



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**AKUT LENFOBLASTİK LÖSEMİLİ ÇOCUKLARDA FİZİKSEL
EGZERSİZ GİRİŞİMLERİNİN SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM
KALİTESİNE ETKİSİ**

MELTEM KÜRTÜNCÜ TANIR

DOKTORA TEZİ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Prof. Dr. Sema KUĞUOĞLU

İSTANBUL

2009

TEZ ONAYI

Kurum : Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Programın seviyesi: Yüksek Lisans () Doktora (X)
Anabilim Dalı : Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
Tez Sahibi : Meltem KÜRTÜNCÜ TANIR
Tez Başlığı : ALL'li Çocuklarda Fiziksel Egzersiz Girişimlerinin Sağlıkla
İlgili Yaşam Kalitesine Etkisi
Sınav Yeri : M.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Sınav Tarihi : 16.01.2009

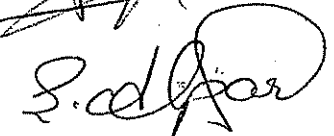
Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans/Doktora Tezi
olarak kabul edilmiştir.

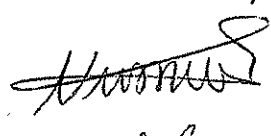
Danışman (Unvan, Adı, Soyadı)	Kurumu	İmza
-------------------------------	--------	------

Prof. Dr. Sema KUĞUOĞLU	M.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü	
-------------------------	--	---

Sınav Jüri Üyeleri (Unvan, Adı,
Soyadı)

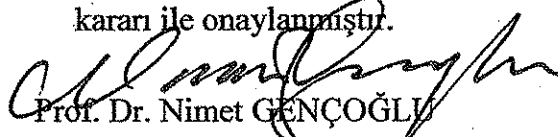
Prof. Dr. Güler CİMETE	M.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü	
------------------------	--	---

Prof. Dr. Şule ECEVİT ALPAR	M.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü	
-----------------------------	--	---

Prof. Dr. Nursen NAHÇIVAN	İ.Ü. Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu	
---------------------------	---	---

Doç. Dr. Nursan DEDE ÇINAR	Sakarya Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu	
----------------------------	--	---

Yukarıdaki jüri kararı Enstitü yönetim Kurulu'nun 22.1.2009. tarih ve 1. sayılı
kararı ile onaylanmıştır.


Prof. Dr. Nimet GENÇOĞLU

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarımı ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

02.01.2009

Meltem KÜRTÜNCÜ TANIR



I) TEŞEKKÜR

Bu tez, Marmara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Komisyonu Başkanlığı tarafından SAĞ-DKR-290906-0184 numaralı proje ile desteklenmiştir.

Doktora eğitimim ve asistanlığım süresince iyi bir çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği bilim ve felsefemin oluşması için bu güzel ortamı sağlayan, bilimsel yönlendiriciliği ve katkılarından dolayı asistanı olmaktan onur duyduğum ve takdirleri ile her zaman destekleyen değerli hocam ve danışmanım Prof. Dr. Sema KUĞUOĞLU'na,

Tezin yürütülmesi sırasında görüş ve önerileri ile destek olan Tez izleme komite üyesi değerli hocalarım sayın Prof. Dr. Güler CİMETE ve Prof. Dr. Şule ECEVİT ALPAR'a,

Her konuda yardım ve desteklerini gördüğüm Anabilim Dalımız çalışma arkadaşlarım Arş. Gör. Uzm. Çağrı ÇÖVENER ve Araş. Gör. Eda AKTAŞ'a,

Çalışmam sırasındaki yardım ve desteklerinden dolayı Marmara Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi ve İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi doktor ve hemşirelerine, fizyoterapist Günay ÇİMEN'e, araştırmaya tüm içtenliği ile katılan ebeveynler ve çocuklarına,

Desteklerini her zaman hissettiğim beni yetiştirmek için her türlü fedakarlığa katlanan ve çocukları olmaktan onur duyduğum anneme ve babama, tez yazımı sırasında verdiği destekleri için sevgili kardeşime,

Araştırma süresince ev ziyaretlerinde beni yalnız bırakmayan, ilk günden itibaren en sıkıntılı anlarımda bana güç ve ümit veren, huzurlu, mutlu ve umut dolu bir hayatı paylaştığım sevgili eşim İbrahim Murat TANIR'a,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım...

Meltem KÜRTÜNCÜ TANIR

Ocak / 2009

II. İÇİNDEKİLER

I. TEŞEKKÜR	iii
II. İÇİNDEKİLER	iv
III. TEZ İÇİNDE KULLANILAN KISALTMALAR	vii
IV. ŞEKİLLERİN LİSTESİ.....	viii
V. RESİMLERİN LİSTESİ.....	ix
VI. TABLOLARIN LİSTESİ	x

1. ÖZET	1
2. SUMMARY	2
3. GİRİŞ ve AMAÇ.....	3
4. GENEL BİLGİLER	5
4.1. Lösemi'nin Tanımı	5
4.2. Lösemi'nin Epidemiyolojisi ve İnsidansı	5
4.3. Lösemi'nin Etiyopatogenezi	6
4.3.1. Genetik Faktörler	7
4.3.2. Çevresel Faktörler	7
4.4. Lösemi'de Sınıflama	8
4.4.1. Akut Lenfoblastik Lösemi'de Sınıflama	8
4.4.2. Akut Nonlenfoblastik Lösemi'de Sınıflama	9
4.5. Lösemi'de Klinik Bulgular	9
4.6. Laboratuvar Bulguları ve Tanı	10
4.7. Lösemi'de Tedavi	12
4.7.1. Tedavinin Geç Yan Etkileri	15
4.8. Kanser Rehabilitasyonu ve Rehabilitasyon Hemşiresi	16
4.9. Egzersiz	19
4.9.1. Egzersizin Fiziksel ve Psikososyal Etkileri	19
4.9.2. Egzersizin Yararları	20
4.9.3. Egzersiz Türleri.....	20
4.10. Aile Tutumlarının Çocuklar Üzerine Etkisi	23

4.10.1. Aşırı Koruyucu Tutum.....	23
4.10.2. Demokratik Tutum.....	23
4.11. Kanser ve Yaşam Kalitesi	24
4.12. Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan Ölçekler.....	25
4.12.1. Çocuklarda Kullanılan Genel ve Hastalığa Özgü Yaşam Kalitesi Ölçekleri.....	26
5. GEREÇ VE YÖNTEM	28
5.1. Araştırmanın Tipi	28
5.2. Araştırmanın Hipotezleri	28
5.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	28
5.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	29
5.5. Araştırmanın Değişkenleri.....	30
5.6. Verilerin Toplanmasında Kullanılan Araç ve Gereçler	30
5.6.1. Çocuğu Tanıtıcı Bilgi Formu.....	30
5.6.2. Ebeveyni ve Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formu	31
5.6.3. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ).....	31
5.6.4. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü	33
5.6.4.1. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü'nün Geçerlilik-Güvenilirlik Çalışmaları	33
5.6.4.1.1. Geçerlilik çalışmaları	33
5.6.4.1.2. Güvenirlilik çalışmaları.....	40
5.6.4.2. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü'nün Faktör Analizi	41
5.6.5. Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği	42
5.6.6. 9 Dakikalık Hızlı Yürüme Testi	43
5.6.7. Merdiven Çıkıp İnme Süresi.....	43
5.6.8. Kalkma ve Gitme Süresi.....	44
5.6.9. Dinamometre	45
5.6.10. Goniometre.....	45
5.7. Ebeveyn ve Çocuk Eğitim Materyalinin Geliştirilmesi	46
5.8. Verilerin Toplanmasında İzlenen Yol.....	46
5.9. Araştırma Deseni.....	48
5.10. Verilerin Analizi ve Değerlendirilmesi.....	50

5.11.	Araştırmanın Etik Yönü.....	50
5.12.	Araştırmanın Uygulanmasında ve Veri Toplanmasında Karşılaşılan Durumlar.....	51
6.	BULGULAR	52
6.1.	Çocukların Tanıtıcı ve Hastalık ile İlgili Özellikleri	52
6.2.	Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri	57
6.3.	Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular.....	65
6.3.1.	PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Alt Boyut Puanlarına İlişkin Bulgular.....	65
6.3.2.	Yaşam Kalitesi Puanlarının Çocukların ve Ailelerin Özelliklerine Göre Dağılım Bulguları	74
6.4.	Üç Aylık Egzersiz Programının Fiziksel Parametrelere Etkisine İlişkin Özellikler.....	88
7.	TARTIŞMA ve SONUÇ	93
7.1.	Tartışma	93
7.1.1.	Çocukların Tanıtıcı ve Hastalık ile İlgili Özelliklerinin Tartışılması	93
7.1.2.	Ailelerin Tanıtıcı Özelliklerinin Tartışılması	95
7.1.2.1.	Deney ve Kontrol Grubundaki Annelerin PARI Tutum Ölçeğinin Aşırı Koruyucu Alt Boyutundan Aldıkları Puan Ortalamaları.....	96
7.1.2.2.	Deney ve Kontrol Grubundaki Annelerin PARI Tutum Ölçeğinin Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Alt Boyutundan Aldıkları Puan Ortalamaları	97
7.1.3.	Yaşam Kalitesine İlişkin Bulguların Tartışılması	98
7.1.4.	Üç Aylık Egzersiz Programının Fiziksel Parametrelere Etkisine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	103
7.2.	Sonuç ve Öneriler	105
7.2.1.	Sonuçlar.....	105
7.2.2.	Öneriler	107
8.	KAYNAKLAR	108
9.	EKLER	124
10.	ÖZGEÇMİŞ	171
11.	ETİK KURUL ONAYI	177

III) TEZ İÇİNDE KULLANILAN KISALTMALAR

- ALL:** Akut lenfoblastik lösemi
AML: Akut myeloblastik lösemi
NHL: Non-hodgkin lenfoma
ANLL: Akut nonlenfoblastik lösemi
ROM (Range of Motion): Normal eklem hareket açıklığı
YKÖ: Yaşam kalitesi ölçeği
ÇİYKÖ: Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği
PedsQL: Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri
PARI: Aile Yaşamı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği
FAB: Fransız, Amerikan, İngiliz
WHO: Dünya Sağlık Örgütü
KT: Kemoterapi
KİT: Kemik İliği Transplantasyonu
KRT: Kranial radyoterapi
KSRT: Kraniospinal radyoterapi
ARNA: Avusturalya Rehabilitasyon Hemşireleri Derneği
DNA: Deoksiribo nükleik asit
RNA: Ribonükleik asit
GİS: Gastrointestinal
MSS: Merkezi sinir sistemi
BOS: Beyin omurilik sıvısına
Eko: Ekokardiografi
EKG: Elektrokardiyografi
DIC: Dissemine intravasküler koagülasyonun
ATP: Adenozin trifosfat
CVI: Content Validity Index
CP: Serebral palsy

IV. ŞEKİLLERİN LİSTESİ

Şekil 1.	Rehabilitasyonda Multidisipliner Ekip	17
Şekil 2.	Kanser Hastaları İçin Yaşam Kalitesi Modeli.....	25
Şekil 3.	Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların Bakımını Üstlenen Birincil Kişiye Göre Dağılımı	61
Şekil 4.	İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü Puanlarının Tanı Konulma Zamanına Göre Dağılımı	80
Şekil 5.	İlk ve Son Ölçümde ÇİYKÖ Puanlarının Tanı Konulma Zamanına Göre Dağılımı	80
Şekil 6.	İlk ve Son Ölçümde 9 dk. Yürüme Mesafelerinin Karşılaştırılması	89
Şekil 7.	İlk ve Son Ölçümde Merdiven İnip Çıkma Sürelerinin Karşılaştırılması ...	90
Şekil 8.	İlk ve Son Ölçümde Kalkma Gitme Sürelerinin Karşılaştırılması	90
Şekil 9.	İlk ve Son Ölçümde Dinamometre Ortalamalarının Karşılaştırılması	91
Şekil 10.	İlk ve Son Ölçümde Hemoglobın Değerlerinin Karşılaştırılması	91

V. RESİMLERİN LİSTESİ

Resim 1. Bacak-Sırt-Göğüs Dinamometresi.....	45
Resim 2. Goniometre.....	46

VI. TABLOLARIN LİSTESİ

Tablo 1.	ALL’li Çocuklarda Tanı Anında Görülen Klinik ve Laboratuvar Bulguları	10
Tablo 2.	ALL’de Risk Sınıflaması.....	12
Tablo 3.	PedsQL 3.0 Kanser Modülü Uzman Değerlendirme Puanları	35
Tablo 4.	PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Alt Boyut Puanları Korelasyonu.....	38
Tablo 5.	PedsQL 3.0 Kanser Modülü Cronbach’s Alpha Katsayıları.....	40
Tablo 6.	PedsQL 3.0 Kanser Modülü Faktör Analizi	41
Tablo 7.	Çocukların Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı ve Karşılaştırılması	52
Tablo 8.	Çocukların Büyüme Durumlarının Dağılımı.....	53
Tablo 9.	Çocukların Kontrole Geldikleri Hastanelere Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması.....	54
Tablo 10.	Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların Hastalık ve Tedavi Özelliklerine Göre Dağılımı	55
Tablo 11.	Ailelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması .	58
Tablo 12.	Deney ve Kontrol Grubundaki Ailelerin PARI Tutum Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı	62
Tablo 13.	PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puanlarının PARI Tutum Ölçeği Puanları ile Karşılaştırılması	63
Tablo 14.	İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü Puanları	66
Tablo 15.	İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü Çocuk Formu Puan Ortalamalarındaki Değişimin Karşılaştırılması	67
Tablo 16.	İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu Puan Ortalamalarındaki Değişimin Karşılaştırılması	69
Tablo 17.	İlk ve Son Ölçümde ÇİYKÖ Puanları	71
Tablo 18.	İlk ve Son Ölçümde ÇİYKÖ Çocuk Formu Puan Ortalamalarındaki Değişimin Karşılaştırılması	72
Tablo 19.	İlk ve Son Ölçümde ÇİYKÖ Ebeveyn Formu Puan Ortalamalarındaki Değişimin Karşılaştırılması.....	73
Tablo 20.	İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan	

	Ortalamalarının Çocukların Yaşına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması	74
Tablo 21.	İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Çocukların Cinsiyetine Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması.....	77
Tablo 22.	İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Tanı Konulma Zamanına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması	78
Tablo 23.	İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puanlarının Çocukların Hastalıkları Hakkında Bilgi Durumuna Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması.....	81
Tablo 24.	PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Çocukların Son Bir Ay İçerisinde Hastanede Yatma Durumuna Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması.....	82
Tablo 25.	PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puanlarının Anne ve Baba Yaşına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması	83
Tablo 26.	PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Anne Eğitim Durumuna Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması	84
Tablo 27.	PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Baba Eğitim Durumuna Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması	86
Tablo 28.	PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Çocuk Sayısına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması	87
Tablo 29.	Deney ve Kontrol Grubundaki Çocuklara İlişkin Fiziksel Parametrelerin Dağılımı ve Karşılaştırılması.....	88
Tablo 30.	Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların Test Öncesi ve Sonrasındaki Durumlarının Dağılımı ve Karşılaştırılması	92

1. ÖZET

Çalışma, ALL'li çocuklara uygulanan egzersiz programının hem fiziksel parametrelere hem de yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla 8-12 yaş grubu 19 deney, 21 kontrol olmak üzere toplam 40 çocuk ve 40 ebeveyni ile deneysel olarak yapılmıştır. Veriler Çocuğu Tanıtıcı Bilgi Formu, Ebeveyni ve Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formu, PedsQL 3.0 Kanseri Modülü, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği, 9 Dakikalık Yürüme Testi, Merdiven Çıkıp-İnme Süresi, Kalkma ve Gitme Süresi, Dinamometre ve Goniometre kullanılarak toplanmıştır. Deney grubunu oluşturan çocuklara ilk eğitimlerinde üç ay boyunca yapacakları egzersizler gösterilmiştir. Ev ziyaretleri toplam iki kez yapılmıştır. Her çocuğa egzersiz eğitim broşürü ve yaptığı egzersizleri günlük kaydetmesi için oluşturulan çizelge verilmiştir. Üç ay sonra her iki gruptaki çocuk ve ebeveynler polikliniğe çağrılarak son değerlendirmeleri yapılmıştır. Veriler SPSS Windows 11.5 programı kullanılarak %95'lik güven aralığında, anlamlılıklar $p<0,05$ düzeyinde olacak şekilde değerlendirilmiştir. Üç aylık izlem sonunda her iki grupta ölçülen yaşam kalitesi puanları istatistiksel olarak anlamlı artış göstermiştir ($p<0,05$). Deney grubundaki çocukların 9 dakika yürüme mesafesi, merdiven inip çıkma süresi, kalkma-gitme süresi, bacak kas gücü ölçümü, hemoglobin ve hematokrit'ten aldıkları puan ortalamaları değerlendirildiğinde artışın olduğu ve kontrol grubuna göre istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Sonuç olarak, ALL'li çocuklara uygulanan planlı egzersiz programının fiziksel parametreler üzerinde oldukça etkili ve yaşam kalitelerinin bazı alt boyutlarında düzelmeye neden olduğu belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: ALL'li çocuklar, yaşam kalitesi, egzersiz toleransı, kas gücü

2. SUMMARY

The Effect of Physical Exercises on the Health-Related Quality of Life in Children with Acute Lymphoblastic Leukemia

This study was an experimental attempt to determine the effects of an exercise program on the physical parameters and quality of life of children with ALL. Nineteen children between the ages 8-12 and a control group of 21 children, amounting to a total of 40 children and 40 parents participated in the study. Data was collected using the Children's Identification Information Form, the Parents and Family Identification Information Form, PedsQL 3.0 Cancer Module, Children's Quality of Life Scale, Parental Attitude Research Instrument, 9-Minute Walking Test, Timed Up-and-Down-Stairs Test, Timed Get-Up-and-Go Test as well as a dynamometer and a goniometer. At their first instruction, the children in the experimental group were taught exercises to perform for a period of three months. Two house visits were organized. Each child was given an educational brochure of exercises together with a chart devised to keep a daily record of the exercises performed. Three months later, the children in both groups and their parents were called into the clinic for a final evaluation. Data was assessed using a SPSS Windows 11.5 package. A confidence interval of 95% and a significance level of $p < 0.05$ were found. The quality of life points measured in both groups at the end of the three-month monitoring period displayed a statistically significant increase ($p < 0.05$). The evaluation of the points recorded for children in the experimental group revealed that nine-minute walking distances, up-and-down times, get-up-and-go times, leg muscle strength, hemoglobin and hematocrit levels had increased, showing marked statistical significance compared to the control group ($p < 0.05$). The conclusion of the study was that the planned exercise program for children with ALL was decidedly effective in terms of physical parameters and led to improvement in some sub-dimensions of the child's quality of life.

Key words: Children with ALL, quality of life, exercise tolerance, muscle strength

3. GİRİŞ ve AMAÇ

3.1. Giriş

Akut lenfoblastik lösemi (ALL), çocukluk çağı kanserlerinden en yaygın görülenidir ve bütün çocukluk çağı kanserlerinin $\frac{1}{4}$ 'ünün nedenini açıklar. Her yıl Birleşik Devletlerde 2000'nin üzerinde çocuk, akut lenfoblastik lösemi ile tanılır (Parker, Tong, Bolden and Wingo 1997, White et al 2005). ALL'nin en yüksek insidansı 2-5 yaşları arasında görülür (<http://seer.cancer.gov/publications/childhood>, Erişim tarihi: 05.03.2006). Erkek çocuklar kız çocuklardan %20 daha yüksek bir insidansa sahiptir. Tedavi edilmez ise, ALL birkaç hafta ya da ay içinde ölümcüldür. Tedavi ile iyileşme oranı ise %80'dir (Pui and Evans 1998).

ALL'li çocuklarda kısa dönemde vücut fonksiyon bozuklukları ve aktivite sınırlılıkları görülür. Yapılan bir çalışmada, Vincristine alan çocuklarda tedavinin başlamasını takiben ilk ay'da periferik nöropati geliştiği saptanmıştır. Periferik nöropatinin ilk belirtisi de derin tendon reflekslerinde görülen azalmadır (Hartman, van den Bos, Stijnen and Pieters 2006). Diğer semptomlar parastezi, ağrı, kas krampları, kas zayıflığı, ayak bileği hareket alanında azalma, konstipasyondur (Wright, Halton and Barr 1999). Gocha, Chiarello ve Lange (2003)'nin yaptığı bir çalışmada, ALL'li çocuklarda kemoterapi tedavisine başladıktan sonra ilk yıl içinde fonksiyonel mobilitede, bacakları uzatma gücünde ve ayak bileği dorsifleksiyon gücünde azalmanın olduğunu saptamışlardır.

Yoğun tedaviye bağlı olarak ALL'li çocuklarda tedavinin %15-29 oranında kemik mineral yoğunluğunda azalmaya neden olduğu, yorgunluk ve enerji eksikliğine bağlı olarak fiziksel aktivitenin azalmasından dolayı da bu çocuklarda osteoporoz riskinin arttığı belirtilmektedir (White et al 2005). Dolayısı ile kronik bir hastalık olan kanserin tedavisine bağlı olarak çocukların günlük yaşamı üzerinde etkili olan fiziksel fonksiyonlarının etkilendiği görülmektedir.

Bu çocuklar da etkilenen fiziksel fonksiyonlara bağlı olarak sosyal izolasyon, bağımsızlık kaybı, anksiyete ve depresyon gibi çeşitli sorunlar görülebilir. Fiziksel ve psikososyal durumdaki bu değişiklikler hem ailenin hem de çocukların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Oral 2000). Hastalıktan ve tedaviden

kaynaklanan komplikasyonları önleme, erken dönemde belirleme ve kontrol etmek, ancak semptomların kontrolü yani rehabilitasyon programı sonrasında sağlanabilir (Bryant 2003). Kanserli bireylerin kaliteli bir yaşam yaşaması, verilen rehabilitasyon programının kalitesine bağlıdır (Wells and Macbride 2006).

Kanser rehabilitasyon programlarının amacı, yaşam kalitesini önemli derecede etkileyen bu durumlara karşı koymaktır. Düzenli egzersiz de bu durumları iyileştirmek için önerilen yararlı durumlardandır (Bar-Or and Rowland 2004).

Yurt dışında yapılan çalışmalarda ALL'li çocuklarda fiziksel egzersiz girişimlerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesine etkisi değerlendirilmiş olup, ülkemizde bu yönde bir çalışmaya rastlanmamıştır.

3.2. Amaç

Çalışma, ülkemizde çocuk onkoloji hastalarının evde hemşirelik bakımları ve özellikle ALL'li çocuklarda egzersizin etkileri ile ilgili ilk çalışma olacağı için önem taşımaktadır. Deneysel olarak yürütülen araştırmanın ülkemizde ALL'li çocuklarda zaman içerisinde oluşan fiziksel değişiklikleri azaltmak ve rehabilitasyon çalışmalarına kanıta dayalı bir perspektif geliştirerek, ilgili literatürde önemli bir boşluğu dolduracağı ve hemşirelerce uygulanabilecek bir rehber olacağı düşünülmektedir.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. Lösemi'nin Tanımı

Akut lösemi, normal lenfoid ve miyeloid ana hücrelerin hematopoezin spesifik bir evresinde durması ve klonal ekspansiyonu sonucu oluşan malin bir hastalıktır. Bu lösemik klon hücreleri hem kemik iliğinde normal ilik hücre popülasyonunu baskılayarak ve yerini alarak hem de ekstrasmedüller bölgelerde hematojen yolla yayılarak akut lösemilere özgü tabloyu oluşturur (Lanzkowsky 2005).

Kelime anlamı “kanda beyazlaşma” olan lösemi, normal myeloid ya da lenfoid hematopoezin spesifik bir aşamasındaki duraklama ve klonal çoğalma sonucu neoplastik hücrelerin kemik iliği ve diğer dokuları istila etmesi ve periferik kanda birikmesi ile karakterize, etyolojisi tam olarak bilinmeyen bir hastalık grubudur (Lanzkowsky 2005).

4.2. Lösemi'nin Epidemiyolojisi ve İnsidansı

Yaş: Çocuklarda kanser görülme sıklığı 15 yaş altında milyonda 110-150 arasındadır. Çocuklarda kanser erişkinlere kıyasla çok daha nadir olup, tüm kanserlerin %0.5'i 15 yaşından küçük çocuklarda görülmektedir. Amerika Birleşik Devletleri ve birçok gelişmiş ülkede çocuklarda en yaygın ikinci ölüm nedeni olan kanser, ülkemizde ikinci sırada olmasa da ilk 4 sıra içinde yer almaktadır (Comeau and Duncan 1999, Ünal ve Tuncer 2004, Kutluk 2007). Dünyada yılda 200.000 (%85'i gelişmekte olan ülkelerde) yeni çocukluk çağı kanseri görülmektedir. Amerikan Ulusal Kanser Enstitüsü (NCI)-Surveillance Epidemiology and End Results (SEER) 1975-1997 yılları arasında 24254 kanserli çocuk olduğunu bildirmektedir. Bu kuruluşun sonuçlarına göre yıllık kanser insidansı Avrupa'da milyonda 130.9, ABD'de milyonda 153.3'dür (Ünal ve Tuncer 2004, Kutluk 2006).

Yetişkin grupla karşılaştırıldığında, kanser pediatrik yaş grubunda yaygın bir hastalık değildir. Yaklaşık olarak, Amerika'da 15 yaşın altında 6500 çocuk her yıl malignensi ile tanılanmaktadır. Bu vakaların çoğu lösemi, lenfoma şeklinde olup çok az bir bölümünü de beyin tümörleri, nöroblastomalar, wilm's tümörü, osteogeniz sarkomalar gibi solid tümörler oluşturmaktadır (Bar-Or and Rowland 2004).

Çocukluk çağı kanserlerinin % 25-30'unu lösemiler oluşturmaktadır (Pui and Evans 2006). Amerika Birleşik Devletleri'nde 15 yaş altında tanı alan kanserlerin %23'ünü ALL'nin oluşturduğu bildirilmektedir. Gelişmiş ülkelerde akut lösemilerin % 83'ünü ALL, % 17'sini AML oluşturmaktadır olup, insidansta bölgesel farklılıklar görülebilir (<http://seer.cancer.gov/publications/childhood/leukemia.pdf>, Erişim tarihi: 15.09.2008).

Cinsiyet: Çocukluk çağı kanserlerindeki cinsiyet farklılığı epidemiyolojide görüş ayrılığı olmayan ender bulgulardan birisidir (Greenberg and Shuster 1985, Pearce and Parker 2001). Yeni tanı konulan olgularda, Avrupa kapsamında standart erkekler-kızlar insidans oranları ortalama 1.22'dir. Bu bulgu özellikle çocukluk çağı lösemilerinde çok belirgin olup, hastalık erkeklerde yaklaşık %20 oranında daha fazla görülmektedir (Linnet, Wacholder and Zahm 2003).

Çocukluk çağı ALL olgularıyla yapılan çalışmalarda, kız erkek oranı 1/1.2 olarak belirlenmiştir (Lanzkowsky 2005). Cinsiyet dağılımındaki fark puberte döneminde daha da belirginleşir. Beş yaşın altında akut nonlenfoblastik lösemi (ANLL) daha çok kızlarda, 5-15 yaşlar arası iki cinsiyette de eşit, daha ileri yaşlarda ise erkeklerde daha sık olarak görülür. ALL'li çocuğun kardeşlerinde ve çift yumurta ikizlerinde genel popülasyona oranla ALL gelişim riski 2-4 kat artmıştır. Tek yumurta ikizlerinde ise bir kardeşte ALL varsa diğerinde 5 yıl içinde ALL gelişme riski %20'dir (Fort, McCarty and Maclean 1997, Greaves, Maia, Wiemels and Ford 2003, Teuffel et al 2004).

Cinsiyet farklılığı lösemi epidemiyolojisinde en iyi bilinen bulgulardan birisi olmakla birlikte bu konudaki çalışmaların yetersizliği göze çarpmaktadır. Yapılan çalışmalarda cinsiyete bağlı olarak çevresel etmenlere maruz kalmadaki farklılıklar, cinsiyet hormonları ve cinsiyet ile ilgili genetik farklılıklar gibi genel yorumlar yapılmakta ama hiç bir özgün görüş öne sürülmemektedir (Cartwright, Gurney and Moorman 2002, Linnet et al 2003).

4.3. Lösemi'nin Etiyopatogenezi

Virüsler hayvanlarda çok sayıda lösemi formuna yol açabilirse de insandaki rolleri kesin değildir. Yalnız iki virüs bağlantısı belirlenmiştir. Birincisi; Epstein-Barr virüsü bir DNA (Deoksiribo nükleik asit) virüsüdür ve Burkitt lenfomasıyla

bağlantılıdır. İkincisi; insan T hücresi lenfotrop virüs tip I, insan T hücresi lösemi / lenfoma virüsü olarak adlandırılır, bir RNA (Ribonükleik asit) virüsüdür (Beers and Berkow 2002).

4.3.1. Genetik Faktörler

Bazı genetik hastalıklar ve kromozom anomalilerinde lösemi insidansının arttığı bilinmektedir. Down sendromunda genel popülasyona kıyasla lösemi gelişme riski 15 kat daha fazladır. Özellikle neonatal olgularda olmak üzere ANLL görülebilir, ancak en sık izlenen tip ALL'dir (Beers and Berkow 2002, Kumar, Cotran and Robbins 2003, Ünal ve Tuncer 2004, Lanzkowsky 2005).

Konjenital Agammaglobulinemi, Poland ve Schwachman sendromları, nörofibromatozide ve Kostman hastalığında lösemi riskinde artış gözlenmektedir. Genel popülasyona göre lösemik çocukların kardeşlerinde lösemi riski 4 kat artmaktadır (Cantez, Ömeroğlu, Baysal ve Oğuz 2003, Lanzkowsky 2005).

4.3.2. Çevresel Faktörler

Bunlardan en sık radyasyon ve toksik kimyasal maddeler üzerinde durulmaktadır.

Radyasyon: Çernobil nükleer kazasının neden olduğu düşük düzeyde intrauterin iyonizan radyasyona maruz kalmaya bağlı olarak Yunanistan'da çocukluk çağı lösemilerinde artış olduğu ileri sürülmüştür (Peridou, Trichopoulos and Dessypris 1996, Howe 2007, Kesminiene and Cardis 2007). 1945'de Hiroşima ve Nagazaki'ye atılan atom bombalarından sonra hayatta kalanlarda lösemi insidansı artmıştır. Risk artışı ilk 5-7 yıl içinde en belirgin olup 20 yıl sonrasına kadar beklenilenin üzerinde lösemi vakası bildirilmiştir (Wakeford and Little 2003, Kumar et al 2003).

Kimyasal ajanlar ve ilaçlar: Yapılan bir çalışmada İstanbul'da benzen ile çalışan ayakkabı işçileri arasında akut lösemi insidansı 13.6/100.000 olarak bulunmuştur (Aksoy 1985). Kloramfenikol ve fenilbutazon gibi ilaçlar kemik iliği depresyonu, lökomojenik etki yapabilirler. ANLL, Hodgkin hastalığı, multipl myeloma, over kanseri, diğer tip kanserler ve malign olmayan hastalıklarda sitotoksik ilaçlar (özellikle alkilleyiciler) verilmesi sonrası ortaya çıkabilmektedir. Bu risk kemoterapi - radyasyon tedavisi uygulananlarda daha yüksektir (Dündar ve Sağduyu 1987).

4.4. Lösemi'de Sınıflama

Lösemiler önceleri yaşam beklentisine göre akut ya da kronik olarak ikiye ayrılırdı. Ancak artık hücrelerin olgunlaşma derecesine göre sınıflandırılmaktadır. Çocukluk çağı lösemileri akut, kronik ve konjenital olarak sınıflandırılabilir. Çocuklarda lösemilerin % 98'ini akut lösemiler oluşturur. Akut lösemiler daha çok olgunlaşmamış hücrelerden (genellikle blast formları), kronik lösemilerde daha olgun hücrelerden oluşur (Beers and Berkow 2002). Akut lösemiler, çoğalan hücrelerin morfolojik, immünolojik, sitogenetik ve moleküler genetik özelliklerine göre başlıca iki ana sınıfa ayrılırlar (Cantez ve ark 2003, Ünal ve Tuncer 2004, http://kidshealth.org/parent/medical/cancer/cancer_leukemia.html, Erişim tarihi: 16.09.2008).

Akut lösemiler, lösemik hücrelerin farklılaşma ve olgunlaşma kusuru göstermeleri ile normal kan hücrelerinin yapılamaması, aşırı çoğalma gösteren lösemik hücrelerin kemik iliğini, periferik kanı ve diğer dokuları istila etmesi ile karakterize kemik iliğinin malign bir grup hastalığıdır.

Akut lösemiler lenfoblastik (ALL) ve miyeloid (AML) tipler olarak ikiye ayrılır (Beers and Berkow 2002):

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

4.4.1. Akut lenfoblastik lösemide sınıflama

1976 yılında Fransız, Amerikan ve İngiliz bir grup hematolog tarafından FAB (Fransız, Amerikan, İngiliz) sınıflaması oluşturulmuştur. FAB sınıflamasında akut lösemilerin morfolojik ve sitokimyasal boyanma özelliklerine göre gruplanmıştır. Ancak immünofenotipleme, elektron mikroskobu, sitogenetik, moleküler biyolojik tetkik yöntemlerini ve nadir lösemi tiplerini içermeyen bir sınıflamadır (Beers and Berkow 2002, Cantez ve ark 2003, Celkan 2007).

Akut lösemide sitogenetik ve moleküler genetik anomalilerin bariz bir hale gelmesi ve bunların prognostik önem arz etmesi nedeni ile yeni bir sınıflandırma ihtiyacı olduğu gözlenmiştir. 2001 yılında Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization, WHO) tarafından akut lösemiler de dahil olmak üzere hemopoietik ve

lenfoid neoplazmaları içeren yeni bir sınıflama yapılmıştır. WHO sınıflamasında; morfoloji, immünofenotipleme, sitogenetik ve moleküler biyolojik özellikler göz önüne alınmış (Yanada et al 2005). WHO sınıflamasında akut lösemiler; miyeloid, lenfoid ve serisi belirlenemeyen olmak üzere 3 gruba ayrılmıştır (Beksaç 2004, Yanada et al 2005, Haferlach, Kern, Schnittger and Schoch 2005).

4.4.2. Akut nonlenfoblastik lösemide (ANLL) sınıflama

1985’de FAB sınıflamasının yeniden gözden geçirilmesiyle ANLL’ler M1’den M7’e kadar 7 gruba ayrılmıştır. Tüm tipler içinde en az sıklıkla rastlanılan M6 olup, M4 ve M5 alt tipleri özellikle 2 yaşından daha küçük süt çocuklarında görülmektedir. Son yıllarda FAB sınıflamasına akut farklılaşmamış lösemiye ifade eden M0 kategorisi eklenmiştir (Beers and Berkow 2002).

4.5. Lösemi’de Klinik Bulgular

İlk semptomlar genellikle nonspesifiktir (örn. Yorgunluk, ateş, kırgınlık, kilo kaybı) ve normal hematopoezin yetersiz olduğunu gösterir. Belirtilerin başlaması ile tanının konması arasında geçen süre birkaç gün ile birkaç hafta arasında değişir. Ateşin nedeni genellikle bulunamazsa da, granülositopeni belirgindir ve sıklıkla şiddetli bir bakteriyel enfeksiyona yol açabilir. Tanı anında hastaların çoğunda (%60) ateş vardır (Beers and Berkow 2002, Ball and Bindler 2003, Lanzkowsky 2005).

Kanama deride peteşi, ekimoz, purpura, kolay morarma ve menstruasyonda düzensizlikle ortaya çıkar. Burun, dişeti ve konjunktival kanamalar da sıktır. Daha az sıklıkta gastrointestinal sistem (GİS), ürogenital sistem, merkezi sinir sistemi (MSS) kanamaları, pulmoner ve retinal kanamalar görülebilir (Beers and Berkow 2002).

Başlangıçta merkezi sinir sistemi tutulumu (baş ağrısı, kusma ve irritabiliteye neden olan) pek sık değildir (Beers and Berkow 2002).

Lenfadenomegali ve hepatomegali daha çok ALL’de saptanan bulgulardır. T hücreli ALL’de lenf bezleri veya timusun büyümesine bağlı mediastinal kitle saptanır (Nachman and Abelsan 2002, Lanzkowsky 2005).

ALL’li çocuklarda tanı anında görülen klinik ve laboratuvar bulguları Tablo 1’de gösterilmiştir (Lanzkowsky 2005).

Tablo 1. ALL'li Çocuklarda Tanı Anında Görülen Klinik ve Laboratuvar Bulguları

Klinik ve laboratuvar bulguları	%
Semptomlar ve fiziksel bulgular	
Ateş	61
Kanama (örn. Peteşi veya purpura)	48
Kemik ağrısı	23
Lenfadenopati	50
Splenomegali	63
Hepatosplenomegali	68
Laboratuvar bulguları	
Lökosit (mm^3)	
< 10,000	53
10,000 – 49,000	30
> 50,000	17
Hemoglobin (g / dl)	
< 7,0	43
7,0- 11,0	45
> 11,0	12
Trombosit (mm^3)	
< 20,000	28
20,000 – 99,000	47
> 100,000	25

4.6. Laboratuvar Bulguları ve Tanı

1. Kan Sayımı: Olguların çoğunda anemi vardır. Anemi normokrom normositerdir. Anemi yoksa blastların proliferasyon özelliğinin fazla olduğunu düşündürür. Anemi olması prognoz açısından tanının hızlı konulmasına yardımcıdır. Retikülosit düşüktür. Trombosit sayısı %92 olguda düşüktür. Sayı $<25.000/\text{mm}^3$ olduğunda ciddi kanama oluşur. Beyaz küre sayısı düşük, normal veya artmış olabilir (Nachman and Abelsan 2002, Kumar et al 2003, Lanzkowsky 2005, Celkan 2007).

2. Periferik Kan Yayması: Tanı için çok değerlidir. Hücre tipini belirlemeye yarar (Celkan 2007).

3. Kemik İliği Aspirasyonu: Her lösemi düşünülen olguda mutlaka yapılması gereken bir tetkiktir. Periferik kan yaymasındaki blastlar bazen kemik iliğinde saptananlardan farklı olabilir. Hücre tipini kemik iliğinden belirlemek uygundur. Kemik iliğinde >5 blast saptanması patolojiktir. Ancak non-hodgkin lenfoma (NHL) ve lösemi kemik iliğindeki blast sayısına göre belirlenir. Kemik iliğindeki blast sayısı >25 ise lösemi, daha az ise NHL kemik iliği tutulumundan bahsedilir. ALL'de kemik iliğindeki blast sayısı genellikle >60 olarak saptanır (Celkan 2007).

4. Göğüs Grafisi: Mediasten kitlesinin varlığını araştırmak için her olguda çekilir. Kitle varlığı T hücre tipini destekler (Celkan 2007).

5. Biyokimyasal Tetkikler: Elektrolitler, böbrek ve karaciğer fonksiyon testleri incelenmelidir. Özellikle blast yükünün fazla olduğu olgularda ürik asit, potasyum ve fosfor değerlerinin takibi önemlidir. Çünkü büyük miktarda lösemik hücre yıkımı olan hastalarda serum ürik asit düzeyleri yükselmiştir (Elmas ve Yetgin 2004, Celkan 2007).

6. BOS İncelemesi: Hücre varlığı ve biyokimyasal inceleme yapılmalıdır. Genel olarak beyaz küre sayısı >50.000 olduğunda, ponksiyonun travmatik olma olasılığı sonucunda blastın beyin omurilik sıvısına (BOS) verilmesini engellemek amacı ile önerilmez. Tanıda ilk BOS alımı dikkatle yapılmalı ve travmatik işlemden kaçınılmalıdır (Elmas ve Yetgin 2004, Celkan 2007).

7. Koagülasyon Parametreleri: Azalmış faktörler saptanabilir. Ayrıca tedavi sırasında tromboza eğilim olduğundan tedavi öncesi değerlerin bilinmesi tedavi süresi ve profilaksi düzenlenmesinde kullanılacak verilerin elde edilmesi için önemlidir (Celkan 2007).

8. Kardiyak Fonksiyonlar: Ekokardiografi (Eko) ve elektrokardiyografi (EKG) tedavi öncesi çekilmelidir. İlaç toksisite değerlendirmelerinde gerekir (Celkan 2007).

9. İnfeksiyon Profili: Kullanılan kan ürünlerinden bulaşmaların saptanması ve tedavi öncesi durumun belirlenmesi amacı ile yapılmalıdır (Celkan 2007).

10.İmmünolojik İnceleme: Tedavi sonu durum karşılaştırması ve immün yetersizlik durumunda gelişen lösemilerin belirlenmesi amacı ile incelenir. İmmünglobinler üçte bir hastada düşük saptanır (Celkan 2007).

4.7. Lösemi'de Tedavi

Kanser tedavilerinde çocukluk çağı ALL tedavisi bir çığır açmıştır. 40-50 yıl önce tüm ALL olguları kaybedilirken, bugün 5 yıllık sağkalım %80'lere ulaşmıştır. Modern tedavi protokolleri hastaları taşıdıkları risklere göre düşük, standart ve yüksek riskli olarak sınıflamaktadır. Bu sınıflamada amaç nüks beklenen hastaları daha yoğun tedavi etmek, düşük risk grubundaki hastaları ise tedavinin geç yan etkilerinden korumaktır (Elmas ve Yetgin 2004, Lankowsky 2005, Celkan 2007) (Tablo 2).

Tablo 2. ALL'de Risk Sınıflaması

Risk Grubu	Özellikler
Düşük	• 1-10 yaş aralığında olma • Lökosit sayısı < 50.000/mm³ • SSS lösemisi veya testiküler tutulumu olmayan • Tedaviye erken yanıt verme
Standart	• 1-10 yaş aralığında olma • Lökosit sayısı < 50.000/mm³ • T hücre fenotipi veya B hücre prekürsör tiğinde olup düşük ya da yüksek risk olarak sınıflanmayan vakalar
Yüksek	• 10 yaş üzerinde olma • Lökosit sayısı ≥ 50.000/mm³ • SSS lösemisi • Tedaviye erken yanıt kötü

Akut lenfoblastik lösemilerde tedavi esas olarak supportif bakım, kemoterapi, kemik iliği nakli ve diğer (immünoterapi, biyoterapi) tedavi yaklaşımlarından oluşmaktadır.

A. Destekleyici Bakım: Lösemilerde supportif bakım genel olarak santral venöz kateter konulması, sitopenilerin replasmanı (trombosit ve eritrosit süspansiyonları), Dissemine intravasküler koagülasyonun (DIC) profilaksisi ve tedavisi, tümör lizis sendromuna uygun medikal yaklaşım, hiperlökositozis halinde lökoferez ve/veya uygun tıbbi müdahale, enfeksiyona karşı profilaksi ve tedavi, hasta ve ailesine psikososyal gereksinimlerine, erken ve geç yan etkilerin engellenmesi veya azaltılmasına yönelik yaklaşımlar şeklinde özetlenebilir (Razis et al 1994, Elmas ve Yetgin 2004).

B. Kemoterapi:

İndüksiyon (Başlangıç) Tedavisi: Bu tedavide amaç lösemik hücrelerin ortadan kaldırılmasıdır. Tanı konulur konulmaz başlanır. Ortalama 4-6 hafta sürer. Arkasından remisyon değerlendirmesi için kemik iliği alınır. Kemik iliğinde blast sayısı <%5 elde edilmesi amaçlanır. Tam remisyon için ayrıca kan tablosu normal sınırlara ulaşmalıdır (nötrofiller $>500 \text{ mm}^3$, trombositler $>75,000 /\text{mm}^3$ ve Hb:12 g/dl). Tedavinin bu döneminde kortizon, vinkristin, antrasiklin ve L-asparaginaz kullanılır. Tüm bu ilaçların kullanılmasına rağmen %2 olguda remisyon sağlanamayabilir. ALL'de kemoterapi ile, 1950-1960 yıllarında; önce tek ajanla (prednizolon) %60 remisyon sağlanmış. Daha sonra vinkristin prednizolon içeren indüksiyon protokolleri ile %85 tam remisyonla ulaşılmıştır. Günümüzde yaygın olarak uygulanan dört ilaçlı indüksiyon (vinkristin, prednizolon, daunorubicin, L-asparaginaz) protokolleri ile tam remisyon oranı %95 civarındadır. İndüksiyon ile birlikte MSS lösemisine yönelik profilaktik veya terapötik intratekal (İT) ilaç uygulanması da kullanılmaktadır (Gaynon and Lustig 1995, Comeau and Duncan 1999, Ball and Bindler 2003).

MSS koruma tedavisi: Lösemili çocukların MSS'leri lösemik hücreler tarafından invazyon için risk altındadır. Bu sonuçtan dolayı, bütün çocuklara MSS profilaktik tedavisi uygulanmaktadır. ALL'li çocuklar 1980'lerden önce kranial-spinal radyasyon tedavisi alırdı. Kranial radyasyonun geç yan etkilerinden dolayı, MSS hastalığı olanlar ya da yüksek riskli hastalar için günümüzde bu yaklaşım uygulanmamaktadır (Hockenberry and Wilson 2007). ALL'den iyileşen hastalarda nükslerin SSS'den kaynaklı olduğunun görülmesi üzerine, verilen kemoterapilerin BOS'a geçmediği fikrini ortaya atmış ve yapılan çalışmalar bunu desteklemiştir

(Celkan 2007). Son MSS koruma tedavi rejimleri ile relaps riski tüm hastalar gözönüne alındığında %10, iyi risk grubundaki hastalarda ise %5'in altına düşmüştür (Hammond et al 1986).

Konsolidasyon (Güçlendirme) Tedavisi: Tam remisyonu takiben uygulamaya başlanır. Amerikan ve Alman protokollerinde güçlendirme tedavisinin protokol içinde ki yerinde farklılık saptanmaktadır. Bazı protokoller güçlendirmeyi hemen başlangıç sonrasında MSS tedavisinden önce uygulamakta veya iki kez hem başlangıçtan hemen sonra hem de MSS tedavisinden sonra vermektedir (Lange et al 2002).

