

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERİ OLAN BİREYLERDE
AKTİVİTE PERFORMANSI VE KATILIMIN
İNCELENMESİ**

Erg. Kardelen YILDIRIM

**Ergoterapi Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA
2020**

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERİ OLAN BİREYLERDE
AKTİVİTE PERFORMANSI VE KATILIMIN
İNCELENMESİ**

Erg. Kardelen YILDIRIM

**Ergoterapi Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Dr. Öğr. Üyesi Sedef ŞAHİN**

**ANKARA
2020**

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**" kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- o Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihinden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- o Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihinden itibaren ... ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- o Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

19/06/2020


Kardelem YILDIRIM

¹"Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge"

(1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.

(2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metodların kullandığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

(3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince **enstitü** veya **fakülte** tarafından gizlilik kuraları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* Tez danışmanının önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Tez Danışmanım Dr. Öğretim Üyesi Sedef ŞAHİN danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.


Erg. Kardelen YILDIRIM

TEŞEKKÜR

Tez süresi boyunca bilgilerini paylaşan, motive eden, beni hep daha ileriye gitmem için cesaretlendiren, desteğini esirgemeyen ve daima güler yüzüyle enerjisini paylaşan, ilk tez öğrencisi olduğum için gururlandığım, sevgili tez danışman hocam Sayın Dr. Öğretim Üyesi Sedef ŞAHİN'e,

Üniversite hayatımda yolumun iyi ki kesiştiği, sadece akademik anlamda değil hayata dair de çok şey öğrendiğim, desteğini hep hissettiğim, tezimin oluşması ve planlanma aşamalarında verdiği değerli katkılarından dolayı, sevgili hocam Sayın Prof. Dr. Hülya KAYIHAN'a,

Her zaman yapıcı önerileri ve destekleriyle yanımda olan, yol gösteren, neşelendiren, değerli bakış açılarını paylaşan, bilgi ve deneyimlerini dinlemekten keyif aldığım, kıymetli hocam Sayın Doç. Dr. Meral HURİ'ye,

Eğitim hayatım boyunca desteklerini esirgemeyen değerli bölüm başkanı Sayın Prof. Dr. Gonca BUMİN ve Prof. Dr. Mine Uyanık, Prof. Dr. Esra AKI, Prof. Dr. Gamze EKİCİ, Prof. Dr. Çiğdem ÖKSÜZ, Dr. Öğr. Üyesi Onur ALTUNTAŞ'a ve diğer tüm hocalarıma,

Hiçbir zaman geri çevirmeyen, desteğiyle yanımda olan, tez sürecinde verdiği değerli katkılar için abim, hocam Sayın Dr. Fzt. Orkun Tahir ARAN'a,

En başta Kemal Ağabey olmak üzere diğer tüm bölüm personeline,

Bu yollardan birlikte geçtiğim tüm meslektaşlarıma ve arkadaşlarıma,

Kanatlarımı havalandıran, meleğim, anneme; her zaman en güvenli limanım, sığınağım babaşkoma; biricik ve en kıymetlim kardeşime, koşulsuz sevgiyi öğrettikleri ve hiç bitmeyen destekleri için *teşekkür ederim*.

ÖZET

Yıldırım, K., Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireylerde Aktivite Performansı ve Katılımın İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ergoterapi Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2020. Bu çalışma, çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performansı, aktivite memnuniyet düzeyi ve katılımın seviyelerini incelemek amacıyla planlandı. Çalışmaya 5-12 yaşları arasında çocukluk çağı kanseri teşhisi almış 50 birey ve sağlıklı gelişim gösteren 50 birey olmak üzere toplamda 100 katılımcı dahil edildi. Katılımcıların aktivite performans ve memnuniyet düzeylerini değerlendirmek için Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ); katılım seviyelerini değerlendirmek için Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili (ÇYKAPP) kullanıldı. Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performans ve aktivite memnuniyet düzeyi ile katılım seviyeleri sağlıklı çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha düşük olduğu bulunmuştur ($p<0,01$). Katılım seviyeleri ile aktivite performans ve memnuniyet düzeyi arasında pozitif yönde anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Çalışma sonucuna göre çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performansı ve aktivite memnuniyet düzeylerinin düşük olması çocukların katılım seviyesini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu nedenle kişilerin katılımını etkileyen irade, alışkanlıklar, iletişim ve etkileşim becerileri, işleme becerileri, motor beceriler gibi kişisel faktörler ve çevresel faktörler bütüncül bir şekilde ele alınmalıdır. Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performansı ve memnuniyet düzeyi ile katılım seviyelerinin geliştirilmesine yönelik ergoterapi uygulamalarının faydalı olacağı düşünülmektedir.

Anahtar kelimeler: Çocukluk Çağı Kanseri, Aktivite Performansı, Katılım

ABSTRACT

Yildirim, K. Investigation of Occupational Performance and Participation in Children with Childhood Cancer. Hacettepe University Graduate School of Health Sciences, Occupational Therapy Programme Master Thesis, Ankara, 2020. This study was planned to examine the occupational performance, satisfaction and participation levels of individuals with childhood cancer. A total of 100 participants, including 50 individuals diagnosed with childhood cancer between the ages of 5-12 and 50 individuals with healthy development, were included in the study. Canada Occupational Performance Measurement (COPM) to evaluate participants' occupational performance and satisfaction levels; The Short Child Occupational Profile (SCOPE) was used to evaluate participation levels. It was found that individuals with childhood cancer had a statistically significantly weaker level of occupational performance and satisfaction and participation levels than healthy children ($p<0.01$). A positive correlation was found between participation levels and occupational performance and satisfaction level ($p<0.05$). According to the results of the study, the occupational performance and low satisfaction levels of individuals with childhood cancer affect the participation level of children. Therefore, volition, habituation, communication and interaction skills, process skills, motor skills and environmental factors that affect the participation of people should be handled in a holistic way. It is thought that occupational therapy applications will be beneficial for the improvement of occupational performance, satisfaction and participation levels of individuals with childhood cancer.

Key Words: Childhood Cancer, Occupational Performance, Participation

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xi
ŞEKİLLER	xii
TABLolar	xiii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Sınıflandırılması	4
2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Prevelansı	6
2.3. Çocukluk Çağı Kanserleri	8
2.3.1 Lösemiler	8
2.3.2. MSS Tümörleri	8
2.3.3. Lenfomalar	9
2.3.4. Nöroblastom	10
2.3.5. Yumuşak Doku Sarkomları	11
2.3.6. Malign Kemik Tümörleri	12
2.4. Çocukluk Çağı Kanserinde Görülen Semptomlar	13
2.5. İşlevsellik, Yetiyitimi Ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF)	15
2.5.1. Çocuklar ve Gençler için İşlevsellik, Yetiyimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF-CY)	17
2.6. Ergoterapi	17
2.7. Aktivite (Okupasyon)	18
2.7.1. Aktivite Performansı (Okupasyonel Performans)	20
2.7.2. Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireylerde Aktivite Performansı	20
2.8. Katılım	21

2.8.1. Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireylerde Katılım	23
2.9. İnsan Okupasyon Modeli (Model of Human Occupation [MOHO])	24
3.GEREÇ VE YÖNTEM	27
3.1. Bireyler	27
3.2.Yöntem	29
3.3. Değerlendirme Materyalleri	29
3.3.1. Demografik Bilgi Formu	29
3.3.2. Kanada Aktivite Performans Ölçümü	30
3.3.3. Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili (ÇYKAPP)	30
3.4. İstatistiksel Analiz	31
4. BULGULAR	33
4.1. Bireylerin Demografik Bilgilerine ve Klinik Özelliklerine Ait Bulgular	33
4.2. Aktivite Performans Değerlendirmesine Ait Bulgular	37
4.3. Katılım Değerlendirmesine Ait Bulgular	42
4.4. Aktivite Performansı, Aktivite Memnuniyet Düzeyi ve Katılım Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular	43
5. TARTIŞMA	45
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	57
7. KAYNAKLAR	60
8. EKLER	73
EK 1. Tez Çalışması için Etik Kurul Onayı	
EK 2. Orjinallik Raporu	
EK 3. Dijital Makbuz	
EK 4. Aydınlatılmış Onam Formu	
EK 5. Demografik Bilgi Formu	
EK 6. Kanada Aktivite Performans Ölçümü	
EK 7. Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili	
9. ÖZGEÇMİŞ	92

SİMGELER VE KISALTMALAR

ÇYKAPP	Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ICCC	Uluslararası Çocukluk Çağı Kanser Sınıflaması (International Classification of Childhood Cancer)
ICF	İşlevsellik, Yetiyimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Functioning, Disability and Health)
ICF-CY	Çocuk ve Gençler İçin İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflaması (International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and 2 Youth)
KAPÖ	Kanada Aktivite Performans Ölçümü
max	Maksimum
min	Minimum
n	Birey Sayısı
NHL	Non Hodgkin Lenfoma
p	İstatistiksel yanılma payı
r	Korelasyon katsayısı
SPSS	Statistical Package for the Social Science
SS	Standart Sapma
X	Ortalama
%	Yüzde

ŞEKİLLER

Şekil		Sayfa
2.1.	0-14 yaş gruplarındaki çocuklarda en sık görülen kanserlerin yüzde dağılımları	6
2.2.	DSÖ'ye göre ICF'in yapısı	15
2.3.	MOHO modeli	26
3.1.	Çalışma ve kontrol gruplarının akış şeması	29
4.1.	Katılımcıların yaş dağılımları	33
4.2.	Katılımcıların eğitim düzeylerine ait bulgular	35
4.3.	Çocukluk çağı kanseri tanılı bireylerin aldığı tedavilerin dağılımı	36
4.4.	Çocukluk çağı kanseri tanısı üzerinden geçen sürenin dağılımı	37
4.5.	Çalışma grubunu oluşturan bireylerin problem yaşadığı aktivite performans alanları	38
4.6.	Kontrol grubunu oluşturan bireylerin problem yaşadığı aktivite performans alanları	38
4.7.	Bireylerin problem yaşadığı performans alanlarındaki aktivitelerin dağılımı	39
4.8.	Bireylerin önemli bulduğu aktiviteler	40

TABLolar

Tablo	Sayfa
2.1. Uluslararası çocukluk çağı kanser sınıflaması (ICCC-3)	4
2.2. Ülkemizde 2009-2014 yılları arasında çocukluk çağı kanserleri tanısı alan bireylerin ortanca yaş ve cinsiyete göre dağılımı	7
2.3. Okupasyonel performans alanları	19
2.4. Ergoterapi’de aktivite alanları ve katılımı etkileyen bileşenler	22
3.1. ÇYKAPP’ın Bölümleri	31
4.1. Bireylerin yaşına ait bulgular	33
4.2. Bireylerin cinsiyetine ilişkin bulgular	34
4.3. Bireylerin okula devamlılığına ait bulgular	34
4.4. Kanser türleri ve alınan tedavilere ait bulgular	35
4.5. KAPÖ ile belirlenen aktiviteler	41
4.6. Bireylerin aktivite performansı ve aktivite memnuniyet düzeyine ait istatistiksel bulgular	42
4.7. Katılım ile ilgili istatistiksel bulgular	43
4.8. ÇYKAPP puanları ile aktivite performansı ve memnuniyet düzeyi arasındaki ilişki	44

1. GİRİŞ

Kanser, bir organ veya doku tipi içindeki hücrelerin düzensiz ve kontrolsüz büyümesidir (1). Kanser hücreleri başlangıçta olduğu yerden vücudun başka yerlerine yayılabilir (metastaz), anormal şekilde çoğalabilir (2). Bu nedenle işgal ettikleri doku ve organların işlevlerini bozarlar (3). Tümör iyi huylu (benign) veya kötü huylu (malign) olabilir (4). İyi huylu tümörler yavaş büyür ve eksizyondan sonra tekrarlamazlar (4, 5). Ancak, tedavi edilmezse hayati organları etkileyebilecekleri için hâlâ hayatı tehdit edici olabilirler (5). Erken teşhis ve tedavide genellikle iyileşme oranı ve hayatta kalım oranı yüksektir (6). Kanserler köken aldığı doku ya da bölgeye göre sınıflandırılmaktadır; lösemi (beyaz kan hücreleri ya da onların öncülerinden köken alan tümör), lenfoma (kemik iliğinden gelişen ve lenf sistemini etkileyen hücrelerin kanseri), sarkom (kas, kemik, kıkırdak, yağ ya da bağ dokusundan köken alan tümör), ve karsinom (epitel dokudan köken alan tümör), miyeloma (antikor yapımından sorumlu beyaz kan hücrelerini içeren kanser) (7).

Kanser, erişkin çağda daha sık görülmesine rağmen her yaşta ortaya çıkabilen bir hastalıktır (8). Çocukluk çağı kanseri ise büyük korku ve endişe yaratan oldukça nadir görülen bir hastalıktır (9). 0-14 yaş arası çocuklarda en sık görülen kanser türleri lösemi, merkezi sinir sistemi tümörleri, lenfoma, nöroblastom, yumuşak doku sarkomları ve kemik tümörleri olarak sıralanabilir (10). Nadir görülen bir hastalık olmasına karşın gelişmiş ülkelerde çocuklarda en sık görülen ikinci ölüm nedeni kanserdir. Bununla birlikte son derece spesifik diagnostik prosedürler ve multimodal tedavi stratejilerinin geliştirilmesi ve sürekli iyileştirilmesi ile, son yıllarda iyileşme oranında belirgin bir artış görülmüştür (11).

Kanser teşhisi almış çocuklarda tedavi süresi boyunca ve sonrasında iyilik ve ruh halinin bozulması, isteksizlik, motivasyon kaybı, benlik saygısında azalma, kaygı artışı ve uyku problemleri, motor becerilerde zayıflık, bilişsel fonksiyonlarda düşüş, sosyal iletişim ve etkileşim becerilerinde azalma gibi sorunların yaşandığı görülmüştür (12, 13). Bu problemlerin bireyin kendine bakım, üretkenlik ve serbest zaman aktiviteleri gibi aktivite performans alanlarını etkilediği ifade edilmektedir (14).

Aktivite performansı, kişi, çevre ve aktivite arasındaki dinamik ilişkinin sonucu olarak ortaya çıkan, kültürel olarak tanımlanmış, kişinin yaşına ve cinsiyetine uygun, kişinin kendisi için anlamlı aktiviteyi seçebilme, organize edebilme ve bunları yapabilme yeteneği olarak tanımlanır (15, 16). Kanser teşhisi almış çocukların birçok günlük yaşam aktivitesinin temeli olan bilişsel, motor ve duyuşsal becerilerde yaşadıkları problemler nedeniyle bu çocukların aktivite performansının etkilendiği tespit edilmiştir (14). Ayrıca kanser tedavisi gören çocukların aktivite performanslarına ek olarak günlük hayata katılımlarının da olumsuz yönde etkilendiği de gösterilmiştir (17).

Çocukların katılım sırasında yeni beceriler öğrenmesinin yanı sıra çocuklukların üretken olması, oyun ve serbest zaman aktivitelerine katılması, çocukluk çağı rolleri ve kişisel bağımsızlık duyguları ile özgüvenlerinin olumlu yönde gelişmesine katkı sağlar (18). Literatürdeki çalışmalar incelendiğinde ergoterapistlerin kişiler ve aileleriyle iş birliği içinde detaylı ve dikkatli gözlemlerle hassas ve bütüncül bir yaklaşım kullanarak çocukluk çağı kanseri olan bireylerin gelişimsel, duyuşsal, motor, duygusal, sosyal ve iletişimsel alanlarının hepsinde değerlendirme yapılması ve kişinin performans kapasitesi ve ihtiyacına uygun olarak müdahalelerde bulunulması gerektiğinin önemi vurgulanır (7). Aktivite performans alanlarındaki problemlerin incelenmesiyle kişilerin yaşadığı katılım kısıtlılıklarının daha iyi ele alınacağını düşünmekteyiz.

Literatür incelendiğinde, kanser teşhisi alan bireylerde aktivite performansı ve katılımını bütüncül bir şekilde inceleyen çalışmaların yetersiz olduğu görülmüştür. Bundan yola çıkarak yapmayı planladığımız çalışmamızın amacı; çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performans alanlarını ve katılımını incelemek ve bunlar arasındaki ilişkiyi belirlemektir.

Çalışmamızı oluşturan hipotezler şunlardır:

H₀1: Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performansları ile sağlıklı çocukların aktivite performansları arasında fark yoktur.

H₀₂: Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite memnuniyet düzeyi ile sağlıklı çocukların aktivite memnuniyet düzeyi arasında fark yoktur.

H₀₃: Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin katılım seviyesi ile sağlıklı çocukların katılım seviyesi arasında fark yoktur.

H₀₄: Çocukluk çağı kanseri olan bireylerde aktivite performansı ve katılım arasında bir ilişki yoktur.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Sınıflandırılması

“Çocukluk çağı kanseri” terimi, yetişkinlerde meydana gelen kanserlerden farklı olarak 18 yaşından önce çocuklarda ortaya çıkan kanser tanılarını belirtmek için kullanılır. Çocukluk çağı kanserleri nadirdir ve tüm kanserlerin %0,5 ile %4,6’sını temsil eder. Çocukluk çağı kanserlerinin tedavisindeki gelişmeler sonucunda hastalıkların iyileşme oranı son yıllarda artan teknoloji ve hızla ilerleyen bilim sayesinde %30’dan %80’e yükseldiği bilinmektedir (19, 20).

Çocukluk çağında meydana gelen kanserler, histolojik, morfolojik ve topografik özelliklerine göre 2005 yılında Uluslararası Çocuk Kanserleri Sınıflaması (ICCC) tarafından üçüncü kez yenilenmiştir ve 12 ana grup altında sınıflandırılmıştır (21) (Tablo 2.1.).

Tablo 2.1. Uluslararası çocukluk çağı kanser sınıflaması (ICCC-3).

ICCC-3’e Göre Oluşturulan Ana Gruplar	ICCC-3’e Göre Oluşturulan Alt Bölümler
I.Lösemiler	-Lenfoid lösemiler -Akut miyeloid lösemiler -Kronik miyeloproliferatif hastalıklar -Miyelodisplastik sendrom ve diğer miyeloproliferatif hastalıklar -Spesifiye edilememiş lösemiler
II.Lenfomalar	-Hodgkin hastalığı -Hodgkin dışı lenfomalar -Burkitt lenfoma -Çeşitli lenforetiküler tümörler -Spesifiye edilememiş lenfomalar
III.MSS ve spinal tümörler	-Ependimom ve koroid pleksus tümörü -Astrositom -İntrakraniyal ve intraspinal embriyonel tümörler -Diğer gliomlar -Diğer spesifik edilememiş intrakraniyal ve intraspinal tümörler

Tablo 2.1. (Devam) Uluslararası çocukluk çağı kanser sınıflaması (ICCC-3)

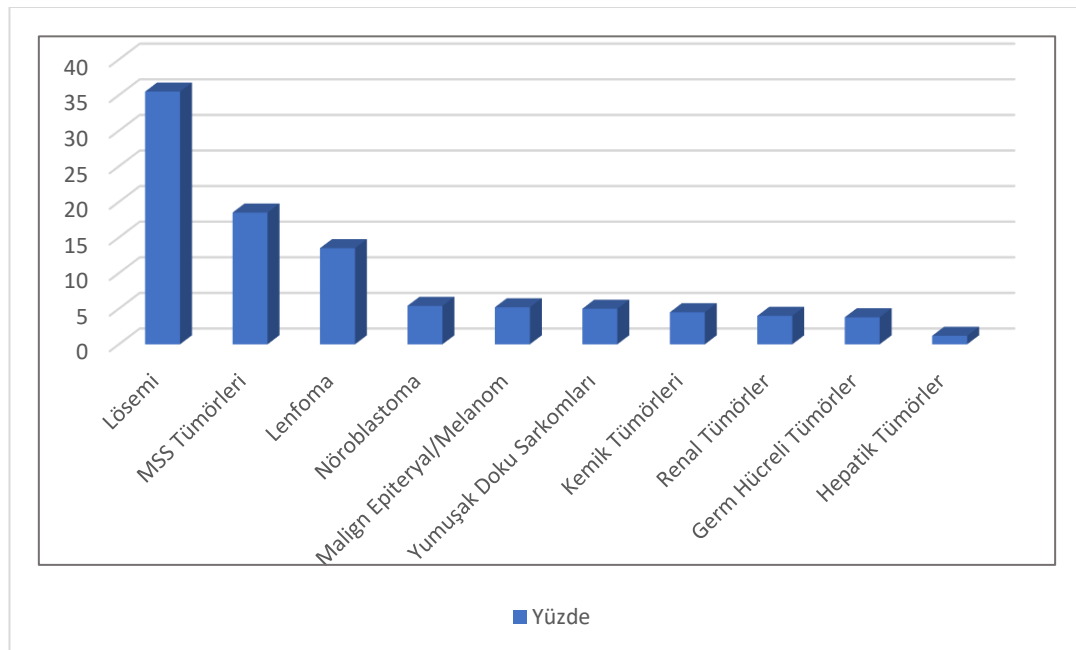
IV. Nöroblastom ve diğer periferik sinir hücresi tümörleri	-Nöroblastom ve ganglionöroblastom -Diğer periferik sinir hücresi tümörleri
V. Retinoblastom	-Retinoblastom
VI. Böbrek tümörleri	-Nefroblastom ve diğer epitel dışı böbrek tümörleri -Renal karsinom -Spesifiye edilmemiş malign renal tümörler
VII. Karaciğer tümörleri	-Hepatoblastom -Hepatik karsinom -Spesifiye edilmemiş malign hepatik tümörler
VIII. Malign kemik tümörleri	-Osteosarkomlar -Kondrosarkomlar -Ewing sarkomu ve kemik ile ilgili diğer sarkomlar -Diğer spesifiye edilmiş malign kemik tümörleri -Spesifiye edilmemiş malign kemik tümörleri
IX. Yumuşak doku sarkomları	-Rabdomyosarkomlar -Fibrosarkom, periferik sinir kılıfı tümörleri ve diğer fibröz tümörler -Kaposi sarkomu -Diğer spesifiye edilmiş yumuşak doku sarkomları -Spesifiye edilmemiş yumuşak doku sarkomları
X. Germ hücreli tümörler	-İntrakraniyal ve intraspinal germ hücreli tümörler -Malign ekstrakraniyal ve ekstraponadal germ hücreli tümörler -Malign gonadal germ hücreli tümörler -Gonadal karsinomlar -Diğer ve spesifiye edilmemiş malign gonadal tümörler
XI. Karsinom ve diğer malign epitelyal tümörler	-Adrenokortikal karsinom -Tiroid karsinomu -Nazofarinks karsinomu -Malign melanom -Deri karsinomu -Diğer spesifiye edilmemiş karsinomlar
XII. Diğer ve spesifiye edilmemiş malign tümörler	-Diğer spesifiye edilmiş malign tümörler -Diğer spesifiye edilmemiş malign tümörler

2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Prevelansı

Her yıl ülkemizde 150000 civarında erişkin kanser vakası beklenirken, 0-14 yaş grubunda 2500-3000 kanser vakasının görülmesi beklenmektedir (22). Çocuklarda kanser görülme sıklığı 15 yaş altında milyonda 110-150 arasındadır (23). Çocukluk çağı kanserlerinde en sık görülen kanser tipleri lösemi, MSS tümörleri, lenfoma, nöroblastom, yumuşak doku sarkomları, kemik tümörleri olarak sıralanabilir (24).

2-5 yaş arasında kanser tanısı almış bebeklerin yaklaşık yarısını nöroblastom, retinoblastom ve nefroblastom tanılarının oluşturduğu; 1-4 yaş grubunda ise toplam vakaların yaklaşık yarısını lösemilerin oluşturduğu; 5-14 yaş arasında ise lösemi, lenfoma ve santral sinir sistemi tümörlerinin toplam vakaların %75'ini oluşturduğu görülmektedir (11).

2017 yılında TC. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu tarafından yayımlanan “Türkiye Kanseri İstatistikleri” raporu verilerine göre çocukluk çağında en sık görülen kanser türleri Şekil 2.1.’de gösterilmiştir (25).



Şekil 2.1. 0-14 yaş gruplarındaki çocuklarda en sık görülen kanserlerin yüzde dağılımları.

Cinsiyete göre dağılım incelendiğinde tüm yaş gruplarında erkeklerde kızlara göre çocukluk çağı kanseri tanısı alma oranı daha yüksek bulunmuş olup erkek / kız oranı ortalama 1,2'dir (11, 25).

Ülkemizdeki pediatrik kanser kayıtlarına göre 2009-2014 yılları arasında çocukluk çağı kanseri tanısı alan 10023 vakada ortalama yaş 6,33 olarak bulunmuştur (Tablo 2.2.) (26).

Tablo 2.2. Ülkemizde 2009-2014 yılları arasında çocukluk çağı kanserleri tanısı alan bireylerin ortalama yaş ve cinsiyete göre dağılımı.

Tümör Tipi	n (Kişi Sayısı)	Ortalama Yaş	Erkek/Kız	%
Lösemiler	2966	5,5	1690/1276=1,32	29,59
Lenfomalar	1817	9,33	1240/572=2,16	18,13
MSS ve Spinal Tümörler	1248	7,08	673/574=1,17	12,45
Nöroblastom ve diğer periferik sinir hücreli tümörleri	805	2,42	431/374=1,15	8,03
Yumuşak doku sarkomları	673	6,92	411/262=1,56	6,71
Malign kemik tümörleri	628	12,38	347/281=1,23	6,27
Germ hücreli tümörler	594	6,71	208/381=0,54	5,93
Böbrek Tümörleri	507	3,42	236/270=0,87	5,06
Retinoblastom	306	1,38	172/134=1,28	3,05
Karsinom ve diğer malign epitelyal tümörler	284	13,27	134/150=0,89	2,83
Karaciğer tümörleri	158	1,71	92/66=1,39	1,58
Diğer sınıflanmamış malign tümörler	37	5,83	14/23=0,6	0,37
Toplam	10023	6,3	5648/4363=1,32	100

2.3.Çocukluk Çağı Kanserleri

2.3.1 Lösemiler

Çocukluk çağı kanserleri arasında en sık görülen lösemnin, gelişmiş ülkelerde insidansı 0-14 yaş arasındaki her 100.000 çocukta ortalama 4,5 olarak belirtilmiştir. Ayrıca 2-6 yaş arasında daha çok görüldüğü bildirilmiştir (27). Çocukluk çağında görülen lösemilerin yaklaşık %80'i lenfoblastik lösemi ve yaklaşık %15'ini ise akut myeloid lösemi oluşturur (28). Normalde kemik iliğinde eritroid, myeloid ve megakaryositer hücreler yapılmakta ve olgunlaşmaktadır. Akut lösemide ise blast adı verilen olgunlaşmamış ana hücreler kemik iliği hücrelerinin yerini almaktadır (27). Blast adı verilen bu olgunlaşmamış hücreler, kemik iliğinden perifere ve diğer sistemlere yayılarak lösemiye özgü ağır klinik tabloya neden olmaktadır (27, 29).

Günümüzde lösemilerin etiyojisi kesin olarak bilinmiyor olsa da ancak hasta ve içinde bulunduğu çevresel etmenlerle arasındaki karşılıklı etkileşimler sonucu meydana geldiği düşünülmektedir (30). İyonize radyasyon, bazı kimyasal maddeler, genetik yatkınlık, konjenital anomaliler ve sendromlar hastalığın gelişiminde önemli rol oynar (31). Down sendromu gibi kromozom bozuklukları olan bazı doğumsal anomali sendromlarında, Wiscot Aldrich sendromu gibi bazı doğumsal immün yetersizliklerde, radyasyon ya da kimyasal karsinojenlerin etkisinde kalmış çocuklarda lösemi daha fazla görülmektedir (29, 30).

Tedavi temelde teşhis zamanındaki semptomları ve tedaviye bağlı komplikasyonları önlemeye yönelik olan destek tedavileri ve kemoterapiden oluşmaktadır (29, 32).

2.3.2. MSS Tümörleri

Merkezi sinir sistemi (MSS) tümörleri, çocukluk çağı kanserlerinin yaklaşık %26'sını içeren ikinci en yaygın pediatrik kanser türüdür (28, 33). Ayrıca mortalite oranı fazla olduğu için çocukluk çağı kanserleri arasındaki en sık ölüm nedenidir (28).

MSS tümörlerinin etiyolojisi net bir şekilde bilinmemektedir ancak iyonize radyasyona maruz kalmak ve nörofibromatosis Tip 1, tüberoskleroz, von Hippel Lindau sendromu, Li-Fraumeni sendromu, Gorlin sendromu, Turcot sendromu gibi genetik hastalıklara sahip olan bireylerde MSS tümörü görülme riskinin arttığı belirtilmiştir (34, 35).

