



T.C.

**AFYONKARAHİSAR SAĞLIK BİLİMLERİ
ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜTESİ**

**KANSERLİ ÇOCUK HASTALARIN KARDEŞLERİNDE
YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

TIPTA UZMANLIK TEZİ

Arş.Gör.Dr. Elif Bilge KELEBEK

DANIŞMAN

Dr.Öğr. Üyesi İbrahim EKER

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI
AFYONKARAHİSAR 2020**

T.C.

**AFYONKARAHİSAR SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TIP
FAKÜLTESİ**

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

**KANSERLİ ÇOCUK HASTALARIN KARDEŞLERİNDE YAŞAM
KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

TIPTA UZMANLIK TEZİ

Arş.Gör.Dr. Elif Bilge KELEBEK

DANIŞMAN

Dr.Ögr.Üyesi İbrahim EKER

AFYONKARAHİSAR 2020

T.C.
AFYONKARAHİSAR SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TIP
FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

Tez Başlığı: Kanserli Çocuk Hastaların Kardeşlerinde Yaşam Kalitesinin
Değerlendirilmesi

Tezi Hazırlayan: Arş.Gör.Dr. Elif Bilge KELEBEK

Tez Savunma Tarihi:

Tez Kabul Tarihi:

Tez Danışmanı: Dr.Öğr.Üyesi İbrahim EKER

İş bu çalışma jürimiz tarafından ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI
ANABİLİM DALI'nda TIPTA UZMANLIK TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Başkan

Dr.Öğr.Üyesi İbrahim EKER

Üye Dr.Öğr.Üyesi Özge VURAL

Üye Dr.Öğr.Üyesi Hilal SUSAM ŞEN

ONAY DEKAN

Prof.Dr. Necip BECİT

TEŐEKKÜR

Uzmanlık eğitimim süresince benden ilgisini ve desteğini esirgemeyen, bu tezin hazırlanmasında engin bilgi ve tecrübesinden yararlandığım, tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi İbrahim EKER'e,

Uzmanlık eğitimime eğitici ve öğretici kişilikleri ile önemli katkılar sağlayan değerli hocam Doç. Dr. Ayşegül BÜKÜLMEZ'e ve tüm hocalarıma,

Tez yazma sürecince yardımlarını esirgemeyen Psikolog Nihan ÇAKALOĞULLARI'na,

Asistanlık sürecinde de birlikte olma fırsatı bulduğum her daim desteğini yanımda hissettiğim değerli dostum Dr. Pınar KURTTAŐ ÇOLAK'a, sevgili kuzenim Dr. Elif Betül KOŐAR'a, birlikte çalıştığım tüm asistan arkadaşlarıma,

Hayatımın her anında maddi manevi her şekilde bana destek olan canım babam Mustafa KOŐAR'a, annem Selvi KOŐAR'a, her zaman en iyi arkadaşlarım ve destekçilerim olan canım kardeşlerime,

Uzmanlık eğitimim ve tez sürecim boyunca desteğini ve sevgisini hep hissettiğim sevgili eşim Kadir KELEBEK'e ve doğduğu andan itibaren hayatıma anlam katan, varlığını hiçbir şeye değışmeyeceğim oğlum Mustafa Alp'e sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Elif Bilge KELEBEK

İçindekiler

TEŞEKKÜR	ii
TABLolar ÇİZELGESİ	v
ŞEKİLLER ÇİZELGESİ	vi
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. Kanserin Tanımı.....	3
2.2. Çocukluk Çağı Kanseri ve Özellikleri	3
2.3. Lösemiler.....	4
2.3.1. Epidemiyoloji.....	4
2.3.2. Etiyoloji ve Patogenez	5
2.3.3. Klinik, Laboratuvar Bulguları ve Tanı.....	5
2.3.4. Lösemilerin Sınıflandırılması	6
2.3.5. Prognoz	7
2.3.6. Tedavi	8
2.4. Lenfomalar	10
2.4.1. Epidemiyoloji.....	10
2.4.2. Patoloji	11
2.4.3. Klinik	12
2.4.4. Tanı	14
2.4.5. Tedavi	15
2.5. Solid Tümörler	16
2.5.1. Santral Sinir Sistemi Tümörleri	16
2.5.2. Osteosarkom	18
2.5.3. Nöroblastom.....	19
2.5.4. Wilms Tümörü	21
2.6. Çocuklarda Yaşam Kalitesi.....	22
2.6.1 Çocuklarda Yaşam Kalitesi Tanımı	22

2.6.2 Kanserli Çocuğun Kardeşi Olmak	25
2.6.3. Kanserli Çocukların Sağlıklı Kardeşlerinin Değerlendirilmesi	27
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	33
3.1. Etik Kurul Onayı ve Hasta Onamı	33
3.2. Hasta Grubu	33
3.3 Kullanılan Ölçekler.....	35
3.4 İstatistiksel Değerlendirme	36
4. BULGULAR.....	37
5. TARTIŞMA	45
6. SONUÇLAR	50
7. ÖZET	51
8. SUMMARY	53
9. KAYNAKLAR	55

TABLolar ÇİZELGESİ

Tablo 1. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubunun yaş dağılımı.....	37
Tablo 2. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubunun cinsiyet dağılımı.....	38
Tablo 3. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubunun toplam sağlık skoru.....	39
Tablo 4. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile sağlıklı çocukların sağlıklı kardeşlerinde psikososyal sağlık skoru.....	39
Tablo 5. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubunun fiziksel sağlık skoru.....	40
Tablo 6. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde psikososyal sağlık skoru.....	41
Tablo 7. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde fiziksel sağlık skoru.....	42
Tablo 8. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde toplam sağlık skoru.....	42

ŞEKİLLER ÇİZELGESİ

Şekil 1. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubunun psikososyal sağlık skoru, fiziksel sağlık skoru ve toplam skoru sütün grafiği.....41



1. GİRİŞ

Çocukluk çağında, geçmişte ölüm ile sonuçlanabilecek birçok hastalığın tanı ve tedavisinde sağlanan gelişmeler ışığında, çocuklar daha uzun süre yaşayabilmekte ve erişkin yaşlara ulaşabilmektedir. Son yüzyılda çocuklarda ve genç erişkinlerde en sık görülen hastalıklarda; enfeksiyon hastalıklarından kronik hastalıklara doğru bir değişim olduğu gösterilmiştir. Pediatrik onkoloji alanında ortaya çıkan tıbbi gelişmeler sonucu, çocukluk çağı kanserleri akut ya da terminal bir hastalıktan çok, yaşamı tehdit eden kronik bir hastalık olarak görülmektedir (1). Kronik hastalık tanısının çocukluk döneminde konulmasının aile üzerinde ciddi stres oluşturduğu, aile yapısında değişikliklere neden olduğu, aile bireylerinde iş gücü kayıpları ile sonlanabildiği gösterilmiştir (2). Kanserli çocukların kardeşlerinde bu hastalıkların psikososyal etkilerinin olduğu gösterilmiştir. Yayınlanan sistematik bir derlemede kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinde, normal popülasyondaki yaşlılarına göre depresyon ve anksiyete gelişiminin daha sık olduğu ve akranları ile iletişimlerinin daha az olduğu gösterilmiştir. Kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinde içselleştirme sorunları risk artışı ve olumsuz benlik özellikleri olduğu gösterilmiştir (3).

Kardeşinde hayatı tehdit edici ya da ciddi hastalık bulunan çocuklarda psikolojik etkilenmenin daha fazla olduğu, özellikle küçük kardeşlerin psikolojik sorunlara daha yatkın oldukları gösterilmiştir (4). Kanserli çocukların kardeşlerinde de gözlenen bu etkiler, hastalığın türü ve ciddiyetine göre farklılıklar gösterilmiştir. Kanserli çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ile ilgili çalışmalar kısıtlıdır. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde genellikle fiziksel, psikososyal etkilerin ve okul üzerine etkilerin değerlendirilmesi önerilmektedir. Bunun yanında kanserli çocukların kardeşlerinde yapılacak yaşam kalitesi değerlendirmeleri, artmış fonksiyon kaybının değerlendirilmesine olanak sağlar ve özellikle riskin arttığı gruptaki kardeşlerin belirlenmesi ile bu gruptaki çocuklarda olumsuz etkinin azaltılması için yapılabilecekler konusunda yol gösterici olacaktır (5).

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde kullanılan testler arasında yer alan Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. (6) PedsQL 4.0 anketi fiziksel fonksiyonlar, duygusal fonksiyonlar, sosyal fonksiyonlar ve okul durumunun değerlendirildiği sorulardan oluşmaktadır (6). Anket 2-18 yaş arasındaki çocukların ebeveynleri ile 5-18 yaş arasındaki çocukların kendilerine uygulanabilmektedir. Anketteki tüm sorular basit ve anlaşılabilir şekilde hazırlanmıştır. Anket sonucunda en yüksek puan yüksek yaşam kalitesi ile ilgili olarak değerlendirilmiştir. Yaşam kalitesi anketlerinde aile içinde değerlendirmeler, yalnızca hastalığı olan çocuğun kardeşine, hastalığı olan çocuğun kendisine ya da ebeveynler ile hasta ve/veya sağlıklı çocuklara uygulanabilmektedir (6).

Yukarıda belirtilen gerekçeler nedeni ile Türkiye’de kanserli çocukların kardeşlerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi yararlı olacaktır. Bu çalışmada kanserli çocukların kardeşlerinin sağlık ilişkili yaşam kalitesi ölçeklerinin değerlendirilmesi ve sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırılması planlanmıştır. Çalışma sonucunda kanserli çocukların kardeşlerinde yaşam kalitesi parametrelerinde bir etkilenme olup olmadığı, varsa ne tür bir etkilenme olduğu ve hangi yaşam kalitesi bileşenlerinin etkilendiğinin saptanması amaçlanmıştır. Bu doğrultuda alınacak tedbirler ile, kanserli çocuklar ile ilgilenirken sağlıklı kardeşlerinin mümkün olduğunca normal yaşamlarına devam etmeleri hedeflenmiştir. Konu ile ilgili çalışmaların artması toplumda, sağlık çalışanlarında ve kanserli çocukların ailelerinde farkındalık yaratarak kardeşlerin kanser gibi tüm ailenin yaşamında olumsuz etkilere yol açan kronik bir hastalığın sağlıklı kardeşlerin en az düzeyde etkilenmesine yardımcı olmaktır. Bu konuda ailenin ve sağlık personelinin önleyici ve destekleyici yaklaşımlar için neler yapılabileceğinin belirlenmesini planladık.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kanserin Tanımı

Kanser, mutasyona uğramış hücrelerin kontrolsüz çoğalıp büyümelerinin sonucu oluşan malign (kötü huylu) hastalıktır. Bu çoğalma sırasında kanser hücresinde normal hücrelerden yapısal veya işlevsel açıdan da farklılıklar olmaktadır. Bazen hücre normalde yaptığı işlevleri yapmazken, bazen de normalde olmayan bazı yeni işlevleri yapmaya başlayabilir. Çoğalmaya başlayan bu hücreler buldukları yerdeki doku, organlara ve uzaktaki organlara kadar yayılırlar ve bu organların işlevlerini yapmalarını engellerler. Kanseler köken aldıkları doku ve organlara göre isim alırlar. Belirti, bulgu ve sağaltımları da kanserin cinsine göre deęişmektedir (7).

2.2. Çocukluk Çağı Kanseleri ve Özellikleri

Erişkin yaş grubuna göre daha az görülmekle birlikte, kanser çocuklarda önde gelen ölüm nedenleri arasındadır. Çocukluk çağı kanserlerinin tedavisindeki gelişmeler sonucunda, bugün büyük bir kısmında sağkalım sağlanmaktadır. Çocuklarda kanser, yetişkinlere göre daha az görülmekle birlikte ciddi hastalıklar içinde yer alır ve oldukça dramatik etkilere, sonuçlara neden olur (8). Çocukluk çağı kanserleri, tipleri ya da genel olarak biyolojileri, prognozları ve tedaviye yanıtları yönleriyle de yetişkinlerde görülen kanserlerden ayrılırlar. Örneğin; yetişkinlerde “epitelyal kanserler” sık iken çocuklarda “akut lösemiler” ve “embriyonal tümörler” daha siktir (9).

2.3. Lösemiler

Lösemi, çocukluk çağının en sık görülen malignitesidir. Çocukluk çağı malignitelerin yaklaşık %30'unu lösemiler oluşturmaktadır. En sık görülen tipleri akut lenfoblastik lösemi ve akut myeloid lösemidir. Çocuklarda kronik lösemi çok nadir görülür. Çocukluk çağındaki lösemilerin yaklaşık %80'i akut lenfoblastik lösemi (ALL), yaklaşık %15'i ise akut myeloid lösemi (AML)'dir. Adolesan çağda ise AML görülme riski biraz daha artmakta ve %56 ALL, %31 AML görülmektedir (10). Normalde kemik iliğinde eritroid, myeloid ve megakaryositer hücreler yapılmakta ve olgunlaşmaktadır. Akut lösemide olgunlaşmamış blast adı verilen olgunlaşmamış ana hücreler normal hücrelerin yerini almaktadır. Blast adı verilen bu olgunlaşmamış hücreler, kemik iliğinden perifere ve diğer sistemlere yayılarak löseminin yayılmasına ve klinik bulgularına neden olmaktadır (11).

2.3.1. Epidemiyoloji

15 yaş altında, ALL AML'den yaklaşık 4 kat daha fazla görülür. Hemen tüm yaşlarda lösemiler erkeklerde kızlardan daha fazla görülürken sadece T-ALL ve infantil lösemi kızlarda erkeklere göre daha fazla görülmektedir (12). İnsidansı ırksal farklılıklar gösterir. Hispanik bireylerde beyazlardan, beyazlarda da siyahilerden fazla oranda görülmektedir.

Gelişmiş ülkelerde en sık 2-5 yaş arası görülür (13). Pediatrik AML insidansı 2 yaş civarı pik yapar, 9 yaşa kadar giderek azalır. Daha sonra yirmili yaşların başına kadar sıklığı giderek artar. AML'de de etnik ve ırksal farklılıklar mevcuttur. En yüksek AML riski Asya kökenlilerdedir (14). Lösemili çocukların yaklaşık %5'inde lösemi riskini arttıran genetik bir hastalık bulunmaktadır. Bu hastalıkların en sık görüleni Down sendromudur. Down sendromu olan çocuklarda akut lösemi 10 ile 20 kat daha fazla görülmektedir (15). AML riski, özellikle de akut megakaryositik lösemi yaklaşık 500 kat kadar artmıştır (16).

2.3.2. Etiyoloji ve Patogenez

Lösemilerin genetik miras, çevresel faktörler, enfeksiyöz hastalıklar arasındaki karmaşık etkileşimlerin sonucunda ortaya çıkan multifaktöriyel bir hastalık olduğu düşünülmektedir. Lösemi gelişimiyle alakalı en çok araştırılan etiyolojik nedenlerden biri iyonize radyasyondur. Japonya'ya atılan atom bombası sonrası ALL ve AML görülme sıklığında artış saptanmıştır. Hamilelik sırasında maruz kalınan pelvik radyasyon da çocukluk çağı lösemileriyle ilişkili bulunmuştur (17). Endüstriyel gelişim sonrası yüksek sosyoekonomik düzey ve sosyal izolasyon B-hücreli ALL ile ilişkili bulunmuştur. 2005 yılında yayınlanan bir çalışmada bu durumu, yaygın viral enfeksiyonlara ve bu enfeksiyonlara karşı oluşan immün yanıt stimülasyonuna geç maruz kalmanın, mutasyonlara neden olarak veya daha sonra lösemiye neden olabilecek "prelösemik" prekürsörlerin klonal genişlemesini uyararak lösemi gelişme olasılığını artırabileceği şeklinde açıklanmıştır (18). Lösemi hücreleri, hematopoetikprogenitör hücrelerin çoğalmasında, farklılaşmasında ve hayatta kalmasında rol alan proteinleri kodlayan genlerin mutasyona uğraması sonucu oluşmaktadır. Çalışmalarda, hastaların akut lösemi tanısı aldıklarında ortalama 10-20 sessiz olmayan somatik tek nükleotid mutasyona sahip olduklarını göstermiştir. Mutasyon sayısı relapaslarda 2-3 kat daha fazla bulunmuştur (19).

2.3.3. Klinik, Laboratuvar Bulguları ve Tanı

Lösemi tanısı alan çocukların çoğu spesifik bazı bulgular nedeniyle araştırılırken tanı almaktadır. Letarji, anemi veya trombositopeniye bağlı morarma ve kanama, kemik ağrısı, hepatosplenomegali ve lenfadenopati gibi bulgular ile lösemi tanısına gidilebilmektedir. Fizik muayenede solukluk, peteşi, ekimoz veya mukozal kanamalar görülebilir. Trombositopeni veya hiperlökositoziz ciddiye hayatı tehdit edecek ciddiyette kanama ya da akciğerlerde ve santral sinir sisteminde intravasküler obstrüksiyon görülebilmektedir (20). Yeni tanı alan hastalarda lösemik hücrelerden salınan pirojeniksitokinlere ya da enfeksiyonlara bağlı ateş görülebilir. Nadir olarak yeni tanı alan hastalar santral sinir sistemi tutulumuna bağlı olarak artmış

intrakraniyal basınç artışı veya kraniyal sinir paralizisi bulgularıyla gelebilir (21). T-hücreli ALL olan hastalar anteriormediastende kitle ve buna bağlı solunum sıkıntısı nedeniyle araştırılırken tanı alabilirler. Testis tutulumu olan hastalarda skrotumda ağrısız şişlik ya da lenfatik obstrüksiyona bağlı gelişen hidrosel görülebilmektedir. Anemi, nötropeni ve trombositopeni en sık karşılaşılan bulgulardır. Tanı anında lökosit sayısı 100 ile 1.500.000 arasında değişir. Hastaların %15-20'sinde hiperlökositozis (lökosit sayısı>100.000/mm³) görülür (22). Çoğu hastada blastlarperifere çıkmıştır. Lösemik hücrelerin yıkımına bağlı olarak serum laktatdehidrogenaz, ürik asit ve fosfor seviyeleri yükselmiştir. Lösemilerde klinik ve laboratuvar bulgular değişkenlik gösterebilir. Değişmeyen ve tanı koymayı sağlayan inceleme kemik iliği aspirasyonu ve biyopsisi ile yapılan kemik iliği incelemesidir. Kemik iliği çoğunlukla blastlarla kaplıdır. Blast oranı %20'nin üzerinde olması tanı koydurucudur. Risk faktörlerini ve tiplendirmeyi belirlemekle birlikte tedaviyi şekillendirmek için morfolojik, sitogenetik, flowsitometrik ve moleküler analizler de yapılmalıdır (23).

