



Çocukluk Çağı Kanserleri ve Yaşam Kalitesi

Childhood Cancers and Quality of Life

Begül Yağcı-Küpeli¹, Serhan Küpeli²

¹Adana Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği, Adana, Turkey.

²Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Pediatrik Onkoloji ve Pediatrik Kemik İliği Transplantasyonu Üniteleri, Adana, Turkey

ABSTRACT

With the improvement of survival rates in childhood cancer, attempts are made to develop less toxic treatment modalities and priority is given to the studies about this subject. Health related quality of life is defined as a multidimensional concept involving physical, emotional, mental and social well being as well as perception of the effects caused by disease and its treatment. In this review, we evaluated health related quality of life and the factors affecting it both in patients receiving cancer treatment and childhood cancer survivors. Furthermore, an emphasize was made to the necessity of parent attendance, parent psychopathology and ways of coping evaluation in the assesment of quality of life in children.

Key words: Health, quality of life, childhood cancers

ÖZET

Çocukluk çağı kanserlerinde genel yaşam hızlarının artmasıyla birlikte, geç yan etkilerin azaltılması hedeflenmekte ve bu konudaki çalışmalara öncelik verilmektedir. Sağlık ilişkili yaşam kalitesi hastanın fiziksel, duygusal, mental ve sosyal davranışlar bakımından iyilik halini kapsayan çok boyutlu bir kavram olup, bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır. Bu derlemede kanser tanısı ile tedavi verilen ve/veya tedavisi kesildikten sonra hastalısız olarak izlenen çocuklarda sağlık ilişkili yaşam kalitesi ve bunu etkileyen faktörlerin gözden geçirilmiştir. Ayrıca, çocukların yaşam kalitesi değerlendirilirken ebeveynlerdeki psikopatolojilerin ve stresle başa çıkma yollarının da mutlaka değerlendirilmesi gerektiğini vurgulamıştır.

Anahtar kelimeler: Sağlık, yaşam kalitesi, çocukluk çağı kanserleri



Giriş

Çocukluk çağı kanseri yaşam oranlarında yirminci yüzyılın ikinci yarısında belirgin bir artış sağlanmış olup, bütün kanser tiplerinde 5 yıllık genel yaşam oranı % 80'lere yükselmiştir¹. Bu iyileşme ile birlikte kanser tedavilerinde akut ve geç yan etkilerin en az düzeye indirilmesi amaçlanmıştır. Bu nedenle günümüzde kısa ve uzun dönem morbiditelerin değerlendirilmesinde yaşam kalitesi ölçümleri ön plana çıkmıştır². Yaşam kalitesi Dünya Sağlık Örgütü'nün Yaşam Kalitesi Grubu tarafından hastanın hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi doğrultusunda, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanmaktadır. Sağlık ilişkili yaşam kalitesi ise hastanın fiziksel, duygusal, mental ve sosyal davranışlar bakımından iyilik halini kapsayan çok boyutlu bir kavram olup, bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır³⁻⁶. Bu çalışmada kanser tanısı ile tedavi verilen ve/veya tedavisi kesildikten sonra hastalısız olarak izlenen çocuklarda sağlık ilişkili yaşam kalitesi ve bunu etkileyen faktörlerin gözden geçirilmesi amaçlanmıştır.

Tanım

Genel olarak yaşam kalitesi kavramı, geleneksel sağlık ve işlevsellik kavramlarının tamamlayıcısı olarak kabul edilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü sağlık kavramını fiziksel, psikolojik ve sosyolojik olarak tam bir iyilik hali olarak tanımlamaktadır. Çok yönlü sağlık değerlendirmesinde kişinin fiziksel sağlığı, fiziksel, sosyolojik ve psikolojik yönlerden fonksiyonelliği ve yaşam kalitesi ölçülmelidir. Böyle bir değerlendirmede yaşamın fiziksel, psikolojik, sosyal ve ruhsal yönlerinin ele alınması gerektiği düşünülmektedir⁸. Yaşam kalitesi çoğu insana göre mutlulukla eş anlamlı olarak kabul edilmektedir⁵. Temel olarak fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini temsil eden günlük faaliyetleri yürütebilme yeteneği, işlev görme ve hastalıkların kontrol düzeyi ile ortaya çıkan hasta doyumunu şeklinde tanımlanan iki bileşeni olan iyilik halidir⁹. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Grubu tarafından hastanın hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi doğrultusunda, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanmaktadır³.

