

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ**

**5-18 YAŞ GRUBU LÖSEMİ VE LENFOMA TANILI
HASTALARIN YAŞAM KALİTELERİNİN VE
SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ, KARDEŞ VE KONTROL GRUBU İLE
KARŞILAŞTIRILMASI**

Dr. Tuğba KARAKÖSE GÖK

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

**ANKARA
2019**

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ**

**5-18 YAŞ GRUBU LÖSEMİ VE LENFOMA TANILI
HASTALARIN YAŞAM KALİTELERİNİN VE
SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ, KARDEŞ VE KONTROL GRUBU İLE
KARŞILAŞTIRILMASI**

Dr. Tuğba KARAKÖSE GÖK

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

**Tez Danışmanı
Prof. Dr. Nurdan TAÇYILDIZ**

**ANKARA
2019**

KABUL VE ONAY

ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TEZ SINAVI TUTANAĞI

I. UZMANLIK ÖĞRENCİSİNİN		
Adı, Soyadı	: Dr. Tuğba Karaköse Gök	Sınav tarihi: 16/04/ 2019
Anabilim/Bilim Dalı	: Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	
Tez Danışmanı	: Prof. Dr . Nurdan Taçyıldız	

II. TEZ İLE İLGİLİ BİLGİLER	
Tezin Başlığı:	5-16 YAŞ GRUBU LİSSEMİ VE LENFOMA TANILI HASTALARIN YAŞAM KALİTELERİNİN VE SOSYODEMOGRAFIK ÖZELLİKLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ, KARNE VE KONTROL GRUBU İLE KARŞILAŞTIRILMASI
Tezin Niteliği:	☒ Ana Dal Uzmanlık Tezi ☐ Yan Dal Uzmanlık Tezi
Kaçıncı tez sınavı olduğu:	☒ 1 ☐ 2 ☐ 3

III. KARAR	
Yapılan tez sınavı sonucunda yukarıda belirtilen tezin "Tıpta Uzmanlık Tezi" olarak	
☒ Kabulüne	
☐ Reddine	
☐ Düzeltmeler yapıldıktan sonra tekrar değerlendirilmesine	
☒ Oy birliği	☐ Oy çokluğu
ile karar verilmiştir.	

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


Jüri Üyesi
Unvanı, Adı, Soyadı
Prof. Dr. Nurdan Taçyıldız
Pediatrik Hematoloji-Onkoloji
Bilim Dalı


Jüri Başkanı
Unvanı, Adı, Soyadı
Prof. Dr. Semra Atalay
Anabilim Dalı Başkanı


Jüri Üyesi
Unvanı, Adı, Soyadı
Doç. Dr. Sonay İncesoy Özdemir
Yıldırım Beyazıt Üniversitesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hematoloji- Onkoloji Bilim Dalı

ÖNSÖZ

Asistanlık eğitimim boyunca anabilim dalında sağladığı mükemmel ortam ve manevi desteği ile Ankara Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı, saygıdeğer ve çok kıymetli hocam *Prof. Dr. Semra ATALAY*'a çok teşekkür ederim.

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'ndaki tez çalışmam süresince bilgi ve tecrübesiyle yoluma ışık olan saygıdeğer tez danışmanım Prof. Dr. Nurdan TAÇYILDIZ'a, 4 yıllık asistanlık eğitimim boyunca üzerimde yoğun emeği olan tüm saygıdeğer hocalarıma teşekkür ederim.

Varlığı, desteği ile her zaman yanımda olan ayrıca istatistik analizlere katkılarından dolayı eşime ve çok sevdiğim aileme sonsuz teşekkürler.

Anketleri uygulamamda yardımcı olan genel poliklinik uzmanları Dr. Fatih GÜNAY ve Dr. Eda Nisa Çullas İLARSLAN ve sevgili asistan arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Dr. Tuğba KARAKÖSE GÖK

İÇİNDEKİLER

Sayfa No:

KABUL VE ONAY	i
ÖNSÖZ	ii
İÇİNDEKİLER	iii
KISALTMALAR DİZİNİ.....	vi
TABLolar DİZİNİ.....	vii
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	ix
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Lösemi.....	4
2.1.1. Tanım	4
2.1.2. İnsidans	4
2.1.3. Etyoloji.....	5
2.1.4. Lösemi Sınıflandırma.....	6
2.1.5. Lösemi Klinik Bulgular.....	9
2.1.6. Tanı	9
2.1.7. Prognostik Faktörler.....	10
2.1.8. Akut Lenfoblastik Lösemide Risk Sınıflandırması.....	11
2.1.9. Tedavi.....	12
2.2. Lenfoma	12
2.2.1. Hodgkin Lenfoma	13
2.2.1.1. Epidemiyoloji.....	13
2.2.1.2. Etyoloji.....	13
2.2.1.3. Sınıflandırma.....	14
2.2.1.3.1. Klasik HL	15
2.2.1.3.2. Nodüler Lenfosit Baskın HL.....	16
2.2.1.4. Klinik Bulgular	16
2.2.1.5. Ayırıcı Tanı	18
2.2.1.6. Tanı	18
2.2.1.7. Tedavi.....	20

2.2.2. Non-Hodgkin Lenfoma	21
2.2.2.1. Epidemiyoloji.....	21
2.2.2.2. Etyoloji.....	21
2.2.2.3. Klinik Bulgular	22
2.2.2.4. Laboratuvar	23
2.2.2.5. Görüntüleme Yöntemleri	23
2.2.2.6. Sınıflandırma.....	24
2.2.2.7. Evrelendirme	26
2.2.2.8. Prognoz	26
2.2.2.9. Tedavi.....	27
2.3. Yaşam Kalitesi	27
2.3.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi	28
2.3.2. Çocuklarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Genel Özellikleri	28
2.3.3. Çocuklarda Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri.....	30
2.3.4. Kronik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi.....	31
2.3.5. Lösemi ve Yaşam Kalitesi	31
2.3.6. Lenfoma ve Yaşam Kalitesi	32
3. GEREÇ VE YÖNTEM	33
3.1. Hasta ve Kontrol Grubunun Seçimi	34
3.1.1. Hastalar için Çalışmaya Dahil Olma Kriterleri.....	34
3.1.2. Kontrol Grubu için Çalışmaya Dahil Olma Kriterleri	35
3.1.3. Hasta ve Kontrol Grubu için Çalışmadan Dışlanma Kriterleri	35
3.2. Anket Formları	35
3.3. İstatistiksel Yöntem.....	36
4. BULGULAR.....	37
4.1 Kötü Yaşam Kalitesine İlişkin Kesim Değerlerinin Belirlenmesi	50
4.2 Kötü Yaşam Kalitesinin Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi.....	52
5. TARTIŞMA	62
6. SONUÇLAR	68
ÖZET.....	74

SUMMARY	76
KAYNAKLAR	78
EKLER.....	87
EK 1: Hastalık Bilgi Formu	87
EK 2: Yaşam Kalitesi Aile Bilgi Formu	88
EK 3: Ergen Raporu (13-18 yaş).....	90
EK 4: Ergenler için Ana-Baba Raporu (13-18 yaş)	93
EK 5: Çocuk Raporu (8-12 yaş).....	96
EK 6: Çocuklar için Ana-Baba Raporu (8-12 yaş)	99
EK 7: Küçük Çocuk Raporu (5-7 yaş)	102
EK 8: Küçük Çocuklar için Ana-Baba Raporu (5-7 yaş).....	106

KISALTMALAR DİZİNİ

AİP	: Arkadaş İlişkisi Puanı
AML	: Akut Myeloid Lösemi
B-ALL	: B hücreli Akut Lenfoblastik Lösemi
BL	: Burkitt Lenfoma
BOS	: Beyin Omurilik Sıvısı
ÇİYKÖ	: Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği
DİP	: Duygusal İşlevsellik Puanı
DS	: Down Sendromu
EBV	: Epstein-Barr virüsü
FAB	: French-American-British
FDG-PET	: Floro Deoksi Glukoz Pozitron Emisyon Tomografisi
FSP	: Fiziksel Sağlık Puanı
HL	: Hodgkin Lenfoma
HRQOL	: Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi
IQ	: Intelligence Quotient
KİT	: Kemik İliği Transplantasyonu
KML	: Kronik Myeloid Lösemi
NHL	: Non-Hodgkin Lenfoma
OBP	: Okul Başarısı Puanı
ÖTP	: Ölçek Toplam Puanı
PedsQL	: Pediatric Quality of Life Inventory
PSSP	: Psikososyal Sağlık Puanı
ROC	: Receiver Operating Characteristic
RS	: Reed Sternberg
RT	: Radyo Terapi
SİYK	: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi
SSS	: Santral Sinir Sistemi
T-ALL	: T hücreli Akut Lenfoblastik Lösemi
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü
YK	: Yaşam Kalitesi
YKÖ	: Yaşam Kalitesi Ölçekleri

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo-1. ALL için FAB Sınıflaması	7
Tablo-2. AML için FAB Sınıflaması	7
Tablo-3. WHO-2016 Hematopoetik ve Lenfoid Neoplazmları Sınıflaması	8
Tablo-4. Prognozu Etkileyen Faktörler	10
Tablo-5. AML için İyi Prognoz ve Kötü Risk Faktörleri	11
Tablo-6. Hodgkin Lenfoma için Ann Arbor Sınıflaması	14
Tablo-7. Hodgkin Lenfoma için WHO Sınıflaması	14
Tablo-8. Düşük-Evre/Düşük-Riskli Hastalar	24
Tablo-9. İleri-Evre/Yüksek-Riskli Hastalar	25
Tablo-10. St. Jude (Murphy) Evreleme Sistemine Göre Non-Hodgkin Lenfomaları	26
Tablo-11. Çalışmada Kullanılan Formlar	34
Tablo-12. Hasta Grubu, Kardeş Grubu ve Kontrol Grubunun Sosyodemografik Değişkenler Bakımından Karşılaştırılması.....	37
Tablo-13. Hasta Grubu, Kardeş Grubu ve Kontrol Grubunun Ebeveyn Sosyodemografik Değişkenler Bakımından Karşılaştırılması	39
Tablo-14. Hastaların Tanı Özelliklerine Göre Dağılımı	41
Tablo-15. Yaş Gruplarına Göre Hasta, Kardeş ve Kontrol Grubundaki Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılmasında Tek Yönlü ANOVA ve Kruskal Wallis H Testi.....	44
Tablo-16. Yaş Gruplarına Göre Hasta Grubundaki Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması için T ve Mann-Whitney U testi Sonuçları.....	45
Tablo-17. Yaş Gruplarına Göre Kardeş Grubundaki Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması, T ve Mann-Whitney U testi Sonuçları	46
Tablo-18. Yaş Gruplarına Göre Kontrol Grubundaki Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması, T ve Mann-Whitney U testi Sonuçları	47
Tablo-19. Tedavi Durumuna Göre Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması için Tek Yönlü ANOVA ve Kruskal Wallis H testi Sonuçları	49

Tablo-20. Lenfoma ve Lösemi Olanlarda Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılmasında Bağımsız Gruplarda t Testi ve İki Yönlü MANOVA Testi	50
Tablo-21. Hasta ile Kardeş Grubunda Çocukların Kötü Yaşam Kalitesinin Sosyodemografik Değişkenler Bakımından Karşılaştırılması	54
Tablo-22. Hasta Gurubundaki Çocukların Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarına Etki Eden Faktörlerin Belirlenmesinde Çoklu Lojistik Regresyon Analizi Sonuçları	61
Tablo-23. Kardeş Gurubundaki Çocukların Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarına Etki Eden Faktörlerin Belirlenmesinde Çoklu Lojistik Regresyon Analizi Sonuçları	61



ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil-1. Reed Sternberg hücresinin görünümü	19
Şekil-2. Hastaların Tanı Özelliklerine Göre Dağılımı	40
Şekil-3. Hasta grupta çocuk ÖTP için ROC eğrisi.....	51
Şekil-4. Kardeş grubunda çocuk ÖTP için ROC eğrisi.....	52
Şekil-5. Hasta ve kardeş grubundaki çocukların yaşam kalitesi oranları.....	55
Şekil-6. Hasta gruptaki çocukların yaş grubuna göre yaşam kalitesi oranları	56
Şekil-7. Kardeş grubundaki çocukların yaş grubuna göre yaşam kalitesi oranları	56
Şekil-8. Hasta gruptaki çocukların tedavi durumuna göre yaşam kalitesi oranları.....	57
Şekil-9. Hasta gruptaki çocukların sosyoekonomik duruma göre yaşam kalitesi oranları	57
Şekil-10. Kardeş grubunda çocukların sosyoekonomik durumlarına göre yaşam kalitesi oranları	58
Şekil-11. Hasta grubundaki çocukların kanser dışı ek hastalık durumlarına göre yaşam kalitesi oranları.....	58
Şekil-12. Kardeş grubunda çocukların kanser dışı hastalık durumlarına göre yaşam kalitesi oranları	59
Şekil-13. Hasta grubu için çocukların tanısına göre yaşam kalitesi oranları	59

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Türkiye de çocukluk çağı kanserlerinde, lösemi %31,7, lenfoma %17 ve SSS tümörleri %13,4 ile en sık görülen malignitelerdir (1).

Çocukluk çağı kanserlerinin, yoğun tedavi ve destekleyici bakım alanındaki ilerlemeler nedeni ile günümüzde tedavi başarısı %80'lere çıkmaktadır. Bununla birlikte, daha çok ilaç yan etkileri oluşmaktadır. Uzun vadede hayatta kalanların %73'ü tanıdan sonraki 30 yıl içinde en az bir adet kronik sağlık sorunu geliştirmektedir. Bu risk, kanser öyküsü olmayan kardeşlere kıyaslandığında sekiz kat daha fazladır. Bu sorunların %42'si şiddetli, sakat bırakan veya yaşamı tehdit edici özelliktedir (2).

Çocukluk çağı kanseri yaşayanlarında, %20 ile %50 oranında endokrin sistem komplikasyonu gösterilmiştir. Hipotalamo-hipofizer disfonksiyon, tiroid ve paratiroid disfonksiyonu, kemik mineral metabolizması bozuklukları, büyüme gelişme geriliği, obezite, gonadal disfonksiyon başlıca görülebilecek endokrin bozukluklardır (3).

Kardiyovasküler yan etkiler olarak perikardit, kardiyomyopati, aritmi, myokardiyal fibrozis, koroner arter hastalığı, kapak anomalileri görülebilir. Kardiyak disfonksiyonlar tedavinin tamamlanmasından yıllar sonra ortaya çıkabilir ve özellikle gebelikte üçüncü trimesterde spontan olarak veya egzersiz ile tetiklenebilir (4).

Pulmoner hastalık prevalansı, Mertens ve ark. yaptığı çocukluk çağı kanserinden hayatta kalan 12.390 çocuk içeren ankete dayalı bir kohort çalışmasında, sıklık sırasına göre, akciğer fibrozisi, anormal göğüs duvarı, pnömoni, artmış oksijen ihtiyacı, kronik akciğer hastalığı, plörezi, amfizem, bronşit, astım olarak saptanmıştır (5).

Nörolojik problemler olarak; özel eğitim hizmetlerine gereksinim gösteren öğrenme güçlüğü, uzun süreli hafıza kabiliyetinde azalma, işlem kabiliyetinde azalma, davranış bozuklukları, nöbetler olabilir. Nörolojik bozukluklar persistant ve hızlı ilerleyici olabileceği gibi tedaviden belli zaman sonra da ortaya çıkabilir (6).

Görme ile ilgili; katarakt, orbital hipoplazi, lakrimal gland atrofisi, konjoktival ve korneal hasar, retinopati, glokom, optik sinir hasarı olabilir. Görme fonksiyonlarında bozulma kranial RT, cerrahi, travmatik beyin hasarı ve kortiksteroid ile kemoterapi alan hastalarda daha sık görülür (7).

İşitme kaybı; baş ve boyun RT, özellikle temporal kemik bölgesine RT sonucunda geç yan etki olarak görülebilir. Sisplatin tedavisinde yan etki doz ve yaş ile ilişkilidir, işitme kaybı bilateral ve irreversibl olabilir. Yapılan bir çalışmada yüksek frekanslı işitme kaybının (4000-8000 Hz) $>450 \text{ mg/m}^2$ sisplatin alan çocuklarda %50 den fazla olduğu gösterilmiştir (8).

Çocukluk çağı kanseri tedavisi sonrası hayatta kalanlarda genel papulasyona kıyasla ikinci bir kanser geliştirme riski altı kat daha yüksektir. Sık görülen ikincil kanserler ise; meme kanseri, tiroid kanserleri, kemik sarkomları, yumuşak doku sarkomları, SSS tümörleri, miyelodisplazi ve akut miyeloid lösemi (t-MDS/AML) dir (9).

Psikososyal problemler olarak depresyon, anksiyete, kanser ilişkili postravmatik stres bozukluğu, sosyal izolasyon, öz bakımda azalma, evlilik problemleri görülebilir. Çocukluk çağı kanserleri arasından seçilmiş kişilerde bellek, niceliksel beceriler ve soyut akıl yürütmeyi kapsayan azalmış eğitim düzeyi ve zayıf bilişsel işlevler saptanmıştır. Kranial radyasyon ve/veya intratekal terapi alan akut lösemi veya SSS tümörü çocuklarında daha sık görülmektedir. Kranial radyasyon ve intratekal metotreksat, tek başlarına veya kombinasyon halinde, sağ kalan kişinin özel eğitim hizmetlerini kullanma ihtimalini belirgin olarak artırdığı bulunmuştur. Ayrıca, kranial radyasyon dozları ile özel eğitim kullanımı sıklığı arasında bir doz yanıtı ilişkisi saptanmıştır. Lise mezuniyet oranları kardeşlerde %93 iken, yaşayan çocuklarda lösemilerde %86, SSS tümörlerinde %82, non-hodgkin lenfoma da %87 ve nöroblastom da %87 olarak kardeşlerine göre azalmış olarak bulunmuştur (Ortalama %85). Beyin tümörleri ve wilms tümörü olan kanser hastaları hariç, özel eğitim hizmetleri alan kanser hastalarının, kardeş kohortuna benzer lise mezuniyet oranları bulunmuştur. Çocukluk kanseri hastaları yüksek oranda lise öğrenimini başarıyla tamamlayacak olsa da, bu çalışmanın sonuçları, hastaların yakından

izlenmesine ve öğrenme engellerinin erken belirlenmesine yönelik destek sağlamaktadır; böylece özel eğitim planlanabilir (10).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO), yaşam kalitesini, “hastanın hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi doğrultusunda, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı” olarak tanımlamaktadır. Sağlık ilişkili yaşam kalitesi ise hastanın fiziksel, duygusal, mental ve sosyal davranışlar bakımından iyilik halini kapsayan çok boyutlu bir kavram olup, bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır (11).

İzlemde, tedavi sonrası sağ kalan hastalar, bu kadar sık yan etki ile baş etmek zorunda kaldığı için yaşam kalitesinde etkilenme olduğunu düşünmekteyiz. Ancak bu etkilenmenin ailenin içinde bulunduğu genetik ve çevresel faktörlerden de etkilenmiş olabileceğini düşünerek, aynı ortam ve şartları paylaşan kardeşler, çalışmamıza kardeş kontrol grubu olarak dahil edilmiştir. Bu farklılıkları sağlıklı olarak ortaya koyabilmek için sağlıklı grupla, hem kardeş grubunu, hem de hasta grubunu kıyaslamayı amaçladık.

Çalışmamızın 3 amacı bulunmaktadır;

1) Lösemi ve lenfoma hastalarının yaşam kalitesi ve sosyodemografik özelliklerini incelemek ve hem kardeşleri ile hem de sağlıklı grupla karşılaştırmak

2) Lösemi ve lenfoma hastalarının kardeşlerinin, evde hasta birey olmasından etkilenip etkilenmediğini incelemek

3) Lösemi ve lenfoma hastaları ile genetik ve çevresel olarak benzer şartlara sahip olan kardeşlerin, hasta grubu ile benzer potansiyele sahip olduğu için, etkilenmenin sağlıklı kontrole göre ne derece de olduğunu incelemek

Yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla Pediatrik Yaşam Kalitesi Soru Formunun (PedsQL™ version 4.0) daha önce kullanılabilirliği ve geçerliliği gösterilmiş Türkçe çevirisi kullanılacaktır. Türkçe formun çalışma amaçlı kullanımı için Mapi Research Trust organizasyonundan izin alınmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Lösemi

2.1.1. Tanım

Akut lösemi, immatür hematopoetik veya lenfoid prekürsör hücrelerin klonal çoğalması, belli bir gelişme safhasında olgunlaşmasının duraksaması ve hızlı blastik hücre proliferasyonu olarak tanımlanır. Kronik lösemi, lenfoid ve myeloid hücrelerin çoğalması ile birlikte diferansiasyonun da devam etmesi ve olgun kemik iliği elemanlarının artmış olması olarak tanımlanır. Konjenital lösemi, hayatın ilk 4 haftası içinde ortaya çıkan hastalığı tanımlamak için kullanılır (12).

Lösemiler çocukluk çağıının en sık görülen malign neoplazileridir. ABD’de yılda 15 yaş altı 3250 çocuk lösemi tanısı alır. ALL çocukluk çağı lösemilerinin %78’sini oluşturur ve en sık görülen lösemi alt tipidir. AML çocukluk çağı lösemilerinin yaklaşık %12’sini, kronik myeloid lösemi %2-%3’ünü, juvenil myelomonositik lösemi ise %1-%2’sini oluşturur (13).

2.1.2. İnsidans

Akut lenfoblastik lösemi (ALL) ABD de her 100,000 beyaz çocukta 3-4 sıklıkta görülür ve her yıl 2,500-3,000 çocuk akut lösemi tanısı alır. ALL, tüm çocukluk çağı kanserlerinin %25-%30’unu, yeni tanı almış lösemilerin %75’ini, akut lösemilerin ise %80’ini oluşturmaktadır. Hastalık 2-5 yaş arasında pik yapar (14, 15).

Ülkemizde ise çocukluk çağı kanser kayıtlarında akut lösemi sıklığı %31 olarak bulunmuştur (1).

Kalıtsal ve çevresel faktörlerin etkisiyle dünyanın değişik yörelerinde sıklığında önemli farklılıklar görülebilmektedir (16).

2.1.3. Etyoloji

Lösemi, genetik yatkınlık zemininde çevresel etmenlerin de etkisiyle oluştuğu düşünülen multifaktöryel bir hastalıktır. Hastaların büyük çoğunluğunda herhangi bir neden bulunamaz. Aşağıda lösemi etiolojisinde kanıtlanmış etkenler anlatılmıştır;

***Radyasyon**

Radyasyon, çift sarmallı DNA yapısında kırılma yaparak ya da onkojen virüs replikasyonunu hızlandırarak lösemi gelişimine neden olabileceği bildirilmiştir (17).

***Kimyasal Ajanlar ve İlaçlar**

Bazı kimyasal ajanlar ve ilaçlar lösemiye neden olabilmektedir. En çok suçlanan ajan benzen ve türevleridir. Benzene maruz kalmak kemik iliği hipoplazisi ya da aplazisini lösemiden daha çok yapmaktadır (18).

Benzen maruziyeti sonrası önce Kİ aplazisi olmakta daha sonra hastaların bir kısmında miyelodisplazi, eritrolösemi ve AML'nin diğer tipleri gelişmektedir. Kırk yıldan uzun süre 10 ppm üzerinde benzene maruz kalındığında lösemi riskinin normal popülasyondan 154,5 kat daha fazla arttığı gösterilmiştir (18).

Benzen maruziyeti ile ilgili ilk çalışmaları Türk Hematolog Prof. Dr. Muzaffer Aksoy 1960 yılından itibaren yapmıştır. Benzenin sebep olduğu kan hastalıkları ve özellikle lösemi üzerinde saptanan etyolojik ajan olarak etkileri, birçok ülkede yayınlanmıştır. Bu sayede 1974'de Blood dergisinde çıkan "Leukemia in Shoeworkers Exposed Chronically to Benzene" isimli yazısı ABD'de bu kimyasal maddenin yasal değerinin 1 ppm'e düşürülmesini sağlamıştır (19).

***Genetik Etmenler**

Lösemilerin büyük kısmında kolaylaştırıcı bir faktör bulunmazken, bazıları ise kalıtılmış germline mutasyon zemininde gelişmektedir. Bu genetik sendromlar kemik iliği yetersizliği, DNA tamir kusuru ve immün yetmezliğe neden olabilir ve tümör supresör genlerle ilişkili olabilirler. Bu sendromların içinde toplumda en sık görüleni Down sendromudur (DS) ve lösemi gelişme riski 10-20 kat arttığı gösterilmiştir. Çocukluk çağı ALL'li olguların %1-%3'ü DS ilişkili saptanmıştır. ALL saptanan DS'li hastalarda toksisite ve sepsisin DS olmayan ALL hastalarına göre daha fazla görüldüğü bilinmektedir (17, 20).

Fankoni aplastik anemisinde, 7 yaşında solid tümör ve lösemi gelişme oranı %83 olarak bulunmuştur (21). Kostmann sendromu, Diskeratozis-Konjenita, Blackfan-Diamond anemisi, Schwachman-Diamond sendromu gibi kemik iliği yetersizliği sendromları ve Wiscott-Aldrich gibi primer immün yetmezlikler ile otoimmün hastalığı olanlarda da lösemiye yatkınlık bildirilmiştir (22).

Tümör süpresör gen (TP53) mutasyonu sonucu gelişen ailesel kanser sendromlarından biri olan Li-Fraumeni sendromunda da lösemiye yatkınlık bildirilmiştir (22).

***Enfeksiyonlar**

Akut löseminin başlangıç yaşı ile çocukluk çağı enfeksiyonlarının yaygın görüldüğü yaş arasındaki paralellik olduğu görülmesi lösemiye herhangi bir enfeksiyon ajanının sebep olabileceği ihtimalini düşündürmektedir. Lehtinen ve arkadaşları, Finlandiya'da 403 lösemili çocuğun annelerinin hamileliklerinde toplanmış serumlarından yaptıkları incelemede Epstein-Barr virüsü (EBV), human herpes virus 6 ve cytomegalovirus enfeksiyonlarının çocuklardaki lösemiyle olan ilişkisini araştırmışlardır. Hamileliğin 12-14. haftalarında EBV IgM (+) olan annelerin çocuklarında lösemi sıklığında artış göstermişlerdir (23).

Onkojenik virüsler de maligniteler ile ilişkili saptanmıştır. Löseminin patogeneğinde viral enfeksiyonların rol aldıklarına dair güçlü kanıtlar vardır (24). C tipi bir virüs olan HTLV-1 virüsü bazı T hücreli lenfoblastik lösemili ve T hücreli lenfomalı hastalarda izole edilmiş ve hastaların serumlarında bu virüse karşı antikorlar gösterilmiştir (25, 26).

2.1.4. Lösemi Sınıflandırma

Fransız, Amerikan ve İngiliz hematologlardan oluşan bir grup 1976 yılında toplanarak lösemilerde FAB (French–American–British) sınıflamasını oluşturmuşlardır. Akut lösemileri morfolojik ve sitokimyasal boyama tekniklerine göre ayıran bu sınıflama immünofenotipleme, elektron mikroskobu, sitogenetik, moleküler biyolojik tetkik yöntemlerini ve nadir lösemi tiplerini içermez (27).

Aşağıdaki Tablo-1 ve Tablo-2’de FAB sınıflamasına göre lösemi tipleri gösterilmiştir.

Tablo-1. ALL için FAB Sınıflaması (27)

Sitoloji	L1	L2	L3
Nükleer kromatin	Homojen	Değişken, heterojen	Noktalı, heterojen
Nükleus şekli	Düz konturlu, nadiren çentikli	İrregüler, sıklıkla çentikli	Düzgün konturlu, oval-yuvarlak
Nükleus	Görülmez, küçük	≥1, genellikle belirgin	≥1, belirgin, veziküler
Sitoplazma	Dar	Değişken, genellikle büyük	Orta dereceli büyük
Sitoplazmik bazofil	Hafif-orta, nadiren belirgin	Değişken, bazen koyu	Çok koyu
Sitoplazmik vakuol	Değişken	Değişken	Genellikle belirgin
Hücre boyutu	Küçük	Büyük, heterojen	Büyük, homojen

Tablo-2. AML için FAB Sınıflaması (28)

M0	Farklaşmamış akut miyeloblastik lösemi
M1	Minimal olgunlaşma ile akut miyeloblastik lösemi
M2	Olgunlaşma ile akut miyeloblastik lösemi
M3	Akut promyelositik lösemi (APL)
M4	Akut miyelomonositik lösemi
M4 eos	Eozinofili ile birlikte akut miyelomonositik lösemi
M5	Akut monositik lösemi
M6	Akut eritroid lösemi
M7	Akut megakaryoblastik lösemi

Sitogenetik ve moleküler anomalilerin akut lösemiler içinde netlik kazanması ve hastalığın seyri açısından önem taşıması nedeni ile yeni bir sınıflama ihtiyacı meydana gelmiştir. İlk olarak 2001 yılında Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization, WHO) tüm hematopoetik ve lenfoid neoplazmları içeren bir sınıflama yapmıştır. WHO sınıflamasında morfoloji, immünofenotipleme, sitogenetik ve moleküler biyolojik özellikler dikkate alınmış ve nadir lösemi tipleri de dahil edilmiştir.

Ortaya çıkan yeni bilgiler, gelişen teknikler WHO sınıflamasında güncelleme gerektirmiştir ve bu güncelleme en son 2016 yılında yapılmıştır. WHO'nun 2016'daki sınıflaması sitogenetik ve moleküler genetik analizlerine dayanmaktadır (29). Tablo-3'te WHO 2016 sınıflaması gösterilmiştir.