2.3.4. Lösemilerin Sınıflandırılması

Lösemilerin morfolojik tanısı için Romanowsky boyaları (May-Grünwald ve Giemsa) ile boyanan periferik yayma kullanılır. Bu boyalarla boyanan periferik yayma ile lösemiler, FAB sınıflamasına göre sınıflandırılmaktadır (24). Bu sınıflamaya göre ALL L1, L2, L3 olmak üzere 3 gruba; AML ise M0, M1, M2, M3, M4, M5, M6 ve M7 olmak üzere 8 gruba ayrılır.

Sitokimyasal boyalar da ALL'nin farklı tiplerini AML'den ayırmaya ve AML'nin subtiplerini sınıflamaya yardımcı olur. Morfolojik ve sitokimyasal tanı ve sınıflama hala önemli olsa da akut lösemilerin çağdaş sınıflandırması immünolojik ve moleküler analizlerle yapılan subtiplerin belirlenmesine dayanmaktadır.

Lösemi hastalarının çoğunda hücre yüzeyinden eksprese edilen antijenlerin analiziyle B-ALL ve T-ALL ayrımı rahatlıkla yapılabilir. B-ALL, CD19, CD22,

CD79 pozitifken; T-ALL, sitoplazmik CD3 ve CD3 pozitifdir. Diğer antijenler her iki tipte de salgılanabilir. İmmünoterapi alanındaki gelişmelerle, spesifik yüzey markerlarının tespitleri tedavi seçimlerinde daha önemli olabilir. Günümüzde CD19 ve CD22 üzerine etkili selektif ilaçlar mevcuttur ve bu antijenlere immünoterapi yapılabilmektedir.

2.3.5. Prognoz

1950'li yıllarda ALL vakalarının çoğu fatal seyrederken, günümüzde yeni tanı ALL hastalarının 5 yıllık hastalısız sağkalımları %85'in üzerinde, 5 yıllık sağkalım oranları ise %90'ın üzerine kadar çıkmıştır (25). Ülkeler ve kemoterapi protokolleri arasında farklılıklar olsa da gelişmiş ülkelerdeki istatistikler de bunu doğrular niteliktedir. T-ALL prognozu anlamlı derecede kötüyken yüksek risk ALL benzeri tedavi protokolleriyle prognozda önemli gelişmeler görülmüştür. Bu gelişmeler farklı ajanlarla yapılan ve indüksiyon, intensifikasyon ve idame olmak üzere farklı dönemlere ayrılan çoklu kemoterapötikler ile kemoterapi rejimleri sayesinde elde edilmiştir. Prognozda yaş, tanı anındaki lökosit sayısı, immünofenotip, sitogenetik, DNA indeksi ve indüksiyon tedavisine erken yanıt önemlidir. Prognostik faktörler, tedavi protokolünün belirlenmesi için önemlidir. Hastalar prognostik faktörlere göre risk gruplarına ayrılır ve tedavi bu gruplara göre şekillendirilir.

TR-ALL BFM grubunun ALL protokolüne göre risk gruplandırmasında kullanılan kriterler

- Tanı anındaki lökosit sayısı
- Tanı anındaki yaş
- 8. günde yapılan periferik yaymadaki blast sayısı
- 33. günde yapılan kemik iliği aspirasyonundaki blast yüzdesi
- t (9;22) kromozomal translokasyon varlığı
- t (4;11) kromozomal translokasyon varlığı

AML, hastalarının prognozunda son 30 yılda belirgin iyileşme gözlenmektedir. 5 yıllık hastalıksız sağkalım %50'den %60'a, 5 yıllık genel sağkalım ise %60'tan %70'e yükselmiştir (26). Tedavinin daha yoğun hale getirilmesi, destek tedavisindeki gelişmeler bu başarıda kilit rol oynamaktadır. Tedavi ALL de olduğu gibi prognostik kriterlere göre belirlenen risk gruplarına göre şekillendirilir.

2.3.6. Tedavi

Lösemiler, tedavi edilmezse fatal seyreder. Tedavide amaç, lösemik hücre oluşumunu engellemek ve sağlıklı kemik iliği hücrelerinin çoğalmasını sağlamaktır. Tedavi temelde destek tedavileri ve kemoterapiden oluşmaktadır.

Destek Tedavisi: Tanı anındaki semptomları ve tedaviye bağlı komplikasyonları önlemeye yönelik tedavidir. Enfeksiyonlardan korunma için profilaksi, febril nötropeni gelişirse antibiyoterapi, anemi veya trombositopeni gelişirse kan ürünleri replasmanı, bulantı ve kusmanın önlenmesi ve giderilmesi, ağrı yönetimi, tümör lizis sendromu gelişmemesi için hidrasyon ve alkalinizasyon yapılması ve allopürüinol başlanması tedavinin parçalarıdır. Hastaya ve ailesine psikososyal destek sağlanmalıdır. Beslenmenin bozulacağı düşünülmeli, gerekli önlemler alınmalı, yetersiz kaldığında total parenteralnütrisyon başlanmalıdır.

Kemoterapi: ALL'de kemoterapi 4 ana parçadan oluşur.

1- İndüksiyon: Tanıyla beraber başlanır. Amaç kemik iliğindeki lösemik blastları ortadan kaldırmaktır. Tedavi steroid, vinkristin, asparaginaz ve risk grubuna göre eklenen antrasiklinlerden oluşan kemoterapötiklere ek olarak yapılan intratekal tedavilerle 4 haftada uygulanır.

2- Konsolidasyon: Remisyon sağlandıktan sonra başlanan yoğun kemoterapi programıdır. Yapılan çalışmalarda tam remisyon sağlanmasına rağmen lösemik

hücrelerin tamamen yok olmadığı gösterilmiştir (27). Bu tedavinin amacı da kaldığı varsayılan hücreleri yok ederek nüksü engellemektir.

3- Santral sinir sistemi tedavisi: İyileşen hastaların bir kısmında santral sinir sisteminde nüks görülmektedir. Bunu engellemek için yoğun kemoterapi devam ederken intratekal tedavi de protokole eklenir.

4- İdame tedavisi: Bu tedavinin amacı hastalığın remisyonda kalmasını sağlamaktır. Uygulanan protokole göre süresi değişkenlik göstermektedir.

Mekaptopürin ve metotreksat kullanılır.

AML'de yoğun indüksiyon ve konsolidasyon tedavileriyle hastalık %90 gibi yüksek bir oranda tam remisyona girer ve hastaların yaklaşık 5 yıllık sağkalımları %60'lardadır. Tedavide temel ilaçlar sitarabin, etoposid, antrasiklinler ve tioguanindir. Başlangıçtaki lökosit sayısı 50.000/mm³ 'nin üzerinde ise veya belirgin organomegali varsa yavaş ve ılımlı sitoredüksiyon için sitarabin ve tioguanin ile sitoredüktif ön tedavi yapılabilir. Toplamda ön fazın süresi 7 günü geçmemelidir.

Yapılan çalışmalarda indüksiyon fazında blok aralarının protokollere uygun olmasının ve kemik iliğinin aplaziden çıkmasını beklemeden yeni bloğun verilmesinin tedavinin başarısında önemli olduğu gösterilmiştir. Tedaviye iyi yanıtı standart riskli olgularda konsolidasyonun 5 yerine 4 blok halinde verilmesi önerilir. Ancak standart riskli olgularda 15. gün veya 28. gün tedavi yanıtının iyi olmadığı saptandığında hasta yüksek risk grubunda tedavi edilmelidir. Yüksek risk grubunda hastalara remisyona sağlandıktan sonra allojeneik kemik iliği transplantasyonu önerilmektedir. Bu imkân sağlanana kadar tedaviye kemoterapi bloklarıyla devam edilmesi önerilmektedir. İndüksiyon tedavisi sonrasında minimal rezidüel hastalık tespiti halinde tedavinin ona göre şekillendirilmesi gerekmektedir (28).

AML tanısı konduğundan SSS tutulumu varsa önce haftalık daha sonra da aylık intratekal kemoterapi verilmesi gerekir. İntratekal tedavi sitarabin, metotreksat ve 11 hidrokortizonla yapılmalıdır. Kemoterapiye ek olarak tedavi bitiminde 2 yaşından büyük çocuklarda 18-24 Gykraniyal RT uygulaması önerilmektedir.

Tedavi bitiminde merkezimizde de kullanılan BFM protokolüne göre idame tedavisi önerilmektedir.

2.4. Lenfomalar

Lenfoma, çocukluk çağının en sık görülen üçüncü malignitesidir. Lenfoma, Hodgkin Hastalığı (HH) ve Non-Hodgkin Lenfomalar (NHL) olarak ikiye ayrılır. 15 yaş altındaki çocuklarda Non-Hodgkin Lenfoma biraz daha fazlayken 18 yaş üstünde Hodgkin lenfoma daha sık görülür (29). Amerika Birleşik Devletleri'nde her yıl 500 ile 700 yeni lenfoma vakası görülmektedir. Non-Hodgkin Lenfomalar çocuklarda erişkinlerden farklılık gösterir. Diffüz yüksek gradeli ekstra nodal lenfomalar daha sık görülürken, erişkinlerde ise düşük ve orta gradeli lenfomalar daha sık görülmektedir (30).

2.4.1. Epidemiyoloji

Non-Hodgkin Lenfomalar hemen her yaşta görülebilirken 3 yaşın altında daha nadir görülmektedir. Ortalama tanı yaşı 10'dur (30). ABD'de yılda 500 ile 750 arasında yeni vaka görülmektedir. Hodgkin hastalığı genç erişkinlikte ve yaşlılıkta iki kez pik yaparken, Non-Hodgkin Lenfomanın sıklığı yaşla birlikte artar (29). NonHodgkin Lenfoma beyaz ırkta siyahlara göre iki kat daha fazla görülür. Erkeklerde de kızlara göre 2-3 kat daha fazla görülür (31). Ataksi telanjiektazi, Wiskott-Aldrich sendromu, X'e bağlı lenfoproliferatif sendrom, yaygın değişken immün yetmezlik, Nijmegen sendromu ve otoimmün lenfoproliferatif sendromu olan çocuklarda Non-Hodgkin Lenfoma gelişme riski daha fazladır (32). Non-Hodgkin

Lenfoma epidemiyolojisi coğrafi farklılıklar da gösterir. Burkitt Lenfoma Orta Afrika'da çene, abdomen, orbita, paraspinal alan ve santral sinir sisteminde daha çok görülürken; Avrupa ve ABD'de abdomen, kemik iliği ve nazofarinkste daha sık görülür (31).

Japonya'da Non-Hodgkin Lenfomanadır görülürken Orta Afrika'da en sık ikinci çocukluk çağı malignitesidir. Hodgkin hastalığı da Non-Hodgkin Lenfomalar gibi coğrafi özelliklere göre farklılık gösterir. Coğrafi özelliklerin dışında sosyoekonomik durum ve bağışıklık durumu da önemlidir. Hastalık genç erişkinlik dönemi ve 50 yaş üstü olmak üzere iki dönemde pik yapar (33). Çocukluk çağında en sık 15-18 yaş arası görülmektedir. Kızlarda daha sık görülür ancak 15 yaş altında erkeklerde daha siktir; hatta, 5 yaş altında erkeklerde 5 kat daha fazla görülür.

2.4.2. Patoloji

Hodgkin hastalığı, genelde unilateral olarak başlar. Lenfojen yayılım gösterir. Hastalığın en önemli histopatolojik bulgusu lenfatik ve retikuloendotelial dokularda saptanan Reed-Sternberg hücrelerdir. Ayrıca lenfositler, granüositler, fibroblastlar ve plazma hücreleri de tümoral yapıyı oluşturur. Hastalık, Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan sınıflamada klasik tip ve nodüler lenfosit predominant olmak üzere ikiye, kendi içlerinde de toplamda 5 gruba ayrılır: klasik lenfositten zengin (%5), klasik mix hücreli (gelişmiş ülkelerde %15-20, gelişmekte olan ülkelerde %60-80), klasik nodüler sklerozan (gelişmiş ülkelerde %60-80, gelişmekte olan ülkelerde %15-20), klasik lenfositten fakir (<%1) ve nodüler lenfosit predominant tip (%5-10).

Çocukluk çağı Non-Hodgkin Lenfomaları erişkinlerdeki gibi sınıflandırılmaktadır. 1982'de Uluslararası Kanser Enstitüsü Non-Hodgkin Lenfomaları morfolojik görüntüleri ve agresiflik derecelerine göre düşük, orta ve yüksek gradeli olmak üzere 3'e ayırmıştır. Bu sınıflamada çocukluk çağında görülen Non-Hodgkin Lenfomalar çoğunlukla yüksek gradeli olanlardan oluşmaktadır.

Teknolojinin gelişmesiyle morfolojik, immüno fenotipik ve genetik özelliklerine göre Non-Hodgkin Lenfomaların farklı klinikopatolojik hastalıklar olduğu anlaşılmıştır ve Dünya Sağlık Örgütü tarafından sınıflama buna göre revize edilmiştir. Daha önceden yüksek gradeli olarak adlandırılan ve çocukluk çağında en sık görülen Non-Hodgkin Lenfoma tipleri de subtiplerine ayrıldı. Burkitt Lenfoma, diffüz büyük B-hücreli lenfoma, prekürsör B veya T hücreli lenfoma ve anaplastik büyük hücreli lenfoma bunlardan bazılarıdır.

Çocukluk çağında sık görülen Non-Hodgkin Lenfomalar

B-Hücreli Lenfomalar

- B lenfoblastik lösemi/lenfoma
- Burkitt Lenfoma
- Burkitt benzeri lenfoma
- Diffüz büyük B hücreli lenfoma
- Primermediastinel büyük B hücreli lenfoma
- Yüksek gradeli B hücreli lenfoma
- Sınıflandırılmamış B hücreli lenfoma

T-Hücreli Lenfomalar

- T lenfoblastik lösemi/lenfoma
- Anaplastik büyük hücreli lenfoma
- Periferik T hücreli lenfoma

2.4.3. Klinik

Hodgkin hastalığında hastaların çoğu (%80) ağrısız lenfadenopatiyle prezente olurlar. En sık servikal daha sonra supraklaviküler ve aksiller lenf nodları tutulur.

Daha nadir olmakla birlikte inguinal lenf nodları da tutulabilir. Tutulan lenf nodları inflamatuvar lenf nodlarına göre daha sert ve lastik kıvamındadır. Büyüyen lenf nodları palpasyonla hassasiyet gösterebilir. Hastaların %70-75 kadarının radyografisinde mediastinal kitle görünümü vardır. Büyük mediastinal kitlesi olanlar öksürük, disfaji, dispne veya stridorla gelebilirler. Hastalar sistemik semptomlarla da başvurabilirler. Yorgunluk, kilo kaybı, ateş, gece terlemesi, anoreksiya görülebilir. Özellikle kilo kaybı, ateş ve gece terlemesi “B” semptomları olarak bilinir evreleme ve prognozda önemlidir. Kaşıntı da olabilir ancak çocuklarda nadir görülür. Hepatosplenomegali de görülebilir (34). Non-Hodgkin Lenfomada klinik özellikleri, primer tutulum yeri ve hastalığın yayılımı belirler (35). Yetişkinler çoğunlukla nodal tutulumla gelse de çocuklarda ektranodal tutulum daha sıktır. En sık abdomen, mediastinum, baş ve boyun bölgesi tutulur (36). Santral sinir sistemi tutulumu kranial sinir paralizileri veya pleositozla karakterizedir. Kemik iliği tutulumu da olabilir ve tutulum varsa lösemiyle ayırıcı tanısı zordur. Burkitt Lenfomada olduğu gibi primer tutulum yeri abdomen olursa hasta bulantı, kusma, karın ağrısı ile gelebilir. Bu hastalarda ileus veya intussusepsiyon olabilir. Abdominal tutulumda asit de görülebilir.

İleri evre lenfoblastik lenfoma ve mediastinel büyük B hücreli lenfomada olduğu gibi primer tutulum yeri mediastinum olursa hastalar, hafif öksürükten ciddi solunum sıkıntısına kadar değişebilen respiratuvar semptomlarla prezente olabilirler. Plevraeffüzyon olabilir ve komplike hale gelebilir. Tümörün superior vena cavaya bası yapması sonucu bir onkolojik acil olan superior vena cava sendromu da görülebilir. Santral sinir sistemi tutulumunda hastalarda intrakraniyal basınç artışına bağlı bulantı, kusma, baş ağrısı, görsel problemler ve kranial sinir paralizileri görülebilir. Kemik iliği tutulumu hastaların yaklaşık %4'ünde görülür. Hastalarda kemik ağrıları, solgunluk, nötropeni veya trombositopeniye bağlı kanama diyatezi görülebilir.