Yaşam kalitesi değişik bakış açılarından farklı şekilde tanımlanabilir¹⁰. Düşünsel yaklaşım iyi bir yaşam kalitesine sahip olmanın bedelleri üzerinde dururken; ekonomik yaklaşımda

maliyet-etkinlik hesapları ön plana çıkmaktadır. Sosyolojik bakış açısı sosyal ve çevresel faktörlerin yaşam kalitesi üzerine etkilerini ele almaktadır. Bu yaklaşım yaşam kalitesinin subjektifliğini ve kültürel faktörlerle olan ilişkisini vurgulamaktadır. Psikolojik yönden bakıldığında iyi bir yaşam kalitesine sahip bir kişi yüksek özgüvene sahip, karar alma yetisi olan, mutlu ve her anlamda doyuma ulaşmış bir birey olarak tanımlanır⁵. Tıbbi bakımdaki gelişmeler sağlıkta yaşam kalitesi arayışlarının ortaya çıkmasına sebep olmuştur. Özellikle tam düzelmenin mümkün olmadığı durumlarda yapılan yaklaşımların hastaya ne kadar yarar sağladığı mutlaka araştırılmalıdır. Bu nedenle son zamanlarda tedavi ile elde edilen yaşamın süresinden çok, kalitesi önem kazanmıştır. Bu görüşler ışığında sağlık ilişkili yaşam kalitesi kavramı doğmuştur⁵. Sağlık ilişkili yaşam kalitesi hastanın fiziksel, duygusal, mental ve sosyal davranışlar bakımından iyilik halini kapsayan çok boyutlu bir kavram olup, bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır^{11,12}. Hasta çocuk veya ergenin, hatta bazı durumlarda ebeveynlerin sosyal, psikolojik ve duygusal işlevselliğini yansıtan bir kavramdır. Hastalık ve tedavi sürecinin tüm aile bireyleri üzerindeki etkisini, dolayısıyla da sosyal çevrenin hasta üzerindeki etkilerini de göz önüne almaktadır¹¹.

Yaşam kalitesi çeşitli yaşam kalitesi ölçekleri ile değerlendirilerek standardize edilmekte ve veriler karşılaştırılabilir hale getirilmektedir⁵. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değerlendirmede bu konuya özel ölçekler kullanılır. Bu tür ölçekler hastanın klinik durumu yanında işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini de değerlendirmektedir. Elde edilen sonuçlar sağlık alanında yeni politikaların planlanması ve hasta ve hasta yakınlarının hastalık sürecine en iyi şekilde uyum göstermesini sağlayan planların yapılması için kullanılmaktadır¹³.

Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Genel Özellikleri

Erişkinlerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi iyi bilinen bir konu olup, uzun süredir pek çok klinik araştırmaya dahil edilmektedir. Bu konudaki ilk çalışmalar 1960'lı yıllarda yapılmıştır¹⁴. Çocukluk çağı hastalıklarında epidemiyolojik özelliklerin değişmesiyle birlikte yaşam kalitesi ölçme gerekliliği ve yöntem arayışları ortaya çıkmıştır. Özellikle kür sağlanamayan ancak tedavisi olan hastalıklarda uygulanan tedavilerin ve hastalığın kendisinin çocuğun yaşam kalitesini ne kadar etkilediğinin belirlenmesi gereklidir. Bu şekilde hastaya uygun tedavinin seçilip seçilmediği tartışılmakta ve çocuk için en uygun plan

yapılması mümkün olmaktadır. Bu yaklaşım hem kendi kendini sınırlayan, hem kronik hastalıklar hem de palyatif bakım gerektiren durumlarda geçerlidir⁵.

Çocuklarda ilk kez Herndon ve arkadaşları tarafından 1986 yılında yayınlanan bir çalışmada, ağır yanığı olan 12 çocukta fiziksel işlevsellik, yanık skarı derecesi, psikososyal uyum değerlendirilmiştir¹⁵. Ditesheim ve Templeton anal atrezili bebeklere uygulanan cerrahi tedavi sonrasında bu çocukların okula devamlılığını, sosyal ilişkilerini ve fiziksel yetilerini gözden geçirdikleri çalışmalarını 1987 yılında yayınlamıştır¹⁶. Henning ve arkadaşları ise son dönem böbrek hastalığı olan çocuklarda işlevsellik, boy ve davranış analizi yaparak yaşam kalitesini değerlendirmiştir¹⁷. Bu çalışmaların çocukların zor koşullara adaptasyon yeteneğini göstererek ve çocukların kendi durumları hakkındaki görüşlerinin önemini vurgulayarak modern yaşam kalitesi çalışmalarına öncülük ettiği düşünülmektedir⁵. Lansky ve arkadaşları tarafından yayınlanan, ebeveyn ve klinisyen gözüyle çocukların genel performanslarını değerlendiren iki ayrı çalışma ise, bu alandaki ilk gerçek yaşam kalitesi çalışmaları olarak kabul edilmektedir^{18,19}.

