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır. Literatüre bakıldığında bu konuda birbiriyle çelişen çok sayıda çalışma mevcut olup, bu konuda net bir fikir birliği sağlanamamıştır.

## 6. SONUÇLAR

1. Bu çalışmada kullanılan "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği" hasta ve kontrol grubunda istenilen geçerlik ve güvenilirlik kriterlerini sağlayarak kanserli ve sağlıklı çocuk ve ergenlerde uygun bir sağlık ilişkili yaşam kalitesi değerlendirmesine olanak vermiştir. Anlaşılır olması ve kısa sürede yanıtlanabilmesi nedeniyle uygulama kolaylığı olan bu ölçek, bu alanda gelecekte yapılacak diğer araştırmalarda da kullanılabilir.
2. Bu çalışmada hasta ve kontrol grubunun çocuk bildirimini ile elde edilen yaşam kalitesi skorları arasında sadece okulla ilgili yaşam kalitesinde fark saptanmış olup, kontrol grubundaki çocukların okul alanındaki yaşam kalitesi hasta gruba göre daha iyi bulunmuştur. Bu da hastalığın veya tedavisinin okula ara verme, hastalık nedeniyle okula verilen önemin azalması veya çeşitli alanlarda öğrenme gücüne neden olmasına bağlanmıştır. Bu nedenle eğitim konusunda çocuklar ve aileler teşvik edilmeli, kontroller sırasında eğitim durumu sorgulanmalı, sorun olduğundan şüphe edilirse, sorunun ve nedenlerinin tespiti yapılarak çözüm önerileri sunulmalıdır.

## ÖZET

### **2000-2012 Yılları Arasında Ankara Üniversitesi Pediatrik Hematoloji Bilim Dalında, Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemisi Nedeniyle Tedavi Edilmiş Olan Olguların Tedavi Sonrası Dönemde Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi**

**Giriş ve Amaç:** Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemisinde tedaviyle sağ kalım oranının artmasıyla birlikte, tedavi sonrası dönemde ortaya çıkan geç yan etkilerin azaltılması hedeflenmiş olup, bu konudaki çalışmalar oldukça önem kazanmıştır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, genel yaşam kalitesinin bir bileşeni olup, bireyin hastalığı ve hastalığa yönelik aldığı tedavinin fonksiyonel etkilerini nasıl algıladığı ile ilişkilidir. Bu çalışmada akut lenfoblastik I tanısı ile tedavi verilen ve tedavisi kesildikten sonra hastaliksız olarak izlenen çocuklarda sağlık ilişkili yaşam kalitesi ve bunu etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

**Metod:** 2000-2012 yılları arasında AÜTF Pediatrik Hematoloji Bilim Dalı'nda ALL nedeniyle tedavi edilmiş, yaşları 8-18 arasında değişen 20 hasta ile birlikte, kontrol grubu olarak da Temmuz 2013-Temmuz 2014 yılları arasında AÜTF Genel Çocuk Polikliniğine başvuran yaşları 8-18 arasında değişen 20 sağlıklı çocuk çalışmaya alınmıştır. Hem ebeveyn hem de çocuklara "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği" uygulanmıştır.

**Bulgular:** Yapılan Pearson korelasyon analizleri sonucunda: hasta grubunda çocuklarla ebeveynlerin bildirdiği çocuğun fiziksel durumu ( $r=0,506$ ;  $p=0,023$ ) ve çocuğun duygusal durumu ( $r=0,452$ ;  $p=0,045$ ) toplam puanları arasında aynı yönlü ve orta dereceli ilişki, çocuğun sosyal işlevselliği ( $r=0,769$ ;  $p=0$ ) toplam puanları arasında ise aynı yönlü ve güçlü bir ilişki saptanmıştır. Kontrol grubunda ise çocuklarla ebeveynlerin bildirdiği çocuğun fiziksel durumu ( $r=0,631$ ;  $p=0,003$ ) ve çocuğun okul başarısı ( $r=0,641$ ;  $p=0,002$ ) toplam puanları arasında aynı yönlü ve orta dereceli ilişki bulunmuştur. Hasta ve kontrol grubunun yaşam kaliteleri kıyaslandığında, özellikle okul başarısının hasta grubunda daha düşük olduğu gözlenmiştir ( $p<0,05$ ). Yapılan regresyon analizleri sonucunda: hasta grubundaki çocukların fiziksel durumu toplam puanlarına sadece tanıdan itibaren geçen sürenin ( $p<0,05$ ) etkisi istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Ancak hasta grubundaki