2.4.4. Tanı

Lenfomaların ayırıcı tanısı benign ve malign durumları içerir. Herhangi bir mediastinal kitle bulgusu yoksa, tam kan sayımı ve fizik muayene izole ağrısız lenf nodu büyümesi dışında normal sınırlar içerisindeyse bakteriyel adenit için 10-14 günlük bir antibiyoterapi denenebilir. Serolojik ve cilt testleri lenfomayı taklit edebilen olası tüberküloz veya EBV enfeksiyonu için yardımcı olabilir.

Non-Hodgkin Lenfomalar çocukluk çağında çok agresif seyreder. Bu nedenle lenfoma şüphesi varsa hızlı davranılmalıdır. Tanı genellikle eksizyonel biopsiyle konulur çünkü ince iğne aspirasyon materyali uygun histolojik sınıflandırma için veya diğer lenfomaların değerlendirilmesinde ihtiyaç duyulan moleküler çalışmalar için yeterli olmayabilir. Biopsi materyali üzerine yapılacak kapsamlı histolojik, immünofenotipik, sitogenetik ve moleküler çalışmalar hastalığın, benign ve malign diğer hadiselerden ayırıcı tanısında yardımcı olabilir. Plevral effüzyonu olan hastalarda torasentez yapılabilir. Büyük abdominal kitlesi olan hastalarda kitleden biopsi yapılabilir ya da varsa asit için parasentez yapılabilir. Lenfoma tanısı alan çocuklarda kemik iliği ve beyin omurilik sıvısı (BOS) incelemesi de yapılmalıdır. Lenfomaların ayırıcı tanısında pozitron emisyon tomografisi (PET) tetkiki de yaygın şekilde kullanılmaktadır.

Hodgkin hastalığının tanısı lenf nodundan alınan biopsi materyalinde ReedSternberg hücresinin ve tipik histolojik yapıların görülmesiyle konulur. Hodgkin hastalığında kesin tanı konulduktan sonra prognozu ve tedavi protokolünü belirlemek için evreleme yapılmalıdır. Hodgkin hastalığını evrelemesinde genellikle gözden geçirilmiş Ann-Arborevreleme sistemi kullanılırken, Non-Hodgkin Lenfoma evrelemesinde St. Judeevreleme sistemi kullanılır.

2.4.5. Tedavi

Lenfomalarda tedavi planı hastalığın histolojik tipi, evresi, immüfenotipi ve klinik bulgulara göre şekillendirilmektedir. Günümüzde Hodgkin hastalığında kemoterapi, radyoterapi ve kombine uygulamalarla tedavi başarısı şansı çok yüksektir. Hastaların yaklaşık %10'unda tedaviye direnç görülebilmektedir. 14 yaş altı büyüme devam eden çocuklarda kombine kemoterapi ve radyoterapi, yan etkileri de azaltan etkin tedavi modelidir. Erken evrelerde radyoterapi de tek başına etkin olabilmektedir. Ancak nüks riski fazladır. Genelde kombine kemoterapi protokolü olarak MOPP (nitrojen mustard, vinkristin, prokarbazin, prednizon), COPP (siklofosfamid, vinkristin, prokarbazin, prednizon), ABVD (adriamisin, bleomisin, vinblastin, dakarbazin), OPPA (vinkristin, prokarbazin, prednizon, adriamisin) kombinasyonları tercih edilmektedir. Bu kombinasyonlar hastalığın gidişatına göre tekrarlanabilir, birbirleriyle kombine edilebilir ve gerekli görüldüğünde radyoterapi de tedaviye eklenebilir. Primer dirençli, relaps yapan hastalarda otolog kemik iliği transplantasyonu ile yüksek doz kemoterapi de denenebilir

Non-Hodgkin Lenfoma tedavisinde son 30 yılda çoklu ilaç kullanılan kemoterapi protokolleriyile büyük aşama kaydedilmiştir (37).

Yapılan çalışmalarda Non-Hodgkin Lenfomalarda uygulanan COMP protokolünün (siklofosfamid, vinkristin, metotreksat, prednizon) özellikle erken evre hastalıkta histolojik tipten bağımsız olarak hastalığı sınırlandırdığı gösterilmiştir. [Çocukluk çağı Non-Hodgkin Lenfomalarında cerrahi ve radyoterapinin etkinliği sınırlıdır. Cerrahi sadece tanı amaçlı ya da mezenteriknodlardan kaynaklı ileoçekal bölge kitlelerinde endikedir. Randomize kontrollü prospektif çalışmalar kemoterapi protokollerine eklenen radyoterapinin tedavi başarısını çok etkilemediğini göstermiştir (38).

2.5. Solid Tümörler

Amerika’da yılda 10.270 1-14 yaş arası çocuğa kanser tanısı konulmaktadır. Bu yaş grubunda travmadan sonra en sık ikinci ölüm nedeni kanserdir (39). Amerika Birleşik Devletleri’nde 19 yaş altı kanser insidansı 186/1.000.000’dur. 14 yaş ve altındaki çocukluk çağı kanserlerinin %30’u lösemiler, %26’sı santral sinir sistemi tümörleri, %11’i lenfomalar, %6’sı yumuşak doku tümörleridir.

2.5.1. Santral Sinir Sistemi Tümörleri

14 yaş ve altındaki çocukluk çağı kanserlerinin %26’sını santral sinir sistemi (SSS) tümörleri oluşturmaktadır ve lösemilerden sonra en sık görülen ikinci çocukluk çağı kanseridir. Mortalite oranı lösemilerden daha fazla olduğu için çocukluk çağı kanserlerinden en sık ölüm nedeni de santral sinir sistemi tümörleridir.

Santral sinir sistemi tümörlerinin etiyolojisi tam olarak bilinmese de riski artıran bir takım etmenler vardır. İyonize radyasyon maruziyeti, nörofibromatosis Tip 1, tüberoskleroz, Von Hippel Lindau sendromu, Li-Fraumeni sendromu, Gorlin sendromu, Turcot sendromu gibi genetik hastalıklarda normal popülasyona göre santral sinir sistemi tümörü görülme riskinin arttığı gösterilmiştir (40). Santral sinir sistemi tümörleri, lokal invazyona, artmış intrakraniyal basınca, kitlenin normal yapıları sıkıştıran bası etkisine ya da hidrosefali ile sonuçlanan beyin omurilik sıvısı akışının bozulmasına bağlı olarak ortaya çıkan semptom ve klinik bulgularla prezente olabilir. Klinik, hastanın yaşına, tümörün yerine, histolojik tipine göre değişiklik gösterebilir. Posterior fossa tümörleri bulantı, kusma, baş ağrısı, yürüme ve koordinasyon bozukluklarıyla gelebilir. Beyin sapı tümörleri ise daha çok yürüme ve koordinasyon bozukluklarıyla birlikte kranial sinir paralizileriyle gelir. Spinal kord tümörleri sırt ağrısı, güçsüzlük ve yürüme bozukluğuyla prezente olabilir.

Supratentorial ve santral tümörlerde ise baş ağrısı sıklıkla görülmekle birlikte semptomlar genellikle nonspesifiktir (41).

Erişkinlerde sekonder santral sinir sistemi tümörleri daha sık görülürken çocukluk çağında primer santral sinir sistemi tümörleri daha sık görülür ve bunların da yaklaşık yarısı posterior fossadan köken alır. Erişkinlerde ise en sık kortekste görülür ve bunların çoğu metastatik tümörlerdir.

Medulloblastom, çocukluk çağında santral sinir sisteminde en sık görülen primermalign tümördür ve küçük hücreli embriyonalnöroepitelial tümörler arasındadır. Görülme sıklığı 5 ile 9 yaş arası pik yapar. İntrakraniyal basınç artışına bağlı baş ağrısı, bulantı, kusma ve ilerleyen dönemde mental durum değişikliğiyle prezente olabilir.

Ependimomlar, ventriküler sistemi döşeyen ependimal hücrelerden köken alan ve çoğunlukla dördüncü ventrikülde yerleşen tümörlerdir. Daha az bir kısmı ise spinal aksın santral kanalından kaynaklanmaktadır. Erken çocukluk çağında pik yapmakla birlikte hemen her yaşta görülebilirler. Posterior fossada yerleştiği için çoğu hasta obstrüktif hidrosefaliye bağlı artmış intrakraniyal basınç bulgularıyla gelir. Kranial sinir paralizileri de görülebilir. Nöbetler ve fokal nörolojik defisit bulguları da olabilir. Ependimomlar primer MSS tümörlerinin %5-10'unu oluşturmaktadır (42). Gliomlar, glial hücrelerden köken alan geniş bir santral sinir sistemi tümörü grubudur. Astrositomlar, oligodendrogliomlar, oligoastrositomlar, glioblastomlar bu grupta yer alan tümörlerin bazılarıdır. Düşük gradeli astrositomlar en sık görülen primer santral sinir sistemi tümörüdür. Supratentorial gliomlar çocukluk çağı MSS tümörlerinin %35'ini oluşturmaktadır (43). Santral sinir sistemi tümörlerinin tanısı görüntüleme yöntemleriyle yapılmaktadır (44). Persistan baş ağrısı olan, özellikle kalkınca meydana gelen ve persiste olmuş bulantı-kusması olan, motor fonksiyonlarında azalma tarifleyen, fokal güçsüzlüğü olan, yürüme ve koordinasyon bozukluğu olan, yutma problemi olan ve muayenede papilödem, optik atrofi, yeni başlangıçlı nistagmus, yeni başlayan strabismus tespit edilen hastalara mutlaka görüntüleme yapılmalıdır. Görüntüleme yöntemi olarak öncelikle manyetik rezonans

görüntüleme (MRG) yapılmalıdır ancak imkanlar dahilinde mümkün değilse bilgisayarlı tomografi (BT) de kullanılabilir. Ancak BT’de kitle görülmemesinin tanıyı dışlamadığı da unutulmamalıdır.

Görüntüleme yöntemlerinde kitle tespit edilen hastalara histolojik tanı için açık veya stereotaktik biyopsi ile doku örnekleme yapılması ve örneklerin histopatolojik olarak incelenmesi ile tanı konulur.

Santral sinir sistemi tümörlerinde tedavide yaklaşım cerrahi, radyoterapi ve kemoterapidir. Temel tedavi de mümkünse cerrahiyle tam rezeksiyondur. Tümörün histolojik tanısına, hastanın yaşına, etkili bir kemoterapötik var olup olmamasına ve cerrahi rezektabilite durumuna göre radyoterapi de etkin bir yöntem olarak kullanılabilir.

Kemoterapötikler genellikle büyük yaşta medulloblastom, yüksek gradeli astrositom gibi embriyonal tümörlerde cerrahi ve radyoterapiyle kombine ya da küçük çocuklarda yine embriyonal tümörlerde, düşük gradeli astrositomlarda ve optik gliomda cerrahi rezeksiyon sonrası kullanılabilir. Tüm santral sinir sistemi tümörlerinin 5 yıllık ve 10 yıllık sağkalımları sırasıyla %73 ve %70’dir. Santral sinir sistemi tümörlerinde prognoz öncelikle tümörün tipine bağlıdır. Piloitik astrositomda 5 yıllık sağkalım %97 iken, glioblastomada bu sadece %18’dir (45). Tanısal tekniklerde, tümörlerin histolojik sınıflandırılmasında kullanılan yöntemlerde, cerrahi, radyoterapi ve kemoterapötiklerde elde edilen kazanımlar sayesinde prognoz gittikçe iyileşmektedir.

2.5.2. Osteosarkom

Osteosarkom, primitif mezenşimal hücrelerden köken alan çocukluk çağının en sık görülen malign kemik tümörüdür (46). Pediatrik yaş grubunda tüm kanserlerin %3’ü osteosarkomdur ve onuncu sıradadır. İnsidansı 4,9/1.000.000’dur. Erkeklerde kızlara göre daha sıktır.

En sık görülen klinik bulgu ağrıdır. Ağrı sinsi başlangıçlıdır ve tümörün olduğu yerdedir. Ani başlayan ciddi ağrı varsa muhtemelen patolojik fraktürle ilişkilidir. Etkilenen kemikte şişlik en sık görülen ikinci bulgudur. Hasta ağrının da etkisiyle topallayabilir. Ateş, kilo kaybı gibi sistemik bulgular çok sık değildir. En sık uzun kemikler özellikle de diz bölgesi tutulur. En sık tutulan bölgeler sıklık sırasına göre distalfemur, proksimaltibia ve proksimalhumerustur.

Laboratuvar bulguları tanıda pek yardımcı değildir. En sık görülen laboratuvar anormallikleri serum laktat dehidrogenaz ve alkalen fosfataz yüksekliğidir. Düz radyografi kemik tümörlerinin tespitinde en etkili yöntemdir. Ancak direk grafi tümör boyutunu tanımlamada yetersiz kalmaktadır. Düz grafide periostal yeni kemik oluşumu, korteksten ayrılma ile Codman üçgeni oluşumu görülebilir. Bilgisayarlı tomografi, tedaviye cevabın değerlendirilmesinde önemli olan tümör kalsifikasyon ve ossifikasyon derecesinin değerlendirilmesinde çok önemlidir. Manyetik rezonans görüntüleme bulguları intramedüller tümörün genişlemesi, eklem ve damar tutulumu, metastatik lezyonlarının tespiti ve yumuşak doku bileşeninin tanımlanmasında en yararlı görüntüleme yöntemidir. Hastaya radyolojik inceleme yapılırken primer tutulum yeri incelenmesinin yanı sıra uzak metastaz taraması da mutlaka yapılmalıdır (47).

Osteosarkom tedavisi cerrahiyle kombine kemoterapidir. Cerrahi ampütasyon ya da ekstremitte koruyucu cerrahi olabilir. Cerrahi yöntemlerin gelişmesinden önce küratif tedavi için standart metod ampütasyondur. Günümüzde cerrahi tedavilerin yaklaşık %80'i ekstremitte koruyucu cerrahidir. Cerrahi en önemli tedavi seçeneği olduğundan en önemli prognostik faktör de tanı anında metastaz varlığıdır (48).

2.5.3. Nöroblastom

Çocukluk çağında en sık görülen ekstrakraniyalsolid tümördür. Tüm pediatrik kanserlerin %8-10 kadarını oluşturur (49). İnsidansı gelişmekte olan ülkelerde daha fazla olmakla birlikte ortalama 8,2/1.000.000'dur.

Ortalama tanı yaşı 18 aydır. Süt çocukluğu döneminin en sık görülen kanseridir. Nöroblastom, sempatik sinir sisteminin nöralcrest hücrelerinden köken alır ve çocukluk çağının küçük, yuvarlak, mavi hücreli tümörlerindedir. Diferansiasyonuna göre nöroblastom, ganglionörom ve ganglionöroblastom olmak üzere 3 gruba ayrılır. Nöroblastom, katekolaminler, ferritin ve nöron spesifik enolaz salgılar (50). Nöroblastomadan şüphelenilen çocuklarda katekolamin metabolitleri olan vanilmandelik asit (VMA) ve homovanilik asit (HMA) ölçülebilir ve bu ölçümler hastalığı göstermede oldukça sensitiftir (51).

Hastalığın kliniği değişkendir. Ateş, halsizlik, ağrı gibi non spesifik semptomlar sık görülür. En sık tutulan bölgeler abdomen ve torakstr. Tutulum yerine göre akciğer grafisinde insidental saptanan kitle veya karın muayenesinde ele gelen kitle ile prezente olabilir. Çocuklar huzursuz ve kronik hasta görünüyor olabilirler. Periorbitalekimoza, skalp nodülleri ve yaygın metastaza bağlı kemik ağrıları olabilir.

Hastaların %75'inde tanı anında metastaz vardır. En sık metastaz yerleri yakın veya uzak lenf nodları, kemik iliği, karaciğer, deri, orbita ve kemiklerdir. Tanıda hastaların neredeyse yarısında kemik metastazı vardır. Akciğer metastazı tanıda nadirdir; ancak hematopetik kök hücre nakli sonrası görülebilir.

Nöroblastomdan şüphelenildiğinde yapılacak incelemeler tanı koymanın yanı sıra, hastalığın yayılımını belirlemeyi ve moleküler ve genetik incelemeleri de içermelidir. Fizik muayenede özellikle kan basıncı anormalliklerine, pupil büyüklüklerinde asimetri olup olmamasına, alt ekstremitelerde güçsüzlüğüne ve diğer spinalkord basısı bulgularına ve kafa içi basınç artışı bulgularına dikkat edilmelidir. Laboratuvar analizinde tam kan sayımı, böbrek ve karaciğer fonksiyon testleri, koagülasyon parametreleri, tam idrar tetkiki ve idrar katekolaminleri yapılmalıdır. Serum laktat dehidrogenaz, nöron spesifik enolaz ve ferritin de alınmalıdır. Nöroblastomun evrelemesi görüntüleme yöntemlerinin yanında kemik iliği aspirasyonu ile olur. Tümörün yerini, kabaca büyüklüğünü, komşu organlara basısını belirlemek için ultrasonografi yapılabilir. BT en sık kullanılan yöntemlerden biridir. MRG özellikle spinal korda etki eden tümörlerde ve hepatik metastaz varlığının

değerlendirilmesinde kullanılır. Nöroblastom sempatik sinir sistemi kaynaklı bir tümördür ve nöroblastom hücreleri norepinefrin taşıyıcıları eksprese eder ve bu da miodobenzylguanidine (MIBG) molekülünün hücre içine alımını sağlar. Hastaların yaklaşık %90'ında MIBG hücre içine alınır. MIBG gibi radyonüklid aracılı tetkikler kemik tutulumu olsun ya da olmasın daha sensitif ve spesifik sonuç verir. Hastalığın kesin tanısı alınan biyolojik materyalin histopatolojik yöntemlerle incelenmesiyle konulur. Hastalığın en önemli prognostik faktörü yaş ve hastalığın evresidir.