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde genel ve hastalığa özgü ölçekler kullanılabilir. Genel ölçekler geniş toplum örneklemelerinde çocukların genel sağlık düzeyinin belirlenmesi için geliştirilmiştir. Bir hastalık grubundaki çocukların yaşam kalitesinin belirlenmesi için başka bir hastalık grubundaki çocuklarla karşılaştırma yapmak uygun değildir. Bunun yerine sağlıklı popülasyonla karşılaştırma yapılmalıdır⁵. Bu ölçekler hastalığın ciddiyeti veya tedavilerden bağımsız olarak uygulanabilecek şekilde geniş değerlendirmeye olanak sağlayan araçlardır²⁰. Özellikle toplum sağlığı alanında kaynak ayırma planlamasında tercih edilmekle birlikte; kinik çalışmalarda veya yeni tedavilerin denenmesi kapsamında duyarlılık açısından yetersiz kalmaktadır. Bu nedenle hastalığa özgü ölçekler geliştirilmiştir⁵.

Hastalığa özgü ölçekler kronik bir hastalığı olan çocukların hastalığa özgü ölçütlerle değerlendirilmesini içermektedir. Bu ölçekler tek bir hastalığın değerlendirilmesine yönelik bölümler içerdiğinden geçerlik yönünden en üst düzeyde olup, daha yüksek duyarlılık ve özgüllük sağlamaktadır²¹. Bütün bu avantajlara rağmen, bunların kullanımında bazı kısıtlamalar söz konusudur. Bazı hastaların birden fazla hastalığının olması ve farklı ölçeklerin kullanılması gerekliliği ile bazı hastaların ölçek geliştirilmemiş olan nadir hastalıklara sahip olması bunlar arasında sayılabilir⁵.

Çocuklarda Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Çocukların gelişim dönemleri nedeniyle yaşam kalitesinin değerlendirilmesi hem erişkinlerden hem de kendi içindeki değişik dönemler (süt çocukluğu, okul öncesi, okul ve ergenlik dönemi) arasında farklılık göstermektedir. Kronik bir hastalığı olan çocuk da normal çocukların gelişim basamaklarından geçmekle birlikte, çocuğun mental ve motor gelişimini olumsuz şekilde etkileyen kronik bir hastalık varlığında bu basamakların başarı ile geçilmesi oldukça zordur. Gelişimsel dönemler ve özellikleri nedeniyle bir ölçek uygulanmadan önce çocuğun bilişsel ve dil gelişiminin yeterli olup olmadığı mutlaka göz önüne alınmalıdır⁵. Hastalık veya uygulanan tedavilerin çocuğun gelişimi üzerindeki etkilerinin önceden tahmin edilmesi mümkün değildir. Bunun nedeni tanı anındaki yaş, sosyal çevre ve aile ilişkileri gibi birçok faktörün de çocuk gelişimi üzerinde etkili olmasıdır. Hastalığın veya tedavinin neden olduğu sorunların yaşamın temel hedeflerinin başarılmasına engel olan herhangi yaşta ortaya çıkması durumunda çocuk gelişiminin en olumsuz şekilde etkileneceği düşünülmektedir²².

Tüm yaş gruplarında çocuğun hastalığı algılayışı yaşam kalitesini belirleyen en önemli faktörlerden biridir. Okul öncesi çocuklar hastalığı bir sihir ürünü veya kötü davranışın bir sonucu ve tedaviyi de bunun cezası olarak algılayabilir⁵. Bu yaş grubundaki çocukların tedavinin gerekçelerini anlamakta güçlük çektiği, ağrı gibi yaşam kalitesi ölçütlerinden bazılarını değerlendirerek ifade etmekte zorlandıkları düşünülmekle birlikte, Harbeck ve Peterson'un çalışmasında gelişimsel döneme uygun sorularla 3 yaşındaki çocukların bile ağrıyı tanımlayabildikleri gösterilmiştir²³. Okul çağı çocuklarının gelişiminde okulun çok önemli bir rolü vardır. Bu yaş grubunda hastalık öğrenme ve ders başarısını kötü yönde etkileyerek uzun dönemde çok ciddi sorunlara yol açabilmektedir. Hastalık veya tedavinin yol açtığı halsizlik ve yorgunluk nedeniyle okula devamsızlık veya spor faaliyetlerine katılamama, bunun sonucunda da sosyal ilişkilerde ve özgüvende bozulma görülmektedir²⁴.