çocukların okul başarısı toplam puanlarına radyoterapi alma durumunun ( $p<0,05$ ) ve annenin eğitim durumunun ( $p<0,05$ ) etkisi anlamlı olarak saptanmıştır. Radyoterapi alan çocukların okul başarısı toplam puanı radyoterapi almayan çocuklara göre daha düşüktür. Ayrıca annenin eğitim durumu yükseldikçe çocuğun okul başarısı toplam puanı da artmaktadır. Bu bulgular, lösemi tedavisi almış çocuk ve adölesanlarda hastalığın kendisine veya tedavilere sekonder geç etkiler nedeniyle özellikle okul işlevselliği alanında sorunlar olduğunu göstermiştir. Ayrıca, annelerin eğitim durumu arttıkça, hasta grubundaki çocukların okul başarılarının artmış olduğu gözlenmiştir.

**Sonuç:** ALL tanısıyla tedavi olan ve kür sağlanan hastalarda, tedaviye bağlı geç yan etkiler gözden geçirilirken yaşam kalitesi de değerlendirilmelidir. Bu nedenle hem ebeveynlere hem de çocuklara yaşam kalite ölçeği anketleri uygulanarak, çocuğun nörogelişimsel durumu da değerlendirilmelidir. Böylece hastaların hem bedenen hem de ruhen daha kaliteli bir hayat yaşamasını engelleyecek sorunların tespiti ve önlem alınması mümkün olabilecektir.

**Anahtar kelimeler:** Lösemi, geç yan etki, çocuk, yaşam kalitesi

## SUMMARY

### **The Evaluation of Health Related Quality of Life of Children with ALL who had been treated for ALL during 2000-2012 in Ankara University, Medical School, Pediatric Hematology Unit**

**Introduction:** With the improvement of survival rates in childhood acute lymphoblastic leukemia, attempts are made to decrease treatment related side effects. However upon increase in survival, late term effects and their consequences in the life of leukemia survivors have been recognized and how these long term effects came to the attention of researchers. Health related quality of life is defined as a multidimensional concept involving physical, emotional, mental and social well being as well as perception of the effects caused by disease and its treatment. In this study, we aimed to investigate the health related quality of life and the factors affecting it in childhood acute leukemia survivors.

**Methods:** 20 leukemia survivors, who are at least 1 year off the treatment and 8-18 years of age were included in the study. As a control group, healthy 20 children who applied to Ankara University, Medical School, Ambulatory Pediatrics Clinics were chosen. Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0™ were applied to both children and their parents.

**Results:** According to Pearson correlation analysis, emotional ( $r=0,452$ ;  $p=0,045$ ) and physical activity ( $r=0,506$ ;  $p=0,023$ ) subscales of parent's and children's reports were found to be moderately correlated in the patient group. Parent and children's reports for social functioning subscale was found to be strongly associated and correlated. In the control group, physical activity ( $r=0,631$ ;  $p=0,003$ ) and school performance ( $r=0,641$ ;  $p=0,002$ ) subscales reported by both children and their parents were correlated and moderately related to.

When the quality of life of both the patient and the control groups are compared, it was seen that school performance was particularly lower in the patient group ( $p<0,05$ ). According to the results of regression analyses, it was seen that school performance subscale of the children in the patient group was affected statistically by the time since diagnosis ( $p<0,05$ ). However, it was also detected that

school performance of the children in the patient group is effected purportedly by radiotherapy ( $p < 0,05$ ) and maternal education level ( $p < 0,05$ ).

Children who had radiotherapy had scored lower on school performance subscale compared to children who were treated by chemotherapy only. Moreover, increase in maternal educational level seems to improve school performance subscale. According to these findings, it was understood that there has been issues particularly related to school performance of children and adolescents who had been treated for ALL, caused by either leukemia itself or secondary late effects. Besides, it was seen that increase in maternal educational level directly leads to increment on school performance of the children in the patient group.