Tek taraflı, lokal büyük damarlara invaze olmamış tümörler cerrahi rezeksiyon için adaydır. Lokal hastalıkta geniş cerrahi rezeksiyonda kemoterapi dahi olmadan kür şansı vardır (52). Eğer hastanın lokalize ancak anrezektabl tümörü varsa yüksek morbidite riski taşıdığından ve kemoterapi bu durumda daha iyi sonuç verdiği için cerrahiden uzak durulmalıdır (53). Eğer tümör eksize edilemiyor ve majör damarlardan birine invaze olmuşsa hem tanısal hem de palyatif amaçlı olarak cerrahi düşünülebilir. Yaygın hastalığı olan hastalarda cerrahinin prognoza bir katkısı gösterilememiştir. Radyoterapi lokalize ancak anrezektabl tümörlerde kullanılabilir. Yeni tanı alan ancak metastatik hastalığı olan hastalarda tedaviyi konsolide etmek amacıyla primer tümöre veya metastatik lezyonlara da radyoterapi kullanılabilir. Semptomatik kemik metastazları da radyoterapiye iyi yanıt verir. Hastalık, çoğu hastada tanı anında metastaz yapmış olduğu için primer tedavi yöntemi çoğunlukla kemoterapidir.

2.5.4. Wilms Tümörü

Wilms tümörü ya da nefroblastom çocukluk çağında en sık görülen primer böbrek malignitesidir. İnsidansı 7,8/1.000.000'dur ve çocukluk çağı kanserlerinin %5'ini oluşturur (49). Kızlarda biraz daha fazla görülür. Ortalama tanı yaşı bilateral hastalık için 31 ay, unilateral hastalık için 44 aydır. Erişkinlerde nadir de olsa literatürde bildirilen vakalar vardır. Yeni kemoterapi, cerrahi ve radyoterapi yöntemleri sayesinde ortalama kür şansı %85 civarında olsa da erişkin dönemde prognozu kötüdür.

Wilms tümörü tipik olarak aile veya hekim tarafından insidental olarak saptanan asemptomatik kitleyle prezente olur. Kitle sert, düzgün sınırlı, fiksedir ve orta hattı geçmez. Karın ağrısı, ateş, anemi, hematüri ve hipertansiyon Wilms tümörü olan çocuklarda yaygın olarak görülen semptom ve bulgulardır (54). Wilms tümörü lokal veya hematojen yolla yayılabilir. Lokal yayılım tipik olarak renal hiler yapılara olur ve renal kapsül invaze olabilir. Lokal veya uzak lenf nodu metastazı olabilir. En sık hematojen metastazı akciğer ve karaciğere olur.

Görüntülemenin amacı hastalığı, yayılımını, unilateral veya bilateral hastalık varlığını ve trombüs varlığını araştırmak olmalıdır. Ultrasonografi, ilk basamak görüntüleme yöntemidir. Bt, lenf bezlerinin yanı sıra abdominopelvik yapıları daha ayrıntılı incelemek için kullanılır. Bilateral tümörü tespit etmede de daha yararlıdır. Wilms tümörü akciğere metastaz yaptığı için akciğer grafisi çok önemlidir.

Wilms tümörünün prognozunda son 40 yılda dramatik bir iyileşme mevcuttur. Tedaviyle ilgili iki farklı görüş vardır. Children's Oncology Group tanı aldıktan sonra hemen cerrahi rezeksiyon sonrasında kemoterapi önerirken, Intenational Society of Pediatric Oncology perioperatif kemoterapi sonrasında cerrahi rezeksiyon önermektedir. İki yaklaşımın da kür başarısı çok yüksektir.

2.6. Çocuklarda Yaşam Kalitesi

2.6.1 Çocuklarda Yaşam Kalitesi Tanımı

Dünya Sağlık Örgütü ilk kez 1948 yılında "sağlık" tanımını yalnız hastalığın olmayışı olarak değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal açılardan tam bir iyilik hali olarak tanımlamıştır. Farklı birçok faktörden etkilenen bir kavram olmakla birlikte, Dünya Sağlık Örgütü'nün yaptığı tanım çerçevesinde, yaşam kalitesi; hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, kişilerin yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde durumlarını algılama şeklidir. Yaşam kalitesi bir kişinin

fiziksel sađlığı, psikolojik durumu, bađımsızlık derecesi, sosyal iliřkileri ve çevresel özelliklerinden etkilenmektedir (55).

Dünya Sađlık Örgütü yaşam kalitesini; kiřinin yaşadığı kültür ve deđer sistemleri çerçevesinde amaçları, beklentileri, standartları ve ilgileri ile iliřkili olarak yaşamdaki pozisyonunu algılayıř biçimi řeklinde tanımlamaktadır. Sađlığın niceliksel deđerlendirilmesinin aksine, yaşam kalitesi kiřinin öznel olarak yaşamdan memnuniyetini, genel iyilik halini yansıtır. Yaşam kalitesini belirlemenin temel amacı kiřilerin kendi fiziksel, psikolojik ve sosyal işlevlerinden ne ölçüde memnun olduklarının ve yaşamlarının bu yönleri ile ilgili özelliklerin varlığının veya yokluđunun ne ölçüde onları rahatsız ettiđinin saptanmasıdır (56). Tıbbi girişimlerin başarısının belirlenmesinde sađlık durumunun hasta merkezli deđerlendirilmesi de önem kazanmıştır. Son yıllarda klinik ve sađlık ekonomisi çalışmalarında bir sonuç deđiřkeni olarak sađlıkla ilgili yaşam kalitesi deđerlendirmelerinin rolü ve anlamı giderek artmaktadır. Yaşam kalitesi ölçeklerinin ve çalışmalarının temelini Dünya Sađlık Örgütü tarafından sađlık tanımına eklenen tam iyilik halinin tanımlanması oluşturmaktadır ve bireysel olarak iyi olmak ile iliřkilidir (55).

Bireysel iyi oluş ise sosyolojik, psikolojik, ekonomik ve kültürel etmenlerden etkilenmektedir. İyilik hali, kiřiden kiřiye, toplumdaki topluma deđiřiklikler gösterebilmektedir. Aynı zamanda yaş ile ya da aynı kiři için farklı dönemlerde de deđiřiklikler gösterebilmektedir. Yaşam kalitesi üzerine sadece sađlık ile ilgili faktörler deđil, bedensel-ruhsal-sosyal iyilik hali için gerekli/etkili yaşam standartları ve toplum dinamikleri de etkilidir. Sađlık alanında yaşanan olumlu gelişmeler ve dünya genelinde yaşam koşullarındaki iyileřmeler ışığında, hastalıkların tanı ve tedavisinde önemli yol katedilmiştir. Akut hastalıklardan mortalitenin azalması ve diđer faktörlerin de etkisi ile kronik hastalıkların sıklığında artma ve bu hastaların yaşam süresinde artış gözlenmiştir. Bu durum çocuk ve eriřkinlerde kronik hastalıkların takip ve tedavisinde yaşam kalitesinin önemli bir belirleyici olması ile sonuçlanmıştır. Kanseri hastalığı olan çocukların tanı ve tedavi aşamasındaki yaşam kalitesinin belirlenmesi, hastalığın tedavi başarısı ve prognoz ile de yakından iliřkili bir durumdur.

Yaşam kalitesinin standardizasyonu ve karşılaştırılabilmesi için çeşitli yaşam kalitesi ölçekleri geliştirilmiştir. Bu ölçekler hasta ya da sağlıklı bireyin fiziksel becerileri yanında, psikososyal iyilik durumunun değerlendirilmesi, sosyal durumunun incelenmesi ve genel bir yaşam memnuniyetinin değerlendirilmesine olanak sağlamaktadır (55-56). Erişkin ve çocuklar arasındaki hastalık ve sağlık durumundaki farklılıklar gözönüne alındığında, çocuk yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için yeni ölçeklerin geliştirilmesi gerekmiştir. Yaşam kalitesi ölçekleri başlangıçta ebeveynler tarafından doldurulan anketler ile ölçeklendirilirken, sonrasında kendini ifade edebilecek hasta ve sağlıklı çocukların yanıtlarının değerlendirildiği ölçekler geliştirilmiştir. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği, 1990'lı yılların sonunda Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (57). Bu ölçeğin okul, hastane gibi topluluklarda sağlıklı çocuk, hasta ve ergenlerde kullanılabileceği gösterilmiştir. Yaşam kalite ölçeği farklı yaş grupları için, çocukların kendisi ve/veya ebeveyn anketleri olacak şekilde genişletilmiş ve birçok dilde geçerlilik ve güvenilirlik analizleri yapılmıştır.

Pediyatrik Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 4.0 versiyonu (PedsQL 4.0) son geliştirilmiş şekli olup, 2-4 yaş, 5-7 yaş, 8-12 yaş ve 13-18 yaş gruplarındaki çocuk ve ergenlere uygulanmak üzere geliştirilmiş anketler bulunmaktadır. PedsQL 4.0 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının, çocuk formunda Cronbach Alfa katsayısı 0.90, ergen çalışmasında 0.93 olarak bulunmuştur (58). Türkiye'de yapılan geçerlilik ve güvenlik çalışmasında çocuk çalışmasında Cronbach Alfa katsayısı 0.78, ergen çalışmasında ise 0.82 olarak bulunmuştur (58). Okul fonksiyonları ile ilgili sorular, çocukların yanıtlarında her zaman bulunmadığından Cronbach Alfa katsayısının hesaplanmasına dahil edilmemektedir. PedsQL 4.0, sağlık yaşam kalitesi ölçeği fiziksel fonksiyonları içeren 8 soru, duygusal fonksiyonları içeren 5 soru, sosyal fonksiyonları değerlendiren 5 soru ve okul fonksiyonlarını değerlendiren 5 soru ile toplam 23 maddelik bir ankettir. Anket soruları kolay yanıtlanabilir olması ve kısa sürmesi nedeni ile çocuklarda kullanım kolaylığı sağlamaktadır. Hasta ya da sağlıklı çocuk ya da ergenin yaşına göre kendisi ve/veya ebeveynlerine uygulanabilmektedir. Anket yaş gruplarına göre üç ya da beş seçenekli likert 9 tipi ölçekleme içermektedir. Likert analizindeki analizler, 100 puan üzerinden

hesaplanmaktadır. Ölçekte sorunun yanıtı “hiçbir zaman” olarak belirtilmiş ise 100 puan, “nadiren” olarak belirtilmiş ise 75 puan, “bazen” olarak belirtilmiş ise 50 puan, “sıklıkla” olarak belirtilmiş ise 25 puan, “hemen her zaman” olarak belirtilmiş ise 0 puan olarak hesaplamaya dahil edilmektedir. 100 puan en yüksek puan olup, skor düştükçe yaşam kalitesinin bozulduğu anlamına gelmektedir (57).

2.6.2 Kanserli Çocuğun Kardeşi Olmak

Hastalıkların anne-babalar üzerindeki etkileri ile ilgili olarak çalışmalar bulunmakla beraber, ailenin önemli bir parçası olan hastalığı olan çocukların kardeşleri hakkındaki çalışmalar oldukça kısıtlıdır. Sağlık profesyonellerinin hastalığı olan çocukların kardeşlerinin psiko-sosyal gereksinimleri ve en az ailenin diğer üyeleri kadar desteklenmelerinin gerekliliği konularındaki duyarlılıkları gittikçe artmaktadır (59).

Sağlıklı kardeş, hasta kardeşin hastalığının tanılanması ile birlikte kendisini hiç alışkın olmadığı bir sürecin içinde bulur. Kanser hastalığı olan çocukların kardeşlerinde tanı konmasından altı ay sonra ilgi ve statü kaybı, kendi aileleri ve kendilerine ait alışkın oldukları etkinliklerin ve rutinlerin kaybedilmesi, güvenlik kaybı ve belirsizlik ve hasta çocuğun arkadaşlığının kaybı gibi çeşitli problemler gözlenmektedir. Bu problemlerden pek çoğu bazı çocuklar için kardeşi kanser tanısı aldıktan 18 ay sonra çözümlenebilmektedir. Fakat bazıları için bu problemler sürekliliğini devam ettirmekte ve hatta şiddeti daha da artabilmektedir (60).

Süreğen hastalığı olan çocukların kardeşlerinin tanılamayı izleyen dönemlerde yeme ve uyumada belirgin problemleri vardır (61). Akut dönemde görülen bu sorunlar zamanla sağlıklı kardeşlerin üzerinde çeşitli etkiler bırakabilmektedir. Kardeşler özellikle hastalık durumuna uyum konusunda duyarlıdırlar ve hasta çocukla benzer stres yaşarlar. Kardeşler hastalık durumuna karşı depresyon, kızgınlık, kaygı, suçluluk duygusu ve sosyal izolasyon yaşarlar. Kardeşler ciddi hastalık döneminde aile üyelerinin en mutsuz ve duygusal olarak en ihmal edilmiş

bireyleridirler. Tüm ilgi ve alâka ciddi hastalığı olan kardeşe yöneltildiğinden sağlıklı olan kardeşin duygusal gereksinimleri göz ardı edilebilir olarak düşünülür ve ilgi ve gereksinimleri önemsenmeyebilir. Sağlıklı kardeş bu dönemde yalnızlık, üzüntü ve anne-babaya ulaşamama duygularını yaşayabilir, anne-babanın sağlıklı çocuktan beklentilerinin artması, anne-babanın ona karşı toleransının azalması gibi durumlar sağlıklı kardeşlerde olumsuz davranışlara neden olabileceği gibi, sağlıklı kardeşin duyarlılığın artması, hastalar ve diğerlerine karşı empati kurabilme, sabırlı olabilme ve yaşamın değerini bilme gibi olumlu davranışlar da geliştirmesi mümkün olabilir (62).

İlles ve arkadaşlarının kanser hastalığından kurtulan çocukların kardeşleri üzerinde travma sonrası stres konusunda yapılan çalışmada, kardeşlerin yarısına yakınında orta düzeyde stres rapor edilmişken %32'sinde ciddi stres rapor edilmiştir. Kardeşlerin kansere karşı tepkileri konusunda daha uzun çalışmaların yapılarak ihtiyaçlarının belirlenmesinin bir gereklilik olduğu belirtilmektedir (63). Hasta çocuk üzerine yoğunlaşan aile sağlıklı çocukla sosyal ve duygusal olarak ilgilenmemektedir. Anne-babalar sağlıklı kardeşlerin daha çok fiziksel sağlıkları ile ilgilenmekte, sağlıklı kardeşlerin duygusal problemleri çoğunlukla fark edilmemektedir (64).

Yukarıda belirtilenler sağlıklı kardeşin tepkileri kısa süreli tepkiler olarak değerlendirilmelidir. Ciddi hastalıkların sağlıklı kardeşler üzerindeki etkileri konusunda uzun süreli çalışmalar yapılmamış olmakla birlikte bu deneyimlerin anne-baba beklentilerinde yükselme ve kişisel gelişim ve olgunluğu arttırıcı etkileri olduğu araştırmacılar tarafından bulunmuştur (65). Hasta kardeşe sahip olmanın sağlıklı kardeşler üzerindeki etkilerinde tanılamanın birinci ayı ile 2. yılı arasında farklılıklar vardır (66). Kardeşinde hastalığın tanısından uzun zaman sonra, duyarlı davranışlarının artması, hastalar ve diğerlerine karşı empati kurabilme, sabırlı olabilme ve yaşamın değerini bilme, olgunluk kazanma, daha yakın aile ilişkilerine neden olma gibi olumlu etkiler görüldüğü vurgulanmaktadır (66).

Sağlıklı kardeşin bu dönemde yaşayabileceği olumsuzluklarda, anne ve babanın depresyonu, evliliğin dengesi ve anne baba ile sağlıklı kardeşin iletişimi en önemli etkenlerdir. Sağlıklı kardeşin de içine dahil edildiği olumlu düşünme, diğerleri ile konuşma, iletişime açık olma ve hasta çocuğu ziyaret etme fırsatları gibi çocuğun hastalığı ile baş etme yöntemleri, bu dönemde aileye yol gösterici yaklaşımlardır. İletişime açık olmak hasta çocuk, anne, baba ve kardeşler için en önemli faktörlerden birisi olarak görülmektedir. Kardeşlere özel olduklarını hissettirmek, tüm çocuklara tutarlı disiplin uygulamak ve hastane veya kliniği ziyaret etmeye cesaretlendirmek de kardeşler için en sık önerilen tutumlardır.

Sağlık profesyonellerinin hastalığı olan çocukların kardeşlerinin psikososyal gereksinimlerini en az ailenin diğer üyeleri kadar desteklemelerinin gerekliliği duyarlılıkları gittikçe artmaktadır ve ümit vericidir.