İdame Tedavisi: Altı aylık yoğun bir ilaç tedavisi ve düşük risk grupları haricinde kranial ışınlamadan 15-30 gün sonra, iyi klinik ve hematolojik bulgular varlığında yaklaşık 1,5 yıl sürecek olan bir tedavi dönemidir. Tedavi amacı remisyonun devamlılığının sağlanmasıdır. Tedavide 6-merkaptopürin ve metotreksat kullanılır (Bostrom et al 2003). Hastanın lökosit sayısını 2000-3000/mm³ arasında tutacak şekilde hergün 6-merkaptopürin 50 mg/m² ve haftada birgün metotreksat 20mg/m² ağızdan uygulanır (Celkan 2007).

Relaps Tedavisi: Lösemilerde tedavideki yetersizliğin en önemli kanıtı relaps (hastalığın tekrarlaması)'dır. ALL'li hastaların %25-30'unda relaps gelişmektedir. Relapsların %80 kadarı kemik iliği, %12-16'sı MSS, %8'i testis relapsı şeklindedir (Hockenberry and Wilson 2007). İkinci remisyon sağlanmasını ise relaps süresi, daha önceki kemoterapinin (KT) yoğunluğu, sekonder tedavinin tipi gibi bazı faktörler belirler. Tedavi kesildikten (≥ 6 ay) sonra oluşan geç relapslar tedavi sırasında oluşan (≤ 18 ay) relapslardan daha iyi gidişlidir. Relapsların 1/3'ü kemoterapi kesildikten 6 ay veya daha sonra oluşur ve yeni KT'ye cevap verir. İlk remisyon süresi de relapsta önemlidir. Relapslarda (özellikle tekrarlayan relapslarda) ilaçlara karşı direnç gelişimi tedaviye cevapta önemli rol oynar (Hockenberry and Wilson 2007).

C) Kemik İliği Transplantasyonu (KİT): KİT, ALL'li ve AML'li bazı çocukları tedavi etmede başarılı bir şekilde kullanılmaktadır. Genelde KİT, kemoterapinin olası mükemmel sonuçlarından dolayı ilk remisyon esnasında ALL'li çocuklar için tavsiye edilmez. En iyi sonuçların görüldüğü grup, ikinci remisyonunda

uygun doku bulunan ALL'li çocuklardır. AML'li çocuklarda ise kötü prognozlarından dolayı uygun donör bulunduğunda ilk remisyonda iken KİT düşünülebilir (Hockenberry and Wilson 2007). ALL'de önceleri multipl relaps yapmış veya tedaviye dirençli hastalar KİT kapsamına alınmış ve bazılarına relaps halinde iken KİT yapılmıştır. Bu vakaların ancak %10'unda başarı elde edilebilmiştir. Daha sonra remisyon halinde nakil tercih edilmiş, genellikle ikinci remisyonda KİT yapılmış ve başarı oranı %27-40 olarak rapor edilmiştir. ALL'de KİT ile ikinci remisyonda sağlanan kür oranı genel olarak %30-50 oranındadır.

4.7.1. Tedavinin geç yan etkileri

Son 30 yılda gelişen yoğun, kombine tedavi yöntemleri, santral sinir sistemini koruyucu tedaviler ve destekleyici bakımdaki ilerlemeler ile ALL'de sağ kalım oranı %80'lere ulaşmaktadır (Dawn and Sheila 2005). Sağkalım oran ve süresi uzadıkça tedavi sonucu gelişen yan etkilerin görülme sıklığı artmakta ve tedavinin geç etkileri giderek önem kazanmaktadır. Geç etkiler tedavi bitiminden aylar ya da yıllar sonra ortaya çıkabilmektedir. Bu etkiler arasında endokrin sisteme ait sorunlar ve metabolik problemler, öğrenme güçlükleri, psikolojik sorunlar, sekonder malignite gelişmesi sayılabilir (Karaman 2007).

Endokrin sistemdeki geç yan etkiler:

a) Büyüme üzerine etkiler: Kanser tedavisindeki gelişmeler ile erişkin yaşa ulaşan hastaların artması sonucu, yaşamın daha sonraki dönemlerinde büyüme hızı yetersizliği ve buna bağlı boy kısalığı görülebilmektedir. Aktif hastalık durumunda ağır sitotoksik etkilere maruz kalan çocuklarda büyümenin normal olarak devam etmesi nadir bir durumdur. Hastalığın kendisi dışında kötü beslenme, enfeksiyonlar ve katabolizmanın artması da büyümeyi engellemektedir. Ancak kranial radyoterapi (KRT) ya da Kraniospinal radyoterapi (KSRT) ve buna bağlı büyüme hormonu eksikliği, yoğun kemoterapi uygulanması büyüme hızının yetersiz olmasına yol açan en önemli etkenler olarak gösterilmektedir. Tedavi yaşı ne kadar küçükse yan etki görülme riski de o kadar fazla olmaktadır (Ağaoğlu 2004).

b) Tiroid fonksiyonları üzerine etkiler: Malign hastalıklarda tedaviye bağlı olarak gelişen tiroid bozuklukları hipotalamus-hipofiz-tiroid aksındaki etkilenme ya

da tiroid bezinin direkt etkilenmesi ile oluşur (Brougham, Kelnar and Wallace 2002, Nandagopal, Laverdière, Mulrooney, Hudson and Meacham 2008).

4.8. Kanser Rehabilitasyonu ve Rehabilitasyon Hemşiresi

Günümüzde kanserin tanı ve tedavisindeki gelişmeler, gittikçe daha fazla sayıda kanserli hastanın daha uzun yaşamasını sağlamaktadır. 1960'lardan beri rehabilitasyon; miyokardiyal enfeksiyon, inme, baş ve spinal kord yaralanmaları, amputasyon ve diğer fiziksel ve nörolojik yetersizlikten iyileşen hastalar için bakım programlarının anahtar bir komponenti olarak kabul edilmiştir. Bununla birlikte kanser bakımında rehabilitasyonun yeri, daha yavaş tanınmıştır. Kanser rehabilitasyonunda araştırma ve hizmetteki gelişmeler 1970'lerde Amerika'da başlamış ve onu Almanya izlemiştir. 21. yy'dan itibaren kanser bakımında rehabilitasyonun önemi daha da artmıştır (Wells and Macbride 2006).

Onkoloji Hemşireliği Derneği rehabilitasyonu; "bulundukları çevre içinde hastaları bireysel olarak kabul eden, kanserin yarattığı sınırlılıklar dahilinde en iyi fonksiyona ulaşmaya yardım eden bir süreç" olarak tanımlamaktadır. Rehabilitasyonun hedefi; fiziksel, mental, emosyonel, sosyal veya ekonomik açıdan insanların maksimum düzeyde fonksiyonel olmalarını sağlamaktır (Wells and Macbride 2006).

Rehabilitasyon programı; çocukların fiziksel durumu, trombosit ve hemoglobin seviyeleri gibi birtakım parametreler uygun olduğu ölçüde fonksiyonel kapasiteyi arttırmaya çalışan multidisipliner bir yaklaşımı içermektedir. Bu ekip içerisinde; hekim, onkolog ve/veya rehabilitasyon hemşiresi, bakım koordinatörü ya da yöneticisi, sosyal çalışmacı, psikolog, fizyoterapist, iş ve uğraşı terapisti, diyetisyen, konuşma terapisti, meslek danışmanı ve diğer uzmanlar yer almaktadır. Hasta ve ailesi bu takımın merkezindedir. Fakat kanser rehabilitasyonunda onkolog ve/veya rehabilitasyon hemşiresinin rolü çok önemlidir (www.emedicine.com/pmr/topic226.htm, Erişim tarihi: 05.10.2008, Wells and Macbride 2006) (Şekil 1).



Şekil 1. Rehabilitasyonda Multidisipliner Ekip

Avusturalya Rehabilitasyon Hemşireleri Derneği (ARNA) rehabilitasyon hemşireliğinin hedeflerini; hastaların yaşam kalitelerini ve öz-bakımı arttırma, bozulan fonksiyonları düzeltme olarak tanımlamıştır. ARNA bu hedeflerini yerine getirmek için hemşirenin görevlerini;

- Varolan yetenekleri ve rolleri sürdürme
- Sağlığı yükseltme
- Olası bozuklukları ve yetersizlikleri önleme
- Bireyin yaptığı iş ve rollerine ilişkin yeniden yapılandırma olarak tanımlamıştır.

Amerikan Rehabilitasyon Hemşireliği Derneği aracılığı ile yayınlanan rehber kitapçıkta; rehabilitasyon hemşirelerinin eğitici, bakım veren, danışman, bakımda koordinatör, hastayı teşvik edici, araştırmacı ve uzman rolleri olduğu belirtilmiştir (Pryor and Smith 2002).

Ülkemizde rehabilitasyon alanında çoğunlukla aktif çalışan grup olarak fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzmanı, fizyoterapistler dikkati çekmektedir. Oysa rehabilitasyon alanında hemşire, sosyal çalışan gibi meslek grupları da önemli sorumluluklara sahiptir. Hemşireler bireylerin sağlık bakımından birinci derecede sorumlu olup, diğer sağlık profesyonelleri ile karşılaştırıldığında hasta ile en fazla

zaman geçiren meslek grubudur. Hemşirelerin hastaların fiziksel iyiliğinin sağlanmasında, komplikasyonlarının önlenmesinde, davranış değişikliğinin sağlanmasında, hastalığa ilişkin belirsizliğin azaltılmasında ve problem çözme becerilerinin artırılmasında rolleri bulunmaktadır (Pryor and Smith 2002, Akdemir ve Akkuş 2006).

Kanser rehabilitasyonun amaçları;

- Semptomların kontrolünü sağlamak, bu konuda çocuk ve aileye eğitim ve danışmanlık yapmak,
- Sağlık düzeyini ve yaşam kalitesini artırmak,
- Çocuk ve ailenin, tedavi protokollerine ilişkin bilgilendirilmesini sağlamak,
- Yetersizliği ve sakatlığı azaltmak,
- Ailenin ve çocuğun mümkün olduğunca normal bir yaşam sürdürebilmeleri için destek sistemlerini harekete geçirmektir (Mercer and Ritchie 1997, Bryant 2003).

Kanser rehabilitasyonunda temel olarak olması gereken iki önemli öge; aerobik egzersiz ve hem çocuk hem de ebeveynlerin hastalık hakkında eğitimidir. Kanser rehabilitasyon programının komponentlerini şu şekilde sıralayabiliriz.

- Fitnes ve spor aktiviteleri
- Gevşeme egzersizleri
- Hasta ve ailenin eğitimi (özellikle hastalıkla ilgili konular)
- Başa çıkma stratejileri hakkında eğitim ve danışmanlık vermek (özellikle kriz durumları ve korkular hakkında)
- Yaşamlarında yeni ve gerçekçi hedefler koymalarına yardım ederek sosyal ve kültürel terapiler düzenlemek
- Beslenme ile ilgili tavsiyelerde bulunmaktır
(www.emedicine.com/pmr/topic226.htm, Erişim tarihi: 05.10.2008).

Yapılan çalışmalarda, kanserli hastası olan ailelerin; hastalık süreci, evde bakım, tedavinin yan etkileri, enjeksiyonlar ve beslenme konularında danışmanlığa gereksinim duydukları belirlenmiştir (Hinds 1985). Bir başka çalışmada ailelerin

hastalık, prognoz ve çocuğun bakımına ilişkin bireyselleştirilmiş bilgiye gereksinimleri olduğunu göstermiştir (Yiu and Twinn 2001).

4.9. Egzersiz

ALL’li çocuklarda egzersizin etkileri ile ilgili çok az çalışma bulunmaktadır. Wright ve arkadaşları (1999), ALL tanısı ile tedavi edilen çocuklar üzerinde aktif ve pasif dorsifleksiyon alt ekstremite egzersizleri (ROM) ile yapılan fizik tedavinin etkisini araştırmış ve sonuçta ayak bileği dorsifleksiyon ROM’nun, kemoterapi tedavisinin tamamlanmasını takiben 6 ayda önemli derecede azaldığını belirlemişlerdir.

Yurt dışında yapılan çalışmada; ALL’li çocuklarda fiziksel egzersiz girişimlerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesine etkisi değerlendirilmiş olup, ülkemizde bu yönde bir çalışmaya rastlanmamıştır (Gocha 2001).

4.9.1. Egzersizin fiziksel ve psikososyal etkileri

1996 yılında literatürde kanserin belli şekilleri için etyolojik faktör olarak fiziksel inaktivite ile ilişkili olduğu belirtilmiştir. Yapılan bir çalışmada, kolon kanseri riskini azaltmanın fiziksel aktivite ile ilişkili olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda adölesan kızlarda meme kanseri riskini azaltmada da etkili olduğu belirtilmiştir (Bar-Or and Rowland 2004). Daha sonra yayınlanan başka çalışmalarda gelecekte meme kanserine karşı, gençlik yıllarında düzenli yapılan fiziksel aktivitenin etkili olduğu görülmüştür. 20 ila 74 yaşları arasında meme kanseri olan kadınlarla sağlıklı kadınlar arasında yapılan çalışmada, 12 hafta süresince dört aktivite (yürüme, düzenli ev işleri ve koşu) yaptırılmış ve dört kişide meme kanseri riskinin azaldığı rapor edilmiştir (Marcus et al 1999).

Kanser için uygulanan ilaç tedavileri, radyasyon ve cerrahi ile hayatta kalma süresi arttırılmıştır. Genellikle bu girişimlerden sonra hastaların fiziksel ve psikososyal iyilik hallerinde azalma olduğu görülmüştür. Yapılan bir çalışmada kanser tedavisini takiben yetişkinlerde sosyal izolasyon, benlik saygısında düşme, beden imajına bağlı anksiyete ve depresyon görüldüğü saptanmıştır (Bar-Or and Rowland 2004).

Çocuklar ve adölesanlara yönelik çok sınırlı çalışmalar olmasına rağmen, pediatrik yaş grubunda egzersiz girişimlerinden beklenen sonuçlar erişkinlerden farklı olabilir. Yapılan bir çalışmada, lenfoblastik lösemi için başarılı bir şekilde tedavi edilen 13-14 yaşlarında 3 çocukta, 12 haftalık egzersiz programının fiziksel ve psikolojik etkileri araştırılmıştır. Sonuç olarak, öncelikle VO_2 max'ta düşüş, aşırı tartı alımı, bütün psikolojik testlerin yüksek anksiyete skorlarında iyileşme saptanmıştır. Egzersiz programlarının kanserli çocukların, tedavi sonrası yönetiminde yararlı olduğu önerilmektedir (Bar-Or and Rowland 2004).

Başka bir çalışmada, iyileşmiş en az bir yıldır kemoterapi ve radyasyon tedavisi almayan puberte sonrası kanserli çocuklar (n:10) üzerinde, haftada iki kez, hastanede yapılan aerobik egzersizin etkisi değerlendirilmiştir. Bu programla koşu bandına dayanma gücü %13 arttırılmış ve VO_2 max %8 iyileşmiş, fakat değerlerin normaller için tahmin edilenin altında kaldığı belirlenmiştir (Bar-Or and Rowland 2004).

4.9.2. Egzersizin yararları

- Yürüme mesafesinde artma,
- Egzersiz kapasitesinde artma,
- Aerobik kapasitede, dayanıklılıkta ve kuvvette artma,
- Kas kuvvet ve dayanıklılığında artma,
- Günlük yaşam aktivitelerini yapma kapasitesinde artma,
- Anksiyete, depresyon ve stresle başa çıkmada artma,
- Yaşam kalitesinde artma,
- Kemik mineral yoğunluğunun azalmasını engelleme olarak sıralayabiliriz (Bradney et al 1998, Ventham and Reilly 1999, Keats, Courneya, Danielsen and Whitsett 1999, Lehtonen-Veromaa et al 2000, Reuter, Dopfer and Ranke 2000).

4.9.3. Egzersiz türleri

Egzersiz performansı klinik uygulamalarda, fonksiyonel kapasite ve yaşam kalitesiyle karmaşık bir ilişki içerisinde. Egzersiz kapasitesini belirlemek ve

egzersiz performansını sınırlayan faktörleri tanımak için egzersiz testi ve yorumu önemlidir (Cooper and Storer 2003).

Egzersiz testi iki genel disipline ve temel uygulamaya, aynı zamanda çok sayıda spesifik protokollere ayrılabilir. Performans egzersiz testi ve klinik egzersiz testi olmak üzere iki genel egzersiz testi disiplini mevcuttur. Performans egzersiz testi, genellikle sağlıklı bireylerde aerobik kapasitenin veya kondüsyonun değerlendirilmesi, egzersiz eğitimine cevap ve yaşam şeklinin değiştirilmesinde kullanılır. Klinik egzersiz testleri ise, hastalık semptom ve bulguları olan bireylerde teşhis, risk değerlendirilmesi, hastalık seyrinin takibi ve tedavi girişimlerine cevabın ortaya konulmasında kullanılır (Cooper and Storer 2003).

Egzersiz ile ilgili 4 alan bulunmaktadır. *Bunlar; egzersiz türü, şiddeti, frekans ve süresidir.* Egzersizler aerobik egzersiz (dayanıklılık egzersizi) ve kuvvet egzersizi (direnç egzersizi) olmak üzere temel olarak iki gruba ayrılmaktadır (Akgün 2002).

Aerobik egzersizler (dayanıklılık egzersizi): Organizmada bütün yaşamsal ve mekanik etkinliklerde enerji kullanılmaktadır. Bu enerji adenin, riboz ve 3 inorganik fosfattan oluşan adenosin trifosfat (ATP) molekülünde bulunmaktadır. Bu enerjinin mekanik hareket için kullanımı ile kasların hareketi sonucu egzersiz oluşmaktadır. Aerobik egzersizlerde büyük kas grupları, uzun süre orta ve yüksek yoğunlukta çalıştırılır ve bu sırada oksijen tüketimi artar (Kurtel 2002).

Dayanıklılığı artırıcı aerobik egzersiz, maksimal kalp hızını %60-90'nına veya maksimum oksijen kapasitesini %50-85'ine ulaştıracak yoğunlukta anaerobik eşik üstündeki şiddette, vücut kütlelerinin %50'sinin katıldığı ve en az 20-60 dakika ritmik olarak sürdürülen egzersizdir. Kardiyovasküler dayanıklılığın artırılması için bu egzersizlerin haftada en az 3-5 gün, 10'ar dakikalık ısınma ve soğuma dönemlerini içeren, büyük kas gruplarının katıldığı, sürekli, ritmik ve dinamik egzersizler şeklinde yapılması gerekir (Akgün 2002).

Egzersiz programlarının birçoğunda yürüme, koşma, merdiven çıkma, yüzme ve bisiklete binme gibi aerobik egzersizler yer alır. Bu egzersizler sırasında, vücut artan oksijen gereksinimini karşılamak için kapasitesini artırır. Aerobik egzersizde alt ekstremiteler egzersizleri daha yoğun olarak kullanılmaktadır. Çocuklarda müzikle ritim tutarak step yapmak, ip atlamak, bisiklete binmek, yavaş yavaş (ritimle) koşmak ve hızlı yürümek seçilebilir (Akgün 2002).

Kuvvet egzersizleri (direnç egzersizi): Fiziksel aktivitenin kas dokusunun gelişmesinde ve dolanımının artmasında, dokulardaki O₂ ve CO₂ alışverişinin daha etkin olmasını sağlamada etkin rolü vardır. İnaktivitenin ise bir kişinin kemik yapısının zayıflamasında, dekalsifikasyon, kaslarda zayıflık oluşması ve kasların kasılmasında etkin olduğu bilinmektedir (Subaşı 1991, Akgün 2002).

ALL'li çocuklarda hastalık sürecinin kendisine bağlı olarak kemik mineral yoğunluğunda azalma, yorgunluk ve enerji eksikliğine bağlı olarak fiziksel aktivitenin azalmasından kaynaklanan kas kuvvetinde azalma ve kas zayıflığı görülür. Kas fonksiyonlarını ve egzersiz kapasitesini arttırmak için kuvvet egzersizi yapılabilir. Kuvvet egzersizi, potansiyel yaralanma riskini azaltırken kas kuvvetini, kas dayanıklılığını ve kas kitlesini geliştirir (Akgün 2002, Mulder and Bilezikian 2004, Athanassiadou et al 2006, Wasilewski-Masker et al 2008).

Aynı zamanda uzun süreli egzersizler ve kuvvet egzersizlerinin lökosit kompozisyonunda ve konsantrasyonunda kayda değer değişiklikler meydana getirdiği bilinmektedir (Johnson, Kamilaris, Chrousos and Gold 1992, Nielsen, Secher, Kappel, Hanel and Pedersen 1996, Pedersen and Hoffman-Goetz 2000).

Kuvvet egzersizleri, otururken ve ayakta kasları çalıştıran bazı hareketler yapılarak ve ayrıca ekstremitelerin hareketi sırasında ağırlık kaldırılarak yapılabilir. Kuvvet egzersizleri; bisiklet çevirme, oturup kalkma, parmaklar üzerinde ayakta durma, bacakları öne, arkaya ve yana doğru açma, diz ekstansiyonu ve fleksiyonu yapma şeklinde olabilir (Oral 2000, Akgün 2002).

Egzersiz şiddeti; düşük düzeyli dinamik egzersizler yüksek frekanslı egzersizlerden daha iyidir. Egzersiz şiddeti kişinin fitnes durumuna ve fiziksel sınırlılıklarına göre düzenlenebilir (Nixon 1996).

Egzersiz frekansı, en az haftada 3-4 kez olmalıdır.

Egzersiz süresi, her bir seans uzun süreli ısınma ve soğuma dönemi içermelidir (10 dk'dan fazla). Toplam egzersiz süresi 20-45 dakika arası olmalıdır. Dinlenme aralıkları unutulmamalıdır. 8-10 farklı egzersiz bir veya iki sette yapılmalıdır. Her set 8-12 tekrar ile yapılmalıdır. Egzersizler arası dinlenme verilmelidir (Nixon 1996).

4.10. Aile Tutumlarının Çocuklar Üzerine Etkisi

Çocuklar sıcak ve tutarlı bir aile ortamında huzur ve sevgiyi bulur. Çünkü kabul görmekte ve kişiliğine saygı duyulmaktadır. Aile içindeki etkileşim çocuğu “ben değerliyim” ya da “ben değersizim” sonucuna götürür. Çocuk önemli ve değerli olduğunu düşünürse başarıya ulaşır (Cüceloğlu 1997).

Sağlıklı aile düzeninde çocuğa potansiyeli ve yetenekleri doğrultusunda öğrenme, karar verme, keşfetme ve hata yapma olanağı sağlanır. Çocuğun gereksinimi karşılanır ve gelişmesi için olumlu bir ortam oluşturulur. Gereksinimlerinin uygun biçimde karşılanması sonucunda çocuk, kendi benliğini değerli ve çevresini güvenilir olarak değerlendirir (Cüceloğlu 2002).

Literatürde; çocuğun sosyal becerilerinin, çevre ile iletişim ve uyum yeteneğinin, kişiliği ve zeka gelişiminde, benlik saygısı ve özgüveni yüksek bir birey olmasında ebeveynin çocuk yetiştirme biçiminin önemli rol oynadığı ifade edilmektedir (Baumrind 1991).

Kronik hastalığa sahip olan çocukların anksiyete düzeyleri, sağlıklı bireylere göre daha yüksektir. Bundan dolayı, diğer aile üyeleri de bu durumdan etkilenir. Dolayısıyla hasta olan çocuğa karşı tutum değişmektedir. Bu durumda çocuk, bazı davranış değişiklikleri gösterebilir (<http://www.millipediatri.org.tr/bildiriler/PP-021.htm>, Erişim tarihi: 12.12.2008).

4.10.1. Aşırı Koruyucu Tutum

Aşırı koruyucu tutum da, kontrol ile birlikte kabul ve ilgi de yüksektir. Çocuğun gereğinden fazla kontrol edilmesi ve özen gösterilmesi şeklinde ortaya koyulur. Anne ve baba çocuğa karşı aşırı derecede özveride bulunur. Özellikle kronik hastalığı olan çocuk ebeveynlerinde çocuğun yapabileceği işleri bile anne üstlenir. Anne bu tür davranışıyla çocuğa sevgisini gösterdiğini ve ona yardım ettiğini düşünür. Dolayısıyla çocuğun kendini güdülemek, korumak ve geliştirmek için enerjisi azdır (Yavuzer 1999, Yörükoğlu 2000).

4.10.2. Demokratik Tutum

Kontrolün, kabul ve ilginin birlikte ve dengeli bir şekilde görüldüğü çocuk yetiştirme tutumudur. Çocuğun anne babayı dinlediği gibi, anne baba da çocuğu

dinler. Çocuğun görüşlerine değeri verilir. Bağımsızlığı desteklenir. Çocuğun kişiliğine saygı gösterilir. Anne baba kendi haklarını ve çocuğun haklarını korur. Çocuğun da aynı şekilde davranmasını bekler. Anne baba iyi birer model olarak istenilen davranışları öğretmeye çalışır. Demokratik tutumda işbirliği ve paylaşım vardır (Aydoğmuş ve ark 1999, Yörükoğlu 2000, Yavuzer 2003).

Çocuğun benlik saygısı ve iç kontrolü yüksek, sorumluluk duygusu gelişmiştir. Çocuk zorluklarla kendi gücü ile başatmeyi deneyimler. Denemekten ve başarısız olmaktan korkmaz. Kendine güvenir ve başarı düzeyi yüksektir (Yörükoğlu 2000).

4.11. Kanseri ve Yaşam Kalitesi

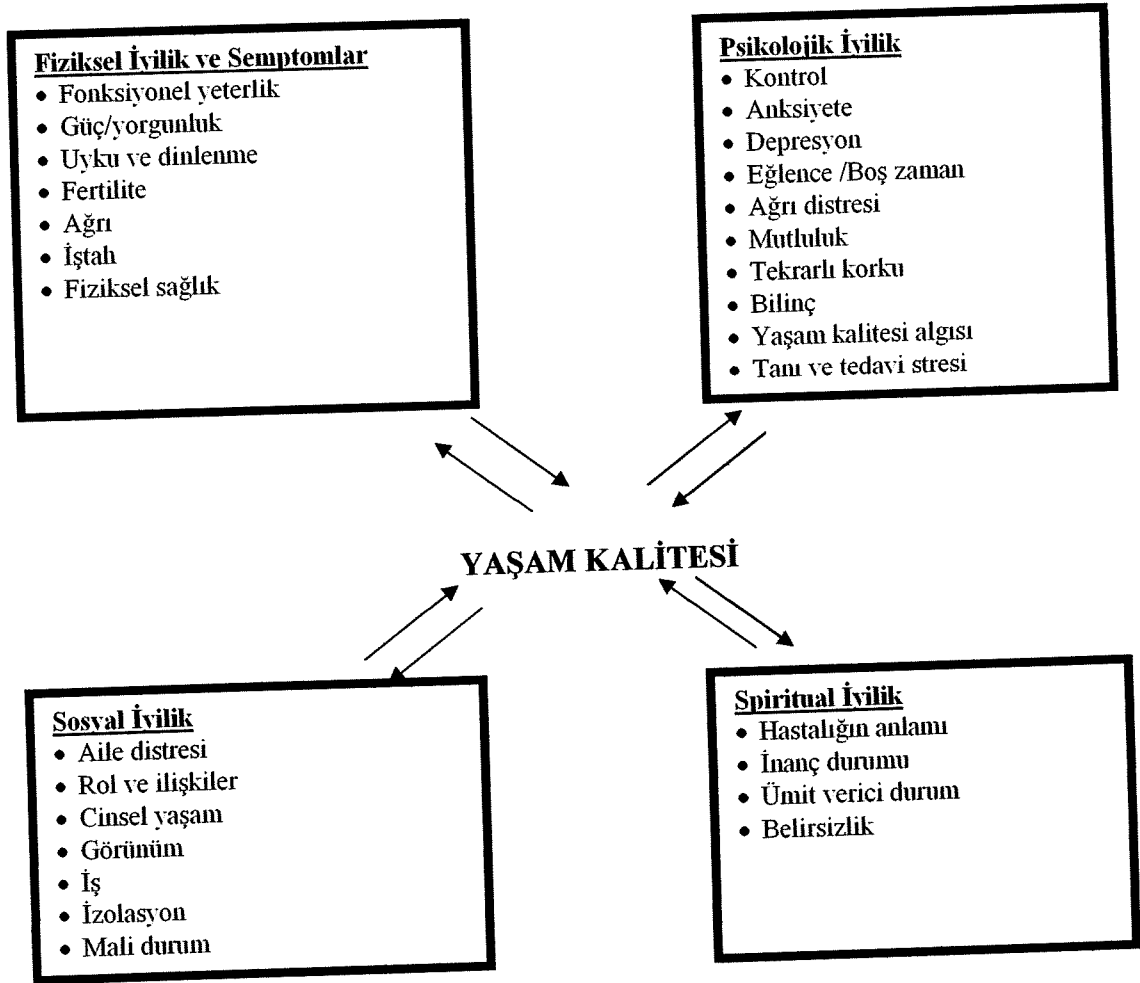
Sağlık alanında yaşam kalitesi, sağlık çalışanlarının hastayla ilgili fizyolojik fonksiyonlarını değerlendirmekten çok hastanın algılamaları, hastalık ve hastalığın tedavisiyle ilgili yaşantılarını vurgular. Bu bağlamda sağlık hizmetlerinde yaşam kalitesi; bireyin içinde bulunduğu duruma emosyonel yanıtı, hastalığın bireyin sosyal, emosyonel, mesleki ve aile yaşantısı üzerindeki etkisi, kişisel iyilik hali, kişinin beklentileri ve gerçek durumu arasındaki karşılaştırmaları ve farkları, fiziksel, sosyal ve emosyonel fonksiyonların doyumu ve gereksinimlerini karşılamada bireysel yeterlik olarak çeşitli boyutlarda tartışılmaktadır (Öksüz ve Malhan 2005, Mollaoğlu 2007).

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini; bireyin amacı, standartları ve ilgilendiği alana yönelik olarak yaşadığı kültür ve sosyal değerlerle uygunluğunu ve toplum içindeki konumunun kendi tarafından algılanması olarak tanımlamıştır. Bu tanım “fiziksel sağlık, psikolojik durum, sosyal ilişkiler, bağımsızlık düzeyi, çevresel durum ve manevi durum” ları içermektedir (Güngör ve Eser 2004).

Teknolojinin ilerlemesi ile birlikte sağlıkta başarılı adımlar atılmış ve hastalıkların tedavisinde ilerlemeler kaydedilmiştir. Buna bağlı olarak kanserin kendisine ve/veya antineoplastik ajanlarla ilgili kısa ve uzun dönem sonuçlarına yönelik ilgide artmıştır. Buna bağlı olarak yaşam süresi uzamış ve kronik hastalıklar ile daha uzun süre birlikte yaşama zorunluluğu doğmuştur. Hastalıkların biyolojik yönden tedavisinde bu gelişmeler sağlanırken, hastaların psikososyal sorunları ile daha fazla ilgilenme zorunluluğu gündeme gelmiştir (Hobbie and Schwartz 1989, Hicks, Bartholomew and Ward-Smith 2003, Sönmez ve Başbakkal 2004).

Günümüzde sağlık hizmetlerinin sunumunda sağlığın korunması, sürdürülmesi, geliştirilmesi ve rehabilitasyon uygulamaları ağırlık kazanmaya başlamıştır. Kanserli çocukların hastalıkla baş edebilme gücünün ve bağımsızlığının arttırılması, yaşam kalitesinin geliştirilmesi sağlık hizmetlerinin ve hemşirelik bakımının temel hedeflerinden biri olmuştur (Mollaoğlu 2007).

Kanser hastaları için geliştirilen yaşam kalitesi modeli; dört kavramsal boyutu içermekte olup, hastaların yaşam kalitesini değerlendirirken her bir boyutun değerlendirilmesi gerekmektedir (Hicks et al 2003) (Şekil 2).



Şekil 2. Kanser Hastaları için Yaşam Kalitesi Modeli

4.12. Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan Ölçekler

Yaşam kalitesi ölçekleri (YKÖ) bireyin çevresi ile dinamik bir etkileşim içinde olduğu varsayımıyla; fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini derecelendirmektedir.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen bazı ölçekler belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal desteğini, yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir. Yaşam kalitesi ölçekleri sağlıkla ilgili yaşam kalitesini uluslararası düzeyde standardize etmektedir ve sonuçların ülkeler arasında karşılaştırılabilmesine olanak sağlamaktadır. Aynı zamanda yeni sağlık politikalarının planlanmasında, uygun girişimlerin seçilmesinde, yatış süresi, tedavi maliyetinin düşürülmesi, hasta ve hasta yakınlarının üretkenliğinin artırılması, iş gücünün kazandırılması ve maliyetlerin değerlendirilmesinde kullanılmaktadır (Fidaner ve ark 1999).

Çocuklarda hastalıkların tedavisi, değerlendirilmesi ve hastalığa yaklaşım erişkinlere göre farklılıklar içermektedir. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi de aynı ölçüde farklıdır. Erişkinlerde fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi alanlar değerlendirilirken çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tualete gidebilme, banyo yapabilme ve oyun oynama gibi alanlar değerlendirilmektedir. Bu nedenle erişkinlerde kullanılan ölçeklerin ergenlerde, ergenler için geliştirilen ölçeklerin çocuklarda kullanılması uygun değildir (Eiser and Morse 2001).

4.12.1. Çocuklarda kullanılan genel ve hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçekleri

Çocuklarda kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri genel iyilik halini ölçenler ve belirli bir hastalık için geliştirilmiş olanlar olarak iki farklı grupta toplanabilir. Her iki gruptaki ölçeklerin kendi içlerinde üstün olan tarafları ve sınırlayıcı yönleri bulunmaktadır (Eiser and Morse 2001).

Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hastalığı olan hem de sağlıklı olan çocuklarda kullanılabilen, bu nedenle hastalığı olan ve sağlıklı grup karşılaştırmalarında, toplum sağlığı çalışmalarında geniş örneklemelere uygulanabilmektedirler (Eiser and Morse 2001).

Hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeği sadece geliştirilmiş olduğu hastalığın değerlendirmesinde geçerlidir. Bu durum ölçeğin iç tutarlılığını yükseltmekte, duyarlılığını ve özgüllüğünü artırmaktadır (Eiser and Morse 2001). Hastalığa özgü YKÖ kullanımı farklı tedavi yöntemlerinin karşılaştırılmasında, tedavi

yaklaşımlarının değerlendirilmesinde ve değişik tedavilerin etkinlik ve yan etkilerinin karşılaştırılmasında (Eiser 1997) çalışmada kullanılan PedsQL 3.0 Kanser Modülü'nün uygun olduğunu söyleyebiliriz.

4.12.1.1. Çocuklarda kullanılan genel yaşam kalitesi ölçekleri

Çocukların genel yaşam kalitesini belirlemede kullanılan ölçeklerden bazıları Ek 6'da verilmiştir (Starfield et al 1993, Starfield et al 1995, Starfield, Forrest, Ryan, Riley and Ensminger 1996, Landgraf and Abetz 1997, Graham, Stevenson and Flynn 1997, Riley et al 1998, Landgraf et al 1998, Eiser, Mohay and Morse 2000, Özdoğan ve ark 2001, Eser ve ark 2004, Üneri ve Çakın Memik 2007).

4.12.1.2. Çocuklarda kullanılan hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçekleri

Çocukların hastalığa özgü yaşam kalitesini belirlemede kullanılan ölçeklerden bazıları Ek 7'de verilmiştir (Ingersoll and Marrero 1991, Goodwin, Boggs and Graham-Pole 1994, Duffy, Arsenault, Duffy, Paquin and Strawczynski 1997, Duffy and Duffy 1997, Mishoe et al 1998, Cramer et al 1999, Eiser and Morse 2001, Yüksel ve ark 2004, Kürtüncü Tanır ve Kuğuoğlu 2008).

5. GEREÇ ve YÖNTEM

5.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, hematoloji/onkoloji polikliniğinde takip edilen ALL'li 8-12 yaş grubu çocuklara ve ebeveynlerine yapılan fiziksel egzersiz eğitiminin, çocukların fiziksel parametrelerine ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacı ile randomize kontrollü deneysel olarak planlandı.

5.2. Araştırmanın Hipotezleri

ALL'li çocuklara evde uygulanan fiziksel egzersiz eğitimi sonrası;

1. Aktivite düzeyi yükselir.
2. Yaşam kalitesi artar.
3. Fiziksel parametreler düzelir.
 - Merdiven çıkıp inme süresi azalır.
 - 9 dakikalık hızlı yürüme uzaklığı artar.
 - Bacak kas gücü artar.
 - Ayak bileği dorsifleksiyon AROM artar.
 - Hemoglobin düzeyi artar.

5.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Marmara Üniversitesi Hastanesi ve İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Hematoloji-Onkoloji Polikliniklerine kayıtlı çocukların evlerinde ve poliklinikte yapıldı. Poliklinik izlemleri haftanın dört günü yapılmakta olup, çalışma sistemi; ALL tanısı konulan çocukların klinik tablolarına göre kontrol randevuları (haftada bir, 15 gün, 1, 3, 6 ay aralarla) ile tedavi etme şeklindedir.

Vaka izlemleri Eylül 2006-Haziran 2008 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

5.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmada ilk önce her iki hastanedeki 8-12 yaş grubu tüm kanserli (N:146) çocuklarla PedsQL 3.0 Kanser Modülü'nün geçerlilik güvenilirlik çalışması gerçekleştirildi.

Geçerlilik-güvenilirlik çalışması tamamlandıktan sonra, iki üniversite hastanesinde tedavi almakta olan tüm ALL'li çocuklar ve ebeveynleri araştırmanın evrenini oluşturdu.

Örneklem grubundaki çocukların seçiminde aşağıdaki kriterler dikkate alındı.

- 8-12 yaş grubunda olması
- En az bir yıl önce ALL tanısı almış olması
- 6 ay içinde regüler egzersiz programına katılmamış olması
- İstanbul'da ikamet ediyor olması
- Kas gücünün üç ve üç'ün üzerinde olması (Hislop and Montgomery 2006)
- Önceden (eski) kanser öyküsü olmaması
- ALL tanısından önce nörolojik bozukluk öyküsü, gelişimsel veya genetik bozukluk tanısı olmaması
- Kardiyak, pulmoner, renal ve hepatik fonksiyonlarında bozukluk olmaması
- Görme, işitme ve algılama sorununun olmaması.

Araştırma grubunda örneklem sayısının belirlenmesi için istatistik uzmanı tarafından yapılan power analizi sonucunda; dinamometre parametresi için gruplar arasındaki farkı 20 birim, standart sapmasını ise 22 birim olarak aldığımızda %80 powerda $\alpha:0,05$ için tespit edilen gruptaki örneklem sayısı en az 20 olarak belirlenmiştir.

Her iki üniversite hastanesindeki tüm ALL'li çocuklar çalışmaya katılmayı kabul etti. Çalışmaya 20 deney ve 21 kontrol hastası olmak üzere toplam 41 çocuk alındı. Her iki grup randomize olarak seçildi. Deney grubundaki çocuklardan 1'i öldüğü için çalışmadan çıkarıldı. Böylece çalışma 19 deney ve 21 kontrol olmak üzere 40 çocuk ve 40 ebeveyni ile tamamlandı.

5.5. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmanın **bağımsız değişkenleri**; çocukların iki hafta süresince haftada bir gün poliklinikte, bir gün de evlerinde verilen fiziksel egzersiz eğitimini 3 ay süresince uygulaması; **bağımlı değişkenleri** ise çocukların yaşı, cinsiyeti, tanı konulma zamanı, hemoglobin düzeyi, ayak bileği dorsifleksiyon AROM, merdiven çıkıp inme süresi, 9 dakikalık hızlı yürüme uzaklığı, bacak kas gücü ve yaşam kalitesi ölçeklerinden aldıkları puan ortalamaları oluşturdu.

5.6. Verilerin Toplanmasında Kullanılan Araç ve Gereçler

Çalışmaya katılan çocuk ve ebeveynlerin verileri aşağıdaki veri toplama araçları ile toplandı.

1. Çocuğu Tanıtıcı Bilgi Formu
2. Ebeveyni ve Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formu
3. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)
4. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü
5. Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği (PARI)
6. 9 Dakikalık Hızlı Yürüme Testi
7. Merdiven Çıkıp İnme Süresi
8. Kalkma ve Gitme Süresi
9. Dinamometre
10. Goniometre

Bu veriler araştırmanın başlangıcında ve üç ay sonrasında olmak üzere iki kere toplandı.

5.6.1. Çocuğu tanıtıcı bilgi formu

Araştırmada kullanılacak Çocuğu Tanıtıcı Bilgi Formu güncel literatürden yararlanarak araştırmacı tarafından hazırlandı (Hicks et al 2003). Çocuğu Tanıtıcı Bilgi Formu (19 maddelik) çocukların demografik özelliklerini, tıbbi öyküsünü içermektedir (Ek 1).

5.6.2. Ebeveyni ve aileyi tanıtıcı bilgi formu

Araştırmada kullanılacak Ebeveyni ve Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formu güncel literatürden yararlanarak araştırmacı tarafından hazırlandı (Hinds 1985, Hockenberry and Wilson 2007). Ebeveyni ve Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formu (12 maddelik) ailelerin demografik özelliklerini ve çocuklarının hastalığı hakkındaki düşüncelerini içermektedir (Ek 2).

5.6.3. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği (ÇİYKÖ)

2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni, Seid ve Rode'nin (1999) yaklaşık 15 yıllık çalışma sonucu geliştirmiş oldukları bir yaşam kalitesi ölçeğidir. 1988'de Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olan 32 maddelik Pediatric Cancer Quality of Life Inventory'den türetilmiştir (Varni et al 1998). İlk olarak PedsQL 1.0, ardından sırasıyla PedsQL 2.0, PedsQL 3.0 ve PedsQL 4.0 geliştirilmiştir (Varni et al 1999, Varni, Seid and Kurtin 2001).

ÇİYKÖ Amerikan İngilizce'si ile geliştirilmiş olup İngiliz İngilizce'sine, Almanca'ya, Hollanda diline, Rusça'ya, İspanyolca'ya, Arapça'ya ve Portekizce'ye çevrilmiştir (Varni et al 1999, Varni et al 2001, Felder-Puig et al 2004, Bastiaansen, Koot, Bongers, Varni and Verhulst 2004, Varni, Bruwinkle, Seid and Michael 2006).

ÇİYKÖ 2-4, 5-7, 8-12, 13-18 yaşları arasındaki çocuk ya da ergenler için ebeveyn formu ve 5-7, 8-12, 13-18 yaşları arasındaki çocuk ya da ergenler için öz bildirim formu olmak üzere toplam 7 formdan oluşmaktadır. Ergen ve çocuk formları birbirine benzer olmasına rağmen, çocuk ve ergenlerin bilişsel gelişim düzeylerindeki farklılıktan dolayı çocuk formlarında daha basit sözcükler kullanılmıştır (Varni et al 1999).

Bu ölçek çocuk ve ergenlerin son bir ayını sorgulamaktadır. 5-7 yaşları arasındaki çocuklar için 3 seçenekli, 8-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenler için 5 seçenekli likert tipi ölçek şeklinde geliştirilmiştir. Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak

işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. Puanlar toplanıp işaretlenen madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Ölçekte eksik işaretlenen maddelerin olması halinde işaretlenmiş maddelerin puanları toplanmakta ve madde sayısına bölünmektedir. Ölçeğin %50'sinden fazlası işaretlenmemiş ise ölçek değerlendirmeye alınmamaktadır. Sonuçta ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi olarak algılanmaktadır (Varni et al 2001).

ÇİYKÖ 23 maddeden oluşmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alanlarını sorgulamaktadır. Bunun yanında okul işlevselliği de sorgulanmaktadır. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı, ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı, üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı hesaplanmaktadır (Varni et al 2001) (Ek 3).

ÇİYKÖ'nin kısa, yaklaşık 5–10 dakikalık bir sürede doldurulabilir, araştırmacı tarafından uygulanabilir ve puanlanabilir olması en önemli özelliklerindendir (Eiser and Morse 2001, Varni et al 2001).

ÇİYKÖ'nin astım, romatoloji, kanser, diyabet ve ağrı alanlarında kullanılmak üzere geliştirilmiş olan hastalığa özgü alt modülleri de bulunmaktadır (Varni et al 1999, Varni et al 2001, Varni, Burwinkle, Katz and Dickinson 2002, Varni et al 2003).

ÇİYKÖ'nün güvenilirliğini değerlendirmede iç tutarlık çalışması yapılmış, Cronbach's Alpha katsayısı 0,93 bulunmuştur. Geçerlik değerlendirmesi için yapı geçerliğine ve klinik geçerliğine bakılmıştır (Varni et al 1999). ÇİYKÖ'nün iç tutarlığının yüksek, geçerli ve güvenilir, duyarlı ve hassas olduğu birçok çalışmada gösterilmiştir (Varni et al 1999, Varni et al 2001, Varni et al 2002, Varni et al 2003).

Ülkemizde ÇİYKÖ'nün geçerlilik güvenilirliği 2-7 yaş grubu Üneri (2005), 8-18 yaş grubu Çakın Memik (2005) ve 8-12 yaş grubu Sönmez ve Başbakkal (2004) tarafından yapılmıştır. 8-12 yaş grubunda ölçeğin Cronbach's Alpha katsayıları, Çakın Memik (2005) tarafından 0.864 (çocuk formu), 0.884 (ebeveyn formu);

Sönmez ve Başbakkal (2004) tarafından 0,78 (çocuk formu), 0,83 (aile formu) olarak bulunmuştur (Sönmez ve Başbakkal 2004, Üneri ve Çakın Memik 2007).

Bu araştırmada ölçeğin cronbach's alpha değerleri (çocuk formu cronbach's alpha:0,881, ebeveyn formu cronbach's alpha:0,884) diğer çalışmalarla uyum göstermektedir.