Tablo-3. WHO-2016 Hematopoetik ve Lenfoid Neoplazmları Sınıflaması (29)

B-Lenfoblastik Lösemi/Lenfoma	B-lenfoblastik lösemi/lenfoma, aksi belirtilmemiş
	Tekrarlayan Genetik Anomaliler ile birlikte B-lenfoblastik lösemi/lenfoma
	t(9;22) (q34.1; q11.2); BCR-ABL1 translokasyonu gözlenen B-lenfoblastik lösemi/lenfoma
	t(v;11q23.3); KMT2A yeniden düzenlenimi gözlenen B-lenfoblastik lösemi/lenfoma
	t(12;21) (p13.2;q22.1); ETV6-RUNX1 translokasyonu gözlenen B-lenfoblastik lösemi/lenfoma
	Hiperdiploidi gözlenen B-lenfoblastik lösemi/lenfoma
	Hipodiploidi gözlenen B-lenfoblastik lösemi/lenfoma
	t(5;14)(q31.1;q32.3) IL3-IGH translokasyonu gözlenen B-lenfoblastik lösemi/lenfoma
	t(1;19)(q23;p13.3);TCF3-PBX1 translokasyonu gözlenen B-lenfoblastik lösemi/lenfoma
	BCR-ABL1-benzeri B-lenfoblastik lösemi/lenfoma
	iAMP21 gözlenen B-lenfoblastik lösemi/lenfoma
	B-lenfoblastik lösemi/lenfoma, aksi belirtilmemiş
T-Lenfoblastik Lösemi/Lenfoma	Erken T-hücre öncülü lenfoblastik lösemi
	NK (Naturel killer) hücreli lenfoblastik lösemi

2.1.5. Lösemi Klinik Bulgular

Akut lösemilerde lösemik hücrelerin kemik iliğini infiltre etmesi ve hastalığın ekstramedüller yayılımı ile belirti ve bulgular ortaya çıkar. Bu bulgular genelde tanıdan önceki birkaç gün ile birkaç ay arasında ortaya çıkar. Hastalar yaşamı tehdit edici kanama, enfeksiyon ya da solunum sıkıntısı ile başvurabildiği gibi, asemptomatik aşamada rutin kan sayımı ile de başvurabilir (30).

Akut lösemisi olan hastalarda anemiye bağlı halsizlik, solukluk, çabuk yorulma, çarpıntı ve efor dispnesi, trombositopeniye bağlı cilt, cilt altı, mukoza ve iç organ kanamaları ve nötropeniye bağlı ateş ve enfeksiyon sıklığında artış saptanabilir (31, 32).

Lenfadenopati ve hepatomegali ALL’de sıkça görülen bulgulardır. T hücreli ALL’de, timusta veya lenf bezlerinde büyüme saptanabilir. Özellikle T hücreli lösemide, mediastinal kitle %60 oranında görülebilir ve bu kitle çok büyürse bazı vakalarda vena kava superior sendromu meydana gelebilir. Bu durumda da dispne, stridor, siyanoz, senkop, öksürük, fasial ödem gibi bulgular saptanır (32).

Tanı esnasında SSS tutulumu %5’ten daha az olguda görülür. Tanı esnasında yapılan BOS incelemesinde mikrolitrede en az 5 lökosit olması SSS tutulumu lehine değerlendirilir. Hastalar kraniyal sinir paralizi ve intrakraniyal kanama ile de başvurabilirler (33).

Genitoüriner sistem tutulumuna bağlı testislerde ağrısız büyüme ile başvurabilirler. Sakral köklerin invazyonu ve dorsal ven invazyonu nedeniyle priapizm yapabilir. Renal infiltrasyona bağlı olarak hipertansiyon ve renal yetmezlik bulguları oluşabilir. Hızlı hücre turnoveri nedeniyle artan serum ürik asidine bağlı nefropati oluşurken, bir yandan kemoterapinin etkisi ile tümör lizis sendromuna bağlı, akut böbrek yetmezliği de karşılaşılan bir diğer renal problemidir (32, 34).

2.1.6. Tanı

Tam kan sayımında anemi ve trombosit sayısında düşüklük sıktır. Lökosit sayısı artmış, azalmış veya normal olabilir. Periferik yaymada blastların görülmesi lösemi için tanı koymada ciddi şüphelendirir. Bu hastalara kemik iliği aspirasyonu ve

biyopsisi yapılır. Kemik iliği biyopsisinde blast sayısının %20'nin üzerinde saptanması akut lösemi tanısı koydurur. Löseminin tipi (AML-ALL) ve AML'nin alt grup tayini, akım sitometrisi yardımıyla ve özel boyalarla boyanan kemik iliği biyopsisinin mikroskopik incelenmesi sonucu tespit edilir (35).

2.1.7. Prognostik Faktörler

ALL hastalarını prognozuna etki eden faktörler Tablo-4'te gösterilmiştir.

Tablo-4. Prognozu Etkileyen Faktörler (36)

Faktör	Açıklama
Yaş	Bir yaş altında ve >10 yaş olan çocuklarda 1-10 yaş arası olan çocuklara göre daha kötüdür. En kötü prognoz <1 yaş grubundadır.
Lökosit sayısı	Yüksek olan olgularda prognoz kötüdür. Üst sınır BFM protokollerinde 20.000/mm ³ , ABD protokollerinde ise 50.000/mm ³ olarak alınır.
İmmün fenotip	Pre-B hücreli lösemilerde prognoz daha iyidir. T hücrelilerde daha kötüdür.
Kromozom sayısı ve DNA etkisi	>50 ve DNA indeksi >1.16 ise prognoz iyidir.
Sitogenetik	Hipodiploidi, t(9,22), kötü prognozu belirler. Kromozom 4, 10, 17 trizomilerinde ise prognoz iyidir.
SSS hastalığı	Tanı sırasında SSS tutulumu varsa prognoz RT ve daha yoğun intratekal tedavilere rağmen kötüdür.
Tedaviye erken yanıt	En önemli prognostik özelliktir. Steroid yanıtı, 8. gün periferik kan yaymasında blast sayısı, 7-15-33. gün kemik iliği blast oranları tedavi yanıtı açısından önemli ipuçlarıdır.

AML de prognoza etki eden çok az faktör tespit edilmiştir. Bazılarının tedavinin etkinliği, remisyona girme oranı ve remisyonda kalış süresi üzerinde etkili olduğu bulunmuştur. AML için iyi prognostik ve kötü risk faktörleri Tablo-5'te gösterilmiştir (37, 38).

Tablo-5. AML için İyi Prognoz ve Kötü Risk Faktörleri (37, 38)

Faktör	İyi Prognoz Kriterleri	Kötü Risk Faktörleri
Hastanın yaşı	2-60	<2 ve >60
Çoklu ilaç direnci	Olmaması iyi	Olması kötü
Lökosit sayısı	<100.000/mm ³	>100.000/mm ³
FAB subtipi	M ₁ ve M ₂ (Auer cisimciği (+) ise) M ₃ ve M _{4eo} subtipleri	AML M ₀ , M ₄ , M ₅ , M ₆ ve M ₇ subtipleri
Sitogenetik	t(8:21), t(9:11)/AML M3, inv(16)/ AML M4, Down sendromu	Monozomi 7 (7q-), Trizomi 8, 5 ve 7. kromozom anomalileri
Ekstra medüller ve MSS tutulumu	Olmaması iyi	Olması kötü
Laboratuvar bulguları	LDH'nin düşük olması	LDH'nin yüksek olması
Tam remisyonla sonuçlanan tedavi kürü sayısı	1	1'den fazla, tedaviye geç yanıt
Sekonder AML varlığı	Olmaması iyi	Olması kötü

2.1.8. Akut Lenfoblastik Lösemide Risk Sınıflandırması

ALL de hastalar 3 ayrı risk grubuna bölünerek tedavi stratejisi belirlenir (39).

*** Standart (Düşük) risk:** Tanı esnasında 1 ile 10 yaş arasında olan ve beyaz küre sayısı 50.000 µL ‘ nin altında olan hastaları içermektedir.

***Yüksek risk:** Tanı esnasında 10 yaş ve daha büyük çocukları ve / veya beyaz küre sayısı 50.000 μ L ‘ nin üzerinde olan hastaları içermektedir.

***Çok yüksek risk:** 1 yaşından küçük, belirlenmiş genetik değişikliği olan, başlangıç tedavisine yavaş yanıt veren ve tedavinin ilk 4 haftasından sonra lösemi belirtileri olan çocukları içerir (39).

2.1.9. Tedavi

Çocukluk çağı ALL tedavisi pek çok kemoterapi protokolünde 2-3 yıl kadar devam etmektedir. Bu tedavide çoklu ilaç kombinasyonları kullanılmakta olup remisyon indüksiyonu, remisyon sonrası tedavi (konsolidasyon, geç intensifikasyon) ve idame tedavisi gibi bölümlerden oluşmaktadır (40). Hastalar morfolojik, immünolojik, sitogenetik ve moleküler genetik çalışmalarla değerlendirilmeli ve remisyon tedavisine verilen cevaba göre uygulanacak kemoterapi protokolü belirlenmelidir (41).

Akut miyeloid lösemi tedavisinde ise hastayı en az toksisiteye maruz bırakarak tam remisyon ve remisyonun devamlılığının sağlanması amaçlanmaktadır. Kemoterapi aşamaları; remisyon indüksiyon, MSS profilaksisi ve indüksiyon sonrası tedavi aşamalarından oluşur. İndüksiyon tedavisi amacı kemik iliğinde blast oranını %5’in altına indirebilmektir. Remisyon sağlandıktan sonra, indüksiyon sonrası tedavileri uygulanmadığı zaman %90 hastada relaps olur. Yüksek risk gruplarında olan hastalara uygun verici varlığında kemik iliği transplantasyonu (KİT) önerilmektedir. KİT yapılamadığı durumda sitozin arabinozid, etoposid, mitoksantron ve yüksek doz sitozin arabinozid ile L-asparaginaz’dan oluşan konsolidasyon kürleri uygulanır (42). İdame tedavisinin yararı tartışmalıdır. Bazı protokollerde yararı görülmediği için idame tedavisi önerilmemektedir (43).

2.2. Lenfoma

Lenfoma; immün sistem hücrelerinin farklı diferansiyasyon aşamasından köken alan bu nedenle morfoloji, immünoloji ve klinik bulguları birbirinden farklı olabilen lenfoid hücre maligniteleri olarak tanımlanmaktadır. Hodgkin lenfoma (HL)

ve Non-Hodgkin Lenfoma (NHL) olmak üzere iki ana gruba ayrılır (44). Lenfomaların yaklaşık %60'ı NHL, %40'ı ise Hodgkin lenfoma (HL)' dir (45).

2.2.1. Hodgkin Lenfoma

Hodgkin lenfoma (eski adıyla Hodgkin hastalığı), Amerika Birleşik Devletleri'nde çocukluk çağı kanserlerinin yaklaşık %7'sini ve çocukluk çağı kanser ölümlerinin %1'ini oluşturan malign bir lenfomadır (46). Çocukluk çağında HL insidansı yaşa göre değişmektedir. Bebeklerde HL oldukça nadirdir, ancak 15-19 yaş grubundaki en yaygın çocukluk kanseridir. HL'li çocuk ve ergenler, 1970'lerin başındaki %81'lik bir sağkalıma sahipken, 2002'den bu yana %94'lük beş yıllık sağkalım süresine sahip olmuştur (47).

2.2.1.1. Epidemiyoloji

HL'nin görülme sıklığı, yaş ve cinsiyet dağılımındaki farklılıklar coğrafi konum, sosyoekonomik durum ve immünolojik duruma göre farklı popülasyonlarda farklı oluşur. Amerika Birleşik Devletleri'nde ve diğer ekonomik açıdan gelişmiş ülkelerde, iki insidans piki vardır: biri genç erişkinlerde, diğeri ise 50 yaşından büyük kişilerdedir. Hastaların çoğu genç erişkinlerden oluşmaktadır (46, 48).

Yaşla ilgili tahmini insidans oranları, 15-19 yaş arası ergenlerde milyonda 29 vaka/yıl; 10-14 yaşları arasında milyonda 10 vaka/yıl; 5-9 yaşları arasında milyonda 3,5 vaka /yıl ve 0-4 yaş arası milyonda 1 kişidir (49).

Ailesel HL, tüm HL vakalarının %4,5'ünü oluşturmaktadır. Bu aile birleşimi, paylaşılan çevresel faktörler, virüslere maruz kalma ve kalıtsal immün yetmezlik durumları dahil olmak üzere genetik etkilerden oluştuğu düşünülmektedir (50, 51).

2.2.1.2. Etyoloji

Spesifik bir etyoloji bilinmemektedir (34). Etyolojisinde kimyasal ajanlar, radyasyon, sosyoekonomik şartlar gibi çevresel etmenler ile infeksiyöz ajanlar, genetik ve immünite suçlanmaktadır (45, 52).

2.2.1.3. Sınıflandırma

Hodgkin Lenfoma için oluşturulan Ann Arbor Sınıflaması ve WHO sınıflaması aşağıdaki Tablo-7 ve Tablo-8’de gösterilmiştir.

Tablo-6. Hodgkin Lenfoma için Ann Arbor Sınıflaması (53)

Evre I	Tek lenf nodu bölgesinin tutulumu (I) veya tek bir ekstralenfatik organ veya bölgenin lokal tutulumu (IE)
Evre II	İki veya daha fazla lenf nodu bölgesinin diyafragmanın aynı tarafında tutulumu (II) veya tek bir ekstralenfatik organ veya bölgenin bir veya daha fazla lenf bezi bölgesinin diyafragmanın aynı tarafında tutulumu (IIE)
Evre III	Diyafragmanın her iki tarafındaki olmak üzere lenf nodu bölgelerinin tutulumu (III), dalak tutulumu (IIIS), ekstra lenfatik organ tutulumu (IIIE) veya her ikisi beraber tutulumu (IIIES)
Evre IV	Lenf nodu tutulumu olup olmadığına bakılmaksızın bir veya daha fazla ekstralenfatik organ veya dokunun dissemine (multifokal) tutulumu

Tablo-7. Hodgkin Lenfoma için WHO Sınıflaması (54)

Klasik hodgkin lenfoma	-Nodüler sklerozan HL -Karışık hücreli HL -Lenfositten fakir HL -Lenfositten zengin HL
Sınıflandırılmayan vakalar	-Nodüler lenfosit baskın HL

2.2.1.3.1. Klasik HL

Klasik HL, nodüler lenfosit baskın HL'den daha sık görülür ve vakaların %90-%95'ini oluşturur. Dört alt tipe ayrılır:

* **Nodüler sklerozan (NS) HL:** Bu alt tip ABD'deki büyük çocuklarda ve ergenlerde HL'nin %80'ini, küçük çocuklarda HL'nin %55'ini oluşturur. Yoğun kollajen bantları lenf bezini nodüllere böler (55). Kollajen bantlar ve RS hücrelerinin laküner varyantlarından oluşmaktadır. Nodüler sklerozan HL'da kolajen bantları değişken sayıda Hodgkin hücreleri ve reaktif infiltrat içeren lenfoid dokunun nodüllerini çevrelemektedir. Laküner hücreler ortak tip RS hücresi türüdür ve çok sayıda veya katmanlarca bulunabilmektedir. Tanısal RS hücreleri, değişken sayılarda olur ve küçük biyopsi örneklerinde tanımlanması güçtür. Biyopside eozinofiller, histiyositler ve nötrofiller genellikle çok sayıdadır; plazma hücreleri ise daha az göze çarpmaktadır (34).

* **Karışık hücreli (MC) HL:** 10 yaşından küçük çocukların %20'sini ve ergenlerin yarısını oluşturmaktadır. Genellikle belirgin eozinofillerle seyrederek ve Non-Hodgkin lenfoma ile karışabilmektedir. Lenfositten zengin HL ve lenfositten fakir HL arasında bulunmaktadır. Kapsül genellikle sağlam ve normal kalınlıktadır. Düşük büyütmeye belirsiz bir nodülerite mevcut olur, ancak kesin fibröz bant varlığı karışık hücreli HL olmaktan ziyade nodüler sklerozan HL olarak sınıflandırmayı sağlar (34).

* **Lenfosit fakir (LD) HL:** Bu alt tip çocuklarda nadir görülmektedir. Genellikle yaygın fibroz ve nekroz içeren malign hücrelerden oluşur (56). Lenfositten fakir HL yaygın fibröz ve retiküler olmak üzere iki varyantı kapsar. En karakteristik özellikler lenfosit azlığıyla birlikte tekli hücreleri çevreleyen belirgin derecede retiküler şekilde fibrozisin olmasıdır (34).

* **Lenfosit zengin (LR) HL:** Bu alt tip çocuklarda nadir görülmektedir. Nodüler bir görünüme sahiptir, ancak RS hücreleri hem CD15 hem de CD30'u eksprese etmektedir. Birçok lenfositten zengin HL vakası karışık hücreli HL'ye benzemektedir. Çocukluk çağında sıklığı yaklaşık %10-15 saptanmıştır. Genellikle erkek çocuklarda, daha küçük yaşta ve sıklıkla mediastinal kitle ve Evre III hastalık ile ilişkili bulunmuştur. Klasik HL'nin, daha nadir görülen bu alt tipini diğer

tiplerden ayırt edebilmek için sıklıkla immunofenotipik çalışmalar yapmak gereklidir (13, 34, 56, 57).

2.2.1.3.2. Nodüler Lenfosit Baskın HL

Nodüler lenfosit baskın HL (NLPHL), HL vakalarının %5 ile %10'unu oluşturmaktadır.

Nodüler lenfosit baskın HL, "popcorn" hücreleri (daha önce lenfositik ve/veya histiyositik RS hücre varyantları L&H hücreleri olarak adlandırılıyordu) olarak adlandırılan, dağılmış büyük neoplastik hücrelerin nodüler veya nodüler ve diffüz proliferasyonu şeklinde oluşan B hücre neoplazmidir (13, 34).

2.2.1.4. Klinik Bulgular

Yüzeysel lenf nodlarının bir veya daha fazlasının ağrısız şişliği meydana gelir. Olguların çoğunluğunda servikal lenf nodları tutulmaktadır. Sıklıkla etkilenen diğer bölgeler supraklavikular, aksiller ve inguinal bölgelerdir. Lenf nodlarının, “komşuluk teorisine” göre tutulduğu ve bu tutulumun bir lenf nodundan diğerine, lenfatik kanallarla yayıldığı gösterilmiştir. Tutulan lenf nodu, inflamatuvar lenf nodundan farklı özellikler göstermektedir. Fikse ve lastik kıvamındadır, süpüre olmaz, fluktuasyon vermez ve hızlı büyüme göstermesi durumunda ise palpasyonda hassasiyet tespit edilmektedir. Palpabl lenf nodlarının hacmi lenf nodunun en büyük boyutlu (santimetre cinsinden) olanının çapı veya her tutulan alanda konglomere görünümün dikey çapı ölçülerek hesaplanmaktadır. 8-10 cm'den büyük bir lenf nodu veya lenf nodu kitlesi, genel olarak bulky (kitleli) lezyon olarak tanımlanmaktadır (13, 34, 58, 59, 60, 61).

Başvuru sırasında nonspesifik olarak; halsizlik, iştahsızlık ve hafif bir kilo kaybı saptanırken, hastaların yaklaşık %20'sinde evreleme açısından önemi olan B semptomları bulunmaktadır. Teşhisten önceki son 6 ay içinde vücut ağırlığının %10'unun açıklanamayan şekilde kaybı, 3 günden fazla süren 38°C'nin üstünde devam eden açıklanamayan ateş, gece terlemeleri B semptomlarıdır. B semptomlarının varlığı, ileri evre hastalık ve kötü prognozla ilişkili gösterilmiştir (34, 45, 56, 61, 62, 63).

Hastaların yaklaşık %70'inde mediastinal tutulum eşlik edebilir. Ayırıcı tanı ve havayolu açıklığını değerlendirebilmek açısından, arka-ön akciğer radyografisi çekilmesi önerilmektedir. Özellikle bir yaş altındaki çocuklarda, timusun mediastinal lenfadenopatiden ayrımı güçtür. Hastaların yaklaşık %20'sinde ise geniş mediastinal kitle (>8-10 cm) olarak tanımlanan bulky mediastinal hastalık vardır. Adolesanlar ve genç erişkin olguların %75'i mediastinal kitle ile karşımıza çıkmaktadır; 10 yaşın altında mediastinal hastalık vakaların yalnızca %35'inde vardır. Hava yolunda geniş mediastinal kitlelere rağmen, süperior vena kava sendromu (boyun damarlarının genişlemesi, ses kısıklığı, dispne ve disfaji) nadir görülmektedir (13, 34, 45, 56, 64).

Akciğer parankimal lezyonları, mediastinal veya hiler adenopatinin doğrudan genişlemesiyle veya nadir olarak ayrı lezyon olarak ortaya çıkabilmektedir. Nadiren lezyonlar kavitasyon yapabilmektedir ve enfeksiyöz nedenlerden ayırt edilmesi gerekir. Enfeksiyonlar (örneğin fungal enfeksiyonlar veya tüberküloz) tek başına veya HL ile birlikte olabilmektedir. Plevral efüzyon eşlik edebilmektedir (34, 45).

Dalak genellikle fizik muayene veya görüntüleme yöntemleri ile büyük saptanmaktadır. Dalak boyutu, HL'da splenik tutulumun göstergesi kabul edilmez. Dalak tutulumunun gösterilmesi evreleme açısından önemli bir bulgudur. Dalak tutulumunda bilgisayarlı tomografi (BT) taramasında farklı hipodens lezyonlar görülebilir. Floro deoksi glukoz pozitron emisyon tomografisi (FDG-PET) taraması, splenik lezyonlarla ilgili yüksek duyarlılık ve özgüllüğe sahiptir ve splenik tutulumu tanımlamak için günümüzde kullanılmaktadır. Olguların %13'ünde dalak, subdiafragmanın tek extranodal tutulum alanıdır. Dalak tutulumu lenfositten fakir HL 'da %83, karışık hücreli HL 'da %59, nodüler sklerozan HL 'da %35, lenfositten zengin HL 'da %16 oranında birliktelik gösterir (13, 34, 45).

HL da kemik tutulumu tipik olarak kemik ağrısı ile bulgu verir ve hastaların çoğunda eş zamanlı evreleme sırasında kemik dışı lezyonlar bulunmaktadır. FDG-PET, kemik tutulumu için iyi bir görüntüleme yöntemidir. Vertebralarda kemik tutulumunun en tehlikeli komplikasyonu, spinal kompresyon gelişip, tümörün epidural mesafeye yayılmasıdır (13, 34, 45, 56).

Nadiren, hastalar otoimmün hemolitik anemi, trombositopeni veya nötropeni gibi otoimmün bozukluklarla ortaya çıkarlar (65). Nefropati ile başvuran olgular da tarif edilmiştir (66).

2.2.1.5. Ayırıcı Tanı

Çocuklarda ve ergenlerde HL'yi öne süren semptom ve bulgulara çeşitli hastalıklar neden olabilir ve ayırıcı tanı diğer malign tümörler, enfeksiyöz ve enflamatuvar hastalıkları kapsamaktadır. Ayırıcı tanıda non-hodgkin lenfoma, diğer primer tümörlerden metastatik adenopati (örneğin, nazofarenks karsinomu, yumuşak doku sarkoması), toksoplazmoz, tipik ve atipik mikobakteri enfeksiyonları, Epstein-Barr virüsü (EBV) enfeksiyonu, sistemik lupus eritematozus yer almaktadır (67).

Mediastinal kitleleri olan hastalarda ön tanılar, kitlenin bulunduğu anatomik bölgeye bağlı olarak değişmektedir. Çocuklarda, anterior mediastinal kitle, çocuk yaklaşık 10 yaşına geldiğinde azami boyuta ulaşan normal timustan ayırt edilmelidir (68).

2.2.1.6. Tanı

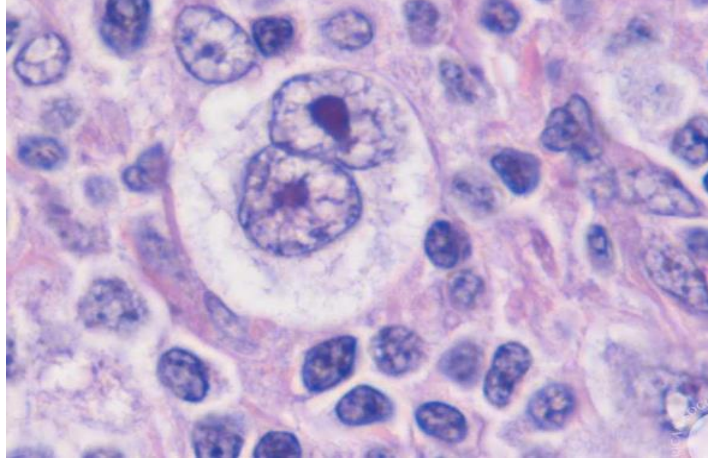
Her hastalıkta olduğu gibi ayrıntılı anamnez ve fizik muayene hastalığın teşhisinde çok önemlidir.

*** Laboratuvar Testleri**

Kan değerlerinde normositik normokromik anemi, trombositopeni, nötrofili, nötropeni, eozinofili ve lenfopeni olabilir. Nötropeni, anemi veya trombositopeni, kemik iliği veya dalak tutulumu ile ilişkili veya otoimmün nedenlerle gelişebilmektedir ve HL tanısı konulmadan önce bu şekilde kan değeri anormallikleri oluşabilir. Reed Sternberg hücreleri tarafından IL-5 üretimi sebebiyle sitokin aracılığına bağlı eozinofili olabilir (34).

Hodgkin lenfomanın, nodüler lenfosit predominant HL hariç diğer alt tiplerinde klasik RS hücresi görülür. RS hücresi hafifçe asidofilik veya amfofilik, homojen veya granüler büyük bir hücredir. Binükleer veya multinükleer görünümde olup nükleer membran kalın ve keskin sınıra sahiptir. Santral nükleol çok büyüktür ve

genellikle yuvarlak ve şeffaf bir halo ile çevrilmiştir. Tipik RS hücrelerinde iki nükleer lobun birbirine bakar görüntüsü ‘baykuş gözü’ görünümüne neden olmaktadır (69).



Şekil-1. Reed Sternberg hücresinin görünümü

*** Görüntüleme yöntemleri**

Görüntüleme yöntemlerinin amacı hastalığın derecesini tanımlamak ve doku biyopsisine yönlendirmektir.

- Göğüs radyografisi (ön-arka ve yan)
- Bilgisayarlı tomografi (BT), boyun, göğüs, karın ve pelvis (intravenöz ve oral kontrastlı)
- FDG-PET taraması

Akciğer grafisi, intratorasik yapılar, mediastinal tutulum ve hava yolunun açıklığı hakkında bilgi sağlar.

BT, ekstraparaneodal hastalık bölgeleri hakkında bilgi sağlar. Ekstraparaneodal hastalıkların en sık görülen bölgelerini, pulmoner parankim, göğüs duvarı, plevra ve perikard oluşturmaktadır (70, 71).

PET taraması hem nodüler hem de diffüz hastalığı saptamada, diğer görüntüleme yöntemlerinden daha hassastır. Aynı zamanda kemik iliği tutulumunu saptamada, kemik iliği biyopsisinden daha hassastır (72, 73).

*** Doku biyopsisi**

HL tanısı, histolojik inceleme ile konulur, genellikle RS hücrelerini veya varyantlarını içeren, büyümüş bir lenf düğümünün eksizyonel biyopsisi ile konur (74).

İnce iğne aspiratları, uygun histolojik sınıflandırma için veya diğer lenfomaların değerlendirilmesinde ihtiyaç duyulan moleküler çalışmalar için yeterli miktarda örnek sağlamaz.

Büyük mediastinal kitleye sahip olan hastalar, akut solunum yetmezliği için risk altındadır. Bu hastaların değerlendirilmesi ve biyopsisi, özel dikkat gerektirmektedir. Bu hastalar hava yolunu açık tutmalarına izin veren, garip bir oturma pozisyonunda gelebilirler. Bu tür hastalar asla yatar pozisyona getirilmeye çalışılmamalıdır. Lokal anestezi altında, eksizyonel biyopsisi gerekebilir. Nadiren, bu tür hastalar acil sistemik steroid uygulamasına ve/veya ilgili alan radyoterapisine ihtiyaç duymaktadırlar.

Kemik iliği aspiratları, sadece ileri evre hastalığı (evre III, IV), B semptomları veya tam kan sayımı üzerinde kemik iliği tutulumundan şüphelenilen hastalar için önerilmektedir (75).

2.2.1.7.Tedavi

Tedavi planı, evre, tümör boyutu ve B semptomlarının olup olmasına göre yapılmaktadır. Riske göre tedavi yapılmalı; radyasyon ve antrasiklin dozlarının düşük düzeylerde tutulmasına dikkat edilmelidir. Genel olarak standart tedavide kemoterapi kullanılmaktadır. Çocuklarda HL tedavisi, kemoterapi ve ardından, tutulu alana düşük doz RT uygulamasıdır. Standart tedavi, düşük risk grubundaki hastalarda 2-4 kür COPP (Siklofosfamid, Vinkistin, Prokarbazin, Prednizon) ve/veya ABVD (Adriamisin, Bleomisin, Vinblastin, Dakarbazin); yüksek risk grubundaki hastalarda

ise altı kür COPP ve/veya ABVD ardından tutulu alana RT şeklinde yapılmaktadır (13, 45, 56).

Hodgkin Lenfoma başlangıç tedavisine iyi yanıt vermese veya ilk tedaviden sonra nüks olsa bile iyileşebilme şansı vardır. Potansiyel küratif tedavi seçenekleri; konvansiyonel olarak dozları ayarlanmış kemoterapi ve hedeflenmiş ilaçlar ile kombinasyon protokolleri ve remisyon sağlandıktan sonra otolog hematopoetik kök hücre transplantasyonu, ikinci kez nüks olursa tam veya düşük yoğunluklu allojenik transplantasyon, sonrasında hedeflenmiş antikörlerin tedavisidir (34).

2.2.2. Non-Hodgkin Lenfoma

Non-Hodgkin lenfoma (NHL), B hücresi progenitörlerinden, T hücresi progenitörlerinden, olgun B hücrelerinden veya olgun T hücrelerinden farklı şekilde köken alan lenfoid dokuların çeşitli malign neoplazmalarından oluşmaktadır. Yetişkinlerde düşük dereceli ve klinik olarak hafif olan NHL alt tiplerinin baskın iken, pediatrik NHL olgularının çoğu yüksek derecelidir ve agresif bir klinik seyre sahiptir (76).

2.2.2.1. Epidemiyoloji

Çocukluk çağı NHL Amerika Birleşik Devletleri ve gelişmiş ülkelerde çocukluk çağı tümörlerinde üçüncü sıklıkta görülmekte iken, Türkiye'de lösemilerden sonra ikinci sırada yer almaktadır. Lenfomalar 20 yaş altı çocuklarda görülen malignitelerin % 15'ini oluşturur. NHL çocuk ve adolesanlarda görülen lenfomaların %60'ını oluşturur ve zirve yaşları 7-19 yaşlardır (77).

Türk Pediatrik Onkoloji Grubu (TPOG) 2002-2012 verilerine göre, Türkiye'de lösemi %30,33 ile birinci, lenfoma %18,89 ile ikinci, SSS tümörleri %13,35 ile üçüncü sırada yer almaktadır (78).