2.6.3. Kanserli Çocukların Sağlıklı Kardeşlerinin Değerlendirilmesi

Kardeşlik, kişiler arasındaki en yoğun bağıdır ve normal olarak tüm yaşam boyu sürmektedir. Bu nedenle kardeşlik bağı, çocuk ve ergenin kişilik gelişimini belirgin olarak etkileyen, kimliğini belirlemede etkilidir. Kronik hastalığı olan bir kardeşe sahip olmak ise, çocukların psikolojik sağlığı ve iyilik hali için bir riskdir. Kronik hastalık veya engellilik durumunun sağlıklı kardeşleri etkilediği, zihinsel hastalıklara daha yatkın hale geldikleri, daha zayıf psikososyal fonksiyonlara sahip oldukları ve bu durumun erişkin dönemde de etkilerinin devam ettiği gösterilmiştir (65). Bu çocuklarda anksiyete, depresyon, travma sonrası stres belirtileri, daha düşük yaşam kalitesi değerleri, davranışsal zorluklar ve/veya akran sorunları gibi birçok problem görülebilmektedir (59). Özellikle kronik hastalığın ağır ve hayatı tehdit edici olduğu durumlarda sağlıklı kardeşlerin psikolojik işlevlerinde etkilenmenin daha belirgin olduğu gösterilmiştir. Sağlıklı kardeşler üzerinde yapılan çalışmalarda, bu çocukların, içe kapanma, saldırganlık, depresyon, kaygı, suçluluk, karışıklık ve izolasyon gibi farklı duygular yaşadıkları gösterilmiştir. Bu çocuklar aile rutinlerindeki değişimlere aşırı tepki verebilir, ayrılma kaygısını yaşayabilir ve aile

düzeninin dışında kaldıklarını düşünebilirler. Yalnızlık ve kişisel sağlık durumuyla ilgili kaygılar arttıkça, düşük benlik saygısı, kötü benlik kavramı ve zayıf okul performansı riski 16-18 kat artmaktadır. Sonuç olarak, aileler büyük oranda hastalığı olan çocuğa odaklandıkları için, diğer kardeşlerin gereksinimlerini karşılamakta yetersiz kalabilmektedirler (68). Sağlıklı kardeşler potansiyel olarak unutulmuş, önemsenmeyen ve ihmal edilmiş çocuklar haline gelebilmektedir. Kanser hastası çocukların kardeşlerinde yapılan bir çalışmada, sağlıklı kardeşin 'hasta çocuğun yaşadığı strese benzer bir stres' yaşadığı gösterilmiştir (68). Kanser, çocukların ve ailelerinin psikososyal iyilik durumunu etkileyebilmektedir. Örneğin, ağrı ve yorgunluk gibi fiziksel semptomların varlığı, hastalık yönetimiyle ilgili gereksinimle birleştiğinde, sadece çocukların değil aynı zamanda ailelerinin ve kardeşlerinin günlük hayatının birçok yönünü etkileyebilir. Okul yaşındaki çocuklar düzenli tedavilere ihtiyaç duyabilir ve okuldan yoksun kalmayı gerektiren hastalık atakları veya hastanede yatış gerektiren durumlar nedeniyle eğitimleri aksayabilir, çocuklar akranlarıyla temaslarını kaybetmeye başlar, dışlanma, farklı hissetmenin yanısıra akademik çalışmaya ayak uydurma mücadelesi vermeye başlarlar.

Kanserli çocuklar için bakım yükümlülüğü genellikle çocuğun sağlık ihtiyaçları, diğer aile üyelerinin gereksinimleri ile çalışma hayatını dengelemek zorunda kalan ailelere kalmaktadır. Diğer yandan aileler çocuğun tanısını ve prognozunu kabul etmekte zorlanmakta ve çocuğun gelecekteki iyilik hali ile ilgili kaygılar yaşayabilmektedir.

Kardeşler ebeveynlerle daha az zaman geçirir ve aileler daha az ilgi gösterir, ailenin birlikte dışarda zaman geçirmesi imkânsız hale gelebilmektedir. Aile hayatındaki bu aksamalar, tüm aile bireylerinin psikososyal iyilik halini etkileyebilir ve bazı olgularda sağlık hizmetleri talebini arttırır (69). Kanserli çocukların ailelerinin özellikle de kardeşlerinin hayatları araya giren ve bağımlılık gerektiren hastalık bakım rutinleri ve hastalığın hayatı tehdit edici olması gibi birçok durumdan etkilenir. Kronik bir hastalığı olan bir kardeşle birlikte büyüyen kardeşler arasında gelişmesi gereken uygun ilişki etkilenmektedir. Bu etkilenmeyi değerlendirmede erişkinlerin gözünden cevaplanmış yaşam kalite değerlendirmelerinin yanında,

kardeşler arasındaki ilişkileri değerlendirecek, sağlıklı kardeşlerin kendi bakış açılarından olan değerlendirmeler önemlidir (70). Kanser, tüm aile bireylerinin yüz yüze kalması nedeniyle bir aile problemi olarak tanımlanabilir. Hayat ve günlük rutinler hastalığın çevresinde planlanmaktadır. Ek olarak bakım veren ebeveynler çocuğun gelişimsel, beslenme, eğitim sorumluluğunu da almaktadır. Çocuğun hastalığına rağmen hayat devam etmekte ve hastalık ailenin günlük rutinlerini etkilemektedir. Sosyal yaşamın dışında kalma ve izolasyon en sık tanımlanan bulgulardır (71). Kanserli kardeşle birlikte büyüyen çocuk ve ergenler karakter özellikleri itibariyle sabır, merhamet ve empati terimi ile ifade edilen; daha duygusal ve artmış duyarlılığa sahip olmakta, muhtemelen daha uyumlu, iletişime açık ve sosyal olarak yetkin hale gelmektedirler (71). Sağlıklı çocuklar hasta kardeşlerine yardım ederken ve desteklerken bir yandan kendi gereksinimlerini de karşılamaya çalışmakta ve çatışmalar yaşamaktadırlar. Kanserlikardeşe sahip çocuklar okullarda da ciddi zorluklarla karşılaşabilirler. Bu durum 'okul problemleri' ya da 'azalmış okul performansı' olarak tanımlanmaktadır (72). Kanser de dahil olmak üzere çeşitli kronik hastalıklara sahip çocuk kardeşlerinin olduğu bir meta-analizde, kardeşlerde kontrollerle karşılaştırıldığında daha fazla kaygı ve depresyon, daha düşük akran aktivitesi ve daha düşük bilişsel gelişim puanı ile daha kötü işlevsel sonuçlar olduğu görülmüştür (69). Çocukluk çağı kanserleri hastanın kardeşleri de dahil olmak üzere tüm aileyi ciddi olarak etkilemektedir. Aktif kemoterapi sürecinde sağlıklı kardeşler hasta kardeşi nedeniyle sosyal ve duygusal etkiler yaşayabilmektedir. Sıklıkla okul devamlılığı ile ilgili sorunlar yaşanmaktadır. Çocukluk çağı kanserinin sağlıklı kardeşler için oluşturduğu psikososyal etkiler, kanserli çocuk yaşasa bile kanser tedavisinin tamamlanmasından uzun süre sonra da devam etmekte ve yaşam kalitelerini etkilemektedir. Bazı çalışmalarda çocukluk kanseri geçiren hastalar ile sağlıklı kardeşler arasında davranışsal, eğitimsel ve sosyal alanlarda, sıkıntı, suçluluk ve psikosomatik semptomlar arasında bir fark bulunmamıştır (68). Son yıllarda kanserli çocuklarda hastalığı kür tanımının tüm aile bireylerini kapsaması gerektiği düşünülmektedir. Kanser hastası çocukların kardeşlerinin neden sosyal ve duygusal sonuçlar yaşadığını anlamak zor değildir. Hasta çocukla hastanede veya evde kalacak en az bir ebeveyne ihtiyaç duyulur, bu durum ebeveynleri fiziksel ve duygusal olarak ulaşılmaz hale getiren artmış ebeveyn sıkıntısına neden olmaktadır. Aile rutinleri ve

rollerindeki deęişiklikler, kardeşlerin günlük işleyişini bozabilir, bazı kardeşler daha fazla ev işi ve sorumluluk üstlenirler. Bu deęişiklikler, okul sonrası ve dięer sosyal faaliyetleri azaltabilir.

Ayrıca, sağlıklı kardeşler hasta kardeşlerinde fiziksel deęişikliklere şahit olduklarında, ölmelerinden endişe eder ve zorluklar yaşarlar. Kanserli çocukların kardeşleri duygusal sıkıntı ve bazı davranış sorunları yaşarlar, ancak genellikle bu bulgular klinik düzeyde deęildir. Artan olgunluk, sorumluluk, bağımsızlık ve empati gibi kanser deneyiminin pozitif etkileri belgelenmiştir (73). Bu ailelerin sağlıklı çocukları, ebeveynlerin ilgi eksikliği ve iletişimindeki azalma nedeniyle akrabaları ve arkadaşları ile sosyal iletişimde sorunlar yaşar, ayrıca dinlenme, oyun ve eğlence sınırlamaları nedeniyle çocuk yalnız kalır ve arkadaşlarıyla daha az ilişki kurar. Dięer taraftan, bu çocuklar korku, kaygı, rahatsızlık, çaresizlik, sinirlilik ve bir suçluluk duygusu ile karşı karşıya kalırlar. Hastalığın türü dışında şiddetinin de sağlıklı kardeşin yaşam kalitesi üzerine etkisinin olduğu gösterilmiştir. Evde ya da hastanede hastanın günlük bakımı için yoğun girişim ve tedavi gerektiren durumların, sağlıklı kardeşlerin yaşam kalitesini daha belirgin etkilediğini gösterilmiştir. Kanser hastası çocukların sağlıklı kardeşlerinin hastalığın tanı almasından sonraki ilk 1 ay içerisinde çok etkilendikleri, tanının üzerinden 6 ay geçtikten sonra, etkilenmenin azaldığı gösterilmiştir (73).

Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin cinsiyetinin de yaşam kalitesinin etkilenmesinde rol oynayabileceği, erkek ya da kız çocukların kronik hastalıklardan etkilenmelerin ve verecekleri tepkilerinin farklı olabileceği düşünülmektedir (72). Sağlıklı erkek kardeşlerin tepkilerinin daha çok agresyon ve hiperaktivite gibi dışsallaştırma problemleri olurken, kız çocuklarının anksiyete, depresyon, yalnızlık hissi gibi içselleştirme problemleri yaşadığı gösterilmiştir. Bu farklılık kronik hastalıklara verilen bir yanıttan çok, psikopatolojilerin gelişmesinde gözlenen cinsiyet farkından kaynaklanmaktadır; erkekler daha çok tepkilerini “dışsallaştırma”, kadınlar ise “içselleştirme” olarak göstermektedirler. Bazı çalışmalar, cinsiyet farkının psikopatolojik semptomlar (empati, duygusal semptomlar, bağlanma problemleri) dışındaki dięer kalite skorları üzerine etkisinin

olmadığını düşündürmektedir. Varni ve ark. (75) 2003 yılında yaptıkları çalışmada, cinsiyetin psikopatolojik skorlar dışında yaşam kalitesi skorlarına etkisinin olmadığını göstermişlerdir. Bu nedenle kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde cinsiyetin yaşam kalitesinin tüm öğelerine etkilerini değerlendiren çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Çocukların yaşlarına göre vermiş olduğu yanıtlar da farklılıklar göstermektedir ve psikolojik durumlara hassasiyetleri de farklılıklar göstermektedir. Kanser tanısı alan çocuktan yaş olarak büyük sağlıklı ergen kardeş, daha küçük kardeşlere göre “içselleştirme” için daha riskli olup, daha çok anksiyete, güvensizlik ve yalnızlık hissi, daha fazla travmatik stres ve daha fazla duygusal etkilenme yaşayabilmektedir (72).

Hasta çocuktan daha küçük olan sağlıklı kardeşlerde ise daha çok agresyon ve hiperaktivite gibi “dışsallaştırma” bulguları verebilmektedir. Yaşam kalitesi değerlendirmelerinde sağlıklı kardeşin yaşına bağlı değişiklikler saptanması durumunda, bu durum çocuğun yaşından çok, hastalığı türüne ve sağlıklı kardeşin yaşına göre evde üzerine aldığı sorumluluğun derecesi (çocuğun yaşı ilerledikçe evin temizliği, diğer kardeşlerinin bakımı, yemek hazırlama gibi sorumlulukları üzerine alması) ile ilişkili bulunmuştur. Daha küçük çocuklarda ise ebeveynlerin hasta olan çocuk ile hastanede ve/veya evde daha fazla ilgilenmesi, kendisini gözardı edildiğini düşünmesine yol açabilir ve ebeveynlerin dikkatini çekmek için davranış değişiklikleri gösterebilir. Büyük ve küçük çocukların, kronik hastalığı olan çocuklar nedeni ile bozulmuş aile düzenine adaptasyon yanıtları da farklılıklar gösterebilmektedir. Bu yanıtların farklılıkları kronik hastalığa tepki olarak mı yoksa sağlıklı çocuğun yaşının getirdiği içselleştirme ya da dışsallaştırmaya mı bağlı olduğunun ayrımının yapılması güçtür. Çalışmaların büyük bölümünde kronik bir hastalığı olan bir kardeşle birlikte büyümenin, önemli oranda duygusal tecrübeler ile sonuçlandığı ve yaşam kalitesini etkileyebildiği gösterilmiştir. Kardeşlerin bu duyguları içe dönme veya dışa dönme şeklinde olabilmektedir. Sağlıklı kardeşler sıklıkla kendi içlerine dönmektedir ve sessizleşmektedir. Bu duygusal deneyimler, odak noktası hasta çocuk olduğu için, sağlıklı çocukların ebeveynler, diğer aile bireyleri ve arkadaşlarından daha az ilgi görmesiyle ilişkili olabilmektedir. Ebeveynlere ulaşılabilirliğin hissedilebilir derecede olan kaybı sağlıklı kardeşleri

ciddi düzeyde etkilemektedir Zaman ilerledikçe sık hastaneye yatış, hasta kardeşin ölümü ile ilgili kaygılar ayrılma anksiyetesi ile de sonuçlanabilmektedir (72).

Sonuç olarak, kendilerini yalnız, önemsiz, yok sayılmış, dışlanmış, ihmal edilmiş, reddedilmiş bir çocuk olarak hissedebilmektedirler (72). Tüm bu etkiler duygusal yoksunluk ile sonuçlanabilmektedir. İleride ise eğer etkilenen aile bireyinin ölümü gibi bir sonuç olursa yoğun duygular üzüntü ve keder ile kızgınlığa kadar değişen bir spektrumda görülebilmektedir (72). Bazı çalışmacılar sağlıklı kardeşlerin, kardeşlerinin hastalığının sebebinin kendilerinin bir hatası ve sorumluluğu olduğunu hissetmeleriyle ilgili kırılmalıklarının olduğunu belirtmişlerdir (72). Çalışmaların birçoğu içe dönme davranışının dışa dönme davranışından daha çok olduğunu kanıtlar olsa da bazı çalışmalarda dışa dönük kişilik duygularının da olduğu belirtilmiştir (69). Alderfer ve arkadaşları (72) kardeşi kanser hastası olan çocukların çoğunun akranları ile arasında bedensel fonksiyonları açısından bir fark olmadığını bildirmişlerdir. Sağlıklı kardeşlerin hasta kardeşlerinin hastalığının aynısının kendisinde olmasından korktuklarını belirtmektedir. Kanser hastalığı olan bir kardeşle birlikte büyümek çocuk ve genç insanların kişisel ve sosyal gelişimini de etkilemektedir (76).

Bugün artık bilinmektedir ki kronik hastalığı olan bir kardeşle büyümek hem olumlu hem olumsuz etkilere neden olmaktadır. Olumsuz etkiler erken dönemde ortaya çıkarken, olumlu etkiler ergenlik veya erişkinlikte ortaya çıkmaktadır (77). Bazı müdahalelerin, özellikle de ebeveynler ve kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşleri için düzenlenen eğitim programlarının bu çocukların bilgi düzeyi ve uyumlarını artırmada etkili olduğunu ve davranış problemlerini azalttığını göstermektedir (74).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Etik Kurul Onayı ve Hasta Onamı

Çalışma için Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmaları Etik Kurulu onayı alındı (Etik Kurulu'nun 04.10.2019 tarih ve 2019/333 sayılı kararı). (Bkz. Ek 1) Ayrıca çalışmaya katılan tüm katılımcılar ve aileleri çalışma hakkında ayrıntılı olarak bilgilendirildi ve izin alındı.

3.2. Hasta Grubu

Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Bilim Dalı'nda, Mart 2019-Eylül 2019 tarihleri arasında yapılmıştır. Gönüllüler, Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Bilim Dalı'nda takip edilen, kanserli çocuk hastalarının sağlıklı kardeşlerden, yaşam kalitesi ölçeğinin uygulanabileceği, 8-18 yaş arasındaki çocuklarda seçilmiştir. Araştırmaya 31 sağlıklı kardeş ve 37 kontrol grubu olmak üzere 68 çocuk dahil edilmiştir.

Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri vaka grubu olarak tanımlandı. Vaka grubu dahil edilme kriterleri:

- a) Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Bilim Dalı'nda takipli kanserli çocukların kardeşi olan sağlıklı çocuklar
- b) 8 yaş – 18 yaş aralığında olması
- c) Anne ve babasının onamının olması
- d) Yaşam kalitesi ölçeğinin uygulanabileceği mental kapasiteye sahip olması

e) Kanserli kardeşin yaşıyor olması

olarak belirlendi.