Medullablastom, çocukluk çağı MSS tümörleri arasında en çok görülen primer malign tümördür ve küçük hücreli embriyonal nöroepitelial tümörler arasında yer alır (36). 5-9 yaş arasındaki çocuklarda daha sık görülür (37).

Ependimomlar, primer MSS tümörlerinin %5-10'unu oluşturmaktadır. Ventrikülleri düzenleyen ependimal hücrelerden kaynaklanan ve büyük bir bölümü dördüncü ventrikülde görülmektedir (38).

Gliomlar, glial hücrelerden köken alan geniş bir santral sinir sistemi tümörü grubudur (23). Supratentorial gliomlar çocukluk çağı MSS tümörlerinin %35'ini oluşturmaktadır. Astrositom, oligodendrogliom, oligoastrocitomlar, glioblastomlar bu grupta yer alan tümörlerden bir kaçıdır (37-39).

MSS tümörlerinde tedavinin ilk adımı cerrahidir. Radyoterapi de etkin bir tedavi yöntemi olarak kullanılmaktadır. Ancak tümürlü doku tam olarak çıkarılamazsa radyoterapi ve kemoterapinin faydası azalmaktadır (40).

2.3.3. Lenfomalar

Lenfomalar, tüm çocukluk çağındaki kanserlerin %10'unu oluşturur ve %40'ını Hodgkin Lenfoma, %60'ını ise Hodgkin dışı lenfomalar (non Hodgkin lenfoma / NHL) olmak üzere 2 gruba ayrılır (41, 42).

Hodgkin Lenfoma 15 yaşın altındaki çocuklarda insidansı milyonda 12'dir ve erkek çocuklarda daha sık görülmektedir (42). Genellikle tek bir lenf bezinde ya da lenf bezi grubunda başlar. Lenf sistemi yoluyla diğer bölgelere yayılır. Patolojik örneklerde ReedSternberg hücrelerinin varlığı ile kendini gösteren bir hastalıktır (43,

44). Ayrıca Hodgkin lenfomanın etiyolojisi henüz tam olarak bilinmemekle birlikte infeksiyöz ajanlar, immünite, genetik, radyasyon, kimyasal ajanlar ve sosyoekonomik koşullar gibi çevresel faktörlerin etkisi olduğu belirtilmektedir (45-47).

NHL, B hücresi veya T hücresi kaynaklı hem olgun hem de olgunlaşmamış (blastik öncü) lenfoid hücrelerden türeyen çeşitli malign neoplazmların bir sonucudur (48). 5 yaşından küçük çocuklarda görülme oranı oldukça düşüktür ve en sık 5-9 yaş aralığında görülür (49). Çocukluk çağı kanserlerinden olan NHL'nin %40 oranında Burkitt lenfoma, %30 oranında lenfoblastik lenfoma, %20 oranında büyük B-hücreli lenfoma ve %10 oranında anaplastik büyük hücreli lenfoma olmak üzere 4 histolojik alt grubu vardır (50). Lenfomaların tedavisi kemoterapi, radyoterapi ve kombine uygulamalardan oluşur. Ayrıca tedavi başarı şansı oldukça yüksektir (42).

2.3.4. Nöroblastom

Nöroblastom, çocukluk çağı kanserlerinin %8 ile %10'unu oluşturan, oldukça yaygın ve ölümcül olarak görülen solid tümör çeşitlerinden biridir (51). Bu tümörler özellikle bebeklerde kendiliğinden gerileyebilir veya iyi huylu bir ganglionöroma dönüşebilirler. Ancak çoğu çocukta tanı sırasında metastaz yapmış olduğu için genel prognozu kötüdür (52).

Nöroblastom, adrenal medulla ve sempatik gangliyonlarda görülen ve ilkel nöral krest hücrelerinden köken alan bir tümördür (53). Nöroblastomlar sempatik sinir sistemindeki herhangi bir bölgeden ortaya çıkabileceğinden, tanı anında primer tümörlerin yerleri çeşitlidir ve yaşla birlikte değişir (52, 54). Primer tümörlerin %65'i karın bölgesinde görülür, ancak adrenal tümörlerin sıklığı çocuklarda %40 iken, bebeklerde %25'dir. Ayrıca bebeklerde daha fazla torasik ve servikal primer tümörler vardır. Primer tümör hastaların yaklaşık %1'inde bulunmaz. Nöroblastomlu çocukların çoğuna 5 yaş civarında teşhis koyulur ve 10 yaşından sonra nadir görülür (52).

Nöroblastomun etiyolojisi henüz tam olarak bilinmemektedir ve çevresel faktörlerin rolü kanıtlanmamıştır (52, 55). Ancak ilaçlara, kimyasallara, virüslere,

radasyanona doğum öncesi veya doğum sonrası maruz kalma nöroblastom insidansı ile tutarlı olarak ilişkilendirilmiştir (52).

Tedavi hastalığın agresifliğine göre değişir ve cerrahi, kemoterapi, radyasyon tedavisi ve bazen de periferik kök hücre nakli kombinasyonundan oluşabilir (54, 56).

2.3.5. Yumuşak Doku Sarkomları

Mezenkimal hücreler iskelet kası, düz kas, yağ, fibröz doku, kemik ve kırık dokularında olgunlaşır. Yumuşak doku sarkomları mezenkimal hücre kökenli dokuların farklılaşmasıyla ortaya çıkan heterojen bir grup malign hastalıktır. Çocukluk çağı kanserleri arasında en sık görülen beşinci kanser türüdür (26, 57).

Rabdomyosarkom, çocuk çağında en sık görülen yumuşak doku sarkomudur (58). Tüm çocukluk çağı yumuşak doku sarkomlarının yaklaşık olarak yarısını oluşturur. Rabdomyosarkomun iskelet kası dokularına bağlı olgunlaşmamış mezenkimal hücrelerden kaynaklandığı düşünülmektedir. Ancak bu tümörler, idrar kesesinde olduğu gibi çizgili kasın bulunmadığı dokularda da ortaya çıkabilir. Baş ve boyun tümörlerinin çoğu 8 yaşın altındaki çocuklarda görülürken, ekstremitte tümörleri ergenlik çağındaki çocuklarda ortaya çıkar (54, 57, 58).

Rabdomyosarkom olgularının yaklaşık üçte ikisi, 6 yaş ve altındaki çocuklarda teşhis edilir ve erken ergenlik döneminde daha az rastlanır. Tümör, erkek çocuklarda kız çocuklarına göre daha yaygın olarak görülür (59).

Henüz çocuklarda rabdomyosarkom ile ilişkili olduğu bilinen hiçbir çevresel faktör yoktur (57). Ancak Li-Fraumeni sendromu, nörofibromatosis tip I veya Beckwith-Wiedemann sendromu olan çocuklarda rabdomyosarkom gelişme olasılığı, bu konjenital bozuklukları olmayan çocuklara göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (60, 61). Bu nedenle hastalığın etiolojisinde genetik faktörlerin rol oynadığı düşünülmektedir.

Tedavi hastalığın evresine ve protokollere bağlı olarak kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi işlemleri içerir. Uygulanan tedavi protokolleriyle sağ kalım %70'lere kadar çıkmaktadır (62).

2.3.6. Malign Kemik Tümörleri

Malign kemik tümörleri oldukça nadir görülen neoplazmlardır ve tüm malignitelerin yaklaşık %0,2'sini oluşturur (63). Malign kemik tümörleri benign kemik tümörlerine oranla daha az görülür (64, 65). Çoğunlukla primer kemik tümörleri köken aldıkları dokuya göre değerlendirilir (66). Malign kemik tümörleri 15 yaşının altında tümör teşhisi almış tüm çocukların %2 ile %4'ünü oluşturur (67). Tüm olguların %35'ini oluşturan ve osteoblastlardan köken alan Osteosarkom; %30'i oluşturan ve kıkırdaktan köken alan Kondrosarkom; %16'sını oluşturan, köken aldığı doku belirsiz ve primitif nöroektodermal tümör olan Ewing Sarkomu'dur (66, 68). Çocukluk çağı kanserleri içerisinde en yaygın olan teşhis edilen kemik tümörleri osteosarkom ve ewing sarkomu'dur (69).

Osteosarkom olgunlaşmamış kemik veya osteoid dokunun, tümör hücreleri tarafından doğrudan oluşumu ile karakterize edilen primer malign bir tümördür (70). Osteosarkom 6 yaşından önce oldukça nadir olarak görülür. Yaşamın ikinci on yılında 15 ile 19 yaş arasında pik yapar. Osteosarkom olan bireyler için pik yaş, gençlerde hızlı kemik büyümesi dönemine denk gelir. Bu durum hızlı kemik büyümesi ile osteosarkom patogenezi arasında bir ilişki olduğunu gösterir. Erkek çocuklarda kız çocuklarına göre daha yaygındır (71-73). Genellikle ekstremitelerin uzun kemiklerinde tutulma görülür (74). En yaygın tutulum gösteren bölgeler distal femur, proksimal tibia, proksimalorta femur ve proksimal humerus olarak sıralanabilir. Daha nadir olarak pelvis gibi diğer vücut kemiklerinde de gelişim gösterebilir (75). Li-Fraumeni sendromu ve çocukluk çağının nadir görülen göz kanseri retinoblastomu olan kişilerin ayrıca önceden radyasyon tedavisi almış kişilerde osteosarkom geliştirme riskinin arttığı belirtilmiştir (76).

Osteosakomda cerrahi tedavi ile birlikte kemoterapi uygulanır. Cerrahi tedavilerin büyük bir kısmı ekstremiteler koruyucu cerrahidir. Ancak metastaz varlığı varsa ve kemoterapide alınan cevap iyi değilse genellikle amputasyon düşünülür (77).

Ewing sarkomu, osteosarkomun ardından çocuklarda en sık görülen ikinci primer malign kemik tümörüdür (78). Aksiyel veya pelvik yerleşim gösteren ewing sarkomu, ekstremitelerde yerleşim gösteren tümörlere göre daha kötü bir prognoza sahiptir (79). 20 yaşın altındaki bireylerde insidansı yıllık milyonda yaklaşık 2,9'dur ve erkek çocuklarda biraz daha yaygındır (49). 10 ve 15 yaş arasında pik yapar (80). En yaygın tutulum gösteren yerler pelvis, femur, kostalar, omurga, tibia, fibula, humerus, skapula ve diğer kemikler olarak sıralanabilir (81). Ewing sarkomu çocukluk çağı konjenital hastalıkları ile ilişkili olarak ortaya çıkmaz ve bu tümörlerin gelişimi ile ilişkili çevresel bir faktör yoktur. Ancak ewing sarkomun genetik materyaline bakıldığında t (11:22) adı verilen 11 ve 22 kromozomları arasında karşılıklı kromozomal translokasyon olduğu ve bu tümörlerin yaklaşık %85'inde bulunduğu belirtilmiştir. Bu nedenle bu durum ewing sarkomu için patognomonik olarak kabul edilir (82).

Ewing sarkomun tedavisi cerrahi ve kemoterapi ve bazı durumlarda radyasyon uygulamalarını içerir. Tümör normal dokudaki iyi yapılarla tamamen rezeke edilirse, genellikle radyasyon verilmez (83).

2.4. Çocukluk Çağı Kanserinde Görülen Semptomlar

Çocukluk çağında kanserlerinde görülen semptomlar tümör tipine ve evresine, yerleşimine, teşhis edilme yaşına ve alınan tedavilere göre değişim göstermektedir (84). Ancak kanser teşhis ve tedavi sürecinde görülen yan etkileri kısa süreli ve uzun süreli olmak üzere ikiye ayrılmaktadır.

i. Kısa süreli yan etkiler:

- o Yorgunluk ve halsizlik
- o Azalmış hareketlilik
- o İştahsızlık

- o Saç dökülmesi
- o Kilo kaybı
- o Ağrı
- o Bulantı ve kusma
- o Kabızlık veya ishal
- o Anksiyete
- o Uykusuzluk

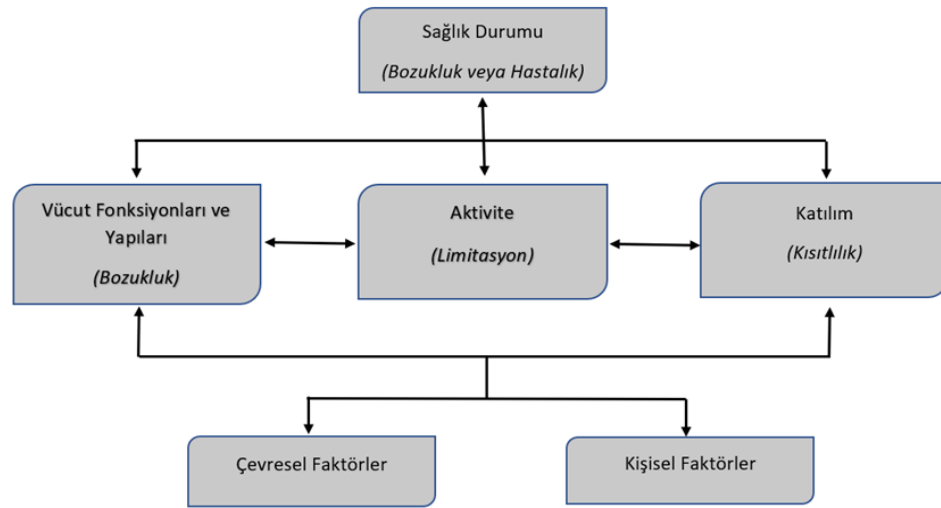
ii. *Uzun süreli yan etkiler:*

- o Bilinç bulanıklığı / bozukluğu
- o Duyusal bozukluklar
- o İşitme kaybı
- o Görme bozuklukları
- o Solunum güçlüğü
- o Yorgunluk
- o Depresyon
- o Anksiyete
- o Cinsel fonksiyon bozuklukları (infertilite, libido kaybı gibi)
- o Kalp fonksiyonlarında bozukluk
- o Nörolojik problemler
- o Günlük yaşamda aktivite limitasyonları
- o Katılım kısıtlılığı (85-90).

Kansere bağlı yorgunluğun diğer semptomlara göre daha çok öne çıktığı görülmüştür. Bu durumun kişinin enerji ve enduransını oldukça etkilediği ve fiziksel, mental ve duygusal fonksiyonlarının etkilendiği bildirilmiştir (90-92). Çocukluk çağı kanseri olan bireylerde yorgunluk sonucu ders çalışma ve oyun aktivitelerine katılımın azaldığı, arkadaşları ve aile üyeleriyle olan ilişkilerinin olumsuz olarak etkilendiği belirtilmiştir (90).

2.5. İşlevsellik, Yetiyitimi Ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF)

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) ilk olarak 1970'li yıllarda sağlık için uluslararası bir sınıflandırma geliştirilmesine yönelik araştırmalarına başlamış, 1980 yılında yayınladığı ilk sınıflandırma sisteminde bozukluk (impairment), yetiyitimi (disability) ve engel (handicap) kavramlarını ortaya koymuştur (International Classification of Impairment, Disability and Handicap, ICDH) (93). DSÖ 2001 yılında ise tüm bu boyutları bütüncül bir bakış açısıyla yeniden ele alarak kişilerin fonksiyonellik ve kısıtlılık durumlarını da tanımladığı biyopsikososyal çerçeve içerisinde "İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF)"'ni yayınlamıştır (94) (Şekil 2.3.).



Şekil 2.2. DSÖ'ye göre ICF'in yapısı.

ICF kişinin sağlık durumunun dinamik bir yapıda olduğunu belirtir ve 2 ayrı bölümde inceler:

1. Bölüm: İşlevsellik ve Yetiyitimi

o Vücut fonksiyon ve yapıları: Vücut fonksiyonları, vücut sistemlerinin psikolojik fonksiyonlar da dahil fizyolojik fonksiyonlarıdır. Vücut yapıları vücudun

anatomik kısımlarıdır. Bozukluklar ise vücut fonksiyonunda veya yapısında meydana gelen farklılık ya da kayıplardır.

o Aktivite ve katılım: Aktivite bir görev ya da eylemin kişi tarafından gerçekleştirilmesidir. Aktivite limitasyonu kişilerin aktiviteleri gerçekleştirirken karşılaştığı güçlüklerdir. Katılım, kişinin yaşam koşullarında yer almasıdır. Katılım kısıtlamaları, bireyin yaşam koşullarına katılımında karşılaşılabileceği sorunlardır.

2. Bölüm: Bağlamsal Faktörler

o Çevresel faktörler: Bireysel ve toplumsal olmak üzere iki kapsam içerir. Bireysel; ev, işyeri ve okul gibi ortamlarda bireyin her gün ilişki kurduğu yakın çevresidir. Toplumsal; toplumda bireylerin ilişki içinde olduğu ve bireyleri etkileyen her türlü resmi ve gayri resmi sosyal yapılar, toplumsal hizmetler ve kapsayıcı yaklaşımlar veya sistemlerdir.

o Kişisel faktörler: Cinsiyet, ırk, yaş, yaşam tarzı, alışkanlıklar, baş etme becerileri, deneyimler, psikososyal gibi durumları içerir (94, 127).

ICF, kişinin fiziksel, psikolojik ve sosyal fonksiyonları arasındaki etkileşimi gösterir ve yaşam kalitesini daha detaylı bir şekilde ele alır. Ayrıca oluşabilecek olumsuz çağrışımları önlemek için terminolojik olarak olabildiğince tarafsız olacak şekilde tasarlanmıştır (94-97).

ICF, kişilerin günlük yaşama katılımını kolaylaştıran ya da kısıtlayan faktörleri incelemek ve tanımlamak için kapsamlı bir çerçeveyi temsil eder (98). ICF'te yer alan aktivite, katılım ve çevresel faktörler ergoterapi değerlendirme ve uygulamaları için de önemli bir kılavuz niteliği taşır (99). ICF'i, insanların sağlık durumlarını tanımlamak için uluslararası bir standart olarak kullanmak, hem ergoterapi uygulamalarına kavramsal olarak destek sağlar hem de ergoterapi uygulamalarının kapsamı ve yönü hakkında şeffaflığı artırabilir (100) .

2.5.1. Çocuklar ve Gençler için İşlevsellik, Yetiyimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF-CY)

2007 yılında DSÖ tarafından ICF'in versiyonu olan Çocuk ve Gençler İçin İşlevsellik, Yetiyimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflaması (International Classification of Functioning, Disability and Health Children and Youth: ICF-CY) yayınlanmıştır. ICF-CY, ICF ile aynı yapıya sahiptir, çocuklar ve gençlerle kullanım için uyarlanmıştır (101).

ICF-CY'nin kullanım amacı çocukların günlük hayata katılımını etkileyen faktörleri belirlemektir. Ayrıca bireylerin güçlü yönlerini vurgulamayı, becerilerini geliştirmeyi amaçlayan müdahalelerin kullanılmasıyla topluma daha aktif bir şekilde katılmalarına yardımcı olmayı ve kişinin katılımını engelleyebilecek kişisel faktörleri ele alır. Bu nedenle günlük yaşam aktivitelerine katılımlarının desteklenmesi için sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyan çocuklarla çalışan klinisyenlere de yardımcı olabilir (102).

Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin tanı, tedavi ve rehabilitasyon süreçleri içerisinde yaşadığı problemlerin anlaşılması, kanserli çocukların vücut yapı ve fonksiyonları, aktivite limitasyonları ve katılım kısıtlılıklarının incelenmesinde ICF-CY detaylı ve bütüncül bir yaklaşım olarak kabul edilmektedir (103).

2.6. Ergoterapi

Ergoterapi, aktiviteler aracılığıyla sağlığı ve refahı geliştiren kişi merkezli bir sağlık mesleğidir (104). Bireylerin, grupların veya toplulukların ev, okul, işyeri gibi çevrelerde gerçekleştirdikleri günlük yaşam aktivitelerine, sahip oldukları rollere, alışkanlıklara ve rutinlere katılımı arttırmak veya sağlamak "Ergoterapi"nin en önemli amacıdır (105).

Ergoterapistler, vücut yapı ve fonksiyonları, motor becerileri, işleme becerileri, bilişsel becerileri, sosyal iletişim ve etkileşim becerileri ile rutinler, roller, değerler, inançlar gibi faktörleri kişi-çevre-aktivite bağlamında değerlendirip, kişinin

aktiviteye katılımını kolaylaştıran veya zorlaştıran durumları analiz eder. Bu bilgileri kullanarak aktivite performansı ve katılımı artıracak müdahale planları tasarlar (106).

Onkolojik rehabilitasyon sürecinin içerisinde ergoterapistler tüm kanser türlerinde, bireyin maksimum fiziksel, psikolojik, bilişsel, sosyal, okul / oyun ve iş / mesleki işleyişini yeniden kazanmasına yardımcı olacak uygulamalar yaparlar (7). Ergoterapi yaklaşımları bütüncül bir bakış açısıyla medikal tedavi süreci, cerrahi operasyon sonrası ile terminal ve palyatif dönemlerde tedavilerle ilgili semptomları en aza indirerek kişileri destekler. Günlük yaşam aktiviteleri eğitimi, yardımcı teknoloji kullanımı, enerji tasarrufu tekniklerinin öğretilmesi, ağrı ve yorgunlukla baş etme becerilerinin geliştirilmesi gibi daha birçok uygulamayı kapsar (12).

2.7. Aktivite (Okupasyon)

Aktivite, öz yönetimli bir şekilde gerçekleştirilen yaşam aktivitelerindeki etkileşimini tanımlayan bir terimdir (107). Dünya Ergoterapi Derneği (WFOT) ise “aktivite”yi bireylerin, grupların veya toplumun dahil olduğu günlük yaşamda yer alan çeşitli günlük yaşam, dinlenme ve uyku, eğitim, iş, oyun, serbest zaman, sosyal katılım ve yardımcı günlük yaşam aktiviteleri olarak tanımlamıştır (108). Amacı ve anlamı olan aktiviteler iş, eğitim veya ev bakımı gibi üretkenlikle ilgili olanlardan rekreasyonel veya kişisel bakım aktivitelerine kadar farklılıklar gösterebilir. Aktiviteler, iş birliği ya da rekabet gerektirdiklerinde, yetkili bir kişi olarak bir kimlik oluşturmak ya da sosyal rollerini yerine getirmek amacıyla gerçekleştirildiklerinde doğrudan ya da dolaylı olarak toplumsal bir boyut gerektirir. Ayrıca aktivitelerin önemli bir özelliği de zamansal boyutları olmasıdır. Bu durum, aktivitelerin gerçekleştirilme sıklığı, süreleri ve zamanları ile ilgilidir. Örneğin, sabah rutinleri, dişleri fırçalamak, kahvaltı hazırlamak gibi tekrarlayan günlük aktivitelerden oluşur. Ancak düğünler, mezuniyet törenleri gibi aktivitelerin özel anlamları vardır ve daha az sıklıkta gerçekleştirilir (109).

2014 yılında Amerikan Ergoterapi Derneği (American Occupational Therapy Association), Ergoterapi Uygulama Referans Çerçevesi’ni üçüncü kez gözden geçirip

düzenleyerek yayınlamış ve okupasyonel performans alanlarını kategorize etmiştir (105) (Tablo 2.3.).

Tablo 2.3. Okupasyonel performans alanları.

Aktivite Alanları	
Günlük Yaşam Aktiviteleri (GYA)	<ul style="list-style-type: none"> • Banyo yapma • Tuvalet ve hijyen • Giyinme • Beslenme • Fonksiyonel hareket • Kişisel cihazların bakımı • Cinsel aktivite
Yardımcı Günlük Yaşam Aktiviteleri (YGYA)	<ul style="list-style-type: none"> • Başka biri ile ilgilenme • Hayvan bakımı • İletişim yönetimi • Araç kullanımı ve toplumsal ulaşım • Para yönetimi • Sağlık yönetimi ve bakımı • Ev bakımı ve yönetimi • Yemek hazırlama ve bulaşık yıkama • Dini aktiviteler • Güvenlik ve acil bakım • Alışveriş
Uyku ve Dinlenme	<ul style="list-style-type: none"> • Dinlenme • Uyku hazırlığı • Uyku
Eğitim	<ul style="list-style-type: none"> • Öğrenmek ve eğitim ortamına katılmak için gerekli faaliyetler
İş	<ul style="list-style-type: none"> • İş arama ve takipçiliği • İş hazırlığı • İş performansı/çalışma • Gönüllü faaliyetlere katılma
Oyun	<ul style="list-style-type: none"> • Uygun oyun etkinliklerini belirleme • Oyuna katılım gösterme
Eğlence	<ul style="list-style-type: none"> • GYA, uyku ve dinlenme aktiviteleri dışında kalan planlı veya plansız eğlenceli aktiviteler
Sosyal Katılım	<ul style="list-style-type: none"> • Toplum çevresinde gerçekleştirilen aktiviteler • Aile çevresinde gerçekleştirilen aktiviteler • Arkadaş çevresinde gerçekleştirilen aktiviteler

2.7.1. Aktivite Performansı (Okupasyonel Performans)

Aktivite performansı bireyin gelişimi, kültürü ve çevresine uygun tatmin edici ve anlamlı aktiviteleri seçme, düzenleme, gerçekleştirme yeteneği olarak tanımlanan dinamik bir süreci ifade eder (110, 111). Başka bir deyişle kişiyi bireysel olarak tanımlayan görevler, faaliyetler ve rolleri desteklemek için kişi, çevre ve aktiviteye ait faktörlerin kesiştiği noktadır (107).

Aktivite performans alanları kişisel hijyen, giyinme, beslenme ve yemek, hareketlilik, sosyalleşme ve iletişim gibi aktivitelerden oluşan kendine bakım aktiviteleri; ev yönetimi, başkalarının bakımı, eğitim faaliyetleri, ücretli ve ücretsiz işler, çocuklar için okul aktivitelerinden oluşan üretkenlik / okul aktiviteleri; arkadaşlarla buluşmak, çiçek sulamak, bisiklet sürmek, televizyon izlemek gibi sosyalleşme, aktif veya pasif rekreasyonel aktivitelerden oluşan serbest zaman aktiviteleri olmak üzere 3 alana ayrılır (111, 112).

2.7.2. Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireylerde Aktivite Performansı

Çocukluk çağı kanseri olan bireyler günlük yaşamlarına katılımlarını sınırlandırabilecek vücut yapısı ve işlevlerinde problem yaşayabilirler. Aktivite performansı ve katılımı ile ilgili sorunlarla karşılaşabilirler (12).

Ergoterapistler, aktivite dengesinin sağlık ve refah için gerekli olduğuna inanırlar. Aktivite dengesi, kendine bakım, üretkenlik ve serbest zaman aktivitelerine ayrılan zamana göre belirlenir. Çocuklar bu özel koşulları nedeniyle günlük hayatlarında başta kendine bakım aktiviteleri olmak üzere birçok aktiviteyi gerçekleştirirken ailelerine bağımlı hale gelmektedir (113). Ve genellikle hastanede yatış sırasında veya tedavi sürecinin yan etkileri nedeniyle aktivite dengelerinde bozulmalar ortaya çıkar (14). Aslında, kanserli çocukların aileleri, çocuklarının özel koşulları nedeniyle onların günlük kişisel işlerini yaparlar (113).

Uzun süreli tedaviler çocukların banyo yapmak, giyinmek, yemek yemek gibi kendine bakım aktivitelerini, okula veya ana okuluna gitmek, ödev yapmak gibi

üretkenlik/okul aktivitelerini ve sosyalleşme gibi serbest zaman aktivitelerini kısıtlar ya da engeller ve yaşam kalitesinin azalmasına yol açar (14, 114). Ayrıca motor beceri gerektiren aktivitelerde performansın azalmasına neden olur (115, 116). İnce ve kaba motor beceriler çocuklarda bilişsel, akademik ve sosyal becerilerin geliştirilmesinde önemli bir rol oynar (116, 117). Çocuğun motor becerilerinde karşılaştığı zorlukların derecesini anlamak, yaşam kalitesini iyileştirmek için planlanacak olan terapi seanslarında önemlidir (12). Ek olarak, fiziksel çevrenin adaptasyonu, davranışsal değişiklikler ve sosyal çevre desteği, çocuğun kapasitesi ve aktivite performansı arasındaki uyumu geliştirmek için gerekli olabilir (118).

Çocukluk çağı kanserinde sosyal ilişkiler, eğitimsel kazanım ve yazma becerileri veya okuma becerileri gibi akademik becerilerde de problemler görülebilir (116, 119, 120).

Çocukluk çağı kanserinde görülen motor, bilişsel, duyuşsal, iletişim ve sosyal becerilerdeki yetersizlik, günlük yaşamdaki aktivite performansını azaltarak katılımın kısıtlanmasına ya da engellenmesine yol açmaktadır (14, 116, 118, 120, 121).