**Conclusion:** When survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia survivors are evaluated for late effects, health related quality of life also should be evaluated. By applying PedsQL 4.0 to both children and their parents, neurodevelopmental state of the affected children is evaluated. By doing so, factors which may negatively affect the quality of life both physically and spiritually can be detected and proper measures can be taken for these factors.

**Key words:** Leukemia, late side effect, child, quality of life

## KAYNAKLAR

1. Mody R, Li S, Dover D.C, et al. Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Blood*.2008 111: 5515-5523
2. Brown, R.T. (2006).Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach. *Oxford University Press*.
3. K peli, B.G. (2009). Kanserli  ocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Pediatrik Onkoloji Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. *Ankara*
4. Eiser, C. (1997). Children's Quality of Life Measures. *Arch Dis. Child*.77350-354.
5. Zebrack B, & Chesler M. (2002). Quality of Life in Childhood Cancer Survivor. *Psycho-Oncology*.11, 132-141.
6. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. (2005).Care and Support Needs Of Children and Young People with Cancer and TheirParents. *Psycho – Oncology*3 2110-2108.
7. Varni J.W, Seid M, & Rode C.A (1999). The PedsQL: measurement model for thePediatric Quality of Life Inventory. *Med Care*, 37:126-139.
8. Başaran S, Güzel R, Sarpel T. Yaşam Kalitesi ve Sağlık Sonuçlarını Değerlendirme Ölçütleri. *Romatizma, Cilt:20, Sayı:1, 2005*
9. Aydemir Ö. (2007). Kronik hastalığı olan çocuk ve yaşam kalitesi. D. Ü. Tüzün, S. Hergüner (Ed.). *Çocuk Hastalıklarında Biyopsikososyal Yaklaşım*. (s.61-78). Epsilon Yayıncılık, İstanbul.

10. Guyatt GH, Deyo RA, Charlson M, Levine MN, Mitchell A. (1989). Responsiveness and validity in health status measurement: a clarification. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42(5):403-408
11. Eiser C, Morse R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5:1-156.
12. Memik Ç.N., Ağaoğlu, B., Coşkun, A.,& Karakaya, I. (2008). Çocuklar için Yaşam kalitesi ölçeğinin 8-12 yaş formunun geçerlilik ve güvenilirliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 15(2) 2008
13. Memik N.Ç, Ağaoğlu B, & Coşkun A. Et al. (2007).Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(4):353-363.
14. E Eser, H Yüksel, H Baydur, M Erhart, G Saatli, BC Özyurt, C Özcan, UR Sieberer. (2008). Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri Türk Psikiyatri Dergisi, 19(4):409-417.
15. Albritton K, Bleyer WA. (2003). The management of cancer in the older adolescent. *Eur J Cancer* 39 (Supp 18): 2584-2599. doi: 10.1016/j.ejca.2003.09.013
16. Janson C, Leisenring W, Cox C, *et al*. Predictors of marriage and divorce in adult survivors of childhood cancers: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2009;18 (10):2626-2635
17. Kirchoff AC, Krull KR, Ness KK, *et al*. Physical, mental, and neurocognitive status and employment outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2011; 68(3):369-375.
18. Temming P, Jenney M. The neurodevelopmental sequelae of childhood leukemia and it's treatment. *Arch Dis Child* 2010;95:936-940.