5.6.4. Pediatrik yaşam kalitesi envanteri (PedsQL) 3.0 kanser modülü

PedsQL 3.0 kanser modülü Varni ve arkadaşlarınca (2001) geliştirilip geçerlilik ve güvenilirliği yapılmıştır. PedsQL 3.0 kanser modülü; 1-ağrı ve acı (2 madde), 2-bulantı (5 madde), 3-işlemlere bağlı anksiyete (3 madde), 4-tedavi anksiyetesi (3 madde), 5-üzüntü (3 madde), 6-bilişsel problemler (5 madde), 7-algılanan fiziksel görünüm (3 madde) ve 8-iletişim (3 madde)'i kapsayan toplam 27 maddelik çok yönlü bir ölçektir (Ek 4). Formatı, yönergeleri, likert tipi olması ve skorum yöntemi, Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL 4.0) ile benzerdir. Ölçek Çocuk ve Aile formu olmak üzere iki paralel formu içermektedir. Beşli likert sistemine göre hazırlanan ölçekte 0 : Hiçbir zaman problem oluşturmadığını, 1: Hemen hemen hiç problem oluşturmadığını, 2: Bazen problem oluşturduğunu, 3: Sıklıkla problem oluşturduğunu ve 4: Her zaman bir problem oluşturduğunu belirtmektedir. Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır (0: 100, 1:75, 2:50, 3:25, 4:0).

Orijinal ölçekte hem çocuk hem de ebeveyn formlarının iç tutarlılık güvenilirliği 0.91-0.92 bulunmuştur. PedsQL 3.0 kanser modülünün iç tutarlılık güvenilirliği ve klinik geçerliliğinde uygun olduğu gösterilmiştir. PedsQL 3.0 kanser modülü pediatrik kanser araştırmalarına ve klinik deneyimlere temellendirilerek geliştirilmiştir (Varni et al 1998).

5.6.4.1. Pediatrik yaşam kalitesi envanteri (PedsQL) 3.0 kanser modülü'nün geçerlilik- güvenilirlik çalışmaları

Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü'nün geçerlilik güvenilirlik çalışmalarından önce yapılan yazılı görüşmelerle ülkemizde kullanım izni alındı (Ek 17).

5.6.4.1.1. Geçerlilik çalışmaları

Veri toplama aracının geçerliliğini sağlamak için dil geçerliliği, kapsam geçerliliği ve görünüm geçerliliği çalışmaları yapıldı.

5.6.4.1.1.1. Dil geçerliliği

Ölçek, birbirinden bağımsız biri serbest tercüman diğeri anesteziyoloji ve reanimasyon asistanı olan iki kişi tarafından İngilizce'den Türkçe'ye çevrildi. Kapsam geçerliliği tamamlandıktan sonra her iki dili de iyi bilen bir kişi tarafından Türkçe'den tekrar İngilizce'ye çevrilen ölçek aslına uymayan ifadeler olup olmaması yönünden İngilizce orijinali ile karşılaştırıldı (Ek 5).

5.6.4.1.1.2. Kapsam geçerliliği

Ölçeğin kapsam geçerliliği aşamasında, Türkçe'ye çevrilen ölçeklerin anlaşılır olup olmadığını değerlendirmek amacıyla, konu alanı ile ilgili 15 uzmanın görüşüne başvuruldu (Ek 18). Kapsam geçerliliğinin sayısal olarak değerlendirilebilmesi için Waltz ve Bausell'in geliştirdiği Content Validity Index örnek alınarak araştırmacılar tarafından bir dereceleme ölçütü hazırlandı ve uzmanlara sunuldu (Erefe 2002, Gözüm ve Aksayan 2003, LoBiondo-Wood and Haber 2006). Uzmanlar maddelerin uygunluğuna göre, maddelerin karşısına açılan sütuna 1 ile 4 arasında bir puan verdi. Puanlar; 1- Hiç uygun değil, 2- Çok düzeltilmesi gerekir, 3- Az düzeltme var, 4- Çok uygun şeklindeydi. Uzmanların önerileri doğrultusunda gerekli değişiklikler yapılarak forma son şekli verildi.

Uzman görüşü ile elde edilen veriler istatistiksel olarak değerlendirildiğinde Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü için; Content Validity Index (CVI) minimum %73 düzeyinde yüksek bir değerde bulundu (Tablo 3).

Araştırmacılar tarafından belirlenen %70 alt sınırına yakın olan maddeler uzmanların eleştirileri göz önüne alınarak incelendi ve gerekli uyarlamalar yapılarak kapsam geçerliliği sağlandı.

Her bir madde için, az düzeltme var ve çok uygun puan verenler toplanarak yüzde olarak gösterilmiş; %70 ve üzerinde toplam puan alan maddeler, gelen görüş ve öneriler doğrultusunda yeniden düzenlenerek, eklemeler ya da düzeltmeler yapılmış olup gösterildi (Büyüköztürk 2002, Gözüm ve Aksayan 2003, Akgül 2003, Öksüz ve Malhan 2005) (Tablo 3).

Tablo 3. PedsQL 3.0 Kanser Modülü Uzman Değerlendirme Puanları (N:15)

MADDE NO	Hiç Uygun Değil (1p)		Çok Düzeltilmesi Gerekir (2p)		Az Düzeltilme Var (3p)		Çok Uygun (4p)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
ÇOCUK FORMU								
AĞRI VE ACI (ile ilgili sorunlarım...)								
1. Eklemelerim ve/veya kaslarımda ağrı ve sızı (acı) hissediyorum	-		-		5	30	10	70
2. Çok şiddetli ağrım var	-		-		2	13	13	87
BULANTI (ile ilgili sorunlarım...)								
1. Tıbbi tedavi ile birlikte midemde rahatsızlık oluyor	-		-		6	29	9	71
2. Yemeklerden çok iyi tat alamıyorum	-		1	7	1	7	13	86
3. Tıbbi tedavileri düşündüğümde midemde rahatsızlık oluyor	-		-		1	7	14	93
4. Yemek yiyemeyecek kadar midem rahatsız oluyor	-		-		4	27	11	73
5. Bazı yiyecekler ve kokular midemi rahatsız ediyor	-		-		3	20	12	80
İŞLEMSEL KAYGI (ile ilgili sorunlarım...)								
1. İğne ile yapılan uygulamalarda (örn: enjeksiyonlar, kan testleri, IV uygulama) ağrılarım oluyor	-		1	7	3	20	11	73
2. Kan testleri yaptırmam gerektiğinde korkuyorum	-		-		2	13	13	87
3. İğne ile yapılacak uygulamalardan (örn: enjeksiyon, kan testleri, IV uygulama) korkuyorum	-		1	7	2	13	12	80
TEDAVİ KAYGISI (ile ilgili sorunlarım...)								
1. Doktoru görmek için beklerken korkuyorum	-		-		4	27	11	73
2. Doktora gitmem gerektiğinde korkuyorum	-		-		2	13	13	87
3. Hastaneye gitmem gerektiğinde korkuyorum	-		-		2	13	13	87
ENDİŞE (ile ilgili sorunlarım...)								
1. Tıbbi tedavinin yan etkileri olacak diye endişe duyuyorum	-		-		2	13	13	87
2. Tıbbi tedavinin beni iyileştirip iyileştirmeyeceği konusunda endişe duyuyorum	-		1	7	3	20	11	73
3. Hastalığının tekrarlamasından veya belirtilerinin olmasından endişe duyuyorum	-		1	7	2	13	12	80

Tablo 3. PedsQL 3.0 Kanser Modülü Uzman Değerlendirme Puanları (N:15)
(Devam)

BİLİŞSEL SORUNLAR (ile ilgili sorunlarım...)						
1. Bazı şeyler bana sıkıntı verdiğinde ne yapacağıma karar vermek benim için çok zor oluyor	-	-	4	27	11	73
2. Matematik problemleri çözme konusunda sorunlarım var	-	-	2	13	13	87
3. Okul ödevlerimi veya sınav kağıtlarımı yazma konusunda sorunlarım var	-	1	7	-	14	93
4. Dikkatimi yoğunlaştırma konusunda sorun yaşıyorum	-	-	4	27	11	73
5. Okuduğumu hatırlamakta güçlük çekiyorum	-	-	3	20	12	80
ALGILANAN FİZİKSEL GÖRÜNÜM (ile ilgili sorunlarım...)						
1. Kendimi güzel hissetmiyorum	-	-	3	20	12	80
2. Diğer insanların yara izlerimi görmesinden hoşlanmıyorum	-	-	4	27	11	73
3. Diğer insanların vücudumu görmesinden utanıyorum	-	-	3	20	12	80
İLETİŞİM (ile ilgili sorunlarım...)						
1. Doktorlarıma ve hemşirelerime kendimi nasıl hissettiğimi söylemekte güçlük çekiyorum	-	-	5	33	10	67
2. Doktorlarıma ve hemşirelerime soru sormakta güçlük çekiyorum	-	-	4	27	11	73
3. Diğer insanlara hastalığımı anlatmakta güçlük çekiyorum	-	-	2	13	13	87
EBEVEYN FORMU						
AĞRI VE ACI (ile ilgili sorunları...)						
1. Eklem ve/veya kaslarında ağrı olur	-	-	1	7	14	93
2. Çok şiddetli ağrısı olur	-	-	3	20	12	80
BULANTI (ile ilgili sorunları...)						
1. Tıbbi tedavisi sırasında bulantısı olur	-	-	4	27	11	73
2. Yiyeceklerden çok iyi tat alamaz	-	-	1	7	14	93
3. Tıbbi tedaviyi düşünürken bulantısı olur	-	-	1	7	14	93
4. Yiyeceklere karşı aşırı bulantı hisseder	-	-	4	27	11	73
5. Bazı tatlar ve kokular bulantıya neden olur	-	-	2	13	13	87

Tablo 3. PedsQL 3.0 Kanser Modülü Uzman Değerlendirme Puanları (N:15)
(Devam)

İŞLEMSEL KAYGI (ile ilgili sorunları...)						
1.İğne ile yapılan uygulamalar onda (örn:enjeksiyonlar, kan testleri, IV uygulamalar) ağrıya neden olur	-	-	1	7	14	93
2.Kan testleri sırasında kaygı duyar	-	-	1	7	14	93
3.İğne uygulamaları (örn: enjeksiyonlar, kan testleri, IV uygulamalar) sırasında kaygı duyar	-	-	4	27	11	73
TEDAVİ KAYGISI (ile ilgili sorunları...)						
1.Doktoru görmek için beklerken kaygı duyar	-	-	3	20	12	80
2.Doktora gitme konusunda kaygı duyar	-	-	4	27	11	73
3.Hastaneye gitme konusunda kaygı duyar	-	-	4	27	11	73
ENDİŞE (ile ilgili sorunları...)						
1.Tıbbi tedavinin yan etkileri konusunda endişe duyar	-	-	3	20	12	80
2.Tıbbi tedavinin onu iyileştirip iyileştirmeyeceği konusunda endişe duyar	-	-	3	20	12	80
3.Kanserin tekrarlayacağı veya nüks edeceği konusunda endişe duyar	-	-	5	30	10	70
BİLİŞSEL SORUNLAR (ile ilgili sorunları...)						
1.Bazı şeyler ona sıkıntı verdiğinde ne yapacağını belirlemek konusunda güçlük çeker	-	-	2	13	13	87
2.Matematik problemlerini çözmede sorun yaşar	-	-	3	20	12	80
3.Okul ödevlerini veya sınav kağıtlarını yazma konusunda sorun yaşar	-	-	4	27	11	73
4.Dikkatini yoğunlaştırmada güçlük çeker	-	-	4	27	11	73
5.Okuduklarını hatırlamada güçlük çeker	-	-	3	20	12	80
ALGILANAN FİZİKSEL GÖRÜNÜM (ile ilgili sorunları...)						
1.Kendisinin iyi görünmediğini hisseder	-	-	2	13	13	87
2. Yara izlerini diğer insanların görmesinden hoşlanmaz	-	-	3	20	12	80
3. Vücudunu diğer insanların görmesinden utanır	-	-	3	20	12	80
İLETİŞİM (ile ilgili sorunları...)						
1.Hissettiklerini doktor veya hemşirelere anlatma konusunda güçlük çeker	-	-	4	27	11	73
2.Doktor ve hemşirelere soru sorma konusunda güçlük çeker	-	-	4	27	11	73
3.Hastalığını diğer insanlara açıklamakta güçlük çeker	-	-	3	20	12	80

5.6.4.1.1.3. Görünüm geçerliliği

Görünüm geçerliliğini sağlamak için dil ve kapsam geçerliliği sağlanan veri toplama araçları ile gerekli düzeltmelerin yapılabilmesi amacıyla 15 çocuk ve ebeveyninde ön uygulama yapıldı. Olumsuz bir geribildirim alınmadı.

Araç geçerliliğinin sınanmasında; ölçüte bağlı geçerlilik yönteminden biri olan eş zamanlı ölçek geçerliği yöntemi kullanıldı (Erefe 2002). Bu bağlamda ülkemizde daha önceden dilimize uyarlanan Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği ile Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri Kanser Modülü karşılaştırılarak iki ölçek arasındaki ilişkinin düzeyi incelendi. Böylece eş zaman geçerliliğine ilişkin bulgular elde edildi (Tablo 4).

Tablo 4. PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Alt Boyut Puanları Korelasyonu

PedsQL 3.0 Kanser Modülü	ÇİYKÖ									
	Fiziksel işlevsellik		Duygusal işlevsellik		Sosyal işlevsellik		Okul ile ilgili sorunlar		Toplam puan	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Ağrı ve acı	0,643	0,001**	0,394	0,001**	0,181	0,028*	0,260	0,002**	0,385	0,001**
Bulantı	0,532	0,001**	0,393	0,001**	0,167	0,044*	0,347	0,001**	0,419	0,001**
İşlemsel kaygı	0,141	0,090	0,199	0,016*	0,087	0,294	0,069	0,408	0,165	0,046*
Tedavi kaygısı	0,115	0,166	0,239	0,004**	0,104	0,214	0,142	0,086	0,225	0,006**
Endişe	0,192	0,020*	0,341	0,001**	0,308	0,001**	0,159	0,055	0,365	0,001**
Bilişsel sorunlar	0,292	0,001**	0,347	0,001**	0,377	0,001**	0,517	0,001**	0,556	0,001**
Algılanan fiziksel görünüm	0,140	0,093	0,292	0,001**	0,290	0,001**	0,158	0,058	0,332	0,001**
İletişim	0,177	0,033*	0,206	0,013*	0,138	0,097	0,048	0,567	0,179	0,031*

r: pearson korelasyon katsayısı

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

ÇİYKÖ'nin fiziksel işlevsellik puanı ile ağrı ve acı, bulantı puanı pozitif yönde ve çok iyi düzeyde anlamlı ilişki göstermektedir ($p<0,01$). İşlemsel kaygı puanı, tedavi kaygısı puanı ve algılanan fiziksel görünüm puanı ile anlamlı ilişki görülmemektedir ($p>0,05$). Endişe puanı ile zayıf, pozitif yönde ancak istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,05$); bilişsel sorunlar puanı ile yine pozitif yönde anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,01$); iletişim puanı ile zayıf düzeyde anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,05$).

ÇİYKÖ'nin duygusal işlevsellik puanı ile ağrı ve acı, bulantı puanı pozitif yönde ve çok iyi düzeyde anlamlı ilişki göstermektedir ($p<0,01$). İşlemsel kaygı puanı ile zayıf, pozitif yönde ancak istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,05$); tedavi kaygısı puanı ile de orta derecede pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,01$). Endişe puanı, bilişsel sorunlar puanı ve algılanan fiziksel görünüm puanı ile pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,01$); iletişim puanı ile orta düzeyde anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,05$).

ÇİYKÖ'nin sosyal işlevsellik puanı ile ağrı ve acı, bulantı puanı arasında pozitif yönde ve zayıf düzeyde ancak istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,05$). İşlemsel kaygı puanı, tedavi kaygısı puanı ve iletişim ile istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmemektedir ($p>0,05$). Endişe puanı, bilişsel sorunlar puanı ve algılanan fiziksel görünüm puanı ile pozitif yönde istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,01$).

ÇİYKÖ'nin okulla ilgili sorunlar puanı ile ağrı ve acı, bulantı puanı pozitif yönde ve çok iyi düzeyde anlamlı ilişki göstermektedir ($p<0,01$). İşlemsel kaygı puanı, tedavi kaygısı puanı, endişe puanı, algılanan fiziksel görünüm puanı ve iletişim puanı okulla ilgili sorunlar puanı ile anlamlı ilişki göstermemektedir ($p>0,05$). Bilişsel sorunlar puanı ile pozitif yönde çok iyi düzeyde anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,01$).

ÇİYKÖ'nin toplam puanı ile ağrı ve acı, bulantı puanı pozitif yönde ve çok iyi düzeyde anlamlı ilişki göstermektedir ($p<0,01$). İşlemsel kaygı puanı ile zayıf, pozitif yönde ancak istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,05$); tedavi kaygısı puanı ile de orta derecede pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki

görülmektedir ($p<0,01$). Endişe puanı, bilişsel sorunlar puanı ve algılanan fiziksel görünüm puanı ile pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,01$); iletişim puanı ile orta düzeyde anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,05$).

5.6.4.1.2. Güvenirlilik çalışmaları

PedsQL ölçeğindeki maddelerin iç tutarlılığı Cronbach's Alpha katsayısı ile hesaplanmıştır. Korelasyon katsayısı 0,40'ın altında olan maddelerin ölçüm gücünden kuşku duyulmuştur (Büyüköztürk 2002, Akgül 2003, Gözüm ve Aksayan 2003).

5.6.4.1.2.1. İç tutarlılık

İç tutarlılığı ölçmek için bakılan Cronbach's Alpha katsayıları Tablo 5'de gösterildi.

Tablo 5. PedsQL 3.0 Kanser Modülü Cronbach's Alpha Katsayıları

Ölçek Alt Boyutları	Çocuk Formu	Ebeveyn Formu
	Cronbach's Alpha Katsayısı	Cronbach's Alpha Katsayısı
Ağrı ve Acı	0,731	0,721
Bulantı	0,843	0,879
İşlemsel Kaygı	0,921	0,910
Tedavi Kaygısı	0,982	0,966
Endişe	0,795	0,834
Bilişsel Sorunlar	0,789	0,758
Algılanan fiziksel görünüm	0,602	0,644
İletişim	0,915	0,959

Cronbach's Alpha katsayıları sırasıyla çocuk formu alt grupları için 0,602 ile 0,982; ebeveyn formu için ise 0,644 ile 0,966 arasında değişmekte olup, çok iyi düzeyde güvenilir olduğu bulunmuştur (Kürtüncü Tanır ve Kuşuoğlu 2008).

Bu çalışmada bulunmuş olan Cronbach's Alpha değerleri; Sağlıklı çocuklarda kullanılan PedsQL Yaşam Kalitesi Ölçeği (Sönmez ve Başbakkal 2004) ve astımlı çocuklarda uygulanan Nasılsınız? Yaşam kalitesi ölçeği (Ekici 2005) sonuçlarından yüksek bulunmuştur. Bu bağlamda, çalışmada kullanılan Pediatrik Yaşam Kalitesi

Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü'nün kanserli çocukların yaşam kalitesini ölçmede oldukça kapsamlı ve etkili olduğu söylenebilir.

5.6.4.2. PedsQL 3.0 kanser modülü'nün faktör analizi

Bu tür ölçekler için hesaplanan güvenilirlik katsayısının 0,70 ve daha yüksek olması ölçeğin güvenilirliği için yeterli görülmüştür (Büyüköztürk 2002). Ölçekte yer alan 8 faktörün açıkladığı varyans %77,04 olarak hesaplanmıştır (Tablo 6). Ölçeklerde açıklanan varyansın %30 ve üzeri olması yeterli görülmektedir. Varyansın yüksek olması açıklanan kavram ve yapının o derece iyi ölçüldüğünün göstergesidir.

PedsQL 3.0 Kanser Modülü'nün 27 maddesi 8 alt boyutu vardır. Alt boyutları şöyledir:

1. Ağrı ve Acı: 2 maddeden oluşur.
2. Bulantı: 5 maddeden oluşur.
3. İşlemsel kaygı: 3 maddeden oluşur.
4. Tedavi kaygısı: 3 maddeden oluşur.
5. Endişe: 3 maddeden oluşur.
6. Bilişsel sorunlar: 5 maddeden oluşur.
7. Algılanan fiziksel görünüm: 3 maddeden oluşur.
8. İletişim: 3 maddeden oluşur.

Tablo 6. PedsQL 3.0 Kanser Modülü Faktör Analizi

	Özdeğerler toplamı	Varyansın %	Cumulative %
Faktör 1	3,474	12,865	12,865
Faktör 2	2,928	10,843	23,708
Faktör 3	2,874	10,644	34,352
Faktör 4	2,837	10,509	44,861
Faktör 5	2,709	10,034	54,895
Faktör 6	2,668	9,883	64,778
Faktör 7	1,680	6,223	71,001
Faktör 8	1,633	6,047	77,048

Tablo 6'da özdeğerler ve açıklanan varyans yüzdeleri verilmiştir. Her faktör tarafından açıklanan toplam varyans Eigenvalue (özdeğer) sütununda verilmiştir.

Sekiz faktörümüzünde özdeğeri 1'den daha büyüktür. Varyansın %'si sütununda, her faktörün açıkladığı varyans yüzdesi verilmiştir. Söz konusu beş faktörün her biri varyansın % 10 ve daha fazlasını açıklayabilmekte; kalan üç faktör ise % 6 ve üzerini açıklayabilmektedir. Faktörlerin tamamının açıklandığı birikimli varyans "cumulative %" verilmiş olup; sekiz değişken birlikte varyansın % 77,05'ini açıklamaktadır. Toplam açıklanan varyans çalışmamız için gayet iyi bir düzeydedir.

5.6.5. Aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutum ölçeği

Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği (Parental Attitude Research Instrument (PARI), Schaefer ve Bell (1958) tarafından Amerika'da geliştirilmiştir. Aslı 115 maddeden oluşan PARI'nin her biri 5 maddelik 23 alt boyutu bulunmaktadır. PARI'nin Türkçe'ye çevirisi ve uyarlanması Le Compte, Le Compte ve Özer (1978) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin faktör analizinde, 5 alt boyut saptanmış ve bu alt boyutlarda ağırlıkla yer alan maddeler seçilip diğerleri elenerek ölçek 60 soruya indirilmiştir. Ölçekteki maddeler soru şeklinde olmayıp, olumlu ve olumsuz ifadeleri içermektedir. Katılımcılar dört basamaklı bir değerlendirme sistemi içerisinde seçimlerini yaparlar. Her ifade için katılımcı görüşünü "çok uygun buluyorum" (4), "oldukça uygun buluyorum" (3), "biraz uygun buluyorum" (2), "hiç uygun bulmuyorum" (1) seçeneklerinden birini daire içine alarak belirtmektedirler (Öner 1997, Şanlı 2007) (Ek 8).

Aşırı annelik olarak adlandırılan ilk boyuta yüklenen alt ölçekler; aşırı kontrol, müdahalecilik, çocuktan bağımlı, aktif ve çalışkan olmasını istemek, annenin son derece özverili olması ve çocuğun da bunu anlaması gereğine inanması gibi konuları içermektedir. Annenin çocuğa zorla müdahalesini, çocuğun anne babasına bağımlılığını ölçer. Toplam varyansın %37'sini oluşturur. 16 madde içerir. Bu maddeler şunlardır: 1,3,4,7,11,12,14,26,27,28,32,34,36,46,51,57. En düşük puan 16, en yüksek puan 64'tür. Yüksek puan alınması olumsuz olarak değerlendirilir (Ayyıldız, Ocakçı ve Ayoğlu 2006, Şanlı 2007).

İkinci boyut olan demokratik tutum ve eşitlik tanıma boyutu; çocuğa eşit haklar tanımak, düşüncelerini açıkça söylemesini desteklemek, onunla arkadaş olmak ve birçok şeyi paylaşmak gibi konuları içerir. Anne babanın cesaret verici

yaklaşımlarını ve paylaşımını ölçer. Toplam varyansın %10'unu oluşturur. 9 madde içerir. Bu maddeler şunlardır: 2,13,18,22,29,37,44,45,59. En düşük puan 9, en yüksek puan 36'dır. Yüksek puan alınması olumlu olarak değerlendirilir (Ayyıldız ve ark 2006, Şanlı 2007).

5.6.6. 9 dakikalık hızlı yürüme testi

9 dakikalık hızlı yürüme testi, maksimal fonksiyonel kapasite ve kardiyorespiratuar sistemin dayanıklılığını ölçer. Bu test submaksimaldir ve hastanın adımlama özelliklerine bağlı olarak değişken hızlarda olabilir. Malzeme gereksinimi fazla değildir, sadece uzunluğu doğru ölçülmüş bir yola ve kronometreye gereksinim duyulur (Zaino, Marchese and Westcott 2004).

Test yemekten yaklaşık iki saat sonra yapılır. Test süresince çocukların mümkün olduğunca yürüme alanının başlangıç ve bitiş noktaları arasında gidip gelmesi sağlanır. Yürüme için en az 30 m (100 fett) uzunluğunda trafiğin minimal olduğu bir alan sağlanır. Uygulama öncesi çocuğa testin amacı anlatılır ve belirlenen iki nokta arasında kendi belirlediği hızda mümkün olduğunca çok yürümesi gerektiği, gereksinim duyduğunda durup dinlenebileceği söylenir. Bu testte amaçlarının 9 dakikada mümkün olduğu kadar uzağa gitmeleri olduğu vurgulanır. Yürümeye başlamadan önce kan basıncı, nabız, solunum sayısı kaydedilir. Gerekli olursa oksijen tedavisi verilir. Test süresi sonunda yürüme mesafesi ve yürümeyi kısıtlayan semptomlar (solunum sıkıntısı, bacak ağrısı, vb) sorgulanır (Ek 10). Test sonucu, test süresince yürünen mesafenin metre olarak ölçülmesi ile hesaplanır (Cilione et al 2002, Crapo et al 2002, Enright 2003, Cooper and Storer 2003) (Ek 9).

5.6.7. Merdiven çıkıp inme süresi

Merdiven çıkıp inme süresi, postürün kontrolünü sağlayan nöromüsküler ve kas iskelet sistemlerindeki düzelmeleri potansiyel olarak yansıtan, fonksiyonel hareketliliğin ölçümünü sağlamaktadır (Zaino et al 2004).

Merdiven çıkıp inme süresinin 8-14 yaş arası serebral palsi'li (CP) ve CP olmayan çocuklarda hızlı, düşük maliyetli ve güvenilir bir test olduğu gösterilmiştir. Bununla birlikte merdiven çıkıp inme süresinin fonksiyonel mobilite seviye skorları daha geniş bir aralıkta yer almaktadır. Bu yüzden zaman içerisindeki değişiklikleri

gösterme açısından daha yararlı olabilir. Merdiven çıkıp inme süresinin gelişimsel ve fonksiyonel mobilite yeteneklerindeki varyasyonlarla ilişkili olduğu düşünülmektedir. Merdiven çıkıp inme süresi, pek çok koşulda kolayca yapılabilecek fonksiyonel mobilitenin basit bir ölçüm şeklidir. Şüpheli fonksiyonel mobilite ve denge kısıtlılıkları olan çocuklardaki gelişmelerin kaydedilmesinde faydalıdır (Zaino et al 2004).

Merdiven çıkıp inme süresi için çocuklardan 14 basamaklı bir merdivenin en alt basamağından 30 cm uzakta ayakta durmaları isteniyor (basamak yüksekliği 19.5 cm). Çocuklar, “hızlı ama güvenilir bir şekilde basamakları çıkmaları, en üst basamaktayken geri dönmeleri ve her iki ayakları en alt basamakta olacak şekilde tekrar basamakları inmeleri” konusunda bilgilendirilir. Çocukların basamakları herhangi bir yöntemle çıkmalarına ve inmelerine izin verilir. Bunlar basamakları koşarak çıkma, basamak atlama veya diğer varyasyonları içerir. Aynı zamanda tüm çocukların yüzü, inip çıkma esnasında hareket yönüne dönük olmalıdır. Basamakların her iki tarafında tutmak için barlar mevcut olup, test ayakkabılarla yapılır ve ortezler kullanılmamaktadır. Çocuklara “hazırlan” ve “git” komutları verilir. Merdiven çıkıp inme süresinin skoru “git” komutunun verilmesiyle, her iki ayağın en alt basamağa basması arasında geçen saniyelerdir. Sürenin kısalığı fonksiyonel yeteneklerin iyi olduğunu göstermektedir (Zaino et al 2004).

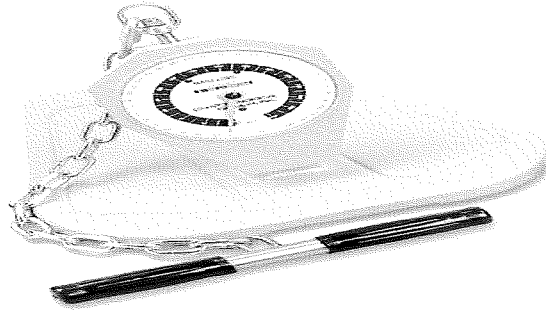
5.6.8. Kalkma ve gitme süresi

Kalkma ve gitme süresinin özürlü çocuklarda; ölçümler arası güvenilirliğinin mükemmel olduğu, Klinik Pediatrik Denge ve Duygusal Etkileşim Testi ve Pediatrik Özürlülük Envanteri’ndeki fonksiyonel mobilite yetenekleri ve bakıcı desteği bölümleri ile ilişkili olduğu gösterilmiştir (Zaino et al 2004). Kalkma ve gitme skoru aynı zamanda çocukta yaşa bağımlı fonksiyonel değişiklikleri de yansıtmaktadır. Bu yüzden kalkma ve gitme süresinin; yürüme hızı, fonksiyonel mobilite ve denge ile ilişkili komponentleri ölçtüğü düşünülmektedir. Kalkma ve gitme süresinin ölçümü için çocuk uygun yükseklikteki bir sandalyede oturur. Oturulan yerin yüksekliği, kalçalar ve dizler 90 derece fleksiyonda ve ayaklar yere basacak şekilde ayarlanır. Test çıplak ayakla yapılır. Çocuğa “hazırlan ve git” komutu verilir. “Git” komutu ile birlikte çocuk ayağa kalkar, 3 metre yürür, geri döner, tekrar yürür ve oturur. Git

komutunun verilmesiyle çocuğun geri dönüp oturması arasında geçen süre kaydedilir. Eğer katılımcı test esnasında koşacak olursa test tekrarlanır. Sürenin kısa olması fonksiyonel yeteneklerin daha iyi olduğunu gösterir (Zaino et al 2004).

5.6.9. Dinamometre

Dinamometre aracı, izometrik kas gücünün doğru ve objektif ölçümünü sağlar. Ölçüm, sırt ve bacak dinamometresi ile gerçekleştirilir. Çocuğa belirli bir süre ısınma süresi verildikten sonra, çocuk ayakta dizleri bükülü durumda dinamometre sehпасının üzerine ayaklarını yerleştirerek kolları gergin, sırtı düz ve gövdesi hafifçe öne eğik iken elleriyle kavradığı dinamometre barını dikey olarak maksimum oranda bacaklarını kullanarak yukarı çeker ve ölçüm gerçekleşir. Bu çekiş üç kez tekrar edilip her denek için en iyi değer kg cinsinden kaydedilmektedir. Sırt ve bacak kuvvetini ölçen dinamometre Resim 1’de gösterilmiştir (Tamer 2000, Gocha 2001, Saygın, Polat ve Karacabey 2005) .

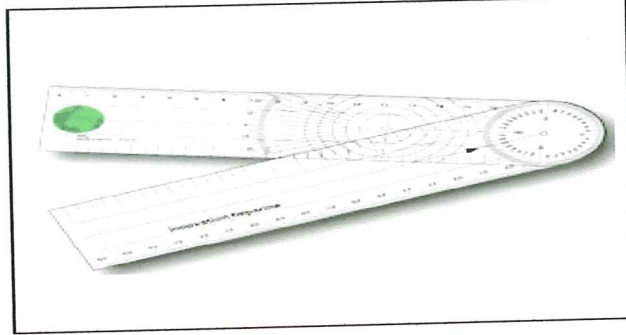


Resim 1. Bacak-Sırt-Göğüs Dinamometresi

5.6.10. Goniometre

Goniometrik ölçüm, klinikte normal eklem hareketinin değerlendirilmesinde objektif olarak kullanılan bir yöntemdir. Eklem hareket sınırının değerlendirilmesine ek olarak fonksiyonel kapasiteyi saptamak, tedavi programına karar vermek ve tedavinin etkinliğini belirlemek amacıyla da kullanılmaktadır. Goniometre basit, dayanıklı, taşınması kolay ve her eklemde rahatlıkla kullanılabilen bir alettir. Ayak bileğinin 0°’lik başlangıç pozisyonu olarak 5. metatars ile fibula arasındaki 90°’lik dik açı kabul edilmektedir. Ölçüm sırasında hasta sırt üstü yatabilir veya oturabilir.

Pivot noktası olarak, lateral malleole yerleştirilir ve sabit kol fibula lateral orta çizgisine paralel tutulur. Hareketli kol ise 5. metatarsal kemiğin lateral orta çizgisini takip eder (Otman, Demirel ve Sade 1998) (Resim 2).



Resim 2. Goniometre

5.7. Ebeveyn ve Çocuk Eğitim Materyalinin Geliştirilmesi

Eğitim materyali, çocuklarda alt ekstremitte kaslarını güçlendirmeye yönelik yapılan araştırma sonuçları (Henderson, Madsen, Davis and Gold 1996, Arikoski et al 1999, Crofton et al 2000, Gocha 2001), konu ile ilgili eğitim materyalleri incelenerek, aynı zamanda bir fizyoterapistle birlikte çalışılarak geliştirildi. Bu gereksinimleri karşılamak üzere araştırmacı tarafından bir eğitim materyali hazırlandı.

5.8. Verilerin Toplanmasında İzlenen Yol

Çalışmanın yapıldığı birimde çalışan hekim, hemşire ve diğer çalışanlara çalışmanın amacı ve izlenecek yöntem konusunda bilgi verilerek işbirliği sağlandı. Poliklinik randevuları sırasında, çalışmaya katılma kriterlerini karşılayan çocuk ve ebeveynlerine çalışmanın amacı, planı ve yararları açıklandı. Kendilerine bu çalışmaya katılmaya istekli olup olmadıkları soruldu ve izinleri alınarak uygulamaya başlandı. Çalışmaya katılmayı kabul eden çocukların ilk değerlendirmeleri hastanede yapıldı. Çocuklar deney ve kontrol olmak üzere iki gruba ayrıldı. Araştırmacı tarafından deney grubunu oluşturan çocuklara ilk eğitimleri hastanede eğitim için hazırlanmış odada, bir saatte verildi. Eğitimlere çocukları hem desteklemeleri hem de motive etmeleri için ebeveynlerden mutlaka birisinin katılması sağlandı. Bu eğitimde

üç ay boyunca yapacakları egzersizler gösterildi. Bir hafta sonraki eğitim için ebeveynlerin uygun oldukları gün ve saatler öğrenilerek, evde görüşmek üzere randevu alındı. Ev ziyaretleri toplam iki kez yapıldı ve her bir ziyaret yaklaşık üç saat sürdü. Ayrıca egzersizler evde yapılacak türde olduğundan ev ziyaretleri sırasında ailenin ev koşulları da değerlendirilmiş oldu. Evde görüşmek üzere randevu alınan aileler görüşmeden bir gün önce aranarak randevuları hatırlatıldı. Daha sonra hastaların evlerine gidilerek eğitimlerin kalıcı olması için her çocuğa egzersiz eğitim broşürü ve yaptığı egzersizleri günlük kaydetmesi için oluşturulmuş çizelge verildi (Ek 11, Ek 12).

Çocuklar ilk bir ay içerisinde 15 günde bir, 2. ve 3. aylarda da ayda 1 kere olmak üzere telefon ile aranarak egzersiz programına devam edip etmedikleri ve herhangi bir sorunları olup olmadığı soruldu. Kontrol grubundaki hastalara araştırma süresince herhangi bir egzersiz uygulaması önerilmedi. Her iki gruptaki çocuk ve ebeveynler, ilk görüşmeden üç ay sonra hematoloji-onkoloji polikliniğine kontrole çağrılarak son değerlendirmeleri yapıldı.

Çocuklara verilen egzersiz programı şu şekilde planlanmıştır:

1) **Aktif ROM Egzersizleri**; haftada beş gün, günde üç kez, her tekrarda 20 kez yapılacak.

A)

- ☼ Kalça fleksiyonu
- ☼ Diz ekstensiyonu
- ☼ Diz fleksiyonu
- ☼ Kalça ekstensiyonu
- ☼ Kalça abduksiyonu ve addüksiyonu
- ☼ Ayak dorsifleksiyonu
- ☼ Ayak internal ve eksternal rotasyonu

↑
Sırt üstü yatarak
↓

B)

- ☼ Kalça ekstensiyonu
- ☼ Diz fleksiyonu

↑
Yüz üstü yatarak
↓

2) Bacak Kaslarını Güçlendirme Egzersizleri; haftada üç gün, günde üç kez yapılacak.

- ☀ Çömelip kalkma hareketi (30 kez)
- ☀ Topuklar üzerinde yürümek (10 adım, üç kez gidip gelme)
- ☀ Beş basamak merdiveni 10 kez inip, çıkmak
- ☀ Bacak abdüksiyonu (Yan yatarak bacaklarını 20 kez yana doğru açmak).

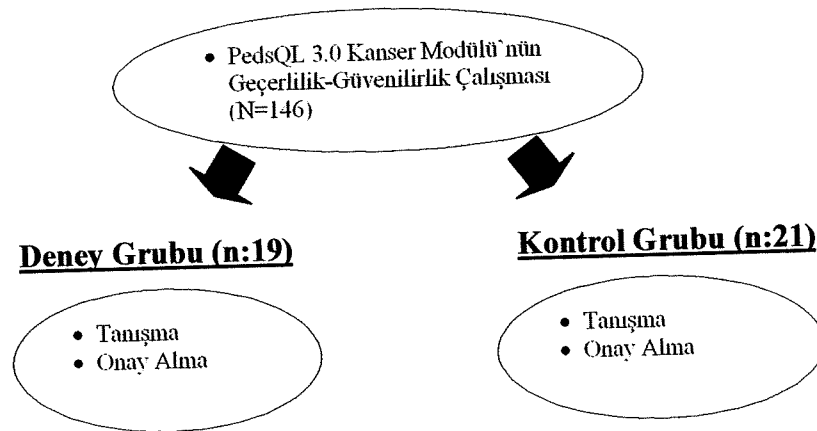
3) Aerobik Egzersizler; Haftada üç gün, günde bir kez, yarım saat süre ile yapılacak. Çocukların aşağıda önerilen egzersizlerden birini seçmeleri söylendi.

- ☀ Müzikle ritim tutarak step yapmak
- ☀ İp atlamak
- ☀ Bisiklete binmek
- ☀ Yavaş yavaş (ritimle) koşmak
- ☀ Hızlı yürümek

Çocuklara ve ailelerine başlangıçta bu hareketleri yaparken zorlanabilecekleri, ama düzenli bir şekilde uyguladıklarında yarar görecekları konusunda bilgi verildi. Ayrıca gerektiğinde danışmanlık yapmak üzere araştırmacıya ulaşabilecekleri telefon numaraları verildi.

Kullanılan bütün veri toplama araçları araştırmacı tarafından dolduruldu ve veri toplama süresi ortalama 45-50 dakika arasında değişti. Hastanede ölçekleri dolduracak olan çocuk ve ebeveynine çalışma hakkında bilgilendirme formu ile yazılı ve sözlü bilgi verilmesinin ardından, aydınlatılmış onam formu imzalatıldı. Yazılı ve sözlü onay alındı. Ölçekler ebeveyn ve çocuklara birbirinden bağımsız olarak sorularak, dolduruldu.

5.9. Araştırma Deseni



- Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formunun doldurulması
- Ebeveyni ve Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formunun doldurulması
- ÇIYKÖ'nün doldurulması
- PedsQL 3.0 Kanser Modülünün doldurulması

- Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formunun doldurulması
- Ebeveyni ve Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formunun doldurulması
- ÇIYKÖ'nün doldurulması
- PedsQL 3.0 Kanser Modülünün doldurulması

- İlk değerlendirmelerin yapılması:
- 9 Dakikalık Hızlı Yürüme
- Merdiven inip çıkma
- Kalkma ve gitme
- Dinamometre
- Goniometre

- İlk değerlendirmelerin yapılması:
- 9 Dakikalık Hızlı Yürüme
- Merdiven inip çıkma
- Kalkma ve gitme
- Dinamometre
- Goniometre

- Hastanede, eğitim odasında ilk egzersiz eğitiminin verilmesi

- İlk ev ziyaretinin yapılması

- İlk bir ay içerisinde 15 günde bir, 2. ve 3. aylarda da ayda 1 kere olmak üzere telefon görüşmelerinin yapılması

- İkinci ev ziyaretinin yapılması

- Üç ay sonra son görüşme ve son değerlendirmelerin yapılması

- Üç ay sonra son görüşme ve son değerlendirmelerin yapılması

5.10. Verilerin Analizi ve Değerlendirilmesi

Çalışmanın verileri, Windows için SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 11.5 programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Çalışma verileri değerlendirilirken, istatistiksel analizler için NCSS 2007 & PASS 2008 Statistical Software, Utah, USA, programı kullanılmıştır. Tanımlayıcı istatistiksel metodların (ortalama, standart sapma) yanı sıra, normal dağılım gösteren niceliksel verilerin üç ve üzerinde gruplara göre karşılaştırmalarında Oneway Anova testi ve farklılığa neden olan grubun tespitinde Tukey HSD testi; iki grup değerlendirmelerinde ise student t testi kullanılmıştır. Normal dağılım göstermeyen parametrelerin gruplar arası karşılaştırmalarında Kruskal Wallis testi ve farklılığa neden olan grubun tespitinde Mann Whitney U test kullanılmıştır. Normal dağılım gösteren parametrelerin grup içi karşılaştırmalarında paired sample t testi, normal dağılım göstermeyen parametrelerin grup içi karşılaştırmalarında ise Wilcoxon işaret testi kullanılmıştır. Niceliksel verilerin karşılaştırılmasında ise Ki-Kare testi ve Fisher Ki-Kare testi kullanılmıştır. Ölçeğin iç tutarlılığı Cronbach's Alpha yöntemi ile hesaplanmıştır. Sonuçlar %95'lik güven aralığında, anlamlılık $p < 0,05$ düzeyinde değerlendirilmiştir.

5.11. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yürütüleceği Marmara Üniversitesi Hastanesi ve İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi Etik Kurulundan ve Hematoloji/Onkoloji bölümlerinden uygulama izni alındı (Ek 13, Ek 14, Ek 15, Ek 16).

Araştırma kriterlerini karşılayan çocuk ve ebeveynlerine çalışmanın amacı, planı ve yararları açıklanarak Hasta Bilgilendirme Formu (Ek 19) imzalatıldı. Bu açıklamalar doğrultusunda çalışmaya katılmayı kabul eden çocuk ve ebeveynlere Hasta Onam Formu (Ek 20) imzalatılarak uygulamaya başlandı. Kontrol grubundaki çocuk ve ebeveynlerin izlemler sırasındaki soruları cevaplandı. İzlemler bittikten sonra kontrol grubundaki çocuk ve ebeveynlerine, hastanede egzersiz eğitim broşürü verilerek, 30-60 dakikalık eğitimler yapıldı ve soruları yanıtlandı.

5.12. Araştırmanın Uygulanmasında ve Veri Toplanması Aşamasında Karşılaşılan Durumlar

5.12.1. Olumlu durumlar

- Eğitimler ailelerin evinde yapıldığından onların memnuniyetinin artması ve karşılıklı güven ilişkisinin kurulması, hizmetin (bakımın) sürekliliği
- Araştırma kapsamındaki ailelerin halen danışmanlık almak üzere araştırmacıyı aramaları
- Ailelerin ve diğer sağlık ekibi üyelerinin hemşirelik disiplinine bakış açılarının değişmesi

5.12.2. Olumsuz durumlar

- Araştırmacının klinik alanda sürekli bulunmaması nedeni ile güçlükler yaşanması (hasta kabulünden haberdar olamama, bakımda sürekliliğin aksamaması, ulaşım)
- Eğitimlerin ailelerin evinde yapılması nedeniyle güçlükler yaşanması (ulaşım, zaman, ekonomi, telefon görüşmeleri)

6. BULGULAR

Araştırmadan elde edilen bulgular dört başlık altında incelenmiştir. Bunlar;

- Deney ve kontrol grubu çocukların tanıtıcı ve hastalık ile ilgili özellikleri
- Ailelerin tanıtıcı özellikleri
- Çocukların yaşam kalitesine ilişkin özellikleri
- Üç aylık egzersiz programının fiziksel parametrelere etkisine ilişkin özelliklerdir.

6.1. Çocukların Tanıtıcı ve Hastalık ile İlgili Özellikleri

Bu bölümde deney ve kontrol grubundaki çocukların tanıtıcı ve hastalıkla ilgili özelliklerinin dağılımı verilerek, gruplar bu özellikler açısından karşılaştırılmıştır.

Çocuklara ait tanıtıcı özelliklerin dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 7’de verilmiştir.