2.8. Katılım

DSÖ tarafından katılım, yaşamsal durumlar ve olaylara dahil olmak olarak tanımlanmıştır (122). Katılım, doğal olarak, kişilerin anlamlı ve buldukları günlük yaşam aktivitelerine aktif olarak katıldıklarında gerçekleşir. Günlük yaşam aktivitelerine katılım, iyi olma halini tanımlamanın bir yolu haline gelmiştir ve sağlığı ölçmek için kavramsal bir temel olarak kullanılmaktadır (94).

Katılım kişinin beden, zihin ve ruh etkileşimiyle gerçekleşen deneyimlerinin objektif ve subjektif yönlerini içerir (123). Çocukluk çağında günlük yaşam aktivitelerine katılım, sağlık durumları veya yetenek düzeylerine bakılmaksızın tüm çocukların sağlığı için gereklidir (124). Çocukların anlamlı ve amaçlı faaliyetlere katılımını, çocuğun güven kazanmasını, becerilerini geliştirmesini ve bir yetkinlik duygusu oluşmasını sağlar (125). Çocukluk rolleri çocuklarda kişisel bağımsızlık duygusu geliştirir. Çocuklar üretken ve yaratıcı olmalıdır. Aynı zamanda oyun ve

serbest zaman aktivitelerine katılım göstermelidir. Günlük aktivitelere katılımları sırasında çocuklar yeni beceriler öğrenir. Yeni deneyimler kazanmak çocukların motivasyonlarını artırdığı gibi özgüvenlerinin de olumlu yönde geliştirmelerini sağlar (124-126).

Sağlık, iyi olma hali ve yaşama katılım için aktiviteyle meşgul olmak ergoterapi alanını ve sürecini en iyi şekilde tanımlayan kapsamlı bir ifadedir. Bu ifade kişinin aktivitelerle aktif olarak uğraşmasının katılımı teşvik ettiği, kolaylaştırdığı, desteklediği ve sürdürdüğü inancını kabul eder (105). Ergoterapide aktivite alanları ve katılımı etkileyen bileşenler Tablo 2.4.'te verilmiştir.

Tablo 2.4. Ergoterapi'de aktivite alanları ve katılımı etkileyen bileşenler.

Aktivite Alanları	Kişisel Faktörler	Performans Becerileri	Performans Paternleri	Çevre ve Bağlamlar
*Günlük Yaşam Aktiviteleri (GYA)	*Değerler, İnançlar ve Maneviyat	*Motor Beceriler	*Alışkanlıklar	*Kültürel
*Yardımcı Günlük Yaşam Aktiviteleri (YGYA)	*Vücut Yapıları	*Süreç Becerileri	*Rutinler	*Kişisel
*Uyku ve Dinlenme	*Vücut Fonksiyonları	*Sosyal Etkileşim Becerileri	*Roller	*Fiziksel
*Eğitim				*Sosyal
*İş				*Temporal
*Oyun				*Sanal
*Eğlence				
*Sosyal Katılım				

Aktivite alanları, kişisel faktörler, performans becerileri, performans paternleri, çevre ve bağlam dahil tüm boyutlar eşit değerdedir ve dinamik bir ilişki

içindedir. Hepsini birlikte aktivite kimliğini, sağlığını, iyi olma halini ve hayata katılımını etkilemek için etkileşime girer (105).

2.8.1. Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireylerde Katılım

Günlük yaşam aktivitelerine katılım, fiziksel, duygusal, psikolojik ve sosyal becerilerin artması ve gelişmesi tüm çocuklarda yaşam kalitesini teşvik etmek için gereklidir. Kanser tanısı alan çocuklarda tedavinin yanı sıra çoklu ve uzun süreli hastane yatışlarının da bu çocukların günlük aktivitelere katılımının etkilendiğini görülmüştür (128).

Çocukluk çağı kanserlerinde özellikle yorgunluğun günlük aktivitelere katılım için zorlayıcı olduğu belirtilmiştir (129). Ayrıca görülen aktivite limitasyonlarının yanı sıra kişisel bakım, fonksiyonel hareketlilik, oyun ve okul aktivitelerine katılım kısıtlılığı olduğu belirtilmiştir (130-132). Günlük aktivitelere katılım kısıtlılığı, çocukları olumsuz yönde etkileyebilecek sosyal izolasyonla sonuçlanabilir (124). Sosyalleşme gibi serbest zaman aktivitelerine katılım bir kişinin zihinsel sağlığını etkileyebilir ve yeterlilik duygusunu artırılmasında önemli bir rol oynar (133).

Tedavi gören çocukluk çağı kanseri olan bireylerde yaşanan düşük endurans, ağrı, nefes darlığı, enerji kaybı gibi semptomlar performans becerilerini geliştirme aracı olan spor faaliyetlerine katılımı olumsuz yönde etkilediği gösterilmiştir (134, 135).

Çocukluk çağı kanserinde roller ve rutinler de etkilenir (136). Kanseri çocukların yaşamlarının ilerleyen dönemlerinde yetişkin rolleri geliştirmeleri konusunda problem yaşayabildikleri belirtilmiştir. Bu durum yaşam kalitelerinin azalmasına neden olmaktadır (135). Çocukluk çağı kanseri tanısı alan bireylerde, çeşitli aktivitelerle meşguliyetin, katılım yoğunluğunun ve günlük yaşam aktivitelerinin keyfini çıkarmada sağlıklı gelişim gösteren akranlarına göre daha az olduğu belirtilmiştir (128).

Ergoterapistler, kişinin performans kapasitesi ve kişisel faktörlerini göz önünde bulundurarak katılımı teşvik eden en iyi aktiviteleri seçebilir (105). Literatürü incelediğimiz zaman ergoterapistlerin değerlendirme yapma ve müdale sürecine yol göstermesi için kullandığı modeller vardır. En sık kullanılan modellerden bazıları Kişi-Çevre-Okupasyon Modeli, İnsan Okupasyon Modeli, Kanada Okupasyonel Performans Modeli, Okupasyonel Adaptasyon Modeli olarak sıralanabilir (137-139).

Çocukluk çağı kanseri olan bireylerde aktivite performansı ve katılımın incelenmesini hedefleyen çalışmamızda aktivite performansı ve katılıma odaklanan İnsan Okupasyon Modeli kullanılmıştır.

2.9. İnsan Okupasyon Modeli (Model of Human Occupation [MOHO])

İnsan Okupasyon Modeli (MOHO), Gary Kielhofner tarafından ilk olarak 1980’li yıllarda “Ergoterapi’nin zemini olarak kabul edilen insan aktivite-rol kavramlarını incelemek, organize etmek ve açıklamak amacıyla ortaya çıkartılmış olup yine yaratıcısı tarafından 2008’de yapılan 4. versiyon çalışmasında “MOHO’nun vizyonu, aktivite odaklı, kişi merkezli, kanıta dayalı ve diğer ergoterapi modellerine ve disiplinler arası teorilere dayalı uygulamaları tamamlayıcı nitelikte desteklemek” olarak belirtilmiştir (140, 141). Bu modelde aktivitelerin karmaşık yapısı, kişilerin günlük yaşama katılımını etkileyen faktörler, kişinin karakteristik özellikleri ve dış çevre arasındaki dinamik ilişki, hem kişisel özelliklerin hem de çevrenin aktivitelere etkisi incelenir (140).

MOHO insanın iç özelliklerini etkileyen ve birbiri ile etkileşim içinde bulunan 3 kavram olduğunu düşünür:

I. İrade: kişinin yaşamı boyunca kendisiyle ilgili ne düşündüğünü, deneyimlediğini yorumladığını ve ne ile motive olduğunu ele alan süreçtir.

a. Kişisel nedenler: Kişinin kapasitesi ve etkinliği hakkındaki duygu ve düşüncelerinden oluşur.

b. Değerler: Neyin iyi, doğru ve önemli olduğuna dair inançlar ve taahhütlerdir.

c. İlgiler: Kişinin tercih ederken zevk aldığı ve memnun olduğu şeylerdir.

II. Alışkanlıklar: İnsanların eylemlerini rutinler halinde yaptığı süreçtir.

a. Huy: Kendiliğinden gerçekleştirilen davranış kalıplarıdır.

b. Roller: Sosyal ve / veya kişisel olarak tanımlanmış bir statüye uygun davranış ve tutum oluşturulması.

III. Performans kapasitesi: Altta yatan nesnel fiziksel ve zihinsel bileşenlerin durumu ve subjektif deneyim tarafından sağlanan şeyleri yapabilme yeteneği (142).

MOHO modeli aktivitenin irade, alışkanlık ve performans kapasitesinin çevre ile etkileşimi sonucunda ortaya çıktığını vurgular. Çevre, bir kişinin bağlamında motivasyonunu, organizasyonunu ve aktivite performansını etkileyen belirli fiziksel, sosyal, kültürel, ekonomik ve politik bileşenleri içerir. Çevrenin çeşitli bileşenleri fırsatlar, kaynaklar, talepler ve kısıtlamalar yaratabilir ve aktivite üzerinde etkisi olabilir (142).

MOHO bir kişinin ne yaptığını incelemek için üç boyut tanımlar:

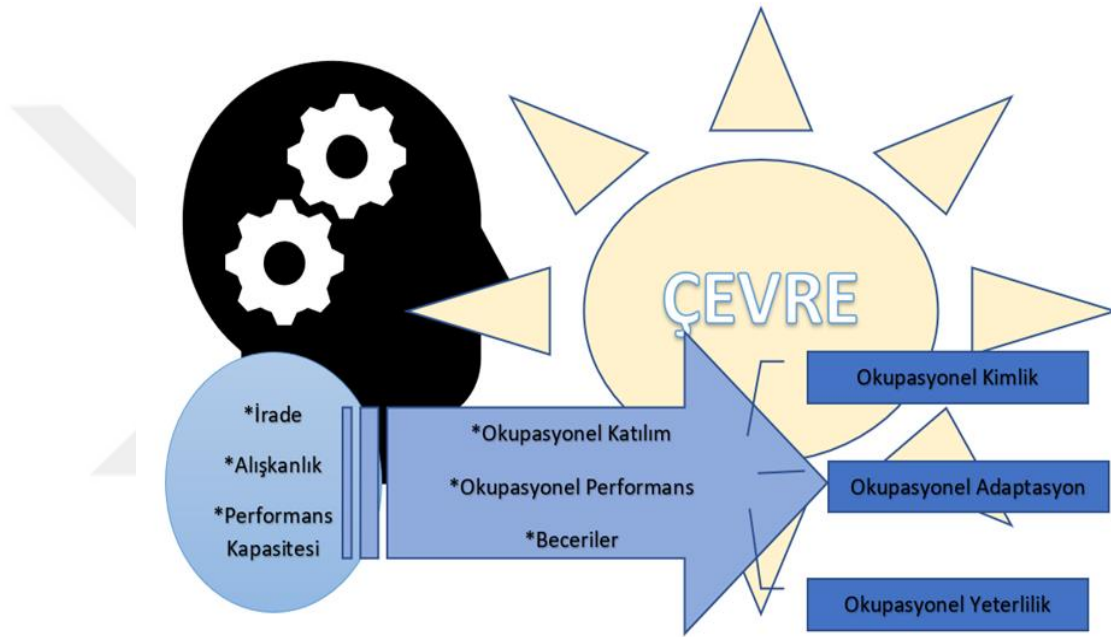
- Okupasyonel katılım, kişinin sosyo-kültürel bağlamının bir parçası olan ve kişinin refahı için istenen ve / veya gerekli olan iş, oyun veya günlük yaşam aktivitelerine katılmayı ifade eder.

- Okupasyonel performans, özel bir aktiviteyi yapmak olarak tanımlanmıştır.

- Beceri, kişinin performansını gerçekleştirirken gözlenebilir ve hedefe yönelik eylemlerdir. Aktivite performansını oluşturan amaçlı eylemleri

ifade eder. Motor beceriler, süreç becerileri, iletişim ve etkileşim becerileri olmak üzere üç beceri kategorisi vardır.

MOHO modeline göre katılımın sonuçları olarak, bireyin kim olduğunu ve ne olmak istediği duygusunun birleşimi olan okupasyonel kimlik; kişinin okupasyonel kimliğini yansıtan bir okupasyonel katılımı sürdürdüğü derece olan okupasyonel yeterlilik; olumlu bir okupasyonel kimlik oluşturmak ve kişinin çevresinde zamanla yeterliliğe ulaşmak olan okupasyonel adaptasyon ortaya çıkar (140) (Şekil 2.3.).



Şekil 2.3. MOHO modeli.

3.GEREÇ VE YÖNTEM

Çocukluk çağı kanser tanısı olan bireylerde aktivite performansı ve katılımın incelenmesi amacıyla planlanan çalışmamız Aralık 2019-Mart 2020 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü'nde yapıldı.

Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'na yapılan başvuru sonucunda 9.11.2019 tarihinde değerlendirilerek, GO 19/734 proje numarasıyla izlenmekte olup etik açıdan uygun bulundu. Etik kurul onayı, orijinallik raporu ile dijital makbuz sırasıyla EK 1, EK 2 ve EK 3'te yer almaktadır.

3.1. Bireyler

Çalışmamıza Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi Pediatri Servisi'nde tedavi görmekte olan ve çocukluk çağı kanseri tanısı ile takip edilen 50 birey ve kontrol grubu olarak Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Bölümü'ne başvuran bireylerin sağlıklı gelişim gösteren kardeşleri olacak şekilde 50 birey olmak üzere 100 çocuk dahil edildi (Yapılan güç analizine göre çalışmamızın örneklem büyüklüğü %80 güçte istatistiksel anlamlılık değeri %5 olarak belirlendiğinde çalışma grubu 15 ve kontrol grubu 15 olmak üzere toplamda 30 birey olarak belirlendi).

Çalışmaya dahil olmadan önce tüm ebeveyn ve çocuklara çalışma hakkında detaylı bilgi verildi. Çalışmaya katılmayı kabul eden her ebeveyn ve çocuğa Helsinki Bildirgesi çerçevesinde, çalışmayı kabul ettiklerine dair ayrı ayrı aydınlatılmış onam formu imzalatıldı.

Çalışma grubu için;

Dahil edilme kriterleri:

- I. Çocukluk çağı kanseri teşhisi almış olmak
- II. Medikal tedavi süreci devam ediyor olmak

III. 5-12 yaş arasında olmak

Dahil edilmeme kriterleri:

- I. Psikiyatrik veya nörolojik bozukluğu olmak
- II. Fiziksel veya gelişimsel bozukluğu olmak

Kontrol grubu için;

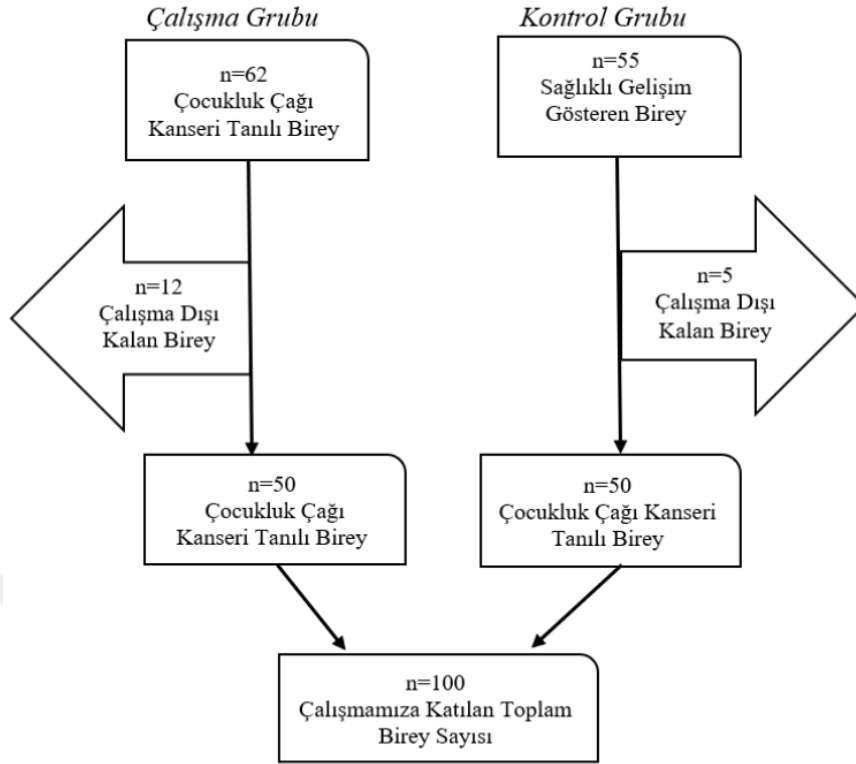
Dahil edilme kriterleri:

- I. 5-12 yaş arasında olmak
- II. Çalışmaya katılmaya gönüllü olmak

Dahil edilmeme kriterleri:

- I. Herhangi bir kronik hastalığa sahip olmak
- II. Fiziksel veya gelişimsel bozukluğu olmak

Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi Pediatri servisinde medikal tedavilerine devam etmekte olan 62 çocuk ve ebeveynleri ile görüşme yapıldı. On çocuk çalışmaya dahil edilme kriterlerine uygun olmadığı için, iki çocuk da değerlendirmeleri tamamlayamadığı için çalışma dışı kaldı. Kontrol grubuna dahil edilen bireyler için Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü'ne başvuran 55 çocuğun kardeşleri ve ebeveynleri ile görüşme yapıldı. Beş çocuk değerlendirmeleri tamamlayamadığı için çalışma dışı kaldı. Çalışmamıza dahil edilen bireylerin akış şeması Şekil 3.1.'de gösterilmiştir.



Şekil 3.1. Çalışma ve kontrol gruplarının akış şeması.

3.2.Yöntem

Çalışmamızda gerçekleşen görüşmelerin ve değerlendirmelerin tamamı yüz yüze yapıldı.

Çocukluk çağı kanseri tanısı almış çocukların değerlendirmeleri hastane ortamında, sağlıklı çocukların değerlendirilmesi ise Ergoterapi Bölümü'nde gerçekleşti. Değerlendirmelerin tamamlanması ortalama 60-90 dakika arasında sürdü.

3.3. Değerlendirme Materyalleri

3.3.1. Demografik Bilgi Formu

Çalışmamızda kullanılmak üzere katılımcıların demografik özelliklerinin belirlenmesi amacıyla bilgi toplama formu oluşturuldu. Bu form katılımcıların yaş, cinsiyet, kanser tanısı, alınan tedaviler ve çocukların eğitim durumunu kapsamaktadır.

3.3.2. Kanada Aktivite Performans Ölçümü

Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ), bireylerin aktivite performans alanlarındaki problemleri belirlemek ve performans memnuniyet algısını ölçmek için ergoterapistler tarafından sıkça kullanılan standart bir ölçüm aracıdır (143, 144). KAPÖ, yarı yapılandırılmış görüşme yöntemiyle yapılır ve tamamlanması ortalama 20-30 dakika sürer (145). Kendine bakım, üretkenlik ve serbest zaman aktivitelerindeki performans ve memnuniyetin kişiler tarafından puanlanmasıyla gerçekleşir (145, 146). Çeşitli yaş ve tanı gruplarında uyarlama, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış olup pediatri alanında da kullanılmaktadır (146-148). Ülkemizde KAPÖ'nün geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Torpil ve ark. tarafından yapılmıştır (149).

KAPÖ'de öncelikle kişinin günlük yaşamı içerisinde yer alan kendine bakım, üretkenlik ve serbest zaman aktivite performans alanlarında yapmak istediği, yapması gereken ya da yapmaktan kısıtlandığı aktiviteler belirlenir. Bu aktiviteler kişi tarafından verilen puanlarla önemlilik derecesine göre sıralanır (1-Hiç önemli değil; 10-Çok önemli). İlk beş sırada yer alan her bir aktivite için yeniden likert skalasına göre 1-10 arasında performans ve memnuniyet puanı verilir (146).

3.3.3. Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili (ÇYKAPP)

MOHO'nun teorik temelleri çerçevesinde geliştirilen Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili (ÇYKAPP) çocuğun aktive katılımının kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesini ve aktivite katılımını kolaylaştıran veya kısıtlayan faktörlerin bütüncül olarak ele alınmasını sağlar (150, 151).

Doğumdan 21 yaşa kadar olan yaş arasında kullanılabilen ÇYKAPP, kişi merkezli, aktivite temelli ve teori odaklı bir değerlendirme aracı olarak tasarlanmıştır (151). ÇYKAPP irade, alışkanlıklar, iletişim ve etkileşim becerileri, işleme becerileri, motor beceriler ve çevre olmak üzere 6 bölümden meydana gelen 25 maddeden oluşur. Ayrıca ana form ve ebeveyn formu olmak üzere 2 formdan oluşur (151, 152) (Tablo 3.1.).

Tablo 3.1. ÇYKAPP'ın bölümleri.

Kişisel Faktörler					Çevresel Faktörler
İrade	Alışkanlıklar	İletişim ve Etkileşim Beceri	İşleme Becerileri	Motor Beceri	Çevre
1.Arayış (Keşfetme)	5.Günlük aktiviteler	9.Sözel olmayan iletişim	13.Anlama ve obje kullanımı	17.Postür ve hareketlilik	21.Fiziksel ortam
2.Zevk almanın ifade edilmesi	6.Değişime cevap verme	10.Sözel /vokal ifade	14.Çevre oryantasyonu	18.Koordinasyon	22.Fiziksel olanaklar
3.Tercih ve seçim yapabilme	7.Rutin	11.Konuşma	15.Plan ve seçim yapabilme	19.Kuvvet	23.Sosyal gruplar
4.Meydan okumaya cevap	8.Roller	12.İlişkiler	16.Problem çözme	20.Enerji / Endurans	24.Rol beklentileri
					25.Aile Rutinleri

Bu ölçekte yer alan 25 maddenin aktivite katılımını nasıl kolaylaştırdığını veya kısıtladığını değerlendirmek için 4 = Kolaylaştırır; 1 = Kısıtlar olmak üzere 4 maddelik bir derecelendirme skalası kullanılır (151). Hem çocuk hem de aile birlikte yüz yüze görüşme yoluyla elde edilen bilgiler sonucunda yüksek puanlar aktivite katılımının arttığını, düşük puanlar ise aktivite katılımının azaldığını gösterir (151-153).

ÇYKAPP ile ilgili yapılan çalışmalarda bu değerlendirme aracının çocuklarda katılımı değerlendirmek için güvenilir ve geçerli olduğu gösterilmiştir (152, 153).

3.4. İstatistiksel Analiz

Çalışmamızda elde edilen verilerin istatistiksel analizi SPSS 22.0 yazılımı kullanarak yapıldı. Değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu görsel (histogram ve olasılık grafikleri) ve analitik yöntemlerle (Kolmogorov-Smirnov /Shapiro-Wilk testleri) incelendi. Ölçümle belirlenen değişkenler, ortalama \pm standart sapma ($X \pm SS$) olarak ifade edilmiş, sayımla belirlenen değişkenler için yüzde (%) değeri hesaplandı.

Çalışmamıza dahil edilen bireylerden elde edilen verilere ait değişkenlerin normal dağılım göstermediği tespit edildi. Aktivite performansı ve katılım düzeyine ait değerler Mann-Whitney U Testi ile karşılaştırıldı. Non-parametrik değişkenler arasındaki ilişkinin yönünün ve düzeyinin belirlenmesinde Spearman Korelasyon analizi kullanıldı. Tüm istatistiklerde p anlamlılık değeri 0,05 olarak alındı.



4. BULGULAR

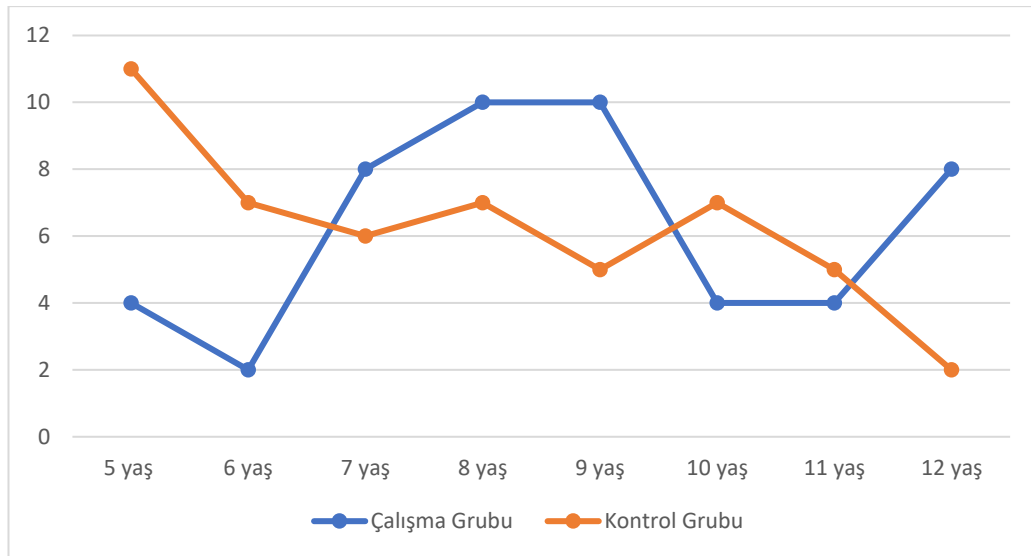
Çalışmamıza çocukluk çağı kanseri teşhisi almış 50 birey ve sağlıklı gelişim gösteren 50 birey olmak üzere toplamda 100 katılımcı dahil edildi. Çalışmamıza ait bulgular aşağıda yer almaktadır.

4.1. Bireylerin Demografik Bilgilerine ve Klinik Özelliklerine Ait Bulgular

Çalışma grubunu oluşturan çocukluk çağı kanseri bireylerin yaş ortalaması ile kontrol grubunu oluşturan sağlıklı bireylerin yaş ortalamaları arasında istatistiksel olarak fark yoktur ($p>0.05$) (Tablo 4.1.). Çalışmamızdaki katılımcıların yaş dağılımına ait grafik Şekil 4.1.'de verilmiştir.

Tablo 4.1. Bireylerin yaşına ait bulgular.

Değişkenler	Çalışma Grubu X±SS (min-max)	Kontrol Grubu X±SS (min-max)	P
Yaş (yıl)	8,76±2,08 (5-12)	7,78±2,21 (5-12)	0.097



Şekil 4.1. Katılımcıların yaş dağılımları.

50 bireyden oluşan çalışma grubunda katılımcıların yarısından fazlasını erkek çocuklar oluştururken; 50 bireyden oluşan kontrol grubunda ise erkek ve kız çocuklarının dağılımı eşittir (Tablo 4.2.).

Tablo 4.2. Bireylerin cinsiyetine ilişkin bulgular.

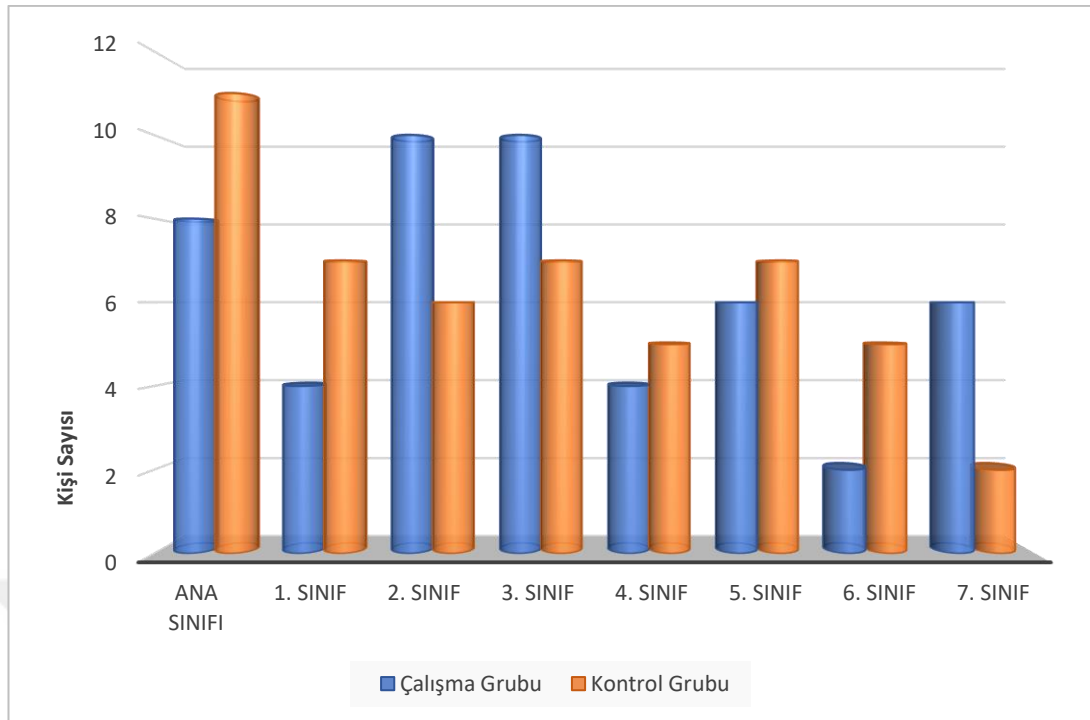
Değişkenler		Çalışma Grubu (n=50)		Kontrol Grubu (n=50)	
Cinsiyet	Kız	n	%	n	%
		18	36	25	50
		Erkek	32	64	25

Çalışmamızdaki katılımcıların okula devamlılıkları incelendiğinde sağlıklı çocukların tamamının okula gittiği, kanser tanılı çocukların ise %8'inin okula devam ettiği görülmektedir (Tablo 4.3.).