19. Mulhern RK, Fairclough D, Ochs J. A prospective comparison of neuropsychological performance of children surviving leukemia who received 18-Gy, 24-Gy, or no cranial irradiation. *J Clin Oncol.*1991; 9:1348± 1356.
20. Cetingul N, Aydinok Y, Kantar M, Oniz H, Kavaklı K. et.al. Neuropsychologic sequelae in the long term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Hematology&Oncology*,16: 213-220, 1999
21. Essig S, von der Weid NX, Strippoli MP, Rebholz CE, Michel G, Rueegg CS, Niggli FK, Kuehni CE; Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). Health-related quality of life in long-term survivors of relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia. *PloS One.* 2012;7(5):e38015.
22. Landgraf JM, Abetz LN. (1997). Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the CHQ-CF87. *Psychology and Health*, 12: 839-854.
23. Özdoğan H, Ruperto N, Kasapçopur O, Bakkaloglu A, Arisoy N, Ozen S. et al (2001). The Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical Experimental Rheumatology*, 19:158-162.
24. Varni JW Seid M, Knight TS et al. (2002). PedsQLTM 4.0 genericcore scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision making. *J Behav Med*, 25:175–193
25. Varni JW, Seid M, &Kurtin PS (2001). The PedsQLTM 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory TM version 4.0 genericcore scales in healthy and patient populations. *Med Care*, 39:800-812.
26. Varni JW, Bruwinkle TM, & Seid M et al. (2003). The PedsQLTM 4.0as a pediatric population health measure: feasibility, reliability and validity.*Ambul Pediatr*, 3:329-341.

27. Varni JW, Burwinkle TM,& Jacobs JR et al. (2003). The PedsQLTM in type1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales and type 1 diabetes module. *Diabetes Care*, 26:631-637.
28. Varni JW, Seid M, & Knight T.S. et al. (2002). The PedsQLTM in pediatricrheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the PediatricQuality of Life InventoryTM Generic Core Scales and RheumatologyModule. *Arthritis Rheum*, 46:714-725.
26. Wallender JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: Issues, Instruments, and Applications. *Journal of Clinical Psychology*. Vol. 57(4), 571-585 (2001)
30. Sprangers MA,& Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 743-760, 1992
31. Kobayashi K, Kamibeppu K. (2011). Quality of life reporting by parent-child dyads in Japan as grouped by depressive status. *Nurs Health Genet* 16:1193-1200.
32. Brown RT, Madan-Swain A, Walco GA, Cherrick I, Ievers CE et al. Cognitive and Academic Late Effects Among Children Previously Treated for Acute Lymphoblastic Leukemia Receiving Chemotherapy as CNS Prophylaxis. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol.23, No.5, 1998, pp.333-340
33. Butler RW, Sahler OJ, Askins MA, Alderfer MA, Katz ER, Phipps S & Noll RB. Interventions To Improve Neuropsychological Functioning In Childhood Cancer Survivors. *Developmental Disabilities Research Reviews* 14:251-258 (2008)

34. Florin TA, Fryer GE, Miyoshi T, Weitzman M, Mertens AC, Hudson MM, Sklar CA, Emmons K, Hinkle A, Whitton J, Stovall M, Robison LL, Oeffinger KC. Physical inactivity in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2007 Jul;16(7):1356-63.35.
35. Heath JA, Ramzy JM & Donath SM. Physical inactivity in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Paediatrics and Child Health.* 2010: 149-53



## EKLER

### 10.4. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ÇOCUK FORMU (8-12 YAŞ)

		Ad Soyad:	
		Tarih:	
Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin senin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirt.			
		Eğer senin için <b>hiçbir zaman</b> sorun değilse	<b>0</b>
		Eğer senin için <b>nadiren</b> sorun oluyorsa	<b>1</b>
		Eğer senin için <b>bazen</b> sorun oluyorsa	<b>2</b>
		Eğer senin için <b>sıklıkla</b> sorun oluyorsa	<b>3</b>
		Eğer senin için <b>hemen her zaman</b> sorun oluyorsa	<b>4</b>
Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.			
Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.			

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

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

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

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

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

## 10.5. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU

(8-12 YAŞ)

Çocuğunuzun adı Soyadı:

Tarih:

### ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

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

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

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

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

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

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

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

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

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

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

**10.6. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ERGEN FORMU (13-18 YAŞ)**

Ad Soyad:

Tarih:

**ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ**

**Ergen Değerlendirme Formu (13-18 yaş)**

Bir sonraki sayfada sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

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

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

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

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

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

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

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



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

**10.7. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU**  
**(13-18 YAŞ)**

Çocuğunuzun adı Soyadı:

Tarih:

**ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ**

**Ergen Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (13-18 yaş)**

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

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

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

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

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

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

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

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

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