2.2.2.2. Etiyoloji

Gelişmiş ülkelerde NHL etyolojisinde neden bulunamamıştır. Çevresel faktörlerin de etkisiyle genetik değişikliklerden oluştuğu düşünülmektedir. NHL

kemoterapi ve/veya radyoterapi sonrası ikinci malignite olarak da meydana gelebilir. Konjenital ya da akkiz immün yetmezliklerle beraberlik gösterebilir. İmmunolojik defektler (Bruton tipi X'e bağlı agammaglobulinemi, ortak değişken agammaglobulinemi, ciddi kombine immün yetmezlik, ataksi-telenjiyektazi, Bloom sendromu, Wiskott-Aldrich sendromu, otoimmün lenfoproliferatif sendrom) ile ilişkili NHL oluşabilir. Kemik iliği transplantasyonu (özellikle T hücresi baskılanmış kemik iliği), solid organ transplantasyonu sonrası supresyon tedavilerine bağlı meydana gelebilir (13, 34, 79, 80, 81, 82).

Tayıldız N ve arkadaşlarının Burkitt Lenfomalı Türk Çocukları üzerinde yaptıkları alıřmada, EBV ile iliřki saptamıřlardır. 30 hasta da yapılan EBV PCR alıřmasında, 28 hasta da EBV PCR pozitif gsterilmiřtir (83).

2.2.2.3. Klinik Bulgular

ocukluk aęı NHL klinik belirtileri temel olarak patolojik alt tip ve tutulum blgesine baęlıdır. ocukların yaklaşık %70'i, ektranodal tutulum olarak, gastrointestinal, kemik ilięi ve SSS dahil olmak zere ileri evrede bulgu vermektedir.

NHL'li ocukların yaklaşık %25'i n mediastinal kitleye sahiptir ve hıřıltı, ortopne ve ksrkle ilerleyen dispne grlr. Superior vena cava (SVC) sendromu řeklinde ortaya ıkabilir. Byk anterior mediastinal kitlesi olan hastalar, kardiyak veya solunum durması riski tařımaktadır.

Primer gastrointestinal tutulum %30 oranında (genellikle Burkitt histolojisinde) grlr ve sıklıkla assit ile karın kitlesi, intussusepsiyon, akut karın ya da nadiren kolit semptomları ile bařvurabilir.

ocukların %20'sinde, Waldeyer'in halka veya servikal lenf bezleri dahil olmak zere bař ve boyun blgesindeki lenf bezleri tutulur.

Kemik ilięinin tutulumu, tanı esnasında BL hastalarının %10-%30'unda grlr.

Tanı esnasında SSS tutulumu yaygın deęildir, ancak sıklıkla ileri evre BL olan ocuklarda grlr

Dünyanın endemik bölgelerinde BL gelişen çocuklar, endemik olmayan BL'nin tipik abdominal tutulumunun aksine sıklıkla baş veya boyun bölgesinde (özellikle çene) bir kitle ile başvurmaktadır (34).

2.2.2.4. Laboratuvar

Teşhis için doku örneği gereklidir. Önerilen laboratuvar testleri, elektrolitler, ürik asit, tam kan sayımı, kalsiyum, fosfor ve kreatinin, karaciğer fonksiyon testleri ve laktat dehidrojenaz (LDH) dır (34).

Kemik iliği aspirasyonu ve biyopsisi; lomber ponksiyon BOS sitolojisi, BOS'ta bulunan hücre sayısı, glukoz ve protein incelemesi kemik iliği ve merkezi sinir sistemi tutulumu olduğunda yol gösterici testlerdir (34).

NHL ile ilişkili LDH'nin yüksek olması, yüksek tümör yükü veya Burkitt veya lenfoblastik lenfoma gibi hızlı bir şekilde proliferatif seyreden NHL ile ilişkili olabilmektedir. Özellikle normalin iki ile üç katından fazla oranda yüksek LDH, kötü prognozla ilişkili gösterilmiştir (84).

2.2.2.5. Görüntüleme Yöntemleri

Pediyatrik NHL'nin rutin evrelemesi yapılırken, kontrastlı bilgisayarlı tomografi (BT) ile boyun, göğüs, karın ve pelvis görüntülenmesi yapılmalıdır. Bu BT hem tanıdaki hastalık evresini belirlemeye yardım eder hem de tedaviye yanıtı belirlemek için karşılaştırma yapmak amacıyla olanak sağlar. PET, çocuklarda en sık görülen alt tipler de dahil olmak üzere NHL'nin bazı histolojik alt tiplerinde BT'ye göre daha hassas ve spesifiktir (85).

2.2.2.6. Sınıflandırma

Pediyatrik NHL % 95'ten fazla yüksek derecelidir ve aşağıdaki dört ana alt tipi içerir (34).

Burkitt lenfoma: Burkitt lenfoma sıklıkla akut apandisit veya intussusepsiyonu taklit eden karın ağrısı ile bulgu vermektedir (34).

Diffüz büyük B hücreli lenfoma ve T hücreli lenfoblastik lenfoma: T ve B hücreli lenfoblastik lenfoma, çocukluk çağında NHL'nin yaklaşık % 20'sini oluşturur; T hücresi daha yaygın bir türdür (34).

Anaplastik büyük hücreli lenfoma: Anaplastik büyük hücreli lenfoma, tipik olarak cilt veya cilt altı tutulumu olan veya olmayan ağrısız lenfadenopati şeklinde ortaya çıkan, periferik bir T hücreli lenfoma şeklidir. Ateş ve konstitusyonel semptomlar sık gözlenir. Ortalama yaşı 12'dir (86).

Aşağıdaki Tablo-8 ve Tablo-9'da NHL, WHO düşük evre, düşük risk ve ileri evre-ileri risk paternleri gösterilmiştir (34).

Tablo-8. Düşük-Evre/Düşük-Riskli Hastalar (34)

WHO	Tedavi Rejimi	EFS (%)
Lenfoblastik lenfoma, T ve B	BFM-95; BFM-gibi	85-90
Burkitt	CHOP veya COPAD (LMB-96)	90-98
Difüz büyük B-hücreli	CHOP veya COPAD (LMB-96)	90-98
Anaplastik büyük hücreli	CHOP; BFM-NHL90	85-90

BFM: Berlin-Frankfurt-Munster; EFS: event-free survival; LMB: Lymphoma Malignant B type.

Tablo-9. İleri-Evre/Yüksek-Riskli Hastalar (34)

WHO	Tedavi Rejimi	EFS (%)
Lenfoblastik lenfoma, T ve B	BFM-95	75-80 50 ^a
Burkitt	LMB-96	80-95
Difuz büyük B-hücreli	LMB-96	80-95
Primer mediastinal büyük B hücreli	LMB-96; DA-EPOCH-R	60-70 >90 ^b
Anaplastik büyük hücreli	APO; ALCL 99	70

BFM: Berlin-Frankfurt-Munster; EFS: event-free survival; LMB: Lymphoma Malignant B type. ALCL: anaplastik büyük hücreli lenfoma.

^aPrednizon cevabının zayıf olması sebebiyle yüksek riskli kabul edilen hastalar

^bErişkindeki Faz-2 verileri. Pediatrik veriler araştırma aşamasında.

2.2.2.7. Evrelendirme

Aşağıda Tablo-10'da Murphy sistemine göre NHL evrelemesi gösterilmiştir.

Tablo-10. St. Jude (Murphy) Evreleme Sistemine Göre Non-Hodgkin Lenfomaları (34)

Hastalık Evreleri	Tanımı
Evre I	Tek bir lenf düğümü bölgesinin hastalığa tutulumu veya tek bir lenfatik dokunun (yerel yayılma olmaksızın) tutulumu. Ama göğüs ve karın bölgesinde veya beyin zarının dış kesimlerinde hastalığa tutulma yok.
Evre II	Birçok lenf düğümü bölgesinde veya diğer lenf dokularında hastalığa tutulma durumu (lokal yayılma olsa da olmasa da). Ama hastalıklı bölgeler diyaframın aynı tarafında. Göğüs bölgesindeki lenfatik dokuda hastalığa tutulma yok. Beyin zarının dış kesimlerinde hastalığa tutulma yok. Karın bölgesinde ameliyatla alınamayacak tümör yok.
Evre III	Diyaframın her iki tarafındaki lenf düğümü bölgelerinin hastalığa tutulumu veya göğüs bölgesindeki lenfatik dokunun veya diğer organların hastalığa tutulumu (mediyastinde=akciğer arkasındaki alanda, plevrada=akciğer zarında, timüs bezinde, akciğerde tutulma varsa). Veya karın bölgesinde ameliyatla alınamayacak çok sayıda tümör. Veya beyin zarının dış kesimlerinde ve/veya kemiklerde hastalığa tutulma.
Evre IV	Kemik iliğinde ve/veya merkezi sinir sisteminde hastalığa tutulma.

2.2.2.8. Prognoz

NHL'li çocukların ve ergenlerin çoğu, mevcut tedaviyle iyi bir prognoza sahiptir. Hayatta kalma oranları, son 40 yılda çarpıcı bir şekilde artmıştır ve modern tedavi rejimleri ile yüzde 85'in üzerinde beş yıllık sağkalım oranları oluşmuştur. Tercih edilen tedavi rejimi ve beklenen sonuç, histolojik alt tip ve evreye göre değişir. Sonuçlar histolojiden bağımsız olarak evre I veya evre II pediatrik NHL için mükemmel (> %90 hayatta kalma) iken, Evre III veya evre IV pediatrik NHL'de uzun süreli sağkalım oranları yüzde 80 ila 90 arasındadır (87).

2.2.2.9. Tedavi

Yaygın hastalık olma olasılığı yüksek olduğu için, NHL'nin yüksek dereceli alt tipleri olan tüm çocuklar evreden bağımsız olarak kombine kemoterapi almalıdır. Çocukluk çağında NHL'nin dört major histolojik alt tipi steroidler, antrasiklinler, vinka alkaloidler; topoizomera 2 inhibitörleri ve alkileyici ajanlar dahil olmak üzere geniş bir yelpazedeki ilaçlara cevap vermektedir (34).

2.3. Yaşam Kalitesi

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) yaşam koşullarının değişmesini değerlendirerek sağlık kavramını yalnızca hastalığın bulunmaması olarak değil; fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan tam bir iyilik hali şeklinde tanımlamıştır (88). Bu tanımlamanın ardından tam iyilik halinin nasıl değerlendirileceği tartışılmış ve yaşam kalitesi (YK) kavramı oluşmuştur. WHO yaşam kalitesini “bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemindeki kendi yaşam algıları” şeklinde tanımlarken, Bowling yaşam kalitesini; bireyin algıladığı bedensel kapasite sınırları içinde başardığı tatmin edici sosyal durum olarak ifade etmiştir (89).

Yaşam kalitesinin incelenmesi, Evans ve arkadaşları tarafından değerlendirilmiş, nesnel ve öznel göstergeler olarak iki bölümde incelenmesi önerilmiştir. Yaşam kalitesinin nesnel göstergeleri temel olarak fiziksel iyilik hali olarak açıklanmaktadır. Bireyin evdeki durumu, sosyoekonomik durumu, fiziksel işlevlerini yapmada güçlük, çalışma durumu, hastalık semptomları, sağlık durumu ile ilgili konuları içermektedir. Öznel göstergeler de, bireyin psikolojik durumunu yansıtmaktadır ve yaşam doyumu, duygusal iyilik hali, psikolojik etki ile ilgili konuları içermektedir (90, 91).

Tüm disiplinlerin ortak görüşlerine göre, yaşam kalitesi bireyin kendini nasıl hissettiği, kendi yaşamına ilişkin öznel doyumudur. Öznel göstergeler bireylerin yaşadıkları, nesnel göstergeler ise öznel göstergeleri yaşıtan etmenler olması nedeniyle McCall ve Compell, yaşam kalitesinin hem öznel hem de nesnel göstergelerini kabul etmişler ve desteklemişlerdir (90).

2.3.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SİYK), hastanın kendi sağlığından hoşnutluğu ile ilgili öznel algısı olarak ifade edilir ve öznel algılar bireyin psikososyal durumu ile doğrudan ilgili bulunmuştur. SİYK bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak ifade edilmektedir (92).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçüm araçları genel ölçekler ve özel ölçekler olarak iki gruba ayrılmaktadır. Genel ölçekler hem sağlıklı hem de hasta bireylerde kullanılabilen, karşılaştırma yapma olanağı sağlayan, geniş popülasyonlara uygulanabilen ölçüm araçlarıdır (93). Genel yaşam kalitesi ölçekleri (YKÖ) toplumsal norm geliştirme çalışmalarında, hastalığa özel YKÖ'den üstünken, en önemli dezavantajları küçük değişikliklere karşı duyarlılıklarının az saptanmasıdır.

2.3.2. Çocuklarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Genel Özellikleri

Çocuklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi çalışmaları 1980'li yıllarda yapılmaya başlanmıştır. İlk çalışma Herndon ve arkadaşları tarafından 1986 yılında yapılmış olup; çalışmada ağır yanığı olan 12 çocukta yaşam kalitesini fiziksel işlevsellik, yanık izi derecesi, psikososyal uyum ile ilişkisine bakılmıştır. Bu çalışmanın ardından Ditesheim ve Templeton 1987'de anal atrezili çocuklarda, Henning ve arkadaşları 1988'de son dönem böbrek hastalığı olan çocuklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalarda bulunmuşlardır (94, 95).

Çocuklarda yapılan bu ilk değerlendirmelerin basit düzeyde yapılmış olmasına rağmen, genel ve hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeğinin gelişimine öncülük etmeleri açısından önemli oldukları ortaya atılmıştır (93).

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi erişkinlere göre bazı farklılıklar göstermektedir. Çocuklarda yaşam kalitesini değerlendirirken kullanılan alanlardan biri olan fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için; yemek yiyebilme, kendi başına tualete gidebilme, banyo yapabilme, ufak gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilirken, erişkinler için; öz bakım, iş yaşamı, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Çocuklarda yapılan sosyal işlevsellik

değerlendirmesinde; arkadaş ilişkisi, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi değerlendirilirken, erişkinlerde ise; sosyal işlevsellik değerlendirilirken, okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli değildir. Duygusal ve bilişsel işlevsellik, beden imgesi, özerklik, aile içi ilişkiler, gelecekte beklenenler gibi alanların da erişkin, ergen ve çocuk yaş grubu içinde farklı ele alınması gerektiği, tüm bu nedenlerle erişkinlerde kullanılan ölçeklerin ergenlerde, ergenler için geliştirilen ölçeklerin de çocuklarda kullanılması uygun olmadığı söylenmektedir (93, 95, 96, 97).

Çocuk ya da ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçeklerinin çoğunluğunun yaş gruplarına uygun olarak geliştirilmesi gerekmektedir. Yaş gruplarına göre dil ve bilişsel yetiler açısından düzenlenip, madde ya da yanıt seçeneği sayısının az olması, sözcük seçiminde basit sözcükler kullanımına dikkat edilmesi, sorgulanan sürenin kısa olması, sorgulanan yaşam alanlarının değiştirilmesi gibi değişiklikler yapıldıktan sonra kullanılabildiği de belirtilmektedir (98).

Bir grup araştırmacı çocuğun durumu ile ilgili kendi algısını yansıtmakta olduğu için, öznel değerlendirmenin daha değerli olduğunu öne sürmektedir (97). Bazı araştırmacılar ise nesnel sonuçlar verdiği için ebeveyn formlarının geçerliğinin daha yüksek olduğunu düşünmektedir (99). Bu farklı görüşlere bakılarak ebeveynlerin ve çocukların paralel olarak doldurabilecekleri ölçekler bu tartışmaya en uygun çözüm yolu gibi gözükmektedir. Ancak bu ölçekler az sayıdadır ve ebeveyn-çocuk formları sonuçlarının her zaman birbiri ile çok uyumlu olması beklenmemektedir (100, 101). Bunun sebebinin çocukların hastalıklarını algılamaları ya da tedavi etkinliğini değerlendirmelerinin ebeveynlerinden farklı olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Paralel formlarda ebeveyn ve çocuklar arasında fiziksel işlevsellik değerlendirmesinde yüksek bir uyum varken, sosyal ve duygusal işlevsellik alanında daha düşük bir uyumun olduğu görülmüştür (93, 102).

Ebeveyn formlarının zayıf yönleri, formları doldururken diğer çocuklarından ya da tanıdıkları çocuklardan etkilenmeleri, çocuğun yaşadığı belirtileri, akran ilişkilerini ya da gelecekle ilgili endişelerini tam olarak bilememeleri, o andaki stres ya da ruhsal durumlarından ve kendi beklenti ve umutlarından etkilenme olasılıklarının olması olarak belirtilmektedir. Çocuk ve ergen formlarının zayıf yönleri ise ölçek sorularını yanıtlamayacak kadar hasta ya da küçük oldukları

durumlarda ya da soruları yanıtlamak istememeleridir. Böyle durumlarda ise yaşam kalitesini değerlendirebilmek için ebeveyn formlarının kullanımı önerilmektedir (93, 96, 103).

2.3.3. Çocuklarda Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Türkçede şu ana kadar çocuklar için geliştirilmiş yaşam kalitesi ölçeklerinden üç tanesinin geçerlilik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır:

1. German quality of life questionnaire (KINDL): 1998 yılında Ravens-Sieberer ve Bullinger tarafından geliştirilmiş olup, ölçeğin 8-12 yaş grubu için Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması Eser ve arkadaşları tarafından 2008 yılında gerçekleştirilmiştir (104).

2. Pediatric quality of life inventory (PedsQL): 1999 yılında Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (105). Ölçeğin 2-7 yaş grubu olan bölümü Üneri ve arkadaşları tarafından, 8-18 yaş grubu için olan bölümü Çakın Memik ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (106, 107). Ölçeğin hem çocuk hem de ebeveyn formu bulunmaktadır.

3. Child Health Questionnaire: 1998'de Landgraf ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (108). Ölçek Türkçe'ye Özdoğan ve arkadaşları tarafından "Çocuk Sağlığı Anketi" olarak çevirilmiştir. Sadece Juvenil İdiopatik Artritli çocuk hastalarda yapılmış olması ölçeğin en büyük sınırlılığıdır (109).

Çocukluk çağında kullanılan hastalığa özgü ölçeklerde mevcuttur. Hiçbirinin Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması yapılmaması sebebiyle Türk çocuklarında klinik uygulaması henüz yoktur. Literatüre bakıldığında "Childhood asthma questionnaire", "Pediatric asthma quality of life questionnaire", "About my asthma", "Pediatric cancer quality of life inventory", "Pediatric oncology quality of life scale", "Quality of life epilepsy-adolescent version", "Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu yaşam kalitesi ölçeği", "Children's dermatology life quality index", "Diabetes quality of life for youths", "Juvenile arthritis quality of life questionnaire", "Life satisfaction index for adolescents" gibi pek çok hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeği bulunabilmektedir (97).

2.3.4. Kronik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi

Kronik hastalık; “normalden sapma veya bozukluk gösteren, geriye dönüşü olmayan, kalıcı yetersizlik bırakabilen, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, uzun süre bakım, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum” olarak ifade edilmektedir (110).

20. yüzyılın ikinci yarısından itibaren tıp alanındaki son gelişmelerle çocukluk çağı kronik hastalıklarında yaşam süresi uzamıştır. Yaşam süresinin uzaması ile birlikte hasta çocuk ve ailesi kronik hastalığın getirdiği psikososyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadır (111).

2.3.5. Lösemi ve Yaşam Kalitesi

Bulut OE ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (HRQOL) ölçümü, hastalıkların ve tıbbi tedavilerin, bireyin sağlığının ve yaşamının fiziksel, psikolojik ve sosyal yönleri üzerindeki etkisini değerlendirmek amaçlanmıştır. Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL) yaşam kalitesini ölçmek için yaygın olarak kullanılan bir ölçektir. Pediatrik akut lenfoblastik hastalarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değerlendirmişlerdir. Akut lenfoblastik lösemili hastalarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi skorları sağlıklı kontrollere göre anlamlı derecede düşük bulunmuştur (112).

Kobayashi K. ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise konsolidasyon faz grubuna ait ALL’li çocuklarda yaşam kalitesi, duygusal işlevsellik alanı dışında, sağlıklı kontrollere göre anlamlı derecede düşük saptanmıştır. Bakım evresi grubuyla ilgili olarak, fiziksel ve okul işlevlerinde yaşam kalitesi bozukluğu, sosyal işlevsellikte ise herhangi bir fark olmamıştır. Tedavisi biten grup yalnızca fiziksel işlevsellik için büyük bir etki büyüklüğüne sahipti ve sosyal işlevsellik skoru ALL’li çocuklarda eşleşmiş kontrollerden daha iyi idi. ALL’li çocukların yaşam kalitesi (QOL) tedavi evresine göre farklılık göstermiştir. Etkinin derecesi fonksiyon ve tedavi evresine göre değişmiştir (113).

2.3.6. Lenfoma ve Yaşam Kalitesi

Von der Weid NX ve arkadaşlarının HL ve NHL ile ilgili yaptıkları çalışma da sađkalan hastaların büyük kısmının ekonomik durumu iyi olsa bile; kadın olmak, düşük sosyoekonomik duruma sahip olmak ve tedavi esnasında yoğun kemoterapi almak psikosomatik rahatsızlıklar için risk faktörü saptanmıştır (114).



3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu tezde 191 çocuk 3 gruba ayrılarak incelenmiştir. Hasta grubuna Ankara Üniversitesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilimdalı, Çocuk Onkoloji Bölümü tarafından takipli, 5-18 yaşları arasındaki lösemi ve lenfoma tanılı 76 çocuk ve ailesi dahil edildi. Kardeş grubuna, Onkoloji Bölümüne başvuran hasta grubunun kardeşleri olan, 5-18 yaş arası 36 çocuk ve ailesi alındı. Kontrol grubuna ise Ankara Üniversitesi Çocuk Genel Polikliniğine başvuran ve yaşam kalitesini etkileyecek ağır bir kronik bir hastalığı olmayan, sağlıklı, genel kontrol amacıyla başvurmuş, 5-18 yaş arasındaki 79 çocuk ve aileleri alındı. Hasta, kardeş ve sağlıklı kontrolden oluşan üç grup yaşlarına göre kendi içinde üçe ayrılmıştır. Çocuklar yaşlarına göre 5-7, 8-12 ve 13-18 yaş aralığı olmak üzere üç gruba ayrılarak incelenmiştir.

Veriler ebeveyn ve çocuğun doldurduğu anketlerden elde edilmiştir. Hasta grubunun sosyodemografik verileri, tanı sınıfları, tedavi durumu gruplandırılarak Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği (ÇİYKÖ) skorları karşılaştırılmıştır. Sağlıklı çocuklar ve kardeş grubu ise sosyodemografik özellikler ve ÇİYKÖ skorları bakımından hasta grup ile kıyaslanmıştır.

Çalışmaya katılmayı kabul eden lösemi ve lenfomalı çocuklara ve bu çocukların ebeveynlerine çalışma ayrıntılı olarak anlatılmış ve gönüllü onam formu imzalatılmıştır. Çalışmaya katılmayı kabul eden çocukların ve ailelerin demografik bilgileri ve sosyoekonomik düzeyi hakkındaki bilgilerini içeren “Aile Bilgi Formu” aile tarafından doldurulmuştur. Bunun yanı sıra çocuğun hastalığı ile ilgili bilgileri içeren “Hastalık Bilgi Formu” doktor tarafından doldurulmuştur. Ardından hastanın yaşına uygun ÇİYKÖ skorları hasta ve ebeveyni tarafından ayrı ayrı doldurulmuştur. Sağlıklı kontrol grubuna ve kardeş grubuna araştırmanın amacının anlatılmasının ardından gönüllü onam formu imzalatılmıştır. Çalışmaya katılmayı kabul eden çocukların ve ailelerin demografik bilgileri ve sosyoekonomik düzeyi hakkındaki bilgilerini içeren “Aile Bilgi Formu” aile tarafından doldurulmuştur. Ardından hastanın yaşına uygun ÇİYKÖ çocuk ve ebeveyni tarafından ayrı ayrı doldurulmuştur (Tablo-11).

Tablo-11. Çalışmada Kullanılan Formlar

	GRUPLAR		
	HASTA GRUBU	KONTROL GRUBU	KARDEŞ GRUBU
EBEVEYN	Aile Bilgi Formu	Aile Bilgi Formu	Aile Bilgi Formu
	ÇİYKÖ (PedsQL 4.0)	ÇİYKÖ (PedsQL 4.0)	ÇİYKÖ (PedsQL 4.0)
ÇOCUK	ÇİYKÖ (PedsQL 4.0)	ÇİYKÖ (PedsQL 4.0)	ÇİYKÖ (PedsQL 4.0)
KLİNİSYEN	Hastalık Bilgi Formu	-	-

ÇİYKÖ: Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği

3.1. Hasta ve Kontrol Grubunun Seçimi

3.1.1. Hastalar için Çalışmaya Dahil Olma Kriterleri

1) Çalışmaya yaşları 5-18 yaşları arasındaki hematopoetik ve lenforetiküler kökenli kanserler (lösemi ve lenfoma) sebebiyle takipli olan en az 60 hasta ve ailesinin alınması planlanmıştır.

2) Çalışmaya alınacak çocuklar ve aileleri rutin çocuk onkoloji poliklinik muayenesine gelen veya onkoloji servisinde yatan kanser tanısı konmuş hastalar arasından yazılı onam alınmasının ardından seçilecektir.

3) Ameliyat edilmiş veya kemik iliği nakli yapılmış hastaların çalışmaya alınması için işlemten sonra en az 6 ay geçmesi koşulu aranacaktır.

4) Eğer çocuğun majör bir gelişimsel engeli veya yaşam kalitesini etkileyecek kanser dışı ağır bir hastalığı varsa çalışma dışı bırakılacaktır.

3.1.2. Kontrol Grubu için Çalışmaya Dahil Olma Kriterleri

1) Kontrol grubu genel polikliniğe veya sosyal pediatri polikliniğine değişik sebeplerle başvuran, ancak yapılan incelemeler sonucunda herhangi bir kronik hastalığı saptanmamış, 5-18 yaş arası en az 60 çocuk ve aileleri yazılı onam alınmasının ardından kontrol grubu olarak çalışmaya alınacaktır.

2) Kanser hastalığı olan çocuklar için belirlenen dışlama ölçütleri kontrol grubundaki sağlıklı çocuklar için de uygulanacaktır.

3) Hastaların kardeşleri, belirtilen dışlama kriterlerini karşılamıyorsa kontrol grubu olarak alınacaktır.

3.1.3. Hasta ve Kontrol Grubu için Çalışmadan Dışlanma Kriterleri

1) Eğer çocuğun majör bir gelişimsel engeli veya yaşam kalitesini etkileyecek kanser dışı bir hastalığı varsa çalışma dışı bırakılacaktır.

2) 5 yaş altı ve 18 yaş üstü çocuklar çalışma dışı bırakılacaktır.

3.2. Anket Formları

1) Hastalık Bilgi Formu (Ek 1): Bu formda hastanın adı, soyadı, doğum tarihi, cinsiyeti, tanısı, ilk tanı zamanı, tedavi durumu, kullandığı ilaçlar ve ek hastalık öyküsü sorgulanmıştır.

2) Aile Bilgi Formu (Ek 2): Bu amaçla; çocukların yaşı, cinsiyeti, doğum tarihi, eğitim durumu, kardeş sayısı sorgulandı. Anne ve babanın ise yaşı, eğitim durumu, mesleği ve aylık geliri sorgulandı.

Anne eğitim durumuna göre; hiç eğitim almamışlar 0 puan, ilköğretim mezunu olanlar 1 puan, ortaokul/lise mezunu olanlar 2 puan, ön lisans/lisans mezunu olanlara 3, ileri eğitim görmüş annelere ise 4 puan verildi. Aynı kriterler baba eğitim durumu içinde uygulandı. Ailenin aylık gelirine göre; <1.000 TL olanlara 1 puan, 1.000-2.000 TL olanlara 2 puan, >2.000-4.000 TL olanlara 3 puan, >4.000-10.000 TL olanlara 4 puan, >10.000 TL olanlara ise 5 puan verildi. Anne eğitim durumu, baba eğitim durumu ve aylık gelirden elde edilen puanlar toplanarak sosyoekonomik skor belirlendi. Sosyoekonomik skor ≤ 5 olan aileler düşük, 5 ile 9 arasında olanlar orta ve ≥ 9 puan olanlar yüksek sosyoekonomik gruba dahil edildi.

3.3. İstatistiksel Yöntem

Bu çalışmanın istatistiksel analizi IBM SPSS-25 paket programı ile yapıldı. Çalışmada istatistiksel analizlere geçmeden önce bazı varsayımların sağlanıp sağlanmadığı kontrol edildi. Verilerin normal dağılım ve homojen varyans varsayımını sağladığı durumlar için parametrik yöntemler, varsayımların sağlanmadığı durumlar için ise parametrik olmayan yöntemler kullanıldı. Verinin normal dağılım gösterip göstermediğini anlamak için Kolmogorov-Smirnov, Shapiro-Wilk testleri ile Q-Q plot grafiksel yöntemi kullanıldı. Homojen varyans için ise Levene testi dikkate alındı. Niceliksel değişkenler ortalama±standart sapma, kategorik değişkenler ise frekans (sayı) ve yüzde ile özetlendi.

Hasta, kardeş ve kontrol grubunun yaşam kalitesi göstergeleri; parametrik yöntem varsayımı sağlanıyorsa Tek yönlü ANOVA ile parametrik yöntem varsayımları sağlanmıyorsa Kruskal-Wallis H testi ile karşılaştırıldı. Anlamli çıkan ANOVA ve Kruskal Wallis H testlerinden sonra uygun çoklu karşılaştırma testleri yapılmıştır.

Hasta, kardeş ve kontrol grubunun sosyodemografik değişkenler açısından karşılaştırılması Ki-kare analizi ile yapıldı.

Çocuk ve ebeveynler arasında yaşam kalitesi değişkenlerinin kıyaslanmasında varsayımların sağlandığı durumlar için t testi varsayımların sağlanmadığı durumlarda ise Mann Whitney U testi kullanıldı.

Kötü yaşam kalitesine ilişkin kesim değeri kontrol grubu referans alınarak ROC (Receiver Operating Characteristic) analizi ile belirlendi.

Kötü yaşam kalitesine hangi bağımsız değişkenlerin etkisi olduğunu belirlemek için Çoklu lojistik regresyon analizinden faydalandı.

Çalışmada kullanılan istatistiksel anlamlılık düzeyi $p<0.05$ olarak alındı.

4. BULGULAR

Bu tezde hasta grubunu 76 lenfoma ve lösemili çocuk, kardeş grubunu hasta çocukların kardeşlerinden oluşan 36 çocuk ve kontrol grubunu 79 sağlıklı çocuk olmak üzere toplam 191 çocuk oluşturmuştur. Veriler, anne-baba ve çocuğun doldurduğu anketlerden elde edilmiştir. Hasta, kardeş ve sağlıklı kontrol gruplarındaki çocuklar, yaşlarına göre 5-7, 8-12 ve 13-18 yaş aralığı olmak üzere üçe ayrılarak incelenmiştir. Hasta grubunun sosyodemografik verileri, tanı sınıfları, tedavi durumu gruplandırılarak ÇİYKÖ skorları karşılaştırılmıştır. Sağlıklı çocuklar ve kardeş grubu ise sosyodemografik özellikler ve ÇİYKÖ skorları bakımından hasta grup ile kıyaslanmıştır.