Tablo 4.3. Bireylerin okula devamlılığına ait bulgular.

Değişkenler		Çalışma Grubu (n=50)		Kontrol Grubu (n=50)	
Okula devamlılık	Gidiyor	n	%	n	%
		4	8	50	100
		Gitmiyor	46	92	-

Katılımcıların eğitim düzeylerine ait bulgular incelendiğinde çalışma grubundaki bireylerin %40'ının 2. ve 3. Sınıf; kontrol grubundaki bireylerin %22'sinin ana sınıfı eğitim düzeyine sahip olduğu görüldü (Şekil 4.2.).



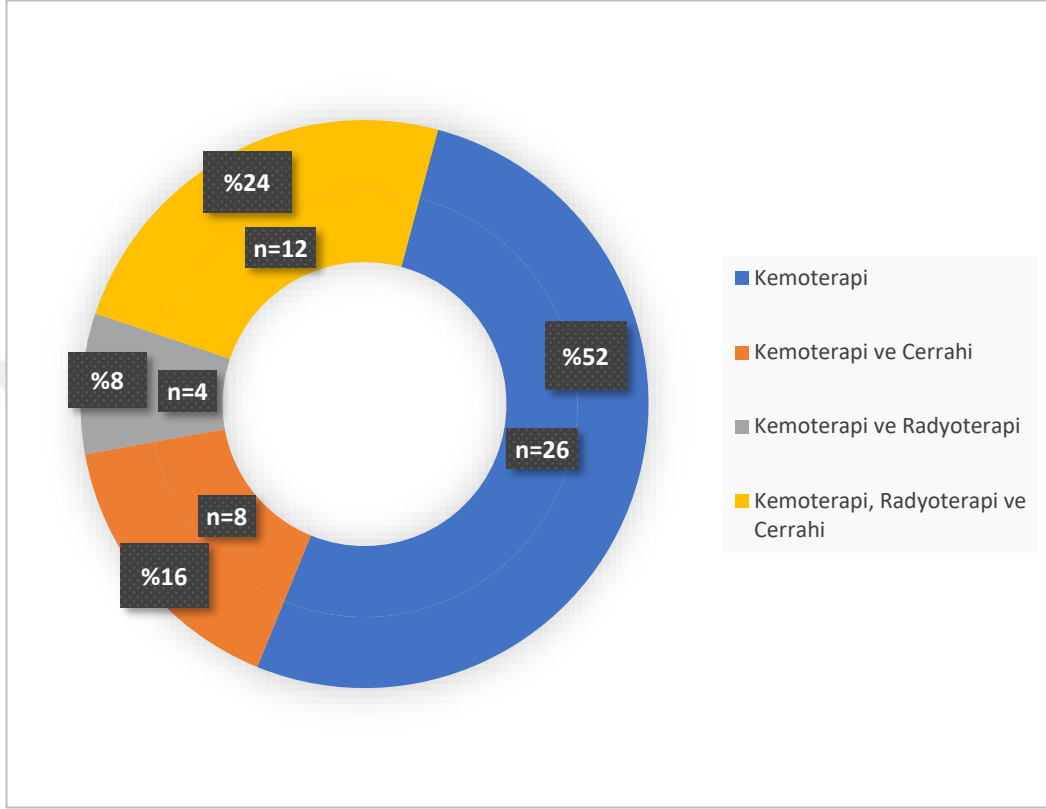
Şekil 4.2. Katılımcıların eğitim düzeylerine ait bulgular.

Araştırmamızın çalışma grubuna ait klinik bilgileri incelendiğinde katılımcıların 5 farklı çocukluk çağı kanseri tanımlı bireylerden oluştuğu ile çocukların tamamının kemoterapi aldığı bulundu (Tablo 4.4.).

Tablo 4.4. Kanser türleri ve alınan tedavilere ait bulgular.

Değişkenler		Çalışma Grubu (n=50)	
		n	%
Kanser Türü	<i>Lenfoma</i>	13	26
	<i>MSS Tümörü</i>	12	24
	<i>Nöroblastom</i>	11	22
	<i>Kemik Tümörü</i>	10	20
	<i>Yumuşak Doku Sarkomu</i>	4	8
	Alınan Tedavi	<i>Kemoterapi</i>	50
<i>Radyoterapi</i>		16	32
<i>Cerrahi Tedavi</i>		20	40

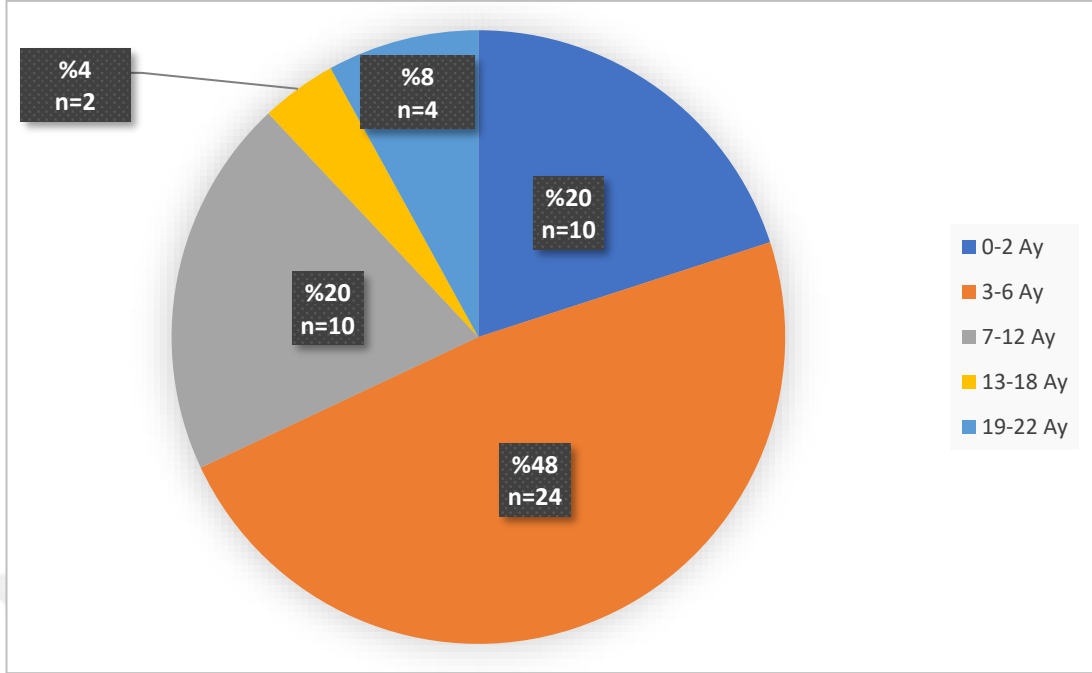
Çocukluk çağı kanseri teşhisi almış 26 kişi yalnızca kemoterapi, 8 kişi kemoterapi ve cerrahi tedavi, 4 kişi kemoterapi ve radyoterapi, 12 kişinin ise kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi tedaviyi aldığı tespit edildi (Şekil 4.3.).



Şekil 4.3. Çocukluk çağı kanseri tanılı bireylerin aldığı tedavilerin dağılımı.

Bulgulara göre 50 kişiden oluşan çalışma grubumuzdaki katılımcıların aldığı ortalama kür sayısı $5,60 \pm 1,89$ olarak bulundu.

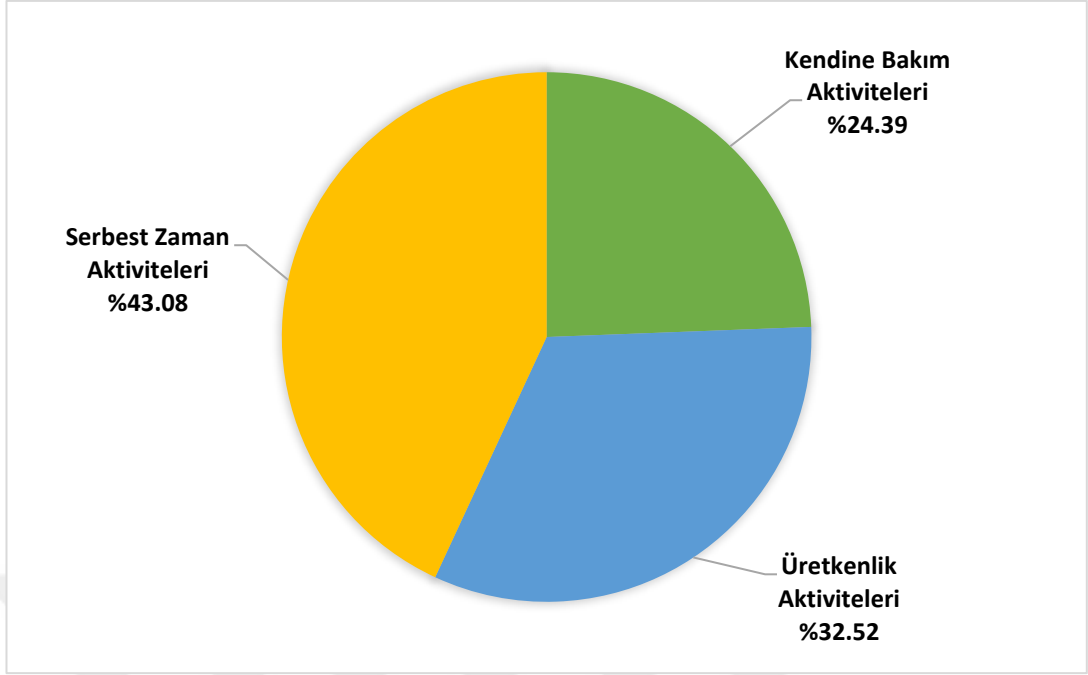
Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin tanı alma üzerinden geçen ortalama zaman $6,88 \pm 5,57$ (min. 1, maks. 22) ay olarak bulundu. Kanser teşhisi alma üzerinden geçen sürenin dağılımı Şekil 4.4.'te verilmiştir.



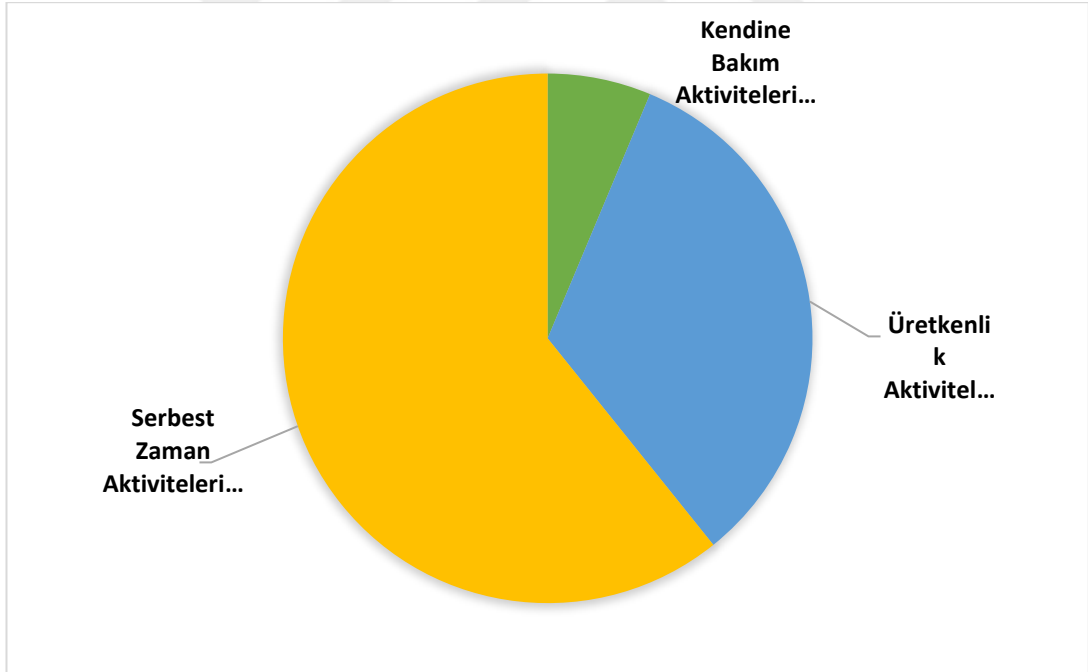
Şekil 4.4. Çocukluk çağı kanseri tanısı üzerinden geçen sürenin dağılımı.

4.2. Aktivite Performans Değerlendirmesine Ait Bulgular

Araştırmamızda aktivite performans problemlerini değerlendirmek için kullandığımız KAPÖ'ye göre belirlenen tüm aktiviteler, aktivite performans alanlarına göre incelendiğinde hem çocukluk çağı kanseri olan bireylerde hem de sağlıklı gelişim gösteren bireylerde en fazla serbest zaman aktivitelerinde ardından da sırasıyla üretkenlik aktiviteleri ve kendine bakım aktivitelerinde problem yaşadıkları belirlendi (Şekil 4.5; Şekil 4.6.).

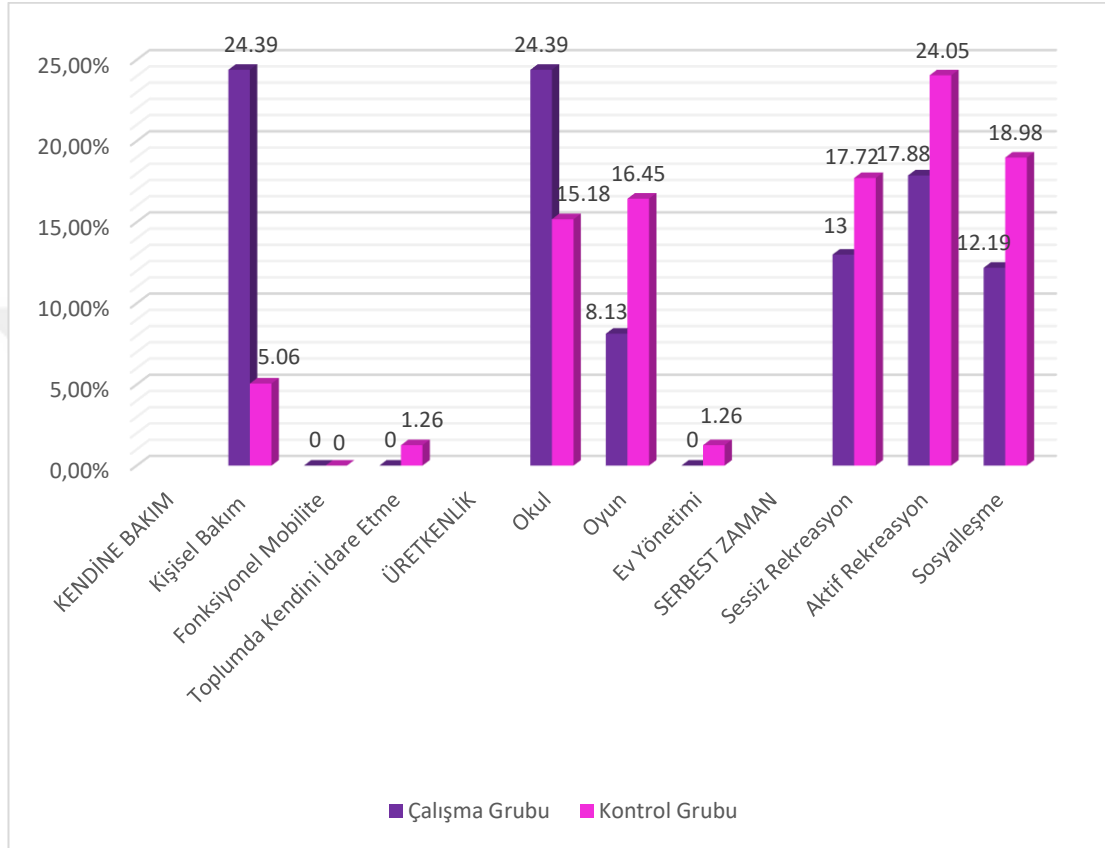


Şekil 4.5. Çalışma grubunu oluşturan bireylerin problem yaşadığı aktivite performans alanları.



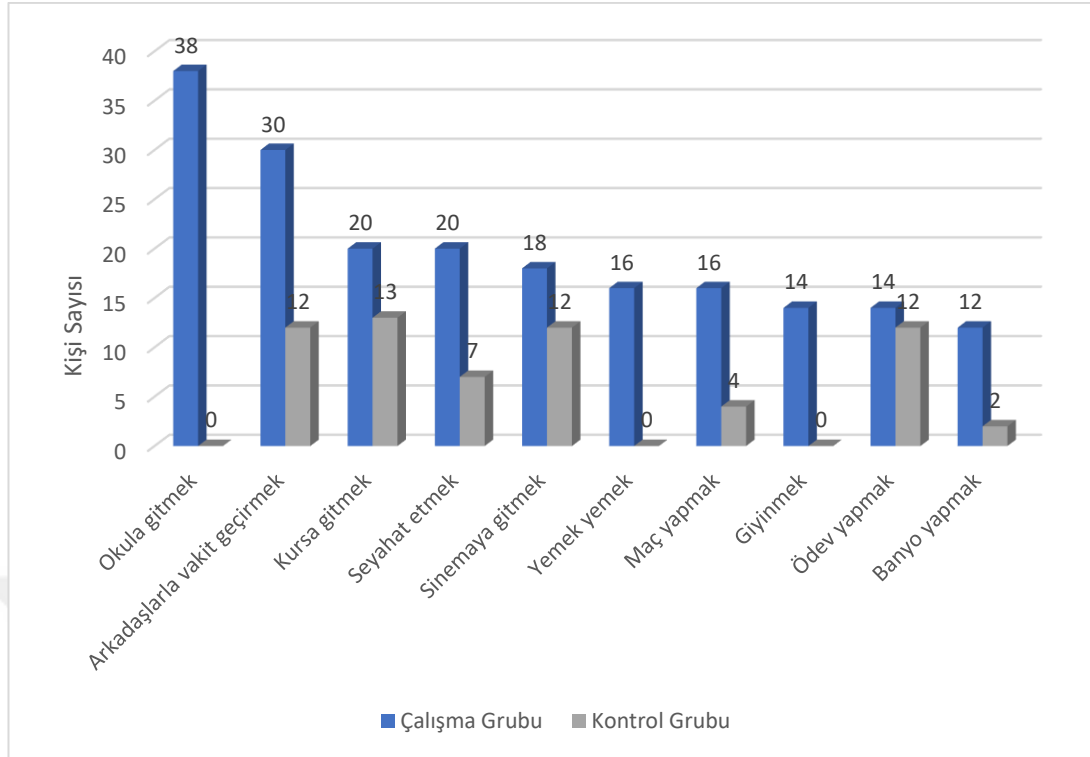
Şekil 4.6. Kontrol grubunu oluşturan bireylerin problem yaşadığı aktivite performans alanları.

Bireylerin performans alanlarındaki aktivite dağılımına baktığımızda çalışma grubunda %24,39'la üretkenlik aktivitesi alanı içerisindeki okul aktiviteleri; kontrol grubunda ise %24,05'le serbest zaman aktivitesi alanı içerisindeki aktif rekreasyon aktiviteleri en fazla problem yaşanan aktiviteler olmuştur (Şekil 4.7.).



Şekil 4.7. Bireylerin problem yaşadığı performans alanlarındaki aktivitelerin dağılımı.

Bireylerin hayatlarının bir parçası olarak önemli bulduğu, yapmak isteyip de yapamadığı, performans gösterirken zorluk yaşadığı aktiviteler kendine bakım, üretkenlik ve serbest zaman aktivite performans alanlarında olmak üzere her birey için en fazla beş tane olacak şekilde aktiviteler belirlendi. Çalışma grubunda en önemli bulunan aktiviteler sırasıyla okula gitme, arkadaşlarla vakit geçirme, kursa gitme, seyahat etme, sinemaya gitme, yemek yeme, maç yapma, giyinme, ödev yapma, banyo yapmadır (Şekil 4.8.).



Şekil 4.8. Bireylerin önemli bulduğu aktiviteler.

Çalışma grubu tarafından 246 önemli aktivite; kontrol grubu tarafından ise 79 önemli aktivite bildirilmiştir. Toplamda 25 farklı aktivite tanımlanmıştır. Buna göre belirlenen aktivitelerin tamamı Tablo 4.5.'de gösterildi.

Tablo 4.5. KAPÖ ile belirlenen aktiviteler.

Aktiviteler	Çalışma Grubu (n=50)		Kontrol Grubu (n=50)	
	n	%	n	%
KENDİNE BAKIM	60	24.39	5	6.32
<i>Kişisel Bakım</i>	60	24.39	4	5.06
Yemek yemek	16	6.5	-	-
Giyinmek	14	5.69	-	-
Banyo yapmak	12	4.87	2	2.53
Diş fırçalamak	10	4.06	-	-
Uyumak	8	3.25	-	-
Ayakkabı giymek	-	-	2	2.53
<i>Toplumda Kendini İdare Etme</i>	-	-	1	1.26
Alışveriş yapmak	-	-	1	1.26
ÜRETKENLİK	80	32.52	26	32.91
<i>Okul</i>	60	24.39	12	15.18
Okula gitmek	38	15.44	-	-
Ödev yapmak/Ders çalışmak	14	5.69	12	15.18
Yazı yazmak	8	3.25	-	-
<i>Oyun</i>	20	8.13	13	16.45
Kursa gitmek (Spor, güzel sanatlar, enstrüman vb alanlarda)	20	40	13	16.45
<i>Ev Yönetimi</i>	-	-	1	1.26
Odayı toplamak-düzenlemek	-	-	1	1.26
SERBEST ZAMAN	106	43.08	48	60.75
<i>Sessiz Rekreasyon</i>	32	13	14	17.72
Sinema/teyatroya/konsere/müzeeye gitmek	18	7.31	12	15.18
Boyama yapmak	10	4.06	-	-
Yapboz yapmak	4	1.62	-	-
Kitap okumak	-	-	2	2.53
<i>Aktif Rekreasyon</i>	44	17.88	19	24.05
Seyahat etmek/Gezmek	20	8.13	7	8.86
Maç yapmak/Top oyunları oynamak	16	6.5	4	5.06
Koşmak	4	1.62	-	-
Yüzme	2	0.81	2	2.53
Evcil hayvan bakımı	-	-	5	6.32
Çiçek Bakımı	-	-	1	1.26
Evcilik Oynamak	2	0.81	-	-
<i>Sosyalleşme</i>	30	12.19	15	18.98
Arkadaşlarla vakit geçirmek	30	12.19	12	15.18
Aile ile vakit geçirmek	-	-	3	3.79
TOPLAM	246	100	79	100

KAPÖ'ye göre çalışma grubunu oluşturan bireylerin aktivite performans ve aktivite memnuniyeti düzeyinin kontrol grubunu oluşturan bireylerden istatistiksel olarak anlamlı derecede daha düşük olduğu bulundu ($p<0,001$) (Tablo 4.6.).

Tablo 4.6. Bireylerin aktivite performansı ve aktivite memnuniyet düzeyine ait istatistiksel bulgular.

	Çalışma Grubu	Kontrol Grubu	Z	P
	X±SS (min-max)	X±SS (min-max)		
KAPÖ- Performans	3,1±1,62 (1-7)	5,45±1,45 (3-9)	-9,339	<,001*
KAPÖ- Memnuniyet	3,04±1,48 (1-7)	5,64± 1,62 (3-9)	-10,095	<,001*

* $p<0,01$

4.3. Katılım Değerlendirmesine Ait Bulgular

Çalışmamız sonuçlarına göre, çocukluk çağı kanseri tanısı almış bireylerde ÇYKAPP toplam puanı ortalaması 67,28; sağlıklı gelişim gösteren çocuklarda 95,76 olarak bulundu. Çalışma grubunu oluşturan bireylerin iradelerini oluşturan arayışta bulunma, zevk almanın ifade edilmesi, tercih veya seçim yapabilme ile bir duruma meydan okuma gibi katılımı etkileyen becerilerinin kontrol grubunu oluşturan bireylerden istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük olduğu bulundu. Çalışma grubundaki bireylerin alışkanlıkları içerisinde yer alan roller, rutinler, değişime cevap verme ve günlük aktiviteler gibi katılımı etkileyen bileşenler kontrol grubundaki bireylere göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük olduğu bulundu. İlişkiler, konuşma, sözel / vokal ifade ve sözel olmayan iletişim olmak üzere iletişim ve etkileşim becerileri çocukluk çağı kanseri tanısı almış bireylerde sağlıklı gelişim gösteren akranlarına göre daha düşük bulundu. Çalışma grubundaki bireylerin problem çözme, plan ve seçim yapabilme, çevre oryantasyonu, anlama ve obje kullanımı gibi işleme becerilerinin kontrol grubundaki bireylerden istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük olduğu bulundu. Enerji / endurans, kuvvet, koordinasyon, postür ve hareketlilik gibi motor becerileri puanlarının çalışma grubundaki bireylerde daha

düşük olduğu görüldü. Kanser tanılı çocukların çevre parametrelerini oluşturan fiziksel ortam, fiziksel olanaklar, sosyal gruplar, rol beklentileri ve aile rutinlerinin sağlıklı akranlarına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük olduğu bulundu. KÇAPP bölümlerine ait bulgular Tablo 4.7.'de verildi.

Tablo 4.7. Katılım ile ilgili istatistiksel bulgular.

ÇYKAPP Bölümleri	Çalışma Grubu X±SS (min-max)	Kontrol Grubu X±SS (min-max)	Z	P
<i>İrade</i>	11,04±3,25 (4-16)	15,44±1,09 (12-16)	-6,889	<,001*
<i>Alışkanlıklar</i>	10,72±2,33 (5-15)	15,56±1,03 (11-16)	-8,482	<,001*
<i>İletişim ve etkileşim becerileri</i>	11,56±3,72 (5-16)	14,88±1,5 (11-16)	-4,203	<,001*
<i>İşleme becerileri</i>	10,72±3,35 (5-16)	15,64±0,59 (14-16)	-7,691	<,001*
<i>Motor beceriler</i>	9,4±2,44 (7-16)	15,48±1,05 (12-16)	-8,227	<,001*
<i>Çevre</i>	13,84±1,75 (10-16)	18,72±1,52 (15-20)	-8,324	<,001*
<i>Toplam</i>	67,28±14,12 (36-95)	95,76± 4,59 (84-100)	-8,273	<,001*

*p<0,01

4.4. Aktivite Performansı, Aktivite Memnuniyet Düzeyi ve Katılım Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular

ÇYKAPP ölçeğinin tüm alt parametreleri ile KAPÖ arasındaki ilişkiye bakıldı. Katılım ölçeğinin tüm alt ölçekleri ile aktivite performans ve memnuniyet puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki olduğu bulundu (p<0,05). Sonuçlar, katılım

düzeının aktivite performans ve memnuniyet durumuna göre deęişip, etkilenebileceğini göstermektedir (Tablo 4.8.).

Tablo 4.8. ÇYKAPP puanları ile aktivite performansı ve memnuniyet düzeyi arasındaki ilişki.

ÇYKAPP Bölmüleri	KAPÖ			
	Aktivite Performansı		Aktivite Memnuniyeti	
	r	p	r	P
<i>İrade</i>	0,317	<,001**	0,404	<,001**
<i>Alışkanlıklar</i>	0,487	<,001**	0,545	<,001**
<i>İletişim ve etkileşim becerileri</i>	0,242	0,015*	0,279	0,005*
<i>İşleme becerileri</i>	0,414	<,001**	0,495	<,001**
<i>Motor beceriler</i>	0,489	<,001**	0,566	<,001**
<i>Çevre</i>	0,448	<,001**	0,508	<,001**
<i>Toplam</i>	0,451	<,001**	0,528	<,001**

*p<0,05; ** p<0,001

5. TARTIŞMA

Çalışmamızda çocukluk çağı kanseri teşhisi almış bireylerin aktivite performanslarının, aktivite memnuniyet düzeylerinin ve katılım seviyelerinin sağlıklı gelişim gösteren çocuklara göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Ayrıca her iki grupta aktivite performansı ve memnuniyet düzeyi ile katılım seviyesi arasında yüksek düzeyde anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur.