Vaka grubu dışlama edilme kriterleri:

a) 8 yaşından küçük ya da 18 yaşından büyük olma

b) Sağlıklı kardeşin yaşam kalitesini etkilebilecek başka olumsuz etkenler varlığı (anne babanın ayrı olması, anne veya babadan birinin kaybedilmiş olması, son 1 yıl içerisinde yakın akrabasında kaybın yaşanması vb.)

c) Sağlıklı kardeşin psikolog eşliğinde anketi uygulayabilecek mental kapasitede olmaması

d) Kanserli kardeşin kaybedilmiş olması

olarak belirlendi.

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'na başvuran, vaka grubundaki çocuklar ile benzer yaş ve cinsiyetteki sağlıklı çocuklar kontrol grubu olarak belirlendi.

Kontrol grubu dahil edilme kriterleri:

a) Kronik hastalığa sahip bir kardeşin olmaması

b) 8 yaş – 18 yaş aralığında olması

c) Anne ve babasının onamının olması

d) Yaşam kalitesi ölçeğinin uygulanabileceği mental kapasiteye sahip olması

e) Herhangi bir sağlık sorununun olmaması

olarak belirlendi.

Kontrol grubu dışlanma kriterleri:

a) 8 yaşından küçük yada 18 yaşından büyük olma

b) Yaşam kalitesini etkilebilecek etkenler varlığı (anne babanın ayrı olması, anne veya babadan birinin kaybedilmiş olması, son 1 yıl içerisinde yakın akrabalarında kaybın yaşanması vb.)

c) Psikolog eşliğinde anketi uygulayabilecek mental kapasitede olmaması

olarak belirlendi.

Anketler uygulanmadan önce ankete dahil edilecek çocuklardan ve ailelerinden yazılı olarak onay alındı, anketler çocuk hematoloji ve onkoloji polikliniğinde psikolog eşliğinde anne veya baba refakatinde yapıldı. Çalışmaya dahil edilen çocukların yaş grubuna uygun olan anket uygulandı. Anne babası ayrılmış 1 çocuk ve son 1 yıl içinde dedesini kaybeden 2 çocuk vaka grubuna dahil edilmeyerek çalışma dışında bırakıldı. Dahil edilme kriterlerini karşılayan 31 kanserli hastanın sağlıklı kardeşi vaka grubu olarak çalışmaya dahil edildi. Yine dahil edilme kriterini sağlayan sağlıklı çocuğun 37 sağlıklı kardeşleri kontrol grubu olarak çalışmaya dahil edildi.

Yaşam kalitesi ölçeği uygulanmadan önce çalışmaya dahil edilecek çocukların yaş, cinsiyet, anne baba öğrenim durumu, ailenin aylık geliri, çocuğun daha öncesinde psikiyatrik tedavi görülüp görülmediği, kaçınıcı kardeş olduğu, son bir yıl içerisinde aileden yakın akrabasının kaybedilip kaybedilmediği gibi sosyodemografik özelliklerin değerlendirildiği form dolduruldu.

3.3 Kullanılan Ölçekler

Pediyatrik Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 4.0 versiyonu (PedsQL 4.0) son geliştirilmiş şekli olup, 2-4 yaş, 5-7 yaş, 8-12 yaş ve 13-18 yaş gruplarındaki çocuk ve ergenlere uygulanmak üzere geliştirilmiş anketler bulunmaktadır. PedsQL 4.0 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının, çocuk formunda Cronbach Alfa katsayısı 0.90, ergen çalışmasında 0.93 olarak bulunmuştur (58). Türkiye’de yapılan geçerlilik ve güvenlik çalışmasında çocuk çalışmasında Cronbach Alfa katsayısı

0.78, ergen çalışmasında ise 0.82 olarak bulunmuştur (58). Okul fonksiyonları ile ilgili sorular, çocukların yanıtlarında her zaman bulunmadığından Cronbach Alfa katsayısının hesaplanmasına dahil edilmemektedir. PedsQL 4.0, sağlık yaşam kalitesi ölçeği fiziksel fonksiyonları içeren 8 soru, duygusal fonksiyonları içeren 5 soru, sosyal fonksiyonları değerlendiren 5 soru ve okul fonksiyonlarını değerlendiren 5 soru ile toplam 23 maddelik bir ankettir. Anket soruları kolay yanıtlanabilir olması ve kısa sürmesi nedeni ile çocuklarda kullanım kolaylığı sağlamaktadır. Hasta ya da sağlıklı çocuk ya da ergenin yaşına göre kendisi ve/veya ebeveynlerine uygulanabilmektedir. Anket yaş gruplarına göre üç ya da beş seçenekli likert 9 tipi ölçekleme içermektedir. Likert analizindeki analizler, 100 puan üzerinden hesaplanmaktadır. Ölçekte sorunun yanıtı “hiçbir zaman” olarak belirtilmiş ise 100 puan, “nadiren” olarak belirtilmiş ise 75 puan, “bazen” olarak belirtilmiş ise 50 puan, “sıklıkla” olarak belirtilmiş ise 25 puan, “hemen her zaman” olarak belirtilmiş ise 0 puan olarak hesaplamaya dahil edilmektedir. 100 puan en yüksek puan olup, skor düşükçe yaşam kalitesinin bozulduğu anlamına gelmektedir (57).

3.4 İstatistiksel Değerlendirme

İstatistiksel değerlendirme için bilgisayar paket programı “Statistical Package for the Social Sciences” (SPSS) 21.0 versiyonu kullanılmıştır. Verilerin normal dağılıma uyduğu kantitatif parametreler T testi, normal dağılıma uymayanlar ise non-parametrik test olan Mann-Whitney U testi ile karşılaştırıldı. Veriler arasında ilişkinin araştırılmasında korelasyon testi kullanıldı. İstatistiksel anlamlılık sınırı $p \leq 0.05$ olarak alındı.

4. BULGULAR

Çalışmaya Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Anabilim Dalı'nda takip edilen 31 kanserli çocuğun sağlıklı kardeşleri dahil edildi ve vaka grubu olarak tanımlandı. 21 çocuğun kardeşi lösemi tanılı iken, 10 çocuğun solidtümör tanılı kardeşi bulunmakta idi. Kanser tanılı çocukların sağlıklı kardeşleri ile benzer yaş grubu ve cinsiyet dağılımında olan sağlıklı çocukların sağlıklı kardeşlerinden kontrol grubu oluşturuldu. Dahil edilme kriterlerini karşılayan 37 çocuk kontrol vaka grubunda çalışmaya alındı.

Çalışmaya 18 kız, 13 erkek olmak üzere 31 çocuk vaka grubunda katıldı. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinin yaş ortalaması 12,3 yıl idi.

Çalışmaya katılan kanserli çocukların kardeşleri içerisinde en büyüğü 18, en küçüğü 8 yaşında idi. Kontrol grubunun en büyüğü 17, en küçüğü 8 yaşında idi. Kontrol grubunun yaş ortalaması 12,03 yıl idi.

Tablo 1. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubunun yaş dağılımı

	Kanserli çocukların sağlıklı kardeşi n=31	Kontrol grubu n=37	P
Yaş	12,35±3,3	12,03±2,9	>0. 05

Çalışmaya alınan kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubu arasında yaş dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı ($p>0. 05$).

Vaka grubunun 18'i kız, 13'ü erkek; kontrol grubunun ise 22'si kız ve 15'i erkektir. (Tablo 2).

Tablo 2. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubunun cinsiyet dağılımı

	Kanserli çocukların sağlıklı kardeşi n=31	Kontrol grubu n=37	P
Cinsiyet	18kız-13erkek	22kız-15erkek	>0.05

Çalışmaya alınan kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubu arasında cinsiyet dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı ($p>0.05$).

Yaşam kalitesi ölçeği fiziksel fonksiyonları içeren 8 soru, duygusal fonksiyonları içeren 5 sosyal fonksiyonları değerlendiren 5 soru ve okul fonksiyonlarını değerlendiren 5 soru ile toplam 23 maddelik bir ankettir. Ölçekte sorunun yanıtı “hiçbir zaman” olarak belirtilmiş ise 100 puan, “nadiren” olarak belirtilmiş ise 75 puan, “bazen” olarak belirtilmiş ise 50 puan, “sıklıkla” olarak belirtilmiş ise 25 puan, “hemen her zaman” olarak belirtilmiş ise 0 puan olarak hesaplamaya dahil edilmektedir. 100 puan en yüksek puan olup, skor düştükçe yaşam kalitesinin bozulduğu anlamına gelmektedir.

Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubunun ankete verdiği cevaplar ile toplam sağlık skoru, fiziksel sağlık skoru ve psikososyal sağlık skoru hesaplandı.

Toplam sağlık skoru fiziksel sağlık skoru ve psikososyal sağlık skoru toplanarak hesaplandı. (Tablo 3)

Tablo 3. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubunun toplam sağlık skoru

	Kanserli çocukların sağlıklı kardeşi N=31	Kontrol grubu N=37	P
Toplam skor	68,3±13,8 (44-100)	81,7±9 (59-100)	<0. 001 (p=0.000)

Toplam sağlık skoru ortalaması kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde 68,3±13,8 iken kontrol grubunda 81,7±9 idi. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubu arasında toplam sağlık skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptandı (p<0.001).

Psikososyal sağlık skoru duygusal fonksiyonları içeren 5 soru, sosyal fonksiyonları değerlendiren 5 soru olmak üzere 10 soruya verilen cevaplar değerlendirilerek hesaplandı (Tablo 4). (Anket soruları için Bkz. Ek-2)

Tablo 4. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile sağlıklı çocukların sağlıklı kardeşlerinde psikososyal sağlık skoru

	Kanserli çocukların sağlıklı kardeşi N=31	Kontrol grubu N=37	P
Psikososyal sağlık skoru	67,2±13,3 (43-100)	84,2±16,1 (60-100)	<0. 001 (p=0.000)

Yaşam kalitesi ölçeği, psikososyal sağlık skoru ortalaması kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde $67,2\pm 13,3$ iken kontrol grubunda $84,2\pm 16,1$ idi. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubu arasında psikososyal sağlık skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı ($p<0.001$).

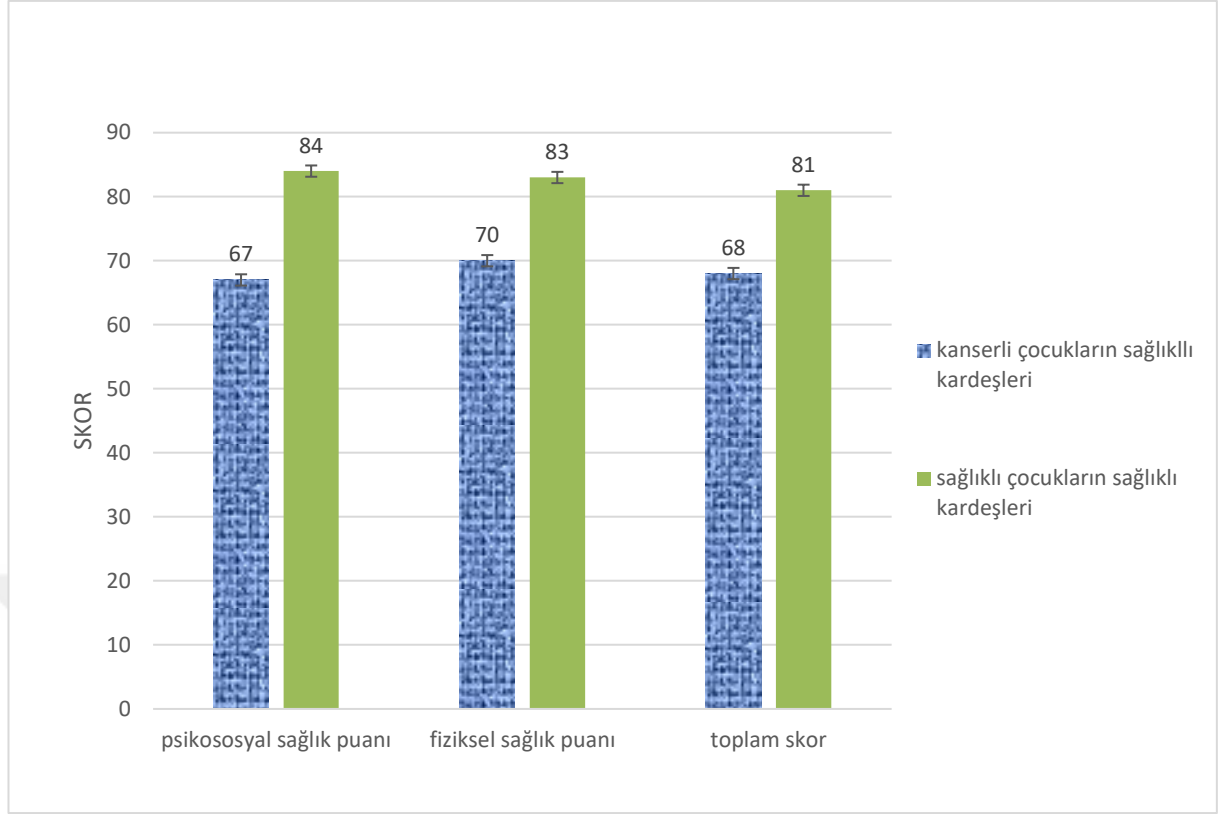
Fiziksel fonksiyonları içeren 8 soru, okul fonksiyonlarını değerlendiren 5 soru ile toplam 13 soruya verilen cevaplar değerlendirilerek fiziksel sağlık skoru hesaplandı (Tablo 5). (Anket soruları için Bkz. Ek-2)

Tablo 5. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubunun fiziksel sağlık skoru

Fiziksel sağlık skoru	Kanserli çocukların sağlıklı kardeşi N=31	Kontrol grubu N=37	P
	$70,2\pm 16,9$ (43-100)	$83,2\pm 10,7$ (59-100)	<0.01 ($p=0.01$)

Yaşam kalitesi ölçeği, fiziksel sağlık skoru ortalaması kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde $70,2\pm 16,9$ iken kontrol grubunda $83,2\pm 10,7$ idi. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubu arasında fiziksel sağlık skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptandı ($p<0.01$).

Toplam sağlık skoru ortalaması kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde $68,3\pm 13,8$ iken kontrol grubunda $81,7\pm 9$; psikososyal sağlık skoru ortalaması kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde $67,2\pm 13,3$ iken kontrol grubunda $84,2\pm 16,1$ idi. Fiziksel sağlık skoru ortalaması kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde $70,2\pm 16,9$ iken kontrol grubunda $83,2\pm 10,7$ idi (Şekil 1).



Şekil 1. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile kontrol grubunun psikososyal sağlık skoru, fiziksel sağlık skoru ve toplam skoru sütun grafiği

Kanserli çocuklar lösemi ve solid tümör olarak ikiye ayrıldı. Lösemi tanılı çocukların sağlıklı kardeşlerinin psikososyal sağlık skoru ortalaması ile solid tümör tanılı çocukların sağlıklı kardeşlerinin psikososyal sağlık skorunun ortalamasının karşılaştırılması Tablo 6’da verilmiştir.

Tablo 6. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde psikososyal sağlık skoru

	Lösemi tanılı çocukların sağlıklı kardeşleri N=21	Solid tümörü olan çocukların sağlıklı kardeşleri N=10	P
Psikolojik sağlık skoru	65 ±13,1	71,8±13	0.09

Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri, psikososyal sağlık skoru açısından karşılaştırıldığında, lösemi tanılı çocukların sağlıklı kardeşleri ile solid tümörü olan çocukların sağlıklı kardeşleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı (p=0.09)

Tablo 7. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde fiziksel sağlık skoru

	Lösemi tanılı çocukların sağlıklı kardeşleri N=21	Solid tümörü olan çocukların sağlıklı kardeşleri N=10	P
Fiziksel sağlık skoru	70±17,2	70±17,3	0,057

Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri fiziksel sağlık skoru açısından değerlendirildiğinde lösemi tanılı çocukların sağlıklı kardeşleri ile solid tümörü olan çocukların sağlıklı kardeşleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı (p>0.05).

Lösemi tanılı çocukların sağlıklı kardeşlerinin toplam sağlık skoru ortalaması ile solid tümör tanılı çocukların sağlıklı kardeşlerinin toplam sağlık skoru açısından karşılaştırılması Tablo 8’de verilmiştir.

Tablo 8. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde toplam sağlık skoru

	Lösemi tanılı çocukların sağlıklı kardeşleri N=21	Solid tümörü olan çocukların sağlıklı kardeşleri N=10	P
Toplam sağlık skoru	66,8±14	71±13,6	0.07

Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri toplam sağlık skoru açısından değerlendirildiğinde lösemi tanılı çocukların sağlıklı kardeşleri ile solid tümörü olan çocukların sağlıklı kardeşleri arasında anlamlı bir fark saptanmadı ($p=0.07$).

Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri toplam sağlık skoru, psikososyal sağlık skoru ve fiziksel sağlık skoru açısından cinsiyete göre gruplandırılıp karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı ($p=0.09$).

Her ne kadar istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmasa da lösemi tanılı çocukların sağlıklı kardeşlerinin psikososyal sağlık skoru, fiziksel sağlık skoru ve toplam sağlık skorlarının ortalamalarının hepsi de solid tümör tanılı çocukların sağlıklı kardeşlerinden daha düşüktü.

Kanserli çocukların tanısından geçen süre en kısa 2 ay en uzun 48 ay idi. Kanserli çocukların tanıdan geçen ortalama süre ise 16 ay idi.

Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinin toplam sağlık skoru ile kanser tanısından geçen süre arasında negatif yönde bir korelasyon mevcuttu, istatistiksel olarak anlamlı saptandı ($r:-0.43$, $p=0.014$).

Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinin psikososyal sağlık skoru ile kanser tanısından geçen süre arasında negatif yönde orta bir korelasyon mevcuttu ve istatistiksel olarak anlamlı saptandı ($r:-0.46$, $p=0.009$).

Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinin fiziksel sağlık skoru ile kanser tanısından geçen süre arasında ise istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmadı ($p=0.057$).

Bir başka ifade ile kanserli çocukların kanser tanısından geçen süre arttıkça psikososyal sağlık skorları ve toplam sağlık skorları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azalmakta idi. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinin fiziksel sağlık skoru

ise, kanser tanısından geen sre arttıa istatistiksel olarak anlamlı bir deėiřiklik gstermemekte idi.



5. TARTIŞMA

Çocukluk çağında, geçmişte ölüm ile sonuçlanabilecek birçok hastalığın tanı ve tedavisinde sağlanan gelişmeler ışığında, çocuklar daha uzun süre yaşayabilmekte ve erişkin yaşlara ulaşabilmektedir. Son yüzyılda çocuklarda ve genç erişkinlerde en sık görülen hastalıklarda; enfeksiyon hastalıklarından kronik hastalıklara doğru bir değişim olduğu gösterilmiştir. Pediatrik onkoloji alanında ortaya çıkan tıbbi gelişmeler sonucu, çocukluk çağı kanserleri akut ya da terminal bir hastalıktan çok, yaşamı tehdit eden kronik bir hastalık olarak görülmektedir (1). Kanser fiziksel bulguları ve uygulanan tedaviler hasta çocuğun kendisini etkilemesinin yanında, birlikte yaşadığı ebeveynler ve kardeşlerin de yaşam kalitesini de etkilemektedir (3). Sağlık profesyonellerinin ve ailelerin hastalığı olan çocukların kardeşlerinin psikososyal gereksinimleri ve en az ailenin diğer üyeleri kadar desteklenmelerinin gerekliliği konularındaki duyarlılıkları gittikçe artmaktadır (59).

Çalışmamızda kanserli olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği görüldü. Çalışmaya dahil edilen 31 kanserli olan çocuğun, sağlıklı kardeşlerinde yapılan yaşam kalitesi değerlendirmesi sonuçları bu çocuklarda psikososyal, fiziksel sağlık ve toplam sağlık skorunun etkilendiğini göstermektedir. Çalışmamızda, kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde psikososyal sağlık skoru, fiziksel sağlık skoru ve toplam skoru; sağlıklı çocukların sağlıklı kardeşlerine göre düşük olarak saptandı. Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde daha önce yapılan yaşam kalitesi değerlendirme çalışmaları bu çocuklarda yaygın etkilenmenin olduğunu göstermektedir (65). Kronik hastalığı olan sağlıklı kardeşler üzerinde yapılan çalışmalarda, bu kardeşlerin içe kapanma, saldırganlık, depresyon, kaygı, suçluluk ve izolasyon gibi farklı duygular yaşadığı ve bu çocuklarda okul performansında bozulma ve düşük benlik saygısının daha belirgin olduğu gösterilmiştir. Sonuç olarak, kendilerini yalnız, önemsiz, yok sayılmış, dışlanmış, ihmal edilmiş, reddedilmiş bir çocuk olarak hissedebilmektedirler (72,77). Bizim çalışmamızda da literatürdeki benzer çalışmalara benzer olarak sağlıklı kardeşde yaşam kalitesi ölçeğinde yer alan, fiziksel toplam puan, psikolojik toplam puan ve

genel toplam puan alanlarında kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı.

Çocuğun tanı almasının üzerinden geçen zaman arttıkça özellikle psikososyal sağlık skorunun istatistiksel olarak anlamlı bir düzeyde azaldığı saptandı. Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin büyük bölümünde psikososyal olumsuz etkilenme olsa da, bu etkilenmelerin büyük bölümü normal sınırlar içerisinde olup, psikopatoloji olarak kabul edilmemektedir (65). Ancak Fletcher ve arkadaşları bu olumsuz etkilenmemin psikopatolojik bir etkilenmeden ziyade kronik hasta bir kardeşi olan sağlıklı çocukların bir başa çıkma şeklide olabileceğini ileri sürmüştür. Bu nedenle kanserli kardeşe sahip çocuklar, kardeşlerinin hastalık süreci geçtikten sonra da düzenli olarak takip edilmeli, yaşam kalitesindeki bu olumsuz etkilenmelerinin bir psikopatolojiye yol açıp açmadığı araştırılmalıdır. Elde edilecek veriler Fletcher ve arkadaşlarının ileri sürdüğü varsayımların doğru olup olmadığına ışık tutabilir (47).

Kanser hastalığından kurtulan çocukların kardeşleri üzerinde travma sonrası stres konusunda yapılan çalışmada, kardeşlerin yarısına yakınının orta düzeyde stres rapor ederken %32'si ciddi stres rapor etmişlerdir. Kardeşlerin kansere karşı tepkileri konusunda daha uzun çalışmaların yapılarak ihtiyaçlarının belirlenmesinin bir gereklilik olduğu belirtilmektedir (63). Kardeşin hastalığının tanısından uzun zaman sonra, sağlıklı kardeşin duyarlı davranışlarının artması, hastalar ve diğerlerine karşı empati kurabilme, sabırlı olabilme ve yaşamın değerini bilme olgunluk kazanma, daha yakın aile ilişkilerine neden olma gibi olumlu etkiler görüldüğü vurgulanmaktadır (47).

Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinin cinsiyetinin de yaşam kalitesinin etkilenmesinde rol oynayabileceği, erkek ya da kız çocukların etkilenmelerinin ve verecekleri tepkilerin farklı olabileceği düşünülmektedir (72,73). Çalışmamızda ise kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri cinsiyetlerine göre iki gruba ayrıldığında kız ve erkek çocukların arasında psikososyal sağlık skoru, fiziksel sağlık skoru ve

toplam sađlık skoru aısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı (p:0.09).

Kanser hastalığının şiddeti ve prognozu yanında, tanı üzerinden geen sürenin de sađlıklı kardeşlerin yaşam kalitesi üzerine etkisi olabileceđi düşünölmektedir. Sađlıklı kardeş, hasta kardeşin hastalığının tanılanması ile birlikte kendisini hiç alışkın olmadığı bir sürecin içinde bulur. Kanser hastalığı olan çocukların kardeşlerinde tanı konmasından yaklaşık 6 ay sonra ilgi ve statü kaybı, kendi aileleri ve kendilerine ait alışkın oldukları etkinliklerin ve rutinlerin kaybedilmesi, güvenlik kaybı ve belirsizlik, hasta çocuđun arkadaşılıđının kaybı gibi çeşitli problemler gözlenmektedir. Bu problemlerden pek çođu bazı çocuklar için tanı almadan yaklaşık 18 ay sonra çözümlenebilmektedir. Fakat bazıları için bu problemler sürekliliđini devam ettirmekte ve hatta şiddeti daha da artabilmektedir (68). Çalışmamızda kanser tanısı olan çocukların sađlıklı kardeşlerinde psikososyal sađlık skoru, fiziksel sađlık skoru ve toplam skoru, deđerlendirildiđinde kanser tanısından geen süre arttıka sađlıklı çocuklarda yaşam kalitesindeki negatif etkilenmenin arttığı saptandı. Bu bulgular gösteriyor ki sađlıklı kardeşlerin tanı anında başlayan ve giderek artan destek ve daha çok ilgiye ihtiyaçları olacaktır. Kanser gibi uzun soluklu, riskli ve komplikasyonları olan bir tedavi süreci için ön görölen ancak çođu zaman aileler ve sađlık personeli tarafından hasta olan çocuđa odaklanıldığı için fark edilmiyor olabilir.

Bizim çalışmamızda kanserli çocukların kanser tanısından geen süre arttıka, psikososyal sađlık skorunun ve toplam sađlık skorunun istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azaldığı saptandı. Kanserli çocukların sađlıklı kardeşlerinde fiziksel sađlık skoru ile kanser tanısından geen süre arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı. Bu bulgular kanser tanılı kardeşi olan sađlıklı çocuklarda fiziksel etkilenmeden daha ziyade psikososyal sađlıkta olan olumsuz etkilenmenin toplam sađlık skorunu düşürdüđünü göstermektedir. Psikososyal olumsuz etkilenme ne yazık ki kanser tanısından geen süre arttıka daha fazla olmaktadır. Çalışmamızda saptadığımız bu bulgular kanserli çocukların sađlıklı kardeşlerinin özellikle psikososyal açıdan daha dikkatli takip edilmesi gerektiđini göstermektedir. Bu

takibin kanser üzerinden geçen süre uzadıkça; aksamak yerine çok daha dikkatli yapılması gerekmektedir.

Sağlık yaşam kalitesi değerlendirme ölçeği ile ilgili olarak Varni ve arkadaşları (75) yaptıkları çalışmalarda çocuklar tarafından tamamlanan ölçeklerde toplam skorun 71,44'ün altında toplam skor değerleri “sağlık yaşam kalitesinde bozulma” olarak tanımlanmıştır. Çalışmamızda Varni ve arkadaşlarının bulguları destekler şekilde psikososyal sağlık skoru ortalamasında (67,2±13,3), fiziksel sağlık skoru ortalamasında (70,7±16,9), toplam sağlık skoru ortalamasında (68,3±13,8) kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri ile Varni ve arkadaşlarının tanımladığı alt sınırdan düşük olarak saptanmıştır. Bu bulgular çalışmamızda yapmış olduğumuz yaşam kalitesi değerlendirmelerinin hem istatistiksel bulgularımız ile hem de Varni ve arkadaşlarının bulguları ile uyumlu olması açısından önemlidir ve güvenilir olduğunu ortaya koymaktadır.

Dinleyici ve arkadaşları kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşleri üzerinde yaptığı çalışmalarda yaşam kalitesinde olumsuz etkilenmenin en fazla olan hastalık grubunun kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri üzerinde olduğunu ortaya koymuştur (78). Bu bulgular çalışmamızdaki bulguları destekler bir şekilde kronik hastalıklı bir kardeşe sahip sağlıklı çocuklar arasında kanserli kardeşe sahip olanların daha ayrı bir yere sahip olduğunu ve yaşam kalitelerinde olumsuz etkilenme açısından diğer kronik hastalığı olan kardeşlere göre daha yüksek risk altında olduğunu göstermektedir. Bu nedenle kanserli kardeşlerin sağlıklı kardeşleri bu süreçte göz ardı edilmemeli, konu ile ilgili farkındalığın yaygınlaşması kanserli çocuk ile uğraşırken sağlıklı kardeşinde başka olumsuzlar yaşama riskini azaltabilir.

Kardeşi kanser hastası olan çocukların çoğunun akranları ile arasında bedensel fonksiyonları açısından bir fark olmamasına rağmen kendi sağlık durumlarıyla ilişkili olarak kaygı hissettikleri bilinmektedir Murray ve ark. sağlıklı kardeşlerin hasta kardeşlerinin hastalığının aynısının kendisinde olmasından korktuklarını belirtmektedir (68).

Kanserli çocukları solid tümör ve lösemi olarak ikiye ayrıldığında sağlıklı kardeşlerinin fiziksel, psikososyal ve toplam sağlık skoru açısından aralarında anlamlı bir fark saptanmadı. Varni ve arkadaşları da bu bulguları destekler şekilde çalışmalarında akut lenfoblastik lösemi olan çocukların yaşam kalitesi skoru ile beyin tümörü olan çocukların yaşam kalitesi skoru arasında anlamlı bir fark saptamamıştır (75). Bu durum kanserin türünden ziyade hastalığın kanser olmasının sağlıklı kardeşte olumsuz etkilenmeye yol açan asıl faktör olduğunu düşündürmektedir.

Kanser çocukların sağlıklı kardeşleri ile yapılan çalışmalar genellikle hasta çocuk ile sağlıklı kardeşin yaşam kalite indekslerinin değerlendirilmesi biçiminde olup, az sayıda çalışmada çalışmamızda olduğu gibi, kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri, sağlıklı çocukların sağlıklı kardeşleri ile karşılaştırılmıştır. Kardeşlik bağı yaşam boyu süren bir ilişki olup, erişkin dönemde kişilik ve kimliği belirleyici nitelikte olduğundan, zor dönemden geçen bu çocuklarda uygulanacak destek programları, kişinin tüm yaşamını etkileyecek faydalar sağlayabilecektir.

Kanserli çocuğun tanı ve tedavi sürecinde kardeşlerin üzerindeki olumsuz etkileri en aza indirmek için; sağlık kuruluşlarında kanserli çocukları, kardeşlerini ve ailelerini psikolojik, sosyal ve eğitimsel olarak destekleyecek programlar oluşturulmalı ve bunun için gerekli ekipler kurulmalı eğitilmeli ve aktif olarak görev yapmaları sağlanmalıdır. Kanserli çocukların kardeşlerine de ilk tanıdan itibaren, tüm tedavi sürecinde, anne ve babalarına yapılması gerektiği gibi, periyodik olarak yaşlarına uygun bilgilendirme, takip ve kontroller yapılmalıdır.

6. SONUÇLAR

1- Kanserli kardeşe sahip sağlıklı çocuklarda yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir. Bu etkilenme hem psikososyal hem fiziksel yaşam kalitesinde olmaktadır.

2- Anne, babalar ve sağlık çalışanlarındaki farkındalığı artırmak ve bu doğrultuda alınacak tedbirler ile kanserli çocuklar ile ilgilenirken sağlıklı kardeşlerinin mümkün olduğunca normal yaşamlarına devam etmeleri için daha fazla çaba harcanması gerekmektedir.

3- Kanserli çocukların kanser tanısından geçen süre arttıkça psikososyal sağlık skorunun ve toplam sağlık skorunun istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azaldığı saptandı. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinde fiziksel sağlık skorunun etkilenmediği görüldü.

4- Solid tümör ve lösemi tanılı kardeşler arasında yaşam kalitesi arasında fark saptanmadı.

5- Kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri cinsiyete göre gruplandırılıp karşılaştırıldığında toplam sağlık skoru, psikososyal sağlık skoru ve fiziksel sağlık skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı.

7. ÖZET

Çocukluk çağında, geçmişte ölüm ile sonuçlanabilecek birçok hastalığın tanı ve tedavisinde sağlanan gelişmeler ışığında, çocuklar daha uzun süre yaşayabilmekte ve erişkin yaşlara ulaşabilmektedir. Kanserli çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ile ilgili çalışmalar kısıtlıdır. Kanserli çocukların kardeşlerinde yapılacak yaşam kalitesi değerlendirmeleri, artmış fonksiyon kaybının değerlendirilmesine olanak sağlar ve özellikle riskin arttığı gruptaki kardeşlerin belirlenmesi ile bu gruptaki çocuklarda olumsuz etkinin azaltılması için yapılabilecekler konusunda yol gösterici olacaktır.

Çalışmamızda kanserli çocukların kardeşlerinin sağlık ilişkili yaşam kalitesi ölçeklerinin değerlendirilmesi ve sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırılması planlanmıştır. Çalışma sonucunda kanserli çocukların kardeşlerinde yaşam kalitesi parametrelerinde bir etkilenme olup olmadığı, varsa ne tür bir etkilenme olduğu ve hangi yaşam kalitesi bileşenlerinin etkilendiğinin saptanması amaçlanmıştır. Bu doğrultuda alınacak tedbirler ile kanserli çocuklar ile ilgilenirken sağlıklı kardeşlerinin mümkün olduğunca normal yaşamlarına devam etmeleri hedeflenmiştir.

Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Bilim Dalı'nda, Mart 2019 - Eylül 2019 tarihleri arasında yapılmıştır. Gönüllüler; Afyon Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Bilim Dalı'nda takip edilen, kanserli çocuk hastalarının kardeşlerinden, yaşam kalitesi ölçeğinin uygulanabileceği, 8-18 yaş arasındaki hastalardan seçilmiştir. Araştırmaya 31 sağlıklı kardeş ve 37 kontrol grubu olmak üzere 68 çocuk dahil edilmiştir. Çalışma için Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmaları Etik Kurulu tarafından onay alındı.

Toplam sađlık skoru ortalaması kanserli çocukların sađlıklı kardeşlerinde $68,3\pm13,8$ iken kontrol grubunda $81,7\pm9$, psikososyal sađlık skoru ortalaması kanserli çocukların sađlıklı kardeşlerinde $67,2\pm13,3$ ve kontrol grubunda $84,2\pm16,1$ idi. Sađlıklı Yaşam Kalitesi Ölçeđi, fiziksel sađlık skoru ortalaması kanserli çocukların sađlıklı kardeşlerinde $70,2\pm16,9$ ve kontrol grubunda $83,2\pm10,7$ idi.

Kanserli çocukların sađlıklı kardeşlerinde toplam sađlık skoru ile kanser tanısından geçen süre ile negatif yönde orta bir korelasyon mevcuttu, istatistiksel olarak anlamlı saptandı. ($p=0.014$)

Kanserli çocukların sađlıklı kardeşlerinde fiziksel sađlıklı skoru ile kanser tanısında geçen süre arasında anlamlı bir korelasyon saptanmadı ($p=0.057$).

Bir başka ifade ile kanserli çocukların kanser tanısından geçen süre arttıkça ile psikososyal sađlık skorunun ve toplam sađlık skorunun istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azalmakta idi. Kanserli çocukların sađlıklı kardeşlerinde fiziksel sađlık skoru ile kanser tanısından geçen süre arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı.