Tablo 7. Çocukların Tanıtıcı Özelliklerinin Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

Özellikler		Deney (n:19)		Kontrol (n:21)		İstatistiksel Analiz
		n	%	n	%	
Cinsiyet	Kız	4	21,1	12	57,1	$\chi^2:6,078$; $p:0,014^*$
	Erkek	15	78,9	9	42,9	
Yaş	8-9 yaş	7	36,8	6	28,6	$\chi^2:0,862$; $p:0,650$
	10-11 yaş	6	31,6	6	28,6	
	12 yaş	6	31,6	9	42,8	
Öğrenim Durumu	İlkokul 1	1	5,3	4	19,0	$\chi^2:8,409$; $p:0,135$
	İlkokul 2	3	15,7	-	-	
	İlkokul 3	4	21,1	2	9,5	
	İlkokul 4	4	21,1	2	9,5	
	İlkokul 5	2	10,5	3	14,3	
	Ortaokul 1	5	26,3	10	47,7	
		$\bar{X} \pm SD$		$\bar{X} \pm SD$		
Yaşı		10,21 $\pm$ 1,51		10,72 $\pm$ 1,51		$t:1,089$; $p:0,283$
Tartısı		35,89 $\pm$ 10,70		34,18 $\pm$ 9,39		$t:0,546$; $p:0,588$
Boyu		139,36 $\pm$ 11,58		137,63 $\pm$ 13,37		$t:0,440$; $p:0,663$
Beden kitle indeksi		18,10 $\pm$ 3,19		17,76 $\pm$ 2,90		$t:0,366$; $p:0,716$

t: student t testi

χ^2 : Ki kare testi

*p< 0,05

Tablo 7’de görüldüğü gibi gruplar tanıtıcı özellikler yönünden karşılaştırıldığında; deney grubunun %78,9’nun erkek, kontrol grubunun %57,1’nin kız çocuklardan oluştuğu belirlenmiş olup, cinsiyetlere göre dağılımları anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,05$). Yaş dağılımlarına bakıldığında, deney grubundaki çocukların 8-9 yaş (%36,8), kontrol grubundakilerin 12 yaş (%42,8) grubunda yoğunlaştığı görülmektedir. Deney ve kontrol grubundaki çocukların yaş grupları, yaş ortalamaları göre dağılımda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamış, her iki grubun yaş yönünden homojen olduğu görülmüştür ($p>0,05$).

Eğitim durumları, tartı, boy ve beden kitle indeksleri (BMI) gruplara göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$).

Çocukların büyüme durumlarının dağılımı Tablo 8’de verilmiştir.

Tablo 8. Çocukların Büyüme Durumlarının Dağılımı (N:40)

Yaş /Cinsiyet	Boy (cm)	Boy Persentil	Ağırlık (kg)	Ağırlık Persentil
9 yaş-E	125	10-25	26	25-50
10 yaş-E	141	50-75	40	75-90
10 yaş-E	141	50-75	27	10-25
12 yaş-E	146	25-50	52	75-90
9 yaş-K	129	25-50	30	50-75
12 yaş-E	155	50-75	43	25-50
12 yaş-E	148	25-50	40	25-50
12 yaş-E	169	> 97	59	90-97
12 yaş-E	145	10-25	52	75-90
9 yaş-K	134	50-75	30	50-75
10 yaş-K	135	25-50	38	75-90
11 yaş-E	135	3-10	36	25-50
9 yaş-E	126	10-25	24	10-25
10 yaş-E	139	50-75	36	50-75
8 yaş-E	125	25-50	21	3-10
11 yaş-E	135	3-10	31	10-25
8 yaş-E	135	90-97	28	50-75
8 yaş-K	130	50-75	24	25-50
12 yaş-E	155	50-75	45	50-75
8 yaş-K	125	25-50	21	10-25
8 yaş-E	128	50-75	22	10-25
12 yaş-K	130	< 3	38	10-25
8 yaş-K	115	< 3	22	10-25
9 yaş-K	129	25-50	23	3-10

Tablo 8. Çocukların Büyüme Durumlarının Dağılımı (N:40) (Devam)

9 yaş-E	144	> 97	30	50-75
12 yaş-K	135	< 3	38	10-25
12 yaş-K	138	< 3	35	3-10
12 yaş-E	160	90-97	56	75-90
9 yaş-K	122	3-10	25	10-25
11 yaş-E	132	3-10	38	50-75
12 yaş-K	138	< 3	34	3-10
12 yaş-K	165	90-97	46	50-75
12 yaş-K	153	25-50	45	50
12 yaş-E	155	50-75	45	50-75
10 yaş-K	132	10-25	34	50-75
11 yaş-K	120	< 3	21	< 3
11 yaş-E	138	10-25	32	10-25
11 yaş-E	130	< 3	38	50-75
11 yaş-E	140	25-50	35	25-50
12 yaş-E	144	10-25	32	3-10

E:Erkek, K: Kız

Tablo 8’de görüldüğü gibi çocukların büyümesi değerlendirildiğinde; 7 (%17,5) çocuğun boyu 3. persentilin altında, 4 (%10) çocuk 3-10. persentil, 6 (%15) çocuk 10-25. persentil, 9 çocuk 25-50. persentil ve diğerlerinin (%35) ise 50. persentilin üzerinde olduğu görülmektedir.

Ağırlık persentilleri ise; 1 (%2,5) çocuğun ağırlığı 3. persentilin altında, 5 (%12,5) çocuk 3-10. persentil, 10 (%25) çocuk 10-25. persentil, 6 (%15) çocuk 25-50. persentil ve diğerlerinin ise 50. persentilin üzerinde olduğu görülmektedir.

Çocukların kontrole geldikleri hastanelere göre dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 9’da verilmiştir.

Tablo 9. Çocukların Kontrole Geldikleri Hastanelere Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

Hastane	Deney (n:19)		Kontrol (n:21)		χ^2 p
	n	%	n	%	
Marmara Üniversitesi	4	21,1	2	9,5	$\chi^2:1,168$ $p:0,280$
İstanbul Üniversitesi	15	78,9	19	90,5	

χ^2 : Ki kare testi

Tablo 9’da görüldüğü gibi her iki grupta yer alan çocukların çoğunluğunun İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi’nde kontrole geldiği ve hastanelere göre gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Çocukların hastalık ve tedavi özelliklerinin dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 10’da verilmiştir.

Tablo 10. Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların Hastalık ve Tedavi Özelliklerinin Dağılımı (N:40)

Tanıyı aldığı zaman	Deney (n:19)		Kontrol (n:21)		İstatistiksel Analiz
	n	%	n	%	
2005 yılı	8	42,1	11	52,4	$\chi^2:3,415; p:0,181$
2006 yılı	9	47,4	4	19,0	
2007 yılı	2	10,5	6	28,6	
Uygulanan tedavi*					
Kemoterapi	19	100,0	22	100,0	$\chi^2:0,046; p:0,829$
Radyoterapi	8	42,1	10	45,5	
Cerrahi tedavi	-	-	-	-	
Kemik iliği transplantasyonu	-	-	-	-	
Semptoma yönelik tedavi	19	100,0	22	100,0	
Geçen bir ayda hastaneye yatma durumu					
Evet	9	47,4	12	57,1	$\chi^2:0,536; p:0,453$
Hayır	10	52,6	9	42,9	
Risk Grupları					
MRG	2	10,5	8	38,1	$\chi^2:5,657; p:0,059$
SRG	15	79,0	13	61,9	
HRG	2	10,5	-	-	
Hastalığı hakkındaki duygu / düşünceleri*					
Hasta olmadığımı düşünüyorum	8	42,1	8	36,4	$\chi^2:0,141; p:0,707$
Çok arkadaşım olmadığı için üzülüyorum	1	5,3	2	9,1	$\chi^2:0,220; p:1,000$
Korku ve endişe duyuyorum	5	26,3	11	50,0	$\chi^2:2,403; p:0,121$
Her şeyi yapamadığım için üzülüyorum	11	57,9	10	45,5	$\chi^2:0,631; p:0,427$
Tanı/tedavi uygulamaları nedeniyle endişe yaşıyorum	6	31,6	11	50,0	$\chi^2:1,425; p:0,233$

Tablo 10. Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların Hastalık ve Tedavi Özelliklerinin Dağılımı (N:40) (Devam)

Hastalık ile cezalandırıldığımı düşünüyorum	-	-	1	4,5	$\chi^2:0,885; p:1,000$
Son günlerde eskisine göre daha çabuk sinirleniyorum	9	47,4	10	45,5	$\chi^2:0,015; p:0,902$
Sağlığıma dikkat etseydim bu hastalık başıma gelmezdi	9	47,4	10	45,4	$\chi^2:0,173; p:0,678$
Hastalığı nedeniyle en çok üzüldüğü durum*					
Evden ayrı kalmak	4	21,1	9	40,9	$\chi^2:7,330; p:0,501$
Sürekli hastanede olmak	5	26,3	4	18,2	
Ağrılarının çok fazla olması	-	-	1	4,5	
Maske taktığım için hastaneye gelip giderken herkes tuhaf bakıyor	-	-	1	4,5	
Evden, okuldan ve arkadaşlarımdan ayrı kalmak	5	26,3	4	18,2	
Oyun oynayamamak top oynayamamak, ip atlayamamak	2	10,5	1	4,5	
Saçlarımın dökülmesi	1	5,3	-	-	
Üzüldüğüm durum olmadı	2	10,5	2	9,1	
Hastalığın hayatı etkileme durumu*					
Çabuk yoruluyorum	11	57,9	11	50,0	$\chi^2:0,256; p:0,613$
Kendimi sık sık engellenmiş ve çaresiz hissediyorum	6	31,6	8	36,4	$\chi^2:0,104; p:0,747$
Her zaman ağrım var	3	15,8	5	22,7	$\chi^2:0,312; p:0,703$
Hastalığımdan dolayı çok şey kaçırdığımı hissediyorum	10	52,6	14	63,6	$\chi^2:0,509; p:0,476$
Hastalığım moraliimi bozuyor	11	57,9	11	50,0	$\chi^2:0,256; p:0,613$
Gelecekle ilgili kaygı					
Evet	-	-	1	4,7	$F.\chi^2 p:0,490$
Hayır	19	100,0	20	95,3	

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir. χ^2 :Ki kare testi; $F.\chi^2$: Fisher ki-kare testi *p= 0,05

MİRG: Düşük risk grubu; SRG: Standart risk grubu; HRG: Yüksek risk grubu

Tablo 10'da görüldüğü gibi deney grubunun %47,4'ünün 2006 yılında, kontrol grubunun %52,4'ünün 2005 yılında tanı aldıkları görülmektedir. Her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$).

Uygulanan tedavi şekillerinden kemoterapi ve semptomaya yönelik tedavi tüm çocuklara uygulanmaktadır. Radyoterapi tedavisi oranları da gruplara göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Cerrahi tedavi ve kemik iliği transplantasyonu ise hiçbir çocuğa uygulanmamıştır.

Kontrol grubundaki çocukların (%57,1) çoğunluğunun geçen bir ayda hastaneye yattıkları görülmektedir. Her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$).

Deney ve kontrol grubundaki çocukların tedavi planının belirlenmesinde kullanılan risk gruplarına göre aralarında anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0,05$). Ancak her iki grupta da (deney grubu %78,9, kontrol grubu %61,9) çocukların çoğunluğunun standart risk grubunda (SRG) yer aldığı belirlenmiştir.

Çocukların hastalıkları hakkındaki duygu-düşüncelerinin dağılımına bakıldığında; kontrol grubundaki çocuklarda “korku ve endişe duyuyorum” (%50) ve “tanı/tedavi uygulamaları nedeniyle endişe yaşıyorum” (%50) ifadelerine verdikleri cevapların deney grubuna göre daha fazla olduğu görülmektedir. Her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$).

Deney grubundaki çocukların büyük çoğunluğunun (%26,3) hastalığı nedeniyle en çok üzüldüğü durumu “sürekli hastanede olmak” ve “evden, okuldan ve arkadaşlarımdan ayrı kalmak” olarak ifade ettikleri, kontrol grubundakilerin (%40,9) ise çoğunluğu “evden ayrı kalmak” olarak ifade etmişlerdir. Her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$).

6.2. Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri

Bu bölümde deney ve kontrol grubundaki ailelerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımları verilerek, gruplar bu özellikler açısından karşılaştırılmıştır.

Ailelere ait tanıtıcı özelliklerin dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 11’de verilmiştir.

Tablo 11. Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması
(N:40)

Özellikler	Deney (n:19)		Kontrol (n:21)		χ^2
	n	%*	n	%*	p
Anne yaşı					
26 ve altı	1	5,3	-	-	$\chi^2:1,757;$ $p:0,415$
27-36	10	52,6	9	42,9	
37-46	8	42,1	12	57,1	
Yaş ortalaması	35,31 ± 5,28		37,27 ± 4,08		$t:1,336; p:0,189$
Annenin Eğitimi					
Okuryazar	3	15,8	2	9,5	$\chi^2:2,788;$ $p:0,594$
İlkokul Mezun	10	52,6	7	33,3	
Ortaokul Mezun	1	5,3	3	14,4	
Lise ve Üniversite Mezun	5	26,3	9	42,8	
Annenin Meslek Durumu					
İşçi	1	5,3	-	-	$\chi^2:1,160;$ $p:0,560$
Memur	2	10,5	2	9,5	
Ev Hanımı	16	84,2	19	90,5	
Baba Yaşı					
29-38	12	63,2	11	52,4	$\chi^2:1,196;$ $p:0,550$
39-48	7	36,8	9	42,8	
49-58	-	-	1	4,8	
Yaş ortalaması	37,21 ± 5,18		39,36 ± 5,78		$t:1,247; p:0,220$
Babanın Eğitimi					
İlkokul Mezun	7	36,8	4	19,0	$\chi^2:4,307;$ $p:0,230$
Ortaokul Mezun	5	26,3	4	19,0	
Lise ve Üniversite Mezun	7	36,9	20	62,0	
Babanın Meslek Durumu					
İşçi	11	57,9	9	42,9	$\chi^2:4,527;$ $p:0,339$
Memur	4	21,1	3	14,3	
Emekli	-	-	1	4,8	
Serbest Meslek	3	15,8	8	38,0	
Çalışmıyor	1	5,2	-	-	
Sosyal Güvence					
Emekli Sandığı	4	21,1	5	23,8	$\chi^2:3,673;$ $p:0,452$
SSK	9	47,4	10	47,6	
Bağkur	1	5,2	4	19,0	
Yeşil Kart	4	21,1	1	4,8	
Özel Sigorta	1	5,2	1	4,8	

Tablo 11. Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması
(N:40) (Devam)

Çocuğun Bakımını Üstlenen Birincil Kişi					
Anne	15	78,9	16	76,2	$\chi^2:2,080;$ $p:0,353$
Baba	-	-	2	9,5	
Anne-Baba Birlikte	4	21.1	3	14,3	
Çocuk Sayısı					
1	3	15.8	1	4.8	$\chi^2:7,617;$ $p:0,179$
2	5	26,3	13	61,9	
3	6	31,6	3	14,3	
4 ve üzeri	5	26,3	4	19,0	
Evde kronik hastalığı / bakım gereksinimi olan kimse durumu					
Evet	5	26,3	3	14,3	$\chi^2:0,902;$ $p:0,342$
Hayır	14	73,7	18	85,7	
Toplam	19	100,0	21	100,0	

*Sütun yüzdesi alınmıştır.

Tablo 11’de görüldüğü gibi; gruplar tanıtıcı özellikler yönünden karşılaştırıldığında; deney grubundaki annelerin %52,6’sı 27-36, %42,1’i 37-46, kontrol grubundakilerin % 42,9’u 27-36, % 57,1’i 37-46 yaş grubundadır. Deney grubundaki annelerin yaş ortalaması 35,31±5,28, kontrol grubundaki annelerin yaş ortalaması 37,27±4,08’dir. Annelerin yaş grupları yönünden deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Deney ve kontrol grubu çocukların annelerinin eğitim durumlarına bakıldığında; deney grubundaki annelerin %52,6’sının ilkokul mezunu, kontrol grubunda %42,8’inin lise/üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Eğitim durumları yönünden her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (Tablo 11) ($p>0,05$).

Deney grubu annelerin %84,2’si, kontrol grubunun %90,5’i ev hanımı olduğu görülmektedir. Çalışma durumu yönünden her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Deney grubu çocukların babalarının %63,2’si 29-38, %36,8’i 39-48, kontrol grubundaki çocukların babaları ise %52,4’ü 29-38 ve %42,9’u 39-48 yaş

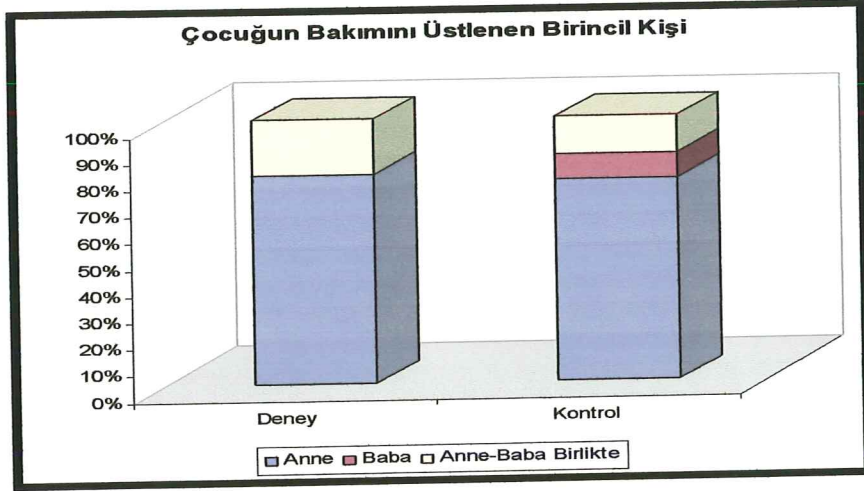
grubundadır. Deney grubundaki babaların yaş ortalaması $37,21 \pm 5,18$, kontrol grubundakilerin ise $39,36 \pm 5,78$ 'dir. Babaların yaş grupları yönünden deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ($p > 0,05$).

Araştırma kapsamına alınan deney ve kontrol grubundaki babaların eğitim durumlarına bakıldığında, deney grubundaki babaların %36,9'unun, kontrol grubundakilerin %61,9'unun lise/üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Eğitim durumları yönünden deney ve kontrol grupları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p > 0,05$).

Babaların çalışma durumlarına bakıldığında; deney grubundaki babaların büyük çoğunluğunun işi sırasıyla işçi (%57,9), memur (%21,1) ve serbest meslektir (%15,8). Kontrol grubundaki babalar işçi (%42,9), serbest meslek (%38,1), memur (%14,3) ve emekli (%4,8)'dir. Babaların çalışma durumları yönünden iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ($p > 0,05$).

Deney grubundaki ailelerin %47,4'ünün, kontrol grubundaki ailelerin %47,6'sının sosyal güvencelerinin SSK olduğu belirlenmiştir. Deney ve kontrol grubundaki çocukların ailelerinin sosyal güvence durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır ($p > 0,05$).

Araştırmaya alınan deney ve kontrol grubu çocukların bakımlarını üstlenen birinci derecede kişi olarak; deney grubu çocukların %78,9'unun, kontrol grubu çocukların ise %76,2'sinin anneleri olduğu belirlenmiştir. İkincil olarak anne ve babanın birlikte sorumluluk alarak bakım verdiği çocuk oranı deney grubu için %21,1, kontrol grubu için %14,3'tür. Deney ve kontrol grubundaki çocuklar arasında bakım verenler yönünden istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (Tablo 11, Şekil 3) ($p > 0,05$).



Şekil 3. Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların Bakımını Üstlenen Birincil Kişiye Göre Dağılımı

Deney grubundaki ailelerin çoğunluğunun %31,6'sının 3 çocuk, kontrol grubundakilerinin ise %61,9'unun 2 çocuk sahibi olduğu belirlenmiştir. Deney ve kontrol grubundaki ailelerinin çocuk sayıları bakımından aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$).

Deney grubundaki ailelerin %26,3'ünün, kontrol grubundakilerin %14,3'ünün evlerinde kronik hastalığı/bakım gereksinimi olan birisinin olduğu saptanmıştır. Her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$).

Ailelerin, PARI Tutum Ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puanlarının dağılımı Tablo 12'de verilmiştir.

Tablo 12. Deney ve Kontrol Grubundaki Ailelerin, PARI Tutum Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı (N:40)

PARI Tutum Ölçeği	Deney (n:19) $\bar{X} \pm SD$	Kontrol (n:21) $\bar{X} \pm SD$	Ölçeğin Min.-Max. Puanı	Alınan Min.-Max. Puan	İstatistiksel Analiz
Aşırı Koruyucu tutum	45,26±10,59	48,50±10,06	16-64	26-63	$t: -1,002;$ $p:0,323$
Demokratik ve eşitlik tutum	24,68±4,91	24,45±4,69	9-36	17-33	$t: 0,153;$ $p:0,879$

t: student t testi

Tablo 12’de görüldüğü gibi deney grubundaki ebeveynlerin aşırı koruyucu tutum puan ortalaması 45,26±10,59, demokratik ve eşitlik tutum puan ortalaması 24,68±4,91; kontrol grubundaki ebeveynlerin aşırı koruyucu tutum puan ortalaması 48,50±10,06, demokratik ve eşitlik tutum puan ortalaması ise 24,45±4,69 olarak saptanmış olup, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir ($p>0,05$). Annelerin aşırı koruyucu tutum puanları 26 ile 63 arasında, demokratik ve eşitlik tutum puanı ise 17 ile 33 arasında değişmekte olduğu belirlenmiştir.

Çocukların PedsQL 3.0 kanser modülü ve ÇİYKÖ’den aldıkları puanlar ile PARI Tutum Ölçeğinin alt boyut puanlarının dağılımı Tablo 13’de verilmiştir.

Tablo 13. PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puanlarının, PARI Tutum Ölçeği Puanları ile Karşılaştırılması (N:40)

PedsQL 3.0 Kanser Modülü	Deney (n:19)		Kontrol (n:21)	
	Aşırı Koruyucu tutum	Demokratik ve eşitlik tutum	Aşırı Koruyucu tutum	Demokratik ve eşitlik tutum
Ağrı ve acı	r:-0,065; p:0,792	r:-0,101; p:0,680	r:-0,053; p:0,815	r:0,056; p:0,803
Bulantı	r:-0,532; p:0,019*	r:-0,657; p:0,002**	r:-0,116; p:0,606	r:-0,046; p:0,838
İşlemsel Kaygı	r:0,151; p:0,537	r:0,307; p:0,201	r:0,004; p:0,984	r:0,009; p:0,967
Tedavi Kaygısı	r:0,163; p:0,504	r:0,407; p:0,083	r:0,507; p:0,016*	r:0,495; p:0,019*
Endişe	r:-0,194; p:0,427	r:-0,251; p:0,300	r:-0,073; p:0,747	r:-0,007; p:0,974
Bilişsel sorunlar	r:-0,242; p:0,319	r:0,041; p:0,866	r:0,162; p:0,470	r:0,288; p:0,194
Algılanan fiziksel görünüm	r:0,317; p:0,186	r:0,172; p:0,481	r:0,380; p:0,081	r:0,345; p:0,116
İletişim	r:-0,046; p:0,853	r:0,051; p:0,834	r:0,209; p:0,352	r:0,031; p:0,891
ÇİYKÖ				
Fiziksel İşlevsellik	r:-0,257; p:0,288	r:0,004; p:0,988	r:-0,144; p:0,523	r:-0,003; p:0,989
Duygusal işlevsellik	r:-0,044; p:0,859	r:0,398; p:0,092	r:0,262; p:0,239	r:0,366; p:0,094
Sosyal işlevsellik	r:-0,048; p:0,844	r:-0,138; p:0,574	r:0,055; p:0,808	r:0,075; p:0,741
Okul ile ilgili sorunlar	r:-0,066; p:0,789	r:0,253; p:0,297	r:-0,169; p:0,451	r:0,079; p:0,727
Toplam puan	r:-0,074; p:0,763	r:0,272; p:0,260	r:0,095; p:0,675	r:0,280; p:0,207

r: pearson korelasyon analizi *p<0,05 **p<0,01

ÇİYKÖ; Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği

Tablo 13’de görüldüğü gibi deney grubunda aşırı koruyucu tutum puanı ile PedsQL’in alt boyut puanlarının ilişkisi incelendiğinde; bulantı puanı ile annelerin aşırı koruyucu tutum puanı arasında negatif yönde (bulantı puanı arttıkça, aşırı koruyucu tutum puanı düşüş göstermekte) iyi düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,05$). Ağrı ve acı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puanları ile aşırı koruyucu

tutum puanı arasında ise zayıf ilişkiler görülmekle beraber bunlar istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Deney grubunda, aşırı koruyucu tutum puanı ile ÇİYKÖ'nün tüm alt boyutları arasında zayıf ilişkiler görülmekle beraber bunlar istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Deney grubunda, demokratik ve eşitlik tutum puanı ile PedsQL'in alt boyutlarından bulantı puanı ile arasında negatif yönde (bulantı puanı arttıkça, demokratik ve eşitlik tutum puanı düşüş göstermekte) çok iyi düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlenmiştir ($p<0,01$). Ağrı ve acı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puanları ile arasında zayıf ilişkiler görülmekle beraber bunlar istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Demokratik ve eşitlik tutum puanı ile ÇİYKÖ arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmamıştır ($p>0,05$).

Kontrol grubunda; aşırı koruyucu tutum puanı ile PedsQL'in alt boyut puanlarının ilişkisi incelendiğinde; ağrı ve acı puanı, bulantı, işlemsel kaygı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puanları ile aşırı koruyucu tutum puanı arasında zayıf ilişkiler görülmekle beraber bunlar istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$). Tedavi kaygısı puanı ile aşırı koruyucu tutum puanı arasında pozitif yönde, iyi düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlenmiştir ($p<0,05$). Aşırı koruyucu tutum puanı ile ÇİYKÖ alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmemiştir ($p>0,05$).

Kontrol grubunda, demokratik ve eşitlik tutum puanı ile PedsQL alt boyutlarından tedavi kaygısı dışında diğerleriyle arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmemektedir ($p>0,05$). Tedavi kaygısı puanı ile pozitif yönde, iyi düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki mevcuttur ($p<0,05$). Demokratik ve eşitlik tutum puanı ile ÇİYKÖ alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$).

6.3. Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular

6.3.1. PedsQL 3.0 kanser modülü ve ÇİYKÖ alt boyut puanlarına ilişkin bulgular

Bu bölümde deney ve kontrol grubundaki çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesi ölçeklerinden aldıkları puanların dağılımları verilerek, gruplar bu özellikler açısından karşılaştırılmıştır.

İlk ve son ölçümde PedsQL 3.0 kanser modülü puanlarının dağılımı Tablo 14’de verilmiştir.

Tablo 14. İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü Puanları (N:80)

Ölçüm Alanları	Ölçüm zamanı	Deney Grubu (n:38)						Kontrol Grubu (n:42)					
		Çocuk Formu (n:19)			Ebeveyn Formu (n:19)			Çocuk Formu (n:21)			Ebeveyn Formu (n:21)		
		Ortanca	Min.	Max.	Ortanca	Min.	Max.	Ortanca	Min.	Max.	Ortanca	Min.	Max.
Ağrı ve acı	İlk ölçüm	75,0	37,5	100,0	75,0	50,0	100,0	75,0	0,0	100,0	62,5	0,0	100,0
	Son ölçüm	87,5	62,5	100,0	100,0	37,5	100,0	87,5	50,0	100,0	87,5	37,5	100,0
Bulantı	İlk ölçüm	75,0	20,0	100,0	65,0	10,0	95,0	57,5	25,0	95,0	65,0	20,0	100,0
	Son ölçüm	100,0	70,0	100,0	100,0	40,0	100,0	100,0	25,0	100,0	100,0	40,0	100,0
İşlemsel Kaygı	İlk ölçüm	50,0	0,0	100,0	41,6	0,0	100,0	41,6	0,0	100,0	50,0	0,0	100,0
	Son ölçüm	75,0	25,0	100,0	83,3	25,0	100,0	75,0	0,0	100,0	75,0	0,0	100,0
Tedavi Kaygısı	İlk ölçüm	100,0	0,0	100,0	50,0	0,0	100,0	50,0	0,0	100,0	66,6	0,0	100,0
	Son ölçüm	100,0	25,0	100,0	100,0	25,0	100,0	75,0	50,0	100,0	75,0	66,6	100,0
Endişe	İlk ölçüm	83,3	66,6	100,0	75,0	0,0	100,0	83,3	0,0	100,0	79,1	50,0	100,0
	Son ölçüm	100,0	33,3	100,0	91,6	33,3	100,0	83,3	25,0	100,0	75,0	50,0	100,0
Bilişsel sorunlar	İlk ölçüm	75,0	20,0	100,0	75,0	25,0	100,0	72,5	20,0	100,0	75,0	35,0	100,0
	Son ölçüm	85,0	15,0	100,0	85,0	40,0	100,0	85,0	15,0	100,0	85,0	40,0	100,0
Algılanan fiziksel görünüm	İlk ölçüm	66,6	41,6	100,0	66,6	0,0	100,0	66,6	16,6	91,6	62,5	0,0	100,0
	Son ölçüm	66,6	25,0	100,0	75,0	33,3	100,0	83,3	16,6	100,0	83,3	33,3	100,0
İletişim	İlk ölçüm	83,3	25,0	100,0	83,3	25,0	100,0	62,5	0,0	100,0	62,5	0,0	100,0
	Son ölçüm	83,3	0,0	100,0	100,0	25,0	100,0	83,3	50,0	100,0	66,6	50,0	100,0

Tablo 14’de görüldüğü gibi çocuk ve annelerin üç aylık izlem bitiminde, PedsQL 3.0 Kanser Modülü puanlarında, ilk ölçüme göre bir miktar artışın olduğu görülmüştür.

İlk ve son ölçümde PedsQL 3.0 kanser modülü çocuk formu puan ortalamalarındaki değişimin karşılaştırılması Tablo 15’de verilmiştir.

Tablo 15. İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü Çocuk Formu Puan Ortalamalarındaki Değişimin Karşılaştırılması (N:40)

Ölçüm Alanları	Ölçüm Zamanı	Deney (n:19)	Kontrol (n:21)	Test değ; φ
		$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
Ağrı ve acı	İlk ölçüm	73,68±17,62	66,07±24,41	$t:1,248; p:0,219$
	Son ölçüm	90,13±11,47	83,33±18,68	$t:1,401; p:0,170$
	Test değ; φ	$t:4,050; p:0,001^{**}$	$t:2,904; p:0,009^{**}$	
Bulantı	İlk ölçüm	71,31±22,35	63,09±21,76	$t:1,408; p:0,167$
	Son ölçüm	93,68±1,11	84,76±20,82	$t:1,749; p:0,091$
	Test değ; φ	$t:4,1751; p:0,001^{**}$	$t:3,434; p:0,003^{**}$	
İşlemsel kaygı	İlk ölçüm	59,64±30,71	42,06±31,34	$t:1,906; p:0,064$
	Son ölçüm	74,12±23,05	73,01±19,34	$t:0,164; p:0,871$
	Test değ; φ	$t:2,799; p:0,012^*$	$t:4,994; p:0,001^{**}$	
Tedavi kaygısı	İlk ölçüm	79,82±31,34	54,36±30,80	$t:2,803; p:0,008^{**}$
	Son ölçüm	85,96±23,74	80,95±12,67	$t:0,821; p:0,419$
	Test değ; φ	$t:0,907; p:0,376$	$t:3,818; p:0,001^{**}$	
Endişe	İlk ölçüm	85,52±15,17	78,96±22,76	$t:1,060; p:0,296$
	Son ölçüm	90,78±16,17	78,96±16,37	$t:2,293; p:0,027^*$
	Test değ; φ	$t:1,023; p:0,320$	$t:0,00; p:1,00$	
Bilişsel Sorunlar	İlk ölçüm	70,26±22,26	71,66±19,19	$t:0,065; p:0,949$
	Son ölçüm	81,84±22,37	66,90±34,18	$t:1,650; p:0,108$
	Test değ; φ	$t:2,432; p:0,026^*$	$t:0,559; p:0,556$	
Algılanan Fiziksel Görünüm	İlk ölçüm	67,54±18,40	58,73±19,27	$t:1,446; p:0,156$
	Son ölçüm	70,61±20,10	72,61±22,69	$t:0,294; p:0,770$
	Test değ; φ	$t:0,459; p:0,652$	$t:2,55; p:0,019^*$	
İletişim	İlk ölçüm	74,12±28,17	63,88±34,59	$t:1,229; p:0,226$
	Son ölçüm	78,50±27,68	78,57±17,59	$t:0,009; p:0,993$
	Test değ; φ	$t:0,589; p:0,563$	$t:2,351; p:0,029^*$	

t : student t testi

$\diamond$: paired sample t testi

* $p<0,05$

** $p<0,01$

İlk ve üç ay sonraki ölçümlerdeki ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı puanları; deney ve kontrol grubundaki çocuklarda anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Grup içi değerlendirmelerde ise; deney ve kontrol grubunda; ağrı ve acı, bulantı ve işlemsel kaygı puanlarında ilk ölçüme göre son ölçümdeki yükseliş istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p<0,01$).

İlk ölçümdeki tedavi kaygısı puan ortalamaları deney grubundaki çocuklarda anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p<0,01$); üç ay sonraki ölçümde ise tedavi kaygısı puan ortalamaları gruplara göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Grup içi değerlendirmelerde ise; Deney grubunda; tedavi kaygısı puanlarında ilk ölçüme göre son ölçümde artış olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı bulunmazken ($p>0,05$), kontrol grubunda ilk ölçüme göre son ölçümdeki tedavi kaygısı puanlarındaki yükseliş istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p<0,01$).

İlk ölçümdeki endişe puan ortalamaları; gruplara göre anlamlı farklılık göstermezken ($p>0,05$); üç ay sonraki ölçümlerde deney grubu olgularında endişe puanları anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p<0,05$). Grup içi değerlendirmelerde ise; Deney grubunda endişe puanında artış görülürken, kontrol grubunda endişe puanında ilk ölçüme göre son ölçümdeki değişim istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

İlk ve üç ay sonraki ölçümlerde bilişsel sorunlar puan ortalamaları; gruplara göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Grup içi değerlendirmelerde ise; Deney grubunda; bilişsel sorunlar puanlarında ilk ölçüme göre son ölçümdeki yükseliş istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Kontrol grubunda ise ilk ölçüme göre son ölçümdeki bilişsel sorunlar puanlarındaki değişim istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

İlk ve üç ay sonraki ölçümlerde algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puan ortalamaları; gruplara göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Grup içi değerlendirmelerde ise; Deney grubunda; algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puanlarında ilk ölçüme göre son ölçümde artış görülürken değişim istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$). Kontrol grubunda ise ilk ölçüme göre son ölçümdeki

algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puanlarındaki yükseliş istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$).

İlk ve son ölçümde PedsQL 3.0 kanser modülü ebeveyn formu puan ortalamalarındaki değişimin karşılaştırılması Tablo 16’da verilmiştir.

Tablo 16. İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu Puan Ortalamalarındaki Değişimin Karşılaştırılması (N:40)

Ölçüm Alanları	Ölçüm Zamanı	Deney (n:19)	Kontrol (n:21)	Test değ; η p
		$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
Ağrı ve acı	İlk ölçüm	71,71 $\pm$ 13,71	61,93 $\pm$ 25,43	$t:1,497; p:0,143$
	Son ölçüm	90,78 $\pm$ 16,05	76,19 $\pm$ 27,35	$t:2,081; p:0,045^*$
	Test değ; η p	$t:3,963; p:0,001^{**}$	$t:2,082; p:0,05^*$	
Bulantı	İlk ölçüm	64,47 $\pm$ 24,31	64,54 $\pm$ 24,58	$t:0,009; p:0,993$
	Son ölçüm	89,47 $\pm$ 18,84	81,19 $\pm$ 24,38	$t:1,208; p:0,235$
	Test değ; η p	$t:4,321; p:0,001^{**}$	$t:2,361; p:0,028^*$	
İşlemsel kaygı	İlk ölçüm	41,22 $\pm$ 29,84	46,03 $\pm$ 29,88	$t:0,756; p:0,454$
	Son ölçüm	74,12 $\pm$ 26,04	71,82 $\pm$ 15,53	$t:0,318; p:0,752$
	Test değ; η p	$t:6,022; p:0,001^{**}$	$t:4,529; p:0,001^{**}$	
Tedavi kaygısı	İlk ölçüm	59,21 $\pm$ 30,54	60,60 $\pm$ 29,11	$t:0,150; p:0,882$
	Son ölçüm	85,08 $\pm$ 22,83	78,96 $\pm$ 12,53	$t:1,036; p:0,310$
	Test değ; η p	$t:1,454; p:0,163$	$t:1,386; p:0,181$	
Endişe	İlk ölçüm	69,73 $\pm$ 32,65	78,40 $\pm$ 17,75	$t:1,033; p:0,311$
	Son ölçüm	82,45 $\pm$ 23,38	71,42 $\pm$ 16,99	$t:1,718; p:0,094$
	Test değ; η p	$t:1,023; p:0,320$	$t:0,00; p:1,00$	
Bilişsel Sorunlar	İlk ölçüm	69,73 $\pm$ 20,98	71,36 $\pm$ 18,13	$t:0,266; p:0,791$
	Son ölçüm	81,05 $\pm$ 18,67	75,23 $\pm$ 23,47	$t:0,861; p:0,395$
	Test değ; η p	$t:2,485; p:0,023^*$	$t:0,721; p:0,479$	
Algılanan Fiziksel Görünüm	İlk ölçüm	62,28 $\pm$ 22,62	65,87 $\pm$ 26,20	$t:0,072; p:0,943$
	Son ölçüm	76,75 $\pm$ 19,16	80,55 $\pm$ 16,73	$t:0,670; p:0,507$
	Test değ; η p	$t:2,228; p:0,040^*$	$t:2,481; p:0,022^*$	
İletişim	İlk ölçüm	74,12 $\pm$ 28,17	63,88 $\pm$ 34,59	$t:1,229; p:0,226$
	Son ölçüm	82,01 $\pm$ 22,78	77,38 $\pm$ 19,21	$t:0,698; p:0,489$
	Test değ; η p	$t:0,589; p:0,563$	$t:1,835; p:0,081$	

t : student t testi

$\diamond$: paired sample t testi

* $p<0,05$

** $p<0,01$

Tablo 16’da görüldüğü gibi ilk ölçümdeki ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, fiziksel görünüm puan ortalamaları; gruplara göre anlamlı farklılık göstermezken

($p>0,05$); üç ay sonraki ölçümlerde deney grubunun ağrı ve acı puanı kontrol grubundan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p<0,05$).

Grup içi değerlendirmelerde ise; deney ve kontrol grubunda; ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı ve algılanan fiziksel görünüm puanlarında ilk ölçüme göre son ölçümdeki yükseliş istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p<0,01$).

Deney grubunda; tedavi kaygısı, endişe, iletişim puanlarında ilk ölçüme göre artış görülürken bu artış istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$). Kontrol grubunda ise; bu alt boyutlarda istatistiksel olarak anlamlı değişim bulunmamaktadır ($p>0,05$).

Deney grubunda; bilişsel sorunlar puan ortalamalarında ilk ölçüme göre son ölçümdeki yükseliş istatistiksel olarak anlamlı bulunurken ($p<0,05$); kontrol grubunda ilk ölçüme göre son ölçümdeki bilişsel sorunlar puanlarındaki değişim istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

İlk ve son ölçümde ÇİYKÖ puan ortalamalarının dağılımı Tablo 17’de verilmiştir.

Tablo 17. İlk ve Son Ölçümde ÇİYKÖ Puanları (N: 80)

Ölçüm Alanları	Ölçüm zamanı	Deney Grubu (n:38)						Kontrol Grubu (n:42)					
		Çocuk Formu (n:19)			Ebeveyn Formu (n:19)			Çocuk Formu (n:21)			Ebeveyn Formu (n:21)		
		Ortanca	Min.	Max.	Ortanca	Min.	Max.	Ortanca	Min.	Max.	Ortanca	Min.	Max.
Fiziksel İşlevsellik	İlk ölçüm	56,2	15,6	93,7	56,2	9,3	72,0	45,3	9,3	96,8	46,8	6,2	81,2
	Son ölçüm	81,2	46,8	96,8	75,0	40,6	96,8	65,6	18,7	93,7	65,6	9,3	93,7
Duygusal İşlevsellik	İlk ölçüm	70,0	25,0	90,0	65,0	55,0	90,0	65,0	0,0	100,0	52,5	35,0	90,0
	Son ölçüm	90,0	55,0	100,0	85,0	55,0	100,0	75,0	30,0	100,0	75,0	50,0	100,0
Sosyal İşlevsellik	İlk ölçüm	85,0	60,0	100,0	75,0	30,0	100,0	80,0	50,0	100,0	77,5	25,0	100,0
	Son ölçüm	100,0	65,0	100,0	100,0	55,0	100,0	90,0	60,0	100,0	90,0	50,0	100,0
Okul ile ilgili sorunlar	İlk ölçüm	70,0	5,0	90,0	55,0	25,0	90,0	60,0	30,0	95,0	50,0	20,0	90,0
	Son ölçüm	85,0	15,0	100,0	85,0	45,0	100,0	75,0	15,0	100,0	75,0	25,0	100,0
Toplam puan	İlk ölçüm	73,3	45,0	91,6	65,0	41,6	80,0	63,3	40,0	91,6	58,3	35,0	91,6
	Son ölçüm	86,8	47,8	96,7	84,6	51,4	97,9	76,4	34,6	93,5	76,4	33,5	95,9

ÇİYKÖ; Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

Tablo 17’de görüldüğü gibi, çocuk ve annelerin üç aylık izlem bitiminde, ÇİYKÖ puanlarında artış görülmüştür.

İlk ve son ölçümde ÇİYKÖ çocuk formu puan ortalamalarındaki değişimin karşılaştırılması Tablo 18’de verilmiştir.

Tablo 18. İlk ve Son Ölçümde ÇİYKÖ Çocuk Formu Puan Ortalamalarındaki Değişimin Karşılaştırılması (N:40)

Ölçüm Alanları	Ölçüm Zamanı	Deney (n:19)	Kontrol (n:21)	Test değ; ηp
		$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
Fiziksel işlevsellik	İlk ölçüm	56,90±21,83	49,70±23,11	$t:1,073; p:0,290$
	Son ölçüm	79,11±13,17	69,79±17,98	$t:1,852; p:0,072$
	Test değ; ηp	$t:4,415; p:0,001^{**}$	$t:3,555; p:0,002^{**}$	
Duygusal işlevsellik	İlk ölçüm	69,21±17,50	64,76±21,82	$t:1,068; p:0,292$
	Son ölçüm	85,78±13,66	76,19±19,67	$t:1,773; p:0,084$
	Test değ; ηp	$t:3,745; p:0,001^{**}$	$t:1,899; p:0,072$	
Sosyal işlevsellik	İlk ölçüm	85,78±13,97	79,28±13,25	$t:1,638; p:0,109$
	Son ölçüm	91,31±11,76	85,47±14,48	$t:1,390; p:0,173$
	Test değ; ηp	$t:1,484; p:0,155$	$t:1,341; p:0,195$	
Okul ile ilgili sorunlar	İlk ölçüm	65,26±22,45	58,09±19,07	$t:0,866; p:0,392$
	Son ölçüm	78,42±21,01	64,04±31,04	$t:1,696; p:0,098$
	Test değ; ηp	$t:2,432; p:0,026^*$	$t:0,864; p:0,398$	
Toplam puan	İlk ölçüm	73,42±13,12	67,38±14,10	$t:1,562; p:0,126$
	Son ölçüm	83,65±12,52	73,87±19,53	$t:1,903; p:0,065$
	Test değ; ηp	$t:2,956; p:0,008^{**}$	$t:1,344; p:0,194$	

t : student t testi

$\diamond$: paired sample t testi

* $p<0,05$

** $p<0,01$

ÇİYKÖ; Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

Tablo 18’de görüldüğü gibi deney grubunda; fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik, okulla ilgili sorunlar ve toplam puan ortalamalarında ilk ölçüme göre son ölçümdeki yükseliş ileri düzeyde anlamlı bulunurken ($p<0,01$); kontrol grubunda son ölçümde yükseliş görülmemiştir. Deney ve kontrol grubunda fiziksel işlevsellik puan

ortalamalarında yükseliş istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p<0,01$). Deney grubunun sosyal işlevsellik puan ortalamasında son ölçümde artış görülürken istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

İlk ve son ölçümde ÇİYKÖ ebeveyn formu puan ortalamalarındaki değişimin karşılaştırılması Tablo 19’da verilmiştir.

Tablo 19. İlk ve Son Ölçümde ÇİYKÖ Ebeveyn Formu Puan Ortalamalarındaki Değişimin Karşılaştırılması (N:40)

Ölçüm Alanları	Ölçüm Zamanı	Deney (n:19)	Kontrol (n:21)	Test değ; ϕp
		$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
Fiziksel işlevsellik	İlk ölçüm	46,54±20,08	47,17±23,79	$t:-0,192; p:0,848$
	Son ölçüm	75,00±15,76	65,62±23,57	$t:1,462; p:0,152$
	Test değ; ϕp	$t:5,564; p:0,001^{**}$	$t:3,377; p:0,003^{**}$	
Duygusal işlevsellik	İlk ölçüm	62,36±22,07	59,28±17,19	$t:0,575; p:0,569$
	Son ölçüm	82,10±15,57	78,09±16,61	$t:0,785; p:0,437$
	Test değ; ϕp	$t:3,541; p:0,002^{**}$	$t:4,031; p:0,001^{**}$	
Sosyal işlevsellik	İlk ölçüm	71,84±18,04	75,23±15,69	$t:-0,193; p:0,848$
	Son ölçüm	92,10±14,07	81,19±18,90	$t:2,084; p:0,044^*$
	Test değ; ϕp	$t:4,997; p:0,001^{**}$	$t:1,053; p:0,305$	
Okul ile ilgili sorunlar	İlk ölçüm	56,84±16,09	51,42±19,04	$t:1,146; p:0,259$
	Son ölçüm	79,21±16,77	71,42±18,93	$t:1,368; p:0,179$
	Test değ; ϕp	$t:4,787; p:0,001^{**}$	$t:4,048; p:0,001^{**}$	
Toplam puan	İlk ölçüm	63,68±11,85	61,98±13,36	$t:0,708; p:0,483$
	Son ölçüm	82,10±13,12	74,08±18,53	$t:1,563; p:0,126$
	Test değ; ϕp	$t:5,247; p:0,001^{**}$	$t:2,679; p:0,014^*$	

t : student t testi

ϕ : paired sample t testi

* $p<0,05$

** $p<0,01$

ÇİYKÖ; Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

Tablo 19’da görüldüğü gibi fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik, okulla ilgili sorunlar ve toplam puanların ortalaması her iki grupta da son ölçümde yükselmiştir. Puanlardaki yükseliş istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,01$). Sosyal

işlevsellik puan ortalaması ise deney grubunda kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p<0,05$).