Çocukluk çağı kanserleri oldukça nadir görülmekle birlikte Amerika Birleşik Devletleri'nde 15 yaş altındaki çocuklarda her yıl yaklaşık 8500 yeni vaka beklenirken ülkemizde ise 15 yaş altındaki çocuklarda her yıl yaklaşık 3000 yeni kanser vakası beklenmektedir (22, 154). 15 yaş altında kanser teşhisi alan erkek çocukların kız çocuklardan daha fazla olduğu bilinmektedir (155). Bizim çalışmamızda katılan çocukların yaş ortalaması da 15 yaştan küçük olmakla birlikte, literatürle uyumlu olarak katılımcı çocukların çoğu erkek olarak bulunmuştur.

Kanser teşhisi alan çocukların okul devamlılığının ve okul faaliyetlerinin olumsuz şekilde etkilendiği bilinmektedir (156, 157). Okul, çocukların sınıfa ve topluma katılımını sağlamanın yanı sıra çocukları yetişkinliğe hazırlayan bir zemin oluşturan en önemli çevrelerden birisidir (158). Kanser tedavileri nedeniyle çocuklar, birkaç gün ile birkaç ay (yıl) arasında değişen okul devamsızlığı yaşarlar (159). Çalışmamıza dahil olan çocukluk çağı kanseri tanısı olan çocukların büyük bir bölümünün okula devam edemediği gözlemlenmiştir. Ayrıca çocukluk çağı kanserlerinin nadir olarak görülmesi nedeniyle öğretmen ve yönetici gibi okul personellerinin kanser teşhisi almış bir öğrencinin tedavi sırasında ve sonrasında oluşabilecek sonuçlar hakkında bilgi sahibi olmayabilirler (160). Çalışmamız okul personelinin çocukluk çağı kanserleriyle ilgili farkındalığını incelemeye ya da geliştirmeye yönelik olmamakla birlikte bu konudaki ihtiyaca dikkat çekmektedir. Şöyle ki; çalışmamıza katılan bir anne bu durumu şu sözler ile dile getirmiştir:

“Karı ağrısıyla gittiğimiz hastaneden kanserli çıktık. Çok zor... Sınıf öğretmeni ilk öğrendiğinde “Bu yaşta kanser mi olur? İnşallah atlatır.” dedi. Allah razı olsun 3-4 kere de aradı. Şimdi biz Yozgat’tan Ankara’ya taşındık tabi, tedavi için.

Arkadaşlarından, okulundan hep uzak kaldı. Geçen gün çocuğum, “İyileşsem de okula gitmek istemiyorum!” dedi.”

Bir başka annenin ifadesi ise şöyledir:

“Öğretmenimiz, M’yi çok seviyordu. Hastalığı öğrenince, inanın, bizim kadar üzüldü. Düzenli olarak arıyor, ödev veriyor, görüntülü konuşuyorlar. Okuldaki arkadaşları ve öğretmenleri sürpriz video hazırlamış motivasyon için. M, bir an önce iyileşip okula gitmek istiyor. “Hastalığı yeneceğim!” diyor. Biz de çok mutlu oluyoruz.”

Bu nedenle kanser teşhisi almış bir çocuğun okula ara verme ve okula geri dönme süreçlerinde tüm sağlık çalışanları ile başta ergoterapistlerin, aile, arkadaşlar ve okul personeli ile çocuğun katılımının artırılmasına yönelik iş birliği yapmasının oldukça önemli olacağını düşünmekteyiz.

Çocukluk çağında en sık görülen 3 kanser türü sırasıyla lösemi, lenfoma ve MSS tümörleridir (155). Bizim çalışmamıza katılan çocuklarda lösemi tanısı olan çocuk hiç yoktur. Çalışmamızda lösemili çocukların olmama sebebi, çalışmamızın Hematoloji Servisi’nde değil, Onkoloji Servisi’nde yatan çocuklardan oluşması sebebiyle kanser tanıları dağılımları sırasıyla lenfoma, MSS tümörü ve nöroblastom olarak bulunmuştur.

Literatürde, kanser tanısı alan çocuklara uygulanan tedavilerde genellikle kemoterapi çalışmaları mevcuttur (161, 162). Gerçekleştirdiğimiz çalışma sonucunda, kanser tanısı almış bireylerin tamamının kemoterapi aldığı görülmüştür. Bu bakımdan da çalışmamızın, dahil edilen bireylere uygulanan tedavi yöntemleri bakımından da literatür ile uyumlu olduğu bulunmuştur.

Çalışma grubunu oluşturan bireylerin büyük bir kısmı son 6 ay içinde tanı almıştır. Bireylerin hastalığın oldukça başında olduğu ve tedavi almaya devam ettikleri dikkat çekmektedir. Hastalığın erken dönemlerinde aktivite performansı ve katılımı incelemenin hem kişilerin mevcut durumunun değerlendirilmesine hem de ileride

yaşanabilecek problemlerin azaltılması ya da yaşanmaması için gereken müdahale planlarının yapılabilmesi için önemli olduğunu düşünmekteyiz. Bu yönüyle de çalışmamız literatüre oldukça önemli bir katkı sağlayacaktır.

Gharebaghy ve arkadaşlarının (14) 7-13 yaşları arasında çocukluk çağı kanseri teşhisi koyulmuş 25 ilkokul çocuğu ve 4 anaokulu çocuğunun aktivite performans alanlarındaki problemleri incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada en fazla kendine bakım alanında ardından sırasıyla üretkenlik ve serbest zaman alanlarında problem yaşadıkları belirtilmiştir. Önal ve arkadaşlarının (163) 7-12 yaş arasındaki beyin tümörlü çocuklarda yaptığı aktivite performans analizi sonucunda kanserli çocukların kendine bakım, üretkenlik ve serbest zaman olmak üzere tüm alanlarda kısıtlılık yaşadığını ancak sağlıklı gelişim gösteren akranlarında ise sadece üretkenlik ve serbest zaman alanlarında kısıtlılık yaşandığı gösterilmiştir. Rueegg ve arkadaşları (164) İsviçre Pediatrik Onkoloji Grubu ile birlikte, 1976-2003 yılları arasında 0-15 yaşlarında çocukluk çağı kanseri teşhisi konan, 5 yıldan fazladır hayatta olan, 20 yaşından büyük yetişkinliğe ulaşan kişilerle yaptığı çalışmada çocukluk çağında kanserini atlatanların en az sağlıklı yaşlıları kadar aktif olduklarını; ancak kişilerin %48'inin günlük aktivitelerde kısıtlılık yaşadığını, % 37'sinin spor yapmadığını ve ayrıca kişilerin %21'inin günlük aktiviteler ve spor yapmak için bir istek ve performans göstermediklerini bildirmiştir. Çalışmamızda KAPÖ'ye göre aktiviteye performans alanları incelendiğinde hem çocukluk çağı kanseri olan bireylerden oluşan çalışma grubunda hem de sağlıklı gelişim gösteren bireylerden oluşan kontrol grubunda en fazla serbest zaman aktiviteleri, ardından sırasıyla üretkenlik aktiviteleri ve kendine bakım aktivitelerinde problem yaşadıkları tespit edilmiştir. Bizim çalışmamız sonuçlarının literatürden farklı olarak serbest zaman aktivitelerinin ilk sırada çıkmasının katılımcılarımızın çoğunun tanı süresinin son 6 ay içerisinde konulmuş olması ve tedavi süreçlerinin henüz daha başında olmaları nedeniyle daha çok sosyal faaliyetlerinde kısıtlılık yaşıyor olmaları kaynaklı olduğunu düşünmekteyiz. Bu yönüyle çalışmamız son altı ay içerisinde tanı konulan çocukluk çağı kanseri olan çocukların rehabilitasyonlarına yönelik uygulamalarda en çok aktif rekreasyonel içeren serbest zaman aktivitelerine odaklanılması gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Kanser teşhisi almış çocuklar bir yandan tedavi alırken bir yandan da yaşadıkları semptomlar nedeniyle günlük yaşam aktiviteleri arasındaki dengede bozulma yaşayabilirler (14). Aynı zamanda sürecin çok büyük bir parçasını oluşturan aileler, çocuklarının yıpratıcı döneminin en yakın tanığı haline gelirler. Bu süreçte aileler farklı bir davranış geliştirerek çocuklarının yemek yeme, ayakkabı giyme, banyo yapma ve giyinme gibi bazı kendine bakım aktivitelerini üstlenebilirler (113). Çalışmamıza dahil olan bir anne bu durumu şöyle ifade etmektedir:

“Gözüm S’nin üzerinde. Kılına zarar gelmesine tahammülüm yok artık. Ellerim eli, ayaklarım ayakları olsun istiyorum.”

Ailelerin bu davranış biçimi mutlaka göz önünde bulundurularak bireyin aktivite performans kısıtlaması yaşadığı performans alanlarının daha detaylı analiz etmenin oldukça önemli olduğunu düşünüyoruz. Ayrıca bu noktada ailelerin farkındalıklarının geliştirilmesine yönelik eğitim uygulamalarına ihtiyaç olduğu aşikardır. İleride yapılacak olan çalışmalarda bu konuya da dikkat etmek oldukça faydalı olacaktır.

Beslenme, çocuklarda fiziksel, bilişsel ve sosyal gelişimi kapsayan sağlıklı etkileyen en önemli faktörlerden biridir (165). Kanserli çocuklarda beslenme alışkanlıkları değişebileceği gibi hastalığı atlattıktan sonra da beslenme ve yemek yeme ile ilgili problemler yaşanabilmektedir. Bu nedenle hastalık süresince planlanan tedavi ve terapi programlarına erken dönemde sağlıklı beslenme ve yemek yeme aktivitesine yönelik hedefler eklenmelidir (166). Bizim çalışmamızda kendine bakım aktiviteleri arasında çalışma grubundaki bireylerin yaklaşık üçte biri yemek yeme aktivitesinde problem yaşadıklarını belirtmiş iken, kontrol grubunda yemek yeme aktivitesi ile ilgili herhangi bir probleme rastlanılmamıştır. Bu açıdan alanda çalışan ergoterapistlerin kanser tanılı çocukların rehabilitasyonlarında kendine bakım aktivitelerinden özellikle yemek yeme aktivitesinde ortaya çıkan problemlere yönelik müdahale uygulamalarına odaklanması oldukça önemlidir.

Üretkenlik aktiviteleri alanında çalışma grubunda en çok okul ve oyun aktivitelerinde problem yaşandığı belirtilmiştir. Çalışma grubunu oluşturan bireylerin yarısından fazlası okula gitme aktivitesinde, 14 kişi de ödev yapmak / ders çalışmak

aktivitesinde performans kısıtlaması yaşadığını bildirmiştir. Kontrol grubunda okula gitmek ile ilgili bir performans problemi görülmezken, sadece 12 kişi ödev yapmak / ders çalışmak aktivitesinde zorlandığını belirtmiştir. Kanserli çocukların okula devam etmemesi tedavi sürecinin bir sonucu olarak ortaya çıkar. French ve ark. (167)'in kanserli çocuklar ve kardeşlerinin okul devamlılığını incelemek amacıyla yaptığı çalışma sonuçlarına göre çocukluk çağı kanseri olan bireylerin ve kardeşlerinin, genel nüfusa göre daha fazla okul devamsızlığı yaptıklarını bulmuştur. Çalışmamız sonuçlarına göre de kanser tanısı olan çocukların hem tedavi aldıkları hastane ortamında hem de okula devam edemedikleri taburculuk sonrasında mutlaka okul aktivitelerine (yazı yazma vb.) yönelik rehabilitasyon yaklaşımlarına ihtiyaç olduğu bulunmuştur. Bundan dolayı bu çocuklara yönelik ergoterapi uygulamaları içerisinde mutlaka okul / üretici aktiviteleri geliştirmeye yönelik yaklaşımlara ihtiyaç vardır.

Okula geri dönen kanserli çocuklar saç dökülmesi, kilo artışı ve / veya amputasyonlar gibi fiziksel görünüş değişikliği nedeniyle akran zorbalığı yaşayabilirler. Kanserli çocuklar, sağlıklı çocuklardan yaklaşık 3 kat daha fazla akran zorbalığı yaşadıklarını bildirmişlerdir (168). Bu durum kanserli çocuklarda okul fobisi oluşturabilir (169). Wasserman ve arkadaşlarının (170) çocukluk çağında görülen Hodgkin Lenfoma atlatmış 40 kişinin psikolojik etkilenimlerini incelemek amacıyla yaptığı başka bir çalışma sonucuna göre de kişilerin beşte ikisinin okula geri dönüş sürecinde hoş olmayan olayları tecrübe ettiklerini bildirmiştir. Bu nedenle okula geri dönüşte uyum sağlayamamak sosyal davranışın azalması anlamına gelir (171). Bu tür sekonder ortaya çıkabilecek durumlara karşı ergoterapistlerin müdahale yaklaşımlarında akademik becerilere de önem vermesi gerektiğini düşünmekteyiz.

Çalışmamızdaki her iki grup için serbest zaman aktivitelerini incelediğimizde sırasıyla en fazla aktif rekreasyon aktiviteleri içerisinde seyahat etme / gezme aktivitesi; sosyalleşme aktiviteleri içerisinde arkadaşlarla vakit geçirme aktivitesi; sessiz rekreasyon aktiviteleri içerisinde ise sinema / tiyatroya / konsere / müzeye gitme aktivitelerinde problem yaşandığı görülmüştür. Çalışma grubunda seyahat aktivitesi ve sinema / tiyatroya / konsere / müzeye gitme aktivitesinin, literatürle uyumlu olarak alınan tedaviler ve / veya hastaneye yatışlar sonucunda kısıtlandığını düşünmekteyiz. Kanserli çocukların büyük bir kısmının okula ara vermesi nedeniyle özellikle

arkadaşlarıyla eskisi gibi vakit geçirememelerinin sosyalleşmelerini olumsuz yönde etkilediğini düşünmekteyiz. Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin serbest zaman aktivitelerinde katılım kısıtlılığı yaşadıkları belirtilmektedir (172). Sağlıklı çocuklarda ise aktivite dengesinin sağlanamaması nedeniyle serbest zaman aktivitelerinde problem yaşandığını düşünmekteyiz. Kontrol grubunda aile ile vakit geçirme aktivitesinde zorluklar yaşandığını ifade eden bir çocuğun sözleri şöyledir:

“Haftanın 6 günü akşama kadar okul var. Okuldan sonra bazen özel derslerim oluyor. Olmasa bile ödevlerimi yatana kadar zor yetiştiriyorum. Ailemle konuşabildiğimiz bir sabah kahvaltısı bir de akşam yemeği var. Sabah kahvaltısında herkesin acelesi oluyor, akşam yemeğinde de herkes yorgun... Pek muhabbet olmuyor.”

Bu ifadeden de yola çıkacak olursak kontrol grubunu oluşturan çocukların da serbest zaman aktivitelerinde problem yaşamasının temel sebebinin yaşam koşulları ile eğitim yoğunluğu olduğunu söyleyebiliriz. Bu noktada hem sağlıklı çocukların hem de kanserli çocukların aktivite dengesinin sağlanmasına yönelik ergoterapistlere oldukça fazla görev düşmektedir. Bunun için bu çocuklara yönelik daha fazla uygulama ya da müdahale yaklaşımlarına ihtiyaç vardır.

Çalışmamızda KAPÖ verilerine göre bireylerin en önemli bulduğu aktivitelere baktığımızda, çocukluk çağı kanseri olan bireylerde okula gitmek; sağlıklı gelişim gösteren bireylerde spor, güzel sanatlar, enstrüman vb alanlarda kursa gitmek olduğunu görülmektedir. Kişilerin önemli bulduğu aktivitelerin onların kişisel yaşamlarındaki ilgileri, değerleri, rolleri ve rutinlerinin bir parçası olan ancak bağımsız bir şekilde yapamadığı, yapmakta zorlandığı veya yapmak istediği aktivitelerin oluşturduğunu ve bu durumun onların günlük aktivitelerinde katılımlarını kısıtladığını düşünmekteyiz. Çeşitli yaş ve kanser tanı gruplarında yapılan çalışmalarda kendine bakım ve üretkenlik aktivitelerinin kişiler için daha önemli olduğunu belirtmektedir (173, 174).

Ness ve arkadaşları (130) tarafından çocukluk çağı kanseri teşhisi alan, teşhis yaşı 20 veya daha az olan ve teşhisini aldıktan sonra en az 5 yıl hayatta kalan, çocukluk

çağı kanserini atlatmış kişiler ve onların sağlıklı kardeşleriyle yapılan çalışma sonuçlarına göre; çocukluk çağı kanseri olan kişilerin günlük aktivitelerdeki performansları sağlıklı kardeşlerine göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Bizim çalışmamızda da çalışma grubunun aktivite performans ve memnuniyet puanları, kontrol grubuna göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Kanserli çocukların aktivitelerde yaşadığı performans zayıflığı, bu aktivitelerden duyulan memnuniyeti de olumsuz yönde etkileyerek memnuniyet puanlarının da düşük olmasına yol açtığını düşünmekteyiz. Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performanslarının kısıtlanması sonucunda günlük yaşam aktivitelerine katılımlarının düştüğü, günlük aktivitelere karşı zevkin azaldığı da gösterilmiştir (128).

Kim Y (175) en az 5 yıl önce çocukluk çağı kanseri teşhisi almış, 12 yaş ve üzerindeki 15 bireyin olumlu yöndeki gelişimlerini kendi bakış açısıyla ifade etmelerinin araştırılması amacıyla planladığı çalışmada, kanseri atlatan bireylerin geçmişte yaşadıkları tüm olumsuz deneyimlere rağmen kişisel hedefler belirlemelerinin onları motive ettiğini ve tatmin edici bir şekilde toplumsal hayata katıldıklarını ifade ettiklerini belirtmiştir. Kashefimehr ve arkadaşlarının (176) otizmlili çocuklarda duyu bütünleme tedavisi sonrasında çevreyi keşfetmeye daha istekli olduklarını, kendi aktivite tercihlerini ve zevklerini daha iyi ifade ettiklerini bunun için aktiviteyi gerçekleştirmek için daha fazla gayret gösterdiklerini bulmuştur. Çalışmamızda kullandığımız KYÇAPP'ın irade bileşenini incelediğimizde kanserli çocukların keşfetme, zevk almanın ifade edilmesi, tercih ve seçim yapabilme ve meydan okumaya cevap bileşenlerinden oluşan irade puanlarının sağlıklı akranlarına göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Bu sonuca göre kanser tanısı almış çocukların katılımı arttırmaya yönelik hedefleri olan ergoterapistlerin çocuğun keşfetme, zevk almanın ifade edilmesi, tercih ve seçim yapabilme ve meydan okumaya cevap verme gibi iradesini etkileyen bileşenlerin göz ardı edilmeden müdahale planları oluşturması gerekliliğini ortaya koymuştur.

Kanserli bireyler günlük rutinlerini yönetebilir (177). Kanser teşhisi alan çocukların rutinlerinin değiştiği ve hastane rutinlerinin olduğu bilinmektedir (178). Çalışma grubumuzdaki bir birey bu durumu şöyle ifade etmiştir:

“Eskiden her gün okula giderdim, şimdiyse neredeyse her gün hastaneye geliyorum. Okula geri dönünce asla ödevlerden ve sınavlardan şikayetçi olmayacağım!”

Bu durum bize kanser teşhisi almış bireylerin hastane rutinlerinin bu süreçte onların hayatlarının bir parçası olduğunu; ayrıca öğrencilik rollerinin kısıtlandığını düşündürmektedir.

Long ve Marsland (179) tarafından çocukluk çağı kanserlerinde aile düzeni ilgili yapılan sistematik derleme sonuçlarına göre ailelerin kanserli çocukların ihtiyaçlarını karşılamak için rolleri, sorumlulukları ve günlük işleyişi değiştirdiğini göstermektedir. Bizim çalışmamıza göre roller, rutinler ve günlük aktivite alışkanlıkları kanserli çocuklarda sağlıklı akranlarına göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Roller ve rutinlerin günlük aktivitelere katılım göstermedeki rolü göz önüne alındığında hastane ortamında medikal tedavileri devam eden kanserli çocukların özellikle değişen yeni rol ve rutinlerine yönelik çalışmaların gerekliliği ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle ergoterapistlerin onkolojik rehabilitasyon müdahale uygulamalarında çocuklara yönelik tedavi yaklaşımlarına ihtiyaç vardır.

Noll ve ark. (180)’ın 8-18 yaş arasındaki kemoterapi tedavisi alan ya da kemoterapi tedavisi henüz bitmiş kanserli çocukların ve de en az 2 aydır okula devam eden 24 bireyin, sağlıklı akranlarıyla karşılaştırdığı çalışmada kanserli çocukların akranlarına göre iletişim ve etkileşim becerilerinin etkilendiğini; sosyal çevrede kısıtlılık yaşadıklarını belirtmiştir. Özellikle beyin tümörlü çocuklarda işitme kaybı gibi duyuşal işlev bozuklukları görülebileceğinden, kişilerin sosyal çevrede kısıtlılık yaşamasının mümkün olduğunu belirtmiştir (181). Çalışmamızın kanserli çocukların iletişim ve etkileşim becerilerinin sağlıklı akranlarına göre daha zayıf olduğu ortaya çıkmış olup, bulgularımız literatür ile örtüşmektedir. Çocukların katılım seviyelerini geliştirmek için mutlaka sözel veya sözel olmayan iletişim, konuşma ve diğer kişiler ile olan ilişki kurma vb. gibi iletişim ve etkileşim becerilerinin geliştirilmesine ihtiyaç vardır.

Çocukluk çağında beyin tümörü veya akut lenfoblastik lösemi teşhisi alan bireyler ya da baş ve boyunda tutulum gösteren tümörlere sahip bireylere uygulanan tedaviler nedeniyle yaşamlarının ilerleyen dönemlerinde bilişsel bozukluklar yaşadıkları bildirilmiştir (182). Birçok çalışmada kanserli çocukların dikkat, çalışma hafızası, işleme hızı, planlama ve problem çözme gibi bilişsel becerilerinde performans problemi olduğu bulunmuştur (182-185). Rencken ve arkadaşları (121) 4-8 yaş arasındaki kanser tanısı almış ve kanser tedavisi almakta olan 39 çocukta, çocukluk çağı kanserinde duyu bütünleme bozuklukları prevalansını incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada kanserli çocukların duyuşsal problemler yaşayabileceği sonucuna ulaşmıştır. Bizim çalışmamızda da çocukluk çağı kanseri olan bireylerin işleme becerileri sağlıklı çocuklardan düşük olduğu bulunmuştur. İşleme becerileri bilişsel becerilerin bir parçası olması sebebiyle kanser tanılı çocukların rehabilitasyonuna yönelik uygulamalarda mutlaka bu becerileri içeren bilişsel rehabilitasyon yaklaşımları ile katılım düzeylerinin artırılmasına yönelik yaklaşımlarının gerekliliği ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle bu alanda çalışan ergoterapistlerin müdahale yaklaşımları planlarken bu hususları göz önüne alması faydalı olacaktır.

Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin kardeşlerine ve akranlarına göre motor becerilerinin kısıtlandığı ve fiziksel aktivitelere katılımlarının azaldığı bilinmektedir (186). Hoffman ve ark. (187) çocukluk çağı kanseri alan bireylerle kardeşlerinin fiziksel performanslarını karşılaştırmış; kanserli çocukların aldıkları tedavi nedeniyle fiziksel performans kısıtlılıkları gösterdiğini, daha zayıf fiziksel dayanıklılık ve fonksiyonel mobiliteye sahip olduklarını belirlemiştir. Fiziksel performans kısıtlılıkları ev ve okul gibi fiziksel çevrelerde gerçekleştirilen rollere katılımı olumsuz etkiler (188). Çocukluk çağı kanserinde çevreye katılımın azalması sosyal etkileşim, fiziksel performans kapasitesi ve yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkiler yaratabilir (189). Hockenberry ve arkadaşları (190)'nın yaptıkları longitudinal bir araştırmada 3-15 yaşları arasındaki lösemili çocuklarda ince motor becerilerini değerlendirmiş ve hem dominant hem de dominant olmayan elde ince motor beceri hızı ile el becerisinin azaldığını tespit etmiştir. Literatürde var olan çalışmalarda kanserli çocukların motor becerilerinin sağlıklı yaşlılarına göre daha zayıf olduğu sonucu, çalışmamızda da

ortaya çıkan sonuca benzerdir. Bizim çalışmamız bu sonuca ek olarak katılımın motor becerilerden etkilendiği ile yine bu becerilerin çocukların aktivite performansı ve memnuniyet düzeyleri ile de ilişkili olduğunu göstermiştir. Bu açıdan motor becerileri etkilenen çocukların katılım düzeylerinin de olumsuz etkileneceği unutulmamalıdır. Postür, koordinasyon, kuvvet ve endurans gibi motor becerilerin geliştirilmesi ile çocukların katılım seviyeleri artabileceği için, ergoterapistlerin bu becerileri içeren müdahale yaklaşımları planlaması oldukça önemlidir.

Ekstremitte tümörü olan çocuklarda uygulanan tedavi protokolleri uzuv koruyucu cerrahi veya amputasyon içerebilir. Bu nedenle çocuğun fonksiyonunu eski haline getirmek, çocuğa kompanse edici stratejiler öğretmek veya fonksiyonu en üst düzeye çıkarmak için çevresel faktörleri değerlendirmek ve çevreyi uyarlamak erken rehabilitasyon için oldukça önemlidir (191). DSÖ, çevresel faktörleri yaşam kalitesinin temel yapı taşlarından biri olarak kabul eder (192). Kanserli kişilerin yaşam kalitesi memnuniyet algısını yeterli şekilde anlayabilmek için kişilerin fiziksel, psikolojik ve sosyal özellikleri ile onları etkileyen çevresel faktörlerin detaylı bir şekilde ele alınması oldukça önemlidir (193). Çalışmamızda fiziksel ortam, fiziksel olanaklar, sosyal gruplar, rol beklentileri ve aile rutinleri çevre parametresi içinde ele alınmıştır. Çalışma grubu için fiziksel ortam ve fiziksel olanaklar için hastane ortamı, kontrol grubu için ise okul ortamı değerlendirmeye alınmıştır. Çevre parametresi çalışma grubunda kontrol grubuna göre daha düşük bulunmuştur. Bu durumun hastanedeki fiziksel ortam ve olanakların yetersizliği ve çocukların bilişsel, fiziksel, duyuşsal, sosyal ve psikolojik faktörler göz önünde bulundurularak yapılandırılmamış olması nedeniyle ortaya çıktığını düşünmekteyiz. Okta ve ark. (194) Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti Lefkoşa Devlet Hastanesi Pediatrik Onkoloji Servisi'nde kanser tedavisi görmekte olan çocukların oyun odası ihtiyaçlarıyla ilgili çocukların, ailelerinin ve sağlık personelinin görüşlerini belirlemek amacıyla planladığı çalışmada kurulacak bir oyun odasının tedavi alan çocukların fiziksel ve psikolojik gelişimlerine katkı sağlayacağı belirtilmiştir. Çalışma grubundaki bir baba ise durumu şu şekilde ifade etmiştir:

“Servisteki çocuklar tüm gün yatıyor. Önceden biz oğlumla koridorda yürürdük ama artık canı istemiyor. Uzun süredir yatış yapınca hastane çok üstüne geliyor insanın. Keşke çocukların verimli ve mutlu vakit geçirebileceği yerler olsa.”

Aile üyelerinden birinin kanser teşhisi alması aile yaşantısında önemli bir değişikliğe neden olur. Buna rağmen aile bireyleri, aile rutinlerini sürdürmenin ve normallik duygusunu sürdürmenin yollarını bulduğu ve kanserle baş etmek için ailelerin anlamlı ritüeller geliştirdikleri belirtilmektedir (195). Çalışma grubundaki katılımcılardan biri yeni geliştirdikleri aile rutinlerini şu sözlerle ifade etmiştir:

“Bazen o kadar çok sıkılıyorum ki... Ablam bir kitapta güneşi selamlamanın enerji verdiğini okumuş. Zorla bize de yaptırmaya başladı. Sabah uyanınca ilk iş annemi, babamı ve beni pencere önüne getirip güneşi selamlamak, şükretmek ve dua etmek oluyor. İlk başta çok saçma geliyordu ama artık bana enerji verdiğine inanıyorum. Sanki hiçbir şey olmamış gibi çok mutlu oluyorum.”