Anne, babalar ve sađlık çalışanlarındaki farkındalığı arttırmak ve bu doğrultuda alınacak tedbirler ile kanserli çocuklar ile ilgilenirken sađlıklı kardeşlerinin mümkün olduğunca normal yaşamlarına devam etmeleri için daha fazla çaba harcanması gerekmektedir.

8. SUMMARY

In childhood, children are able to live longer and reach adulthood, in the light of advances in the diagnosis and treatment of many diseases that could result in death in the past. Studies on the assessment of quality of life in children with cancer are limited. Quality of life assessments to be made in siblings of children with cancer will allow the assessment of increased loss of function and will be a guide for the identification of siblings in the group especially with increased risk, and what can be done to reduce the negative effect of children in this group.

In our study, it was planned to evaluate the health-related quality of life scales of the siblings of children with cancer and to compare them with the healthy control group. As a result of the study, it was aimed to determine whether there is an effect on the quality of life parameters of the siblings of children with cancer, what kind of an effect there is, and which quality of life components are affected. With the measures to be taken in this direction, it is aimed that healthy siblings continue their normal lives as much as possible while dealing with children with cancer.

It was carried out in Afyonkarahisar Health Sciences University, Faculty of Medicine, Department of Pediatrics, under the responsibility of the Division of Pediatric Hematology between March 2019 and September 2019. The volunteers were selected from the siblings of pediatric patients with cancer who were followed in the Department of Pediatric Hematology, Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Afyonkarahisar Health Sciences University, and from patients aged between 8 and 18 years, whom could be applied the quality of life scale. The study included 68 children, 31 healthy siblings and 37 control group. Afyonkarahisar Health Sciences University Faculty of Medicine Clinical Research Ethics Committee approved the study. In addition, all participants and their families who participated in the study were informed in detail about the study and permission was obtained.

The mean total health score was $68,3 \pm 13,8$ in the healthy siblings of children with cancer, $81,7 \pm 9$ in the control group, the mean psychosocial health score was $67,2 \pm 13,3$ in the healthy siblings of children with cancer and $84,2 \pm 16,1$ in the control group. The average physical health score of the Healthy Quality of Life Scale was $70,2 \pm 16,9$ in healthy siblings of children with cancer and $83,2 \pm 10,7$ in the control group.

In healthy siblings of children with cancer, there was a moderate correlation in the negative way between total health score and time passed from cancer diagnosis, and it was statistically significant ($p=0.014$).

In healthy siblings of children with cancer, no significant correlation was found between the physical healthy score and the time passed from cancer diagnosis ($p=0.057$).

In other words, as the time passed from cancer diagnosis of children with cancer increased, their psychosocial health score and total health score decreased statistically significantly. No statistically significant difference was found between the physical health score and the time passed from the cancer diagnosis in healthy siblings of children with cancer.

It is necessary to make more effort to raise awareness among parents and health care professionals and to ensure that their healthy siblings continue to their normal lives as much as possible while they are dealing with children with cancer, with the measures to be taken in this direction.

9. KAYNAKLAR

1. Abelson HT. Onkoloji. In: Behrman RM, Kliegmen RM (eds). Nelson Essentials of Pediatrics, 3th ed. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2001; 583-90.
2. Rodrigues, N. and Patterson, J. M. (2007). Impact of severity of a child's chronic condition on the functioning of two-parent families. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 417– 426.
3. Barlow, J. H. and Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32 (1), 19 –31.4
4. Vermaes, I. P. R., van Susante, A. M. J. and van Bakel, H. J. A. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37 (2), 166 –184.
5. M. (2011). Quality of life in clinical trials for children. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 67 (1), 41– 476
6. Varni, J. W., Seid, M. And Kurtin, P. S. (2001). 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 (8), 800 – 812.
7. Kutluk, T. ve Kars, A. (1996). Çocukluk Çağı Kanseri Hastalarında Genel Bilgiler, Ankara: Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Yayını, s. 109-114.
8. F Taş, HB Yılmaz - Türk Onkoloji Dergisi, 2008 Pediatrik Onkoloji Hastalarında Yaşam Kalitesi Kavramı, s. 4-8
9. Kutluk, T (2006). Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi İ. Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Mayıs 2006; s. 11 – 15
10. Childhood and Adolescent Cancer Statistics, 2014. *CA Cancer J Clin*, 2014. 64 (2): p.83-103.
11. L., A., Lösemiler, in *Pediyatri* 4. Baskı, N. O. and E. T. , Editors. 2010. p. 1359-71.
12. Pieters, R. , et al. , A treatment protocol for in infants younger than 1 year with acute lympho blastic leukaemia (Interfant-99): an observation alstudy and a multicentre randomised trial. *Lancet*, 2007. 370 (9583): p. 240-250.
13. Hunger, S. et al. Improved survival for children and adolescents with acute lympho blastic leukemia between 1990 and 2005: a report from the children's oncology group. *J ClinOncol*, 2012. 30 (14): p. 1663-9.

14. Rubnitz, J. E., Current Management of Childhood Acute Myeloid Leukemia. *Paediatr Drugs*, 2017. 19 (1): p. 1-10.
15. Porter, C. C., Germline mutations associated with leukemias. *Hematology Am Soc Hematol Educ. Program*, 2016. 2016 (1): p. 302-308.
16. Mateos, M. K. , et al, Down syndrome and leukemia: in sights into leukemo genesis and translational targets. *Transl Pediatr*, 2015. 4 (2): p. 76-92.
17. Moriyama, T. , M. V. Relling, and J. J. Yang, Inherited genetic variation in childhood acute lympho blastic leukemia. *Blood*, 2015. 125 (26): p. 3988-95
18. Greaves, M., Inutero origins of childhood leukaemia. *Early Hum Dev*, 2005. 81 (1): p. 123-9.
19. Farrar, J. E. , et al. , Genomic Profiling of Pediatric Acute Myeloid Leukemia Reveals a Changing Mutational Landscape from Disease Diagnosis to Relapse. *Cancer Res*, 2016. 76 (8): p. 2197-205.
20. Clarke, R. T. , et al. , Clinical presentation of childhood leukaemia: a systematic review and meta-analysis. *ArchDis Child*, 2016. 101 (10): p. 894-901.
21. Pui, C. H. and S. C. Howard, Current management and challenges of malignant disease in the CNS in paediatric leukaemia. *Lancet Oncol*, 2008. 9 (3): p. 257-68.
22. Abla, O., et al., Early Complications of Hyper leukocytosis and Leukapheresis in Childhood Acute Leukemias. *J. Pediatr Hematol Oncol*, 2016. 38 (2): p. 111-7.
23. Zwaan, C. M. , et al. , Collaborative Efforts Driving Progress in Pediatric Acute Myeloid Leukemia. *J Clin Oncol*, 2015. 33 (27): p. 2949-62.
24. Bennett, J. M., et al., Proposals for the classification of the acute leukaemias. French American-British (FAB) co-operative group. *Br J Haematol*, 1976. 33 (4): p. 451-8.
25. Basso, G., et al. , New methodologic approaches for immunophenotyping acute leukemias. *Haematologica*, 2001. 86 (7): p. 675-92.
26. Pui, C. H., et al., Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Progress Through Collaboration. *J Clin Oncol*, 2015. 33 (27): p. 2938-48.
27. Moricke, A. , et al. , Risk-adjusted therapy of acute lympho blastic leukemia can decrease treatment burden and improve survival: treatment results of 2169 unselected pediatric and adolescent patients enrolled in the trial ALL-BFM 95. *Blood*, 2008. 111 (9): p. 4477-89.
28. Ossenkoppele, G. and G. J. Schuurhuis, MRD in AML: does it already guide therapy decision-making? *Hematology Am. Soc. Hematol Educ. Program*, 2016. 2016 (1): p. 356- 365.

29. Percy, C., et al., Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms. Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program, 1975-1995: p. 35-50.
30. Murphy, S. B., et al., Non-Hodgkin's Lymphomas of childhood: an analysis of the histology, staging, and response to treatment of 338 cases at a single institution. *J Clin Oncol*, 1989. 7 (2): p. 186-93.
31. Pizzo, P. A. and D. G. Poplack, *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. 2015: Lippincott Williams & Wilkins
32. McClain, K. L., V. V. Joshi, and S. B. Murphy, Cancers in children with HIV infection. *Hematol Oncol Clin North Am*, 1996. 10 (5): p. 1189-201.
33. Lanzkowsky, P. , *Manual of Pediatric Hematology and Oncology*. 2005: Elsevier.
34. Gobbi, P. G., et al., Reevaluation of Prognostic Significance of Symptoms in Hodgkin's Disease. *Cancer*, 1985. 56 (12): p. 2874-80.
35. Sandlund, J. T., J. R. Downing, and W. M. Crist, Non-Hodgkin's Lymphoma in Childhood. *N Engl J Med*, 1996. 334 (19): p. 1238-48.
36. Seymour, J. F. , Splenomegaly, Eosinophilia and Pruritus: Hodgkin's disease, *Blood*, 1997. 90 (4): p. 1719-20.
37. Williams, D. M., et al., Anaplastic large cell lymphoma in childhood: analysis of 72 patients treated on The United Kingdom Children's Cancer Study Group chemotherapy regimens. *Br J Haematol*, 2002. 117 (4): p. 812-20
38. Link, M. P., et al., Treatment of children and young adults with early-stage non-Hodgkin's lymphoma. *N Engl J Med*, 1997. 337 (18): p. 1259-66.
39. Siegel, R. L., K. D. Miller, and A. Jemal, *Cancer Statistics, 2019*. *CA Cancer J Clin*, 2019. 69 (1): p. 7-12
40. Taylor, A. J. , et al. , Population-Based Risks of CNS Tumors in Survivors of Childhood Cancer: the British Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*, 2010. 28 (36): p. 5287-93.
41. Wilne, S., et al. , Presentation of childhood CNS tumours: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol*, 2007. 8 (8): p. 685-95.
42. Shuangshoti, S., et al., Supratentorial extra ventricular ependymal neoplasms: a clinicopathologic study of 32 patients. *Cancer*, 2005. 103 (12): p. 2598-605.
43. Louis, D. N., et al., The 2016 World Health Organization Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Acta Neuropathol*, 2016. 131 (6): p. 803-20.

44. Wilne, S., et al., The diagnosis of brain tumours in children: a guideline to assist health care professionals in the assessment of children who may have a brain tumour. *Arch Dis Child*, 2010. 95 (7): p. 534
45. Ostrom, Q. T., et al., CBTRUS statistical report: primary brain and central nervous system tumors diagnosed in the United States in 2007-2011. *Neuro Oncol*, 2014. 16 Suppl 4: p. iv1-63.
46. Siegel, D. A., et al., Cancer incidence rates and trends among children and adolescents in the United States, 2001-2009. *Pediatrics*, 2014. 134 (4): p. e945-55.
47. Fletcher, B. D., Imaging pediatric bone sarcomas. Diagnosis and treatment-related issues. *Radiol Clin North Am*, 1997. 35 (6): p. 1477-94.
48. Guo, J. Y. and W. E. Reddick, DCE-MRI pixel-by-pixel quantitative curve pattern analysis and its application to osteosarcoma. *J. Magn Reson Imaging*, 2009. 30 (1): p.177-84.
49. Howlader, N., et al., Childhood cancer. SEER cancer statistics review, 1975. 2010.
50. Tuchman, M., et al., Three years of experience with random urinary homovanillic and vanillylmandelic acid levels in the diagnosis of neuroblastoma. *Pediatrics*, 1987. 79 (2): p. 203-5.
51. LaBrosse, E. H., et al., Catecholamine metabolism in neuroblastoma. *J. Natl. Cancer Inst.*, 1976. 57 (3): p. 633-8.
52. Strother, D. R., et al., Outcome after surgery alone or with restricted use of chemotherapy for patients with low-risk neuroblastoma: results of Children's Oncology Group study P9641. *J Clin Oncol*, 2012. 30 (15): p. 1842-8.
53. Baker, D. L., et al., Outcome after reduced chemotherapy for intermediate-risk neuroblastoma. *N Engl J Med*, 2010. 363 (14): p. 1313-23
54. Green, D. M., et al., Wilms tumor. *CA Cancer J Clin*, 1996. 46 (1): p. 46-63.
55. De Wit M. And Hajos T. (2013). Health-related quality of life, in: Gellman M. D. And Turner J. R. (eds) *Encyclopedia of behavioral medicine*. New York: Springer.
56. Guyatt, G. H., Feeny, D. H. And Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals Internal Medicine*, 118 (8), 622-629.
57. Varni, J. W., Seid, M. And Rode, C. A. (1999). The PedsQL: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37 (2), 126-139.
58. Sonmez, S. ve Başbakkal, Z. (2007). Türk çocuklarının pediatrik yaşam kalitesi 4.0 envanterinin (PedsQL 4.0) geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi*, 16 (4), 229-237.

59. Alderfer MA, Labay LE, Kazak AE. Brief report: does post traumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *J Pediatr Psychol* 2003; 28: 281-286.
60. Murray JS. The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues Compr. Pediatr Nurs.* 1998; 21: 217-227
61. Sloper P. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc. Care Community* 2000; 8: 298-306.
62. Zeltzer LK, Dolgin MJ, Sahler OJ, et al. Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: health outcomes of siblings of children with cancer. *Med. Pediatr Oncol* 1996; 27: 98-107.
63. Iles P. Children with cancer: Healthy siblings' perception during the illness experience. *Cancer Nurs* 1979; 2: 371-377.
64. McHale SM, Gamble WC. Sibling relationships of children with disabled and non-disabled brothers and sisters. *Dev Psychol* 1989; 25: 421-429
65. Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2002; 27: 699-710
66. Kramer RF. Living with childhood cancer: healthy siblings' perspective. *Issues Compr. Pediatr Nurs* 1981; 5: 155-165.
67. Knecht, C., Hellmers, C. and Metzger, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: A literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 30 (1), 102-116.
68. Murray, J. S. (2000). Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues in Mental Health Nursing*, 21 (2), 149-169.
69. Sharpe, D. And Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8), 699-710
70. Knecht, C., Hellmers, C. and Metzger, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: A literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 30 (1), 102-116. Third Edition. *Cancer* 2005;103:1457-67
71. Wilkins, K. L. and Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (6), 305-319.
72. Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. and Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psychooncology*, 19 (8), 789-805.
73. Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N. And Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of pediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology*, 13 (8), 499-511

74. Jackson, A. C., Liang, R. P., Frydenberg, E., Higgins, R. O. and Murphy, B. M. Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 25 (11-12), 1528-1547.
75. Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M. And Skarr, D. (2003). The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3 (6), 329-341.
76. Williams, P. D., Ridder, E. L., Setter, R. K. , Liebergen, A., Curry, H., Piamjariyakul, U. and Williams, A. R. (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cysticfibrosis) effects on well siblings: Parents' voices. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32 (2), 94-113.
77. O' Brien, I., Duffy, A. and Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: A literature review. *British Journal of Nursing*, 18 (22), 1360-1365.
- (HSCT): A qualitative study of their psychosocial experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 28 (4), 223-230.
78. Dinleyici M, Şahin Dağlı F. Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turk Pediatri Ars*. 2018; 53 (4): 205-13.

EK-1 ETİK ONAMI



T.C.
AFYONKARAHİSAR SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Birimi : Tıbbi Etik Kurul Başkanlığı
Kodu : 2011-KAEK-2
Sayı : 2019/ 340
Konu : Tıbbi Etik Kurul Kararı

04.10.2019

Sayın ;Dr.Öğr.Üyesi İbrahim EKER

İlgi: Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 04.10.2019 tarih ve 2019/333 sayılı kararı.

Sorumluluğunuzda yürütülecek olan "Kanserli Çocuk Hastaların Kardeşlerinde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi" başlıklı çalışmanıza ilişkin alınan ilgi sayılı Etik Kurul Kararı ekte gönderilmiştir. Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr. Dağıstan Tolga ARIÖZ
Etik Kurul Başkanı

EK:

1-İlgi sayılı karar (1 sayfa)

T.C.
AFYONKARAHİSAR SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARARLARI

Toplantı Tarihi	04.10.2019	Toplantı Numarası	2019/10	Toplantı Saati	09:00	Etik Kurul Kodu	2011-KAEK-2
-----------------	------------	-------------------	---------	----------------	-------	-----------------	-------------

333- Dr.Öğr.Üyesi İbrahim EKER'in sorumluluğunda yürütülecek olan "Kanserli Çocuk Hastaların Kardeşlerinde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi" konulu Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar için başvuru dosyası **tekrar** incelendi. Araştırma protokolüne uyularak, Sağlık Bakanlığı'nın 13.04.2013 tarih 28617 sayılı Klinik Araştırmalar Hakkındaki Yönetmeliği ve yayımlanan kılavuzlarında belirtilen hususlar dikkate alınarak, sorumluluk araştırmacılara ait olmak üzere araştırmanın yapılmasında etik sakınca olmadığına toplantıya katılan üyelerin **oy birliği** ile karar verildi.


04.10.2019
Dr.Öğr.Üyesi EvrimSuna ARIKAN
Raportör

EK-2 YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Hasta no: _____
Tarih: _____

PedsQLTM Pediatrik Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish

ERGEN RAPORU (13-18 yaş)

AÇIKLAMALAR

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

- Hiçbir zaman sorun olmuyorsa 0'ı
- Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa 1'i
- Bazen sorun oluyorsa 2'yi
- Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü,
- Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü daire içine al

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

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

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

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

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

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

Hasta no: _____
Tarih: _____

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish

ÇOCUK RAPORU (8-12 yaş)

AÇIKLAMALAR

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

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa 0'ı
Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa 1'i
Bazen sorun oluyorsa 2'yi
Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü,
Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü daire içine al

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

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

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

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

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

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