Hasta grup, kardeş grubu ve kontrol grubu arasında yaş ($p>0,05$), cinsiyet ($p>0,05$) ve yaş grubu ($p>0,05$) açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır. Üç grup arasında çocukların eğitim düzeyleri açısından anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0,05$) (Tablo 12).

Tablo-12. Hasta Grubu, Kardeş Grubu ve Kontrol Grubunun Sosyodemografik Değişkenler Bakımından Karşılaştırılması

		<i>Hasta Grubu</i> (N=76)	<i>Kardeş Grubu</i> (N=36)	<i>Kontrol grubu</i> (N=79)	<i>p değeri</i>
Yaş		13,2 ± 4,1	11,5±3,7	12,2 ± 4,0	0,063
Yaş grubu	5-7 yaş	9 (%11,8)	6 (%16,7)	17 (%21,5)	0,108
	8-12 yaş	26 (%34,2)	17 (%47,2)	20 (%25,3)	
	13-18 yaş	41 (%53,9)	13 (%36,1)	42 (%53,2)	
Cinsiyet	Kız	31 (%59,2)	14 (%61,1)	37 (%53,2)	0,646
	Erkek	45 (%40,8)	22 (%38,9)	42 (%46,8)	
Eğitim durumu	Okula gitmiyor	8 (%10,5)	4 (%11,1)	0 (%0,0)	0,006*
	Anaokulu	3 (%3,9)	0 (%0,0)	7 (%8,9)	
	İlköğretim	36 (%47,4)	24 (%66,7)	44 (%55,7)	
	Lise	22 (%28,9)	8 (%22,2)	26 (%32,9)	
	Üniversite	7 (%9,2)	0 (%0,0)	2 (%2,5)	

* $p<0,05$

Hasta grubu, kardeş grubu ve kontrol grubu arasında anne ve baba yaşı ($p>0,05$), kardeş sayısı ($p>0,05$), anne ve baba eğitim durumu ve mesleği ($p>0,05$), ortalama gelir ($p>0,05$) ve sosyoekonomik skor ($p>0,05$) bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (Tablo 13).

Ailelerin sosyodemografik özelliklerine baktığımızda (Tablo-13) hasta grupta anne eğitim durumu en yüksek %34,2 ile ilkokul, kontrol grubunda en yüksek %39,2 oranı ile ortaokul/lise, kardeş grubunda en yüksek %36,1 oran ile ilkokul mezunlarıdır.

Hasta grubunda anne mesleği %78,9 ile ev hanımlarında, kontrol grubunda %64,6 ile ev hanımlarında, kardeş grubunda %83,3 ile ev hanımlarında yoğunlaşmıştır (Tablo 13).

Baba eğitim durumu hasta grubunda %47,4 ile en yüksek ortaokul-lise mezunu, kardeş grubunda en yüksek %52,8 ile ortaokul-lise mezunu, kontrol grubunda en yüksek %60,8 olarak ortaokul-lise mezunu olarak yoğunlaşmıştır (Tablo 13).

Baba mesleği hasta grupta en yoğun %30,3 ile işçilerden, kardeş grubunda en yoğun %44,4 ile esnaf-tüccardan, kontrol grubunda en yoğun %39,2 ile işçilerden oluşmuştur (Tablo 13).

Ortalama gelir hasta grubunda en yoğun % 36,8 oran ile 1000-2000 TL arası, kardeş grubunda en yoğun %41,7 ile 1000-2000 TL arası, kontrol grubunda en yoğun %40,5 ile 2000-4000 TL arasında saptanmıştır (Tablo 13).

Sosyoekonomik skor hasta grubundan en sık % 40,8 olarak, kardeş grubunda en sık %47,2 olarak ve kontrol grubunda en sık %53,2 olarak 5-9 puan (orta) olarak saptanmıştır (Tablo 13).

Hasta ve kardeş grubunu oluşturan çocukların, ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri farklı saptanabilmektedir. Bunun nedeni bazı hastaların hiç kardeşinin olmaması ya da kardeş grubuna dahil olma kriterlerini karşılamaması, ya da bazı hastaların birden fazla kardeşi olmasıdır. Bu nedenlerden dolayı hasta ve kardeş grubunun ailelerinin sosyodemografik özellikleri farklı bulunmuştur (Tablo 13).

Tablo-13. Hasta Grubu, Kardeş Grubu ve Kontrol Grubunun Ebeveyn Sosyodemografik Değişkenler Bakımından Karşılaştırılması

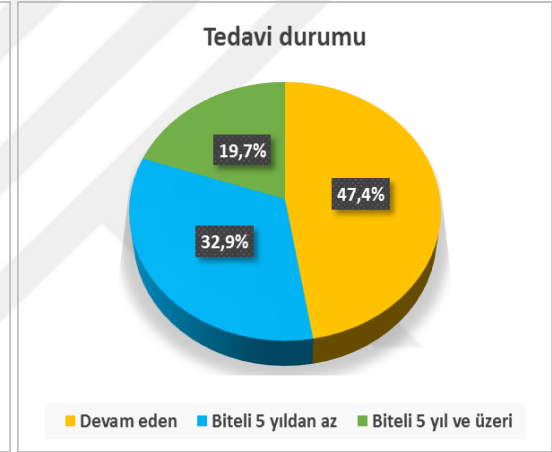
		<i>Hasta Grubu (N=76)</i>	<i>Kardeş Grubu (N=36)</i>	<i>Kontrol Grubu (N=79)</i>	<i>p değeri</i>
Anne yaşı		41,1 ± 6,2	38,7 ± 5,9	40,0 ± 5,6	0,125
Baba yaşı		44,4 ± 5,9	42,4 ± 5,6	43,2 ± 5,8	0,204
Kardeş sayısı	Yok	11 (%14,5)	0 (%0,0)	9 (%11,4)	0,074
	1	34 (%44,7)	13 (%36,1)	41 (%51,9)	
	2	16 (%21,1)	11 (%30,6)	17 (%21,5)	
	3 ve üzeri	15 (%19,7)	12 (%33,3)	12 (%15,2)	
Anne eğitim durumu	Eğitim Yok	6 (%7,9)	5 (%13,9)	2 (%2,5)	0,558
	İlköğretim	26 (%34,2)	13 (%36,1)	31 (%39,2)	
	Ortaokul/Lise	25 (%32,9)	12 (%33,3)	31 (%39,2)	
	Ön Lisans/Lisans	17 (%22,4)	5 (%13,9)	13 (%16,5)	
	Lisansüstü (Master-Doktora)	2 (%2,6)	1 (%2,8)	2 (%2,5)	
Anne mesleği	Ev Hanımı	60 (%78,9)	30 (%83,3)	51 (%64,6)	0,130
	İşçi	1 (%1,3)	1 (%2,8)	10 (%12,7)	
	Esnaf/Tüccar	2 (%2,6)	0 (%0,0)	2 (%2,5)	
	Memur	10 (%13,2)	4 (%11,1)	11 (%13,9)	
	Diğer	3 (%3,9)	1 (%2,8)	5 (%6,3)	
Baba eğitim durumu	Eğitim Yok	1 (%1,3)	2 (%5,6)	1 (%1,3)	0,514
	İlköğretim	17 (%22,4)	5 (%13,9)	16 (%20,3)	
	Ortaokul/Lise	36 (%47,4)	19 (%52,8)	48 (%60,8)	
	Ön Lisans/Lisans	16 (%21,1)	8 (%22,2)	11 (%13,9)	
	Lisansüstü (Master-Doktora)	6 (%7,9)	2 (%5,6)	3 (%3,8)	
Baba mesleği	İşçi	23 (%30,3)	7 (%19,4)	31 (%39,2)	0,092
	Esnaf/Tüccar	17 (%22,4)	16 (%44,4)	16 (%20,3)	
	Memur	15 (%19,7)	8 (%22,2)	10 (%12,7)	
	Yönetici	4 (%5,3)	1 (%2,8)	3 (%3,8)	
	Diğer	17 (%22,4)	4 (%11,1)	19 (%24,1)	
Ortalama gelir	<1000 TL	7 (%9,2)	5 (%13,9)	2 (%2,5)	0,185
	1000 TL - 2000 TL	28 (%36,8)	15 (%41,7)	26 (%32,9)	
	2000 TL - 4000 TL	19 (%25,0)	7 (%19,4)	32 (%40,5)	
	4000 TL - 10.000 TL	18 (%23,7)	8 (%22,2)	17 (%21,5)	
	>10.000 TL	4 (%5,3)	1 (%2,8)	2 (%2,5)	
Sosyoekonomik skor	5 ve altı (Düşük)	22 (%28,9)	11 (%30,6)	21 (%26,6)	0,542
	5 ile 9 arasında (Orta)	31 (%40,8)	17 (%47,2)	42 (%53,2)	
	9 ve üstü (Yüksek)	23 (%30,3)	8 (%22,2)	16 (%20,3)	

* p<0,05

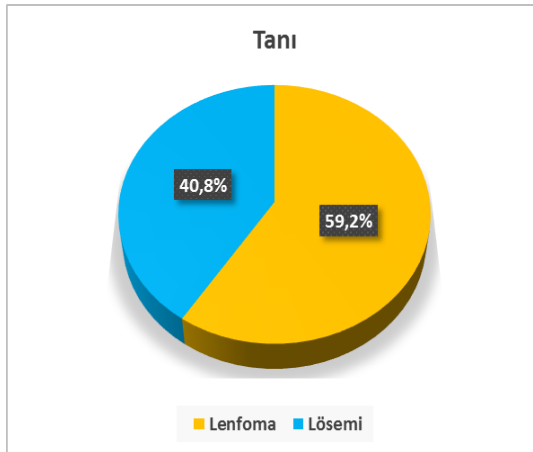
Tablo-14'te hasta grubun genel özelliklerini incelemek amacıyla 76 hastayı iki tanı sınıfına ayırdık. Hastaların 45'inin (%59,2) lenfoma ve 31'inin (%40,8) ise lösemi olduğu görülmektedir. Tedavi durumuna göre hastaları 3 gruba ayırdık ve hastaların büyük bölümünün (%47,4) tedavisinin devam etmekte olduğu, hastaların %32,9'unun tedavisi biteli 5 yıldan az bir zaman geçtiği ve %19,7'sinin tedavisi biteli 5 yıl ve üstü olduğunu saptadık. Hastaların kanser dışı hastalık oranları incelendiğinde %72,4'ünün kanser dışı hastalığı olmadığı ve %27,6'sının ise kanser dışı hastalığı olduğunu elde ettik. Ayrıca ailede ek hastalık öyküsüne bakıldığında hasta çocukların %75'inin ek hastalık öyküsü yok iken %25'inin ek hastalık öyküsünün olduğunu belirledik (Grafik 1-2-3-4).



Grafik 1



Grafik 2



Grafik 3



Grafik 4

Şekil-2. Hastaların Tanı Özelliklerine Göre Dağılımı

Tablo-14 de gösterilen, 21 hasta da var olan kanser dışı ek hastalıklar; 7 hasta da endokrinolojik, 5 hasta da alerjik, 5 hasta da immün yetmezlik, 1 hasta da hematolojik, 1 hasta da nefrolojik, 1 hasta da metabolik, 1 hasta da ortopedik problemlerdir.

Tablo-14. Hastaların Tanı Özelliklerine Göre Dağılımı

		<i>Hasta Sayısı (N)</i>	<i>Yüzde (%)</i>
Tanı	Lenfoma	45	59,2
	Lösemi	31	40,8
Kanser dışı hastalık	Var	21	27,6
	Yok	55	72,4
Tedavi durumu	Devam eden	36	47,4
	Biteli 5 yıldan az	25	32,9
	Biteli 5 yıl ve üzeri	15	19,7
Ailede ek hastalık öyküsü	Var	19	25,0
	Yok	57	75,0
Ayrıntılı tanı	B-ALL	19	25,0
	T-ALL	2	2,6
	AML	2	2,6
	KML	1	1,3
	ALL+AML (Bifenotipik lösemi)	2	2,6
	Infant Lösemi	2	2,6
	Pre B ALL	3	3,9
	Hodgkin Lenfoma	20	26,3
	Non-Hodgkin Lenfoma	6	7,9
	Burkitt Lenfoma	17	22,3
	Marjinal zon Lenfoma	1	1,3
	B hücreli Lenfoma	1	1,3

Yaş grupları (5-7 yaş, 8-12 yaş ve 13-18 yaş) göz önüne alınarak hasta, kardeş ve kontrol grubu arasında ölçek toplam puanı (ÖTP), fiziksel sağlık puanı (FSP), duygusal işlevsellik puanı (DİP), arkadaş ilişkisi puanı (AİP), okul başarısı puanı (OBP) ve psikososyal sağlık puanı (PSSP) açısından istatistiksel olarak karşılaştırılmış ve elde edilen analiz sonuçları Tablo-15’te sunulmuştur.

Tablo-15’te her bir yaş grubunda yaşam kalitesi puanları açısından gruplardaki farklılıkların incelenmesi amacıyla Tek yönlü ANOVA ve Kruskal-Wallis H testi sonuçları verilmiştir. Buna göre;

5-7 yaş grubunda; Ölçek Toplam Puanı (ÖTP) ($p<0,05$) ve Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP) ($p<0,05$) değişkenleri hem çocuk hem de ebeveynler arasında istatistiksel açıdan anlamlıdır. ÖTP ve DİP arasında bulunan bu farklılık yapılan ikili karşılaştırmalar sonucunda, hasta ve kardeş grubu arasındaki farklılıktan kaynaklandığı belirlenmiştir. Arkadaş İlişkisi Puanı (AİP) ve Psikososyal Sağlık Puanı (PSSP) ise sadece çocuklar arasında istatistiksel açıdan anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için yapılan analizler sonucunda; üç grup arasında AİP ve PSSP açısından belirlenen bu farklılık hasta ve kardeş grupları arasındaki farklılıktan kaynaklanmaktadır ($p<0,05$). Hasta grubun PSSP ve AİP puan ortalaması kardeş grubun PSSP ve AİP puan ortalamasından daha düşüktür. Ayrıca, 5-7 yaş grubunda fiziksel sağlık puanı (FSP) ve okul başarısı puanı (OBP) üç grup arasında anlamlı bir farklılık göstermemiştir ($p>0,05$) (Tablo-15).

8-12 yaş grubuna bakılacak olursa; ÖTP ($p<0,05$), FSP ($p<0,05$), DİP ($p<0,05$), OBP ($p<0,05$) ve PSSP ($p<0,05$) ortalamaları üç grup arasında istatistiksel açıdan anlamlıdır. AİP ortalaması ise sadece çocuklar açısından anlamlı olarak bulunmuştur ($p<0,05$). AİP ortalamasında tespit edilen bu farklılık kardeş grubunun hasta ve kontrol grubuna göre daha yüksek bir ortalama sahip olmasından kaynaklanmaktadır ($p<0,05$) (Tablo-15).

Benzer şekilde 13-18 yaş grubu için sonuçlar incelendiğinde; üç grup arasında ÖTP ($p<0,05$), FSP ($p<0,05$), AİP ($p<0,05$), OBP ($p<0,05$) ve PSSP ($p<0,05$) değişkenleri açısından ortalama puanlar arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlıdır. ÖTP ve FSP açısından anlamlı bulunan bu farklılığın nedeni; hasta gruptaki çocuklarda ÖTP ve FSP ortalaması kardeş grubun puan ortalamasından daha düşük olmasından kaynaklanmaktadır ($p<0,05$). Ebeveynlerde ise kardeş grubun ÖTP ve FSP ortalaması hem hasta grubundan hem de kontrol grubu ortalamasından daha yüksektir. Ancak ebeveynlerde hasta ve kontrol grubu arasında ÖTP ve FSP ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. AİP, OBP ve PSSP açısından tespit edilen anlamlı fark; çocuklarda kardeş grubun AİP ortalamasının, hasta grubun AİP, OBP ve PSSP ortalamasından yüksek olmasından kaynaklanmaktadır. Ancak hasta ve kontrol grubu arasında çocuklarda AİP, OBP ve PSSP ortalaması açısından anlamlı bir fark yoktur ($p>0,05$). Ebeveynlerde ise

anlamli fark, kardeş grubun AİP, OBP ve PSSP ortalaması hem hasta grubu hem de kontrol grubu AİP, OBP ve PSSP ortalamasından yüksek olmasından dolaydır. Ancak hasta ve kontrol grupları arasında AİP, OBP ve PSSP ortalamaları açısından anlamli bir fark tespit edilememiştir ($p>0,05$).

Tablo-16, Tablo-17 ve Tablo-18’de yaş gruplarına göre ebeveyn ve çocukların yaşam kalitesi ölçeği puanları ÖTP, FSP, DİP, AİP, OBP ve FSSP açısından istatistiksel olarak karşılaştırılmış ve özet istatistikler verilmiştir. Yapılan analiz sonuçlarına göre; hasta ve kardeş grubunda yaşam kalitesi ölçek puanları açısından anlamli bir fark yoktur. Kontrol grubunda ise 13-18 yaş grubunda, ebeveyn ve çocukların ÖTP, FSP, AİP ve FSSP ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamli bulunmuştur ($p<0,05$).

Tablo-15. Yaş Gruplarına Göre Hasta, Kardeş ve Kontrol Grubundaki Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılmasında Tek Yönlü ANOVA ve Kruskal Wallis H Testi

Yaş Grubu		Hasta Grubu (N=76)	Kardeş Grubu (N=36)	Kontrol Grubu (N=79)	p değeri
5-7 Yaş (N=32)	Ölçek Toplam Puanı (ÖTP)	Çocuk 60,9 ^a ± 24,1 Ebeveyn 57,4 ^a ± 25,86	84,2 ^b ±13,09 83,9 ^b ±14,87	81,3 ^b ± 13,46 73,6 ^b ± 18,62	Grup: Ç=0,013* E=0,048*
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	Çocuk 68,3 ^a ±24,33 Ebeveyn 67,0 ^a ± 23,28	80,2 ^a ±13,93 85,9 ^a ±13,07	87,5 ^a ± 15,6 78,6 ^a ± 8,53	Grup: Ç=0,094 E=0,224
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	Çocuk 52,2 ^a ±27,74 Ebeveyn 50,0 ^a ± 17,32	93,3 ^b ±8,16 91,6 ^b ±10,33	72,9 ^c ± 19,6 72,6 ^b ± 8,97	Grup: Ç=0,004* E=0,000*
	Arkadaş İlişkisi Puanı	Çocuk 70,0 ^a ±30,0 Ebeveyn 72,2 ^a ±20,17	100,0 ^b ±0,0 95,8 ^a ±10,21	88,5 ^b ±15,18 73,8 ^a ± 30,8	Grup: Ç=0,012* E=0,083
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	Çocuk 53,06± 0,05 Ebeveyn 51,1±29,13	63,3±49,67 62,50±49,37	76,4 ± 13,67 69,41 ±23,97	Grup: Ç=0,125 E=0,287
	Psikososyal Sağlık Puanı (PSSP)	Çocuk 61,5 ^a ±18,44 Ebeveyn 57,7 ^a ± 20,07	85,5 ^b ±16,69 83,3 ^a ±16,96	79,3 ^b ± 4,37 71,9 ^a ±20,71	Grup: Ç=0,01* E=0,059
	Ölçek Toplam Puanı (ÖTP)	Çocuk 65,9 ^a ±18,0 Ebeveyn 66,1 ^a ± 20,5	91,8 ^b ±8,3 88,3 ^{b,c} ± 13,3	80,5 ^c ± 12,7 79,5 ^{a,c} 19,04	Grup: Ç=0,000* E=0,001*
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	Çocuk 65,9 ^a ± 21,3 Ebeveyn 64,7 ^a ±22,8	92,2 ^b ±10,4 86,7 ^b ±18,4	84,8 ^b ± 11,7 84,1 ^b ± 17,6	Grup: Ç=0,000* E=0,001*
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	Çocuk 62,07 ^a ±17,9 Ebeveyn 63,6 ^{a,c} ± 1,84	86,4 ^b ±12,60 85,5 ^b ±15,19	72,2 ^a ±17,43 75,5 ^{b,c} ±20,06	Grup: Ç=0,000* E=0,005*
	Arkadaş İlişkisi Puanı	Çocuk 74,6 ^a ± 22,09 Ebeveyn 76,5 ^a ±21,53	97,6 ^b ±6,4 91,7 ^a ±20,46	83,0 ^a ±19,4 82,7 ^a ± 22,2	Grup: Ç=0,001* E=0,084
8-12 Yaş (N=63)	Okul Başarısı Puanı (OBP)	Çocuk 61,03 ^a ± 24,1 Ebeveyn 59,5 ^a ±27,76	90,8 ^{b,c} ±13,4 89,4 ^{b,c} ±15,9	82,2 ^c ±15,6 75,7 ^c ±24,9	Grup: Ç=0,00* E=0,00*
	Psikososyal Sağlık Puanı	Çocuk 65,9 ^a ± 17,97 Ebeveyn 66,5 ^a ± 20,73	91,6 ^b ±8,84 88,9 ^b ±12,9	79,17 ^c ±14,4 78,0 ^{a,b} ± 20,5	Grup: Ç=0,000* E=0,001*
	Ölçek Toplam Puanı (ÖTP)	Çocuk 69,3 ^{a,c} ± 16,1 Ebeveyn 64,07 ^{a,c} ±19,7	86,5 ^b ± 4,53 87,1 ^b ± 6,06	75,4 ^{b,c} 13,73 67,3 ^c ± 17,91	Grup: Ç=0,002* E=0,001*
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	Çocuk 70,8 ^{a,c} ± 0,19 Ebeveyn 63,2 ^{a,c} ± 2,33	89,4 ^b ±14,01 89,1 ^b ±14,97	78,3 ^{b,c} ±15,08 64,5 ^c ± 5,66	Grup: Ç=0,002* E=0,001*
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	Çocuk 65,6± 16,48 Ebeveyn 61,8 ^{a,c} ± 0,45	79,2±17,18 84,2 ^b ±13,67	66,3±18,81 66,4 ^c ± 9,28	Grup: Ç=0,064 E=0,001*
	Arkadaş İlişkisi Puanı	Çocuk 79,5 ^a ± 18,74 Ebeveyn 74,1 ^{a,c} ± 23,32	94,2 ^b ±11,15 93,08 ^b ±16,1	88,4 ^{a,b} ± 6,1 76,6 ^c ± 20,5	Grup: Ç=0,003* E=0,009*
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	Çocuk 60,4 ^a ±22,57 Ebeveyn 56,7 ^a ± 26,87	83,4 ^b ±29,32 82,02 ^b ±31,3	68,8 ^{a,b} ±20,15 61,9 ^{a,c} ± 1,5	Grup: Ç=0,001* E=0,005*
	Psikososyal Sağlık Puanı	Çocuk 68,6 ^a ±15,94 Ebeveyn 64,2 ^a ± 19,92	88,2 ^b ±14,04 86,4 ^b ±16,93	74,5 ^{a,c} 14,37 68,3 ^{a,c} ±17,28	Grup: Ç=0,000* E=0,004*
	Ölçek Toplam Puanı (ÖTP)	Çocuk 69,3 ^{a,c} ± 16,1 Ebeveyn 64,07 ^{a,c} ±19,7	86,5 ^b ± 4,53 87,1 ^b ± 6,06	75,4 ^{b,c} 13,73 67,3 ^c ± 17,91	Grup: Ç=0,002* E=0,001*
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	Çocuk 70,8 ^{a,c} ± 0,19 Ebeveyn 63,2 ^{a,c} ± 2,33	89,4 ^b ±14,01 89,1 ^b ±14,97	78,3 ^{b,c} ±15,08 64,5 ^c ± 5,66	Grup: Ç=0,002* E=0,001*
13-18 Yaş (N=96)	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	Çocuk 65,6± 16,48 Ebeveyn 61,8 ^{a,c} ± 0,45	79,2±17,18 84,2 ^b ±13,67	66,3±18,81 66,4 ^c ± 9,28	Grup: Ç=0,064 E=0,001*
	Arkadaş İlişkisi Puanı	Çocuk 79,5 ^a ± 18,74 Ebeveyn 74,1 ^{a,c} ± 23,32	94,2 ^b ±11,15 93,08 ^b ±16,1	88,4 ^{a,b} ± 6,1 76,6 ^c ± 20,5	Grup: Ç=0,003* E=0,009*
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	Çocuk 60,4 ^a ±22,57 Ebeveyn 56,7 ^a ± 26,87	83,4 ^b ±29,32 82,02 ^b ±31,3	68,8 ^{a,b} ±20,15 61,9 ^{a,c} ± 1,5	Grup: Ç=0,001* E=0,005*
	Psikososyal Sağlık Puanı	Çocuk 68,6 ^a ±15,94 Ebeveyn 64,2 ^a ± 19,92	88,2 ^b ±14,04 86,4 ^b ±16,93	74,5 ^{a,c} 14,37 68,3 ^{a,c} ±17,28	Grup: Ç=0,000* E=0,004*
	Ölçek Toplam Puanı (ÖTP)	Çocuk 69,3 ^{a,c} ± 16,1 Ebeveyn 64,07 ^{a,c} ±19,7	86,5 ^b ± 4,53 87,1 ^b ± 6,06	75,4 ^{b,c} 13,73 67,3 ^c ± 17,91	Grup: Ç=0,002* E=0,001*
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	Çocuk 70,8 ^{a,c} ± 0,19 Ebeveyn 63,2 ^{a,c} ± 2,33	89,4 ^b ±14,01 89,1 ^b ±14,97	78,3 ^{b,c} ±15,08 64,5 ^c ± 5,66	Grup: Ç=0,002* E=0,001*
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	Çocuk 65,6± 16,48 Ebeveyn 61,8 ^{a,c} ± 0,45	79,2±17,18 84,2 ^b ±13,67	66,3±18,81 66,4 ^c ± 9,28	Grup: Ç=0,064 E=0,001*
	Arkadaş İlişkisi Puanı	Çocuk 79,5 ^a ± 18,74 Ebeveyn 74,1 ^{a,c} ± 23,32	94,2 ^b ±11,15 93,08 ^b ±16,1	88,4 ^{a,b} ± 6,1 76,6 ^c ± 20,5	Grup: Ç=0,003* E=0,009*
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	Çocuk 60,4 ^a ±22,57 Ebeveyn 56,7 ^a ± 26,87	83,4 ^b ±29,32 82,02 ^b ±31,3	68,8 ^{a,b} ±20,15 61,9 ^{a,c} ± 1,5	Grup: Ç=0,001* E=0,005*
	Psikososyal Sağlık Puanı	Çocuk 68,6 ^a ±15,94 Ebeveyn 64,2 ^a ± 19,92	88,2 ^b ±14,04 86,4 ^b ±16,93	74,5 ^{a,c} 14,37 68,3 ^{a,c} ±17,28	Grup: Ç=0,000* E=0,004*

* p<0,05; Ç=Çocuk; E=Ebeveyn

^{a, b, c} : Ortalamalarda farklı harfle gösterilen gruplar arasındaki fark anlamlıdır (p<0.05)

Tablo-16. Yaş Gruplarına Göre Hasta Grubundaki Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması için T ve Mann-Whitney U testi Sonuçları

Yaş Grubu		Çocuk (N=191)	Ebeveyn (N=191)	p değeri
5-7 Yaş (N=32)	Ölçek Toplam Puanı (ÖTP)	60,9 ± 24,09	57,4 ± 25,8	0,772
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	68,3 ± 24,3	67,0 ± 23,2	0,906
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	52,2 ± 27,7	50,0 ± 17,3	0,841
	Arkadaş İlişkisi Puanı (AİP)	70,0 ± 30,0	72,2 ± 20,1	0,856
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	53,05 ± 30,04	51,1 ± 29,1	0,863
	Psikososyal Sağlık Puanı	61,5 ± 18,4	57,7 ± 20,06	0,687
	8-12 Yaş (N=63)	Ölçek Toplam Puanı (ÖTP)	65,9 ± 18,01	66,1 ± 20,5
Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)		65,9 ± 21,3	64,7 ± 22,8	0,849
Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)		62,06 ± 17,9	63,6 ± 21,8	0,941
Arkadaş İlişkisi Puanı (AİP)		74,6 ± 22,08	76,5 ± 21,5	0,752
Okul Başarısı Puanı (OBP)		61,02 ± 24,1	59,5 ± 27,7	0,941
Psikososyal Sağlık Puanı		65,9 ± 17,9	66,5 ± 20,7	0,900
13-18 Yaş (N=96)		Ölçek Toplam Puanı(ÖTP)	69,2 ± 16,1	64,06 ± 19,7
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	70,8 ± 20,1	63,2 ± 22,3	0,110
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	65,6 ± 16,4	61,7 ± 20,4	0,356
	Arkadaş İlişkisi Puanı (AİP)	79,5 ± 18,7	74,1 ± 23,3	0,374
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	60,4 ± 22,5	56,7 ± 26,8	0,465
	Psikososyal Sağlık Puanı	68,6 ± 15,9	64,2 ± 19,9	0,268

* p<0,05

Tablo-17. Yaş Gruplarına Göre Kardeş Grubundaki Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması, T ve Mann-Whitney U testi Sonuçları

Yaş Grubu		Çocuk (N=191)	Ebeveyn (N=191)	p değeri
5-7 Yaş (N=32)	Ölçek Toplam Puanı (ÖTP)	84,2 ± 13,09	83,9 ± 14,8	0,978
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	80,2 ± 13,9	85,9 ± 13,07	0,479
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	93,3 ± 8,1	91,6 ± 10,3	0,763
	Arkadaş İlişkisi Puanı (AİP)	100,0 ± 0,0	95,8 ± 10,2	0,699
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	63,3 ± 49,6	62,5 ± 49,3	0,937
	Psikososyal Sağlık Puanı	85,5 ± 16,6	83,3 ± 16,9	0,824
8-12 Yaş (N=63)	Ölçek Toplam Puanı (ÖTP)	91,8 ± 8,3	88,3 ± 13,3	0,374
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	92,2 ± 10,4	86,7 ± 18,4	0,638
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	86,4 ± 12,5	85,5 ± 15,1	0,946
	Arkadaş İlişkisi Puanı (AİP)	97,6 ± 6,4	91,7 ± 20,4	0,892
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	90,8 ± 13,4	89,4 ± 15,8	0,919
	Psikososyal Sağlık Puanı	91,6 ± 8,8	88,9 ± 12,9	0,734
13-18 Yaş (N=96)	Ölçek Toplam Puanı(ÖTP)	86,5 ± 14,5	87,1 ± 16,06	0,801
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	89,4 ± 14,0	89,1± 14,9	0,978
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	79,2 ± 17,1	84,2 ± 13,6	0,420
	Arkadaş İlişkisi Puanı (AİP)	94,2 ± 11,1	93,07 ± 16,1	0,834
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	83,4 ± 22,5	82,01 ± 31,3	0,864
	Psikososyal Sağlık Puanı	88,2 ± 14,03	86,4 ± 16,9	0,979

* p<0,05

Tablo-18. Yaş Gruplarına Göre Kontrol Grubundaki Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması, T ve Mann-Whitney U testi Sonuçları

Yaş Grubu		Çocuk (N=191)	Ebeveyn (N=191)	p değeri
5-7 Yaş (N=32)	Ölçek Toplam Puanı (ÖTP)	81,3 ± 13,4	73,6 ± 18,6	0,175
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	87,5 ± 15,6	78,6 ± 18,5	0,129
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	72,9 ± 19,6	72,6 ± 18,9	0,965
	Arkadaş İlişkisi Puanı (AİP)	88,5 ± 15,1	73,8 ± 30,7	0,277
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	76,4 ± 13,6	69,4 ± 23,9	0,301
	Psikososyal Sağlık Puanı	79,3 ± 14,3	71,9 ± 20,7	0,238
8-12 Yaş (N=63)	Ölçek Toplam Puanı (ÖTP)	80,5 ± 12,7	79,5 ± 19,03	0,837
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	84,8 ± 11,7	84,09 ± 17,6	0,642
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	72,2 ± 17,7	75,5 ± 20,05	0,590
	Arkadaş İlişkisi Puanı (AİP)	83,0 ± 19,4	82,7 ± 22,2	0,970
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	82,2 ± 15,5	75,7 ± 24,9	0,574
	Psikososyal Sağlık Puanı	79,1 ± 14,4	77,9 ± 20,5	0,836
13-18 Yaş (N=96)	Ölçek Toplam Puanı(ÖTP)	75,4 ± 13,7	67,3 ± 17,9	0,023*
	Fiziksel Sağlık Puanı (FSP)	78,3 ± 15,08	64,5± 25,6	0,004*
	Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	66,3 ± 18,8	66,4 ± 19,2	0,972
	Arkadaş İlişkisi Puanı (AİP)	88,4 ± 16,09	76,6 ± 20,5	0,009*
	Okul Başarısı Puanı (OBP)	68,8 ± 20,1	61,9 ± 21,5	0,133
	Psikososyal Sağlık Puanı	74,5 ± 14,3	68,3 ± 17,2	0,047*

* p<0,05

Yaşam kalitesi ölçek puanlarının marjinal olarak ebeveyn ile çocuklar açısından hangi tedavi grupları arasında anlamlı farklılık gösterdiğini anlamak için yapılan Tek yönlü ANOVA ve Kruskal-Wallis H testi sonuçları Tablo-19'da verilmiştir. Buna göre; tüm yaşam kalitesi ölçek puanları hem ebeveyn hem de çocuk bireyler açısından tedavi durumu, kardeş ve kontrol grubuna göre anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,05$).