6.3.2. Yaşam kalitesi puanlarının çocukların ve ailelerin özelliklerine göre dağılım bulguları

Bu bölümde çocuk ve ailelerin üç aylık izlem sonrası ölçülen yaşam kalitesi puanları ile bazı bağımsız değişkenlerin karşılaştırılması yer almaktadır.

İlk ve son ölçümde PedsQL 3.0 kanser modülü ve ÇİYKÖ puan ortalamalarının çocukların yaşına göre dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 20’de verilmiştir.

Tablo 20. İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Çocukların Yaşına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

		Yaş			İstatistiksel Analiz
		8-9 yaş (n: 13)	10-11 yaş (n: 12)	12 yaş (n:15)	
		$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
PedsQL 3.0 Kanser Modülü					
Ağrı ve acı	İlk ölçüm	72,11±17,04	71,87±20,03	64,84±25,90	<i>F:0,529; p:0,594</i>
	Son ölçüm	89,42±14,29	92,70±12,45	79,16±17,46	<i>F:3,029; p:0,060</i>
Bulantı	İlk ölçüm	68,84±20,01	57,91±20,61	69,68±26,17	<i>F1,065; p:0,355</i>
	Son ölçüm	89,61±15,87	95,41±9,87	83,33±21,10	<i>F:1,756; p:0,187</i>
İşlemsel kaygı	İlk ölçüm	34,61±28,83	43,05±29,90	68,17±28,45	<i>F:4,981; p:0,012*</i>
	Son ölçüm	67,94±13,54	68,05±18,06	82,77±25,67	<i>F:2,522; p:0,094</i>
Tedavi kaygısı	İlk ölçüm	66,66±34,86	63,88±31,64	64,06±38,09	<i>F:0,026; p:0,975</i>
	Son ölçüm	84,61±16,26	72,22±21,71	91,11±14,24	<i>F:3,981; p:0,027*</i>
Endişe	İlk ölçüm	85,89±18,12	80,55±17,52	75,00±29,81	<i>F:0,787; p:0,462</i>
	Son ölçüm	78,84±20,30	90,97±8,30	84,44±18,59	<i>F:1,610; p:0,214</i>
Bilişsel Sorunlar	İlk ölçüm	69,23±18,57	77,08±13,04	66,56±25,73	<i>F:0,940; p:0,400</i>
	Son ölçüm	90,76±11,51	78,33±23,38	56,00±36,11	<i>F:6,251; p:0,005**</i>
Algılanan Fiziksel Görünüm	İlk ölçüm	60,25±20,45	65,27±17,34	63,54±19,69	<i>F:0,221; p:0,802</i>
	Son ölçüm	78,84±22,46	74,30±18,61	63,33±20,60	<i>F:2,100; p:0,137</i>
İletişim	İlk ölçüm	50,00±37,88	77,08±23,06	74,47±29,41	<i>F:3,089; p:0,057</i>
	Son ölçüm	69,87±20,28	78,47±30,24	86,11±14,99	<i>F:1,872; p:0,168</i>

Tablo 20. İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Çocukların Yaşına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40) (Devam)

		Yaş			İstatistiksel Analiz
		8-9 yaş (n:13)	10-11 yaş (n: 12)	12 yaş (n:15)	
		$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
ÇİYKÖ					
Fiziksel işlevsellik	İlk ölçüm	50,24±20,74	51,82±22,19	55,85±24,54	$F:0,238; p:0,789$
	Son ölçüm	83,17±11,52	75,00±12,35	65,83±19,06	$F:4,657;p:0,016^*$
Duygusal işlevsellik	İlk ölçüm	66,53±19,08	65,41±17,51	64,06±28,06	$F:0,043;p:0,958$
	Son ölçüm	90,00±11,54	80,41±13,22	73,00±21,53	$F:3,722; p:0,034^*$
Sosyal işlevsellik	İlk ölçüm	81,15±16,22	81,25±10,02	83,43±14,80	$F:0,123; p:0,885$
	Son ölçüm	95,00±8,66	92,08±9,87	79,33±14,86	$F:7,162; p:0,002^{**}$
Okul ile ilgili sorunlar	İlk ölçüm	59,23±18,69	63,33±19,22	63,75±24,79	$F:0,183; p:0,833$
	Son ölçüm	84,23±9,96	74,16±20,97	56,66±35,64	$F:4,254;p:0,022^*$
Toplam puan	İlk ölçüm	68,97±14,36	70,00±9,89	70,41±16,64	$F:0,038; p:0,963$
	Son ölçüm	88,10±6,66	80,41±13,09	68,70±21,23	$F:5,677;p:0,007^{**}$

F: Oneway Anova testi

**p<0,05*

***p<0,01*

ÇİYKÖ; Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği

Tablo 20’de görüldüğü gibi *PedsQL 3.0 Kanser Modülü* alt boyutlarının çocukların yaşı ile olan ilişkisine bakıldığında; ilk ve son ölçümde ağrı ve acı, bulantı, endişe, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puan ortalamaları yaş gruplarına göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). İlk işlemsel kaygı puan ortalaması yaş gruplarına göre anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,05$); anlamlılığın hangi yaş grubundan kaynaklandığını saptamak için yapılan Post Hoc Tukey HSD testinde; 8-9 yaş grubunun işlemsel kaygı puanı 12 yaş grubundan anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p:0,014$; $p<0,05$); diğer yaş gruplarının ilk işlemsel kaygı puanları arasında ise anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0,05$). Son işlemsel kaygı puanları ise; yaş gruplarına göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$).

İlk tedavi kaygısı puan ortalamaları yaş gruplarına göre anlamlı farklılık göstermezken ($p>0,05$), son tedavi kaygısı puan ortalaması yaş gruplarına göre farklılık göstermektedir ($p<0,05$). Anlamlılığın hangi yaş grubundan kaynaklandığını saptamak için yapılan Post Hoc Tukey HSD testinde; 10-11 yaş grubunun tedavi kaygısı puanı 12 yaş grubundan anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p:0,021$; $p<0,05$); diğer yaş gruplarının tedavi kaygısı puanları arasında ise anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0,05$).

İlk ölçülen bilişsel sorunlar puan ortalaması yaş gruplarına göre anlamlı farklılık göstermezken ($p>0,05$), üç ay sonra bakılan bilişsel sorunlar puanları yaş gruplarına göre farklılık göstermektedir ($p<0,01$). Anlamlılığın hangi yaş grubundan kaynaklandığını saptamak için yapılan Post Hoc Tukey HSD testinde; 8-9 yaş grubunun bilişsel sorunlar puanı 12 yaş grubundan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p:0,004$; $p<0,01$); diğer yaş gruplarının bilişsel sorunlar puanları arasında ise anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0,05$).

Tablo 20’de görüldüğü gibi *ÇİYKÖ* alt boyutlarının çocukların yaşı ile olan ilişkisine bakıldığında; ilk ölçümde fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik, okulla ilgili sorunlar ve toplam puanları yaş gruplarına göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Üç ay sonundaki fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik, okulla ilgili sorunlar ve toplam puan ortalamaları yaş gruplarına göre anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,05$). Anlamlılığın hangi yaş grubundan kaynaklandığını saptamak için yapılan Post Hoc Tukey HSD testinde; 8-9 yaş grubunun fiziksel işlevsellik puan ortalaması 12 yaş grubundan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p<0,05$); diğer yaş gruplarının fiziksel işlevsellik puanları arasında ise anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0,05$).

İlk ölçümde sosyal işlevsellik puan ortalaması; yaş gruplarına göre anlamlı farklılık göstermezken ($p>0,05$), üç ay sonundaki sosyal işlevsellik puan ortalaması yaş gruplarına göre anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,05$). Anlamlılığın hangi yaş grubundan kaynaklandığını saptamak için yapılan Post Hoc Tukey HSD testinde; 12 yaş grubunun sosyal işlevsellik puanı 8-9 yaş ve 10-11 yaş grubundan anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p:0,003$; $p:0,021$); 8-9 ve 10-11 yaş gruplarının sosyal işlevsellik puanları arasında ise anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0,05$).

İlk ve son ölçümde PedsQL 3.0 kanser modülü ve ÇİYKÖ puan ortalamalarının çocukların cinsiyetine göre dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 21’de verilmiştir.

Tablo 21. İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Çocukların Cinsiyetine Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N: 40)

		Kız (n:16)	Erkek (n:24)	İstatistiksel Analiz
		$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
PedsQL 3.0 Kanser Modülü				
Ağrı ve acı	İlk ölçüm	63,97±24,55	72,91±18,67	<i>t:1,326; p:0,193</i>
	Son ölçüm	84,37±17,96	88,02±14,50	<i>t:0,708; p:0,0488</i>
Bulantı	İlk ölçüm	65,00±24,74	66,66±21,90	<i>t:0,227; p:0,821</i>
	Son ölçüm	83,75±21,48	92,50±12,59	<i>t:1,625; p:0,112</i>
İşlemsel kaygı	İlk ölçüm	45,09±33,34	53,12±30,87	<i>t:0,794; p:0,432</i>
	Son ölçüm	71,35±22,56	75,00±20,11	<i>t:0,535; p:0,596</i>
Tedavi kaygısı	İlk ölçüm	49,50±30,40	75,69±33,50	<i>t:2,560; p:0,014*</i>
	Son ölçüm	80,72±16,58	85,06±20,11	<i>t:0,715; p:0,479</i>
Endişe	İlk ölçüm	76,47±29,79	82,63±17,36	<i>t:0,836; p:0,408</i>
	Son ölçüm	81,25±18,88	86,80±15,90	<i>t:1,004; p:0,322</i>
Bilişsel Sorunlar	İlk ölçüm	69,70±22,18	71,04±19,61	<i>t:0,203; p:0,840</i>
	Son ölçüm	71,87±34,24	75,41±27,10	<i>t:0,364; p:0,718</i>
Algılanan Fiziksel Görünüm	İlk ölçüm	55,39±20,61	68,40±15,92	<i>t:2,281; p:0,028*</i>
	Son ölçüm	69,27±26,47	73,26±17,37	<i>t:0,577; p:0,567</i>
İletişim	İlk ölçüm	60,78±34,58	72,22±30,56	<i>t:1,118; p:0,270</i>
	Son ölçüm	77,60±18,43	79,16±24,41	<i>t:0,211; p:0,834</i>
ÇİYKÖ				
Fiziksel işlevsellik	İlk ölçüm	49,08±21,14	55,59±18,24	<i>t:0,862; p:0,397</i>
	Son ölçüm	73,63±20,53	74,60±13,39	<i>t:0,182; p:0,856</i>
Duygusal işlevsellik	İlk ölçüm	59,11±25,69	69,58±18,58	<i>t:1,516; p:0,138</i>
	Son ölçüm	79,06±20,83	81,87±15,38	<i>t:0,491; p:0,626</i>
Sosyal işlevsellik	İlk ölçüm	81,76±13,80	82,29±14,06	<i>t:0,119; p:0,906</i>
	Son ölçüm	86,87±15,37	89,16±12,21	<i>t: 0,524; p:0,603</i>
Okul ile ilgili sorunlar	İlk ölçüm	60,29±21,89	63,54±20,71	<i>t:0,483; p:0,632</i>
	Son ölçüm	68,43±31,02	72,50±25,28	<i>t:0,455; p:0,652</i>
Toplam puan	İlk ölçüm	68,05±15,42	71,80±12,67	<i>t:1,080; p:0,287</i>
	Son ölçüm	77,00±20,56	79,53±14,75	<i>t:0,455; p:0,652</i>

t: student t testi

**p< 0,05*

ÇİYKÖ; Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

Tablo 21’de görüldüğü gibi; ilk ölçümde tedavi kaygısı puan ortalamaları erkek çocuklarda anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanırken ($p<0,05$); son ölçümde tedavi kaygısı puanları cinsiyetlere göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Algılanan fiziksel görünüm puan ortalamaları ilk ölçümde kız çocuklarda anlamlı düzeyde düşük olarak saptanırken ($p<0,05$); son ölçümde cinsiyetlere göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$).

İlk ve son ölçümde PedsQL 3.0 kanser modülü ve ÇİYKÖ puanları çocukların tanı konulma zamanına göre dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 22’de verilmiştir.

Tablo 22. İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puanlarının Tanı Konulma Zamanına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

		2005 (n:19)	2006 (n: 13)	2007 (n:8)	Test değeri (KW)	p
		Sıra ortalama	Sıra ortalama	Sıra ortalama		
PedsQL 3.0 Kanser Modülü						
Ağrı ve acı	İlk ölçüm	75,0	75,0	56,2	3,230	0,199
	Son ölçüm	100,0	87,5	93,7	0,677	0,713
Bulantı	İlk ölçüm	70,0	55,0	72,5	1,221	0,543
	Son ölçüm	100,0	100,0	100,0	0,071	0,965
İşlemsel kaygı	İlk ölçüm	50,0	50,0	29,1	2,384	0,304
	Son ölçüm	75,0	75,0	75,0	0,229	0,892
Tedavi kaygısı	İlk ölçüm	75,0	75,0	58,3	0,145	0,930
	Son ölçüm	91,6	91,6	83,3	0,047	0,977
Endişe	İlk ölçüm	83,3	79,1	75,0	1,314	0,519
	Son ölçüm	83,3	83,3	83,3	0,262	0,875
Bilişsel Sorunlar	İlk ölçüm	75,0	75,0	62,5	2,270	0,321
	Son ölçüm	85,0	85,0	82,5	0,570	0,752
Algılanan Fiziksel Görünüm	İlk ölçüm	66,6	58,3	58,3	2,414	0,299
	Son ölçüm	75,0	66,6	83,3	0,721	0,697
İletişim	İlk ölçüm	66,6	100,0	29,1	11,81	0,003 **
	Son ölçüm	91,6	83,3	54,1	4,518	0,104

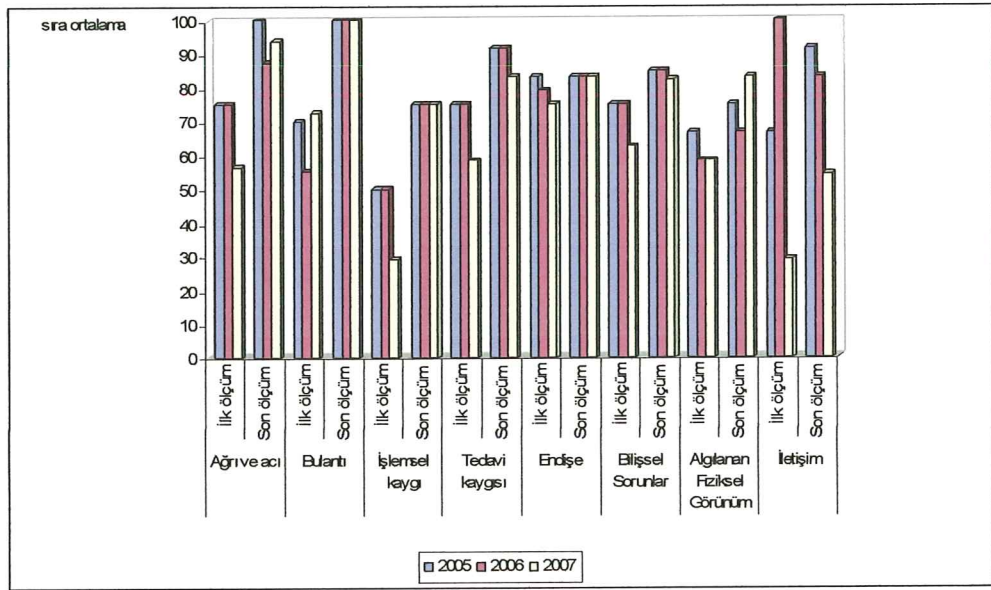
Tablo 22. İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kansere Modülü ve ÇİYKÖ Puanlarının Tanı Konulma Zamanına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40) (Devam)

		2005 (n:19)	2006 (n: 13)	2007 (n:8)	Test değeri (KW)	p
		Sıra ortalama	Sıra ortalama	Sıra ortalama		
ÇİYKÖ						
Fiziksel işlevsellik	İlk ölçüm	78.1	78.1	67.1	2,927	0,231
	Son ölçüm	71.8	71.8	67.1	0,545	0,762
Duygusal işlevsellik	İlk ölçüm	85.0	75.0	90.0	1,415	0,493
	Son ölçüm	80.0	70.0	90.0	0,290	0,865
Sosyal işlevsellik	İlk ölçüm	90.0	90.0	90.0	0,593	0,743
	Son ölçüm	90.0	90.0	95.0	0,487	0,784
Okul ile ilgili sorunlar	İlk ölçüm	80.0	75.0	77.5	3,246	0,197
	Son ölçüm	80.0	80.0	72.0	1,095	0,578
Toplam puan	İlk ölçüm	84.6	83.2	80.5	2,127	0,345
	Son ölçüm	79.3	78.9	82.0	0,488	0,783

KW: Kruskal Wallis testi ** $p < 0,01$

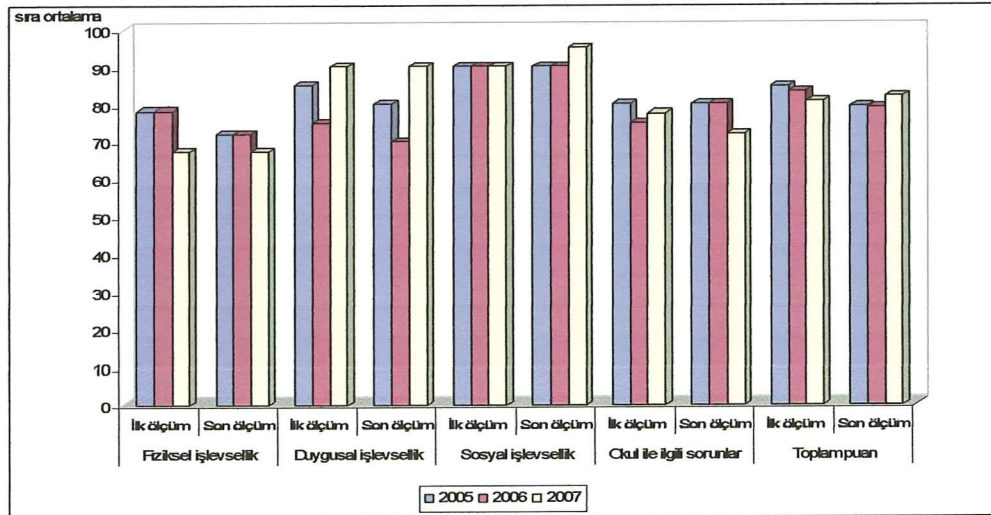
ÇİYKÖ; Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

Tablo 22 ve Şekil 4’de görüldüğü gibi iletişim puanları ilk ölçümde, tanı zamanına göre anlamlı farklılık gösterdiği ($p < 0,01$); 2007 yılında tanı konulanlarda iletişim puanı 2005 ve 2006 yıllarında tanı konulanlardan anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p:0,032$; $p:0,001$). 2005 ve 2006 yılları iletişim puanları arasında anlamlı farklılık görülmemektedir ($p > 0,05$).



Şekil 4. İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü Puanlarının Tanı Konulma Zamanına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması

Tablo 22 ve Şekil 5’de görüldüğü gibi; ÇİYKÖ puanları tanı konulma zamanına göre son ölçümlerde artış görülmesine rağmen anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$).



Şekil 5. İlk ve Son Ölçümde ÇİYKÖ Puanlarının Tanı Konulma Zamanına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması

PedsQL 3.0 kanser modülü ve ÇİYKÖ puanlarının çocukların hastalıkları ile ilgili bilgi durumuna göre dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 23’de verilmiştir.

Tablo 23. İlk ve Son Ölçümde PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puanlarının Çocukların Hastalıkları Hakkında Bilgi Durumuna Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

		Hastalıkla İlgili Bilgi Durumu		İstatistiksel Analiz
		Evet	Hayır	
		Median	Median	
PedsQL 3.0 Kanser Modülü				
Ağrı ve acı	İlk ölçüm	75,00	75,00	Z:-0,353;p:0,724
	Son ölçüm	87,50	93,75	Z:-0,036;p:0,971
Bulantı	İlk ölçüm	70,00	62,50	Z:-0,347;p:0,729
	Son ölçüm	100,00	100,00	Z:-0,113;p:0,910
İşlemsel kaygı	İlk ölçüm	50,00	37,50	Z:-1,509;p:0,131
	Son ölçüm	75,00	75,00	Z:-0,825;p:0,409
Tedavi kaygısı	İlk ölçüm	75,00	50,00	Z:-0,290;p:0,772
	Son ölçüm	91,66	75,00	Z:-0,477;p:0,633
Endişe	İlk ölçüm	83,33	95,83	Z:-1,166;p:0,244
	Son ölçüm	83,33	79,16	Z:-2,135;p:0,033*
Bilişsel Sorunlar	İlk ölçüm	75,00	60,00	Z:-1,173;p:0,241
	Son ölçüm	85,00	85,00	Z:-0,240;p:0,811
Algılanan Fiziksel Görünüm	İlk ölçüm	66,66	58,33	Z:-0,701;p:0,483
	Son ölçüm	66,66	79,16	Z:-0,876;p:0,381
İletişim	İlk ölçüm	75,00	70,83	Z:-0,370;p:0,711
	Son ölçüm	83,33	83,33	Z:-0,587;p:0,557
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği				
Fiziksel işlevsellik	İlk ölçüm	56,25	43,75	Z:-1,368; p:0,171
	Son ölçüm	78,12	70,31	Z:-0,459;p:0,646
Duygusal işlevsellik	İlk ölçüm	70,00	60,00	Z:-0,875;p:0,381
	Son ölçüm	87,50	75,00	Z:-0,532;p:0,595
Sosyal işlevsellik	İlk ölçüm	80,00	85,00	Z:-0,134;p:0,894
	Son ölçüm	90,00	90,00	Z:-0,053;p:0,957
Okul ile ilgili sorunlar	İlk ölçüm	65,00	57,50	Z:-0,908;p:0,364
	Son ölçüm	80,00	77,50	Z:-0,068;p:0,946
Toplam puan	İlk ölçüm	73,33	60,83	Z:-0,692;p:0,489
	Son ölçüm	84,68	79,84	Z:-0,458;p:0,647

Z: Mann Whitney U testi *p< 0,05

ÇİYKÖ; Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

Tablo 23’de görüldüğü gibi, çocukların ilk ölçümdeki endişe puanları anlamlı farklılık göstermezken ($p>0,05$); üç ay sonraki endişe puanları hastalığı hakkında herhangi bir bilgisi olanlarda anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p<0,05$).

PedsQL 3.0 kanser modülü ve ÇİYKÖ puanlarının çocukların son bir ay içerisinde hastanede yatma durumuna göre dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 24’de verilmiştir.

Tablo 24. PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Çocukların Son Bir Ay İçerisinde Hastanede Yatma Durumuna Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

	Çocuğun Son Bir Ay'da Hastanede Yatması		İstatistiksel Analiz
	Evet	Hayır	
	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
PedsQL 3.0 Kanser Modülü			
Ağrı ve acı	62.68 ± 24.85	81.25 ± 19.38	<i>t:-5,608;p:0,001 **</i>
Bulantı	53.63 ± 22.91	77.56 ± 21.61	<i>t:-6,479;p:0,001 **</i>
İşlemsel kaygı	33.20 ± 27.90	35.20 ± 28.06	<i>t:-0,430;p:0,668</i>
Tedavi kaygısı	54.16 ± 31.73	57.50 ± 32.05	<i>t:-0,628;p:0,531</i>
Endişe	78.53 ± 25.73	87.08 ± 23.37	<i>t:-2,100;p:0,037*</i>
Bilişsel sorunlar	63.33 ± 20.12	69.11 ± 20.07	<i>t:-1,729;p:0,086</i>
Algılanan fiziksel görünüm	54.41 ± 25.87	60.41 ± 23.32	<i>t:-1,472;p:0,143</i>
İletişim	62.62 ± 34.25	65.62 ± 32.56	<i>t:-0,541;p:0,589</i>
ÇİYKÖ			
Fiziksel işlevsellik	36.07±21.82	61.25 ± 22.76	<i>t:-6,775;p:0,001 **</i>
Duygusal işlevsellik	52.12±19.35	73.18 ± 16.21	<i>t:-7,157;p:0,001 **</i>
Sosyal işlevsellik	72.19±17.95	79.43 ± 18.57	<i>t:-2,380;p:0,019*</i>
Okul ile ilgili sorunlar	48.93±16.65	57.56 ± 16.36	<i>t:-3,144;p:0,002 **</i>
Toplam puan	57.75±12.71	70.06 ± 13.44	<i>t:-5,643;p:0,001 **</i>

t: student t testi

** $p < 0,05$*

*** $p < 0,01$*

ÇİYKÖ; Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

Tablo 24’de görüldüğü gibi; son bir ay içerisinde hastanede yatan çocukların PedsQL 3.0 Kanser Modülü alt boyutlarından ağrı ve acı, bulantı ve endişe puan ortalaması yatmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p<0,01$). PedsQL 3.0 Kanser Modülü alt boyutlarından olan işlemsel

kaygı puanı, tedavi kaygısı, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puan ortalamaları son bir ay içerisinde hastanede yatma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$).

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyut puan ortalamalarının tümünde son bir ay içerisinde hastanede yatan çocuklarda istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p<0,01$).

PedsQL 3.0 kanser modülü ve ÇİYKÖ puanlarının anne ve baba yaşına göre dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 25’de verilmiştir.

Tablo 25. PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puanlarının Anne ve Baba Yaşına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

	Anne Yaşı		Baba Yaşı	
	r	p	r	p
PedsQL 3.0 Kanser Modülü				
Ağrı ve acı	0,049	0,561	0,047	0,575
Bulantı	0,084	0,312	0,062	0,455
İşlemsel kaygı	-0,034	0,681	-0,079	0,343
Tedavi kaygısı	-0,047	0,572	-0,070	0,399
Endişe	0,045	0,589	0,119	0,153
Bilişsel sorunlar	0,070	0,402	0,072	0,387
Algılanan fiziksel görünüm	0,039	0,643	0,040	0,631
İletişim	0,153	0,065	0,185	0,026*
ÇİYKÖ				
Fiziksel işlevsellik	0,075	0,371	0,065	0,434
Duygusal işlevsellik	0,043	0,607	0,091	0,273
Sosyal işlevsellik	0,003	0,974	0,060	0,472
Okul ile ilgili sorunlar	0,016	0,849	0,034	0,684
Toplam puan	0,028	0,740	0,082	0,323

r: Pearson korelasyon katsayısı

ÇİYKÖ; Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

PedsQL 3.0 Kanser Modülü’nün alt boyutlarından olan ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve

iletişim puanları ile anne yaşları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı görülmektedir ($p>0,05$). Aynı zamanda baba yaşı ile de ölçeğin alt boyutlarından olan ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar ve algılanan fiziksel görünüm puanları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı görülmektedir ($p>0,05$). Ancak iletişim puanı ile baba yaşı arasında ise pozitif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$).

ÇİYKÖ alt boyut puanlarından fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik, okulla ilgili sorunlar ve toplam puanlar ile anne ve baba yaşları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmemektedir ($p>0,05$).

PedsQL 3.0 kanser modülü ve ÇİYKÖ puan ortalamalarının anne eğitim durumuna göre dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 26’da verilmiştir.

Tablo 26. PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Anne Eğitim Durumuna Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

	Anne Eğitim Düzeyi					İstatistiksel Analiz
	Okuryazar	İlkokul mezunu	Ortaokul mezunu	Lise mezunu	Üniversite mezunu	
	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
PedsQL 3.0 Kanser Modülü						
Ağrı ve acı	69,53±17,65	74,43±22,22	57,95±32,40	78,94±21,01	67,85±18,89	<i>F:3,514; p:0,009**</i>
Bulantı	62,18±22,58	67,27±26,77	68,86±22,03	66,75±26,68	67,14±21,38	<i>F:0,172; p:0,953</i>
İşlemsel kaygı	29,68±28,04	41,85±25,19	25,00±25,71	31,28±27,96	51,19±38,61	<i>F:2,424; p:0,051</i>
Tedavi kaygısı	60,41±35,02	56,62±32,07	57,95±34,73	50,58±29,70	79,76±24,46	<i>F:1,509; p:0,203</i>
Endişe	76,04±28,84	77,46±26,38	80,68±23,76	90,78±20,93	82,14±26,97	<i>F:2,415; p:0,052</i>
Bilişsel sorunlar	55,87±26,76	70,56±17,98	62,50±21,47	67,45±19,06	70,00±16,58	<i>F:1,892; p:0,115</i>
Algılanan fiziksel görünüm	56,77±23,61	58,14±28,78	52,27±25,35	59,06±21,66	63,09±22,49	<i>F:0,398 p:0,810</i>
İletişim	72,91±28,62	60,41±36,44	64,39±34,90	64,61±31,89	65,47±33,13	<i>F:0,415; p:0,798</i>

Tablo 26. PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Anne Eğitim Durumuna Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40) (Devam)

ÇİYKÖ						
Fiziksel işlevsellik	33,00±29,09	51,34±24,85	39,77±22,90	57,12±24,26	51,78±16,52	<i>F: 4,118; p:0,003**</i>
Duygusal işlevsellik	61,87±23,51	62,15±23,18	58,40±22,43	66,84±16,97	67,85±16,29	<i>F:0,860; p:0,490</i>
Sosyal işlevsellik	69,68±16,87	74,43±21,97	72,50±21,47	81,31±13,51	71,42±19,94	<i>F:2,062; p:0,089</i>
Okul ile ilgili sorunlar	44,37±21,66	56,59±18,63	55,22±14,91	53,50±14,96	52,85±11,85	<i>F:1,600; p:0,178</i>
Toplam puan	58,64±14,26	64,39±16,55	62,04±16,51	67,22±11,56	64,04±13,56	<i>F:1,336; p:0,260</i>

F: Oneway Anova testi

**p<0,05*

***p<0,01*

ÇİYKÖ; Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

PedsQL 3.0 Kanser Modülü ölçümlerinden ağrı ve acı puan ortalaması eğitim durumuna göre anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,01$); anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için yapılan post hoc değerlendirmelerde; ortaokul mezunu olguların ağrı ve acı puanı lise mezunlarından anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır. *PedsQL 3.0 Kanser Modülü* alt boyutlarından olan bulantı, işlemsel kaygı puanı, tedavi kaygısı, endişe puanı, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puan ortalaması anne eğitim düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$).

ÇİYKÖ alt boyut puanlarından fiziksel işlevsellik puan ortalaması anne eğitim durumlarına göre anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,01$); anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için yapılan post hoc değerlendirmelerde; ortaokul mezunu olguların fiziksel işlevsellik puan ortalaması lise ve yüksekokul mezunlarından anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır. Duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik, okulla ilgili sorunlar ve toplam puan ortalamaları anne eğitim durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$).

PedsQL 3.0 kanser modülü ve ÇİYKÖ puan ortalamalarının baba eğitim durumuna göre dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 27'de verilmiştir.

Tablo 27. PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Baba Eğitim Durumuna Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

	Baba Eğitim Düzeyi				İstatistiksel Analiz
	İlkokul mezunu	Ortaokul mezunu	Lise mezunu	Üniversite mezunu	
	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
PedsQL 3.0 Kanser Modülü					
Ağrı ve acı	71,69±25,05	69,90±26,68	76,08±21,62	65,00±25,53	$F:1,129$; $p:0,340$
Bulantı	67,64±28,47	70,37±24,99	65,72±23,67	64,33±26,17	$F:0,279$; $p:0,841$
İşlemsel kaygı	37,74±28,29	41,35±30,08	29,58±25,42	37,77±32,10	$F:1,498$; $p:0,218$
Tedavi kaygısı	60,29±36,35	58,95±29,68	50,12±29,09	65,00±34,38	$F:1,486$; $p:0,221$
Endişe	78,67±25,55	75,30±30,52	89,00±20,33	83,33±25,58	$F:2,657$; $p:0,051$
Bilişsel sorunlar	69,23±18,51	65,92±22,87	66,37±18,74	66,00±21,56	$F:0,206$; $p:0,892$
Algılanan fiziksel görünüm	63,97±26,08	52,46±30,11	57,00±21,84	58,33±20,89	$F:1,171$; $p:0,323$
İletişim	67,40±32,59	53,08±32,45	67,63±33,95	62,77±32,56	$F:1,365$; $p:0,256$
ÇİYKÖ					
Fiziksel işlevsellik	45,58±31,71	50,23±25,19	52,85±21,83	47,29±27,23	$F:0,678$; $p:0,567$
Duygusal işlevsellik	63,08±23,12	60,18±23,67	65,43±18,36	62,66±19,62	$F:0,442$; $p:0,724$
Sosyal işlevsellik	74,55±20,93	71,11±22,92	79,34±15,71	75,33±15,63	$F:1,443$; $p:0,233$
Okul ile ilgili sorunlar	52,79±21,14	55,74±16,56	53,04±15,79	54,33±14,12	$F:0,198$; $p:0,898$
Toplam puan	63,48±17,32	62,34±16,82	65,94±12,43	64,11±12,48	$F:0,481$; $P:0,696$

F: Oneway Anova testi

ÇİYKÖ; Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

Tablo 27’de gösterildiği gibi; *PedsQL 3.0 Kanser Modülü* ve *ÇİYKÖ* alt boyutlarında baba eğitim düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0,05$).

PedsQL 3.0 kanser modülü ve ÇİYKÖ puanlarının çocuk sayısına göre dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 28’de verilmiştir.

Tablo 28. PedsQL 3.0 Kanser Modülü ve ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Çocuk Sayısına Göre Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

	Çocuk Sayısı			İstatistiksel Analiz
	2 ve ↓	3	4 ve ↑	
	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
PedsQL 3.0 Kanser Modülü				
Ağrı ve acı	76,08 ± 22,98	68,24 ± 24,57	69,64 ± 24,63	<i>F: 1,706; p: 0,185</i>
Bulantı	68,20 ± 24,56	66,48 ± 25,32	62,85 ± 27,06	<i>F: 0,470; p: 0,626</i>
İşlemsel kaygı	36,41 ± 29,17	29,95 ± 22,94	33,92 ± 30,33	<i>F: 0,681; p: 0,508</i>
Tedavi kaygısı	58,43 ± 30,51	61,26 ± 34,31	41,96 ± 29,26	<i>F: 3,585; p: 0,030*</i>
Endişe	84,05 ± 22,71	78,37 ± 31,57	87,20 ± 19,57	<i>F: 1,117; p: 0,330</i>
Bilişsel sorunlar	65,98 ± 19,77	68,24 ± 22,67	65,67 ± 18,69	<i>F: 0,184; p: 0,832</i>
Algılanan fiziksel görünüm	57,71 ± 23,11	53,82 ± 26,32	62,79 ± 26,39	<i>F: 1,060; p: 0,349</i>
İletişim	64,09 ± 31,77	63,73 ± 38,24	65,47 ± 31,56	<i>F: 0,024; p: 0,976</i>
ÇİYKÖ				
Fiziksel işlevsellik	54,24 ± 24,03	44,00 ± 23,75	44,97 ± 30,30	<i>F: 2,735; p: 0,068</i>
Duygusal işlevsellik	63,14 ± 21,81	63,24 ± 19,51	65,71 ± 18,49	<i>F: 0,171; p: 0,843</i>
Sosyal işlevsellik	77,96 ± 18,85	75,40 ± 17,57	71,96 ± 19,01	<i>F: 1,127; p: 0,327</i>
Okul ile ilgili sorunlar	53,02 ± 16,59	56,62 ± 18,33	51,60 ± 16,38	<i>F: 0,821; p: 0,442</i>
Toplam puan	64,71 ± 14,71	65,09 ± 14,24	63,09 ± 14,34	<i>F: 0,170; p: 0,844</i>

*F: Oneway Anova testi *p<0,05*
 ÇİYKÖ: Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

PedsQL 3.0 Kanser Modülü alt boyutlarından olan ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puan ortalamaları çocuk sayısına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermezken

($p>0,05$); tedavi kaygısı puan ortalaması çocuk sayılarına göre anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,05$). 4 çocuk ve üzerine sahip ailelerin tedavi kaygısı puanı, diğerlerinden anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır.

ÇİYKÖ alt boyut puanlarından fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik, okulla ilgili sorunlar ve toplam puan ortalamaları çocuk sayısına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$).

6.4. Üç Aylık Egzersiz Programının Fiziksel Parametrelere Etkisine İlişkin Özellikler

Bu bölümde deney ve kontrol grubundaki çocukların üç aylık egzersiz eğitimi sonrasında aldıkları puanların dağılımları verilerek, gruplar bu özellikler açısından karşılaştırılmıştır. Deney grubundaki çocukların tümünün egzersizlerini düzenli olarak yaptıkları ve egzersiz uygulama çizelgesine işaretledikleri belirlenmiştir.

İlk ve son ölçümde fiziksel parametrelerin dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 29'da verilmiştir.

Tablo 29. Deney ve Kontrol Grubundaki Çocuklara İlişkin Fiziksel Parametrelerin Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

		Deney (n:19)	Kontrol (n:21)	Test değ; η
		$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
9.dk yürüme mesafesi (tur sayısı)	İlk ölçüm	27.05±6,59	26,27±9,28	$t:0,190; p:0,850$
	Son ölçüm	35,89±8,46	26,76±10,57	$t:2,995; p:0,005^{**}$
	Test değ; η	$t:6,058; p:0,001^{**}$	$t:0,277; p:0,785$	
Merdiven inip çıkma (sn)	İlk ölçüm	8,78±1,93	9,22±1,50	$t:0,814; p:0,421$
	Son ölçüm	7,26±1,79	9,04±1,20	$t:3,666; p:0,001^{**}$
	Test değ; η	$t:4,657; p:0,001^{**}$	$t:0,623; p:0,540$	
Kalkma gitme süresi (sn)	İlk ölçüm	8,31±1,60	8,77±1,60	$t:0,911; p:0,368$
	Son ölçüm	6,57±1,34	8,33±1,62	$t:3,998; p:0,001^{**}$
	Test değ; η	$t:6,105; p:0,001^{**}$	$t:1,673; p:0,110$	
Dinamometre	İlk ölçüm	50,52±27,38	39,09±13,85	$Z:1,558; p:0,119$
	Son ölçüm	75,52±30,22	40,71±17,19	$Z:3,967; p:0,001^{**}$
	Test değ; η	$Z:3,731; p:0,001^{**}$	$Z:2,828; p:0,055$	

Tablo 29. Deney ve Kontrol Grubundaki Çocuklara İlişkin Fiziksel Parametrelerin Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40) (Devam)

Goniometre	İlk ölçüm	1,42±0,50	1,81±0,39	Z:2,600;p:0,009**
	Son ölçüm	1,00±0,00	1,76±0,43	Z:4,850;p:0,001**
	Test değ; *p	Z:0,508;p:0,611	Z:1,414;p:0,157	
Hemoglobin	İlk ölçüm	12,40±1,13	12,36±0,77	t:0,141; p:0,889
	Son ölçüm	12,94±0,69	12,60±0,63	t:1,567; p:0,126
	Test değ; *p	t:3,690;p:0,002**	t:1,711; p:0,103	
Hematokrit	İlk ölçüm	37,58±3,14	38,94±2,61	t:1,496; p:0,143
	Son ölçüm	39,22±2,16	39,80±2,11	t:0,832;p:0,411
	Test değ; *p	t:3,673;p:0,002**	t:0,813; p:0,085	

t: student t testi

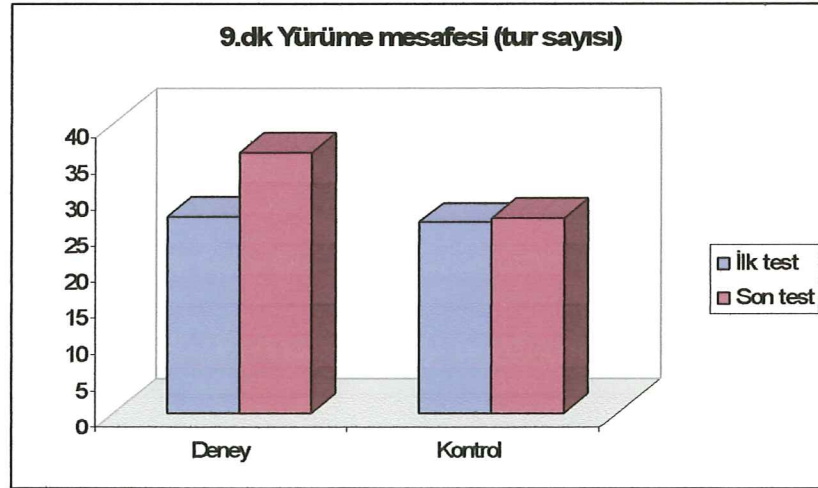
♦: Paired Samples t test

Z: Mann Whitney U test

♦♦: Wilcoxon Signed rank test

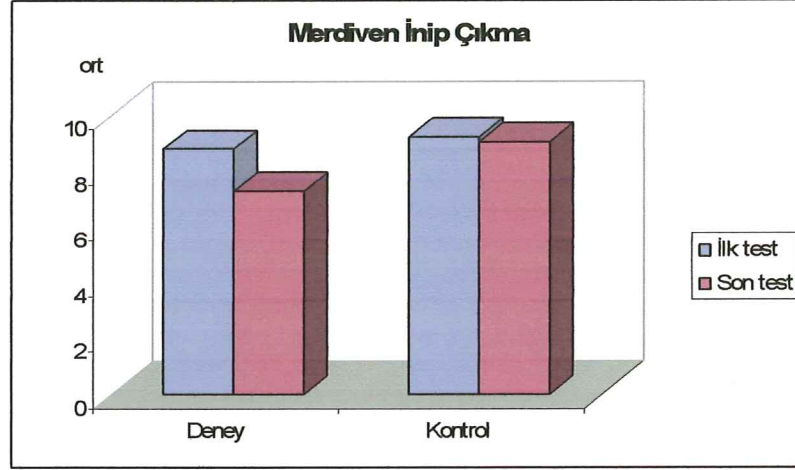
**p<0,01

Tablo 29 ve Şekil 6'da görüldüğü gibi; deney grubunda ilk test ölçümüne göre son 9 dk yürüme mesafesi ölçümünde görülen yükseliş istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur (p<0,01). Kontrol grubunda ise 9 dk yürüme mesafelerinde ilk ölçümüne göre son ölçümde görülen değişim istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0,05).

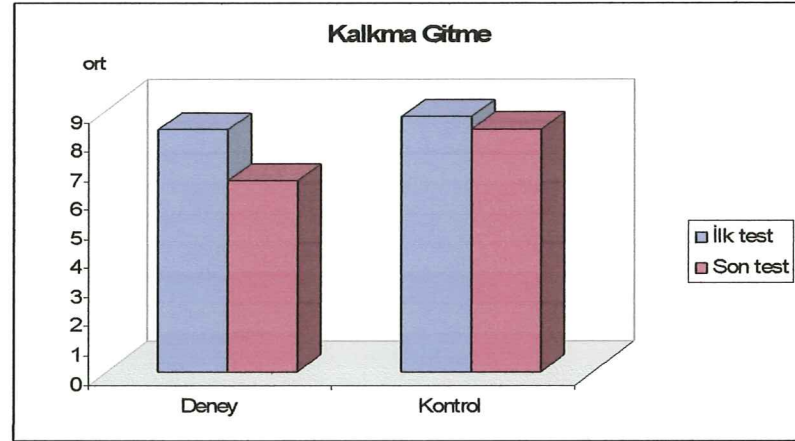


Şekil 6. İlk ve Son Ölçümde 9 dk. Yürüme Mesafelerinin Karşılaştırılması

Deney grubunda ilk teste göre son testte merdiven inip çıkma, kalkma ve gitme sürelerinde görülen düşüş istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,01$). Kontrol grubunda ise merdiven çıkma sürelerinde ilk teste göre son ölçümde görülen değişim istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$) (Tablo 29, Şekil 7, Şekil 8).



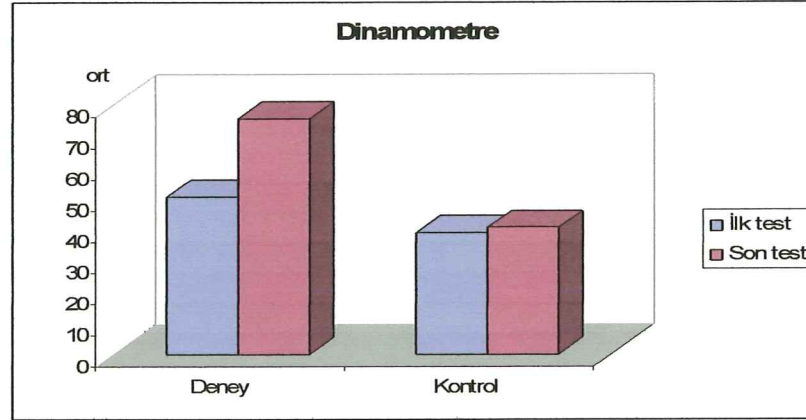
Şekil 7. İlk ve Son Ölçümde Merdiven İnip Çıkma Sürelerinin Karşılaştırılması



Şekil 8. İlk ve Son Ölçümde Kalkma Gitme Sürelerinin Karşılaştırılması

Dinamometre ölçümlerine bakıldığında; deney grubunda ilk teste göre son test ölçümlerinde görülen yükselme istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur

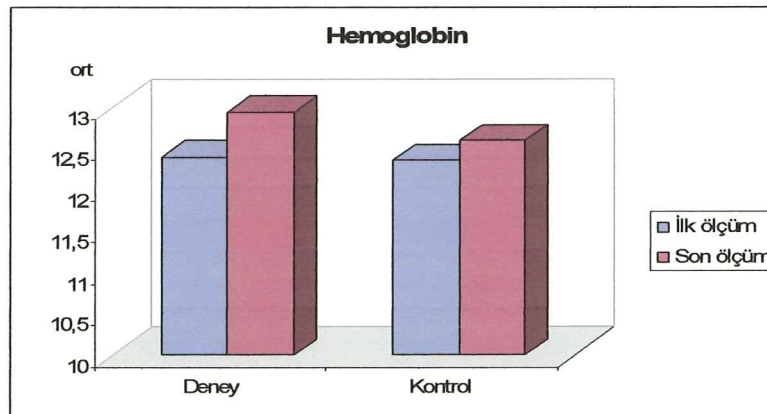
($p<0,01$). Kontrol grubunda da ilk teste göre son test dinamometre ölçümlerinde istatistiksel olarak anlamlı değişim bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 29, Şekil 9).