Hastalık süresi boyunca kanserli bireylerin özellikle arkadaşları tarafından sosyal olarak desteklenmesi ve aile rutinlerinin çocuğa uygun planlanmasının kişinin motivasyonunu yükselterek katılımını artıracaklarını düşünmekteyiz.

Çalışmamızda katılımı değerlendirmek için kullandığımız ÇYKAPP'ta toplam puanın azalması katılımın kısıtlandığı anlamına gelmektedir. Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin katılım seviyesi sağlıklı çocuklara göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Alizadeh Zarei ve arkadaşlarının (128) en az 4 ay önce tanı almış 6-12 yaş arasındaki çocukluk çağı kanserli 30 birey ve sağlıklı 30 akrabıyla günlük yaşama katılımı incelemek amacıyla yaptığı çalışma sonucunda kanserli çocukların aktivite çeşitliliği, katılım yoğunluğu ve günlük yaşam aktiviteleri memnuniyeti gibi tüm katılım parametrelerinde sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında anlamlı derecede düşük olduğu belirtilmiştir. Berg ve Hayashi (129) 18-25 yaş aralığında genç yetişkinlik döneminde olan, kanseri atlattığı ve en az 2 yıldır kanser tedavisi almamış kişilerde yaptıkları çalışmaya göre katılımcıların en sık bildirdiği uzun süreli yan etkiler hafıza ile vücut imajı bozuklukları ve yorgunluk olmuş; bildirilen yan etkilerin kişilerin günlük aktivitelere katılımını kısıtladığı belirtilmiştir. Kanserli bireylerin

bankaya, arkadaşının evine ya da restorana gitme gibi aktivitelerde sosyal ve toplumsal katılım seviyeleri daha düşük düzeydedir (129). Bizim çalışmamız katılımın irade, alışkanlıklar, iletişim ve etkileşim becerileri, işleme becerileri, motor beceriler ve çevresel faktörlerden etkilenen çok boyutlu bir kavram olduğunu vurgular. Çocukluk çağı kanseri olan bireylerde katılımın azalmasına neden olan bir çok faktör olduğu yadsınamaz bir gerçektir. Bu nedenle ergoterapistlere düşen en önemli görevlerden biri de katılımı etkileyen faktörleri bütüncül olarak incelemektir.

Çalışmamız sonucunda aktivite performansının katılımı etkilediği görülmüştür. Dolayısıyla birbiriyle ilişki içinde olan bu iki bileşenin birlikte ele alınması ve ergoterapi uygulamalarının buna göre oluşturulmasının rehabilitasyon sürecine katkı sağlayacağına inanıyoruz.

Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performansı ve katılımın incelendiği çalışmamızda; çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performansları, aktivite memnuniyet düzeyleri ve katılım seviyeleri sağlıklı çocuklardan anlamlı olarak daha düşük bulunmuştur. Ayrıca aktivite performansı ve katılım arasında anlamlı ve pozitif yönde bir ilişki olduğu görülmüştür.

Gelecekte yapılacak çalışmalarda çocukluk çağı kanser tanısı alan çocukların aktivite performansı ve katılımını etkileyecek faktörlerin ayrıntılı olarak değerlendirilmesi ve tespit edilen problemlere yönelik yapılacak ergoterapi yaklaşımlarına ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

5-12 yaşları arasında çocukluk çağı kanseri teşhisi almış 50 birey ve sağlıklı 50 çocuğun dahil olduğu, aktivite performansı ve katılımın incelendiği çalışmamızda aşağıda yer alan sonuçlara ulaşılmıştır:

- Çocukluk çağı kanseri teşhisi almış çocukların tamamına yakını, kanser tedavisi nedeniyle okula ara vermektedir. Bundan dolayı okul aktivitelerine yönelik ergoterapi yaklaşımlarını içeren rehabilitasyon uygulamalarına ihtiyaç vardır.
- Çocukluk çağı kanseri olan bireyler aktivite performans alanlarında problemler yaşar. Çocukluk çağı kanseri olan bireyler ve sağlıklı gelişim gösteren çocuklar performans alanlarına göre benzer şekilde sırasıyla en fazla serbest zaman, üretkenlik ve kendine bakım aktivitelerinde problem yaşamaktadırlar. Çalışmamıza katılan kanserli çocukların çoğunun kanser tanısını son 6 ay içinde almış olması nedeniyle göre özellikle tedavilerinde bu aşamada olan kanserli çocukların rehabilitasyonuna yönelik çalışmalarda bu aktivite performans alanlarına yönelik müdahale yaklaşımları planlanmalıdır.
- Kanserli çocukların aktivite performanslarını geliştirmeye yönelik uygulanacak ergoterapi yaklaşımları kişi merkezli, bireylerin ihtiyaç duyduğu ve önemli bulunduğu aktivitelere odaklanarak özellikle yemek yemek, giyinmek, banyo yapmak gibi kendine bakım aktiviteleri, okula gitmek, ders çalışmak, ödev yapmak gibi üretkenlik alanı aktiviteleri ile arkadaşlarla vakit geçirmek, seyahat etmek, sinema / tiyatro / konser / müzeye gitmek gibi serbest zaman aktivitelerini kapsayacak şekilde oluşturulmalıdır.
- Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performansı ve aktivite memnuniyeti düzeyi sağlıklı çocuklardan daha düşüktür. Kanser teşhisi almış çocukların aktivite performans ve aktivite memnuniyet düzeyini geliştirmeye yönelik ergoterapi yaklaşımları planlanarak uygulanmalıdır.
- Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin katılım seviyeleri sağlıklı çocuklara göre daha düşüktür. Katılımın; kişinin iradesi, alışkanlıkları, iletişim ve

etkileşim becerileri, işleme becerileri, motor becerileri ve çevresel faktörlerden oluştuğu unutulmamalıdır. ÇYKAPP katılımı, MOHO modeli ışığında inceleyen, irade, alışkanlıklar, iletişim ve etkileşim becerileri, işleme becerileri, motor beceriler olmak üzere kişisel faktörleri ve çevresel faktörleri detaylı bir şekilde inceleyen bir değerlendirme aracıdır. Bu nedenle katılımı etkileyen tüm faktörlerin detaylı olarak değerlendirilmesine ve buna uygun rehabilitasyon müdahalelerine yön verebilmesi yönüyle onkolojik rehabilitasyonda kullanılması fayda sağlayabileceği düşünülmektedir.

- Hastane ortamı kanser tanılı çocuklar için kontroller ve tedaviler nedeniyle sık sık ziyaret ettikleri bazen günlerce bazen de aylarca kaldıkları bir çevre haline gelir. Bu süreçte çocukların hastalığın yarattığı süreçle daha kolay baş etmesi ve gelişimlerinin parçası olan duyuşsal, fiziksel, psikolojik, sosyal ve bilişsel becerilerini destekleyen çevrenin hastane ortamında oluşturulması gerekmektedir.
- Çocuklarda aktivite performansı ile memnuniyet düzeyi katılımı etkiler. İrade, alışkanlık, iletişim ve etkileşim becerileri, işleme becerileri, motor beceriler ile çevresel faktörlerin kanserli ve sağlıklı çocukların katılım, aktivite performansı ve bu performanstan duydukları memnuniyetlerini olumlu yönde etkileyebileceği için ergoterapistlerin bu gereksinime sahip bireylere yönelik uygulayacak oldukları terapi yaklaşımlarında bu faktörleri de göz önünde bulundurması yol gösterici olmasının yanında oldukça önemlidir.
- Sağlıklı gelişim gösteren çocukların herhangi bir sağlık sorunuyla karşılaşmamış olması aktivite performans alanlarında problem yaşamadıkları anlamına gelmez. Sağlıklı gelişim gösteren bireylerin de tüm aktivite performans alanlarında problem yaşayabilecekleri göz önünde bulundurulmalı ve gerekli ergoterapi programları oluşturulmalıdır.
- Çalışmamız, 5-12 yaş aralığında çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performans alanlarında problem yaşadıkları aktiviteler, aktivite performansı ile aktivite memnuniyet düzeyi ve katılım seviyeleri detaylı bir

şekilde inceleyen bir çalışma olduğu için gelecek çalışmalara yön vermesi açısından ve uygulanacak ergoterapi programları için önem taşımaktadır.

Çalışmamızın limitasyonları olarak çocukluk çağı kanseri türleri arasında en sık görülen lösemi tanılı çocukların dahil edilmemiş olması ile çalışmamızda nitel görüşme yöntemlerinin kullanılmamış olması olduğunu düşünmekteyiz.

Kanser tanısı almak hem kişiyi hem de ailesini olumsuz yönde etkileyen, uzun, yıpratıcı ve yorucu bir süreçtir. Bu sürecin her birey için hayatlarında farklı etkiler bıraktığı açıktır. Sürecin iyi yönetilmesi için birey ve ailesiyle etkili iletişim kurarak ortak hedefler doğrultusunda ilerlemek faydalı olacaktır. Bir ergoterapistin sahip olduğu en yegâne görev bireyi anlamaktır. Bu yüzden özellikle çocukluk çağı kanseri tanısı almış bireylerin değerleri, ilgileri, rolleri ve rutinlerini iyi bir şekilde analiz edip önceliklerini belirlemek gerekir. Bu doğrultuda kişinin önemli bulduğu aktiviteleri tanımlamak aynı zamanda bu aktivitelerin performansı ve memnuniyeti ile aktivitelere katılımı etkileyen bireysel ve çevresel faktörleri tespit edip buna uygun ergoterapi programlarının planlanması oldukça önemlidir.

7. KAYNAKLAR

1. Tuncer M. Kanserin ülkemiz ve dünyadaki önemi, hastalık yükü ve kanser kontrol politikaları. Tuncer M, editör. Türkiye’de kanser kontrolü. Ankara: Sağlık Bakanlığı Yayınları; 2009.
2. Poste G, Fidler IJ. The pathogenesis of cancer metastasis. *Nature*. 1980;283(5743):139-46.
3. Ahmad A, Hart IR. Mechanisms of metastasis. *Crit Rev Oncol Hematol*. 1997;26(3):163-73.
4. Sinha T. Tumors: Benign and malignant. *Cancer Ther Oncol Int J*. 2018;10(3):555790.
5. Meyer T, Hart IR. Mechanisms of tumour metastasis. *Eur J Cancer*. 1998;34(2):214-21.
6. Şahin S. Kanserde erken tanı ve tarama programları. *Ege J Med*. 2015;54(1):41-5.
7. Cooper J. Occupational therapy in oncology and palliative care. 2nd ed. West Sussex: John Wiley & Sons; 2013.
8. World Health Organization. Cancer today [Internet]. 2018 [Erişim Tarihi 20 Mart 2020]. Erişim adresi: <https://gco.iarc.fr/today/home>
9. Stiller CA. Epidemiology and genetics of childhood cancer. *Oncogene*. 2004;23(38):6429-44.
10. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2016. *CA Cancer J Clin*. 2016;66(1):7-30.
11. Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treat Rev*. 2010;36(4):277-85.
12. Şahin S, Akel S, Zarif M. Occupational therapy in oncology and palliative care. Huri M, editor. Occupational therapy: Occupation focused holistic practice in rehabilitation. Rijeka: InTech; 2017.
13. Wakefield CE, McLoone J, Goodenough B, Lenthen K, Cairns DR, Cohn RJ. The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of the literature. *J Pediatr Psychol*. 2010;35(3):262-74.
14. Gharebaghy S, Sadat Mirbagheri S, Khazaeli K. Occupational performance in children aged 6 to 13 years with cancer. *Func Disabil J*. 2018;1(1):49-57.
15. Law M, Steinwender S, Leclair L. Occupation, health and well-being. *Can J Occup Ther*. 1998;65(2):81-91.
16. Strong S, Rebeiro KL. Person-environment-occupation model. Brown C, Stoffel V C, Munoz P, editors. Occupational therapy in mental health: a vision for participation. Philadelphia: FA Davis Company; 2011.
17. Berg C, Neufeld P, Harvey J, Downes A, Hayashi RJ. Late effects of childhood cancer, participation, and quality of life of adolescents. *OTJR (Thorofare N J)*. 2009;29(3):116-24.

18. Bumin G. Çocuklarda ergoterapi: Çocukların aktivite ve rollerini anlama ve katılımı sağlama. Ankara: Hipokrat Yayınevi; 2018.
19. World Health Organization. International childhood cancer day: questions & answers [Internet] 2019. [Erişim Tarihi 1 Mart 2020]. Erişim adresi: https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/
20. Stewart BW, Wild CP. World cancer report 2014. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2014.
21. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International classification of childhood cancer. *Cancer*. 2005;103(7):1457-67.
22. Kutluk T. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi ve Türkiye'deki durum. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci*. 2009;5(4):1-8.
23. Kutluk T. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. Alp Özkan, editör. *Pediyatrik Onkoloji*. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2009.
24. Boyle P, Levin B. World cancer report 2008. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2008.
25. Şencan İ, Keskinliç B. Türkiye kanser istatistikleri. Ankara: TC. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu; 2017.
26. Kutluk T. Türkiye’de pediyatrik kanser kayıtları. Ağaoğlu L, editör. 18.Ulusal Pediyatrik Kanser Kongresi; 13-17 Mayıs 2014; Bodrum. Ankara: Türk Pediyatrik Onkoloji Grubu; 2014. s.31.
27. David G, Tubergen DG, Bleyer A. The leukemias. Kleigman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF, editors. *Nelson text book of pediatrics*. 18th edition. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2007.
28. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA Cancer J Clin*. 2014;64(2):83-103.
29. Yiallouros M, Henze G, Saribeyoglu E. Akut lenfoblastik lösemi (ALL)–Kısa bilgiler. New York: Competence Network Paediatric Oncology and Haematology; 2019.
30. Redner A. Leukemias. Lanzkowsky P. *Manual of pediyatrik hematology and oncology*. 4th ed. Amsterdam: Elsevier Academic Press; 2005.
31. Greaves MF. Aetiology of acute leukaemia. *Lancet*. 1997;349(9048):344-9.
32. Pui CH, Evans WE. Treatment of acute lymphoblastic leukemia. *N Engl J Med*. 2006;354(2):166-78.
33. Arora RS, Alston RD, Eden TO, Estlin EJ, Moran A, Birch JM. Age–incidence patterns of primary CNS tumors in children, adolescents, and adults in England. *Neuro Oncol*. 2009;11(4):403-13.
34. Taylor AJ, Little MP, Winter DL, Sugden E, Ellison DW, Stiller CA, et al. Population-based risks of CNS tumors in survivors of childhood cancer: The British childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*. 2010;28(36):5287.

35. Zhang J, Walsh MF, Wu G, Edmonson MN, Gruber TA, Easton J, et al. Germline mutations in predisposition genes in pediatric cancer. *N Engl J Med*. 2015;373(24):2336-46.
36. Shuangshoti S, Rushing EJ, Mena H, Olsen C, Sandberg GD. Supratentorial extraventricular ependymal neoplasms: a clinicopathologic study of 32 patients. *Cancer*. 2005;103(12):2598-605.
37. Smoll NR, Drummond KJ. The incidence of medulloblastomas and primitive neuroectodermal tumours in adults and children. *J Clin Neurosci*. 2012;19(11):1541-4.
38. Blaney SM, Haas-Kogan D, Poussaint TY. Gliomas, ependymomas, and other nonembryonal tumors of the central nervous system. Pizzo PA, Poplack DG, editors. *Principles and practice of pediatric oncology*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
39. Louis DN, Perry A, Reifenberger G, Von Deimling A, Figarella-Branger D, Cavenee WK, et al. The 2016 World Health Organization classification of tumors of the central nervous system: a summary. *Acta Neuropathol Commun*. 2016;131(6):803-20.
40. Rutka JT, Kuo JS. Pediatric surgical neuro-oncology: current best care practices and strategies. *J Neurooncol*. 2004;69(1-3):139-50.
41. Cairo MS, Bradley MD. Lymphoma. Kleigman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF, editors. *Nelson text book of pediatrics*. 18th ed. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2007.
42. Nagpal P, Akl MR, Ayoub NM, Tomiyama T, Cousins T, Tai B, et al. Pediatric Hodgkin lymphoma—biomarkers, drugs, and clinical trials for translational science and medicine. *Oncotarget*. 2016;7(41):67551.
43. Anak S. Lenfomalar. Neyzi O, Ertuğrul T. *Pediyatri*. 4.baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2010.
44. Şeker M, Mengi A, Bilici A, Ustaalioglu BB, Kefeli U, Özşeker NI, et al. Evaluation of Hodgkin lymphoma cases and determination of prognostic factors. *Türk Onkoloji Dergisi*. 2011;26(3).
45. Shanbhag S, Ambinder RF. Hodgkin lymphoma: a review and update on recent progress. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(2):116-32.
46. Kutok J, Wang F. Spectrum of Epstein-Barr virus-associated diseases. *Annu Rev Pathol*. 2006;1:375-404.
47. Yavuz G. Hodgkin lenfoma. Özkan A. *Pediyatrik Onkoloji*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2009.
48. Gross TG, Perkins SL. Malignant non-hodgkin Lymphomas in children. Pizzo PA, Poplack DG, editors. *Principles and practice of pediatric oncology*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
49. Ries LAG. Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER program 1975-1995. Bethesda: National Cancer Institute; 1999.

50. Cairo MS, Raetz E, Lim MS, Davenport V, Perkins SL. Childhood and adolescent non-Hodgkin lymphoma: new insights in biology and critical challenges for the future. *Pediatr Blood Cancer*. 2005;45(6):753-69.
51. Yıldırım Ekin Z, Tosun Yıldırım H, Demirbağ B, Cayar S, Ekin RG, ve ark. Nöroblastom olgularımızın dökümantasyonu (49 olgu, retrospektif çalışma). *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast Dergisi*. 2016; 6(2):109-12
52. Brodeur GM, Hogarty MD, Mosse YP, Maris JM. Neuroblastoma. Pizzo PA, Poplack DG, editors. *Principles and practice of pediatric oncology*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
53. Demirkaya M, Sevinir B. Nöroblastom. *Güncel Pediatri*. 2006;4(1):128-32.
54. Janes-Hodder H, Keene N. *Childhood Cancer: A parent's guide to solid tumor cancers: childhood cancer guides*. 2nd ed. Sebastopol: O'Reilly & Associates; 2002.
55. Olshan AF, Smith J, Cook MN, Grufferman S, Pollock BH, Stram DO, et al. Hormone and fertility drug use and the risk of neuroblastoma: a report from the Children's Cancer Group and the Pediatric Oncology Group. *Am J Epidemiol*. 1999;150(9):930-8.
56. Park JR, Eggert A, Caron H. Neuroblastoma: biology, prognosis, and treatment. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(1):97-120.
57. Wexler LH, Meyer WH, Helman LJ. Rhabdomyosarcoma. Pizzo PA, Poplack DG, editors. *Principles and practice of pediatric oncology*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
58. Arıkan A, Sayan A. Rabdomyosarkom. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci*. 2005;1(11):30-9.
59. Gurney JG, Young JL Jr, Roffers SD, et al. Soft tissue sarcomas. Ries LAG, Smith MA, Gurney JG, Linet M, Tamra T, Young JL, et al, editor. *Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER program, 1975-1995*. Bethesda: National Cancer Institute; 1999.
60. Li FP, Fraumeni JF. Soft-tissue sarcomas, breast cancer, and other neoplasms: a familial syndrome?. *Ann Intern Med*. 1969;71(4):747-52.
61. Li FP, Fraumeni JF, Mulvihill JJ, Blattner WA, Dreyfus MG, Tucker MA, et al. A cancer family syndrome in twenty-four kindreds. *Cancer research*. 1988;48(18):5358-62.
62. Kebudi R, Ağaoğlu FY. Rabdomyosarkom. *Klinik Gelişim Dergisi*. 2007;20(2):83-94.
63. Jemal A, Siegel R, Xu J, Ward E. Cancer statistics, 2010. *CA Cancer J Clin*. 2010;60(5):277-300.
64. Sinha T. Tumors: Benign and malignant. *Cancer Ther Oncol Int J*. 2018; 10(3): 555790.
65. Unni KK, Inwards CY. Dahlin's bone tumors: general aspects and data on 10, 165 cases. 6th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.

66. Yalçın B. Malign kemik tümörlerinde kemoterapi. *TOTBİD Dergisi*. 2014; 13:287–291.
67. Scheurer ME, Bondy ML, Gurney JM. Epidemiology of childhood cancer. Pizzo PA, Poplack DG, editors. *Principles and practice of pediatric oncology*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
68. Hepel JT, Kinsella TJ. Osteosarcoma and other primary tumors of bone. Halperin EC, Wazer DE, Perez CA, Brady LW, editors. *Perez and Brady's principles and practice of radiation oncology*. 6th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2013.
69. Heare T, Hensley MA, Dell'Orfano S. Bone tumors: osteosarcoma and Ewing's sarcoma. *Curr Opin Pediatr*. 2009;21(3):365-72.
70. Picci P. Osteosarcoma (osteogenic sarcoma). *Orphanet J Rare Dis*. 2007;2(1):6.
71. Aboulafia AJ, Kennon RE, Jelinek JS. Benign bone tumors of childhood. *J Am Acad Orthop Surg*. 1999;7(6):377–88.
72. Gorlick R, Bielack S, Teot L, Meyer J, Randall RL, Marina N. Osteosarcoma: biology, diagnosis, treatment, and remaining challenges. Pizzo PA, Poplack DG, editors. *Principles and practice of pediatric oncology*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
73. Arndt CA, Crist WM. Common musculoskeletal tumors of childhood and adolescence. *N Engl J Med*. 1999;341:342–52.
74. Ottaviani G, Jaffe N. The epidemiology of osteosarcoma. Jaffe N, Bruland O, Bielack S, editors. *Pediatric and adolescent osteosarcoma*. New York: Springer; 2009.
75. Fletcher BD. Imaging pediatric bone sarcomas. Diagnosis and treatment-related issues. *Radiol Clin North Am*. 1997;35(6):1477-94.
76. Yaw KM. Pediatric bone tumors. *Semin Surg Oncol*. 1999;16(2):173-83.
77. Guo JY, Reddick WE. DCE-MRI pixel-by-pixel quantitative curve pattern analysis and its application to osteosarcoma. *J Magn Reson Imaging*. 2009;30(1):177-84.
78. Hawkins DS, Bölling T, Dubois S, Hogendoorn PCW, Jürgens H, Paulussen M, et al. Ewing sarcoma. Pizzo PA, Poplack DG, editors. *Principles and practice of pediatric oncology*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
79. Ludwig JA. Ewing sarcoma: historical perspectives, current state-of-the-art, and opportunities for targeted therapy in the future. *Curr Opin Oncol*. 2008;20(4):412-8.
80. Unni KK, Inwards CY. Dahlin's bone tumors: general aspects and data on 10, 165 cases. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
81. Cotterill SJ, Ahrens S, Paulussen M, Jürgens HF, Voûte PA, Gadner H, et al. Prognostic factors in Ewing's tumor of bone: analysis of 975 patients from the European Intergroup Cooperative Ewing's Sarcoma Study Group. *J Clin Oncol*. 2000;18(17):3108–14.

82. Turc-Carel C, Aurias A, Mugneret F, Lizard S, Sidaner I, Volk C, et al. Chromosomes in Ewing's sarcoma. I. An evaluation of 85 cases and remarkable consistency of t (11; 22)(q24; q12). *Cancer Genet Cytogenet.* 1988;32(2):229-38.
83. Cote GM, Choy E. Update in treatment and targets in Ewing sarcoma. *Hematol Oncol Clin North Am.* 2013;27(5):1007-19.
84. Landolt MA, Vollrath M, Niggli FK, Gnehm HE, Sennhauser FH. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health Qual Life Outcomes.* 2006;4(1):63.
85. Turan SA, Esenay FI, Güven M. Kanserli çocuklarda kemoterapi sonrası görülen semptomlar. *J Curr Pediatr.* 2016;14(2):74-81.
86. Hongo T, Watanabe C, Okada S, Inoue N, Yajima S, Fujii Y, et al. Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: symptoms, suffering and acceptance. *Pediatr Int.* 2003;45(1):60-4.
87. Jalmsell L, Kreicbergs U, Onelöv E, Steineck G, Henter J. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. *Pediatrics.* 2006;117(4):1314-20.
88. Özbaran B, Erermiş S. Kanser tedavisi gören çocuk ve gençlerde uzun süreli izlem sürecinde psikososyal özelliklerin tanımlanması ve genel yaklaşım ilkeleri. *Klin Psikiyatr.* 2006;9(4):185-90.
89. Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, Mulrooney DA, Chemaitilly W, Krull KR, et al. Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *JAMA Netw Open.* 2013;309(22):2371-81.
90. Yılmaz H, Muslu G, Taş F, Başbakkal Z, Kantar M. Çocukların kansere bağlı yaşadıkları semptomlar ve yorgunluğa ebeveyn bakışı. *Turkish Journal Of Oncology.* 2009;24(3):122-7.
91. Boonstra A, van Dulmen-den Broeder E, Rovers MM, Blijlevens N, Knoop H, Loonen J. Severe fatigue in childhood cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;6(85):1-16.
92. Langeveld N, Ubbink M, Smets E; Dutch Late Effects Study Group. 'I don't have any energy': The experience of fatigue in young adult survivors of childhood cancer. *Eur J Oncol Nurs.* 2000;4(1):20-8.
93. World Health Organization. International classification of impairment, disability, and handicap (ICIDH). Geneva: World Health Organization; 1980.
94. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001.
95. Hemmingsson H, Jonsson H. An occupational perspective on the concept of participation in the international classification of functioning, disability and health—some critical remarks. *OTJR (Thorofare N J).* 2005;59(5):569-76.
96. Bornbaum CC, Doyle PC, Skarakis-Doyle E, Theurer JA. A critical exploration of the international classification of functioning, disability, and health (ICF) framework from the perspective of oncology: recommendations for revision. *J Multidiscip Healthc.* 2013;6:75-86.

97. Levasseur M, Desrosiers J, Tribble DSC. Comparing the disability creation process and international classification of functioning, disability and health models. *Can J Occup Ther.* 2007;74(5):233-42.
98. Vargus-Adams JN, Majnemer A. International classification of functioning, disability and health (ICF) as a framework for change: revolutionizing rehabilitation. *J Child Neurol.* 2014;29(8):1030-5.
99. Stamm T. Medical versus bio-psycho-social model: possible reasons why the ICF is hardly used in Austria from an occupational therapy perspective. *World Fed Occup Ther Bull.* 2009;59(1):70-5.
100. Prodingler B, Darzins S, Magasi S, Baptiste S. The international classification of functioning, disability and health (ICF): opportunities and challenges to the use of ICF for occupational therapy. *World Fed Occup Ther Bull.* 2015;71(2):108-14.
101. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: children & youth version: ICF-CY. Switzerland: WHO Press; 2007.
102. Granlund M. Participation—challenges in conceptualization, measurement and intervention. *Child Care Health Dev.* 2013;39(4):470-3.
103. Darcy L, Enskär K, Granlund M, Simeonsson RJ, Peterson C, Björk M. Health and functioning in the everyday lives of young children with cancer: documenting with the International Classification of Functioning, Disability and Health--Children and Youth (ICF-CY). *Child Care Health Dev.* 2015;41(3):475-82.
104. WFOT. Statement on occupational therapy [Internet]. 2010 [Erişim Tarihi 1 Mart 2020]. Erişim adresi: <http://www.wfot.org/Portals/0/PDF/STATEMENT%20ON%20OCCUPATIONAL%20THERAPY%20300811.pdf>.
105. Amini DA, Kannenberg K, Bodison S, Chang P, Colaianni D, Goodrich B, et al. Occupational therapy practice framework: domain & process 3rd edition. *Am J Occup Ther.* 2014;68(1):1-48.
106. Christiansen C, Baum CM, Bass-Haugen J. Occupational therapy: performance, participation, and well-being. New Jersey: Slack Incorporated; 2005.
107. Baum CM, Law M. Occupational therapy practice: Focusing on occupational performance. *Am J Occup Ther.* 1997;51(4):277-88.
108. World Federation of Occupational Therapists. Definition of occupation. [Internet]. 2012. [Erişim Tarihi 1 Mart 2020]. Erişim adresi: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>
109. Baum CM, Christiansen CH. Person-environment-occupation performance: an occupation-based framework for practice. Baum CM, Christiansen CH, editors. Occupational therapy: performance, participation, and well-being. 3rd ed. New Jersey: Slack Incorporated; 2005.
110. Law M, Cooper B, Strong S, Stewart D, Rigby P, Letts L. The person-environment-occupation model: a transactive approach to occupational performance. *Can J Occup Ther.* 1996;63(1):9-23.