ÖTP skoru; tedavisi devam eden grupta, kardeş ve kontrol grubuna göre istatistiksel açıdan anlamlı düşük saptanmıştır ($p<0,05$). Tedavisi biteli 5 yıldan az ve tedavisi biteli 5 yıl ve üzeri olan grubun ÖTP skoru, kontrol grubuna göre istatistiksel açıdan anlamlı bir fark göstermemiştir ($p>0,05$) ancak kardeş grubu ile anlamlı düşüklük saptanmıştır ($p<0,05$).

OBP skoru; tedavisi devam eden grupta; kardeş grubu, kontrol grubu ve tedavisi biteli 5 yıldan az olan gruba göre istatistiksel açıdan anlamlı düşük olduğu saptanmıştır ($p<0,05$).

PSSP skoru, tedavisi devam eden grupta, tedavisi biteli 5 yıldan daha az ve tedavisi biteli 5 yıldan daha uzun olan gruba göre düşük saptanmıştır ama istatistiksel açıdan anlamlı değildir. Tedavisi devam eden grubu, kardeş ve sağlıklı kontrolle kıyasladığımızda ise istatistiksel açıdan anlamlı düşüklük saptanmıştır ($p<0,05$) (Tablo-19).

Tablo-19. Tedavi Durumuna Göre Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması için Tek Yönlü ANOVA ve Kruskal Wallis H testi Sonuçları

		<i>Tedavisi devam eden</i>	<i>Tedavisi biteli < 5 yıl</i>	<i>Tedavisi biteli ≥ 5 yıl</i>	<i>Kardeş grubu</i>	<i>Kontrol grubu</i>	<i>P değeri</i>
Ölçek Toplam Puanı	Çocuk	61,1 ^a ±19,8	71,8 ^{a,c} ±15,02	73,6 ^{a,c} ±12,3	88,6 ^b ±11,7	78,04 ^c ±13,5	0,00*
	Ebeveyn	57,6 ^a ±23,3	69,8 ^{a,c} ±17,4	69,6 ^{a,c} ±14,2	87,2 ^b ±14,2	71,8 ^c ±18,8	0,00*
Fiziksel Sağlık Puanı	Çocuk	61,8 ^a ±23,9	73,6 ^{a,b} ±16,07	77,9 ^{a,b,c} ±14,7	89,2 ^{c,d} ±12,8	81,9 ^{b,c} ±14,8	0,00*
	Ebeveyn	56,9 ^a ±25,8	68,5 ^{a,c} ±17,3	74,5 ^{b,c} ±14,2	87,5 ^b ±16,09	72,5 ^c ±23,8	0,00*
Duygusal İşlevsellik Puanı	Çocuk	60,1 ^a ±19,5	65,2 ^{a,c} ±19,1	65,3 ^{a,c} ±16,4	85,0 ^b ±14,4	69,2 ^c ±18,7	0,00*
	Ebeveyn	58,5 ^a ±20,7	65,2 ^{a,c} ±22,5	60,0 ^{a,c} ±17,7	86,1 ^b ±13,8	70,08 ^c ±19,5	0,00*
Arkadaş İlişkisi Puanı	Çocuk	71,1 ^a ±22,5	80,0 ^{a,c} ±20,7	84,6 ^{a,b,c} ±16,5	96,8 ^b ±8,1	87,09 ^c ±16,7	0,00*
	Ebeveyn	70,4 ^{a,c} ±23,4	78,2 ^{a,b,c} ±21,6	79,3 ^{a,b,c} ±18,7	92,9 ^b ±17,2	77,5 ^c ±23,3	0,00*
Okul Başarısı Puanı	Çocuk	50,8 ^a ±28,1	68,6 ^b ±16,2	66,6 ^{a,b} ±14,9	83,6 ^b ±28,7	73,8 ^b ±18,5	0,00*
	Ebeveyn	46,7 ^a ±31,1	67,4 ^b ±20,1	64,3 ^{a,b} ±17,9	82,2 ^b ±29,8	67,03 ^b ±23,4	0,00*
Psikososyal Sağlık Puanı	Çocuk	50,8 ^a ±28,1	68,6 ^{a,c} ±16,2	66,6 ^{a,c} ±14,9	83,6 ^b ±28,7	73,8 ^c ±18,5	0,00*
	Ebeveyn	46,7 ^a ±31,1	67,4 ^{a,c} ±20,1	64,3 ^{a,c} ±17,9	82,2 ^b ±29,8	67,03 ^c ±23,4	0,00*

* p<0,05

a, b, c, d : Ortalamalarda farklı harfle gösterilen gruplar arasındaki fark anlamlıdır (p<0.05)

Yaşam kalitesi ölçek puanlarının lenfoma ve lösemili çocuklarda değişip değişmediğini belirlemek için bağımsız gruplarda t testi ve iki yönlü MANOVA analizi yapılmış ve sonuçlar Tablo-20’de sunulmuştur. Sonuçlara göre ÖTP, FSP, DİP, AİP, OBP, PSSP lenfomalı ve lösemili iki grup arasında anlamlı bir farklılık göstermemiştir (p>0,05). Ayrıca lösemili ve lenfomalı gruplar içinde çocuklar ve ebeveynlerin yaşam kalitesi puanları arasında fark yoktur (p>0,05).

Tablo-20. Lenfoma ve Lösemi Olanlarda Çocuklar İle Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılmasında Bağımsız Gruplarda t Testi ve İki Yönlü MANOVA Testi

		<i>Lenfoma</i> (N=45)	<i>Lösemi</i> (N=31)	<i>p değeri</i>
Ölçek Toplam Puanı	Çocuk	66,3 ± 17,8	68,3 ± 17,9	<i>Grup: Ç=0,627 E=0,952</i>
	Ebeveyn	63,8 ± 21,2	64,1 ± 20,2	<i>Kişi: LF=0,55 LS=0,39</i>
Fiziksel Sağlık Puanı	Çocuk	67,4 ± 22,8	70,9 ± 17,9	<i>Grup: Ç=0,488 E=0,667</i>
	Ebeveyn	63,3 ± 25,02	65,4 ± 18,1	<i>Kişi: LF=0,415 LS=0,242</i>
Duygusal İşlevsellik Puanı	Çocuk	63,4 ± 16,05	61,9 ± 22,3	<i>Grup: Ç=0,970 E=0,500</i>
	Ebeveyn	62,08 ± 18,9	59,5 ± 23,3	<i>Kişi: LF=0,493 LS=0,553</i>
Arkadaş İlişkisi Puanı	Çocuk	75,1 ± 21,9	79,03 ± 20,7	<i>Grup: Ç=0,401 E=0,864</i>
	Ebeveyn	73,5 ± 24,6	76,4 ± 18,08	<i>Kişi: LF=0,912 LS=0,406</i>
Okul Başarı Puanı	Çocuk	58,5 ± 24,4	61,5 ± 23,3	<i>Grup: Ç=0,339 E=0,767</i>
	Ebeveyn	56,3 ± 28,6	58,01 ± 25,3	<i>Kişi: LF=0,693 LS=0,515</i>
Psikososyal Sağlık Puanı	Çocuk	65,8 ± 17,2	68,3 ± 16,4	<i>Grup: Ç=0,530 E=0,887</i>
	Ebeveyn	63,9 ± 20,8	64,6 ± 19,3	<i>Kişi: LF=0,646 LS=0,422</i>

* p<0,05; Ç=Çocuk; E=Ebeveyn; LF=Lenfoma; LS=Lösemi

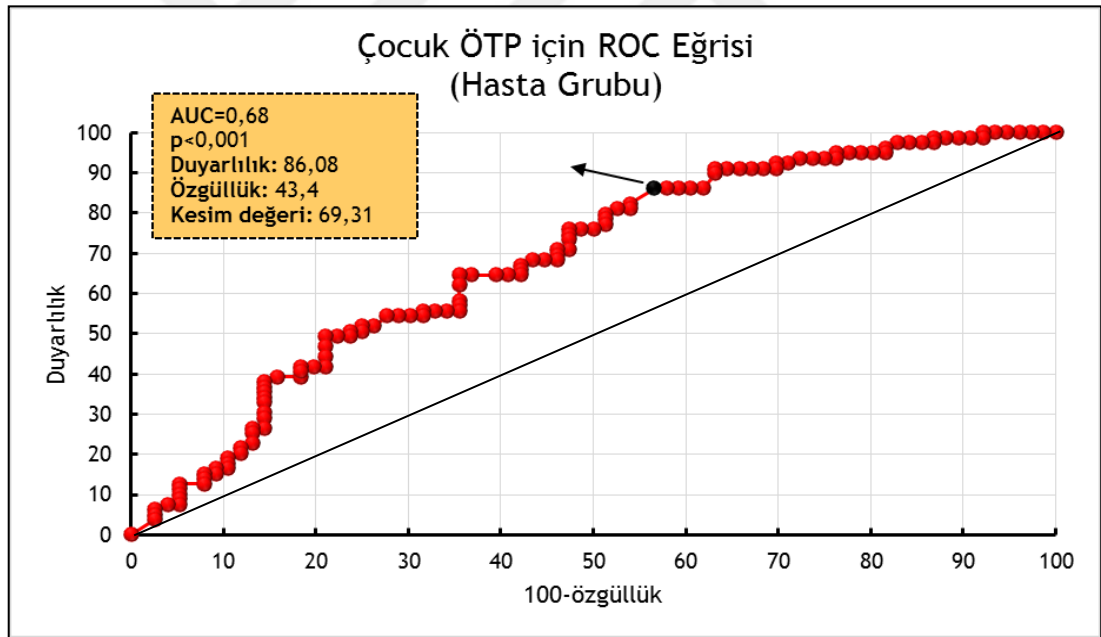
4.1 Kötü Yaşam Kalitesine İlişkin Kesim Değerlerinin Belirlenmesi

Daha önceki tablolarda hasta, kardeş ve kontrol grubunun yaşam kalitesi ölçek puanları istatistiksel olarak karşılaştırılmıştır. Buna göre hasta grubun yaşam kalitesi ölçek puanlarının, hem sağlıklı kontrol grubuna göre hem de kardeş grubuna göre anlamlı şekilde düşük olduğu sonucuna varılmıştır. Bu kısımda ise hasta ve kardeş grubundaki bireylerin kaçının yaşam kalitesi “İYİ” kaçının ise “KÖTÜ” olduğunu belirlemek amaçlanmıştır. Bunu belirlemek için ROC analizi yöntemini kullandık. Yapılan ROC analizi sonuçlarına göre bir kesim değeri belirlendi. Kesim değeri; ROC eğrisinin altında kalan alanı (AUC) maksimum yapan noktaya göre seçilmiştir. Bu kesim değerinden düşük olan bireylerin yaşam kalitesi “KÖTÜ” iken, bu değerden yüksek olan bireylerin yaşam kalitesi ise “İYİ” olarak değerlendirilmiştir. Kesim değeri belirlenirken, sağlıklı kontrol grubu referans olarak alınmıştır.

Hasta ve kontrol grubu arasında yapılan ROC analizine göre; hasta grubun kötü yaşam kalitesi kesim puanı çocuklar için %86 duyarlılık ve %43 özgüllük ile ÖTP<69,31 puan olarak saptanmıştır (AUC: 0,68; $p<0,05$). Hasta grupta ÖTP 69,31'in altında olan kişilerin yaşam kalitesi kötü olarak değerlendirilmiştir.

Kardeş ve kontrol grubu ÖTP verilerine göre kötü yaşam kalitesi kesim puanları çocuklar için %70 duyarlılık ve %75 özgüllük ile ÖTP<86,25 puan olarak tespit edilmiştir (AUC: 0,73; $p<0,05$). Kardeş grubunda ÖTP 86,25 altında olan hastalar kötü yaşam kalitesine sahip olarak değerlendirilmiştir.

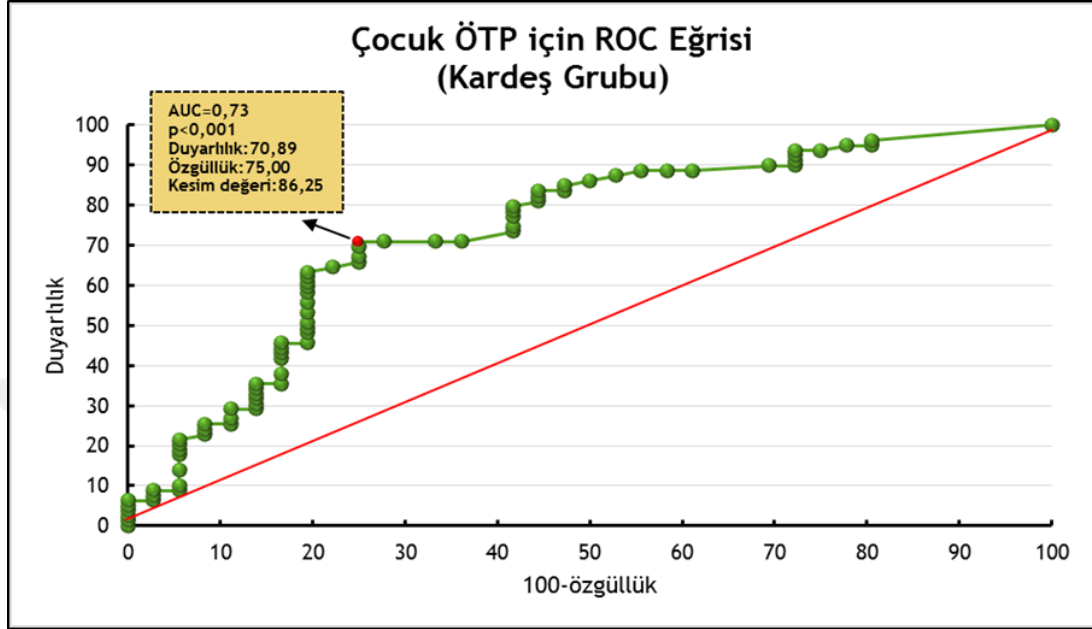
Şekil 3 te, hasta grubu çocuk ÖTP puanı için ROC eğrisi gösterilmiştir. AUC, ROC eğrisi altında kalan alanın büyüklüğünü göstermektedir. Ok işareti olan nokta, ROC eğrisi altında kalan alanın (AUC) maksimum olduğu noktayı göstermektedir. ROC eğrisine göre hasta grubu için, iyi ve kötü yaşam kalitesi için kestirim değeri 69,31 olarak hesaplanmıştır.



Şekil-3. Hasta grupta çocuk ÖTP için ROC eğrisi

Şekil 4 te, kardeş grubu çocuk ÖTP puanı için ROC eğrisi gösterilmiştir. AUC, ROC eğrisi altında kalan alanın büyüklüğünü göstermektedir. Ok işareti olan nokta, ROC eğrisi altında kalan alanın (AUC) maksimum olduğu noktayı göstermektedir.

ROC eğrisine göre kardeş grubu için, iyi ve kötü yaşam kalitesi için kestirim değeri 86,25 olarak hesaplanmıştır.



Şekil-4. Kardeş grubunda çocuk ÖTP için ROC eğrisi

4.2 Kötü Yaşam Kalitesinin Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi

Çocukların kötü yaşam kalitesinin sosyodemografik değişkenlerle olan ilişkisi Tablo-21’de özet istatistikler şeklinde sunulmuştur. Buna göre hasta ve kardeş grubunda iyi yaşam kalitesine sahip kız bireylerin oranı %26,3, erkek bireylerin %31,5 olarak saptanmıştır ama istatistiksel açıdan anlamlı değildir ($p>0,05$). Yaşam kalitesinin cinsiyet değişkeni ile ilişkisi hem hasta grubunda hem de kardeş grubunda istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$).

Hasta çocukların yaş guruplarına göre kötü yaşam kalitesi oranı %19,7 ile en yüksek 8-12 yaş grubunda olup, iyi yaşam kalitesi oranı %36,8 ile en yüksek 13-18 yaş gurubunda olduğu görülmektedir. Kardeş grubunda ise kötü yaşam kalitesi oranı % 11,1 ile en yüksek 13-18 yaş grubu çocuklar arasında, iyi yaşam kalitesi ise %38,9 ile en yüksek 8-12 yaş grubunda saptanmıştır. Yaşam kalitesi ile yaş grubu değişkeni arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Hasta grubunda kötü yaşam kalitesi oranı %27,6 ile en yüksek eğitim düzeyi ilköğretime giden çocuklar da olduğu görülmüştür. Yaşam kalitesi iyi olanlar ise %31,5 ile en yüksek oranda, lise düzeyindeki çocuklardan olduğu saptanmıştır. Hasta grupta yaşam kalitesi ile eğitim düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0,05$). Hasta grupta kötü yaşam kalitesi oranı arttıkça eğitimin azaldığı saptanmıştır. Ancak kardeş grubunda yaşam kalitesinin eğitim düzeyi ile ilişkisi istatistiksel açıdan anlamlı değildir ($p>0,05$).

Hasta grupta, kötü yaşam kalitesi ile çocukların tedavi süreleri arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0,05$). Dolayısıyla tedavi durumuna göre çocukların yaşam kalitesi değişmektedir. Kötü yaşam kalitesi oranı %26,3 ile en yüksek tedavisi devam eden gruptadır. Tedavisi biteli 5 yıldan az olan grupta kötü yaşam kalitesi oranı %11,8, tedavisi biteli 5 yıldan uzun süre geçen grupta kötü yaşam kalitesi oranı %3,9 bulunmuştur. Bu nedenle hastanın tedavi süresi ve üzerinden geçen zaman arttıkça, kötü yaşam kalitesinin azaldığı saptanmıştır.

Hasta grupta kanser dışı ek hastalık olması ve hasta grubun ailesinde ek hastalık öyküsü olması ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

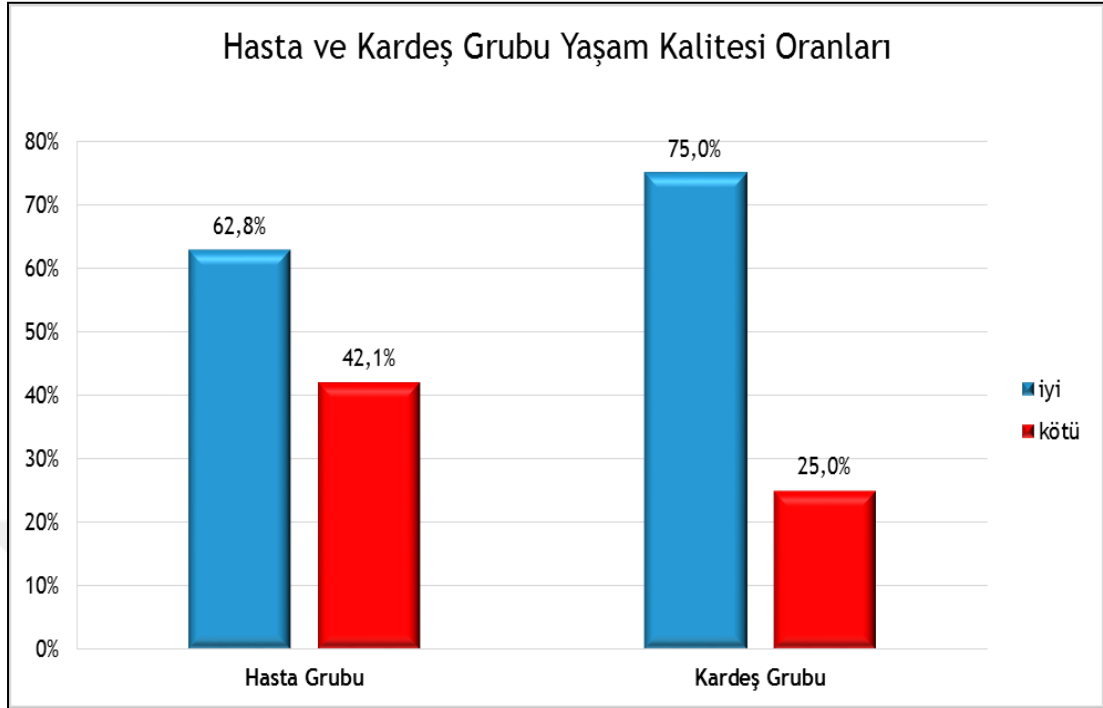
Hasta grubunda, hastaların lenfoma ve lösemi olması ile yaşam kalitesinin iyi veya kötü olması ile arasında istatistiksel olarak herhangi bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Hem hasta grubunda hem de kardeş grubunda yaşam kalitesi ile sosyoekonomik durum arasında anlamlı bir ilişki tespit edilememiştir ($p>0,05$).

Tablo-21. Hasta ile Kardeş Grubunda Çocukların Kötü Yaşam Kalitesinin Sosyodemografik Değişkenler Bakımından Karşılaştırılması

		Yaşam Kalitesi				
Demografik Değişkenler		Hasta Grubu		Kardeş Grubu		p değeri
		(N=76)		(N=36)		
		İyi (n=44)	Kötü (n=32)	İyi (n=27)	Kötü (n=9)	
Cinsiyet	Kız	20 (%26,3)	11 (%14,4)	9 (%25,0)	5 (%13,9)	H=0,463
	Erkek	24 (%31,5)	21 (%27,6)	18 (%50,0)	4 (%11,1)	K=0,267
Yaş grubu	5-7 yaş	5 (%6,57)	4 (%5,2)	4 (%11,1)	2 (%5,6)	H=0,109
	8-12 yaş	11 (%14,4)	15 (%19,7)	14 (%38,9)	3 (%8,3)	K=0,670
	13-18 yaş	28 (%36,8)	13 (%17,1)	9 (%25,0)	4 (%11,1)	
Eğitim durumu	Okula gitmiyor	2 (%2,6)	6 (%7,8)	1 (%2,8)	3 (%8,3)	H=0,005*
	İlköğretim	18 (%23,6)	21 (%27,6)	19 (%52,8)	5 (%13,9)	K=0,054
	Lise	24 (%31,5)	5 (%6,5)	7 (%19,4)	1 (%2,8)	
Ailede Hastalık Öyküsü	Ek Var	11 (%14,5)	8 (%10,5)	27 (%75,0)	9 (%25,0)	H=1,00
	Yok	33 (%43,4)	24 (%31,6)	0 (%0,0)	0 (%0,0)	
Kanser Hastalığı	Dış Var	9 (%11,8)	12 (%15,8)	3 (%8,3)	3 (%8,3)	H=0,167
	Yok	35 (%46,1)	20 (%26,3)	24 (%66,7)	6 (%16,7)	K=0,151
Tanı	Lenfoma	23 (%30,3)	22 (%28,9)	-	-	H=0,228
	Lösemi	21 (%27,6)	10 (%13,2)	-	-	
Sosyoekonomik Durum	Kötü	11 (%14,5)	11 (%14,5)	8 (%22,2)	3 (%8,3)	H=0,175
	Orta	16 (%21,1)	15 (%19,7)	12 (%33,3)	5 (%13,9)	K=0,782
	İyi	17 (%22,4)	6 (%7,9)	7 (%19,4)	1 (%2,8)	
Tedavi Durumu	Devam eden	16 (%21,1)	20 (%26,3)	-	-	
	Biteli < 5 yıl	16 (%21,1)	9 (%11,8)	-	-	H=0,048*
	Biteli ≥5 yıl	12 (%15,8)	3 (%3,9)	-	-	

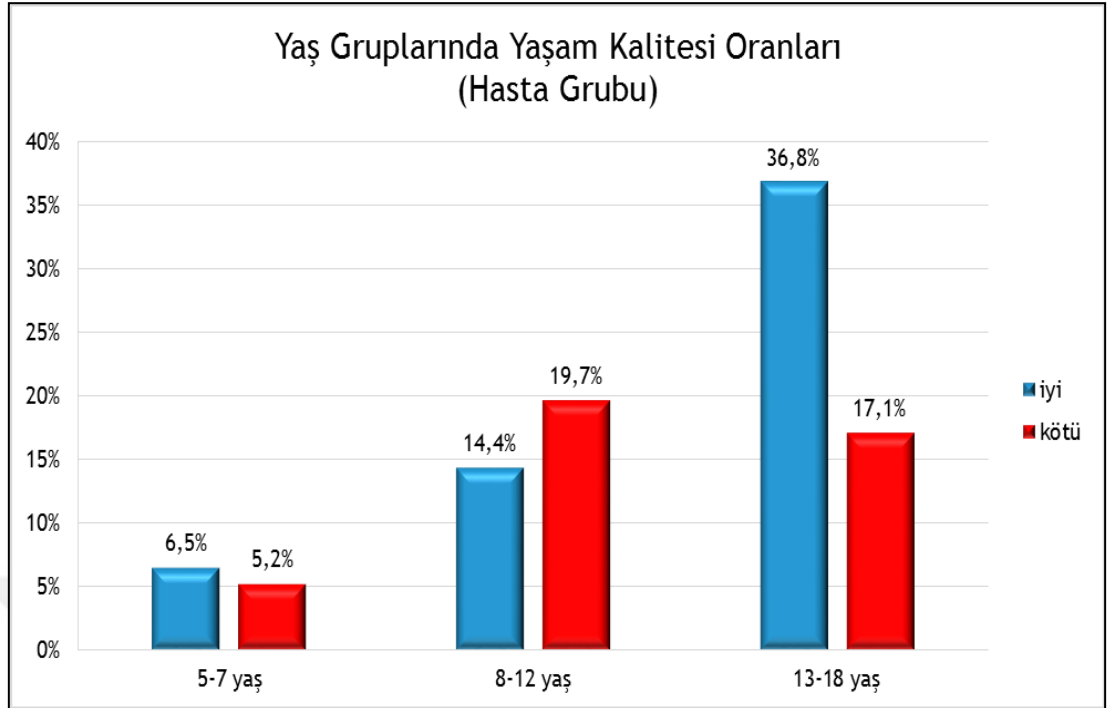
* p<0,05; H=hasta gurubu; K= kardeş gurubu



$p < 0.05$

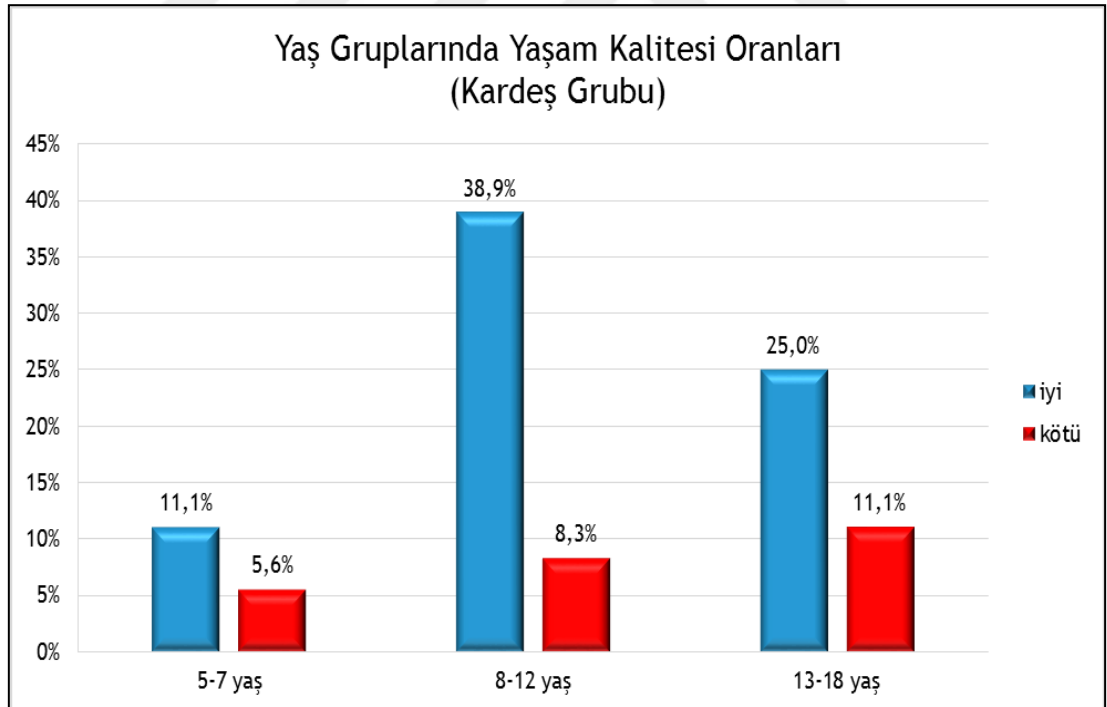
Şekil-5. Hasta ve kardeş grubundaki çocukların yaşam kalitesi oranları

Şekil 5 de, hasta ve kardeş grubunda çocukların yaşam kalitesi oranları verilmiştir. Hasta grubu %62,8 ile iyi yaşam kalitesine, %42,1 ile kötü yaşam kalitesi oranına sahiptir. Kardeş grubu ise, %75 ile iyi yaşam kalitesi oranına, %25 ile kötü yaşam kalitesi oranına sahip bulunmuştur. İstatistiksel olarak kardeş grubun iyi yaşam kalitesi yüzdesi hasta grubuna göre daha yüksek ($p < 0,05$), kötü yaşam kalitesi yüzdesi ise daha düşük bulunmuştur ($p < 0,05$).