Şekil 9. İlk ve Son Ölçümde Dinamometre Ortalamalarının Karşılaştırılması

Goniometre ölçümlerine bakıldığında; deney ve kontrol grubunda ilk teste göre son test goniometre ölçümlerinde istatistiksel olarak anlamlı değişim bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 29).

İlk ve son hemoglobin ve hematokrit ölçümleri; deney grubunda ilk ölçümlere göre son hemoglobin ölçümlerinde görülen yükseliş ileri düzeyde anlamlı ($p<0,01$); kontrol grubunda ise hemoglobinin ilk ölçümü ile son ölçümü arasında anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0,05$) (Tablo 29, Şekil 10).



Şekil 10. İlk ve Son Ölçümdeki Hemoglobin Değerlerinin Karşılaştırılması

Deney ve kontrol grubundaki çocukların ilk ve son ölçümde test öncesi durumlarının dağılımı ve karşılaştırılması Tablo 30’da verilmiştir.

Tablo 30. Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların Test Öncesi ve Sonrasındaki Durumlarının Dağılımı ve Karşılaştırılması (N:40)

Değişkenler			Deney (n:19)				Kontrol (n:21)				İstatistiksel Analiz
			n		%		n		%		
			Evet		Hayır		Evet		Hayır		
Aktivite Durumu	İlk ölçüm		8	42,1	11	57,9	8	36,4	14	63,6	$\chi^2:0,141$; $p:0,707$
	Son ölçüm		7	36,8	12	63,2	6	28,6	15	71,4	$\chi^2:0,311$; $p: 0,577$
Test Öncesi ve Sonrasındaki Durumları	Korku ve endişe duyuyorum	İlk ölçüm	2	10,5	17	89,5	-	-	22	100,0	$F. \chi^2$ $p: 0,209$
		Son ölçüm	1	5,3	18	94,7	-	-	21	100,0	$F. \chi^2$ $p:0,475$
	Çok yorgunum	İlk ölçüm	-	-	19	100,0	-	-	22	100,0	-
		Son ölçüm	-	-	19	100,0	-	-	21	100,0	-
	Bacaklarım ağrıyor	İlk ölçüm	9	47,4	10	52,6	14	63,6	8	36,4	$\chi^2:1,096$; $p: 0,295$
		Son ölçüm	2	10,5	17	89,5	-	-	21	100,0	$F. \chi^2$ $p:0,219$
	Uykusuzum	İlk ölçüm	1	5,3	18	94,7	9	40,9	13	59,1	$\chi^2:7,025$; $p: 0,008^{**}$
		Son ölçüm	2	10,5	17	89,5	5	23,8	16	76,2	$F. \chi^2$ $p:0,412$
	Hiçbir şey yapmak istemiyorum	İlk ölçüm	1	5,3	18	94,7	-	-	22	100,0	$F. \chi^2$ $p:0,463$
		Son ölçüm	-	-	19	100,0	-	-	21	100,0	-

χ^2 : Ki kare testi $F. \chi^2$: Fisher ki-kare testi $**p < 0,01$
Grup içi değerlendirmeler Mc Nemar test ile değerlendirilmiştir.

Tablo 30’da görüldüğü gibi; deney ve kontrol grubunda ilk ölçümde bacaklarının ağrıdığını söyleyenler, son ölçümde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük oranda görülmektedir ($p < 0,05$) ($p < 0,01$).

Kontrol grubunda ilk ölçümde uykusuz olduğunu belirten çocukların görülme oranları anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p < 0,01$); son ölçümde ise uykusuzluk görülme oranları deney ve kontrol grubunda anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p > 0,05$).

7. TARTIŞMA ve SONUÇ

7.1.Tartışma

Bu bölümde, ALL'li çocuklara uygulanan egzersiz programının etkisinin incelendiği araştırmadan elde edilen bulgular aşağıda belirtilen dört başlık altında tartışıldı. Bunlar;

- Deney ve kontrol grubu çocukların tanıtıcı ve hastalık ile ilgili bulgularının tartışılması
- Ailelerin tanıtıcı özelliklerinin tartışılması
- Yaşam Kalitesine İlişkin bulguların tartışılması
- Üç aylık egzersiz programının fiziksel parametrelere etkisine ilişkin bulguların tartışılması

7.1.1. Çocukların tanıtıcı ve hastalık ile ilgili özelliklerine ilişkin bulguların tartışılması

Çalışmada yer alan kontrol grubu çocukların %42,8'i 12 yaş, deney grubu çocukların %36,8'inin 8-9 yaş grubunda yoğunlaştığı; yaş ortalamalarının (kontrol grubunda $10,72 \pm 1,51$ deney grubunda $10,21 \pm 1,51$) birbirine yakın olduğu ve yapılan istatistiksel değerlendirmede yaş ortalamaları açısından gruplar arasında anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ($t:1,089$; $p>0,05$) (Tablo 7).

Literatürde ALL riskinin 15 yaşın altındaki çocuklarda daha nadir görülmekle beraber, 2-5 yaşları arasında pik yaptığı belirtilmektedir (Lanzkowsky 2005). Ülkemizde ve yurt dışında ALL ile ilgili yapılan çalışmaların sonuçları ile benzerlik gösteren bulgumuzun, kontrol ve deney grubu çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmaması grupların benzer olduğunu göstermektedir.

Cinsiyetlerine bakıldığında deney grubundaki çocukların %78,9'u erkek, kontrol grubunun %57,1'i kız olup çoğunluğu oluşturmaktadır. Cinsiyetlere göre dağılımları anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,05$) (Tablo 7).

Gocha (2001), ALL'li çocuklarda vücut fonksiyonları ve aktivite üzerine fiziksel terapinin etkisini incelediği çalışmasında 4-17 yaş arasındaki ALL'li

çocukların 20'sinin erkek, 8'nin kız olduğunu saptamıştır. Çalışma sonuçları Gocha'nın (2001) sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir.

Kontrol grubunda yer alan çocukların boy (cm) ortalamaları $137,63 \pm 13,37$, vücut ağırlıkları (kg) $34,18 \pm 9,39$; deney grubunda yer alan çocukların boy ortalamaları $139,36 \pm 11,58$, vücut ağırlıkları $35,89 \pm 10,70$ olarak belirlenmiştir. Yapılan istatistiksel değerlendirmede grupların boy ($t:0,440$; $p>0,05$), vücut ağırlığı ($t:0,546$; $p>0,05$) ve beden kitle indekslerine (BMI) ($t:0,366$; $p>0,05$) göre aralarında anlamlı bir farklılık olmadığı saptanmıştır. Ancak çocukların %55'nin kilosu, %65'inin boyunun 50. persentilin altında olduğu görülmüştür (Tablo 7, Tablo 8).

Kezer'in (2006) lösemi tedavisinin endokrin komplikasyonlarını inceleyen çalışmasında, 21 lösemili çocuğun %57,1'nin boyunun 50. persentilin altında olduğu saptanmıştır. Aynı şekilde Gocha'nın (2001) çalışmasında da ALL'li çocukların %50'den fazlasının 25. persentilin altında olduğu belirlenmiştir.

Kontrol grubunda yer alan çocukların %52,4'nün 2005 yılında, deney grubunda yer alan çocukların %47,4'nün 2006 yılında ALL tanısı aldığı görülmekle birlikte, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı belirlenmiştir ($\chi^2:3,415$; $p>0,05$) (Tablo 10).

Deney ve kontrol grubunu oluşturan çocukların tümüne kemoterapi ve semptomaya yönelik tedavi uygulanmakta olup, cerrahi tedavi ve kemik iliği transplantasyonun ise hiçbir çocuğa uygulanmadığı görülmüştür. Uygulanan tedaviler açısından istatistiksel olarak değerlendirildikleri zaman aralarında anlamlı farklılığın olmadığı, çocuklara benzer tedavi protokolü uygulandığı belirlenmiştir ($\chi^2:0,046$; $p>0,05$) (Tablo 10). Diğer bir deyişle grupların benzer olduğu görülmektedir.

Deney ve kontrol grubundaki çocuklara hastalıkları hakkındaki düşünceleri sorulduğunda; her iki grupta "hasta olmadığımı düşünüyorum" (deney %42,1, kontrol %36,4), "her şeyi yapamadığım için üzülüyorum" (deney %57,9, kontrol %45,5) ve "tanı/tedavi uygulamaları nedeniyle endişe yaşıyorum" (deney %31,6; kontrol %50,0) diyenlerin sayısının daha fazla olduğu görülmüş olup, aralarında istatistiksel farklılık olmadığı belirlenmiştir (Tablo 10). Deney ve kontrol grubundaki çocukların çoğunluğunun tanıları 2005 (n:19) ve 2006 (n:13) yıllarında aldıkları,

dolayısıyla kontrol hastası ve remisyona girmiş olmaları bu sonuçlar üzerinde etkili olduğu düşünülebilir.

Deney ve kontrol grubundaki çocukların hastalığı nedeniyle en çok üzüldüğünün “evden ayrı kalmak” (deney %21,1, kontrol %40,9) üzerinde yoğunlaştığı görülmüş olup, aralarında istatistiksel olarak farklılık olmadığı belirlenmiştir (χ^2 :7,330; $p>0,05$) (Tablo 10).

Literatürde okul çağındaki hasta çocuklarda; aileden ayrılık, yabancı insanlar, tanımadıkları bir çevre, terk edilme korkusu ve vücut bütünlüğünün tehdit edilmesi yönünden çok büyük endişe yaşadıkları ve çeşitli yollar deneyerek bu stresle baş etmeye çalıştıkları belirtilmektedir (Ağaoğlu ve Nogay 1999). Bulgumuz literatür bilgileri ile uyum göstermektedir.

7.1.2. Ailelerin tanıtıcı özelliklerinin tartışılması

Deney ve kontrol grubu çocukların aileleri tanıtıcı özelliklerine göre incelenmiş; buna göre deney grubundaki anne babalar yaş ortalaması, eğitim durumları, çalışma durumları ve sosyal güvenceleri bakımından aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamış, her iki gruptaki ebeveynlerin benzer olduğu görülmüştür ($p>0,05$) (Tablo 11).

Çalışmada yer alan kontrol ve deney grubu çocukların hastanede ve evde bakımlarında birincil bakım verenlerin anneleri olduğu (kontrol grubu çocukların %76,2; deney grubu çocukların %78,9), ikincil olarak anne ve babanın birlikte sorumluluk alarak bakım verdiği belirlenmiştir. Bakım verenler yönünden deney ve kontrol grubundaki çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 11).

Sağlık bakım sistemi kanserli çocukların hem hastanede hem de evde bakımında, gereksinimlerinin karşılanmasında ebeveynlerin sorumluluğunun önemini vurgulamaktadır. Bu durum özellikle annelerin iş yükünü artırmaktadır (Clarke, Fletcher and Schneider 2005).

Pediyatrik onkoloji hastalarında yapılan bir çalışmada, çocukların %86,5’inin evde bakımlarından birinci derecede annelerinin sorumlu olduğu belirlenmiştir (Yılmaz ve Nalcı 2005).

Clarke ve arkadaşlarının (2005) yaptığı çalışmada anneler çocuklarının bakımından birebir sorumlu olduklarını ve çocuklarının evde bakımına zamanlarının %60'ını harcadıklarını ifade ettikleri saptanmıştır.

Hem ülkemizde hem yurtdışında yapılan çalışmalar (Clarke et al 2005, Lundblad, Burne and Hellström 2001) farklı kültürler olsa bile ebeveynlik rol ve sorumluluklarının benzer olduğunu, kadınların daha çok bakımda yer aldıklarını göstermektedir.

7.1.2.1. Deney ve kontrol grubundaki annelerin PARI tutum ölçeğinin aşırı koruyucu alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları

Deney grubundaki ebeveynlerin aşırı koruyucu tutum puanı $45,26 \pm 10,59$, kontrol grubundaki ebeveynlerin aşırı koruyucu tutum puanı $48,50 \pm 10,06$ olup gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir ($p > 0,05$). Annelerin aşırı koruyucu tutum puanlarının 26 ile 63 arasında değişmekte olduğu saptanmıştır (Tablo 12).

Bu araştırmada annelerin aşırı koruyucu alt boyut puan ortalamaları diğer araştırmalarla benzerdir (Nahçıvan 1993, Demirkaya Kaynar ve Yıldız 2003, Ayyıldız ve ark 2006).

Chao, Chen, Wang, Wu ve Yeh'e göre (2003) ebeveynlerle yaptıkları çalışmada, ebeveynlerin hasta çocuklarına yönelik davranış ve tutumlarında değişiklik olduğunu, daha koruyucu, hoşgörülü ve daha az beklentili (akademik başarı ve evdeki sorumluluklarda) olduklarını bulmuşlardır.

Literatürde sosyal destek görmenin stresin etkilerini azalttığı ve ebeveyn tutumunu olumlu etkilediği vurgulanmaktadır. Yapılan bir çalışmada sosyal destek gören annelerin çocuklarına karşı daha sıcak, ilgili ve zorlayıcı olmadıkları belirlenmiştir (Tezel Şahin ve Özyürek 2008). Çalışmada aşırı koruyucu tutum puanının yüksek olması, çocuklarında hem kronik bir hastalığın olması hem de ebeveynlerin yeterli sosyal destek görememelerine bağlı olduğu düşünülebilir.

Annelerin PARI tutum ölçeği puanları ile yaşam kalitesi puanları karşılaştırıldığında; deney grubunda aşırı koruyucu tutum puanı ile PedsQL'in alt boyutlarından bulantı puanı ile arasında negatif yönde (bulantı puanı arttıkça, aşırı

koruyucu tutum puanı düşüş göstermekte) iyi düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,05$). Ağrı ve acı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puanları ile aşırı koruyucu tutum puanı arasında ise zayıf ilişkiler görülmekle beraber bunlar istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$). Kontrol grubunda aşırı koruyucu tutum puanı ile PedsQL'in alt boyutlarından ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puanları ile arasında zayıf ilişkiler görülmekle beraber bunlar istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$). Tedavi kaygısı puanı ile aşırı koruyucu tutum puanı arasında pozitif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlenmiştir ($p<0,05$) (Tablo 13).

Deney grubundaki çocukların yaşam kalitesi puanları ile aşırı koruyucu tutum puanı arasında negatif yönde ilişki olduğu, kontrol grubunda ise tedavi kaygısı puanı ile pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu, diğer boyutları ile de zayıf ilişkiler görülmüştür (Tablo 13).

7.1.2.2. Deney ve kontrol grubundaki annelerin PARI tutum ölçeğinin demokratik tutum ve eşitlik tanıma alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları

Deney grubundaki ebeveynlerin demokratik ve eşitlik tutum puanı $24,68\pm4,91$, kontrol grubundaki ebeveynlerin $24,45\pm4,69$ olarak saptanmış olup, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir ($p>0,05$) (Tablo 12).

Çalışmada bulunan ortalamalar, diğer çalışma bulgularıyla da benzerdir (Demirkaya Kaynar ve Yıldız 2003, Ayyıldız ve ark 2006).

Annelerin PARI tutum ölçeği puanları ile yaşam kalitesi puanları karşılaştırıldığında; deney grubunda demokratik ve eşitlik tutum puanı ile PedsQL'in alt boyutlarından bulantı puanı arasında negatif yönde (demokratik ve eşitlik tutum puanı düştükçe bulantı puanı artmaktadır) istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,01$). Ağrı ve acı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puanları ile arasında zayıf ilişkiler görülmekle beraber bunlar istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$). Kontrol grubunda, demokratik ve eşitlik tutum puanı ile PedsQL alt boyutlarından tedavi kaygısı dışında diğerleriyle arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki

görülmemektedir ($p>0,05$). Tedavi kaygısı puanı ile pozitif yönde, iyi düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki mevcuttur ($p<0,05$) (Tablo 13).

Literatürde çocuk sayısının fazla, anne eğitim düzeyinin düşük, kırsal ve gelişmemiş yerlerde yerleşim olduğu durumlarda çocuk eğitiminde sıkı disiplinin çok gerekli olduğu görüşünün güçlendiği belirlenmiştir. Annenin eğitim düzeyi yükseldikçe çocuktan beklenen itaatin azaldığı vurgulanmaktadır (Grigorenko and Sternberg 2000, Tudge, Hogan, Snezhkova, Kulakova and Etz 2000).

Kontrol grubumuzdaki annelerin %42,8'i lise ve üniversite mezunu (Tablo 11) olduğu için çocuklarına karşı daha demokratik tutum içerisinde oldukları söylenebilir.

7.1.3. Yaşam kalitesine ilişkin bulguların tartışılması

Araştırmamızın hipotezlerinden biri “üç aylık egzersiz girişimi sonrasında yaşam kalitesi artar” idi.

İstatistiksel sonuçlar üç aylık egzersiz girişiminin *PedsQL 3.0 Kanser Modülü Çocuk Formu*'nun alt boyutlarından ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı puanında hem deney hem de kontrol grubunda ilk değerlendirmeye göre son değerlendirmede istatistiksel olarak anlamlı fark yaratacak şekilde yüksek olduğunu göstermektedir ($p<0,01$) (Tablo 15).

Tedavi kaygısı puanlarına bakıldığında; ilk değerlendirmede deney grubundaki çocuklarda yüksek olduğunu, son değerlendirmede ise değişiklik olmadığı belirlenmiştir. Kontrol grubundaki çocuklarda ise ilk değerlendirmeye göre son değerlendirmede anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p<0,01$) (Tablo 15).

Endişe ve bilişsel sorunlar puanlarına bakıldığında; deney grubundaki çocuklarda ilk değerlendirmeye göre son değerlendirmede anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p<0,01$). Kontrol grubunda ise her iki ölçüm arasında herhangi bir değişim saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 15).

Algılanan fiziksel görünüm ve iletişim puanlarına bakıldığında; deney grubundaki çocukların puanlarında artış görülürken, istatistiksel olarak anlamlılık

saptanmamıştır. Kontrol grubundaki çocuklarda anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 15).

Gocha'nın (2001) yaptığı çalışmada; pedsQL yaşam kalitesi ölçeğinin her iki formunda, deney ve kontrol grupları arasında ilk ölçümle son ölçüm arasında anlamlı farklılık olmadığı saptanmıştır. Bu çalışma sonuçlarının, araştırma bulgusu ile benzer olmadığı görülmüştür.

Araştırmacı tarafından deney ve kontrol gruplarının birbirleri ile etkileşimlerini engellemek için gerekli önlemler alınmış olmakla birlikte polikliniğimizde izlenen çocuk ve ailelerinin birbirleri ile olan etkileşim, bağlılık ve ilişkilerini sosyal ortamlara taşıdıkları gözlenmiştir. Dolayısıyla egzersiz eğitimi alan deney grubundaki çocuk ve ailelerin bilgi ve uygulamalarını kontrol grubu ile paylaşabildikleri göz önüne alındığında elde ettiğimiz bulguların bu etkileşim sürecinin sonucu olduğu düşüncesindeyiz.

PedsQL 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu'nun alt boyutlarından ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, algılanan fiziksel görünümde deney ve kontrol gruplarında ilk ölçüme göre son ölçümde istatistiksel olarak anlamlı değişim saptanmıştır ($p<0,01$) ($p<0,05$). Deney grubunda tedavi kaygısı, endişe ve iletişimde son ölçümde puan artışı görülürken anlamlı değişim olmadığı bulunmuştur. Bilişsel sorunlar puanında ise deney grubunda anlamlı bir yükseliş görülürken, kontrol grubunda anlamlılık bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 16).

Kronik hastalıklı bir çocuğa sahip olan ebeveynin, oldukça yoğun endişe duyduğu ve dönem dönem çocuğunun sağlık durumunu olduğundan daha kötü algıladığı, genelde erişkinlerin uyum yetilerinin çocuklara göre daha az olduğu bilinmektedir (Eiser and Morse 2001). Bu durum ebeveynlerin çocuklarının yaşam kalitelerini değerlendirirken daha kötümser olmalarına, çocuklarında rölaps gelişme endişesi daha fazla yaşadıkları dolayısıyla çocuklarına oranla endişe ve tedavi kaygısı puanlarının daha düşük çıkmasına yol açmış olabilir.

Lösemili ve sağlıklı çocuk annelerinin çocukları ile ilgili yaşam kalitelerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada, lösemili çocuğu olan annelerin yaşam kalitesinin bütün alanlarından (fiziksel, psikolojik, sosyal) aldıkları puanların düşük olduğu ve iki grup

arasında anlamlı farklılıklar olduğu belirlenmiştir (Yamazaki, Sokejima, Mizoue, Eboshida and Fukuhara 2005).

Çalışmada, ilk değerlendirmede ebeveyn formunun tüm alanlarından aldıkları puanlar düşük olarak bulunmuştur. Üç ay sonraki değerlendirmede ise yaşam kalitesinin fiziksel sağlık ve sosyal ilişkiler dışındaki alanlarından aldıkları puanların ilk değerlendirmeye göre anlamlı şekilde yükselmiş olduğu belirlenmiştir. Hem çalışma sonuçlarına hem de literatüre (Smeenk et al 1998, Jepson, McCorkle, Adler, Nuamah and Lusk 1999, Hung, Liu, Hung and Kuo 2003) dayanarak kanserli çocuğu olan ailelere yapılan ev ziyaretlerinde uygulanan hemşirelik girişimlerinin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği söylenebilir.

ÇİYKÖ Çocuk Formu alt boyutlarından fiziksel işlevsellik puanında her iki grupta ilk değerlendirmeye göre son değerlendirmede anlamlı bir artış göstermiştir ($p<0,01$). Ancak deney grubundaki çocukların duygusal işlevsellik, okulla ilgili sorunlar ve toplam puanlarında ilk değerlendirmeye göre son değerlendirmede anlamlı bir artış görülürken, kontrol grubunda değişim görülmediği belirlenmiştir. Sosyal işlevsellik puanlarında ise hem deney hem de kontrol gruplarında anlamlı bir değişim olmamıştır (Tablo 18).

ÇİYKÖ Ebeveyn Formu alt boyutlarında deney ve kontrol gruplarında sosyal işlevsellik puanı dışında diğer boyutlarda istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bir yükseliş görülmüştür ($p<0,01$) (Tablo 19).

Chien, Lo, Chen, Chiang ve Chao'nın (2003) 4-21 yaş arası 30 beyin tümörlü çocuk ve gençlerin primer bakım verenleri ile yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin fiziksel ve psikolojik sağlık alanı puanlarını, sağlıklı çocuğu olan yetişkinlerden düşük bulmuşlardır.

Kronik hastalığı olan çocuklarda yapılan bir çalışmada, fiziksel sağlık toplam puan ortalaması dışında sağlıklı çocukların ölçek puan ortalamaları kronik hastalığı olanlardan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (Uzark, Jones, Bruwinkle and Varni 2003). Yapılan benzer bir çalışmada, astımın şiddeti ve tanı sayısı arttıkça yaşam kalitesi puanlarının azaldığı görülmüştür (Chan, Mangione-Smith, Burwinkle, Rosen and Varni 2005). Birçok çalışmada hastalığın ciddiyeti ve

şiddetinin, hastanın içerisinde bulunduğu tedavi aşamasının yaşam kalitesi puanlarını etkilediği gösterilmiştir (Uzark et al 2003, Felder-Puig et al 2004, Chan et al 2005).

Yaşam kalitesine yaşın etkisi incelendiğinde; 8-9 yaş çocukların işlemsel kaygı puanları ve 10-11 yaş çocukların da tedavi kaygısı puanı 12 yaşındakilerden daha düşük bulunmuştur (Tablo 20). Çocukların yaşı büyüdükçe kanser tedavisi nedeniyle uygulanan ağırlı işlemlere karşı daha dayanıklı oldukları ve iyi başedebildikleri söylenebilir. Ancak 12 yaş çocuklarının fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik puanları da 8-9 yaşındakilerden daha düşük olarak bulunmuştur (Tablo 20).

Kronik hastalığı olan çocuklarda aktivite kısıtlılığı, sosyal izolasyon ve depresyon gelişebilmektedir (Çavuşoğlu 2002). Bu nedenlerden dolayı da bu alanlarda yaşam kalitesi puanlarının düşük olabileceği söylenebilir.

Yaşam kalitesine cinsiyetin etkisi incelendiğinde; erkek çocukların tedavi kaygısı puanları yüksek bulunurken, kız çocuklarında da fiziksel görünüm puanları düşük olarak saptanmıştır (Tablo 21). Kanser tedavisine bağlı gelişen en sık semptomlar arasında saç dökülmesi görülmektedir (Bendorf and Meehan 1989, Jayabose et al 1992, Scott-Findlay and Chalmers 2001, Aranda and Hayman-White 2001, Çavuşoğlu 2002). Fiziksel görünümündeki değişim arkadaşları tarafından reddedilme korkusu uyandırabilir (Ağaoğlu ve Nogay 1999). Bu durumdan kız çocuklarının daha fazla etkilendiği söylenebilir. Yapılan çalışmaların birçoğunda erkek çocukların yaşam kalitesi puanlarının yüksek olduğu belirlenmiştir (Baydur, Saatli, Özyurt ve Eser 2004, Bastiaansen et al 2004, Rydström, Dalheim-Englund, Holritz-Rasmussen, Möller and Sandman 2005).

Yaşam kalitesine tanı konulma zamanının etkisi incelendiğinde; 2007 yılında tanı konulanların iletişim puanı 2005 ve 2006 yıllarındakilerden anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p:0,032$; $p:0,001$) (Tablo 22). Tanı sonrası geçen süre uzadıkça hastalığın klinik tablosunun benimsenmesi, çocukların çoğunun kontrol hastası olması ve remisyona girmelerinin iletişimi kolaylaştırdığı düşünülebilir. Literatürde hastalığın ciddiyeti ve şiddetinin, hastanın içerisinde bulunduğu tedavi aşamasının yaşam kalitesini etkilediği gösterilmiştir (Uzark et al 2003, Felder-Puig et al 2004, Chan et al 2005).

Çocukların hastalıkları hakkında bilgisinin olma durumuna göre yaşam kalitesinin alt boyutlarından endişe puanının son değerlendirmede hastalığı hakkında bilgisi olanlarda anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 23).

Kanserli çocukların hastalık ve tedaviye ilişkin duygusal tepkilerinin araştırıldığı bir çalışmada; anne-babalara çocuklarına hastalıklarını nasıl açıkladıkları sorulduğunda %40,9'u hastalığı adını, belirtilerini söyleyip niteliği konusunda açıklama yapmadıklarını, %33,4'ü çocuklarının hastalığın ölümcül oluşu gerçeği ile baş edemeyeceğini düşündüklerinden onları korumak amacı ile hastalıklarını farklı şekilde açıkladıkları belirtilmiştir (Ocakcı 2006).

Kanserli hastalar, sağlıkları ile ilgili kararlara katılmak, hastalıkları ve tedavileri ile ilgili semptomları kontrol altına almak ve kanser deneyimiyle baş etmek için bilgiye, eğitime gereksinim duymaktadırlar. Aynı zamanda hastalar kendilerine konulan tanıyı, uygulanacak tedaviyi ve bu durumun onları nasıl etkileyeceğini bilmelidirler (Georgaki, Kalaidopoulou, Liarmakopoulos and Mystakidou 2002). Literatürde problem meydana gelmeden önce hazırlayıcı bilgi verilmesi, hem hastaların bakış açılarını geliştirmelerine yardımcı olmakta, hem de korku ve anksiyetelerini azalttığı ifade edilmektedir (Harris 1997, Giarelli 2000, Golant, Altman and Martin 2003). Böylelikle hasta ve sağlık personeli arasındaki iyi ilişki ve güven daha da artmaktadır (Ağaoğlu ve Nogay 1999). Aynı zamanda önceki bilgi ve deneyimler yaşam kalitesini etkilemektedir (Youngblood, Williams, Eyles, Waring and Runyon 1994). Erişkin kanserli hastalarla yapılan çalışmada, hasta ve ailesine verilen eğitimin yaşam kalitesini yükselttiği saptanmıştır (Elf and Wikblad 2001). Çocukların hastalıkları hakkında bilgisinin olmasının, yaşam kalitesini arttırdığı yönündeki bulgumuz literatürü desteklemektedir.

Çocukların son bir ay içerisinde hastanede yatma durumlarına göre yaşam kalitesi puanları incelendiğinde; son bir ay içerisinde hastanede yatan çocukların yaşam kalitesinin birçok alt boyut puanları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p<0,01$) (Tablo 24). Tekrarlı hastaneye yatışlar, tedavinin uzun sürmesi ve geleceğe ilişkin belirsizlikler nedeniyle çocukların korku ve endişe yaşaması, yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenmesine yol açıyor olabilir.

Yaşam kalitesine anne eğitim durumunun etkisi incelendiğinde; ortaokul mezunu annelerin ağrı ve acı puanı, lise mezunlarından anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p<0,01$). Fiziksel işlevsellik puanı da ortaokul mezunu annelerde, lise ve yüksekokul mezunlarına göre anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p<0,01$) (Tablo 26). Ekici (2005)'nin yaptığı çalışmada da annelerin eğitim düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin arttığı belirlenmiştir. Bu çalışmanın sonuçları araştırma bulgusunu destekler niteliktedir.

7.1.4. Üç aylık egzersiz programının fiziksel parametrelere etkisine ilişkin bulguların tartışılması

Literatürde ALL'li çocuklarda nörolojik, hematolojik ve kas-iskelet sistemine ilişkin sorunların tanıda, kemoterapi tedavisi sırasında görüldüğü vurgulanmaktadır. Aynı zamanda vincristin tedavisi uygulanan çocuklarda periferik nöropati, avasküler nekroz görülebilmekle birlikte (Wright et al 1999, Reinders Messelink et al 1999, Wright et al 1999, Gocha 2001) vincristinin major toksik etkisi periferik nöropatidir (Harla-Saari, Vainionpaa, Kovala, Tolonen and Lanning 1998). ALL'li çocuklarla yapılan bir çalışmada, çocukların %23'ünde anormal nörolojik bulgular saptanmıştır (Vainionpaa 1993).

Gocha (2001), ALL tedavisi alan çocuklarda tedavinin başlamasını takiben 4-8 ay içerisinde ayak bileği dorsofleksiyon ve bacak kas gücünde kontrol grubuna göre anlamlı derecede azalmanın olduğunu saptamıştır.

Çalışmanın hipotezlerinden biri olan “ALL'li çocuklara evde uygulanan fiziksel girişim sonrası; aktivite düzeyi ve vücut fonksiyonlarının spesifik ölçümleri düzelir” idi. Bu hipotezimiz egzersiz performansı ve vücut fonksiyonlarındaki anlamlı artış ile doğrulanmıştır (Tablo 29).

Araştırma grubunun 9 dakika yürüme mesafesi, merdiven inip çıkma süresi, kalkma-gitme süresi, bacak kas gücü ölçümü, hemoglobin ve hematokrit puan ortalamaları değerlendirildiğinde; deney grubundaki çocukların tüm parametrelerindeki puanların üç ay sonraki ölçümlerinde kontrol grubuna göre artış olduğu belirlenmiştir. Deney grubunda özellikle 9 dakika yürüme mesafesi, kalkma-gitme süresi, bacak kas gücü, hemoglobin ve hematokrit değerlerindeki artış

istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$; $p<0,001$) (Tablo 29). San Juan ve arkadaşlarının (2007), ALL'li çocuklarla yaptıkları çalışma sonuçları da bulgumuzla benzer sonuçları göstermektedir.

Gocha'nın (2001) yaptığı çalışmada, deney grubunda ayak bileği dorsafleksiyonda ve bacak kas gücünde kontrol grubuna göre anlamlı farklılık saptanmış olup; hemoglobin ve 9 dakika yürüme mesafesinde her iki grup arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Shore ve Shepard (1999), ALL'li çocuklarda aerobik egzersizin etkilerini incelediği çalışmada, 6 ALL'li ve 11 sağlıklı çocuk karşılaştırılmış olup egzersiz performanslarında gruplar arasında anlamlı bir değişiklik olmadığı saptanmıştır. Çıkan sonucun örneklem grubunun azlığından dolayı olduğu düşünülebilir.

Marchese, Chiarello ve Lange (2004) 4-15 yaş arası ALL'li çocuklarda fiziksel egzersizin etkisini incelediği çalışmada, deney ve kontrol grubundaki çocukları 4 ay sonra değerlendirmişler ve deney grubunda bacak kas gücünde istatistiksel olarak anlamlı bir artışın olduğunu belirlemişlerdir.

Marchese ve arkadaşları (2006) kanserli çocuk ve adölesanlarda yaptıkları çalışmada, çocukların merdiven inip çıkma süreleri ortalama olarak çalışma sonuçları ile benzerlik göstermektedir. Shore ve Shepard'ın (1999) kanserli çocuklarla yaptıkları çalışmada, 12 haftalık egzersiz sonrasında çocukların hem kan değerlerinde hem de egzersiz kapasitesinde artışın olduğu saptanmıştır.

Dimeo, Fetscher, Lange, Mertelsmann ve Keul'un (1997) kemoterapi alan kanserli hastalarda yaptığı çalışmada (1997), aerobik egzersizin fiziksel performans üzerine etkisinin deney grubunda anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir.

Yapılan bir çalışmada, lenfoblastik lösemi için başarılı bir şekilde tedavi edilen 13-14 yaşlarında 3 çocukta, 12 haftalık egzersiz programının fiziksel ve psikolojik etkileri araştırılmış. Sonuç olarak, öncelikle VO_2 max'ta düşüş, aşırı kilo alımı, bütün psikolojik testlerin yüksek anksiyete skorlarında iyileşme görüldüğü saptanmıştır. Egzersiz programlarının kanserli çocukların, tedavi sonrası yönetiminde yararlı olduğu önerilmektedir (Bar-Or and Rowland 2004).

Sonuç olarak; ALL’li çocuklarda düzenli ve sistemli yapılan egzersiz uygulamalarının, kontrol grubuna ve egzersiz öncesi değerlere göre olumlu yönde gelişme sağladığı, fiziksel performansı ve kan değerlerini arttırdığını söylemek mümkündür.

7.2. Sonuç ve Öneriler

7.2.1. Sonuçlar

En az bir yıl önce klinik ve laboratuvar bulguları ile ALL tanısı alan 8-12 yaş grubu çocuklara ve ebeveynlerine yapılan fiziksel egzersiz eğitiminin, çocukların fiziksel parametrelerine ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla yürütülmüş olan bu araştırmanın sonuçlarına göre;

- Araştırma grubunu oluşturan çocukların; yaş grupları, yaş ortalamaları, eğitim durumları, kilo, boy ve beden kitle indeksleri (BMI) açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı ($p>0,05$) ve her iki grubunda homojen bir dağılım gösterdiği saptanmıştır. Ancak deney grubunda erkek çocukların, kontrol grubunda da kız çocukların daha yoğunlukta olduğu belirlenmiştir (Tablo 7).

- Deney ve kontrol grubundaki çocukların tedavi planının belirlenmesinde kullanılan risk gruplarına göre aralarında anlamlı farklılık olmadığı ($p>0,05$). Her iki grupta da (deney grubu %78,9; kontrol grubu %61,9) çocukların çoğunluğunun standart risk grubunda (SRG) yer aldığı saptanmıştır (Tablo 10).

- Araştırma grubunda yer alan aileler; eğitim durumu, çalışma durumu, sosyal güvenceleri, ailedeki çocuk sayısı, ebeveynlerin yaşı gibi tanıtıcı özellikler açısından karşılaştırıldığında anlamlı bir fark olmadığı ($p>0,05$) yani grupların benzer olduğu belirlenmiştir (Tablo 11).

- Annelerin aşırı koruyucu tutumlarının yaşam kalitesine etkisi incelendiğinde; deney grubundaki çocukların yaşam kalitesi puanları ile aşırı koruyucu tutum puanı arasında negatif yönde ilişki olduğu, kontrol grubunda ise tedavi kaygısı puanı ile pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu ($p<0,05$), diğer boyutları ile de zayıf ilişkiler görüldüğü belirlenmiştir (Tablo 13). Deney grubundaki annelerin daha koruyucu tutum içerisinde olduklarını söylenebilir.

- Annelerin demokratik ve eşitlik tutumlarının yaşam kalitesine etkisi incelendiğinde; bulantı puanı ile arasında negatif yönde (bulantı puanı arttıkça, demokratik ve eşitlik tutum puanı düşüş göstermekte) istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmektedir ($p<0,01$). Kontrol grubunda ise tedavi kaygısı dışında diğerleriyle arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmemektedir ($p>0,05$). Tedavi kaygısı puanı ile pozitif yönde, iyi düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki mevcuttur ($p<0,05$) (Tablo 13). Kontrol grubundaki annelerin daha demokratik tutum içerisinde olduklarını söyleyebiliriz.

- Çocukların yaşam kalitesine yaşın etkisi incelendiğinde, 8-9 yaş çocukların işlemsel kaygı puanları ve 10-11 yaş çocukların da tedavi kaygısı puanı 12 yaşındakilerden daha düşük olduğu görülmüştür (Tablo 20).

- Yaşam kalitesine tanı konulma zamanının etkisi incelendiğinde; yeni tanı konulan çocukların yaşam kalitesi puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu saptanmıştır ($p<0,001$) (Tablo 22).

- Yaşam kalitesine anne eğitim durumunun etkisi incelendiğinde; annelerin eğitim düzeyi arttıkça yaşam kalitesi puanlarının arttığı belirlenmiştir (Tablo 26).

- Üç aylık egzersiz girişimi sonunda, ikinci ölçümde PedsQL 3.0 Kanseri Modülü (ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, algılanan fiziksel görünüm) ve Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik, okulla ilgili sorunlar ve toplam puan) birçok alt boyutlarında çocukların puanlarının arttığı belirlenmiştir (Tablo 15, Tablo 18). Fakat kontrol grubundaki çocuklarda da yaşam kalitesi ölçeklerinin bazı alt boyutlarında ikinci ölçümde artışın olduğu görülmüştür. Bu durum egzersiz eğitiminin çocukların yaşam kalitesi artıracağı yönündeki hipotezin kısmen gerçekleştiğini göstermektedir.

- Deney grubundaki çocukların 9 dakika yürüme mesafesi, merdiven inip çıkma süresi, kalkma-gitme süresi, bacak kas gücü ölçümü, hemoglobin ve hematokrit'ten aldıkları puan ortalamaları değerlendirildiğinde; üç ay sonraki ölçümlerde artışın olduğu ve bu artışın kontrol grubuna göre istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlılık gösterdiği belirlenmiştir (Tablo 29).

7.2.2. Öneriler

- Çocuk onkoloji polikliniğinde çalışan hemşirelerin, kanserli çocukların evde bakımına yönelik ziyaretler ve telefon danışmanlığı hizmetleri ile ailelere destek sağlaması,
- Kanserli çocuk ve aileleri ile çalışan sağlık profesyonellerinin özellikle de çocuk onkoloji poliklinik hemşirelerinin, tanı konulduktan sonra hem çocuk hem de ebeveynlerin yaşam kalitesini değerlendirmeli ve yaşam kalitesini artırmaya yönelik girişimleri uygulaması,
- Kanserli çocuklar ve ebeveynleri ile yapılan çalışmadan elde edilen sonuçların genellenebilmesi için farklı, daha büyük örneklem gruplarıyla ve uzun izlemelerle tekrarlayan çalışmalara gereksinim olduğu önerilmektedir.

8. KAYNAKLAR

- Ağaoğlu L, Nogay G. (1999). Kanserli çocuk ve adölesanlara psikososyal yaklaşım. İçinde: *Ben Hasta Değilim*. Ed: Ekşi A, Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti. İstanbul, s.416-424.
- Ağaoğlu YF. (2004). Çocukluk çağında uygulanan radyoterapinin büyüme- gelişme ve gonadal fonksiyonlar üzerine etkileri. *Türk Onkoloji Dergisi*, 19(4):159-166.
- Aranda SK, Hayman-White K. (2001). Home caregivers of the person with advanced cancer: an Australian perspective. *Cancer Nursing*, 24(4):300-307.
- Arikoski P, Komulainen J, Riikonen P, Voutilainen R, Knip M, Kröger H. (1999). Alterations in bone turnover and impaired development of bone mineral density in newly diagnosed children with cancer: a 1-year prospective study. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 84(9):3174-3181.
- Akdemir N, Akkuş Y. (2006). Rehabilitasyon ve hemşirelik. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 13(1): 82–91.
- Akgül A. (2003). Tıbbi Araştırmalarda İstatistiksel Analiz Teknikleri SPSS Uygulamaları. 2. baskı, Emek ofset, Ankara.
- Akgün K. (2002). Kuvvetlendirme Egzersizleri. İçinde: *Hareket Sistemi Hastalıklarında Fiziksel Tıp Yöntemleri*. Eds: Sarı H, Tüzün Ş, Akgün K, Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti., İstanbul, s.123-135.
- Aksoy M. (1985). Malignancies due to occupational exposure to benzene. *American Journal of Industrial Medicine*, 7(5-6):395-402.
- Athanassiadou F, Tragiannidis A, Rouso I, Katsos G, Sidi V, Papageorgiou T, Papastergiou C, Tsitouridis I, Koliouskas D. (2006). Bone mineral density in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 48(2):101-104.
- Aydoğmuş K, Batlaş A, Batlaş Z, Davaslıgil Ü, Güngörmüş O, Konuk E, Korkmazlar Ü, Köknel Ö, Navaro L, Oktay A, Razon N, Yavuzer H. (1999). Ana Baba Okulu. 8. Basım, Remzi Kitabevi, İstanbul, s.115-131.

- Ayyıldız KT, Ocakcı A, Ayoğlu NF. (2006). Zonguldak il merkezinde 0-6 yaş çocuğu olan annelerin çocuk yetiştirme tutumları. *ZKÜ Sağlık Yüksekokulu Sağlık Eğitim Araştırma Dergisi*, 2(1):34-45.
- Ball JW, Bindler RC. (2003). Alterations in cellular growth. In: *Pediatric Nursing Caring for Children*. 3rd ed, Prentice Hall, USA, p.537-575.
- Bar-Or O, Rowland TW. (2004). Physiologic and Perceptual Responses to Exercise in the Healthy Child. In: *Pediatric Exercises Medicine from Physiologic Principles to Health Care Application*. 1 edition, Human Kinetics Publishers, p. 3-321.
- Bastiaansen D, Koot HM, Bongers IL, Varni JM, Verhulst FC. (2004). Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: Psychometric properties of the PedsQL™ 4.0 generic core scales. *Quality of Life Research*, 13:489-495.
- Baumrind D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *Journal of Early Adolescence*, 11(1):56-95.
- Baydur H, Saatli G, Özyurt B, Eser E. (2004). Manisa kent merkezi okul çocuklarında yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin incelenmesi. 1. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Özet Kitabı*, Manisa, s.42.
- Beers MH, Berkow R. (2002). Hematoloji ve Onkoloji. İçinde: *The Merck Manual of Diagnosis and Therapy*. Çev. Ed: Artan Ş, Öngören Ş, 17. edisyonun birinci baskısı, Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti. İstanbul, s.944-953.
- Beksaç M. (2004). Akut miyeloid lösemi. *Türkiye Klinikleri Hematoloji*, 2:1-9.
- Bendorf K, Meehan J. (1989). Home parenteral nutrition for the child with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 12(2-3):171-86.
- Bostrom BC, Sensel MR, Sather HN, Gaynon PS, La MK, Johnston K, Erdmann GR, Gold S, Heerema NA, Hutchinson RJ, Provisor AJ, Trigg ME. (2003). Dexamethasone versus prednisone and daily oral versus weekly intravenous mercaptopurine for patients with standard-risk acute lymphoblastic leukemia: a report from the Children's Cancer Group. *Blood*, 101(10): 3809-3817.
- Bradney M, Pearce G, Naughton G, Sullivan C, Bass S, Beck T, Carlson J, Seeman E. (1998). Moderate exercise during growth in prepubertal boys:

- Changes in bone mass, size, volumetric density and bone strength: a controlled prospective study. *Journal of Bone and Mineral Research*, 13(12): 1814-1821.
- Brougham MF, Kelnar CJ, Wallace WH. (2002). The late endocrine effects of childhood cancer treatment. *Pediatric Rehabilitation*, 5(4):191-201.
 - Bryant R. (2003). Managing side effects of childhood cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(2): 113-125.
 - Büyüköztürk Ş. (2002). Sosyal Bilimler için Veri Analizi El Kitabı, İstatistik, Araştırma Deseni, SPSS Uygulamaları ve Yorum. 2. Baskı, Başak Matbaacılık, Ankara.
 - Cantez T, Ömeroğlu RE, Baysal SU, Oğuz F. (2003). Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti. İstanbul, s.469-473.
 - Cartwright RA, Gurney KA, Moorman AV. (2002). Sex ratios and the risks of haematological malignancies. *British Journal of Haematology*, 118(4):1071-1077.
 - Celkan T. (2007). Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemisi. *Klinik Gelişim Pediatrik Onkoloji Özel Sayısı*, 20(2):14-25.
 - Chan KS, Mangione-Smith R, Burwinkle TM, Rosen M, Varni JW. (2005). The PedsQL™ reliability and validity of the short-form generic core scales and asthma module. *Medical Care*, 43(3):256-265.
 - Chao CC, Chen SH, Wang CY, Wu YC, Yeh CH. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(1):75-81.
 - Chien LY, Lo LH, Chen YC, Chiang CC, Chao YM. (2003). Quality of life among primary caregivers of taiwanese children with brain tumor. *Cancer Nursing*, 26(4):305-311.
 - Cilione C, Lorenzi C, Dell'Orso D, Garuti G, Rossi G, Totaro L, Clini E. (2002). Predictors of change in exercise capacity after comprehensive COPD inpatient rehabilitation. *Medical Science Monitor*, 8(11): 740-745.
 - Clarke JN, Fletcher PC, Schneider MA. (2005). Mother's home health care work when their children have cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6):365-373.