111. Pendleton, HM, Schultz-Krohn, W. Pedretti's occupational therapy-e-book: practice skills for physical dysfunction. 8th ed. Missouri: Elsevier; 2017.
112. Baptiste SE, Law M, Pollock N, Polatajko H, McColl MA, Carswell-Opzoomer A. The canadian occupational performance measure. *World Fed Occup Ther Bull.* 1993;28(1):47-51.
113. Strong J. Occupational therapy and cancer rehabilitation. *Br J Occup Ther.* 1987;50(1):4-6.
114. McDougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001–2008). *Support Care Cancer.* 2009;17(10):1231.
115. Wright MJ, Halton JM, Martin RF, Barr RD. Long-term gross motor performance following treatment for acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer.* 1998;31(2):86-90.
116. De Luca CR, McCarthy M, Galvin J, Green JL, Murphy A, Knight S, Williams J. Gross and fine motor skills in children treated for acute lymphoblastic leukaemia. *Dev Neurorehabil.* 2013;16(3):180-7.
117. Davis EE, Pitchford NJ, Limback E. The interrelation between cognitive and motor development in typically developing children aged 4-11 years is underpinned by visual processing and fine manual control. *Br J Psychol.* 2011;102(3):569-84.
118. Rijpkema C, Van Hartingsveldt M, Stuiver MM. Occupational therapy in cancer rehabilitation: going beyond physical function in enabling activity and participation. *Expert Rev Qual Life Cancer Care.* 2018;3(1):1.
119. Schultz KAP, Ness KK, Whitton J, Recklitis C, Zebrack B, Robison LL, et al. Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol.* 2007;25(24):3649-56.
120. Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L. Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer.* 2005;104(8):1751-60.
121. Rencken G. Prevalence of sensory integrative dysfunction in the childhood cancer population [PhD thesis]. Bloemfontein: University of the Free State: 2011.
122. Law M. Participation in the occupations of everyday life. *Am J Occup Ther.* 2002;56(6):640-9.
123. Roley S, DeLany JV, Barrows C, Honaker D, Sava D, Talley V. Occupational therapy practice framework: domain and process. *Am J Occup Ther.* 2008;62(6):625-83.
124. Bumin G. Günümüz toplumunda çocukların çevresi, rolleri ve aktiviteleri. Bumin G, editör. *Çocuklarda ergoterapi: çocukların aktivite ve rollerini anlama ve katılımı sağlama.* Ankara: Hipokrat Yayınevi; 2018.

125. King G, Lawm M, King S, Rosenbaum P, Kertoy MK, Young NL, et al. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2003;23(1):63-90.
126. Ben-Arieh A. Where are the children? Children's role in measuring and monitoring their well-being. *Soc Indic Res*. 2005;74(3):573-96.
127. Dünya SÖ. İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırılması. Kabakçı E, Göğüş A, editör. Ankara: Bilge Matbaacılık; 2004.
128. Alizadeh Zarei M, Mohammadi A, Mehraban AH, Ansari Damavandi S, Amini M. Participation in Daily Life Activities among Children with Cancer. *Middle East J Cancer*. 2017;8(4):213-22.
129. Berg C, Hayashi R. Participation and self-management strategies of young adult childhood cancer survivors. *OTJR (Thorofare N J)*. 2013;33(1):21-30.
130. Ness KK, Mertens AC, Hudson MM, Wall MM, Leisenring WM, Oeffinger KC, et al. Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer. *Ann Intern Med*. 2005;143(9):639-47.
131. An KJ, Song MS, Sung KW, Joung YS. Health-related quality of life, activities of daily living and parenting stress in children with brain tumors. *Psychiatry Investig*. 2011;8(3):250-5.
132. Ness KK, Bhatia S, Baker KS, Francisco L, Carter A, Forman SJ, et al. Performance limitations and participation restrictions among childhood cancer survivors treated with hematopoietic stem cell transplantation: the bone marrow transplant survivor study. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005;159(8):706-13.
133. Passmore A. Participation, Health. The occupation of leisure: Three typologies and their influence on mental health in adolescence. *OTJR (Thorofare N J)*. 2003;23(2):76-83.
134. Ream E, Gibson F, Edwards J, Seption B, Mulhall A, Richardson A. Experience of fatigue in adolescents living with cancer. *Cancer Nurs*. 2006;29(4):317-26.
135. Berg C, Neufeld P, Harvey J, Downes A, Hayashi R. Late effects of childhood cancer, participation, and quality of life of adolescents. *OTJR (Thorofare N J)*. 2009;29(3):116-24.
136. Darcy L, Enskär K, Granlund M, Simeonsson RJ, Peterson C, Björk M, et al. Health and functioning in the everyday lives of young children with cancer: documenting with the international classification of functioning, disability and health—children and youth (ICF-CY). *Child Care Health Dev*. 2015;41(3):475-82.
137. Dunbar SB. Occupational therapy models for intervention with children and families. New Jersey: Slack Incorporated; 2007.
138. Boniface G, Seymour A. Using occupational therapy theory in practice. Chichester: Wiley Online Library; 2012.
139. Bumin G, Akel BS, Öksüz Ç. Ergoterapi teoriler, modeller ve uygulama yaklaşımları. Ankara: Hipokrat Yayıncılık; 2019.

140. Kielhofner G. Model of human occupation. Kielhofner G, editor. Conceptual foundations of occupational therapy practice. 4th ed. Philadelphia: FA Davis; 2009.
141. Turpin MJ, Iwama MK. Using occupational therapy models in practice e-book: a fieldguide: Elsevier Health Sciences; 2011.
142. Kielhofner, G. Model of human occupation. 4th ed. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
143. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther.* 1990;57(2):82-7.
144. Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The canadian occupational performance measure: a research and clinical literature review. *Can J Occup Ther.* 2004;71(4):210-22.
145. Law MC, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. Canadian occupational performance measure: COPM. Ottawa: CAOT Publ; 1998.
146. Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. J., & Pollock, N. Canadian occupational performance measure. 5th ed. Ottawa: CAOT Publ; 2014.
147. Tam C, Teachman G, Wright V. Paediatric application of individualised client-centred outcome measures: a literature review. *Br J Occup Ther.* 2008;71(7):286-96.
148. Cusick A, Lannin NA, Lowe K. Adapting the canadian occupational performance measure for use in a paediatric clinical trial. *Disabil Rehabil.* 2007;29(10):761-6.
149. Torpil B, Ekici Çağlar G, Bumin, G. Reliability and validity of the Canadian occupational performance measure in people with multiple sclerosis. *JETR.* 2018;5(2):68.
150. Forsyth K, Kielhofner G. The model of human occupation. Kramer P, Hinojosa J, Royeen CB, editors. Perspectives in human occupation: Participation in life. New York: Lippincott Williams & Wilkins; 2003.
151. Bowyer P, Kramer J, Ploszaj A, Ross M, Schwartz O, Kielhofner G, et al. A user's manual for the short child occupational profile (SCOPE) (v. 2.2). Chicago: Model of Human Occupation Clearinghouse; 2005.
152. Huri M, Kashefimehr B, Kayihan H, Akel S, et al. Adaptation, reliability, and the validity testing of a turkish version of the short child occupational profile (SCOPE). Dan B, Rosenbaum P, Baxter P, editors. International Conference on Cerebral Palsy and other Childhood-onset Disabilities; 2016 Jun 1-4; Stockholm, Sweden. London: Mac Keith Press; 2016. p. 119.
153. Kramer J, Bowyer P, Kielhofner G, O'Brien J, Maziero-Barbosa V. Examining rater behavior on a revised version of the short child occupational profile (SCOPE). *OTJR (Thorofare N J).* 2009;29(2):88-96.


154. Parker SL, Tong T, Bolden S, Wingo PA. Cancer statistics, 1997. *CA Cancer J Clin.* 1997;47(1):5-27.
155. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LA, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *Lancet Oncol.* 2017;18(6):719-31.
156. Katz ER, Rubinstein CL, Hubert NC, Blew A. School and social reintegration of children with cancer. *J Psychosoc Oncol.* 1989;6(3-4):123-40.
157. Vance YH, Eiser C. The school experience of the child with cancer. *Child Care Health Dev.* 2002;28(1):5-19.
158. Elias MJ. Academic and social-emotional learning. Brussels: International Academy of Education; 2003.
159. Tsimicalis A, Genest L, Stevens B, Ungar WJ, Barr R. The impact of a childhood cancer diagnosis on the children and siblings' school attendance, performance, and activities: A qualitative descriptive study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2018;35(2):118-31.
160. Armstrong FD, Briery BG. Childhood cancer and the school. Brown RT, editor. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 2004.
161. Hawkins M, Lancashire E, Winter D, Frobisher C, Reulen R, Taylor A, et al. The British childhood cancer survivor study: objectives, methods, population structure, response rates and initial descriptive information. *Pediatr Blood Cancer.* 2008;50(5):1018-25.
162. Dickerman JD. The late effects of childhood cancer therapy. *Am Acad Pediatrics.* 2007;119(3):554-68.
163. Önal G. Beyin Tümörlü Çocukların Bilişsel Fonksiyonları ile Aktivite Performansı Arasındaki İlişkinin İncelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2019.
164. Rueegg CS, Nicolas X, Rebholz CE, Michel G, Zwahlen M, Grotzer M, et al. Daily physical activities and sports in adult survivors of childhood cancer and healthy controls: a population-based questionnaire survey. *PLoS One.* 2012;7(4):e34930.
165. Özmer EN. Erken çocukluk gelişiminin desteklenmesi-I: beslenme. *Cocuk Sagligi ve Hastaliklari Derg.* 2005;48(1):79-195.
166. Zhang FF, Kelly MJ, Must A. Early nutrition and physical activity interventions in childhood cancer survivors. *Curr Obes Rep.* 2017;6(2):168-77.
167. French AE, Tsangaris E, Barrera M, Guger S, Brown R, Urbach S, et al. School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *J Pediatr.* 2013;162(1):160-5.
168. Lähtenmäki P, Huostila J, Hinkka S, Salmi TT. Childhood cancer patients at school. *Eur J Cancer.* 2002;38(9):1227-40.
169. Lansky SB, Lowman JT, Vats T, Gyulay JE. School phobia in children with malignant neoplasms. *Am J Dis Child.* 1975;129(1):42-6.

170. Wasserman AL, Thompson EI, Wilimas JA, Fairclough DL. The psychological status of survivors of childhood/adolescent Hodgkin's disease. *Am J Dis Child.* 1987;141(6):626-31.
171. Gülay H. 5-6 yaş grubu çocuklarda okula uyum ve akran ilişkileri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi.* 2011;10(36):1-10.
172. Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack B, et al. Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *J Clin Oncol.* 2009;27(14):2390.
173. Huri M. Metastatik Prostat Kanseri Bireylerde Ergoterapinin İyi Olma Hali Ve Yaşam Kalitesine Olan Etkisi [Doktora tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2012.
174. Şahin S. Meme Kanseri Ergoterapi Temelli Problem Çözme Stratejisi Eğitiminin Etkinliği [Doktora tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2018.
175. Kim Y. Exploration of life experiences of positive growth in long-term childhood cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs.* 2017;30:60-6.
176. Kashefimehr B. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda MOHO Modeline Göre Duyu Algı Bütünleme Tedavisinin İncelenmesi [Doktora tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2014.
177. Torno LR, Areeckal J, Begino CE, Campo C, Di Pinto M, English M, et al. Educating and preparing the childhood cancer survivor for long-term care: a curriculum model for cancer centers. Mucci GA, Torno LR, editors. *Handbook of long term care of the childhood cancer survivor.* Boston: Springer; 2015.
178. Askins MA, Ann-Yi S, Moore BD. Neurocognitive late effects in children treated for cancer: Psychological impact, identification, and prevention and remediation. *Handbook of long term care of the childhood cancer survivor.* Mucci GA, Torno LR, editors. *Handbook of long term care of the childhood cancer survivor.* Boston: Springer; 2015.
179. Long KA, Marsland AL. Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2011;14(1):57-88.
180. Noll RB, LeRoy S, Bukowski WM, Rogosch FA, Kulkarni R. Peer relationships and adjustment in children with cancer. *J Pediatr Psycho.* 1991;16(3):307-26.
181. Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack B, et al. Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *J Clin Oncol.* 2009;27(14):2390.
182. Castellino SM, Ullrich NJ, Whelen MJ, Lange BJ. Developing interventions for cancer-related cognitive dysfunction in childhood cancer survivors. *J Natl Cancer Inst.* 2014;106(8):1-16.
183. Ullrich NJ, Embry L. Neurocognitive dysfunction in survivors of childhood brain tumors. *Semin Pediatr Neurol.* 2012;19(1):35-42.
184. Patel SK, Katz ER, Richardson R, Rimmer M, Kilian S. Cognitive and problem solving training in children with cancer: a pilot project. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2009;31(9):670-7.

185. Butler RW, Haser J. Neurocognitive effects of treatment for childhood cancer. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2006;12(3):184-91.
186. Wampler MA, Galantino ML, Huang S, Gilchrist LS, Marchese VG, Morris GS, et al. Physical activity among adult survivors of childhood lower-extremity sarcoma. *J Cancer Surviv.* 2012;6(1):45-53.
187. Hoffman MC, Mulrooney DA, Steinberger J, Lee J, Baker KS, Ness KK. Deficits in physical function among young childhood cancer survivors. *J Clin Oncol.* 2013;31(22):2799- 805.
188. Ness KK, Hudson MM, Ginsberg JP, Nagarajan R, Kaste SC, Marina N, et al. Physical performance limitations in the childhood cancer survivor study cohort. *J Clin Oncol.* 2009;27(14):2382-89.
189. Brinkman TM, Li Z, Neglia JP, Gajjar A, Klosky JL, Allgood R, et al. Restricted access to the environment and quality of life in adult survivors of childhood brain tumors. *J Neurooncol.* 2013;111(2):195-203.
190. Hockenberry M, Krull K, Moore K, Gregurich MA, Casey ME, Kaemingk K. Longitudinal evaluation of fine motor skills in children with leukemia. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2007;29(8):535-9.
191. Wilson CL, Gawade PL, Ness KK. Impairments that influence physical function among survivors of childhood cancer. *Children.* 2015;2(1):1-36.
192. World Health Organization. WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version, December 1996. Geneva: World Health Organization; 1996.
193. McDougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001–2008). *Supp Care Cancer.* 2009;17(10):1231-46.
194. Okta K. K.K.T.C.'de Kanser Tedavisi Gören Farklı Yaş Grubu Çocukların Hastane Ortamında Oyun Odası Gereksinimlerinin Belirlenmesi: Aile, Çocuk, Sağlık Personelinin Görüşleri [Yüksek lisans tezi]. Gazimağusa: Doğu Akdeniz Üniversitesi; 2016.
195. Buchbinder M, Longhofer J, McCue K. Family routines and rituals when a parent has cancer. *Fam Syst Health.* 2009;27(3):213-27.

8. EKLER













EK 1. Tez Çalışması için Etik Kurul Onayı

 **T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 -2112
Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 19 KASIM 2019 SALI
Toplantı No : 2019/27
Proje No : GO 19/734 (Değerlendirme Tarihi: 09.07.2019)
Karar No : 2019/27-27

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü öğretim üyelerinden Dr. Öğr. Üyesi Sedef ŞAHİN'in sorumlu araştırmacı olduğu, Erg. Kardelen YILDIRIM'ın yüksek lisans tezi olan, GO 19/734 kayıt numaralı, "**Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireylerde Aktivite Performansı ve Katılımın İncelenmesi**" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 20 Kasım 2019-20 Kasım 2020 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan **uygun bulunmuştur**. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

1. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN  (Başkan)	9. Doç. Dr. Fatma Visal OKUR  (Üye)
İZİNLİ	İZİNLİ
2. Prof. Dr. Sevda F. MÜFTÜOĞLU (Üye)	10. Doç. Dr. Can Ebru KURT (Üye)
İZİNLİ	
3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARA (Üye)	11. Doç. Dr. H. Hüsrev TURNAGÖL  (Üye)
4. Prof. Dr. Necdet SAKALAM  (Üye)	12. Dr. Öğr. Üyesi Özay GÖKÖZ  (Üye)
5. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL  (Üye)	13. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR  (Üye)
6. Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU  (Üye)	14. Öğr. Gör. Dr. Meltem ŞENGELEN  (Üye)
7. Prof. Dr. M. Özgür UYANIK  (Üye)	15. Av. Meltem ONURLU  (Üye)
8. Doç. Dr. Gözde GİRGİN  (Üye)	

Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon: 0 (312) 395 1082 • Faks: 0 (312) 310 0580 • E-posta: goetik@hacettepe.edu.tr

Ayrıntılı Bilgi için:

EK 2. Orjinallik Raporu

Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireylerde Aktivite Performansı ve Katılımın İncelenmesi

ORIJINALLIK RAPORU

% 13	% 10	% 2	% 9
BENZERLIK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	Submitted to Hacettepe University Öğrenci Ödevi	%2
2	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	%2
3	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	%2
4	katalog.hacettepe.edu.tr İnternet Kaynağı	%1
5	Submitted to TechKnowledge Turkey Öğrenci Ödevi	%1
6	www.tpog.org.tr İnternet Kaynağı	%1
7	www.kanservakfi.com İnternet Kaynağı	%1
8	Submitted to Istanbul University Öğrenci Ödevi	<%1

EK 3. Dijital Makbuz



Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: Kardelen Yıldırım
 Ödev başlığı: Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireyle...
 Gönderi Başlığı: Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireyle...
 Dosya adı: turnitin_i_in_orjinallik_raporu_word....
 Dosya boyutu: 479.33K
 Sayfa sayısı: 55
 Kelime sayısı: 11,292
 Karakter sayısı: 79,912
 Gönderim Tarihi: 17-Haz-2020 04:38PM (UTC+0300)
 Gönderim Numarası: 1345382475



EK 4. Aydınlatılmış Onam Formu

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Sayın Ebeveyn,

“Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireylerde Aktivite Performansı ve Katılımın İncelenmesi” konulu çalışma Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümünden Dr. Öğr. Üyesi Sedef ŞAHİN ve Erg. Kardelen YILDIRIM tarafından yapılmaktadır.

Çocuğunuzun bu araştırmaya katılacak olmasına izin vermeniz halinde Kanada Aktivite Performans Ölçümü ve Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili kullanılacak ve yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak ortalama 20-30 dakika sürecektir. Size herhangi bir girişimsel müdahalede bulunulmayacaktır. Eğer kabul ederseniz sizin araştırmamıza katılmanızı istiyoruz. Elde ettiğimiz sonuçlar başkalarıyla paylaşılmayacak sadece bu çalışmada veri olarak kullanılacaktır. Doldurmuş olduğunuz bu testin sonuçlarıyla “Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireylerde Aktivite Performansı ve Katılımın İncelenmesi” adlı çalışma planlanabilecektir.

Bu araştırmanın sonuçları yalnızca bilimsel amaçlarla kullanılacak ve kimliğiniz her zaman gizli tutulacaktır. Bu araştırmaya katılmanızdan dolayı sizden herhangi bir para talep edilmeyecektir. Aynı şekilde size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırmaya katılmak isterseniz Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili değerlendirme sonuçları Dr. Öğr. Üyesi Sedef ŞAHİN ve Erg. Kardelen YILDIRIM tarafından analiz edilecektir. Telefon numaralarımız Dr. Öğr. Üyesi Sedef ŞAHİN: 0533 626 3788, Erg. Kardelen YILDIRIM: 0554 617 0443.

Tıbbi bilgileriniz gizli tutulacak, ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlar tarafından gerekli durumlarda incelenebilecektir. Tıbbi bilgileriniz kimlik belirtilmeden sağlık bilimleri öğrencilerinin eğitiminde veya bilimsel nitelikte yayınlarda kullanılabilir. Bu amaçlar dışında kayıtlar kullanılmayacak ve başkalarına verilmeyecektir.

Araştırmaya katılmak zorunda olmadığınız gibi araştırmaya katılmayı kabul ettiğinizde, istediğiniz anda çalışmadan ayrılma hakkına da sahipsiniz. Ancak bu kararınızı bize önceden bildirirseniz araştırmanın bozulmasına meydan vermemiş olursunuz. Katılmak istemediğinizde şu anda sürdürülen eğitim işlemleri bundan etkilenmeyecektir.

Çocuğunuzun çalışmaya katılmasını kabul ediyorsanız, aşağıdaki kutucuğu X ile işaretleyiniz.

() Kabul ediyorum.

Ebeveynin Beyanı;

Dr. Öğr. Üyesi Sedef ŞAHİN ve Erg. Kardelen YILDIRIM tarafından yapılacak bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler tarafıma aktarılarak bilgilendirildim. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” (denek) olarak çocuğum davet edildi. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımını sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verilmiştir. Çalışmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan

çekilebilirim (Ancak arařtırmacıları zor durumda bırakmamak için arařtırmadan çekileceđimi önceden bildirmemin uygun olacađının bilincindeyim). Arařtırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmemekteyim. Bana bir ödeme de yapılmayacaktır.

Arařtırmaya katılmam konusunda bana zorlayıcı bir davranıřta bulunulmamıřtır. Yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamıř bulunmaktayım. Bu arařtırmada ‘katılımcı’ (denek) olarak çocuđumun yer alma davetini gönüllülük ierisinde kabul etmiř bulunmaktayım.

İmzalı bu form kađının bir kopyası bana verilecektir.

Gönüllünün;

Adı soyadı:

Telefonu:

Adresi:

İmzası:

Ebeveyn ile görüşen arařtırmacı(lar)nın ;

Adı-Soyadı, Unvanı: Erg. Kardeken YILDIRIM

Telefonu: 0554 617 0443

Adresi: Hacettepe Üniversitesi Merkez Kampüs Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü 06100 Samanpazarı/Altındađ/Ankara

İmzası:

Bu çalışmada kendim ile ilgili elde edilecek bilgileri,

Öğrenmek istiyorum ()

Öğrenmek istemiyorum ()

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU

Sevgili Kardeşim,

Çocukluk çağı kanseri olan bireylerin aktivite performanslarını ve katılımlarını değerlendirmek amacıyla bir araştırma yapıyoruz. Araştırmamızın ismi; ‘Çocukluk Çağı Kanseri Olan Bireylerde Aktivite Performansı ve Katılımın İncelenmesi’dir.

Araştırmayı ben Dr. Öğr. Üyesi Sedef ŞAHİN ve Erg. Kardelen YILIRIM birlikte yapıyoruz. Araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Bu araştırmaya katılacak olursanız; Sizinle 20-30 dakika boyunca bir takım hareketler yaparak ve sohbet ederek aktivite performansını ve katılımı değerlendirmek için Kanada Aktivite Performans Ölçümü ve Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili kullanacağız.

Size herhangi bir girişimsel müdahalede bulunulmayacaktır. Eğer kabul ederseniz sizi araştırmamıza katmak istiyoruz. Elde ettiğimiz sonuçlar başkalarıyla paylaşılmayacak sadece bu çalışmada veri olarak kullanılacaktır.

Bu araştırma sayesinde çocukluk çağı kanseri ile çalışan klinisyenler bireysel müdahale/rehabilitasyon programlarını daha kapsamlı planlayabileceklerdir.

Bu araştırmanın sonuçlarını başka doktorlar, terapistler ve üniversitedeki öğrencilerle paylaşacağız fakat senin ismini söylemeyeceğiz. Bu araştırmaya katılıp katılmamaya karar vermeden önce anne ve babanla konuşup onlara danışmalısın. Biz de annene ve babana bu araştırmadan bahsedip izinlerini/onaylarını alacağız. Annen baban izin verse dahi sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Katılmadığından dolayı kimse sana kızmaz ve küsmez. Katılmayı kabul etsen dahi istersen sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda doktorlar ve terapistler diğer işlemlerde sana önceden davrandıkları gibi iyi davranırlar, öncesine göre değişiklik olmaz. Aklına gelen her türlü soruyu şimdi veya daha sonra istediğin zaman bize sorabilirsin.

Telefon numaralarımız Dr. Öğr. Üyesi Sedef ŞAHİN: 0533 626 3788. Kardelen YILDIRIM: 0554 617 0443. Bu çalışmaya katılmayı kabul ediyorsan lütfen aşağıya adını soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Gönüllü çocuğun

Adı soyadı:

Telefonu:

Adresi:

İmzası:

Velisinin

Adı soyadı:

Telefonu:

Adresi :

İmzası :

Gönüllü ile görüşen terapistin:

Adı soyadı:

Adresi:

Telefonu:

İmzası:

EK 5. Demografik Bilgi Formu**DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU**

Ad-Soyad :

Doğum Tarihi (Gün / Ay /Yıl):

Cinsiyet : Kız () / Erkek ()

Okula devam ediyor mu ?:

Evet () / Kaçınıcı Sınıf :

Hayır () / Kaçınıcı Sınıfta Okula Ara Verdiniz :

Teşhis Edilen Kanser Tanısı ve Evresi :

Teşhis Tarihi :

Alınan Tedaviler : Kemoterapi ()

Radyasyon Tedavisi ()

Hedefe Yönelik Tedavi ()

Cerrahi Tedavi ()

İmmünoterapi ()

Diğer () Belirtiniz

EK 6. Kanada Aktivite Performans Ölçümü



EK 1 KANADA AKTİVİTE PERFORMANS ÖLÇÜMÜ

Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ) yüksek kaliteli, kişi merkezli, aktivite temelli uygulamaları destekler. KAPÖ, zaman içinde bireyin aktivite performansı açısından algısındaki değişiklikleri saptamak için tasarlanmış, bireyselleştirilmiş bir ölçümdür. KAPÖ sonuç ölçümü olarak kullanılır. Hedefleri belirlemek için müdahalenin başlangıcında uygulanabildiği gibi ilerleme ve sonucu saptamak için de uygulanabilir.

KAPÖ:

- aktivite performansındaki problemlili alanları belirlemek;
- bireyin aktivite performansındaki bireyin önceliklerinin derecelendirilmesini sağlamak;
- bu problemlili alanlarla ilişkili performansı ve memnuniyeti değerlendirilmek;
- hedef belirlemek için temel oluşturmak ve,
- ergoterapi müdahalesi boyunca bireyin aktivite performansıyla ilişkili algısındaki değişiklikleri ölçmek için kullanılmaktadır.

KAPÖ 5 adımda tamamlanır:

1. Aktivite performans problemlilerini belirlemek.
Problemin tanımında:
KİŞİNİN YAPMAK İSTEDİĞİ, YAPMASI GEREKEN veya YAPMASI BEKLENEN; FAKAT YAPMADIĞI, YAPMADIĞI veya YAPTIĞINDAN MEMNUN OLMADIĞI occupationlardır.
2. Aktivite performansındaki özel problemler belirlendiğinde, bireyin bunların herbirinin kendi yaşamındaki **ÖNEMİ** açısından her bir ifadesi için derecelendirmesi istenir. Önemlilik düzeyi 10 puanlık bir ölçek üzerinde derecelendirilir.
1= hiç önemli değil 10 = son derece önemli
3. Bireyden yapılan derecelendirmeleri kullanarak en öncelikli veya önemli görülen 5 problemi seçmesi istenir.
4. Puanlama: PERFORMANS (Şu an bu aktiviteyi yapma şeklinizi nasıl derecelendirirsiniz?) ve MEMNUNİYET (Şu an yaptığınız bu aktiviteden ne kadar memnunsunuz?)
5. Tekrar değerlendirme için tarih belirlenir.

BİREY İLE İLGİLİ BİLGİLER

Katılımcı No: _____

Terapist Adı: _____

İlk Değerlendirme: _____

Tekrar Değerlendirme: _____

KENDİNE BAKIM

Kendine bakım, gün içindeki ve güne hazırlanmayı amaçlayan aktiviteleri içerir. KAPÖ'de kendine bakımın 3 alanını değerlendiririz: kişisel bakım, fonksiyonel mobilite ve toplumda kendini idare etme.