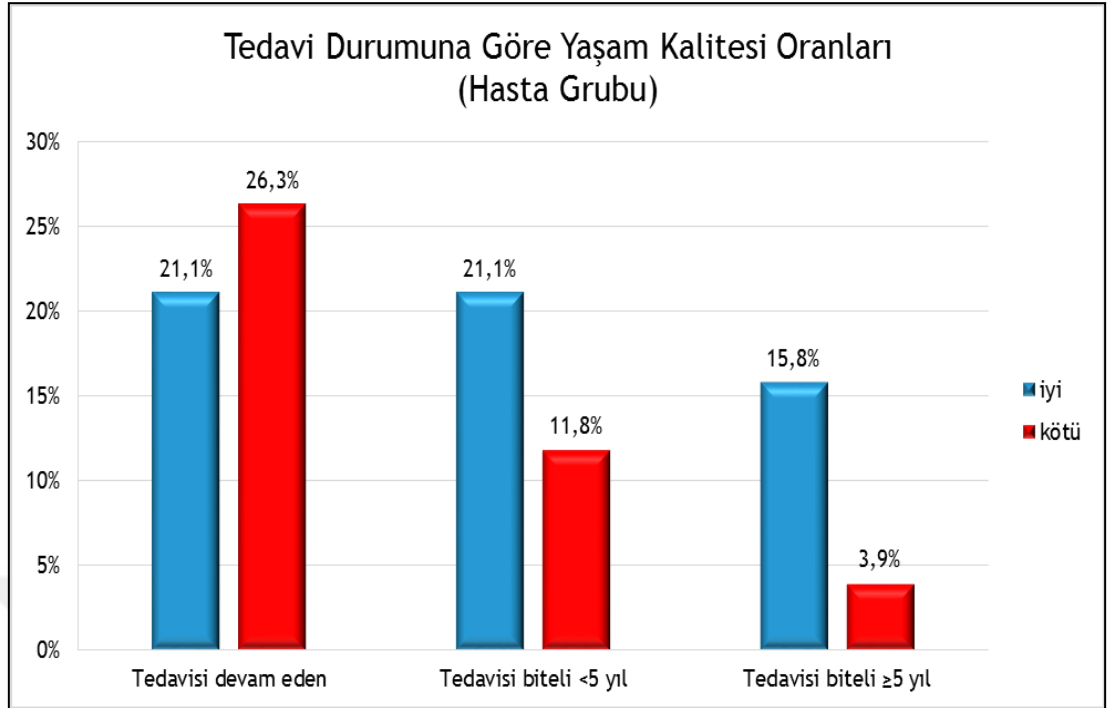
$p > 0.05$

Şekil-6. Hasta gruptaki çocukların yaş grubuna göre yaşam kalitesi oranları



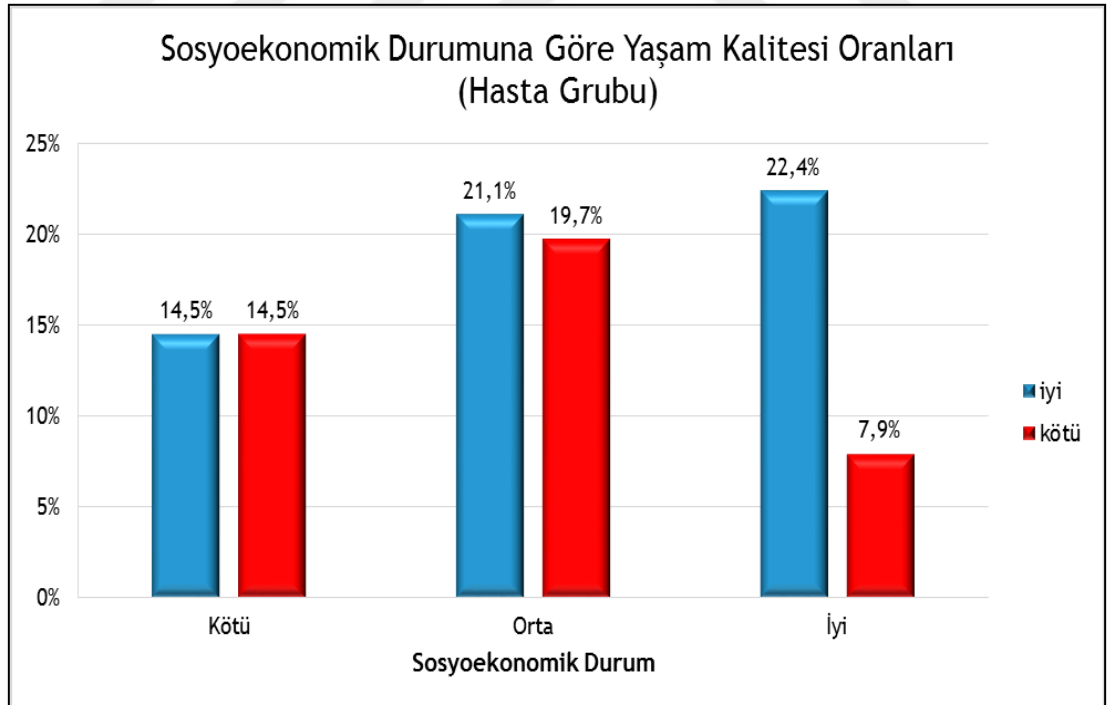
$p > 0.05$

Şekil-7. Kardeş grubundaki çocukların yaş grubuna göre yaşam kalitesi oranları



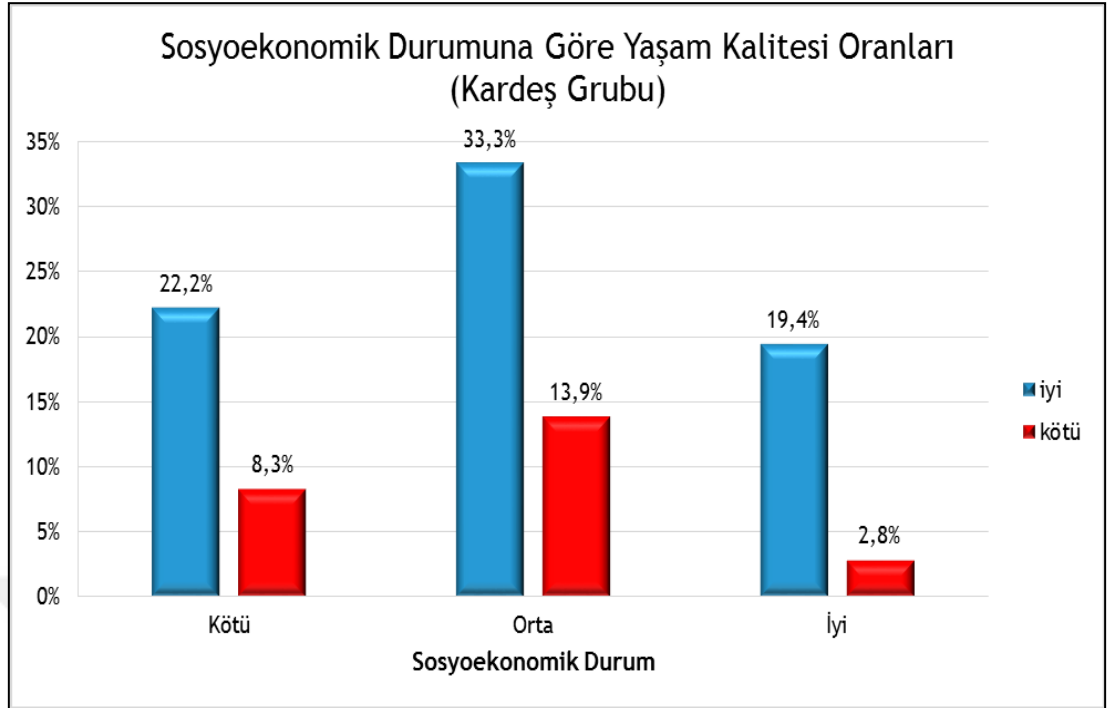
$p < 0.05$

Şekil-8. Hasta gruptaki çocukların tedavi durumuna göre yaşam kalitesi oranları



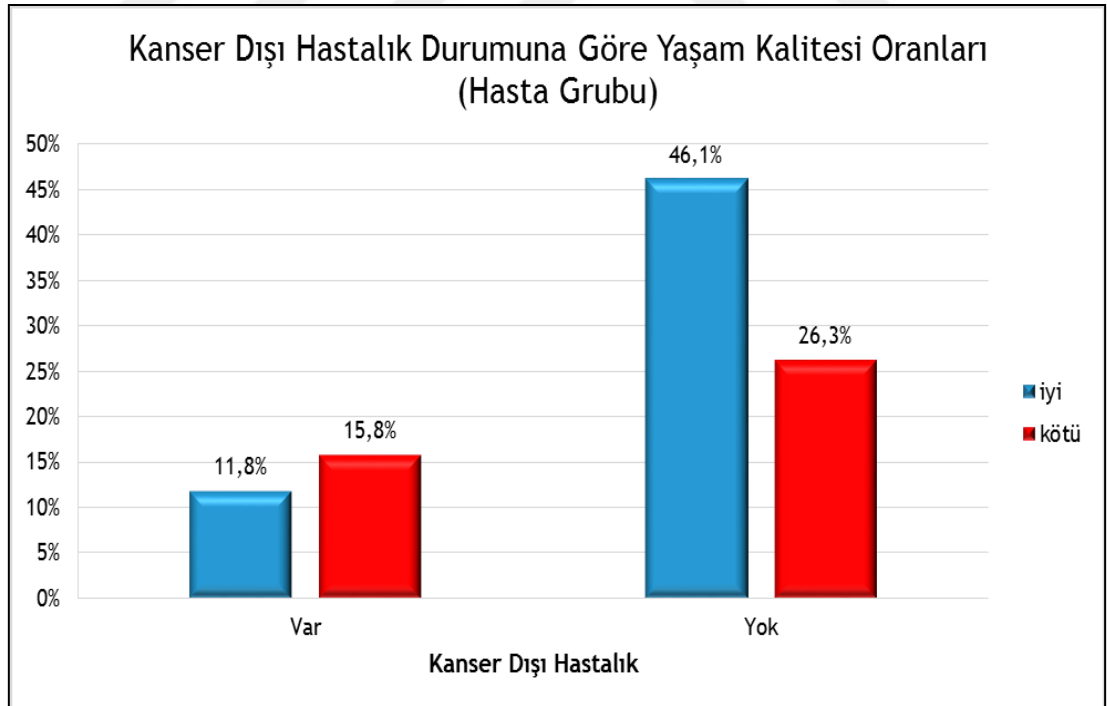
$p > 0.05$

Şekil-9. Hasta gruptaki çocukların sosyoekonomik duruma göre yaşam kalitesi oranları



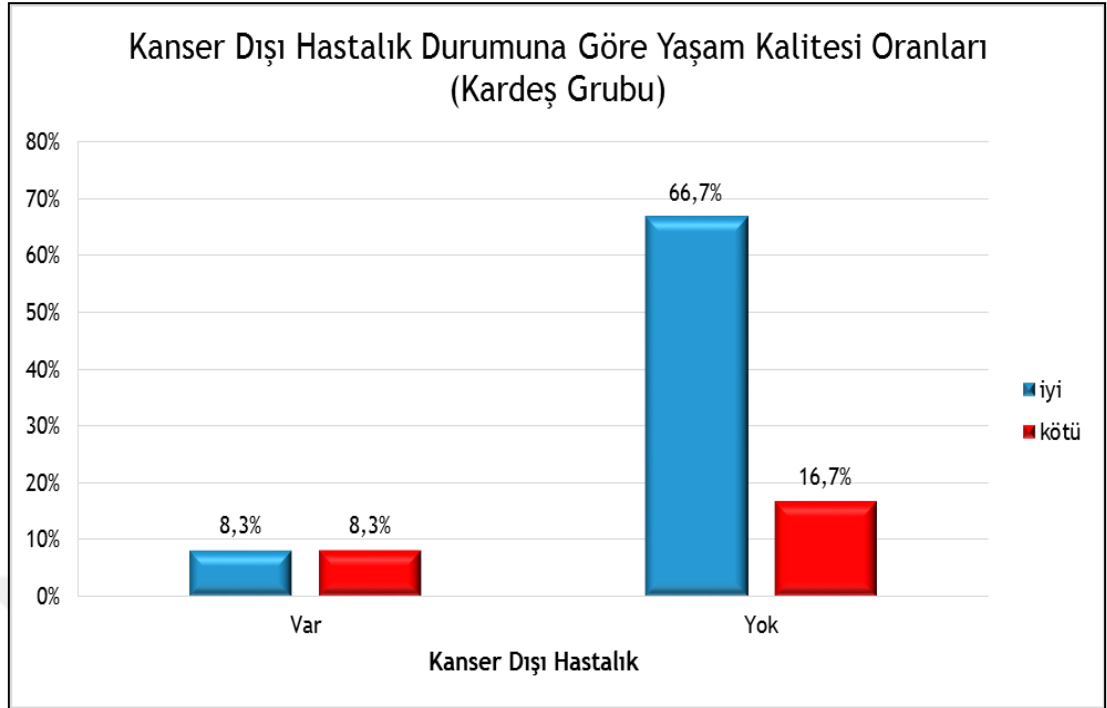
$p > 0.05$

Şekil-10. Kardeş grubunda çocukların sosyoekonomik durumlarına göre yaşam kalitesi oranları



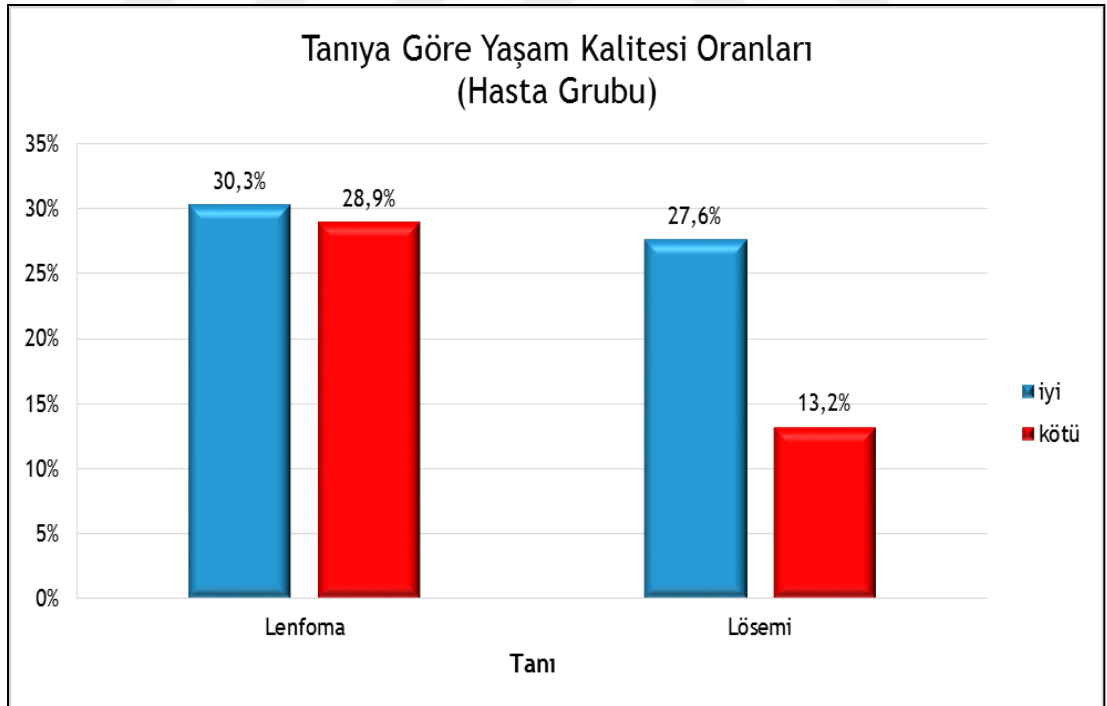
$p > 0.05$

Şekil-11. Hasta grubundaki çocukların kanser dışı ek hastalık durumlarına göre yaşam kalitesi oranları



$p > 0.05$

Şekil-12. Kardeş grubunda çocukların kanser dışı hastalık durumlarına göre yaşam kalitesi oranları



$p > 0.05$

Şekil-13. Hasta grubu için çocukların tanısına göre yaşam kalitesi oranları

Hasta gurubundaki çocukların yaşam kalitesini etkileyen değişkenlerin belirlenmesi amacıyla Tablo-22’de çoklu lojistik regresyon analizi sonuçları verilmiştir. Bu sonuçlara göre; tedavi durumu ($p<0,05$) ve yaş gurubu ($p<0,05$) değişkenleri çocukların yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin önemli olduğu görülmüştür. Tedavisi devam eden grubun çocukların yaşam kalitesi üzerine etkisi, tedavisi biteli 5 yıl ve üzerinde olan çocuklara göre 7,48 kat daha yüksektir ($OR=7,48$, $p<0,05$). Diğer taraftan tedavisi biteli 5 yıldan az olan çocukların kötü yaşam kalitesi üzerine etkisi tedavisi biteli 5 yıl ve üzerinde olan çocuklara göre 2,64 kat yüksek olmasına karşın bu sonuç anlamlı değildir ($OR=2,64$; $p>0,05$). Diğer bağımsız değişkenlerin ise çocukların yaşam kalitesi üzerindeki etkileri istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Benzer şekilde kardeş grubunda kötü yaşam kalitesini etkileyen bağımsız değişkenlerin tespit edilmesi için çoklu lojistik regresyon analizi sonuçları Tablo-23’te verilmiştir. Lojistik regresyon analizi sonuçlarına göre topladığımız örneklem grubu için kardeş grubunda kötü yaşam kalitesini etkileyen bağımsız değişken tespit edilememiştir (Nagelkerke $R^2=0,326$; $p>0,05$).

Tablo-22. Hasta Gurubundaki Çocukların Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarına Etki Eden Faktörlerin Belirlenmesinde Çoklu Lojistik Regresyon Analizi Sonuçları

Bağımlı Değişken	Açıklayıcı Değişken	p değeri	OR	%95 G.A.
Yaşam Kalitesi	Tedavi Durumu	0,031*		
	Tedavisi biteli >=5 yıl	Referans		
	Tedavisi biteli < 5 yıl	0,268	2,64	(0,47-14,7)
	Tedavisi devam eden	0,015*	7,48	(1,48-37,8)
	Yaş gurubu	0,042*		
	13-18 yaş gurubu	Referans		
	8-12 yaş gurubu	0,597	0,63	(0,12-3,36)
	5-7 yaş gurubu	0,216	3,06	(0,52-18,1)
	Kanser dışı hastalık	0,152	0,41	(0,12-1,37)
	Sosyoekonomik Durum	0,119		
	iyi	Referans		
	orta	0,118	0,31	(0,07-1,34)
	kötü	0,689	1,30	(0,35-4,85)
Nagelkerke R ² =0,304 ;p<0,05				

* p<0,05; G.A Güven aralığı; OR: Odds Ratio; Referans: Karşılaştırma kategorisi

Tablo-23. Kardeş Gurubundaki Çocukların Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarına Etki Eden Faktörlerin Belirlenmesinde Çoklu Lojistik Regresyon Analizi Sonuçları

Bağımlı Değişken	Açıklayıcı Değişken	p değeri	OR	%95 G.A.
Yaşam Kalitesi	Eğitim Durumu	0,140		
	Okula gitmiyor	Referans		
	İlköğretim	0,139	0,72	(0,002-2,36)
	Lise	0,048*	0,13	(0,00-0,964)
	Yaş gurubu	0,496		
	13-18 yaş gurubu	Referans		
	8-12 yaş gurubu	0,347	0,26	(0,01-4,22)
	5-7 yaş gurubu	0,265	0,17	(0,008-3,79)
	Kanser dışı hastalık	0,432	2,64	(0,23-29,8)
	Sosyoekonomik Durum	0,776		
	iyi	Referans		
	orta	0,668	1,86	(0,10-32,1)
	kötü	0,831	0,70	(0,02-17,00)
Nagelkerke R ² =0,326 ;p>0,05				

* p<0,05; G.A Güven aralığı; OR: Odds Ratio; Referans: Karşılaştırma kategorisi

5. TARTIŞMA

Çalışmamızda lösemi ve lenfoma tedavisi devam eden ve biten hastaların yaşam kalitesi ile ilişkili skorlarını inceledik.

Cheung Y.T. ve arkadaşlarının çocukluk çağı ALL den uzun süre hayatta kalanların yaşam kalitesini incelediği çalışmada, hastalar yorgunluk, uyku problemleri, sistematik inflamasyon ve oksidatif stres ile ilişkili olabilecek nörobilişsel bozulma riski altında saptanmışlardır (115).

Vetsch J. ve arkadaşlarının yaptığı çocukluk çağı kanserleri ile ilişkili sistematik derlemede; genel olarak yaşam kalitesi skorları sağlıklı kontroller ile karşılaştırıldığında, 13 çalışmada daha kötü, 8 çalışmada fark yok, 3 çalışmada daha iyi bulunmuştur. Tüm kurtulanlar incelendiğinde, ALL dışındaki diğer çocukluk çağı kanserinden kurtulandan daha iyi genel yaşam kalitesi puanlarına sahip olduğu görülmüştür. Geç yan etkilerin daha fazla yaşanması, daha düşük yaşam kalitesi ile ilişkilendirilmiştir (116).

Muffly ve arkadaşları, 15-39 yaşları arasında akut lösemi, HL ve NHL tanısı olan hastaları çalışmalarına dahil etmişlerdir. Hastalar tedavi grubu (tedavisi devam eden) ve 2 yıllık tedavi tamamlandıktan sonra remisyona giren (erken hayatta kalanlar) olarak ikiye ayrılmıştır. Hastaların hem tedavi süresince hem de erken hayatta kalma esnasında, üçte birinden fazlasında kaygı, depresyon veya travmatik stres ölçülerini karşılayan ciddi bir psikolojik etkilenme yaşadıkları saptanmıştır (117).

Troy ve arkadaşlarının HL ile ilgili yaptıkları çalışmada, hastaları 3 gruba ayırmışlardır. Tedavisi devam eden (106 hasta), tanıdan sonra 5 yıldan az süre geçen (77 hasta) ve tanıdan sonra 5 yıl ve daha fazla süre geçen (121 hasta) olarak, toplamda 304 hasta dahil edilmiştir. Klinik sıkıntılarının %29,5'inde aksiyonel sıkıntı bildirilmiştir. Tedavi gören hastalarda %32,5 oranında, tanıdan sonra 5 yıldan az süre

geçen grupta %20,4 ve tanıdan sonra 5 yıl ve üzerinde süre geçen grupta %28,7 oranında aksiyonel sıkıntı tespit edilmiştir. Tedavi gören grupta aksiyonel sıkıntı yüzdesi daha yüksek olmasına rağmen, üç grup arasında istatistiksel açıdan bu fark anlamlı bulunmamıştır. ($p=0,065$). Sıkıntı öncelikle fiziksel ve duygusal problemlerle, özellikle de yorgunluk, endişe ve uyku ile ilişkilendirilmiştir (118).

Ehrhardt M.J. ve arkadaşlarının yaptığı çocukluk çağı NHL yaşayan erişkinlerinde, nörobilişsel, psikososyal ve yaşam kalitesi sonuçları ile ilgili çalışmada; çocukluk çağındaki erişkin sağ kalan NHL hastalarında, düşük sosyal kazanım, düşük yaşam kalitesi sonuçları ve bozulmuş nörokognitif fonksiyon görülmektedir (119).

Walburg V. ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada NHL da nüks korkusu araştırılmıştır. Bazal kaygı ve düşük yaşam kalitesinin klinik olarak anlamlı kanser nüksünden korkma ile ilişkili olduğu gösterilmiştir (120).

Bizde literatürle uyumlu olarak hasta grupta PSSP, kontrol grubuna göre istatistiksel açıdan anlamlı olarak düşük bulduk. Yaş gruplarına göre baktığımızda 5-7 yaş grubunda hasta grup ile kardeş ve sağlıklı grup arasında PSSP' ını istatistiksel olarak anlamlı düşük saptadık. Sağlıklı kontrol ile kardeş grubu arasında fark yoktu. 8-12 yaş grubunda hasta grup ile kardeş ve sağlıklı grup arasında PSSP, istatistiksel olarak anlamlı düşük saptadık. PSSP kardeş grubunda, sağlıklı kontrol grubuna göre daha yüksekti ama istatistiksel açıdan anlamlı değildi. PSSP 13-18 yaş grubunda ise, hasta grubunda kardeş grubuna göre istatistiksel açıdan anlamlı düşük saptadık. Hasta grup PSSP, sağlıklı kontrol grubuna göre düşüktü ama istatistiksel açıdan anlamlı değildi. Ancak evde hasta birey olmasının kardeş grubunun PSSP etkilemediğini bulduk. Kardeş ve sağlıklı kontrol grubunda da kardeş grubunun PSSP yüksek olmasına rağmen istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmıştır. Kardeş grubunun PSSP nın sağlıklı gruba göre yüksek saptanması, evde hasta birey olmasının kardeşin psikolojisini olumsuz etkilemediği ya da anketleri doldururken kardeşinin durumunu düşünüp kendisini çok iyi değerlendirmesi ile açıklanabilir. Aynı zamanda bu durum, ailelerin erken yaşta kanser gibi ağır bir hastalık ile karşılaşması nedeniyle, hayata daha sıkı bağlanma becerisi geliştirmeleri ile de açıklanabilir.

Literatürde, kanser hastasının kardeşinin etkilenme derecesini ölçen çalışma çok azdır. Scignaro M. ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada tedavi bitiminden sonra en az 5 yıl geçmiş 35 çocukluk çağı kanser mağduru ve aynı ailelerden 47 kardeş alınmış ve yaşam doyumu, esneklik ve zihinsel uyum için anket doldurulmuştur. Sonuçta çocukluk çağı kanseri mağdurları ve kardeşleri arasında dikkate alınan tüm boyutlarda anlamlı fark bulunamamıştır (121).

Huang I.C. ve arkadaşlarının çalışmasında, 7103 kanser sağ kalanı, 390 kardeşleri, Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi (HRQOL), Brief Symptom Inventory-18 (Kısa Semptom Envanteri-18) anketi ile kaygı, depresyon ve somatizasyon analiz edilmiştir. Hayatta kalanlarda %29 kaygı, %40 depresyon ve %34 somatizasyon tespit edilmiştir. Hayatta kalanlar da, ağrı dışındaki tüm bölgelerde kardeşlerden daha kötü HRQOL tespit edilmiştir ($p < 0.05$). HRQOL de kardeş ve hayatta kalanlar arasındaki bu farklılığın duygusal strese kaynaklandığı düşünülmektedir (122).

Biz de çalışmamızda 5-7 yaş grubunda ÖTP, DİP, AİP, PSSP hasta grupta, kardeş grubuna göre anlamlı düşük saptadık. 5-7 yaş grubunda FSP, OBP hasta ve kardeş grubunda istatistiksel açıdan anlamlı farklı saptamadık. Bu durum 5-7 yaş grubunda yaş küçük olduğu için ve becerilerin gelişmesi için erken olduğu için, hem kardeş grubunda hem de hasta grupta FSP ve OBP'nin farklı çıkmamasını açıklayabilir. 8-12 yaş grubu hasta ve kardeş grubu kıyaslamasına baktığımızda ise, ÖTP, FSP, DİP, AİP, OBP, PSSP olarak tüm puanlarda hasta grubun puanının istatistiksel açıdan anlamlı düşük olduğunu görmekteyiz. 13-18 yaş grubunda ise, ÖTP, FSP, AİP, OBP, PSSP hasta grupta, kardeş grubuna kıyasla istatistiksel açıdan anlamlı düşük saptanmıştır. 13-18 yaş grubunda DİP, çocuk anketlerinde her iki grupta anlamlı farklılık saptanmamıştır. Yalnız ebeveyn anketlerinde, 13-18 yaş grubunda DİP hasta grubunda, kardeş grubuna göre istatistiksel açıdan anlamlı düşük bulunmuştur. Bu durum hastalar ergenlik döneminde olduğu için aileleri ile arasında iletişimin önceye göre daha azalması ve aile ve çocuğun fikrinin farklı olması ile açıklanabilir.

Sonuç olarak çalışmamızda kardeş grubu, hasta grup ve sağlıklı kontrol grubu kıyaslamasında kardeş grubunun evde hasta birey olmasından etkilenmediğini

bulduk. Kardeş grubu ile sağlıklı kontrol grubu arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark yoktu. Hasta grubu %62,8 iyi, %42,1 kötü yaşam oranına sahipken, kardeş grubu %75'i iyi, %25'i ise kötü yaşam kalitesi oranına sahiptir.

Wilson C.L. ve arkadaşları, ALL sağ kalanlarda yaptığı çalışmada kondisyonun sağlık durumuna etkisini incelemişlerdir. Sonuçta tüm kurtulanlar, özellikle de zayıf dengesi olan ve düşük kas kuvveti olan grup, olumsuz sağlık (fiziksel ve zihinsel sağlık, zayıf zindelik, beslenme, sigara içme, diyabet, hipertansiyon, kardiyovasküler hastalık) durumları için yüksek risk altında saptanmıştır (123).