- Comeau M, Duncan J. (1999). Perspectives on pediatric rehabilitation cancer. In: Pediatric Rehabilitation Nursing. Eds: Edwards PA, Hertzberg DL, Hays SR, Youngblood NM, 1 st ed, W.B. Saunders Company, Philadelphia, p. 453-493.
- Cooper CB, Storer TW. (2003). Test Yöntemleri. İçinde: *Egzersiz Testleri ve Yorumu*. Çev. Ed: Kayserilioğlu A, Çavuşoğlu H, Yüce yayımları, İstanbul s.51-69, 243.
- Cramer JA, Westbrook L, Devinsky O, Perrine K, Glassman TB, Camfield C. (1999). Development of a quality of life inventory for adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia*, 40:1114-1121.
- Crapo RO, Casaburi R, Coates AL, Enright PL, MacIntyre NR, McKay RT, Johnson D, Wagner JS, Zeballos RJ. (2002). ATS Statement: Guidelines for the six-minute walk test. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, (166): 111-117.
- Crofton PM, Ahmed SF, Wade JC, Elmlinger MW, Ranke MB, Kelnar CJ, Wallace WH. (2000). Bone turnover and growth during and after continuing chemotherapy in children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Research*, 48(4):490-496.
- Cüceloğlu D. (1997). *İçimizdeki Çocuk*. 17.Basım, Remzi Kitabevi, İstanbul, s.58-70.
- Cüceloğlu D. (2002). *İletişim Donanımları*. 13. Basım, Remzi Kitabevi, İstanbul, s.170-179.
- Çavuşoğlu H. (2002). *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. Cilt 1, Genişletilmiş 7. baskı, Sistem ofset basım yayın, Ankara, s. 69-71, 89-91.
- Dawn MG, Sheila JS. (2005). Cardiovascular late effects. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(1):38-47.
- Demirkaya Kaynar N, Yıldız S. (2003). Çocuklardaki travmatik kazalar ile annelerin çocuk yetiştirme tutumları arasındaki ilişki. *İ.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 12(51): 3-24.
- Dimeo F, Fetscher S, Lange W, Mertelsmann R, Keul J. (1997). Effects of aerobic exercise on the physical performance and incidence of treatment-related complications after high-dose chemotherapy. *Blood*, 90(9): 3390-3394.

- Duffy CM, Duffy KN. (1997). Health assessment in the rheumatic diseases of childhood. *Current Opinion in Rheumatology*, 9:440-447.
- Duffy CM, Arsenault L, Duffy KN, Paquin JD, Strawczynski H. (1997). The juvenile arthritis quality of life questionnaire-development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritides. *Journal of Rheumatology*, 24:738-746.
- Dündar S, Sağduyu K. (1987). Akut lösemiler. *Türkiye Klinikleri*, 7(4): 351-360.
- Eiser C. (1997). Childrens quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77:350-354.
- Eiser C, Mohay H, Morse R. (2000). The measurement of quality of life in young children. *Child: Care, Health and Development*, 26(5):401-414.
- Eiser C, Morse R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5:151-156.
- Ekici B. (2005). Astım Eğitiminin Çocuklarda Astım Yönetimine ve Yaşam Kalitesine Etkisi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. G CİMETE).
- Elf M, Wikblad K. (2001). Satisfaction with information and quality of life in patients undergoing chemotherapy for cancer. The role of individual differences in information preference. *Cancer Nursing*, 24(5): 351-356.
- Elmas SA, Yetgin S. (2004). Löseminin tarihsel gelişimi. *Katkı Pediatri Dergisi*, 26(3):337.
- Enright PL. (2003). The six-minute walk test. *Respiratory Care*, 48(8): 783-785.
- Erefe İ. (2002). Veri Toplama Araçlarının Niteliği. İçinde: *Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri*. Ed: Erefe İ, Odak ofset, İzmir, s.169-188.
- Eser E, Yüksel H, Baydur H, Bilge B, Dündar PE, Pala T, Oral A. (2004). KIDDO-KINDL (KINDL ergen formu) yaşam kalitesi ölçeği Türkçe sürümü geçerlilik ve güvenirlik sonuçları. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı, Emek matbaacılık, İzmir, s.78-79.
- Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, Varni JW, Gadner H, Topf R. (2004). Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life InventoryTM (PedsQLTM) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Quality of Life Research*, 13:223-234.

- Fidaner H, Elbi H, Fidaner C, Yalçın S, Eser E, Göker E. (1999). Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi*, 7:5-13.
- Fort AM, McCarty KP, Macleanjm P. (1997). Monoclonal origin of concordant T- cell malignancy in identical twins. *Blood*, 89:281-285.
- Gaynon PS, Lustig RH. (1995). The use of glucocorticoids in acute lymphoblastic leukemia of childhood. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 17(1): 1-12.
- Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K. (2002). Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nursing*, 25(6):436-441.
- Gocha VA. (2001). Physical therapy intervention for children with acute lymphoblastic leukemia. The Faculty of the College of Nursing and Health Professionals MCP Hahnemann University, Doctor of Philosophy, (Chairperson: Lisa Ann Chirello).
- Gocha VA, Chiarello LA, Lange BJ. (2003). Strength and functional mobility in children with acute lymphoblastic leukemia. *Medical and Pediatric Oncology*, 40:230-232.
- Golant M, Altman T, Martin C. (2003). Managing cancer side effects to improve quality of life: a cancer psychoeducation program. *Cancer Nursing*, 26(1): 37-44.
- Goodwin DA, Boggs SR, Graham-Pole J. (1994). Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale. *Psychological Assessment*, 6:321-328.
- Gözüml S, Aksayan S. (2003). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber II: psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma. *Hemar-G Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 5(1): 3-14.
- Graham P, Stevenson J, Flynn D. (1997). A new measure of health-related quality of life for children: preliminary findings. *Psychology & Health*, 12(5):655-665.
- Greaves MF, Maia AT, Wiemels JL, Ford AM. (2003). Leukemia in twins: lessons in natural history. *Blood*, 102(7):2321-2333.
- Greenberg RS, Shuster JL. (1985). Epidemiology of cancer in children. *Epidemiologic Reviews*, 7:22-48.

- Grigorenko EL, Sternberg RJ. (2000). Elucidating the etiology and nature of beliefs about parenting styles. *Developmental Science*, 3(1): 93-112.
- Güngör N, Eser E. (2004). Celal Bayar Üniversitesi tıp fakültesi eğitim ve araştırma hastanesinde yatan yetişkin hastaların sosyodemografik özelliklerinin, sağlık hizmetlerinden memnuniyetlerinin ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Modern Hastane Yönetimi Dergisi*, 8(1):44-53.
- Haferlach T, Kern W, Schnittger S, Schoch C. (2005). Modern diagnostics in acute leukemias. *Critical Reviews in Oncology-Hematology*, 56 (2):223-234.
- Hammond D, Sather H, Nesbit M, Miller D, Coccia P, Bleyer A, Lukens J, Siegel S. (1986). Analysis of prognostic factors in acute lymphoblastic leukemia. *Medical and Pediatric Oncology*, 14(3):124-134.
- Harla-Saari AH, Vainionpää LK, Kovala TT, Tolonen EU, Lanning BM. (1998). Nerve lesions after therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 82(1): 200-207.
- Harris RL. (1997). Consistency of patient information ... is this happening? *Cancer Nursing*, 20(4): 274-276.
- Hartman A, van den Bos C, Stijnen T, Pieters R. (2006). Decrease in motor performance with cancer is independent of the cumulative dose of vincristine. *Cancer*, 106 (6): 1395-1401.
- Henderson RC, Madsen CD, Davis C, Gold SH. (1996). Bone density in survivors of childhood malignancies. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 18(4):367-371.
- Hicks J, Bartholomew J, Ward-Smith P. (2003). Quality of life among childhood leukemia patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 20 (4): 192-200.
- Hinds C. (1985). The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them? *Journal of Advanced Nursing*, 10(6): 575-581.
- Hislop HJ, Montgomery J. (2006). Alt ekstremité kaslarının testlenmesi. İçinde: *Kas Testi Manuel Değerlendirme Teknikleri*. Çev. Eds: Özdiñler AR, Yeldan İ, Badıllı FŞ, 7. baskı, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, s. 180-197.
- Hobbie WL, Schwartz CL. (1989). Endocrine late effects among survivors of cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 5 (1): 14-21.

- Hockenberry MJ, Wilson D. (2007). The Child with Cancer. In: *Wong's Nursing Care of Infants and Children*, Eight edition, St. Louis, Missouri, Mosby, p.1558-1589.
- Howe GR. (2007). Leukemia following the Chernobyl accident. *Health Physics*, 93(5):512-515.
- Hung LC, Liu CC, Hung HC, Kuo HW. (2003). Effects of a nursing intervention program on disabled patients and their caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 36(3):259-272.
- Ingersoll GM, Marrero DG. (1991). A modified quality-of-life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Education*, 17:114-118.
- Jayabose S, Escobedo V, Tugal O, Nahaczewski A, Donohue P, Fuentes V, Devereau G, Sunkara S. (1992). Home chemotherapy for children with cancer. *Cancer*, 69(2):574-579.
- Jepson C, McCorkle R, Adler D, Nuamah I, Lusk E. (1999). Effects of home care on caregivers' psychosocial status. *Journal of Nursing Scholarship*, 31(2):115-120.
- Johnson EO, Kamilaris TC, Chrousos GP, Gold PW. (1992). Mechanisms of stress: A dynamic overview of hormonal and behavioral homeostasis. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 16(2): 115-130.
- Karaman S. (2007). Pediatrik onkolojide tedaviye bağı (endokrin) geç yan etkiler. *Klinik Gelişim Pediatrik Onkoloji Özel Sayısı*. 20(2):218-227.
- Keats MR, Courneya KS, Danielsen S, Whitsett SF. (1999). Leisure-time physical activity and psychosocial well-being in adolescents after cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(4):180-188.
- Kesminiene A, Cardis E. (2007). Cancer epidemiology after the Chernobyl accident. *Bulletin Du Cancer*, 94(5):423-430.
- Kezer M. (2006). Lösemi Tedavisinde Kemoradyoterapinin Endokrin Komplikasyonları. Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Tıpta Uzmanlık Tezi, Kayseri, (Danışman: Prof. Dr. T PATIROĞLU).
- Kumar V, Cotran R, Robbins S. (2003). Temel Patoloji. 7. edisyon, Çev. Ed: Çevikbaş U, Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti, İstanbul, s. 421-443.

- Kurtel H. (2002). Uyarılabilir Doku: Kas. İçinde: Tıbbi Fizyoloji. Ed: Ganong WF, 20. baskı, Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti, İstanbul, s. 62-73.
- Kutluk T. (2006). Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. 7. Febril Nötropeni Simpozyumu Özet Kitabı, Ankara, s.47-49.
- Kutluk T. (2007). Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. *Klinik Gelişim Pediatrik Onkoloji Özel Sayısı*. 20(2):5-12.
- Kürtüncü Tanır M, Kuğuoğlu S. (2008). Turkish validity and reliability of pediatric quality of life inventory 3.0 cancer module child and parent reports (ages 8-12). *2nd Congress of the European Academy of Paediatrics- EAP*, Nice, France (Poster Bildiri).
- Landgraf JM, Abetz LN. (1997). Functional status and well-being of children representing three cultural groups: Initial self-reports using the CHQ-CF87. *Psychology & Health*, 12:839-854.
- Landgraf JM, Maunsell E, Speechley KN, Bullinger M, Campbell S, Abetz L, Ware JE. (1998). Canadian-French, German and UK versions of the child health questionnaire: Methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research*, 7:433-445.
- Lange BJ, Bostrom BC, Cherlow JM, Sensel MG, La MKL, Rackoff W, Heerema NA, Wimmer RS, Trigg ME, Sather HN. (2002). Double-delayed intensification improves event free survival for children with intermediate-risk acute lymphoblastic leukemia: A report from the Children's Cancer Group. *Blood*, 99:825-833.
- Lanzkowsky P. (2005). Leukemias. In: *Manual of Peadiatric Hematology and Oncology*. Fourth edition, Elsevier, USA, p.415-452.
- Lehtonen-Veromaa M, Mottonen T, Irjala K, Nuotio I, Leino A, Viikari J. (2000). A 1-year prospective study on the relationship between physical activity, markers of bone metabolism, and bone acquisition in peripubertal girls. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 85 (10): 3726-3732.
- Linet MS, Wacholder S, Zahm SH. (2003). Interpreting epidemiologic research: Lessons from studies of childhood cancer. *Pediatrics*, 112:218-232.

- LoBiondo-Wood G, Haber J. (2006). Reliability and Validity. In: *Nursing Research: Methods and Critical Appraisal for Evidence-Based Practice*. Ed: LoBiondo-Wood G, Haber J, Mosby Co., Missouri, p.335-356.
- Lundblad B, Burne MV, Hellström A. (2001). Continuing nursing care needs of children at time of discharge from one regional medical center in Sweden. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(1):73-78.
- Marchese VG, Chiarello LA, Lange BJ. (2004). Effects of physical therapy intervention for children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood and Cancer*, 42(2):127-133.
- Marchese VG, Spearing E, Callaway L, Rai SN, Zhang L, Hinds PS, Carlson CA, Neel MD, Rao BN, Ginsberg J. (2006). Relationships among range of motion, functional mobility, and quality of life in children and adolescents after limb-sparing surgery for lower-extremity sarcoma. *Pediatric Physical Therapy*, 18(4):238-44.
- Marcus PM, Newman B, Moorman PG, Millikan RC, Baird DD, Qaqish B, Strenfeld B. (1999). Physical activity at age 12 and adult breast cancer risk (United States). *Cancer Causes Control*, 10(4):293-302.
- Mercer M, Ritchie JA. (1997). Home community cancer care: Parent's perspectives. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(3): 133-141.
- Mishoe SC, Baker PR, Poole S, Harrell LM, Arant CB, Rupp NT. (1998). Development of an instrument to assess stress levels and quality of life in children with asthma. *Journal of Asthma*, 35:553-563.
- Mollaoğlu M. (2007). Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı, İzmir, s. 9-11.
- Mulder JE, Bilezikian JP. (2004). Bone density in survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Densitometry*, 7(4):432-442.
- Nachman JB, Abelsan HT. (2002). Onkoloji. İçinde: *Nelson Essentialss of Pediatrics*. Eds: Tuzcu S, Tuzcu M, Dördüncü edisyon, Tavash matbaacılık, s.645-669.
- Nahçıvan N. (1993). Sağlıklı Gençlerde Öz- Bakım Gücü ve Aile Ortamının Etkisi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, İstanbul, (Danışman: Yard. Doç. Dr. N TUNCEL).

- Nandagopal R, Laverdière C, Mulrooney D, Hudson MM, Meacham L. (2008). Endocrine late effects of childhood cancer therapy: A report from the Children's Oncology Group. *Hormone Research*, 69:65–74.
- Nielsen HB, Secher NH, Kappel M, Hanel B, Pedersen BK. (1996). Lymphocyte, NK And LAK Cell Responses To Maximal Exercise. *International Journal of Sports Medicine*, 17(1): 60-65.
- Nixon PA. (1996). Role of exercise in the evaluation and management of pulmonary disease in children and youth. *Medicine and Science in Sports Exercise*, 28(4):414-420.
- Ocakçı A. (2006). Çocuğun Aile Merkezli Bakımı. Dökel matbaası, Zonguldak, s.190-192.
- Oral A. (2000). Kanser Rehabilitasyonu. İçinde: *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon*. Eds: Diniz F, Ketenci A, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, s.563-581.
- Otman AS, Demirel H, Sade A. (1998). Tedavi Hareketlerinde Temel Değerlendirme Prensipleri. 2. baskı, Ankara, s. 55-73.
- Öner N. (1997). Türkiye’de Kullanılan Psikolojik Testler Bir Başvuru Kaynağı. 3. basım, Boğaziçi Üniversitesi Yayınları, İstanbul, s.538-542.
- Öksüz E, Malhan S. (2005). Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi Kalitemetri. Başkent Üniversitesi, Ankara.
- Özdoğan H, Ruperto N, Kasapçopur O, Bakkaloğlu A, Arısoy N, Özen S, Uğurlu Ü, Unsal E, Melikoğlu M. (2001). The Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical and Experimental Rheumatology*, 19(4):158-162.
- Parker SL, Tong T, Bolden S, Wingo PA. (1997). Cancer statistics. *Cancer Journal for Clinicians*, 47 (1): 5-26.
- Pearce MS, Parker L. (2001). Childhood cancer registrations in the developing world: still more boys than girls. *International Journal of Cancer*, 91:402-406.
- Pedersen BK, Hoffman-Goetz L. (2000). Exercise and the immune system: Regulation, integration, and adaptation. *Physiological Reviews*, 80(3):1055-1081.
- Peridou E, Trichopoulos D, Dessypris N. (1996). Infant leukemia after in utero exposure to radiation from Chernobyl. *Nature*, 382:352-353.

- Pryor J, Smith C. (2002). A framework for the role of registered nurses in the specialty practice of rehabilitation nursing in Australia. *Journal of Advanced Nursing*, 39(3):249-257.
- Pui CH, Evans WE. (1998). Acute lymphoblastic leukemia. *New England Journal of Medicine*, 339(9): 605-615.
- Pui CH, Evans WE. (2006). Treatment of acute lymphoblastic leukemia. *New England Journal of Medicine*, 354:166-178.
- Razis E, Arlin ZA, Ahmed T, Feldman EJ, Puccio C, Cook P, Chun HG, Helson L, Mittelman A. (1994). Incidence and treatment of tumor lysis syndrome in acute leukemia. *Acta Haematologica*, 91(4):171-174.
- Reinders-Messelink H, Schoemaker M, Snijders T, Goeken L, van Den Briel M, Bokkerink J, Kamps W. (1999). Motor performance of children during treatment for acute lymphoblastic leukemia. *Medical and Pediatric Oncology*. 33 (6): 545-550.
- Riley AW, Forrest CB, Starfield B, Green B, Kang M, Ensminger M. (1998). Reliability and validity of the adolescent health profile-types. *Medical Care*, 36(8):1237-1248.
- Rydström I, Dalheim-Englund AC, Holritz-Rasmussen B, Möller C, Sandman PO. (2005). Asthma – quality of life for Swedish children. *The Journal of Clinical Nursing*, 14(6): 739-749.
- San Juan AF, Fleck SJ, Chamorro-Vina C, Mate-Munoz JL, Moral S, Perez M, Cardona C, Del Valle MF, Hernandez M, Ramirez M, Madero L, Lucia A. (2007). Effects of an intrahospital exercise program intervention for children with leukemia. *Medicine and Science in Sports and Exercise*. 39(1):13-21.
- Saygın Ö, Polat Y, Karacabey K. (2005). Çocuklarda hareket eğitiminin fiziksel uygunluk özelliklerine etkisi. *Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 19(3):205-212.
- Scott-Findlay S, Chalmers K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(5):205-216.
- Shore S, Shepard RJ. (1999). Immune responses to exercise in children treated for cancer. *Journal of Sports Medicine and Physical Fitness*, 39:240-243.

- Smeenk FWJM, de Witte LP, van Haastregt JCM, Schipper RM, Biezemans HPH, Crebolder HFJM. (1998). Transmural care of terminal cancer patients: effects on the quality of life of direct caregivers. *Nursing Research*, 47(3):129-136.
- Sönmez S, Başbakkal Z. (2004). PedsQL 3.0 (PedsQL 4.0) geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Özet Kitabı, Manisa, s.80.
- Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley A, McGauhey P, Skinner A, Kim S, Bergner M, Ryan S, Gren B. (1993). Adolescent health status measurement: development of the child health and illness profile. *Pediatrics*, 91(2):430-435.
- Starfield B, Riley AW, Green BF, Ensminger ME, Ryan SA, Kelleher K, Kim-Harris S, Johnston D, Vogel K. (1995). The adolescent child health and illness profile. A population-based measure of health. *Medical Care*, 18:465-472.
- Starfield B, Forrest CB, Ryan SA, Riley AW, Ensminger ME. (1996). Health statistic of well vs ill adolescents. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 150:1249-1256.
- Subaşı F. (1991). Sağlıklı ve konjenital kalp hastası olan çocuklarda kardiyovasküler ve fiziksel uygunluk testlerinin karşılaştırılması, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Prof. Dr. H ARIKAN).
- Şanlı D. (2007). Annelerin çocuk yetiştirme tutumlarını etkileyen etmenlerin incelenmesi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, (Danışman: Yard. Doç. Dr. C Öztürk).
- Tamer K. (2000). Sporda Fiziksel-Fizyolojik Performansın Ölçülmesi ve Değerlendirilmesi. Geliştirilmiş 2. baskı, Bağırhan Yayınevi, Ankara, s.32-39.
- Teuffel O, Betts DR, Dettling M, Schaub R, Schäfer BW, Niggli FK. (2004). Prenatal origin of separate evolution of leukemia in identical twins. *Leukemia*, 18(10):1624-1629.
- Tezel Şahin F, Özyürek A. (2008). 5-6 yaş grubu çocuklara sahip ebeveynlerin demografik özelliklerinin çocuk yetiştirme tutumlarına etkisinin incelenmesi. *Türk Eğitim Bilimleri Dergisi*, 6(3): 395-414.

- Tudge JR, Hogan DM, Snezhkova IA, Kulakova NN, Etz KE. (2000). Parent's Child-rearing Values and Beliefs in the United States and Russia: The Impact of Culture and Social Class. *Infant and Child Development*, 9(2): 105-121.
- Uzark K, Jones K, Bruwinkle TM, Varni JW. (2003). The Pediatric Quality of Life Inventory™ with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 18(2):141-148.
- Ünal Ş, Tuncer M. (2004). Lösemide epidemiyoloji, tanısal yaklaşım ve sınıflandırma. *Katkı Pediatri Dergisi*, 26(3): 338-349.
- Üneri Ö, Çakın Memik N. (2007). Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 14(1):48-56.
- Vainionpaa L. (1993). Clinical neurological findings of children with acute lymphoblastic leukemia at diagnosis and during treatment. *European Journal of Pediatrics*, 152:115-119.
- Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJ, Friedman-Bender A, Castro CM. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL): I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *Journal of Behavioral Medicine*, 21(2):179–204.
- Varni JW, Seid M, Rode CA. (1999). The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37:126-39
- Varni JW, Seid M, Kurtin PS. (2001). The PedsQL™ 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39:800–812.
- Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*, 94 (7): 2090-106.
- Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. (2003). The PedsQL™ in type1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales and type 1 diabetes module. *Diabetes Care*, 26:631-637.

- Varni JW, Bruwinkle TM, Seid M, Michael S. (2006). The PedsQL™ 4.0 as a school population health measure: feasibility, reliability and validity. *Quality of Life Research*, 15(2):203-215.
- Ventham JC, Reilly JJ. (1999). Childhood leukaemia: a model of pre-obesity. *Proceedings of the Nutrition Society*, 58, p.277–281.
- Wakeford R, Little MP. (2003). Risk coefficients for childhood cancer after intrauterine irradiation: a review. *International Journal of Radiation Biology*, 79(5):293-309.
- Wasilewski-Masker K, Kaste SC, Hudson MM, Esiashvili N, Mattano LA, Meacham LR. (2008). Bone mineral density deficits in survivors of childhood cancer: long-term follow-up guidelines and review of the literature. *Pediatrics*, 121(3):705-713.
- Wells M, Macbride S. (2006). Rehabilitation and Survivorship. In: *Nursing Patients with Cancer Principles and Practice*. Eds: Kearney N, Richardson A, 1th ed, Elsevier, p.799-819.
- White J, Flohr JA, Winter SS, Verner J, Feinhauer LR, Ransdell LP. (2005). Potential benefits of physical activity for children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Rehabilitation*, 8 (1): 53-58.
- Wright MJ, Halton JM, Barr RD. (1999). Limitation of ankle range of motion in survivors of acute lymphoblastic leukemia: A cross-sectional study. *Medical and Pediatric Oncology*, 32 (4): 279-82.
- Yamazaki S, Sokejima S, Mizoue T, Eboshida A, Fukuhara S. (2005). Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. *Quality of Life Research*, 14(4):1079-1085.
- Yanada M, Suzuki M, Kawashima K, Kiyoi H, Kinoshita T, Emi N, Saito H, Naoe T. (2005). Long-term outcomes for unselected patients with acute myeloid leukemia categorized according to the World Health Organization classification: a single-center experience. *European Journal of Haematology*, 74 (5):418-423.
- Yavuzer H. (1999). Ana-Baba ve Çocuk, 12. Basım, Remzi Kitabevi, İstanbul, s.179-184.
- Yavuzer H. (2003). Çocuk Psikolojisi, Altın Kitaplar Yayınevi, İstanbul, s.145-160.

- Yılmaz M, Nalcı N. (2005). Pediatrik onkoloji hastalarının yeniden yatış nedenlerinin incelenmesi. *Ulusal Kanseri Kongresi Özet Kitabı*, Antalya.
- Yiu JM, Twinn S. (2001). Determining the needs of Chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: An exploratory study. *Cancer Nursing*, 24(6): 483-489.
- Youngblood M, Williams DP, Eyles H, Waring J, Runyon S. (1994). A comparison of two methods of assessing cancer therapy-related symptoms. *Cancer Nursing*, 17(1):37-44.
- Yörükoğlu A. (2000). Çocuk Ruh Sağlığı. Özgür yayınları, İstanbul, s.108-110.
- Yüksel H, Eser E, Çelik C, Akıncı G, Eser S, Fidaner C, Chaput M, Juniper E. (2004). Çocukluk çağı için astım yaşam kalitesi ölçeğinin (paqlq) türkçe çevirisinin güvenilirliği ve geçerliği. *1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı*, İzmir, s.77, (Poster Bildiri).
- Zaino CA, Marchese VG, Westcott SL. (2004). Timed up and down stairs test: Preliminary reliability and validity of a new measure of functional mobility. *Pediatric Physical Therapy*, 16:90-98.

9. EKLER

- EK 1.** Çocuęu Tanıtıcı Bilgi Formu
- EK 2.** Ebeveyni ve Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formu
- EK 3.** Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeęi (ÇIYKÖ)
- EK 4.** Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü
- EK 5.** Orjinal Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü
- EK 6.** Çocuklarda Kullanılan Genel Yaşam Kalitesi Ölçekleri
- EK 7.** Çocuklarda Kullanılan Hastalığa Özgü Yaşam Kalitesi Ölçekleri
- EK 8.** Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeęi
- EK 9.** 9 Dakikalık Hızlı Yürüme Testi
- EK 10.** Çocuęa Uygulanacak Test Öncesi Bilgi Formu
- EK 11.** Egzersiz Uygulama Çizelgesi
- EK 12.** Egzersiz Eğitim Broşürü
- EK 13.** Marmara Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bölümü
İzin Yazısı
- EK 14.** İ.Ü Cerrahpaşa Tıp Fakóltesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD,
Hematoloji-Onkoloji Bölümü İzin Yazısı
- EK 15.** Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü'nün
Kullanım İzni
- EK 16.** Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü'nün
Geçerlilik Güvenirlilik Çalışmalarında Görüşlerine Başvurulan Uzmanlar
- EK 17.** Hasta Bilgilendirme Formu
- EK 18.** Hasta Onam Formu

EK 1.

Çocuğu Tanıtıcı Bilgi Formu

Anket No:

Hastane Adı:

Hasta Çocuğun Adı Soyadı:

1) Yaşı? (ay ve yıl).....

2) Cinsiyeti? 1. () Kız 2. () Erkek

3) Öğrenim Durumun?

1. () İlkokul 1 2. () İlkokul 2 3. () ilkokul 3
4. () ilkokul 4 5. () ilkokul 5 6. () Diğer

4) Okulu seviyor musun?

- 1.() Evet 2.() Hayır

5) Okul ödevlerini yapmayı seviyor musun?

- 1.() Evet 2.() Hayır 3.() Bazen

6) Okul da herhangi bir faaliyete katılıyor musun?

- 1.() Evet 2.() Hayır 3.() Bazen

7) Okul dışında herhangi bir faaliyete katılıyor musun?

- 1.() Evet 2.() Hayır 3.() Bazen

8) Devam ettiğin okuldaki öğretmen / arkadaş ilişkilerin nasıl?

.....

9) Okula nasıl gidiyorsun?

1. () Servis arabası
2. () Yürüyerek
3. () Bisiklet
4. () Diğer,.....

10) Aşağıdakilerden hangisi hastalığın ile ilgili duygu ve düşüncelerini yansıtıyor?
(Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz).

1. () Hasta olmadığımı düşünüyorum
2. () Çok arkadaşım olmadığı için üzülüyorum
3. () Korku ve endişe duyuyorum
4. () Her şeyi yapamadığım için üzülüyorum
5. () Tanı / tedavi uygulamaları nedeniyle endişe yaşıyorum
6. () Hastalık ile cezalandırıldığımı düşünüyorum
7. () Son günlerde eskisine göre daha çabuk sinirleniyorum
8. () Sağlığıma dikkat etseydim bu hastalık başıma gelmezdi
9. () Diğer,.....
10. () Hiçbiri

11) Hastalığın hayatını nasıl etkiledi?

1. () Kolay yoruluyorum
2. () Kendimi sık sık engellenmiş ve çaresiz hissediyorum
3. () Her zaman ağrım var
4. () Hastalığımın dolaylı çok şey kaçırdığımı hissediyorum
5. () Hastalığım moralimi bozuyor
6. () Diğer.....
7. () Hiçbiri

12) Hastalığın okul durumunu etkiledi mi?

1. () Evet ise nasıl?.....
2. () Hayır

13) Hastalığın ile ilgili herhangi bir bilgin var mı?

1. () Evet ise ne biliyorsun?.....
2. () Hayır (soru 15'e Geç)

14) Bu bilgiyi nereden / kimlerden aldın? (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz).

1. () Kitap, dergi, broşür
2. () Televizyon
3. () Diğer hastalardan
4. () Akrabalardan, büyüklerden
5. () Sağlık personelinde

15) Hastalığınla ilgili olarak seni en çok üzen ne oldu? [(hastaneye gelip giderken) seni üzen şeyler oldu mu hiç?]

.....

16) Gelecek kaygısı yaşıyor musun?

1. () Evet
2. () Hayır

17) Kilo?

18) Boy?

19) Beden Kitle İndeksi?

.....

EK 2.

Ebeveyni ve Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formu

Anne / Baba Adı Soyadı:

Adres:

Telefon:

1) Çocuğun bakımını üstlenen birincil kişi?

1. ☐ Anne
2. ☐ Baba
3. ☐ Diğer.....

2) Çocuğun bakımını üstlenen birincil kişinin yaşı?

.....

3) Anne ve babanın eğitim düzeyi? Anne Baba

1. ☐ Okuryazar
2. ☐ İlkokul mezunu
3. ☐ Ortaokul mezunu
4. ☐ Lise mezunu
5. ☐ Üniversite mezunu

4) Anne ve babanın mesleği? Anne Baba

1. ☐ İşçi
2. ☐ Memur
3. ☐ Emekli
4. ☐ Diğer (belirtiniz).....

5) Medeni durumunuz?

1. ☐ Evli 2. ☐ Bekar 3. ☐ Dul

6) Sosyal Güvenceniz?

- | | |
|--|--|
| 1. ☐ Yok | 4. ☐ Bağkur |
| 2. ☐ Emekli sandığı | 5. ☐ Yeşil Kart |
| 3. ☐ SSK | 6. ☐ Özel Sigorta |

- 7) Çocuk sayınız?
- 8) Evde kronik bir hastalığı / bakım gereksinimi olan biri var mı?
1. () Evet ise kaç yıldır?.....
2. () Hayır
- 9) Çocuğunuza kanser tanısı ne zaman kondu?
-
- 10) Çocuğunuz son bir ayda hastanede yattı mı?
1. () Evet ise kaç kez?.....
2. () Hayır
- 11) Çocuğunuzun hastalığı süresince uygulanan tedaviler hangileridir?
- 1) Kemoterapi,
- 2) Radyoterapi
- 3) Cerrahi tedavi
- 4) Kemik iliği transplantasyonu
- 5) Semptoma yönelik tedavi
- 12) Aşağıdakilerden hangisi çocuğunuzun hastalığı ile ilgili duygu ve düşüncelerinizi yansıtıyor? (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz).
1. () Çocuğumun ciddi bir hastalığı olduğunun farkındayım
2. () Çocuğumun kanser hastası olduğuna inanmıyorum
3. () Hastalık ile cezalandırıldığımı düşünüyorum
4. () Dünyam karardı, hiçbir şey yapmak istemiyorum
5. () Sürekli gerginim, çabuk öfkeleniyorum
6. () Diğer.....
7. () Hiçbiri

EK 3.**Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)**

Sayın Aile,

Çalışmamızda sizinle ilgili ve Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanterinde çocuğunuzla ilgili yer alan Fiziksel, Duygusal, Sosyal ve Okul fonksiyonlarında en uygun ifadeleri işaretleyiniz. Zaman ayırdığınız için teşekkür ederiz.

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

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

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek					
2. Koşmak					
3. Spor ya da egzersiz yapmak					
4. Ağır bir şey kaldırmak					
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak					
6. Evdeki günlük işleri yapmak					
7. Acısının ya da ağrısının olması					
8. Düşük enerji düzeyi					
Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek					
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek					
3. Öfkeli hissetmek					
4. Uyku ile ilgili zorluklar					
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak					
Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile geçimi					
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi					
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi					

EK 3. (Devam)

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (ÇİYKÖ)

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

4. Yaşıtlarının yapabildiği şeyleri yapamaması					
5. Yaşıtları ile oyun oynarken geri kalması					
Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması					
2. Bazı şeyleri unutması					
3. Derslerinden geri kalması					
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi					
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi					

EK 3. (Devam)**ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (ÇİYKÖ)****Çocuk Değerlendirme Formu (Çocuk) (8-12 yaş)**

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?					
Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir					
2. Koşmak bana zor gelir					
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir					
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir					
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir					
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir					
7. Bir yerim acır ya da ağrır					
8. Enerjim azdır					
Duygularımla ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim					
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim					
3. Öfkeli hissedirim					
4. Uyumakta zorluk çekerim					
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim					
Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşarım					
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler					
3. Yaşıtlarım benimle alay eder					
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam					
5. Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım					

EK 3. (Devam)

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (ÇİYKÖ)

Çocuk Değerlendirme Formu (Çocuk) (8-12 yaş)

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

EK 4.

Pediyatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PEDSQL) 3.0 Kanseri Modülü

Çocuklar için Ebeveyn Raporu (8-12 YAŞ)

Yönergeler

Çocuğunuz zaman zaman hastalığına bağlı özel sorunlar yaşar. Takip eden sayfada çocuğunuz için sorun oluşturabilecek durumlar listelenmiştir. Son bir ay içerisinde bu durumlardan her birinin ne kadar sorun oluşturduğunu aşağıdakilerden birini daire içine alarak belirtiniz:

0 Hiçbir zaman sorun değil

1 Nadiren sorun

2 Bazen sorun

3 Sıklıkla sorun

4 Her zaman sorun

Doğru veya yanlış cevap yoktur.

Eğer soruyu anlamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıda verilen sorunları çocuğunuzda ne kadar yaşadınız?

AĞRI VE ACI (ile ilgili sorunları...)	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1.Ekleme ve/veya kaslarında ağrı olur					
2. Çok şiddetli ağrısı olur					
BULANTI (ile ilgili sorunları...)					
1.Tıbbi tedavisi sırasında bulantısı olur					
2.Yiyeceklerden çok iyi tat alamaz					
3.Tıbbi tedaviyi düşünürken bulantısı olur					
4.Yiyeceklerle karşı aşırı bulantı hisseder					
5.Bazı tatlar ve kokular bulantıya neden olur					
İŞLEMSEL KAYGI (ile ilgili sorunları...)					
1.İğne ile yapılan uygulamalar onda (örn:enjeksiyonlar, kan testleri, IV uygulamalar) ağrıya neden olur					
2.Kan testleri sırasında kaygı duyar					
3.İğne uygulamaları (örn: enjeksiyonlar, kan testleri, IV uygulamalar) sırasında kaygı duyar					
TEDAVİ KAYGISI (ile ilgili sorunları...)					
1.Doktoru görmek için beklerken kaygı duyar					
2.Doktora gitme konusunda kaygı duyar					
3.Hastaneye gitme konusunda kaygı duyar					
ENDİŞE (ile ilgili sorunları...)					
1.Tıbbi tedavinin yan etkileri konusunda endişe duyar					
2.Tıbbi tedavinin onu iyileştirip iyileştirmeyeceği konusunda endişe duyar					
3.Kanserin tekrarlayacağı veya nüks edeceği konusunda endişe duyar					
BİLİŞSEL SORUNLAR (ile ilgili sorunları...)					
1.Bazı şeyler ona sıkıntı verdiğinde ne yapacağını belirlemek konusunda güçlük çeker					
2.Matematik problemlerini çözmede sorun yaşar					
3.Okul ödevlerini veya sınav kağıtlarını yazma konusunda sorun yaşar					
4.Dikkatini yoğunlaştırmada güçlük çeker					
5.Okuduklarını hatırlamada güçlük çeker					

EK 4. (Devam)**Pediatric Yaşam Kalitesi Envanteri (PEDSQL) 3.0 Kanser Modülü****Çocuklar için Ebeveyn Raporu (8-12 YAŞ)**

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
ALGILANAN FİZİKSEL GÖRÜNÜM (ile ilgili sorunları...)					
1. Kendisinin iyi görünmediğini hisseder					
2. Yara izlerini diğer insanların görmesinden hoşlanmaz					
3. Vücudunu diğer insanların görmesinden utanır					
İLETİŞİM (ile ilgili sorunları...)					
1. Hissettiklerini doktor veya hemşirelere anlatma konusunda güçlük çeker					
2. Doktor ve hemşirelere soru sorma konusunda güçlük çeker					
3. Hastalığını diğer insanlara açıklamakta güçlük çeker					

EK 4. (Devam)

Pediatric Yaşam Kalitesi Envanteri (PEDSQL) 3.0 Kanser Modülü

Çocuk Raporu (8-12 yaş)

Yönergeler

Senin hastalığına sahip olan çocuklar zaman zaman özel sorunlar yaşarlar. Lütfen bize son bir ay içerisinde her bir sorunu ne oranda yaşadığını aşağıdakilerden birini daire içerisine alarak belirleyebilir misin:

0 Hiçbir zaman sorun değil

1 Nadiren sorun

2 Bazen sorun

3 Sıklıkla sorun

4 Her zaman sorun

Doğru veya yanlış cevap yoktur.

Eğer soruyu anlamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıda verilen sorunlar seni ne kadar rahatsız etti?

AĞRI VE ACI (ile ilgili sorunlarım...)	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1.Eklemlerim ve/veya kaslarımda ağrı ve sızı (acı) hissediyorum					
2.Çok şiddetli ağrım var					
BULANTI (ile ilgili sorunlarım...)					
1.Tıbbi tedavi ile birlikte midemde rahatsızlık oluyor					
2.Yemeklerden çok iyi tat alamıyorum					
3.Tıbbi tedavileri düşündüğümde midemde rahatsızlık oluyor					
4.Yemek yiyemeyecek kadar midem rahatsız oluyor					
5.Bazı yiyecekler ve kokular midemi rahatsız ediyor					
İŞLEMSEL KAYGI (ile ilgili sorunlarım...)					
1.İğne ile yapılan uygulamalarda (örn: enjeksiyonlar, kan testleri, IV uygulama) ağrılarım oluyor					
2.Kan testleri yaptırmam gerektiğinde korkuyorum					
3.İğne ile yapılacak uygulamalardan (örn: enjeksiyon, kan testleri, IV uygulama) korkuyorum					
TEDAVİ KAYGISI (ile ilgili sorunlarım...)					
1.Doktoru görmek için beklerken korkuyorum					
2.Doktora gitmem gerektiğinde korkuyorum					
3.Hastaneye gitmem gerektiğinde korkuyorum					
ENDİŞE (ile ilgili sorunlarım...)					
1.Tıbbi tedavinin yan etkileri olacak diye endişe duyuyorum					
2. Tıbbi tedavinin beni iyileştirip iyileştirmeyeceği konusunda endişe duyuyorum					
3.Hastalığının tekrarlamasından veya belirtilerinin olmasından endişe duyuyorum					

EK 4. (Devam)**Pediatric Yaşam Kalitesi Envanteri (PEDSQL) 3.0 Kanser Modülü****Çocuk Raporu (8-12 yaş)**

BİLİŞSEL SORUNLAR (ile ilgili sorunlarım...)					
1.Bazı şeyler bana sıkıntı verdiğinde ne yapacağıma karar vermek benim için çok zor oluyor					
2.Matematik problemleri çözme konusunda sorunlarım var					
3.Okul ödevlerimi veya sınav kağıtlarımı yazma konusunda sorunlarım var					
4.Dikkatimi yoğunlaştırma konusunda sorun yaşıyorum					
5.Okuduğumu hatırlamakta güçlük çekiyorum					
ALGILANAN FİZİKSEL GÖRÜNÜM (ile ilgili sorunlarım...)					
1.Kendimi güzel hissetmiyorum					
2.Diğer insanların yara izlerimi görmesinden hoşlanmıyorum					
3.Diğer insanların vücudumu görmesinden utanıyorum					
İLETİŞİM (ile ilgili sorunlarım...)					
1. Doktorlarıma ve hemşirelerime kendimi nasıl hissettiğimi söylemekte güçlük çekiyorum					
2.Doktorlarıma ve hemşirelerime soru sormakta güçlük çekiyorum					
3.Diğer insanlara hastalığımı anlatmakta güçlük çekiyorum					

EK 5.

PedsQL Cancer Module Version 3.0
Parent Report for Children (ages 8-12)

ID#	_____
Date:	_____



Version 3.0

PARENT REPORT for CHILDREN (ages 8-12)

DIRECTIONS

Children with cancer sometimes have special problems. On the following page is a list of things that might be a problem for **your child**. Please tell us **how much of a problem** each one has been for **your child** during the **past one month** by circling:

- 0 if it is **never** a problem
- 1 if it is **almost never** a problem
- 2 if it is **sometimes** a problem
- 3 if it is **often** a problem
- 4 if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

PedsQL Cancer Module Version 3.0
Parent Report for Children (ages 8-12)

PedsQL 2

In the past one month, how much of a problem has your child had with ...

PAIN AND HURT (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Aches in joints and/or muscles	0	1	2	3	4
2. Having a lot of pain	0	1	2	3	4

NAUSEA (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Becoming nauseated during medical treatments	0	1	2	3	4
2. Food not tasting very good to him/her	0	1	2	3	4
3. Becoming nauseated while thinking about medical treatments	0	1	2	3	4
4. Feeling too nauseous to eat	0	1	2	3	4
5. Some foods and smells making him/her nauseous	0	1	2	3	4

PROCEDURAL ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) causing him/her pain	0	1	2	3	4
2. Getting anxious about having blood drawn	0	1	2	3	4
3. Getting anxious about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

TREATMENT ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Getting anxious when waiting to see the doctor	0	1	2	3	4
2. Getting anxious about going to the doctor	0	1	2	3	4
3. Getting anxious about going to the hospital	0	1	2	3	4

WORRY (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Worrying about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4
2. Worrying about whether or not his/her medical treatments are working	0	1	2	3	4
3. Worrying that the cancer will reoccur or relapse	0	1	2	3	4

COGNITIVE PROBLEMS (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Difficulty figuring out what to do when something bothers him/her	0	1	2	3	4
2. Trouble solving math problems	0	1	2	3	4
3. Trouble writing school papers or reports	0	1	2	3	4
4. Difficulty paying attention to things	0	1	2	3	4
5. Difficulty remembering what he/she reads	0	1	2	3	4

EK 5. (Devam)

PedsQL Cancer Module Version 3.0 Parent Report for Children (ages 8-12)

PedsQL 3

*In the past one month, how much of a **problem** has your child had with ...*

PERCEIVED PHYSICAL APPEARANCE (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Feeling that he/she is not good looking	0	1	2	3	4
2. Not liking other people to see his/her scars	0	1	2	3	4
3. Being embarrassed about others seeing his/her body	0	1	2	3	4

COMMUNICATION (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Difficulty telling the doctors and nurses how he/she feels	0	1	2	3	4
2. Difficulty asking the doctors or nurses questions	0	1	2	3	4
3. Difficulty explaining his/her illness to other people	0	1	2	3	4

EK 5. (Devam)

PedsQL Cancer Module Version 3.0

Child Report (ages 8-12)

ID# _____
Date: _____

PedsQLTM
Cancer Module

Version 3.0

CHILD REPORT (ages 8-12)

DIRECTIONS

Children with cancer sometimes have special problems. Please tell us **how much of a problem** each one has been for you during the **past one month** by circling:

- 0 if it is **never** a problem
- 1 if it is **almost never** a problem
- 2 if it is **sometimes** a problem
- 3 if it is **often** a problem
- 4 if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

EK 5. (Devam)**PedsQL Cancer Module Version 3.0****Child Report (ages 8-12)**

PedsQL 2

In the past one month, how much of a problem has this been for you ...