Kişisel Bakım

Fonksiyonel Mobilite

Toplumda Kendini İdare etme

ÖNEM

ÜRETKENLİK		ÖNEM
<p>Üretkenlik, bireyin hayatını kazanmayı, evini ve ailesini geçindirmeyi, kişinin yeteneklerini geliştirmeyi ve/veya diğerlerine hizmet vermeyi sağlayan aktiviteleri içerir. KAPÖ üretkenlik aktivitelerinin 3 tipini değerlendirir: Ücretli veya ücretsiz iş, ev idaresi, okul/oyun.</p>	<p>Ücretli veya ücretsiz iş</p>	
	<p>Ev idaresi</p>	
	<p>Okul ve/veya oyun</p>	
SERBEST ZAMAN		ÖNEM
<p>Serbest zaman bireyin üretken olma zorunluluğu olmaksızın birey tarafından yapılan aktiviteleri içerir. KAPÖ sessiz rekreasyon, aktif rekreasyon ve sosyalleşmeyi kapsar.</p>	<p>Sessiz rekreasyon</p>	
	<p>Aktif rekreasyon</p>	
	<p>Sosyalleşme</p>	

PUANLAMA					
<p>PERFORMANS (Şu an bu aktiviteyi yapma şeklinizi nasıl derecelendirirsiniz?) 1 = hiç yapamıyorum ⇨ 10 = son derece iyi yapıyorum</p>					
<p>MEMNUNİYET (Şu an yaptığınız bu aktiviteden ne kadar memnunsunuz?) 1 = hiç memnun değilim ⇨ 10 = son derece memnunum</p>					
TARİH 1: / /					
TARİH 2: / /					
AP Problemleri	Önm	Performans T ₁	Memnuniyet T ₁	Performans T ₂	Memnuniyet T ₂
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
		Toplam Performans T ₁	Toplam Memnuniyet T ₁	Toplam Performans T ₂	Toplam Memnuniyet T ₂
TOPLAM PUAN					
		Ortalama Performans T ₁	Ortalama Memnuniyet T ₁	Ortalama Performans T ₂	Ortalama Memnuniyet T ₂
ORTALAMA PUAN (Toplam puan / problem sayısı)					
				Performanstaki Değişiklik	Memnuniyetteki Değişiklik
PUAN DEĞİŞİKLİĞİ (T ₂ - T ₁)					
<p>İlk Değerlendirme</p>					
<p>Tekrar Değerlendirme</p>					

EK 7. Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili

SCOPE (Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili)

Ad-Soyad:.....	Değerlendirme tarihi:...../...../.....
Protokol No:.....	İlk <input type="checkbox"/> Tekrar <input type="checkbox"/> Taburculuk <input type="checkbox"/>
Yaş:..... ay.....	
Tanı:.....	Değerlendirme Koşulları:.....
Cinsiyet: Kız <input type="checkbox"/> Erkek <input type="checkbox"/>	Kontroendikasyonlar (alerji gibi):.....
İstem yapan:.....	Uygulayıcı:.....
İstem tarihi:.....	İmza:.....
İstem nedeni:.....	

GENEL BİLGİLER
Primer bakım verenler/verenler?
Hasta nerede yaşıyor?
Kimler ile beraber yaşıyor?
Okul/günlük bakım bilgisi?
Açıklamalar:

F	Fasilite Eder (kolaylaştırır)	Aktivite katılımını kolaylaştırır
İ	İzin Verir	Aktivite katılımına izin verir
E	Engeller (inhibe eder)	Aktivite katılımını engeller
K	Kısıtlar	Aktivite katılımını kısıtlar

Güçlük ve Zorlukların Analizi:

Değerlendirme Özeti:

İrade		Alışkanlıklar				İletişim & Etkileşim Beceri				İşleme Becerileri				Motor Beceri				Çevre							
Arayış (Keşfetme)		Zevk almamanın ifade edilmesi	Tercih ve seçim yapabilme	Meydan okumaya cevap	Günlük aktiviteler	Değişime cevap verme	Rutin	Roller	Sozel olmayan iletişim	Sozel/vokal ifade	Konuşma	İlişkiler	Anlama ve obje kullanımı	Çevre oryantasyonu	Plan ve seçim yapabilme	Problem çözme	Postür ve hareketlilik	Koordinasyon	Kuvvet	Enerji / Endürans	Fiziksel ortam	Fiziksel olanaklar	Sosyal gruplar	Rol beklentileri	Aile rutinleri
F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ	İ
E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E
K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K

İrade Toplam Puan:	Alışkanlıklar Toplam Puan:	İletişim ve Etkileşim Becerisi Toplam Puan:	İşleme Becerisi Toplam Puan:	Motor Beceri Toplam Puan:	Çevre Toplam Puan:
-----------------------	-------------------------------	---	---------------------------------	------------------------------	-----------------------

TOPLAM PUAN:

İRİADE

Arayış (Keşfetme)

Çocuk görsel, taktıl ve/veya oral uyararı veren obje, kiři ve/veya çevre arayışı ile meşgul olur.

F	Çocuk çevreyi kendiliğinden keşfetmeye başlar ve sürdürür	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuğın çevreyi keşfedebilmeyi başlatmak ve sürdürürebilmek için zaman zaman ipucu, cesaretlendirme veya destek gerekir	
E	Çocuğın keşfedebilme davranışını başlatması ve devam ettirebilmesi için tam destek, ipucu ve cesaretlendirme gerekir	
K	Çocuk fiziksel veya sosyal uyararı etkileşimine girmez veya cevap vermez	

Zevk Almanın İfade Edilmesi

Çocuk aktivite ve/veya hareketlerin sonuçlarından tatmin olduğunu gösterir.

F	Çocuk aktivite sırasında ve/veya sonrasında zevk aldığını kendiliğinden ifade eder	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuk meşgul olduğu aktiviteden tatmin olduğunu ve zevk aldığını aktivite sırasında ve/veya sonrasında limitli olarak gösterir	
E	Çocuk aktivite sırasında bir miktar zevk aldığını sıklıkla anksiyete ve düş kırıklığı ile birlikte gösterir	
K	Çocuk aktivite sırasında sürekli anksiyete ve/veya düş kırıklığı sergiler	

Tercih ve Seçim Yapabilme

Çocuk hoşlanıp hoşlanmadığı bazı obje, olay veya kişileri tam olarak gösterir veya tercih yapar.

F	Çocuk bazı cins obje, aktivite veya kişiyi tercih eder.	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuk seçim yapması gerektiğinde tereddüt eder; ipucu veya öneriler yardımı ile seçim yapar; destekli olarak seçim yapabilir.	
E	Çocuk genelde seçim yapabilmek için başkalarından destek alır; kendi tercihinden emin değildir.	
K	Çocuk seçim yapamaz; obje, aktivite veya kişi tercihi yoktur.	

Meydan Okumaya Cevap

Çocuk yeni aktiviteler ile ve/veya daha fazla beceri gerektiren durumlardaki aktiviteler ile meşgul olur.

F	Çocuk kendiliğinden yeni veya daha zor aktivitelerle katılır ve aktiviteleri devam ettirir.	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuk kendiliğinden yeni veya daha zor aktivitelerle katılır fakat devam ettirmek için desteğe ihtiyaç duyar.	
E	Çocuk genellikle yeni veya daha zor aktivitelerle katılmak ve devam ettirmek için belirgin desteğe ihtiyaç duyar.	
K	Çocuk yeni veya daha zor aktivitelerle katılmaktan kaçınır, yüksek düzeyde hayal kırıklığı yaşar.	

ALİŞKANLIKLAR

Günlük Aktiviteler

Çocuk günlük kendine bakım aktivitelerini nasıl tamamlayacağını bilir ve bu aktivitelere ait performanslara katılabilir (GYA-IGYA giyinme, hijyen, yemek gibi)

F	Çocuk günlük kendine bakım aktivitelerini nasıl tamamlayacağını bilir ve bu aktivitelere ait performanslara katılabilir,	Açıklama:
İ	Çocuk sıradan günlük kendine bakım aktiviteleri yerine getirmek için sürekli yönlendirme ve ipuçlarına ihtiyaç duyar.	
E	Çocuk günlük yaşam aktivitelerini nasıl yerine getirmesi gerektiğini sınırlı olarak anlar aktivite performansına katılım için çoklu ipuçları ve belirgin desteğe ihtiyaç duyar.	
K	Çocuk sıradan günlük kendine bakım aktivitelerini nasıl yapacağını bilmez ve aktivite performansına katılmaz.	

Değişime Cevap Verme

Çocuk bir erişkin ya da çevreden gelen bir yanı ile Çocuk aktiviteyi sonlandırabilir yada yeni bir aktiviteyi başlatabilir.

F	Çocuk farklı aktivitelere uygun tepki ve uyarılma seviyesinde geçiş yapar.	Açıklama:
İ	Çocuk bir aktiviteyi sonlandırıp diğer bir aktiviteye geçiş yaparken bazen ipucu ve/veya desteğe ihtiyaç duyar	
E	Çocuk aktiviteler arasında geçiş yaparken çoklu ipucu ve önemli desteğe ihtiyaç duyar.	
K	Çocuk aktivite geçişleri sırasında üzgün ve/veya şaşkın görünür. Çocuk yarılma seviyesi ve yeni aktiviteye cevap uygun uyarılma seviyesinde cevap veremez; disorganize olur.	

Rutinler

Çocuğun rutinler hakkında farkındalığı vardır ve etkili olarak yapılandırılmış günlük rutinelere katılabilir.

F	Çocuk genel rutinler ile ilgili aktiviteleri sıralamada farkındalık gösterir, bu aktiviteler ile ilgili rutinelere katılımı başlatır ve/veya devam ettirir.	Açıklama:
İ	Çocuk kendi hayatındaki rutinlerin sıralaması ve yapılarını düzenleyebilmek için nadiren ipucu ve yönlendirmeye ihtiyaç duyar.	
E	Çocuk rutin aktiviteleri yerine getirebilmek için sıralama ve yapısında meydana gelen değişime katılamaz.	
K	Çocuk sıradan aktivitenin sıralama ve yapısındaki değişikliğinin farkında değildir, bu değişimi önceden fark edemez, koopere olamaz ve yeni rutin aktiviteyi başlatamaz.	

Roller

Çocuk kendisinden beklenen rollerini yerine getirmede kuralların farkındadır ve/veya kendisinden beklenen davranışları sergileyebilir.

F	Çocuk rollerinden beklenen davranışları sürekli yerine getirir, rollerden beklentilerini, seçimlerini sözel olarak ifade eder rol ile ilgili aktiviteleri yerine getirir	Açıklama:
İ	Çocuk rollerinden beklenen davranışları sabit değildir, beklenen davranışları destek ile yerine getirebilir	
E	Çocuk rollerden beklenen davranışları seçebilmek ve devam ettirebilmek için ipucuna ihtiyaç duyar	
K	Çocuk rolünden beklenen davranışları sergileyemez, role uygun davranış farkındalığı yoktur	

İLETİŞİM VE ETKİLEŞİM BECERİLERİ

Sözel Olmayan İletişim

Çocuk uygun ve etkili jest ve mimik hareketleri, işaret, göz kontağı ve sosyal ortamda diğerleri ile iletişime geçme gibi sözel olmayan iletişim sergiler.

F	Çocuk kendiliğinden sözel olmayan iletişim becerilerini diğerleri ile etkileşime girme becerisini başlatmak ve devam ettirmek için kullanır	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuk sadece çevresindekiler tarafından teşvik edilince sözel olmayan iletişim sergiler	
E	Çocuk etkileşim sırasında sözel olmayan iletişimi etkin olmayan şekilde yada çok kısıtlı olarak sergiler	
K	Çocuk etkileşim sırasında sözel olmayan iletişimi kullanmaz	

Sözel/Vokal İfade

Çocuk sözel/vokal iletişimi uygun ve etkili olarak kullanır.

F	Çocuk sözel/vokal iletişimi uygun ton, ses ve hızda başlatır/devam ettirir.	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuğa soru sorulduğunda ve/veya bir şey istendiğinde sözel/vokal ifadeler ile cevap verir, fakat b tarz iletişimi başlatamaz ve/veya ses, ton ve hız ile ilgili sorunlardan dolayı limitli olarak başlatır	
E	Çocuk sözel/vokal ifadeleri nadiren kullanır bu tarz ifadelerde ton, ses ve hızın ayarlanmasında zorluk çeker	
K	Çocuk kendisini sözel/vokal iletişim yolu ile ifade etmez/etmek istemez	

Konuşma

Çocuk düşünce ve duygularını paylaşmak ve bilgi alışverişinde bulunmak için yaşlıları, ebebeyinleri, öğretmen ve terapistleri ile uygun ve etkili şekilde konuşabilir.

F	Çocuk kendiliğinden duygularını ifade etmek, bilgi e fikirleri paylaşmak amacı ile anlamlı konuşmayı başlatır ve devam ettirebilir	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuk öneri ve ipuçları yardımı ile kendi sosyal çevresi ile anlamlı konuşabilir	
E	Çocuk çevresindekiler ile anlamlı olarak konuşmada zorluk çeker, sosyal iletişim sırasında çekingen, tereddütlü ve/veya limitli davranır	
K	Çocuk konuşmaya katılmak istemez yada konuşamaz. Çocuk iletişime tamamen kapalıdır. Çocuk tamamen uygunsuz veya ilgisiz konuşma sergiler	

İlişkiler

Çocuk sosyal çevresi ile uygun ilişkiler sergiler.

F	Çocuk sosyaldır ve kendiliğinden diğerlerinin farkında olarak kooperasyon ve kollebrasyon geliştirir	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuk ilişki kurabilmek için beceri gösterebilir fakat bu ilişkide limitasyonlar sergileyebilir.	
E	Çocuk sosyal iletişim kurmakta zorluk çeker	
K	Çocuk iletişim becerisinin farkında değildir, koopere ve ortak çalışmak için ilişki kuramaz veya kurmak istemez.	

İŞLEMLEME BECERİLERİ

Anlama ve Objeleri Kullanımı

Çocuk objeleri uygun şekilde seçim ve organizasyon becerisine sahiptir, objeleri kullanabilir.

F	Çocuk sürekli etkin seçim ve organizasyon yapar, objeleri kullanır	Açıklama:
İ	Çocuk her basamakta sözel ve/veya görsel ipucu yardımı ile uygun objeyi seçer, organize olur ve objeyi kullanır	
E	Çocuk uygun obje seçimi, organizasyon ve obje kullanımında özel ve/veya görsel ipucu yardımını takip etmekte zorluk çeker	
K	Çocuk obje seçimi ve kullanımına organize olamaz, çocuk obje kullanımına oryante olamaz	

Çevre Oryantasyonu

Çocuk çevre ile etkileşime girme ve çevreye adapte olma becerisine sahiptir.

F	Çocuk sürekli olarak çevreden uyaran alır, çevre ile ilgili algı ve farkındalığı vardır, çevre ile etkileşime girer	Açıklama:
İ	Çocuğun çevreden gelen uyarıyı aramak, sürdürmek ve anlamak için ipucuna ihtiyacı vardır	
E	Çocuğun çevre ile olan etkileşimi kısıtlı ve zorlu uyaran arama, devam ettirme ve/veya bilgiyi anlama becerisinden dolayı kısıtlanmıştır	
K	Çocuk çevre ile ilgili yaran aramaz, devam ettirmez ve/veya çevre ile ilgili bilgiyi anlamaz	

Plan ve Seçim Yapabilme

Çocuk alternatifleri değerlendirebilir, plana karar verebilir ve planı takip etmeye konsantre olabilir.

F	Çocuk fırsat verildiği zaman ne yapacağına ve nasıl yapacağına karar verebilir, planı takip edebilmek için konsantre olabilir	Açıklama:
İ	Çocuk genellikle seçilen aktiviteyi değerlendirmek ve planlamak için ipucuna ihtiyaç duyar ve/veya plana konsantre olabilmek için yardıma ihtiyaç duyar	
E	Çocuk nadiren plan yapar ve planı takip edebilmek için belirgin ipucuna ihtiyaç duyar	
K	Çocuk plan yapma ve/veya planı takip etme becerisine sahip değildir.	

Problem Çözme

Çocuk herhangi bir problemi belirleme ve oluştuğunda problemi çözme becerisine sahiptir.

F	Çocuk her zaman problemi belirleyebilir, yapılabilir çözümler üretir, en doğru çözümü bulabilmek için çözümleri değerlendirebilir	Açıklama:
İ	Çocuk zorluğu belirleyebilir fakat her basamakta etkili sonuç bulmak için ipucuna ihtiyaç duyar	
E	Çocuk nadiren zorlukları tahmin eder ve adapte olur, problem oluşunca güvenliği sürdürmek için takibe ihtiyaç duyar	
K	Çocuk problemi belirleyemez, adapte olamaz, uygunsuz seçimler yapar	

MOTOR BECERİLER

Postür ve Hareketlilik

Çocuğun motor becerileri postür, mobilite ve rol performansını destekler.

F	Çocuk aktiviteler sırasında dik, esnek postür ve etkin hareket becerisi sergiler	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuk genellikle aktivite sırasında postür ve hareket yeteneğini gösterir	
E	Çocuk sık sık postüral instabilite ve hareket zorlukları sergiler	
K	Çocuk stabil olmayan postür sergiler ve hareket edemez	

Koordinasyon

Çocuk aktiviteler sırasında etkili kaba ve ince motor beceriler sergiler.

F	Çocuk ince ve kaba motor becerileri yerine getirebilmek için vücut bölümlerini etkili şekilde koordine edebilir	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuk bazı ince ve/veya kaba motor becerileri yerine getirebilmek için koordine olmayan hareketler sergiler	
E	Çocuk çoğu ince beceri ve/veya kaba motor aktiviteleri yerine getirebilmek için koordine olmayan hareketler sergiler	
K	Çocuk ardarda yapılan hareketleri koordine olarak yapamaz, manipüle edemez	

Kuvvet

Çocuk ince ve kaba motor aktiviteler sırasında yeterli kas kuvveti sergiler.

F	Çocuğun kavrama, hareket ve obje transferi sırasında her zaman tutarlı hız/güç kullanımı vardır.	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuk kas kuvveti gerektiren kavrama, hareket ve obje transferi sırasında minor zorluklar sergiler	
E	Çocuk objeleri uygun hız ve güçte taşımak, hareket ettirmek ve taşımada zorluk çeker	
K	Çocuk kas zayıflığı nedeniyle yeterli güç ve hızda kavrama, hareket ve taşıma yapamaz	

Enerji/Endurans

Çocuk aktivitelerine katılmak için uygun enerji seviyesini koruyabilir.

F	Çocuk tüm günlük (rolleri) aktiviteleri sırasında yeterli enerji ve tempoya sürekli sahiptir	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuk günlük aktiviteleri (rolleri) sırasında bazen uygun olmayan enerji seviyesi sergiler (çok fazla veya çok az)	
E	Çocuk günlük aktiviteleri (rolleri) sırasında uygun enerji seviyesini kormada zorluk çeker	
K	Çocuk günlük aktiviteleri (rolleri) sırasında uygun enerji seviyesini koruyamaz	

ÇEVRE

(Cevaplar çocuğun çevreye olan cevaplarını değil, çevrenin çocuğu nasıl etkilendiğini yansıtmalıdır)

F	Fasilite Eder	Çevresel durum aktivite katılımını fasilite eder, hiçbir karşılanmamış ihtiyaç yoktur
İ	İzin verir	Çevresel durum aktivite katılımına izin verir, karşılanmamış ihtiyaçların sınırlıdır
E	Engeller	Çevresel durum aktivite katılımını engeller, bazı karşılanmamış ihtiyaçlar vardır
K	Kısıtlar	Çevresel durum aktivite katılımını kısıtlar, belirgin karşılanmamış ihtiyaçlar vardır

Çocuk hastanede yatıyor veya uzun süre yatacak ise hastane ortamının uygunluğunu değerlendirebilir

Fiziksel Ortam

Fiziksel ortamın yerleşimi ve düzeni (ev, topluma açık yerler, okul ve/veya hastaneler) çocuğun katılımını destekler.

F	Fiziksel çevrenin düzeni ve ulaşılabilirliği çocuğun çeşitli aktivitelere katılımına fırsat verir, çocuğun kendisi için anlamlı rollere katılımını destekler	<i>Açıklama:</i>
İ	Fiziksel çevrenin düzeni aktivite katılımını yeterli desteklemez, ulaşılabilirlik biraz sınırlıdır, çocuğun kendisi için anlamlı rollere katılımına engel teşkil edebilir	
E	Fiziksel çevrenin düzeninin olanakları ve ulaşılabilirliği sınırlıdır, çocuğun kendisi için anlamlı rollerine katılımı için destek gerekir	
K	Fiziksel çevrenin ulaşılabilirliği yoktur, çocuğun kendisi için anlamlı rollere katılımına fırsat ve olanak vermez	

Fiziksel Olanaklar

Ekipman ve uygun oyun/öğrenme araç-gereçlerinin varlığı, transferi ve diğer kaynaklar (evde, okulda, topluma açık alanda ve/veya hastanede) çocuğun katılımını destekler.

F	Fiziksel olanaklar (oyuncak, okul araç-gereçleri, hareket cihazları gibi) tatmin edici ve güvenilir rol performansını destekler	<i>Açıklama:</i>
İ	Fiziksel olanaklar (oyuncak, okul araç-gereçleri, hareket cihazları gibi) güvenlik ve aktivite katılımının temel ihtiyaçlarını karşılar, fakat çocuğun kendisi için anlamlı rollere katılımını tamamen desteklemez	
E	Fiziksel olanaklar (oyuncak, okul araç-gereçleri, hareket cihazları gibi) güvenilir ve tatmin edici aktivite katılımını limitler	
K	Fiziksel olanaklar (oyuncak, okul araç-gereçleri, hareket cihazları gibi)eksik, uygunsuz ve/veya emniyetsizdir	

Sosyal Gruplar

Ebeveyn, öğretmen, yaşıtlı-arkadaş ve bakım verenler gibi diğer bireylerin hareket ve tutumları çocuğun rol katılımlarını destekler.

F	Çocuğun sosyal ortamı çocuğun rol katılımını optimal seviyede isteyebilecek, destekleyebilecek tutuma sahiptir	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuğun sosyal ortamı bazen aşırı yada az ilgiden dolayı rol katılımını limitler	
E	Çocuğun sosyal ortamı katılım için limitli destek ve fırsat verir	
K	Çocuğun sosyal ortamı aşırı ilgi veya ilgisizlikten rol katılımını desteklemez.	

Rol Beklentileri (Talepleri)

Çocuktan beklenen aktivite ve gereklilikler (sosyal ve boş zaman aktiviteleri, GYA, YGA, okul iş ve ödevleri) çocuğun beceri, ilgi alanları ile uyumlu olmalı ve katılımı desteklemelidir.

F	Rol beklentileri çocuğun beceri, ilgi, enerji ve saat düzenine uyar	<i>Açıklama:</i>
İ	Rol beklentileri çocuğun beceri, ilgi, enerji ve saat düzenine sürekli uymayabilir	
E	Rol beklentileri çocuğun beceri, ilgi, enerji ve zaman ile ilgili tutarsızlıktan dolayı çocuğun rol performansını sıklıkla etkiler	
K	Rol beklentileri çocuğun rol performansını etkilemez (baskı altında olup-olmama durumu)	

Aile Rutinleri

Çocuğun ailesinin rutinleri çocuğun rol katılımını destekler.

F	Çocuğun aile rutinleri çocuğun aktivite rollerine katılımını optimal seviyede destekler	<i>Açıklama:</i>
İ	Çocuğun aile rutinleri nadiren çocuğun aktivite rollerine katılımını etkiler	
E	Çocuğun aile rutinleri çocuğun aktivite rollerine katılımına limitli destek ve fırsat verir	
K	Çocuğun aile rutinleri çocuğun aktivite rollerine katılımını engeller	

Çocuklara Yönelik Kısa Aktivite Performans Profili Ebeveyn Formu

Çocuğun Adı Soyadı:.....

Ebeveyn Adı Soyadı:.....

Lütfen bu formu.....tarihinde iletiniz.

Lütfen aşağıdaki ifadeleri okuyunuz. Ardından verilen aktivitenin çocuğunuz için zor (çocuğunuz için zor) veya çocuğunuz için uygun (çocuğunuzun iyi yaptığı) bir aktivite olup olmadığına karar veriniz.

Aktivite	Zorluktur	Uygudur	Örnek/Açıklama
Yeni objelere dokunma, bakma, oynama veya deneme.			
Oyun oynarken veya sevdiği bir şey yaparken sevincini göstermek (örn: oyun bitince alkışlamak veya gülümsemek gibi)			
Hoşlandığı şeyleri bilmek, en sevdiği oyuncakçı, kişi veya aktiviteyi seçebilmek.			
Aktivite zorlaşsa da aktiviteye devam etme.			
Kendi öz bakım becerilerini yerine getirebilmek (giyinmek, yıkanma, yemek yeme gibi).			
İstediği zaman yaptığı aktiviteyi bırakıp farklı bir aktiviteye başlayabilme			
Rutinleri anlama ve devam ettirme (örn: sabah hazır olma, yemek zamanı hazırlıkları, okulda güne başlama, uyku rutinleri gibi)			
Aile bireyi, arkadaş veya öğrenci olarak üzerine düşen görevleri yapabilme (örn:evde chores yapabilme, arkadaşları ile oynamak ev ödevi yapma gibi)			
İhtiyaç, istek ve ruh halini belirten mimik ve vücut dili kullanımı.			
İstek e ihtiyaçlarını ses veya kelimeler ile belirtme.			
Fikir ve düşüncelerini aile, arkadaş ve diğerleri ile paylaşma (örn: ebeveynler ile okul günü hakkında konuşma, arkadaşına hikaye anlatma gibi)			
Karşıdaki ile uygun şekilde iletişime girme (dinleme, anlama, sıra bekleme gibi)			
Objeleri uygun şekilde seçme ve kullanma (yazı yazmak için kalem kullanma, yemek yemek için çatal-kaşık kullanma, eldivenleri ellere takma gibi)			
Çevresindekilerin arkında olma ve uygun cevap verme (titreşimde çalan telefona cevap verme, dur işaretinde durma, yangın alarmı duyunca binayı terk etme gibi)			

Aktivite	Zorluktur	Uygudur	Örnek/Açıklama
Plan yapabilme ve planı takip edebilme(arkadaşları ile oyun belirleme ve planlama,ev ödevini nasıl yapacağına karar verme, ne giyeceğine karar verme ve giyinme gibi)			
Problem çözme (yap-bozu yapabilmek için parçaları çeşitli yönlere döndürme/deneme, ayakkabıları ters giymiş olduğunun farkına varma ve değiştirme)			
Vücudunu hareket ettirme ve iş yapabilmek için hareket ettirme (masada dik oturma, odanın bir ucundan diğerine yürüme gibi)			
İş yapmak için ellerini kullanma (makas ile kesme, objeye uzanma gibi)			
Objeyi tutacak, kaldıracak ve hareket ettirecek güce sahip olma			
Gün boyunca uygun enerji seviyesinde olma (çok hareketli veya çok yorgun olmak gibi)			

Çevre çocuğun sıradan bir gün içerisinde karşılaştığı tüm mekan, obje ve kişilerdir. Aşağıdaki ifadeleri okuyunuz. Ardından çevrenin her bir komponentinin çocuğunuzun yaşamını nasıl etkilediğini (zorlaştırmak veya kolaylaştırmak) düşünerek cevap veriniz.

Çevre	Çocuğumun hayatını zorlaştırıyor	Çocuğumun hayatını kolaylaştırıyor	Örnek/Açıklama
Çocuğumun evinin içi ve dışı (yatak odası, oturma odası, ön avlu gibi)			
Çocuğumun okulunun içi, dışı ve yakın çevresi (sınıf, oyun alanları, cadde, toplu yaşam alanları gibi)			
Oyuncak, yardımcı cihaz, okul malzemesi ve diğer yardımlar (transfer, iletişim cihazları, tekerlekli sandalye)			
Aile, arkadaş veya öğretmen gibi farklı kişiler			
Evdeki kural ve gereklilikler (üzerine düşen görevler, eşyaların düzenli tutma gibi)			
Okul ve yakın çevredeki kural ve gereklilikler (sinemada sessiz oturma, ev ödevi yönergelerini takip edebilme gibi)			
Ailenin günlük programı			

9. ÖZGEÇMİŞ

1. KİŞİSEL BİLGİLER

ADI- SOYADI:	Kardelen YILDIRIM
DOĞUM TARİHİ ve YERİ:	07.04.1995 MUĞLA
HALEN GÖREVİ: Yüksek Lisans Öğrencisi	
YAZIŞMA ADRESİ: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü Sıhhiye/ANKARA	
TELEFON: 05546170443	
E-MAIL: kardelenyildirim0@gmail.com	

2. EĞİTİM

YILI	DERECESİ	ÜNİVERSİTE	ÖĞRENİM ALANI
2014-2016	LİSANS	ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ	ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ
2016-2018	LİSANS	HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ	ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ
2018 - Devam	YÜKSEK LİSANS	HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ	ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ

3. ÇALIŞMA ALANLARI

ÇALIŞMA ALANI	ANAHTAR SÖZCÜKLER
Ergoterapi, Pediatrik Rehabilitasyon, Onkolojik Rehabilitasyon, Kognitif Rehabilitasyon	Ergoterapi , nörogelişimsel bozukluklar, motor beceri, onkoloji, dikkat, hafıza, oryantasyon