Ehrhardt M.J. ve arkadaşlarının yaptığı çocukluk çağı NHL erişkin yaşayanlarında, geç yan etkiler ile ilgili çalışmada; çocukluk çağında NHL yaşayanlarda kronik sağlık sorunlarında yükseklik, nörobilişsel eksiklikler ve performans sınırlamaları olduğunu göstermiştir. Hastalar da %35 obezite, %9 hipertansiyon, %13 yürütme işlevinde bozulma, %9 dikkat ve %4 hafıza bozukluğu saptanmıştır. Güç kaybı %48, esneklik %39, kas dayanıklılığı %36 ve hareketlilik de %36 bozukluk saptanmıştır (124).

Kimball B.C. ve arkadaşlarının “Kanser Sonrası Sağlıklı Bir Vücut Geliştirmek: Genç Yetişkin Lenfoma Kurtulanlarının Kanser Tedavisi Sonrası Egzersiz Konusundaki Görüşleri” adlı çalışmada; lenfomadan sağ kalan genç erişkinlerin kanser tedavisi sonrası egzersizin yararlarına ilişkin algılarını değerlendirmek, egzersiz engellerini tanımlamak ve bu hasta popülasyonunda faydalı olabilecek egzersiz müdahale türlerini anlamak amaçlanmıştır. Sonuçta kanser sonrası fiziksel kısıtlamalar ile yorgunluk ve hayal kırıklığı, genç erişkin hayatta kalanlar için egzersiz yapmak için büyük engel iken, diğerlerinden destek, verilerin izlenmesi ve hayatta kalanlara özel kaynaklar kolaylaştırıcıdır (125).

Deisenroth A. ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada çocukluk çağı kanserli hastalar, tüm kas gruplarında ($p < 0.01$) yaş ve cinsiyet eşleşmeli kontrollere göre anlamlı derecede düşük değerler gösterdi. Etkilenenlerin çoğu alt ekstremitelerdi. Aynı zamanda çocuklar ve ebeveynler toplam QoL'yi (yaşam kalitesi) yaş ve cinsiyet uyumlu referans değerlerin altında anlamlı bir şekilde değerlendirdiler ($p < 0.01$) (126).

Çalışmamızda fiziksel işlevsellik değerlendirmesinde genel olarak gruplar arasında anlamlı farklılık saptadık. Yaş gruplarına göre baktığımızda 5-7 yaş aralığında her üç grupta da istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptayamadık. Bu durum, hasta grupta ve kontrol gruplarında hastaların yaşının küçük olması nedeniyle pek çok fiziksel işlevselliği yerine getirememesi ile açıklanabilir. 8-12 yaş grubunda hasta grup ile kardeş ve sağlıklı kontrol arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişki saptanmıştır. Hasta grupta FSP, istatistiksel anlamlı derece de düşüktür. 13-18 yaş grubunda ise FSP hasta grupta, kardeş grubuna göre istatistiksel açıdan anlamlı düşük saptanmıştır. 13-18 yaş grubunda hasta ve sağlıklı kontrol arasında fark vardır ama istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır. Bu durum kardeşlerin evde hasta birey olmasından olumlu etkilenip, kendini fiziksel olarak daha çok geliştirmeye çalışmasıyla açıklanabilir.

Park M. ve arkadaşları Kore de yaptığı çalışmada çocukluk çağı kanserinden kurtulanların okul performansı, akran ilişkileri, okula devam ve akademik başarıyı incelemişlerdir. Sonuçta, hayatta kalanların %22'si arkadaş eksikliği çekiyordu. Hayatta kalanların %30'unda zorbalık tespit etmişlerdir. İlkokula dönen sağ kalanlar, orta ya da liseye dönen sağ kalanlara göre, daha fazla zorbalık insidansı bildirilmiştir ($p=0,03$). Bir ayda 4 günden fazla dersleri kaçıran çocukların yüzdesi, beyin tümöründen hayatta kalanlarda diğer tümörlerden hayatta kalanlara göre yüksek saptanmıştır ($p=0,04$). Çocukların yaklaşık %41'inde öğrenme güçlüğü bildirilmiştir. Okula döndükten sonra hastaların %53'ü genel puan ortalamalarının öncekinden daha düşük olduğunu bildirmiştir. Liseye geri dönen hastalar en yüksek notu tekrarlama oranını ve en yüksek akademik puanları elde etme oranını göstermiştir. Hayatta kalanların %20 ile %25'inin okula döndükten sonra akranlarla ilişkili zorluklar yaşadıklarını bulmuşlardır (127).

Çalışmamızda okul başarısını değerlendirdiğimizde 5-7 yaş aralığında her üç grup arasında fark bulunamadı. 8-12 yaş aralığında ise hasta grupta, sağlıklı grup ve kardeş grubuna göre istatistiksel anlamlı düşüklük vardı. Kardeş grubu, kontrol grubuna göre daha yüksek OBP' na sahipti ama bu durum istatistiksel açıdan anlamlı değildi. 13-18 yaş aralığında hasta grupta, kardeş grubuna göre istatistiksel anlamlı düşüklük vardı. Bu durum hasta grubun tedavi süreci nedeniyle okula ara vermesi ya

da belli süre evde eğitim alması ile açıklanabilir. Hasta grup OBP, sağlıklı gruba kıyasla düşüktü ama bu fark istatistiksel açıdan anlamlı saptanmamıştır.

Arkadaş ilişkisi değerlendirmesinde 5-7 yaş aralığında hasta ile kardeş ve sağlıklı kontrol arasında anlamlı fark vardı. Hasta grupta, kardeş ve sağlıklı kontrole göre istatistiksel anlamlı düşüklük saptanmıştır. Kardeş ve sağlıklı kontrol arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır. 8-12 yaş aralığında hasta grupta, kardeş grubuna göre istatistiksel anlamlı düşüklük saptanmıştır. Hasta ile sağlıklı kontrol arasında fark bulunamamıştır. Kardeş grubu AİP, sağlıklı kontrole göre daha yüksek saptanmıştır ve istatistiksel açıdan anlamlıdır. Bu durum evde hasta birey olmasının, kardeşin arkadaş ilişkileri konusunda kendini olumlu geliştirmesi şeklinde yorumlanmıştır. 13-18 yaş aralığı değerlendirmesinde hasta grupta, kardeş grubuna göre istatistiksel anlamlı düşüklük bulunmuştur. Hasta grupta, sağlıklı kontrol grubuna göre düşüklük mevcuttur ama bu fark istatistiksel açıdan anlamlı değildir.

6. SONUÇLAR

S1) Hasta, kardeş ve kontrol grubu arasında yaş, cinsiyet ve yaş grubu değişkenleri açısından istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır.

S2) Hasta, kardeş ve kontrol grubu arasında, anne ve baba yaşı, kardeş sayısı, anne ve baba eğitim durumu ve mesleği, ortalama gelir ve sosyoekonomik skor bakımından anlamlı bir fark elde edilememiştir.

S3) Hasta grubun %59,2'si (45 kişi) lenfoma ve %40,8'i (31 kişi) lösemili hastalar oluşmaktadır.

S4) Hasta grup tedavi durumuna göre 3 gruba ayrılmıştır ve %47,4'ünün tedavisinin devam etmekte, %32,9'unun tedavisi biteli 5 yıldan az zaman geçtiği ve %19,7'sinin tedavisi biteli 5 yıl ve üstü olduğu belirlenmiştir.

S5) Ayrıntılı tanıya baktığımızda, %26,3 oranı ile en sık HL, %25,4 ile ikinci sıklıkta B-ALL, %21,1 ile üçüncü sıklıkta Burkitt lenfoma olduğu saptanmıştır.

S6) ÖTP, 5-7 yaş hasta grubunda, kardeş ve kontrol grubuna göre istatistiksel açıdan anlamlı derecede düşük olduğu saptanmıştır. Kardeş ve kontrol grubu arasında ise ÖTP açısından anlamlı bir fark bulunamamıştır.

S7) FSP, 5-7 yaş grubunda, her üç grup arasında anlamlı bir fark göstermemiştir.

S8) DİP, 5-7 yaş grubunda, her üç grup arasında anlamlı derecede farklı olduğu belirlenmiştir. En yüksek DİP puanı kardeş grubunda iken en düşük DİP puanı ise hasta grubunda olduğu görülmüştür.

S9) AİP, 5-7 yaş grubunda, hasta grubun AİP puanının, kardeş ve kontrol grubuna göre anlamlı ölçüde düşük olduğu bulunmuştur. Kardeş ve kontrol grubu arasında ise anlamlı bir fark bulunamamıştır.

S10) Okul başarısı puanı (OBP) 5-7 yaş grubunda her üç grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermemiştir.

S11) 5-7 yaş grubunda, hasta grubun PSSP skoru, kontrol ve kardeş grubuna göre anlamlı ölçüde düşük bulunmuştur. Kardeş ve kontrol grubunun PSSP skorları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır.

S12) 8-12 yaş grubunda, her üç grubun ÖTP skorları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlıdır. En düşük ÖTP skoru hasta grupta iken en yüksek ÖTP skoru ise kardeş grubunda bulunmuştur.

S13) 8-12 yaş grubunda, hasta grubun FSP skoru kardeş ve kontrol grubuna kıyasla anlamlı ölçüde daha düşük bulunmuştur. Ancak kardeş ve kontrol grubu FSP skorları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır.

S14) 8-12 yaş grubunda, sadece hasta ve kardeş grubu DİP skorları arasındaki farkın anlamlı olduğu sonucuna ulaştık.

S15) 8-12 yaş grubunda, hasta grupta, kardeş grubuna göre AİP skorları istatistiksel açıdan anlamlı düşük saptanmıştır. Ancak hasta ve kontrol grubu arasında AİP açısından anlamlı bir fark görülememiştir. Kardeş grubunda ise AİP, sağlıklı kontrole göre istatistiksel anlamlı yüksek saptanmıştır.

S16) 8-12 yaş grubunda, hasta grubun OBP skoru, kardeş ve kontrol grubuna göre istatistiksel açıdan anlamlı düşük saptanmıştır.

S17) 8-12 yaş grubunda, her üç grup arasında PSSP skoru açısından anlamlı bir fark bulunmuştur. En düşük PSSP skoruna sahip olan grup hasta grubu iken en yüksek PSSP skoruna sahip olan grup ise kardeş grubudur.

S18) 13-18 yaş grubunda, hasta grubun ÖTP skoru, kardeş grubun ÖTP skoruna göre anlamlı derecede daha düşüktür. Hasta grubun ÖTP skoru, kontrol grubunun ÖTP skorundan daha düşüktür fakat bu fark istatistiksel açıdan anlamlı saptanmamıştır.

S19) 13-18 yaş grubunda, hasta grubun FSP skoru, kardeş grubun FSP skorundan anlamlı ölçüde daha düşüktür. Hasta ve sağlıklı kontrol grubu arasında FSP açısından anlamlı bir fark bulunamamıştır.

S20) 13-18 yaş grubunda, çocuk anketlerinde her üç grup arasında DİP skoru açısından anlamlı bir fark bulunamamıştır. Ebeveyn anketlerinde ise hasta ve kardeş grubu arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark gözlenmiştir. Ebeveyn anketlerinde

DİP, hasta grupta, kardeş grubuna göre istatistiksel anlamlı düşüklük vardır. Hasta grubu sağlıklı kontrole göre düşük saptanmıştır ama istatistiksel anlamlı bulunmamıştır. Kardeş grubu, sağlıklı kontrole göre DİP açısından istatistiksel anlamlı yükseklik saptanmıştır.

S21) 13-18 yaş grubunda, hasta ve kardeş grubun AİP skorları arasındaki fark anlamlıdır. Hasta grupta AİP, kardeş grubuna göre daha düşüktür. Kardeş ve sağlıklı kontrol grubunun AİP skorları istatistiksel anlamlı farklı bulunmamıştır.

S22) 13-18 yaş grubunda, ÖTP skorları açısından hasta grupta, kardeş grubuna göre istatistiksel anlamlı düşüklük bulunmuştur. Hasta grupta, kontrol grubuna göre ÖTP da düşüklük vardır ama istatistiksel açıdan anlamlı farklılık bulunmamıştır. Kardeş grubu ÖTP, sağlıklı kontrolden daha yüksek bulunmuştur ama bu fark istatistiksel açıdan anlamlı saptanmamıştır.

S23) 13-18 yaş grubunda, hasta grubun PSSP skoru kardeş grubun PSSP skorundan istatistiksel anlamda daha düşüktür. Hasta grup PSSP, sağlıklı kontrolden daha düşüktür ama bu durum istatistiksel açıdan anlamlı değildir. Kardeş grubu PSSP, sağlıklı kontrol grubundan istatistiksel açıdan anlamlı yüksek bulunmuştur.

S24) Yaş gruplarına göre hasta ve kardeş grupta; çocuk ve ebeveyn anket sonuçları karşılaştırıldığında istatistiksel açıdan bir farkın olmadığı görülmüştür.

S25) Yaş gruplarına göre sağlıklı kontrol grubunda çocuk ve ebeveyn anket sonuçları karşılaştırıldığında sadece 13-18 yaş grubunda ÖTP, FSP, AİP ve PSSP arasında anlamlı bir farklılık saptanmıştır. Ebeveyn anketlerinde anlamlı olarak düşük bulunmuştur. Bu da 13-18 yaş grubunda ebeveynlerin, çocukların durumu hakkında çok da iyi bilgi sahibi olmadığı görüşünü düşündürmüştür.

S26) Tedavi durumuna göre bakıldığında; tedavisi devam eden, tedavisi biteli 5 yıldan daha az süre geçen ve tedavisi biteli 5 yıl ve üzerinde süre geçen hastalar arasında fark olsa da bu fark istatistiksel açıdan anlamlı değildir. Tedavisi devam eden grupta, kardeş ve sağlıklı kontrol grubuna göre istatistiksel anlamlı düşüklük vardır. Tedavisi biteli 5 yıldan az süre geçen ve tedavisi biteli 5 yıl ve üzerinde süre geçen 2 grup, kardeş grubu ile karşılaştırıldığında istatistiksel anlamlı düşüklük saptanmıştır ancak sağlıklı kontrol grubu ile arasında anlamlı bir fark yoktur.

S27) FSP skoru açısından; tedavisi devam eden grup ile tedavisi biten grup arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Tedavisi devam eden grup, kardeş ve sağlıklı kontrol grubu ile kıyaslandığında FSP istatistiksel anlamlı düşük bulunmuştur. Tedavisi biteli 5 yıldan az süre geçen grup, kardeş grubuna göre istatistiksel anlamlı düşüklük vardır ancak sağlıklı kontrol grubu ile arasında bir fark yoktur. Tedavisi biteli 5 yıl ve üzerinde süre geçen grupla, kardeş ve sağlıklı kontrol grubu arasında anlamlı fark bulunamamıştır.

S28) DİP skoru açısından; tedavisi biten ve tedavisi devam eden grup arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Tedavisi devam eden grup, kardeş ve sağlıklı kontrol grubuna göre istatistiksel açıdan anlamlı düşüklük görülmüştür. Tedavisi biteli 5 yıldan az süre geçen grup ile tedavisi biteli 5 yıl ve üzerinde süre geçen grupla kardeş grubu arasında istatistiksel açıdan anlamlı düşüklük saptanmıştır ancak sağlıklı grupla aralarında bir fark bulunmamıştır.

S29) AİP skoru açısından; tedavisi biten ve tedavisi devam eden grup arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Tedavisi devam eden grupta, kardeş ve sağlıklı kontrol grubuna göre istatistiksel açıdan anlamlı düşüklük saptanmıştır. Tedavisi biteli 5 yıldan az olan grupla, sadece kardeş grubu arasında istatistiksel açıdan anlamlı düşüklük saptanmıştır ancak tedavisi biteli 5 yıl ve üzerinde süre geçen grupla kardeş ve kontrol grubu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır.

S30) Tedavisi devam eden grubun OBP skoru, tedavisi biteli 5 yıldan daha az süre geçen grubun OBP skorundan anlamlı ölçüde daha düşük saptanmıştır. Kardeş ve sağlıklı kontrol grubunun OBP puanları arasında herhangi bir anlamlı fark bulunamamıştır. Tedavisi biten grup ile kardeş ve kontrol grubu arasında OBP açısından anlamlı bir fark bulunamamıştır. Sadece tedavisi devam eden grup ile, kardeş ve kontrol grubu arasında istatistiksel açıdan anlamlı düşüklük saptanmıştır.

S31) Tedavisi devam eden grup ile tedavisi biten grubun PSSP skorları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Tedavisi devam eden grup ile kardeş ve kontrol grubu arasında PSSP skoru açısından anlamlı düşüklük saptanmıştır. Tedavisi biteli 5 yıldan daha az süre geçen ve tedavisi biteli 5 yıl ve daha fazla süre

geçen gruplarla, kardeş grubu arasında PSSP açısından anlamlı düşüklük saptanmıştır ancak kontrol grubu ile aralarında anlamlı fark yoktur.

S32) Lösemi ve lenfomalı hastaların yaşam kalitesi ölçeği puanları karşılaştırılmış ve aralarında ölçek puanları açısından anlamlı bir fark elde edilememiştir.

S33) Hasta ve kardeş grubunda sağlıklı kontrol grubu referans alınarak ROC analizi ile kestirim değeri belirlenmiş ve hastalar bu kestirim değerine göre “İYİ” ve “KÖTÜ” yaşam kalitesi gruplarına ayrılmıştır.

S34) Hasta ve kardeş grupları sosyodemografik değişkenler açısından incelendiğinde cinsiyet, yaş grubu, ailede ek hastalık öyküsü ve kanser dışı hastalık açısından iki grup arasında anlamlı bir fark ve ilişki saptanmamıştır. Hasta grupta eğitim durumu iyi ve kötü yaşam kalitesine göre değişmektedir. Yani eğitim durumu ile yaşam kalitesinin iyi veya kötü oluşu arasında bir ilişki vardır. İyi yaşam kalitesine sahip grupta eğitim düzeyi daha yüksektir.

S35) Lenfoma ve lösemili hastalar iyi ve kötü yaşam kalitesi açısından karşılaştırıldığında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki elde edilememiştir.

S36) Sosyoekonomik duruma göre hasta ve kardeş gruplarının yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

S37) Tedavi durumlarına göre hasta grubunda ki iyi ve kötü yaşam kalitesi kıyaslandığında, istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Kötü yaşam kalitesi %26,3 ile en yüksek oranla tedavisi devam eden grupta olduğu görülmüştür.

S38) Hasta grubunda iyi yaşam kalitesi oranı %62,8 oranında iken, kardeş grubunda %75 oranında olduğu belirlendi. Ayrıca bu fark istatistiksel açıdan anlamlıdır.

S39) Hasta grupta; yaş gruplarına göre iyi yaşam kalitesine bakıldığında %36,8 ile en yüksek oran 13-18 yaş grubunda, %14,4 ile 8-12 yaş grubunda %6,5 ile 5-7 yaş grubundadır. 8-12 yaş grubunda kötü yaşam kalitesi oranı iyi yaşam kalitesi oranına göre daha yüksek bulunmuştur.

S40) Kardeş grubunda ise en yüksek iyi yaşam kalitesi %38,9 ile 8-12 yaş grubunda olduğu görülmüştür. 13-18 yaş grubunda bu oran %25 iken 5-7 yaş grubunda ise %11,1 dir.

S41) Tedavi durumuna göre hasta grupta yaşam kalitesi oranlarına bakıldığında; tedavisi devam eden grupta %21,1 oranında iyi, %26,3 ile kötü yaşam kalitesi oranına sahip olduğu bulunmuştur. Tedavisi biteli 5 yıldan daha az süre geçen grupta %21,1 oranında iyi yaşam kalitesi oranı, tedavisi biteli 5 yıl ve daha fazla süre geçen grupta ise %15,8 iyi yaşam oranı tespit edilmiştir. Tedavi durumuna göre incelendiğinde, tedavisi devam eden grupta %26,3 ile kötü yaşam oranı daha yüksek bulunmuştur. Tedavisi biten her iki grupta da iyi yaşam kalitesi oranı daha yüksektir.

S42) Lösemi ve lenfoma hastaları sağkalım oranları son yıllarda belirgin düzeyde arttığı için pek çok sistemle ilişkili yan etki görülme sıklığı artmıştır. Psikososyal problemler de son zamanlarda bu hastalarda yoğun araştırmalara neden olmuştur.

S43) Lösemi ve lenfoma tedavisi devam eden ve tedavisi biten hastalarda yaşam kalitesi sağlıklı gruba göre olumsuz yönde etkilenmiştir. Tedavisi biten hastalar sağlıklı kontrole yakın becerilerde bulunabilmektedir. Bu özellikle tedavinin bittiği yıl ile ilişkilidir.

S44) Evde kanser hastası birey varlığı, kardeş grubunun yaşam kalitesini sağlıklı kontrolle kıyaslandığında etkilemediği gösterilmiştir.

S45) Ebeveyn ile çocuk anketleri arasında büyük çoğunluğunda ilişki saptanmıştır. Sadece 13-18 yaş sağlıklı kontrol grubunda çocuk ve ebeveyn arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur.

S46) Hasta, kardeş ve sağlıklı kontrol grubunun demografik özellikleri benzer çıkmıştır ve aralarında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

ÖZET

5-18 Yaş Grubu Lösemi ve Lenfoma Tanısıyla Takipli Olan Hastaların Yaşam Kalitelerinin ve Sosyodemografik Özelliklerinin Değerlendirilmesi, Kardeş ve Kontrol Grubu ile Karşılaştırılması

Amaç: Son yıllarda etkin tedavi yöntemleri ile yaşam oranları yükselen kanser hastalarını, uzun dönemde kronik sağlık sorunları ve yaşam kalitesi problemleri etkilemektedir. Çalışmamızda tedavisi devam eden, tedavisi biteli 5 yıldan daha az süre geçen ve tedavisi biteli 5 yıl ve daha uzun süre geçen hastalar, sağlıklı kontrol grubu ve kardeş grubu ile kıyaslanarak yaşam kalitesi açısından değerlendirilmiştir. Hastalarla aynı genetik ve sosyodemografik özellikleri taşıyan kardeşlerin, yaşam kalitelerinin incelenmesi amacıyla çalışmaya kardeş grubu da dahil edilmiştir. Oluşturulan üç grup, yaşam kaliteleri ve sosyodemografik özellikler bakımından incelenmiştir.

Gereç ve Yöntem: Bu tez; Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim dalı Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilimdalı, Çocuk Onkoloji Bölümünde yapılmıştır. 76 lenfoma ve lösemi tanısına sahip çocuk hasta grubunu, hasta çocukların kardeşlerinden oluşan 36 çocuk kardeş grubunu ve 79 sağlıklı çocuk kontrol grubunu oluşturmuştur. Toplam 191 çocuk çalışmaya dahil edilmiştir. Hastaların yaşam kalitelerini değerlendirmek için *PedsQL* anketinin Türkçe çevirisi kullanılmıştır. İstatistiksel analizler için IBM SPSS-25 paket programından faydalanılmıştır. İstatistiksel olarak anlamlılık düzeyi için $p<0,05$ alınmıştır.

Bulgular: Hasta, kardeş ve kontrol grubunun sosyodemografik özellikleri incelendiğinde; hasta, kardeş ve kontrol grubunun yaş, yaş grubu ve cinsiyet bakımından benzer gruplar olduğunu saptadık. Ancak üç grup için eğitim durumlarının aynı olmadığını belirledik. Çalışmaya katılan ailelerin sosyodemografik özellikleri ile hasta, kardeş ve kontrol grubu arasında herhangi bir ilişki bulunamadı. Yaş gruplarına göre hasta, kardeş ve kontrol grubunun yaşam kaliteleri değişmektedir. Ayrıca bu tezde hastaların tedavi sürelerine göre yaşam kalitelerinin değiştiği sonucuna ulaşılmıştır. Tedavisi devam eden grupta yaşam kalitesi skorları belirgin düşük saptanmıştır. Çalışmaya katılan hastaların lenfoma veya lösemi

olmalarının yaşam kaliteleri üzerinde herhangi bir etkisinin olmadığı belirlenmiştir. Yapılan ROC analizi sonucuna göre; hasta grubunda ÖTP 69,3'ün altında olan çocukların yaşam kalitelerinin kötü olduğu, bu değerin üzerinde olan çocukların yaşam kalitesinin iyi olduğu, kardeş grubunda ise ÖTP 86,2'nin altında olan kardeşlerin yaşam kalitelerinin kötü olduğu, bu değerin üzerinde puan alan çocukların yaşam kalitesinin iyi olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Hasta ve kardeş grubunda yaşam kalitesi üzerinde etkisi olan bağımsız değişkenleri belirlemek amacıyla yapılan çoklu lojistik regresyon analizi sonuçlarına göre, hasta grupta; tedavi durumu ve yaş grubu değişkenlerinin hastaların yaşam kaliteleri üzerinde etkili olduğunu saptadık. Tedavisi devam eden grupta, kötü yaşam kalitesi riski, tedavisi biteli 5 yıl ve üzerinde süre geçen çocuklara göre 7,48 kat daha yüksek iken (OR=7,48; $p<0,05$), tedavisi biteli 5 yıldan daha az olanlara göre ise 2,64 kat daha yüksektir (OR=2,64; $p>0,05$). Kardeş grubunun yaşam kalitesi üzerinde etkisi olan herhangi bir bağımsız değişken tespit edilememiştir.

Sonuç: Lösemi ve lenfoma tanısı alan hastaların yaşam kalitesi, kardeşleri ve sağlıklı gruba kıyasla belirgin olarak düşük saptanmıştır. Yaşam kalitesi açısından kardeş grubu ve sağlıklı kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamamıştır. Ayrıca kanser hastalarının tedavi süresi hastaların yaşam kalitesi üzerine doğrudan etkilidir. Tedavi bittikten sonra geçen zaman uzadıkça hastaların yaşam kalitesinin daha iyi olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Lösemi, Lenfoma, Yaşam Kalitesi, ÇİYKÖ

SUMMARY

Evaluation of Life Quality and Sociodemographic Characteristics of Patients with 5-18 Age Group Leukemia and Lymphoma, Comparison with Sibling and Control Group

Purpose: In recent years, cancer patients who have increased life rates with effective treatment methods have been affecting chronic health problems and quality of life problems in long term. In our study, patients with ongoing treatment, <5 years with treatment and ≥ 5 years with treatment were compared with healthy control group and evaluated in terms of quality of life. The siblings of the patients were also included in the study to determine if there were any effects of the presence of cancer patients at home on the quality of life of the siblings. The three groups were examined in terms of quality of life and sociodemographic characteristics.

Materials and Methods: This thesis was carried out in the Department of Pediatric Hematology-Oncology, Department of Pediatrics, Ankara University Faculty of Medicine. A total of 191 children were included in the study, including 36 children with sibling, 76 healthy children and 79 healthy children. The Turkish translation of the PedsQL questionnaire was used to evaluate the patients' quality of life. IBM SPSS-25 package program was used for statistical analysis. For statistical significance, $p < 0.05$ was taken.

Results: When the sociodemographic characteristics of the patient, sibling and control group were examined; we determined that the patients, siblings and control groups were similar in age, age and gender. However, we found that the education levels for the three groups were not the same. In addition, we determined that the sociodemographic characteristics of the families who participated in the study and the patient, sibling and control group were not correlated. In this thesis, it was concluded that the quality of life of the patients changed according to the duration of treatment. Patients with lymphoma or leukemia had no effect on quality of life.

According to the results of ROC analysis; While the quality of life of the children with STS<69,3 was bad in the patient group, this value was STS<86,25 in the sibling group. According to the results of the multiple logistic regression analysis conducted to determine the independent variables affecting the quality of life in the patient and sibling group, the patient group; We determined that treatment status and age group affect the quality of life of patients. The risk of quality of life in the ongoing treatment group was 7.48 times higher than the children who had ≥ 5 years of treatment (OR=7,48; $p<0,05$), and 2.64 times higher than those who were treated <5 years (OR=2,64; $p>0,05$). In this study, there were no independent variables that had an impact on the quality of life of the sibling group.

Conclusion: The quality of life of patients diagnosed with leukemia and lymphoma is significantly lower than that of siblings and healthy group. In terms of quality of life, no statistically significant difference was found between the sibling group and the healthy control group. In addition, the duration of treatment of cancer patients has a direct impact on the quality of life of patients. As the time elapsed after the end of treatment, the quality of life of the patients was found to be better.

Keywords: Leukemia, Lymphoma, Quality of Life, PedsQL

KAYNAKLAR

1. Kutluk M, Yeşilipek A. Turkish National Pediatric Cancer Registry 2002-2008 (Turkish Pediatric Oncology Group and Turkish Pediatric Hematology Society). *Journal of Clinical Oncology*. 2013; s.10067-10067.
2. Oeffinger KC, McCabe MS. Models for delivering survivorship care. *J Clin Oncol*. 2006; 24(32): 5117-24.
3. Chemaitilly W, Sklar CA. Endocrine complications in long-term survivors of childhood cancers. *Endocr Relat Cancer*. 2010; 17(3): 141-59.
4. Late Effects of Treatment for Childhood Cancer Health Professional Version (PDQ). Pediatric Treatment Editorial Board, 2018.
5. Mertens AC, Yasui Y, Liu Y, Stovall M, Hutchinson R, Ginsberg J, Sklar C, Robison LL. Pulmonary complications in survivors of childhood and adolescent cancer. A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2002; 95(11): 2431-41.
6. Butler RW, Mulhern RK. Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. *J Pediatr Psychol*. 2005; 30(1): 65-78.
7. Fahnehjelm KT, Törnquist AL, Olsson M, Winiarski J. Visual outcome and cataract development after allogeneic stem-cell transplantation in children. *Acta Ophthalmol Scand*. 2007; 85(7): 724-33.
8. Li Y, Womer RB, Silber JH. Predicting cisplatin ototoxicity in children: the influence of age and the cumulative dose. *Eur J Cancer*. 2004; 40(16): 2445-51.
9. Curtis RE, Freedman DM, Ron E, Ries LAG, Hacker DG, Edwards BK, Tucker MA, Fraumeni JF. New malignancies among cancer survivors: SEER Cancer Registries, 1973-2000. USA : National Cancer Institute (NCI), 2006.
10. Robinson LL, Green DM, Hudson M. Long-term outcomes of adult survivors of childhood cancer: results from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2005; 104: s. 2557-2564.
11. Küpeli BG. Kanserli Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Pedatrik Onkoloji Yüksek Lisans Tezi*. Ankara : Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2009.
12. Gutierrez A, Silverman LB. Acute lymphoblastic leukemia. In Nathan's and Oski's Hematology and Oncology of Infancy and Childhood. 8 th ed. Philadelphia : Elsevier, 2015; s.1527-54.
13. Kligman RM, Stanton BF, St Geme JW, Schor NF, Behrman RE. *Nelson Textbook of Pediatrics*. 20 th ed. 2016; s. 2445-2453.
14. Lanzkowsky P. *Manual of Pediatric Hematology and Oncology*. 3th ed. Churchill Livingstone, New York : Elsevier, 2005; s. 415-453.
15. Bennet JM, Catovsky D, Daniel MT, Flandrin G, Galton DA, Gralnick HR, Sultan C. The morphological classification of acute lymphoblastic leukaemia: concordance among observers and clinical correlations. *Br J Haematol*. 1981; 47(4): s.553-61.