PAIN AND HURT (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I ache or hurt in my joints and/or muscles	0	1	2	3	4
2. I hurt a lot	0	1	2	3	4

NAUSEA (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I become sick to my stomach when I have medical treatments	0	1	2	3	4
2. Food does not taste very good to me	0	1	2	3	4
3. I become sick to my stomach when I think about medical treatments	0	1	2	3	4
4. I feel too sick to my stomach to eat	0	1	2	3	4
5. Some foods and smells make me sick to my stomach	0	1	2	3	4

PROCEDURAL ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) hurt	0	1	2	3	4
2. I get scared when I have to have blood tests	0	1	2	3	4
3. I get scared about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

TREATMENT ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I get scared when I am waiting to see the doctor	0	1	2	3	4
2. I get scared when I have to go to the doctor	0	1	2	3	4
3. I get scared when I have to go to the hospital	0	1	2	3	4

WORRY (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I worry about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4
2. I worry about whether or not my medical treatments are working	0	1	2	3	4
3. I worry that my cancer will come back or relapse	0	1	2	3	4

COGNITIVE PROBLEMS (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to figure out what to do when something bothers me	0	1	2	3	4
2. I have trouble solving math problems	0	1	2	3	4
3. I have trouble writing school papers or reports	0	1	2	3	4
4. It is hard for me to pay attention to things	0	1	2	3	4
5. It is hard for me to remember what I read	0	1	2	3	4

EK 5. (Devam)

PedsQL Cancer Module Version 3.0

Child Report (ages 8-12)

PedsQL 3

*In the past one month, how much of a **problem** has this been for you ...*

PERCEIVED PHYSICAL APPEARANCE (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I feel I am not good looking	0	1	2	3	4
2. I don't like other people to see my scars	0	1	2	3	4
3. I am embarrassed when others see my body	0	1	2	3	4

COMMUNICATION (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to tell the doctors and nurses how I feel	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to ask the doctors and nurses questions	0	1	2	3	4
3. It is hard for me to explain my illness to other people	0	1	2	3	4

EK 6. Çocuklarda Kullanılan Genel Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Ölçek Adı	Geliştiren	Yaş Grubu	Türkçe Geçerlilik-Güvenilirlik
Functional Status II [®] Scale (FSII-R)	Stein ve Jessop (1990)	0-16 yaş	
Child Health and Illness Profile (CHIP)	Starfield et al (1993)	6-17 yaş	
Nordic Quality of Life Questionnaire for Children	Lindström ve Erikson (1993)	2-18 yaş	
Child Quality of Life Questionnaire	Graham et al (1997)	9-15 yaş	
German Quality of Life Questionnaire (KINDL)	Ravens-Sieberger ve Bullinger (1998)	8-16 yaş	8-12 ve 13-16 yaş grubu çalışmaları Eser ve ark (2004) tarafından yapılmıştır.
Child Health Questionnaire (CHQ)	Landgraft et al (1998)	4-18 yaş	Özdoğan ve ark (2001) tarafından yapılmıştır.
Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0)	Varni et al (1999)	2-18 yaş	2-7 yaş grubu Üneri (2005) tarafından, 8-18 yaş grubu Çakın Memik (2005) tarafından yapılmış olup, 8-12 yaş grubu Sönmez ve Başbakkal (2004) tarafından da yapılmıştır.
Exeter Health Related Quality of Life (EHRQOL)	Eiser et al (1999)	7-12 yaş	
Generic Health Questionnaire	Colliger et al (2000)	6-16 yaş	

EK 7. Çocuklarda Kullanılan Hastalığa Özgü Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Ölçek Adı	Geliştiren	Yaş Grubu	Türkçe Geçerlilik Güvenilirlik
Diabetes Quality of Life for Youths (DQOL-Y)	Ingersoll ve Marrero (1991)	11-18 yaş	
Childhood Asthma Questionnaires (CAQ)	Christie et al (1993)	4-16 yaş	
The Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOL)	Goodwin et al (1994)	5-17 yaş	
Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQOL)	Juniper et al (1996)	7-17 yaş	Yüksel ve arkadaşları (2004) tarafından yapılmıştır.
Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire	Duffy et al (1997)	2-18 yaş	
About My Asthma (AMA)	Mishoe et al (1998)	6-12 yaş	
Quality of Life Epilepsy - Adolescent Version (QOLIE -AD-48)	Cramer et al (1998)	11-17 yaş	
How Are You? (HAY)	Le Coq et al (2000)	7-13 yaş	Behice (2005) tarafından yapılmıştır.
Pediatric Cancer Quality of Life (PedsQL) Inventory 3.0 Cancer Module	Varni et al (2001)	8-18 yaş	8-12 yaş grubu Kürtüncü Tanır ve Kuguoğlu (2008) tarafından yapılmıştır.

EK 8.**Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği**

Aşağıda verilen ifadeleri okuyup, şu şekilde değerlendiriniz:

4	3	2	1
Çok Uygun Buluyorum	Oldukça Uygun Buluyorum	Biraz Uygun Buluyorum	Hiç Uygun Bulmuyorum

Görüşünüzü bu sayılardan birini daire içine alarak bildiriniz. Bu ifadelerde doğru veya yanlış yoktur, sadece kendi görüşünüzü işaretlemeniz gerekiyor. Araştırma için, bütün sorunların cevaplandırılması çok önemli bir noktadır. Onun için, bazı ifadeler birbirine benzer dahi olsa, gene de cevaplandırmanızı rica ederiz.

	Çok Uygun Buluyorum 4	Oldukça Uygun Buluyorum 3	Biraz Uygun Buluyorum 2	Hiç Uygun Bulmuyorum 1
1. Çocuk yorucu veya zor işlerden korunmalıdır.				
2. Anne ve babalar, çocuklarını dertlerini anlatmaya teşvik ederler. Fakat bazen çocukların dertlerinin hiç açılmaması gerektiğini anlayamazlar.				
3. Çocuk boşa geçen dakikaların bir daha hiç geri gelmeyeceğini ne kadar çabuk öğrenirse, kendisi için o kadar iyi olur.				
4. Bir anne çocuğun düş kırıklığına uğramaması için elinden geleni yapmalıdır.				
5. Çocuğun hayatta öğrenmesi gereken o kadar çok şey vardır ki, zamanın boşa geçirmesi affedilmez.				
6. Bir anne çocuğun mutluluğu için kendi mutluluğunu feda etmesini bilmelidir.				

EK 8. (Devam)**Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği**

7. Daima koşuşturan, hareketli bir çocuk ileride herhalde mutlu bir kişi olacaktır.				
8. Büyükler çocukların şakalarına güler, onlara eğlendirici öyküler anlatırsa, evdeki düzen daha akıcı olur.				
9. Çocuğun en gizli düşüncelerini kesinlikle bilmek, bir annenin görevidir.				
10. Anne ve babalar her zaman çocuklarının kendilerine uymasını beklememeli, biraz da kendileri çocuklarına uymalıdır.				
11. Eğer çocuklar ailedeki kuralları uygun bulmuyorlarsa, bunu anne ve babalarına söyleyebilmelidirler.				
12. Bir annenin çocuğun hayatı hakkında her şeyi bilmesi hakkıdır. Çünkü çocuğu onun bir parçasıdır.				
13. Uyanık bir anne-baba çocuğun tüm düşüncelerini öğrenmeye çalışmalıdır.				
14. Çocuklar, anne babalarının kendileri için neler feda ettiklerini düşünmelidirler.				
15. Eğer çocukların dertlerini söylemelerine izin verilirse, büsbütün şikayetçi olurlar.				
16. Anneler çocukları için hemen hemen bütün eğlencelerini feda ederler.				
17. İyi bir anne çocuğunu ufak tefek güçlüklerden korumalıdır.				
18. Çocuk hiçbir zaman ailesinden sır saklamamalıdır.				
19. Çocuklardan sık sık ödün vermelerini, anne-babaya uymalarını istemek doğru değildir.				
20. Çocukların sorunlarına eğilerseniz sizi oyalamak için türlü masallar uydururlar.				

EK 8. (Devam)**Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği**

21. Eğer anne ve babalar çocukları ile şakalaşıp beraber eğlenirlerse, çocuklar onların öğütlerini dinlemeye daha çok yönelirler.				
22. Anneleri kendileri yüzünden zorluk çektiği için çocuklar, onlara karşı daha anlayışlı olmalıdırlar.				
23. Anne-babalar çocuklarına hayatta ilerleyebilmeleri için hep bir şeyler yapmaları ve boşa zaman geçirmemeleri gerektiğini öğretmelidirler.				
24. Anne-babalar çocuklarını kendi kendilerine oluşturdukları güveni sarsabilecek bütün işlerden sakınmalıdırlar.				
25. Çocuklarının toplantılarıyla, kız-erkek arkadaşlarıyla ve eğlenceleriyle ilgilenen anne-babalar onların iyi yetişmelerini sağlarlar.				

EK 9.

9 Dakikalık Yürüme Testi

Egzersiz Öncesi	Egzersiz Sonrası
Kan Basıncı	Kan Basıncı
Nabız	Nabız
Solunum sayısı	Solunum sayısı

Yürüme mesafesi:

Yürüme sırasında oluşan semptomlar:

.....

EK 10.

Çocuğa Uygulanacak Test Öncesi Bilgi Formu

Anket No:

Çocuğun Adı Soyadı:

- 1) Kan basıncı:.....mm/Hg Nabız:...../dk Solunum:...../dk
2) Bugün yaptığın aktiviteler nelerdir?

Aktiviteler

Süresi

- 3) Aşağıdakilerden hangisi şu anki durumunu yansıtıyor? (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz).

- 1.() Korku ve endişe duyuyorum.....
2.() Çok yorgunum.....
3.() Bacaklarım ağrıyor.....
4.() Uykusuzum.....
5.() Hiçbir şey yapmak istemiyorum.....
6.() Diğer.....

- 4) En son saat kaçta yemek yedin?

.....

- 5) Şu ana kadar ne kadar sıvı aldın?

.....

TEST SONRASI

Kan basıncı:..... mm/Hg

Merdiven İnip Çıkma Süresi:

Nabız:...../dk

Kalkma ve Gitme Süresi:

Solunum:...../dk

Dinamometre:

Goniometre:

ALL VE EGZERSİZ EĞİTİM BROŞÜRÜ



Hazırlayan

Araş. Gör. Meltem KÜRTÜNCÜ TANIR

EK 11. (Devam)

EGZERSİZ

Çocuğunuzun hem hastalığına hem de kullandığı ilaçlara bağlı olarak egzersiz yapma kapasitesinde azalma ve halsizlik, yorgunluk görülebilir.

Düzenli egzersiz yaptığınızda egzersiz yapma kapasitesi artar ve günlük işlerini daha rahat yapabilecek hale gelir. Çocuğunuzun yapacağı egzersizlerin;

- ☀ Bacak kaslarında güçlenme
- ☀ Daha önceden yapmak istemediği aktivitelere katılımında artma
- ☀ Sosyal faaliyetlere katılımında artma
- ☀ Kendisine olan güveninde artma gibi birçok olumlu etkisi vardır.

Çocuğunuza önereceğimiz egzersiz programı şu şekilde planlanmıştır:

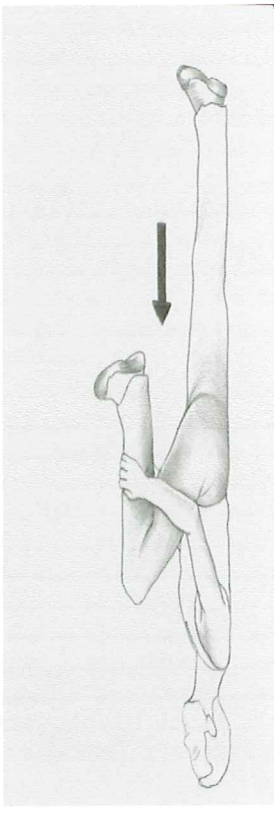
BACAK KASLARINI GÜÇLENDİRİCİ HAREKETLER

😊 ASAĞIDAKİ HAREKETLER HAFTADA BES GÜN, GÜNDE

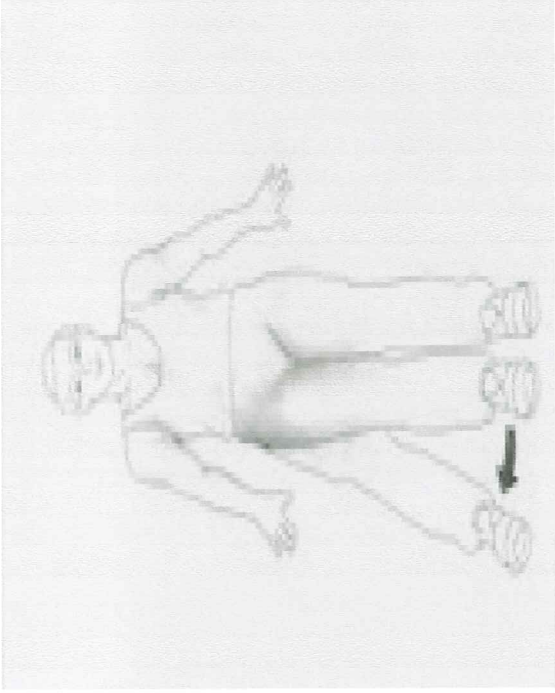
ÜÇ KEZ, HER TEKRARDA 20 KEZ YAPILACAKTIR

😊 İLK OLARAK SIRT ÜSTÜ YATILIR VE AŞAĞIDAKİ HAREKETLER SIRASI İLE YAPILIR

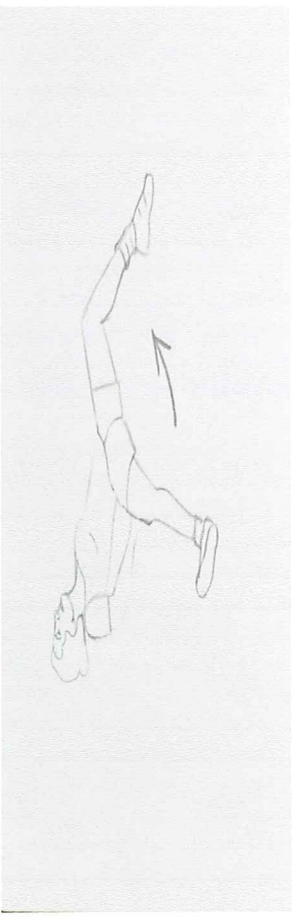
- 😊 Sirt üstü yatar pozisyona gelerek bacak maksimum derecede bükülür ve diz elle kavranıp, kendine doğru çekilir (diğer diz düz olmalıdır). Aynı hareket diğer bacakta tekrarlanılır.



- 😊 İkinci olarak her iki bacak yan yana uzatılır, bir bacak yere paralel yana doğru açıp kapatılır. Aynı hareket diğer bacakta tekrarlanılır.



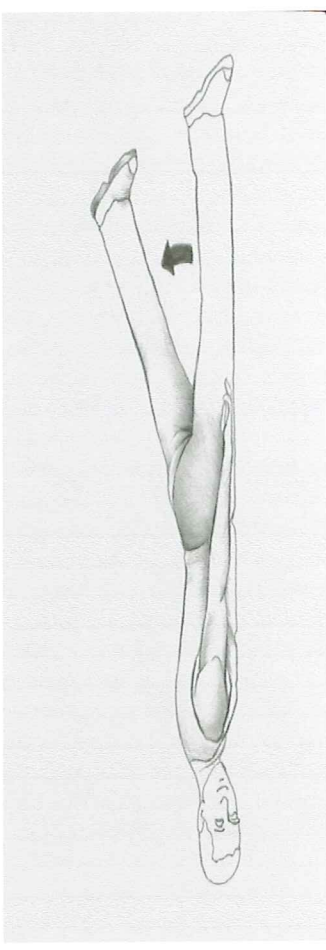
- 😊 Üçüncü olarak bir bacak düz uzatılır, diğeri bükülür. Bükülen diz kalçadan dışa doğru açıp kapatılır. Aynı hareket diğer bacakta tekrarlanılır.



😊 ŞİMDİ YÜZÜSTÜ YATILIR VE AŞAĞIDAKİ

HAREKETLER SIRASI İLE YAPILIR

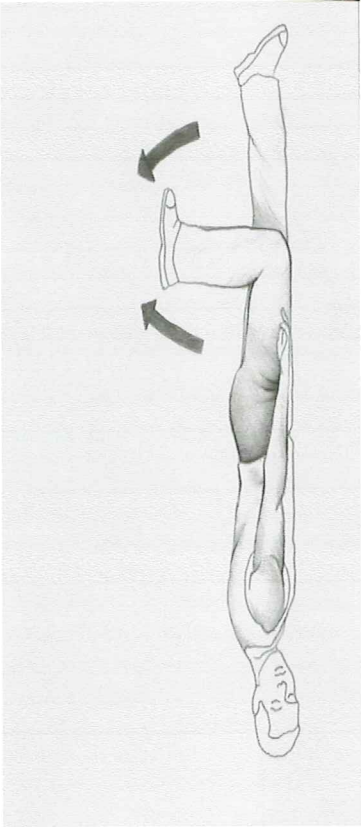
- 😊 Yüz üstü yatar pozisyona gelerek bacak, dizler bükülmeden yerden maksimum derecede kaldırmaya çalışılır ve bu pozisyon 5 saniye korumak gerekir. Bu sırada kalçanın yere yapışık olmasına dikkat edilir. Aynı hareket diğer bacakta tekrarlanılır.



EK 11. (Devam)

😊 İkinci olarak bir bacak düz iken diğer bacağın dizini bükülür ve açılır.

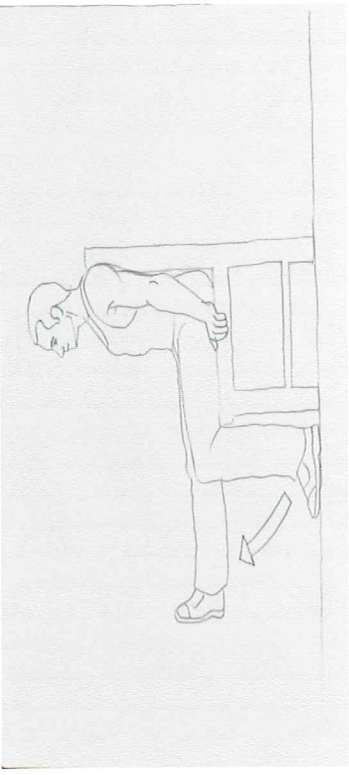
Aynı hareket diğer bacakta tekrarlanır.



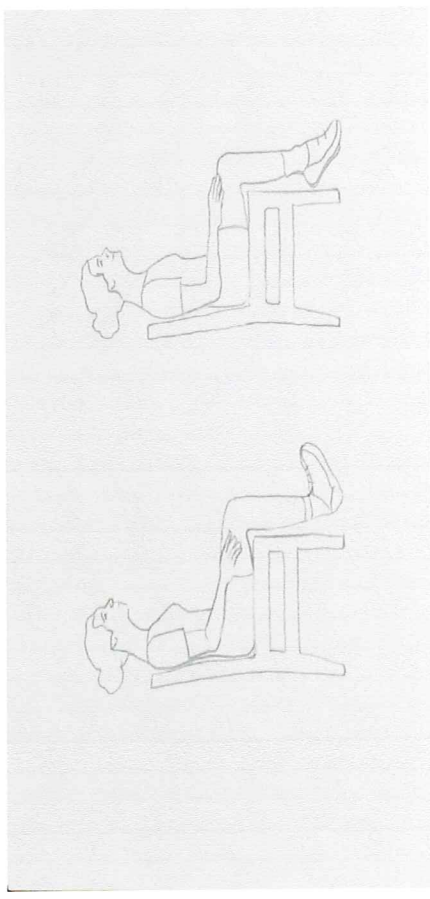
😊 ÜÇÜNCÜ OLARAK SANDALYEDE OTURULUR VE

AŞAĞIDAKİ HAREKETLER SIRASI İLE YAPILIR

😊 Sandalyede oturur durumda ayak uçları kendine doğru çekilir ve bacak ileri doğru uzatılır. Aynı hareket diğer bacakta tekrarlanır.



😊 İkinci olarak bacaklar sarkık, ayaklar ayak bileğinden yukarı doğru kaldırılır ve indirilir.

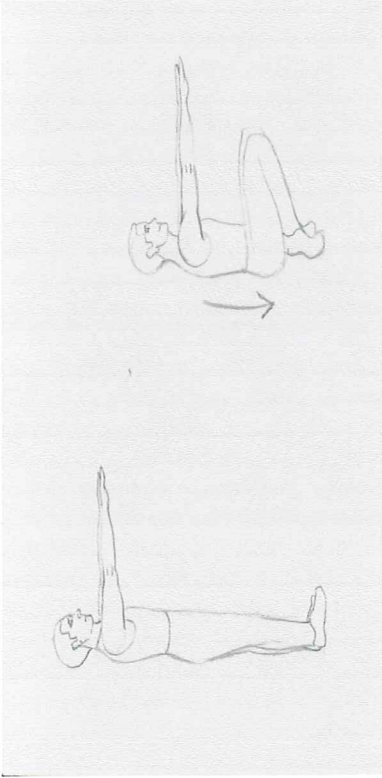


EK 11. (Devam)

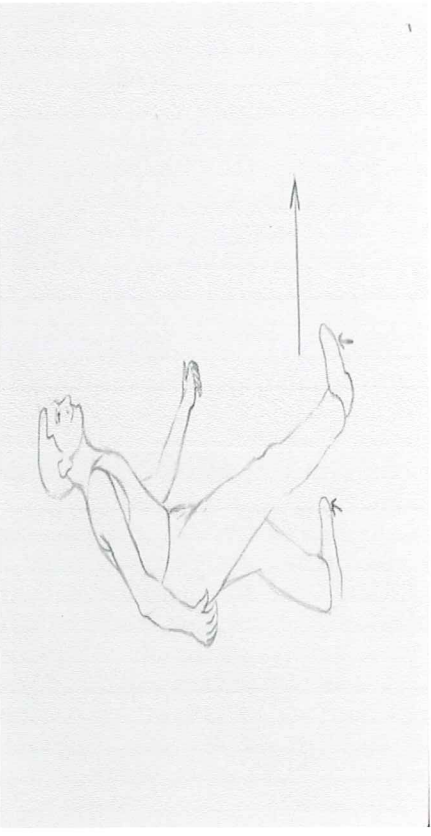
☺ ASAĞIDAKİ HAREKETLER HAFTADA ÜÇ GÜN, GÜNDE

ÜÇ KEZ YAPILIR

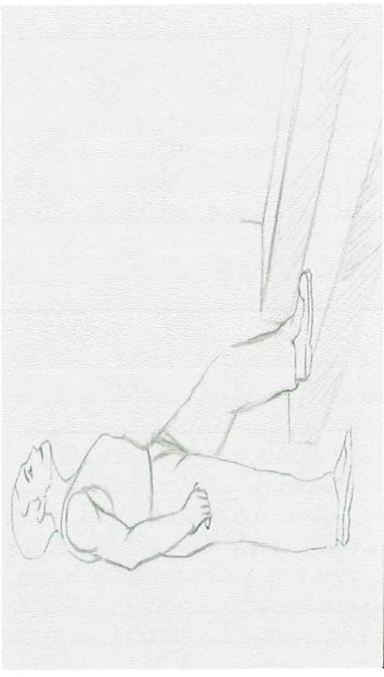
- ☺ 30 kez çömelip kalkma hareketi yapılır.



- ☺ 10 adım olacak şekilde, üç kez gidip gelme şeklinde ayakların topukları üzerinde yürünür.

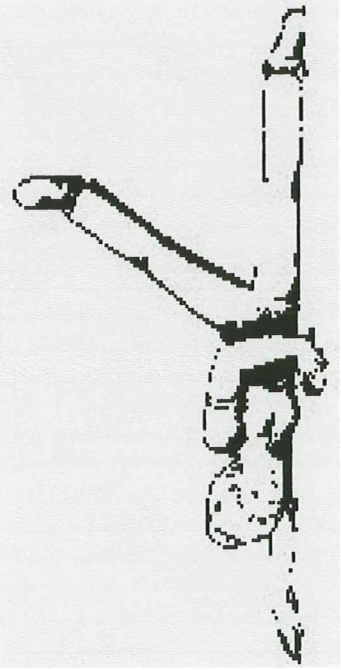


- ☹ Beş basamak merdiven 10 kez inip, çıkılır.



EK 11. (Devam)

- ☹️ Yan yatarak bacaklar 20 kez yana doğru açıp kapatılır.

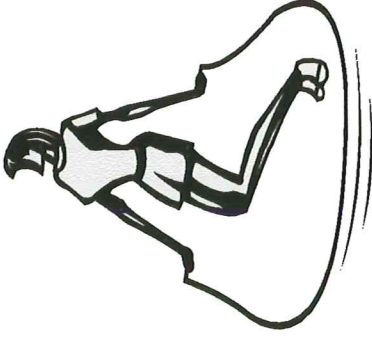


- ☹️ İp atlamak

☺️ HAFTADA ÜÇ GÜN, GÜNDE BİR KEZ, YARIM SAAT

SÜRE İLE AŞAĞIDA ÖNERİLEN HAREKETLERDEN BİRİ
SEÇİLİR.

- ☹️ Müzikle ritim tutarak step yapmak



EK 11. (Devam)



Bisiklete binmek



Yavaş yavaş (ritimle) koşmak



Hızlı yürümek



Kaynaklar

1. Akgün K. (2002). Kuvvetlendirme Egzersizleri. İçinde: *Hareket Sistemi Hastalıklarında Fiziksel Tıp Yöntemleri*. Eds: Sarı H, Tüzün Ş, Akgün K, Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti., İstanbul, s.123-135.
2. Cooper CB, Storer TW. (2003). Test Yöntemleri. İçinde: *Egzersiz Testleri ve Yorumu*. Çev. Ed: Kayserilioglu A, Çavuşoğlu H, Yüce yayımları, İstanbul s.51-69, 243.
3. Dimeo F, Fetscher S, Lange W, Mertelsmann R, Keul J. (1997). Effects of aerobic exercise on the physical performance and incidence of treatment-related complications after high-dose chemotherapy. *Blood*, 90(9): 3390-3394.

EK 12. Egzersiz Uygulama Çizelgesi

ADI SOYADI:	HAFTADA İSTEDİĞİNİZ 5 GÜN YAPMIYANIZ GEREKEN EGZERSİZLER					
	SIRT ÜSTÜ YATIRAK YAPILACAK HAREKETLER	YATIRAK YAPILACAK HAREKETLER	YATIRAK YAPILACAK HAREKETLER	YATIRAK YAPILACAK HAREKETLER	YATIRAK YAPILACAK HAREKETLER	YATIRAK YAPILACAK HAREKETLER
EGZERSİZLER						
1. HAFTA GÜNLER / ZAMAN						
Pazartesi	Sabah Öğle Akşam					
Salı	Sabah Öğle Akşam					
Çarşamba	Sabah Öğle Akşam					
Perşembe	Sabah Öğle Akşam					
Cuma	Sabah Öğle Akşam					
Cumartesi	Sabah Öğle Akşam					
Pazar	Sabah Öğle Akşam					

EK 12. (Devam)

EĞİTİCİLER			BİR HAFTADA İSTEDİĞİNİZ 3 GÜN YAPMANIZ GEREKEN EGZERSİZLER			
1. HAFTA			30 Kez Cümlelir Kalkma Hareketini Yapmak	Ayak Topuklarını Çizeride 10 Adım 3 Kez Gölge Çalmak	Bes Basamak Merdiven 10 Kez İnip Çıkarak	Yan Yatarak Baroklarm 20 Kez Yana Doğru Açı Kapatmak
GÜNLER/ZAMAN						
Pazartesi	Sabah					
	Öğle					
	Aksam					
Salı	Sabah					
	Öğle					
	Aksam					
Çarşamba	Sabah					
	Öğle					
	Aksam					
Perşembe	Sabah					
	Öğle					
	Aksam					
Cuma	Sabah					
	Öğle					
	Aksam					
Cumartesi	Sabah					
	Öğle					
	Aksam					
Pazar	Sabah					
	Öğle					
	Aksam					

Asagida Önerilen Egzersislerden Birini Seçip, Gündüz Bir Kez Yarım Saat Sürer İle Yapabilirsiniz.

Müzikle ritim tutarak step yapmak

İp atlamak

Bisiklete binmek

Yavaş yavaş (ritimle) koşmak

Hızlı yürümek



EK 12. (Devam)

EGZERSİZ YAPARKEN YAŞADIĞINIZ SORUNLAR (Zamanını ve egzersiz çeşidini belirtiniz) :

**EK 13. Marmara Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bölümü
İzin Yazısı**



T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
HASTANESİ

23 Mayıs 2006

Sayı : B.30.2.MAR.0.70.10.00/1357
Konu : Tez Çalışması

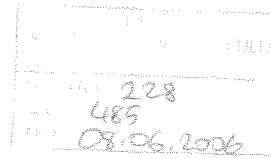
T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU
MÜDÜRLÜĞÜ'NE

İLGİ: 18/04/2006 tarih ve 482-757 sayılı yazı.

İlgi sayılı yazı ile sorulan; Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Doktora öğrencisi Meltem Kürtüncü TANIR' ın Hastanemize bağlı Hematoloji-Onkoloji Servis ve polikliniklerinde tez çalışması yapması Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.


Prof. Dr. Mehmet Akif İNANICI
Başhekim



**EK 14. İ.Ü Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD,
Hematoloji-Onkoloji Bölümü İzin Yazısı**



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı



Sayı :B.30.2.İST.0.70.72.00/ 1879
Konu :Meltem KÜRTÜNCÜ TANIR Hk.

27771 23.06.06

MARMARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE

Üniversiteniz Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Doktora öğrencisi Meltem KÜRTÜNCÜ TANIR'ın "ALL'li Çocuklarda Fiziksel Egzersiz Girişimlerinin Sağlıkla ilgili Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı tez çalışması ile aynı tez çalışmasında uygulayacağı ölçeklerin geçerlilik güvenirlik çalışmasını Üniversitemiz Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalına bağlı Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı servisi ve polikliniklerinde yapmasının uygun görüldüğü hakkında adigeçen Fakülte Dekanlığından alınan 22.06.2006 tarihli,15240 sayılı yazı ilişikte gönderilmektedir.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

Prof.Dr.İrfan PAPİLA
Rektör Vekili

MARMARA ÜNİVERSİTESİ	
PERSONEL DAİRE BAŞKANLIĞI	
TARİH:	07 TEMMUZ 2006
SAYI :	7416
BÜROSU:	Seyir Hacı

EK:Yazı örneği (2 sayfa)

T.C. MARMARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ	
Tarih:	7 TEMMUZ 2006
Sayı:	7102 - 14396
Bürosu:	Pers. Dae. Bsl

Pers. Dae. Bsl
05.07.2006
Bsl

İ.Ü.Rektörlüğü Merkez Bina 34452 Beyazıt/İSTANBUL
Telefon:0 (212) 440 00 46 Faks:0 (212) 440 00 48
e-posta: oidb@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ: www.istanbul.edu.tr

**EK 15. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü'nün
Kullanım İzni**

Return-Path: cberne@mapi.fr
Delivered To: mkurtuncu@marmara.edu.tr
Konu: RE: about written permission
Tarih: Wed, 22 Mar 2006 10:31:47+0100
Kimden: "Christelle Berne" cberne@mapi.fr
Kime: "Meltem KURTUNCU" mkurtuncu@marmara.edu.tr

Dear Meltem,

Please find attached a letter giving you the official permission to use the PedsQL 3.0.
I hope this document is convenient. If not, please let me know what you need exactly.

Kind regards,
Christelle

Christelle Beme
Project Assistant
MAPI RESEARCH TRUST
Information Resources Centre
27 rue de la Villette
69003 Lyon - France
Tel: +33 (0) 472 13 65 75 - Fax: +33 (0) 4 72 13 66
82 E-mail: cbeme@mapi.fr
Visit our Website: <http://www.mapi-trust.org>

EK 15. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 Kanser Modülü'nün Kullanım İzni (Devam)



Meltem Kurtuncu Tanir
Marmara University
Marmara University College of Nursing
Tibbiye caddesi No: 40 Haydarpasa / Uskudar
Turkey

O.R.: /trust/informaticlients/experts/turkey/kurtuncu_tanir_meltemtanir01_pedsq_cbe.doc

Regarding : PedsQL
Lyon, 22 March 2006

Dear Meltem,

Mapi Research Trust and Jim Varni grant you permission to use the PedsQL 3.0 cancer module and the Healthcare Satisfaction Module for Haematology/Oncology in the study "Effects on Health-Related Quality of Life of physical exercise intervention in children with acute lymphoblastic leukaemia".

Please feel free to contact us should you need any further assistance.

Kind regards,



Christelle Berné

Legal Notice

Unless expressly stated otherwise, this message is confidential and may be privileged. It is intended for the addressee(s) only, or the person responsible for the delivery of the message to such person. If you are not an addressee, you should not disclose or copy the contents of this fax or take (or not take) any action in reliance on it. If you are not an addressee, please inform the sender immediately.

Bureaux Lyonnais • 27, rue de la Villette - 69003 Lyon - France
Standard : +33 (0)4 72 13 65 75 • Fax : +33 (0)4 72 13 66 82

Website : www.mapi-trust.org

Association de loi 1901 enregistrée à Carpentras - TVA FR 44 453 979 346 - Siret 453 979 346 00013

EK 16. PedsQL 3.0 Kanser Modülü'nün Geçerlilik Güvenirlilik Çalışmalarında Görüşlerine Başvurulan Uzmanlar¹

- Prof. Dr. Güler CİMETE (Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi)
- Prof. Dr. Ayşe OCAKCI (Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ebelik Bölüm Başkanı)
- Prof. Dr. Suzan YILDIZ (İ.Ü. Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi)
- Prof. Dr. İnci YILDIZ (İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Pediatrik Hematoloji Bilim Dalı Başkanı)
- Doç. Dr. Zümrüt BAŞBAKKAL (Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi)
- Doç. Dr. Gülsün Su BERRAK (Marmara Üniversitesi Hastanesi Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı Öğretim Üyesi)
- Doç. Dr. Traje CELKAN (İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Pediatrik Hematoloji Bilim Dalı Öğretim Üyesi)
- Doç. Dr. Nursan DEDE ÇINAR (Sakarya Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi)
- Doç. Dr. Firdevs ERDEMİR (Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Öğretim Üyesi)
- Yard. Doç. Dr. Duygu ARIKAN (Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi)
- Yard. Doç. Dr. Meral BAYAT (Erciyes Üniversitesi Atatürk Sağlık Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi)

EK 16. (Devam)

- Yard. Doç. Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU (Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi)
- Yard. Doç. Dr. Zerrin ÇİĞDEM (Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Öğretim Üyesi)
- Yard. Doç. Dr. Dilek ERGİN (Celal Bayar Üniversitesi Manisa Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü Öğretim Üyesi)
- Yard. Doç. Dr. Behice EKİCİ (Kocaeli Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Emekli Öğretim Üyesi)

Yabancı Dil Uzmanları¹

- Emine MİZYAL ADSİZ (Serbest Tercüman)
- Dr. Rıza ERÖKSÜZ (SB. Haseki Eğitim Araştırma Hastanesi Anesteziyoloji ve Reanimasyon Kliniği Asistan Hekimi)

¹Unvan ve soyadı alfabetik sıraya göre dizilmiştir.

EK 17. Hasta Bilgilendirme Formu

Bu çalışma ALL’li çocuklarda fiziksel egzersiz girişimlerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacı ile planlanmıştır.

Çalışma nedeniyle çalışmaya katılan kanserli çocuk ve ebeveynlerinin cevaplanmasını istediğimiz soru formları yaklaşık 30-45 dakikanızı alacaktır. Bu soru formları çocuk ve aileye yönelik öykü alma formları, yaşam kalitesinin değerlendirildiği Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri 3.0 Kanser Modülü, egzersiz kapasitesinin değerlendirildiği 9 Dakika Yürüme Testi, Merdiven İnip Çıkma Testi ve Kalkma ve Gitme Testleri ile elde edilecektir.

Bu araştırma amacıyla elde edilen bilgilerin gizliliği tarafımızdan korunacaktır. Herhangi bir şekilde, herhangi kurum veya kişiye başka bir amaçla verilmeyecektir. Yazılı onay vermiş olsanız da istediğiniz an araştırmadan çekilebilirsiniz ve araştırmacı da istediği anda araştırmaya katılan gönüllüyü çalışmadan çıkarabilir.

Bir soru ya da sorun olduğunda temas kurulacak kişi Meltem KÜRTÜNCÜ TANIR’dır.

Tel: İş: 0216 330 20 70 / 1150

Cep tel: 0505 242 92 41

Hasta

Adı-soyadı:

İmzası:

Telefon No:

Ebeveyn

Adı-soyadı:

İmzası:

Telefon No:

Açıklamaları yapan araştırmacının

Adı-soyadı:

İmzası:

Tarih:

Tanıklık eden kuruluş görevlisinin

Adı-soyadı:

İmzası:

Tarih:

EK 18. Hasta Onam Formu

“ALL’li Çocuklarda Fiziksel Egzersiz Girişimlerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesine Etkisi” başlıklı çalışmanın amacı, ne tür testler uygulanacağı, benimle ilgili her tür bilginin gizli tutulacağı konusunda bilgilendirildim. Bu koşullarda çalışmanıza hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Hasta

Adı-soyadı:

İmzası:

Telefon No:

Ebeveyn

Adı-soyadı:

İmzası:

Telefon No:

Açıklamaları yapan araştırmacının

Adı-soyadı:

İmzası:

Tarih:

Tanıklık eden kuruluş görevlisinin

Adı-soyadı:

İmzası:

10. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Meltem	Soyadı	Kürtüncü Tanır
Doğ.Yeri	Karabük	Doğ.Tar.	16.10.1973
Uyruğu	TC	TC Kim No	46894957822
Email	meltemkurtuncu@yahoo.com	Tel	0505 242 92 41

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mez. Yılı
Doktora	M.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD	
Yük.Lis.	Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD	2001
Lisans	Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu	1995
Lise	Demir Çelik Lisesi	1990

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

	Görevi	1.1.1 Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1.	Araştırma Görevlisi	M.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu (Görevlendirme)	Eylül 2003-.....

2. Öğretim Görevlisi	Zonguldak Karaelmas Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı	1999-2003
3. Supervisor Hemşiresi	Cumhuriyet Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi	1997-1999
4. Servis Hemşiresi	Cumhuriyet Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Nöroloji Servisi	1995-1997

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*	KPDS# Puanı	ÜDS# Puanı	TOEFL# Puanı	IELTS# Puanı
İngilizce	İyi	Orta	Orta	-	66.25	-	-

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

KPDS : Kamu Personeli Dil Sınavı, ÜDS: Üniversitelerarası Kurul Yabancı Dil Sınavı IELTS : International English Language Testing System, TOEFL : Test of English as a Foreign Language

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
LES Puanı	47.479	46.948	46.417
(Diğer) Puanı			

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
Microsoft Office Word	İyi
Microsoft Office Excel	Orta
Microsoft Office Power Point	İyi
SPSS for Windows	Orta

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

YAYINLAR

ULUSAL

1. Ocakcı A, Kürtüncü M: Çocuk yuvasında yaşayan 9-13 yaş grubu çocuklarda depresyon ve benlik kavramı düzeylerinin belirlenmesi. Eğitim Bilimleri ve Uygulama Dergisi. Cilt 3, sayı 5, s.74-86, Haziran 2004.
2. Kürtüncü M, Şenel Tekin P: Zonguldak il merkezindeki hastanelerde çocuk ölüm nedenlerinin incelenmesi. Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi. Cilt 7, sayı 1, s.108-118, 2004.
3. Kürtüncü M, Kuğuoğlu S. Bronşiyolit ve konjestif kalp yetmezliği olan bebeğin hemşirelik bakımı. Hemşirelik Forumu 2004; Eylül-Ekim: 12-17
4. Kürtüncü M, Kuğuoğlu S. Çocuk sağlığında risk yönetimi. Çocuk Forumu 2005; 1: 49-52
5. Kürtüncü M, Kuğuoğlu S. Nefrotik sendromlu çocuklarda hemşirelik bakımı (Nursing care for children with nephrotic syndrome). Nefroloji Hemşireliği Dergisi 2005; Temmuz-Ekim: 61-67

6. Kürtüncü M, Kuşuoğlu S. Sağlığın geliştirilmesinde ve korunmasında hemşirelik stratejileri. Sendrom 2005; 17 (12): 84-89
7. Kuşuoğlu S, Kürtüncü M. Çocuklarda İntravenöz ve intramüsküler ilaç uygulamalarında atravmatik bakım. Hemşirelik Forumu 2005; Eylül –Aralık: 83–90
8. Kuşuoğlu S, Kürtüncü M. Gelişim dönemlerine göre oyunun terapötik kullanımı. Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2006; cilt 22, sayı 1: 293-304
9. Kürtüncü Tanır M., Kuşuoğlu S. Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Evde bakımı. Sted, 2006; 15(12): 214-218
10. Kürtüncü Tanır M, Çöven Ç, Kuşuoğlu S.: Çocuklar, Bilgisayar ve İnternet. Sted (yayın için kabul edildi)
11. Kuşuoğlu S, Çöven Ç, Kürtüncü Tanır M.: Zihinsel Engelli Çocukların Beslenmesi. İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi (Hakem İzleminde)
12. Çöven Ç, Kürtüncü Tanır M, Kuşuoğlu S: Nursing Students' Diaries: Feelings and Thoughts. Nurse Education Today, (Hakem İzleminde)

SEMPOZYUM/KONGRE/KONFERANS BİLDİRİLERİ

ULUSLARARASI

1. Şenel Tekin P, Kürtüncü M, Tekin M: Zonguldak il merkezindeki hastanelerde temizlik işçisi olarak çalışanların sağlık riskleri ve önlemlere ilişkin düşünceleri. III. Uluslararası Katılımlı İş Sağlığı ve İşyeri Hemşireliği Sempozyumu, Zonguldak, 22-27 Eylül 2003 (Sözlü Bildiri)
2. Kürtüncü Tanır M, Kuşuoğlu S. Olgu Sunumu: All'i çocuğun evde egzersiz programının sürdürülmesi, 1. Uluslararası Katılımlı Evde Bakım Kongresi, İzmir, 06-08 Kasım 2006 (Sözlü Bildiri)
3. Çöven Ç, Kürtüncü Tanır M, Kuşuoğlu S: Nursing Students' Diaries: Feelings and Thoughts. 2nd International Nurse Education Conference, 9-11 June 2008, Dublin / Ireland (Sözlü Bildiri)
4. Kürtüncü Tanır M, S. Kuşuoğlu.: Turkish Validity and Reliability of Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cancer Module Child and Parent Reports (Ages 8-

12). 2nd Congress of the European Academy of Paediatrics- EAP, October 24-28, 2008, Nice, France (Poster Bildiri)

ULUSAL

1. Ocakcı A, Kürtüncü M: Zonguldak ili mithat paşa mahallesinde yaşayan çocukların sağlık gereksinimlerinin belirlenmesi. II. Ulusal Ana-Çocuk Sağlığı Kongresi, İstanbul, 4-6 Haziran 2003 (Poster Bildiri)
2. Kürtüncü M, Gökdoğan F: Zonguldak il merkezindeki çocuk yuvasında yaşayan 6-12 yaş grubu çocuklarda enürezis prevalansının belirlenmesi. II. Ulusal Ana-Çocuk Sağlığı Kongresi, İstanbul, 4-6 Haziran 2003 (Poster Bildiri)
3. Kürtüncü Tanır M, Çöven Ç, Kuğuoğlu S: Çocuklar, Bilgisayar ve İnternet. 1. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, 21-23 Haziran 2007, İzmir (Poster Bildiri)
4. Kürtüncü M, Kuğuoğlu S. Çocuklarda preoperatif anksiyete yönetimi. 1. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, İzmir, 21-23 Haziran 2007 (Poster Bildiri)
5. Kürtüncü M, Kuğuoğlu S. Çocuklarda damgalayıcı bir hastalık: tüberküloz. 1. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, İzmir, 21-23 Haziran 2007 (Poster Bildiri)
6. Çöven Ç, Kürtüncü Tanır M, Aktas E.: Fiziksel Engelli Çocuğun Evde bakımı. 2. Ulusal Evde Bakım Kongresi, 20-23 Nisan 2008, İstanbul (Poster Bildiri)
7. Çöven Ç, Aktas E, Kürtüncü Tanır M, Kuğuoğlu S.: Yenidoğanın Taburculuk Sonrası Bakımı. 2. Ulusal Evde Bakım Kongresi, 20-23 Nisan 2008, İstanbul (Poster Bildiri)
8. Kürtüncü Tanır M, Çöven Ç, Aktas E, Kuğuoğlu S.: Gelişen Dünya ve Çocuk Sağlığında Bilgi Teknolojisi. II. Uluslararası Sağlık Bakımında Son Teknolojik Gelişmeler Sempozyumu, 24-27 Nisan 2008, Antalya (Poster Bildiri)

Dergi ve Gazete Makaleleri:

1. Kuğuoğlu S, Kürtüncü M. Çocukları oyun güvenliğini sağlayabiliyor musunuz? Çocuk Psikolojisi, Cumhuriyet Bilim Teknik 2004; 18(917)

Üyesi Olduğu Meslek Kuruluşları:

1. Çocuk Hemşireleri Derneği (2000- (üyelik) (2007-... Yönetim kurulu üyeliği)

2. Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Derneği (HEMAR-GE) (2003-.....)
3. Onkoloji Hemşireliği Derneği (Pediatri Onkoloji Alt çalışma grubu Üyesi, 2006-.....)
4. European Oncology Nursing Society (EONS) (2008-.....)
5. European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care (ESPNIC) (2008-.....)

11 A. Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Etik Kurul İzin Yazısı

MARMARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ARAŞTIRMA ETİK KURULU

Sayı : B.50.2.MAR.0.01.00.02/AEK- 202
Konu :

12.05.2006

Sayın : Doç.Dr. Sema KUĞUOĞLU

MAR-YÇ-2006-0091 protokol nolu "ALL'li çocuklarda fiziksel egzersiz girişimlerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesine etkisi." isimli projeniz Fakültemiz Araştırma Etik Kurulu tarafından incelenerek onaylanmıştır

Prof. Dr. Hakan DİREKENELİ
Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Araştırma Etik Kurul Başkanı

**11 B. İ.Ü Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD,
Hematoloji-Onkoloji Bölümü Etik Kurul İzin Yazısı**



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
CERRAHPAŞA TIP FAKÜLTESİ
DEKANLIĞI



Sayı : 18108
Konu :

20 Temmuz 2006
İstanbul, / /

İstanbul Üniversitesi Rektörlüğü
Personel Daire Başkanlığına

İLGİ: 02.06.2006 tarihli, 24429 sayılı yazınıza:

Marmara Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu **Doktora Öğr. MELTEM KÜRTÜNCÜ TANIR**'ın yürüteceği " ALL'li Çocuklarda Fiziksel Egzersiz Girişimlerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı tez çalışması hakkında ilgi yazınız ve ekleri **11 Temmuz 2006** tarihinde toplanan Fakültemiz Etik Kurulunca müzakere edilmiş olup, etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir. Bilgilerinizi durumun adı geçen yüksek Okul Müdürlüğüne bildirilmesini saygılarımla arz ederim.

EKİ:
Dosya

İST. Ü. REKTÖRLÜĞÜ	
Personel D. Başkanlığına Genel Sekreterlik 24.12.2006	Yazı İşleri ve Genel Evrak Md. Gelen Evrak 32277 Sayı :

Mehmet Yıldırım
Prof.Dr. Mehmet YILDIRIM
Dekan Yardımcısı ve Etik
Kurul Başkanı