16. Browitz MJ, Chan JKC. Precursor Lymphoid Neoplasms. Campo E, Harris NL Swerdlow SH. WHO Classification of tumors of hematopoietic and lymphoid tissues. Swerdlow : WHO Press, 2008; s. 158-166.
17. Salazar EG, Li Y, Fisher BT, Rheingold SR, Fitzgerald J, Seif AE, Huang YS, Bagatell R, Aplenc R. Supportive care utilization and treatment toxicity in children with Down syndrome and acute lymphoid leukaemia at free-standing paediatric hospitals in the United States. *Br J Haematol.* 2016; 174(4): s. 591-9.
18. Rinsky RA, Smith AB, Hornung R, Filloon TG, Young RJ, Okun AH, Landrigan PJ. Benzene and leukemia. An epidemiologic risk assessment. *N Engl J Med.* 1987; 316(17): s. 1044-50.
19. Cevizci S, Koloğlu T. Muzaffer AKSOY (1915-2001). *Nobel Medicus.* 2011; 7(2)
20. Seewald L, Taub JW, Maloney KW, McCabe ER. Acute leukemias in children with Down syndrome. *Mol Genet Metab.* 2012; 107(1-2): s. 25-30.
21. Khan NE, Rosenberg PS, Lehmann HP, Alter BP. Preemptive Bone Marrow Transplantation for FANCD1/BRCA2. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2015; 21(10): s. 1796-801.
22. Stieglitz E, Loh ML. Genetic predispositions to childhood leukemia. *Ther Adv Hematol.* 2013; 4(4): s. 270-90.
23. Lehtinen M, Koskela P. Antenatal herpes virus infection: leukemia risk in the infant? *AmJEpidemiol.* 2005; 162: s. 662-7.
24. Greaves MF. Biological models for leukaemia and lymphoma. IARC Scientific Publications. 2004; 157: s. 351-372.
25. Tsukasaki K. Adult T-cell leukemia-lymphoma. *Hematology.* 2012; 17 supply 1: s. S32-5.
26. Yamagishi M, Watanabe T. Molecular hallmarks of adult T cell leukemia. *Front Microbiol.* 2012; 3: s. 334.
27. Head DR. Classification and differentiation of the acute leukemias. Foerster J, Lukenks JN, Rodgers GM, Paraskevas F, Glader B Greer JP. *Wintrobe's Clinical Hematology.* Philadelphia: : Lippincott Williams&Wilkins, 2004; s. 2063-76.
28. Acute Myeloid Leukemia (AML) Subtypes and Prognostic Factors. American Cancer Society Medical and Editorial Content Team, 2018.
29. Arber DA, Orazi A, Hasserjian R, Thiele J, Borowitz MJ, Le Beau MM, Bloomfield CD, Cazzola M, Vardiman JW. The 2016 revision to the World Health Organization classification of myeloid neoplasms and acute leukemia. *Blood.* 2016; 127: s. 2391-2405.
30. Rabin KR, Granatges MM, Margolin JF, Poplack DG. Acute Lymphoblastic Leukemia. [kitap yaz.] DG Poplack PA Pizzo. *Principles and Practice of Pediatric Oncology.* Philadelphia : Lippincott Williams&Wilkins, 2015; s. 463-497.
31. Litchman MA, Beutler E, Selishon U. Acute Lymphoblastic leukemia and acute myeloid leukemia. 7 th ed. *Williams Hematology,* 2007; s. 87-91.
32. Owen PS, Ian MH. Clinical features and therapy of lymphoblastic leukemia. 3 th ed. *Pediatric Hematology,* 2006; s. 450-87.

33. Kantarjian HM, Wolff RA, Koller CA. The MD Anderson Manual of Medical Oncology. 2007; s. 192-3.
34. Lanzkowsky P. Manual of pediatric hematology and oncology. 5 th ed. New York : Elsevier, 2011.
35. Akut Miyeloid Lösemi. [http://thd.org.tr/THD_Halk/?sayfa=akut_miyeloid]: Türk Hematoloji Derneği, 2018.
36. Pui CH, Sandlund JT, Pei D, Campana D, Rivera GK, Ribeiro RC, Rubnitz JE, Razzouk BI, Howard SC, Hudson MM, Cheng C, Kun LE, Raimondi SC, Behm FG, Downing JR, Relling MV, Evans WE. Improved outcome for children with acute lymphoblastic leukemia: results of Total Therapy Study XIII B at St Jude Children's Research Hospital. Blood. 2004; 104(9): s. 2690-6.
37. Estey EH. Therapeutic options for acute myelogenous leukemia. Cancer. 2001; 92(5): s. 1059-73.
38. Ferrara F, Palmieri S, Mele G. Prognostic factors and therapeutic options for relapsed or refractory acute myeloid leukemia. Haematologica. 2004; 89(8): s. 998-1008.
39. Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Treatment (PDQ®): Health Professional Version. PDQ Cancer Information Summaries [Internet]. Bethesda (MD): National Cancer Institute (US); 2002-2019.
40. Inaba H, Greaves M, Mullighan CG. Acute lymphoblastic leukaemia. Lancet. 2013; 381(9881): s. 1943-55.
41. Pui CH, Carroll WL, Meshinchi S, Arceci RJ. Biology, risk stratification, and therapy of pediatric acute leukemias: an update. J Clin Oncol. 2011; 29(5): s. 551-65.
42. Anak S, Uysalol E. Akut miyeloid lösemi (AML). Çocuk Dergisi, 2012; 12(4): s. 153-158.
43. Perel Y, Auvrignon A, Leblanc T, Michel G, Reguerre Y, Vannier JP, Dalle JH, Gandemer V, Schmitt C, Méchinaud F, Lejars O, Piguët C, Couillaud G, Pautard B, Landman-Parker J, Thuret I, Aladjidi N, Baruchel A, Leverger G. Treatment of childhood acute myeloblastic leukemia: dose intensification improves outcome and maintenance therapy is of no benefit--multicenter studies of the French LAME (Leucémie Aiguë Myéloblastique Enfant) Cooperative Group. Leukemia. 2005; 19(12): s. 2082-9.
44. Kasper DL, Braunwald E, Hauser S, Longo D, Jameson JL, Fauci AS. Harrison's Principles of Internal Medicine. 16 th ed. New York : McGraw-Hill Professional, 2004.
45. Özkan A. Hodgkin Lenfoma. Nobel Kitap Evi, 2009; s. 543-575.
46. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. CA Cancer J Clin. 2014; 64(2): s. 83-103.
47. Smith MA, Seibel NL, Altekruse SF, Ries LA, Melbert DL, O'Leary M, Smith FO, Reaman GH. Outcomes for children and adolescents with cancer: challenges for the twenty-first century. J Clin Oncol. 2010; 28(15): s. 2625-34.
48. Ries LAG, Kosary CL, Hankey BF, Miller BA, Harras A, Edwards BK. SEER Cancer Statistics Review, 1973-1994. Bethesda, Maryland : National Cancer Institute, 1997.

49. Correa P, O'Connor GT. Epidemiologic patterns of Hodgkin's disease. *Int J Cancer*. 1971; 8(2): s. 192-201.
50. Ferraris AM, Racchi O, Rapezzi D, Gaetani GF, Boffetta P. Familial Hodgkin's disease: a disease of young adulthood? *Annals of Hematology*. 1997; 74(3): s. 131-134.
51. Linabery AM, Erhardt EB, Richardson MR, Ambinder RF, Friedman DL, Glaser SL, Monnereau A, Spector LG, Ross JA, Grufferman S. Family history of cancer and risk of pediatric and adolescent Hodgkin lymphoma: A Children's Oncology Group study. *Int J Cancer*. 2015; 137(9): s. 2163-74.
52. Kutok JL, Wang F. Spectrum of Epstein-Barr virus-associated diseases. *Annu Rev Pathol*. 2006; 1: s. 375-404.
53. PDQ® Cancer Information Summaries. National Cancer Institute, 2016.
54. Robertson S. Hodgkin's Lymphoma Classification. News Medical Net, 2018.
55. Bazzeh F, Rihani R, Howard S, Sultan I. Comparing adult and pediatric Hodgkin lymphoma in the Surveillance, Epidemiology and End Results Program, 1988-2005: an analysis of 21 734 cases. *Leuk Lymphoma*. 2010; 51(12): s. 2198-207.
56. Slack GW, Ferry JA, Hasserjian RP, Sohani AR, Longtine JA, Harris NL, Zukerberg LR. Lymphocyte depleted Hodgkin lymphoma: an evaluation with immunophenotyping and genetic analysis. *Leuk Lymphoma*. 2009; 50(6): s. 937-43.
57. Philip A, David GP. Principles and Practice of Pediatric Oncology. 6 th ed. Philadelphia : Lippincott Williams&Wilkins, 2011; s. 639-661.
58. Ansell SM. Hodgkin lymphoma: 2012 update on diagnosis, risk-stratification, and management. *Am J Hematol*. 2012; 87(12): s. 1096-103.
59. Stoneham S, Ashley S, Pinkerton R, Hewitt M, Wallace W. Hodgkin's lymphoma in children aged 5 years or less – The United Kingdom experience. *European Journal of Cancer*. 2007; 43(9): s. 1415-1421.
60. Çavdar A, Pamir A, Gözdaşoğlu S. Characteristics of "Early Type 1 Pattern" (0-6 years) Hodgkin's Disease in Turkish Children. *Turkish Journal of Hematology*. 2002; 19: s. 55-62.
61. van Nimwegen FA, Ntents G, Darby SC, Schaapveld M, Hauptmann M, Lugtenburg PJ, Janus CPM, Daniels L, van Leeuwen FE, Cutter DJ, Aleman BM. Risk of heart failure in survivors of Hodgkin lymphoma: effects of cardiac exposure to radiation and anthracyclines. *Blood*. 2017; 129(16): s. 2257-2265.
62. Kumar A, Burger IA, Zhang Z, Drill EN, Migliacci JC, Ng A, LaCasce A, Wall D, Witzig TE, Ristow K, Yahalom J, Moskowitz CH, Zelenetz AD. Definition of bulky disease in early stage Hodgkin lymphoma in computed tomography era: prognostic significance of measurements in the coronal and transverse planes. *Haematologica*. 2016; 101(10): s. 1237-1243.
63. Pinkerton R, Plowman P, Pieters R. Pediatric Oncology. 3 th ed. London, 2004; s. 267-287.
64. Mauch PM, Kalish LA, Kadin M, Coleman CN, Osteen R, Hellman S. Patterns of presentation of Hodgkin disease. Implications for etiology and pathogenesis. *Cancer*. 1993; 71(6): s. 2062-71.

65. Cavalli F. Rare syndromes in Hodgkin's disease. *Ann Oncol.* 1998; 9 supply 5: s. 109-13.
66. Bergmann J, Buchheidt D, Waldherr R, Maywald O, van der Woude FJ, Hehlmann R, Braun C. IgA nephropathy and hodgkin's disease: a rare coincidence. Case report and literature review. *Am J Kidney Dis.* 2005; 45(1): s. 16-9.
67. Sills RH. The spleen and lymph nodes. Feigin RD, DeAngelis C, Jones MD McMillian JA. *Oski's Pediatrics.* Philadelphia : Williams&Wilkins, 2006; s. 1717.
68. Heiberg E, Wolverson MK, Sundaram M, Nouri S. Normal thymus: CT characteristics in subjects under age 20. *AJR Am J Roentgenol.* 1982; 138(3): s. 491-4.
69. Rosai J. Rosai ve Ackermanın Cerrahi Patolojisi. 10 ed. İstanbul : Elsevier, 2015; s. 1806-64.
70. Rostock RA, Siegelman SS, Lenhard RE, Wharam MD, Order SE. Thoracic CT scanning for mediastinal Hodgkin's disease: results and therapeutic implications. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 1983; 9(10): s. 1451-7.
71. Baker LL, Parker BR, Donaldson SS, Castellino RA. Staging of Hodgkin disease in children: comparison of CT and lymphography with laparotomy. *AJR Am J Roentgenol.* 1990; 154(6): s. 1251-5.
72. Robertson VL, Anderson CS, Keller FG, Halkar R, Goodman M, Marcus RB, Esiashvili N. Role of FDG-PET in the definition of involved-field radiation therapy and management for pediatric Hodgkin's lymphoma. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2011; 80(2).
73. Sioka C. The utility of FDG PET in diagnosis and follow-up of lymphoma in childhood. *Eur J Pediatr.* 2013; 172(6): s. 733-8.
74. Swerdlow SH, Campo E, Harris NL. World Health Organization Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues. 4 th ed. Lyon : IARC Press, 2008.
75. Mahoney DH JR, Schreuders LC, Gresik MV, McClain KL. Role of staging bone marrow examination in children with Hodgkin disease. *Med Pediatr Oncol.* 1998; 30(3): s. 175-7.
76. Morton LM, Wang SS, Devesa SS, Hartge P, Weisenburger DD, Linet MS. Lymphoma incidence patterns by WHO subtype in the United States, 1992-2001. *Blood.* 2006; 107(1): s. 265-76.
77. Oğuz A. Childhood Non-Hodgkin Lymphoma. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci.* 2009; 5(4):38-48.
78. Yeşilipek MA. Lösemi verileri 2002-2012. *Pediyatrik Tümör Kayıtları. Türk Pediyatrik Hematoloji Derneği.*
79. Oğuz A. Çocukluk Çağı Hodgkin Dışı Lenfomaları. *J Pediatr Sci.* 2009; 5(4): s. 38-48.
80. Büyükpamukçu M. Çocukluk Çağı Kanselerinde Epidemiyoloji. *J Curr Pediatr.* 2007; 5: s. 10-12.
81. Tanyıldız HG, Dinçaslan H, Yavuz G, Ünal E, İkinciogulları A, Doğu F, Taçyıldız N. Lymphoma Secondary to Congenital and Acquired Immunodeficiency Syndromes at a Turkish Pediatric Oncology Center. *J Clin Immunol.* 2016; 36(7): s. 667-76.

82. Piquer Gibert M, Alsina L, Giner Muñoz MT, Cruz Martínez O, Ruiz Echevarria K, Dominguez O, Plaza Martín AM, Arostegui JI, de Valles G, Juan Otero M, Martin-Mateos MA. Non-Hodgkin lymphoma in pediatric patients with common variable immunodeficiency. *Eur J Pediatr*. 2015; 174(8): s. 1069-76.
83. Taçyıldız N, Cavdar AO, Ertem U, Oksal A, Kutluay L, Uluoglu O, Lin JC. Unusually high frequency of a 69-bp deletion within the carboxy terminus of the LMP-1 oncogene of Epstein-Barr virus detected in Burkitt's lymphoma of Turkish children. *Leukemia*. 1998; 12(11); s.1796-805
84. Cairo MS, Sposto R, Gerrard M, Auperin A, Goldman SC, Harrison L, Pinkerton R, Raphael M, McCarthy K, Perkins SL, Patte C. Advanced stage, increased lactate dehydrogenase, and primary site, but not adolescent age (≥ 15 years), are associated with an increased risk of treatment failure in children and adolescents with mature B-cell non-Hodgkin's lymphoma: results of the FAB LM. *J Clin Oncol*. 2012; 30(4): s. 387-93.
85. Juweid ME, Stroobants S, Hoekstra OS, Mottaghy FM, Dietlein M, Guermazi A, Wiseman GA, Kostakoglu L, Scheidhauer K, Buck A, Naumann R, Spaepen K, Hicks RJ, Weber WA, Reske SN, Schwaiger M, Schwartz LH, Zijlstra JM, Siegel BA, Cheson BD. Use of positron emission tomography for response assessment of lymphoma: consensus of the Imaging Subcommittee of International Harmonization Project in Lymphoma. *J Clin Oncol*. 2007; 25(5): s. 571-8.
86. Sandlund JT, Downing JR, Crist WM. Non-Hodgkin's lymphoma in childhood. *N Engl J Med*. 1996; 334(19): s. 1238-48.
87. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer Statistics, 2017. *CA Cancer J Clin*. 2017; 67(1): s. 7-30.
88. Szabo S. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) assessment instrument Quality of Life in Clinical Trials. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996; s. 355-362.
89. Bowling A. Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurement Scales. Social Indicators Research. 2000; 49(1): 115-120.
90. Özkan S. Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF. *Psikofarmakoloji dergisi*. 1999; 7(2): s. 5-13.
91. What quality of life? The WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment. World Health Forum. 1996; 17(4): s. 354-6.
92. Fidaner H, Elbi H, Fidaner C, Eser SY, Eser E, Göker E. Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji (3P) Dergisi*. 1999; 7(Ek 2): s. 5-13.
93. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*. 2001; 5(4): s. 1-157.
94. Henning P, Tomlinson L, Rigden SP, Haycock GB, Chantler C. Long term outcome of treatment of end stage renal failure. *Arch Dis Child*. 1988; 63(1): s. 35-40.

95. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*. 2004; 7(1): s. 79-92.
96. Fekkes M, Theunissen NC, Brugman E, Veen S, Verrips EG, Koopman HM, Vogels T, Wit JM, Verloove-Vanhorick SP. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Qual Life Res*. 2000; 9(8): s. 961-72.
97. Harding L. Children's quality of life assessment: A review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clin Psychol Psychother*. 2001; 8: s. 79-96.
98. N Memik ÖÜ. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Gözden Geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 2007; 1: s. 14.
99. Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed MJ, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, Bullinger M, Simeoni MJ, Auquier P. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health*. 2004; 34(1): s. 37-45.
100. Rebok G, Riley A, Forrest C, Starfield B, Green B, Robertson GJ, Tambor E. Elementary school-aged children's reports of their health: A cognitive interviewing study. *Quality of Life Research*. 2001; 10(1): s. 59-70.
101. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J, Staugas R, Ziaian T, Baghurst PA. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness--a two year prospective study. *Qual Life Res*. 2004; 13(7): s. 1309-19.
102. Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res*. 1998; 7(5): s. 387-97.
103. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2001; 84(3): s. 205-211.
104. E Eser HY, Baydur H, Erhart M, Saatli G, Özyurt BC, Özcan C, Sieberer UR. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2008; 19(4): s. 409-417.
105. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*. 1999; 37(2): s. 126-39.
106. Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2007; 18(4): s. 253-363.
107. Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Karakaya I. Çocuklar için Yaşam kalitesi ölçeğinin 8-12 yaş formunun geçerlilik ve güvenilirliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 2008; 15(2).
108. Landgfuf JM, Abetz LN. Functional status and well-being of children representing three cultural groups: Initial self-reports using the chq-cf87. *Journal Psychology Health*. 1997; 12(6): s. 839-854.

109. Ozdogan H, Ruperto N, Kasapçopur O, Bakkaloglu A, Arisoy N, Ozen S, Ugurlu U, Unsal E, Melikoglu M. The Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical Experimental Rheumatology*. 2001; 19(4 Suppl 23): s. 158-62.
110. Er MD. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 2006; 49: s. 155-168.
111. Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatr*. 2007; 151(5 Suppl): s. S6-10.
112. Bulut OE, Ergüven M, Kalyoncu D, Şahin B, Yazıcı M. Evaluation of Health-related Quality of Life in Paediatric Patients with Acute Lymphoblastic Leukaemia. *West Indian Med J*. 2015; 65(2): s. 277-280.
113. Kobayashi K, Nakagami-Yamaguchi E, Hayakawa A, Adachi S, Hara J, Tokimasa S, Ohta H, Hashii Y, Rikiishi T, Sawada M, Kuriyama K, Kohdera U, Kamibeppu K, Kawasaki H, Oda M, Hori H. Health-related quality of life in Japanese children with acute lymphoblastic leukemia during and after chemotherapy. *Pediatr Int*. 59(2): s. 145-153.
114. von der Weid NX. Adult life after surviving lymphoma in childhood. *Support Care Cancer*. 2008; 16(4): s. 339-45.
115. Cheung YT, Brinkman TM, Mulrooney DA, Mzayek Y, Liu W, Banerjee P, Panoskaltis-Mortari A, Srivastava D, Pui CH, Robison LL, Hudson MM, Krull KR. Impact of sleep, fatigue, and systemic inflammation on neurocognitive and behavioral outcomes in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*. 2017; 123(17): s. 3410-3419.
116. Fardell JE, Vetsch J, Trahair T, Mateos MK, Grootenhuys MA, Touyz LM, Marshall GM, Wakefield CE. Health-related quality of life of children on treatment for acute lymphoblastic leukemia: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 2017; 64(9).
117. Muffly LS, Hlubocky FJ, Khan N, Wroblewski K, Breitenbach K, Gomez J, McNeer JL, Stock W, Daugherty CK. Psychological morbidities in adolescent and young adult blood cancer patients during curative-intent therapy and early survivorship. *Cancer*. 2016; 122(6): s. 954-61.
118. Troy JD, Locke SC, Samsa GP, Feliciano J, Richhariya A, LeBlanc TW. Patient-reported distress in Hodgkin lymphoma across the survivorship continuum. *Support Care Cancer*, 2018.
119. Ehrhardt MJ, Mulrooney DA, Li C, Baassiri MJ, Bjornard K, Sandlund JT, Brinkman TM, Huang IC, Srivastava DK, Ness KK, Robison LL, Hudson MM, Krull KR. Neurocognitive, psychosocial, and quality-of-life outcomes in adult survivors of childhood non-Hodgkin lymphoma. *Cancer*, 2018; 124(2): s. 417-425.
120. Walburg V, Rueter M, Lamy S, Compaci G, Lapeyre-Mestre M, Laurent G, Despas F. Fear of cancer recurrence in Non- and Hodgkin lymphoma survivors during their first three years of survivorship among French patients. *Psychol Health Med*. 2019; 4: s. 1-7.
121. Scignaro M, Nichelli F, Cattaneo L, Spinelli M, Belg ME, Fraschini D, Biondi, Jankovic M. Uyumdan Gelişmeye: Çocukluk Çağı Kanserinin Genç Kardeşi ve Kardeşlerinin Hayatta Kalma Durumlarını Keşfetmek. *J Adolesc Genç Yetişkin Oncol*. 2016; 5(4): s. 330-336.

122. Huang IC, Brinkman TM, Armstrong GT, Leisenring W, Robison LL, Krull KR. Emotional distress impacts quality of life evaluation: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Cancer Surviv.* 2017; 11(3): s. 309-319.
123. Wilson CL, Howell CR, Partin RE, Lu L, Kaste SC, Mulrooney DA, Pui CH, Lancot JQ, Srivastava DK, Robison LL, Hudson MM, Ness KK. Influence of fitness on health status among survivors of acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer.* 2018; 65(11): s. e27286.
124. Ehrhardt MJ, Sandlund JT, Zhang N, Liu W, Ness KK, Bhakta N, Chemaitilly W, Krull KR, Brinkman TM, Crom DB, Kun L, Kaste SC, Armstrong GT, Green DM, Srivastava K, Robison LL, Hudson MM, Mulrooney DA. Late outcomes of adult survivors of childhood non-Hodgkin lymphoma: A report from the St. Jude Lifetime Cohort Study. *Pediatr Blood Cancer.* 2017; 64(6).
125. Kimball BC, Asiedu GB, Thompson CA. Building a Healthy Body After Cancer: Young Adult Lymphoma Survivors' Perspectives on Exercise After Cancer Treatment. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2018; 7(2): s. 217-229.
126. Deisenroth A, Söntgerath R, Schuster AJ, von Busch C, Huber G, Eckert K, Kulozik AE, Wiskemann J. Muscle strength and quality of life in patients with childhood cancer at early phase of primary treatment. *Pediatr Hematol Oncol.* 2016; 33(6): s. 393-407.
127. Park M, Park HJ, Lee JM, Ju HY, Park BK, Yu ES, Yang HK, Kim JY, Park SK, Lee YH, Shim YJ, Kim HS, Lee JA, Lim YJ, Cheuh HW, Park JK, Lee MJ, Kim SK, Choi HS, Hah JO, Park KD, Kang HJ, Shin HY. School performance of childhood cancer survivors in Korea: A multi-institutional study on behalf of the Korean Society of Pediatric Hematology and Oncology. *Psychooncology.* 2018; 27(9): s. 2257-2264.

EKLER

EK 1: Hastalık Bilgi Formu

Adı Soyadı:

Doğum Tarihi:

Cinsiyeti:

Tanı:

Tanı Sınıfı:

İlk Tanı Zamanı (Gün/Ay/Yıl):

Girişimsel Tedavi Şekli ve Zamanı (Gün/Ay/Yıl):

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

Kullandığı İlaçlar:

Kanser dışı hastalık varlığı:

Ailede (Anne-Baba-Kardeş) hastalık öyküsü:

EK 2: Yaşam Kalitesi Aile Bilgi Formu

ÇOCUK
Adı Soyadı:
Doğum tarihi:
Cinsiyeti:
Eğitim durumu:

ANNE
Adı Soyadı:
Doğum Tarihi:

BABA
Adı Soyadı:
Doğum Tarihi:

KARDEŞLER		
	Yaş	Cinsiyet
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		

➤ **Anne öğrenim durumu:**

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

➤ **Anne mesleği:**

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

➤ **Baba öğrenim durumu:**

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

➤ **Baba mesleği:**

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

➤ **Ortalama gelir:**

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

EK 3: Ergen Raporu (13-18 yař)

Hasta no:

Tarih:

PedsQL™

Pediatric Yařam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish

ERGEN RAPORU (13-18 yař)

AÇIKLAMALAR

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

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

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

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü,

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

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

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

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

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

BASKALARIYLA GEÇİNMEM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Öteki ergenlerle iyi geçinmede zorluklarım oluyor	0	1	2	3	4
2. Öteki ergenler benimle arkadaş olmak istemiyor	0	1	2	3	4
3. Öteki ergenler benimle alay ediyor	0	1	2	3	4
4. Benim yaşımdaki öteki ergenlerin yaptığı şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Benim için yaşıtlarıma ayak uydurmak zordur	0	1	2	3	4

OKUL (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Sınıf içinde dikkatimi toplamakta güçlük çekerim	0	1	2	3	4
2. Unuttuğum şeyler olur.	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerimi veya görevlerimi yetiştirmekte güçlük çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemem	0	1	2	3	4
5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda kaldığım için okula gidemem	0	1	2	3	4

EK 4: Ergenler için Ana-Baba Raporu (13-18 yaş)

Hasta no:

Tarih:

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 Turkish (Turkey)

ERGENLER için ANABABA RAPORU (13-18 yaş)

AÇIKLAMALAR

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

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

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

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü

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

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

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

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

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

TOPLUMSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Öteki ergenlerle iyi geçinme	0	1	2	3	4
2. Öteki çocukların onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Diğer ergenler tarafından alaya alınma	0	1	2	3	4
4. Kendi yaşındaki diğer ergenlerin yapabildiği şeyleri yapamama	0	1	2	3	4
5. Diğer ergenlere ayak uydurma	0	1	2	3	4

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



EK 5: Çocuk Raporu (8-12 yaş)

Hasta no:

Tarih:

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish

ÇOCUK RAPORU (8-12 yaş)

AÇIKLAMALAR

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

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

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

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü,

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

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

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

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

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

BAŞKALARIYLA GEÇİNMEM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Öteki çocuklarla iyi geçinmede zorluklarım oluyor	0	1	2	3	4
2. Öteki çocuklar benimle arkadaş olmak istemiyor	0	1	2	3	4
3. Öteki çocuklar benimle alay ediyor	0	1	2	3	4
4. Benim yaşımdaki öteki çocukların yaptığı şeyleri yapamıyorum.	0	1	2	3	4
5. Öteki çocuklarla oynarken onlara ayak uydurmak benim için zor	0	1	2	3	4

OKUL (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Sınıf içinde dikkatimi toplamakta güçlük çekiyorum	0	1	2	3	4
2. Unuttuğum şeyler oluyor	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerimi veya görevlerimi yetiştirmekte güçlük çekiyorum	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemiyorum	0	1	2	3	4
5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda kaldığım için okula gidemiyorum.	0	1	2	3	4



EK 6: Çocuklar için Ana-Baba Raporu (8-12 yaş)

Hasta no:

Tarih:

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 Turkish (Turkey)

ÇOCUKLAR için ANABABA RAPORU (8-12 yaş)

AÇIKLAMALAR

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

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

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

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü

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

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

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

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

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

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

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



EK 7: Küçük Çocuk Raporu (5-7 yaş)

Hasta no:

Tarih:

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish version

KÜÇÜK ÇOCUK RAPORU (5-7 yaş)

Görüşmeci için açıklamalar:

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

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

Çocuğa resmi gösterin ve okurken cevapları işaret edin.

Senin için hiçbir zaman sorun olmuyorsa, gülen yüzü göster

Senin için bazen sorun oluyorsa, ortadaki yüzü göster

Senin için hemen her zaman sorun oluyorsa, somurtkan yüzü göster

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

	Hiçbir zaman	Bazen	Hemen her zaman
Senin için parmak şıklatmak zor mudur			

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

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

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

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

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

DUYGUSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Bazen	Hemen her zaman
1. Korku hisseder misin	0	2	4
2. Üzüntü hisseder misin	0	2	4
3. Kendini kızgın hisseder misin	0	2	4
4. Uyuma güçlüğün var mı	0	2	4
5. Sana ne olacak diye endişelenir misin	0	2	4

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

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

Bu senin için ne kadar sorun olur?

Hiçbir zaman

Bazen

Hemen her zaman



EK 8: Küçük Çocuklar için Ana-Baba Raporu (5-7 yaş)

Hasta no:

Tarih:

PedsQL™

**Pediatric Yaşam Kalitesi Soru
Formu**

Version 4.0 Turkish (Turkey)

KÜÇÜK ÇOCUKLAR için ANABABA RAPORU (5-7 yaş)

AÇIKLAMALAR

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

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

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

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü

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

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan herhangi birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

PedsQL 4.0 Parent (5-7) İzinsiz çoğaltılamaz Telif hakkı © 1998 JW Varni, Ph.D.
01/00 Her hakkı saklıdır

PedsQL-4.0-Core-PYC - Turkey/Turkish - Version of 05 Aug 11 - Mapi Institute.

ID6238 / PedsQL-4.0-Core-PYC_AU4.0_tur-TR.doc

PedsQL 2

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

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

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

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

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