Adölesanlarda ortaya çıkan hastalık bu dönemde kazanılan otonomi ve bağımsızlık yetisini etkilemektedir. Hastalık nedeniyle ebeveynlere olan bağımlılık devam etmekte ve ebeveyn-çocuk ilişkisi bozulmaktadır. Eğitimle ilgili önemli karar aşamalarının ve sınavların olduğu bir dönem olduğundan gelecekle ilgili birçok plan da hastalıktan etkilenmektedir. Küçük çocuklar hastalıkla ilgili daha kısa bir açıklamayla tatmin olurken bu yaş grubundaki çocuklar hastalığın nedenleri, oluş mekanizması ve tedavi süreci gibi konularda daha kapsamlı bir açıklamaya gerek duymaktadır. Ayrıca, hayatı tehdit eden durumları daha küçük çocuklara göre daha iyi

kavrayabilmektedirler²⁴. Erişkinlerde yaşam kalitesinin bileşenlerinden olan fiziksel işlevsellik için iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler değerlendirilmektedir^{25,26}. Çocuklarda ise yemek yiyebilme, kendi başına tualete gidebilme, banyo yapabilme, gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir^{7,27}.

Sosyal işlevsellik hastalıktan büyük ölçüde etkilenmesine rağmen, yaşam kalitesi ölçeklerinde fiziksel işlevsellik kadar ele alınmamaktadır. Hastalık erişkin ve çocukların sosyal hayatını farklı şekilde etkileyebilir. Özellikle sosyal hayatı etkileyen bir hastalık varlığında adölesan yaş grubu bu durumundan en fazla etkilenecektir. Dışarı çıkamama orta yaşlı erişkinler ve daha küçük çocuklar için büyük sorun yaratmazken ; adölesan dönemde önemli sonuçlara neden olacaktır. Arkadaş ilişkileri ve okula uyum düzeyi de çocukların sosyal işlevselliklerinin değerlendirmesinde önemli bir yer tutmaktadır^{28,29}. Psikolojik veya duygusal işlevsellik değerlendirmesinde ruh hali, anksiyete veya depresyonu ölçen sorular bulunmaktadır. Bu sorular genel bir psikolojik durum değerlendirmesine olanak sağlamaktadır. Sonuçlar yorumlanırken yaş ve cinsiyet göz önüne alınmalıdır. Özellikle adölesan dönemdeki kızlarda depresif belirtilerin gözlemlendiği bilinmektedir³⁰. Çocuklarda psikolojik durum değerlendirmesinde en önemli sorunlardan birisi de çocukların soruları anlayıp anlayamadığıdır. Bu nedenle bu bölümde de güvenilir sonuçlar elde edilebilmesi için çocukların gelişim dönemlerine uygun tarzda sorular hazırlanması gerektiği unutulmamalıdır.

Çocuklarda, Dünya Sağlık Örgütü tarafından majör değerlendirme kısımları olarak belirlenen fiziksel, sosyal ve psikolojik işlevselik değerlendirmeleri dışında bazı ölçütlerin de kullanılması gerektiği düşünülmektedir. Bunlar arasında bilişsel işlevselik, otonomi ve vücut algısı sayılabilir. Bilişsel işlev hastalık nedeniyle her yaştaki çocukta ve erişkinlerde etkilenmekle birlikte, yaş küçüldükçe bu etki artmaktadır. Otonomi ise bağımsızlığın ilan edildiği ve karar alma mekanizmasının geliştiği ergenlik döneme özgü bir kavramdır. Beden algısı da en fazla adölesan dönemde önem kazandığından erişkinlerden farklı olarak çocuklarda yaşam kalitesi ölçütü olarak kullanılması gerektiği düşünülmektedir⁵.

Bilişsel işlev öğrenme yeteneği, anlama ve hatırlama olarak tanımlanabilir. Okula devamsızlık, motivasyon eksikliği, öğretmenler veya ebeveynlerden beklentilerde değişme gibi birçok faktörden etkilenmekle birlikte kronik hastalık ve tedavi süreci bilişsel fonksiyonları tek başına bozabilmektedir. Bu etkilenme özellikle daha küçük yaşlarda hastalığa yakalanma ile doğru

orantılıdır. Diabetli çocuklarda yapılan bir çalışmada 5 yaşın altında daha sık hipoglisemi atağı yaşayanların zeka bölümünden aldıkları puanların yaşamayanlara göre daha düşük olduğu gösterilmiştir³¹. Ergenlik döneminin temel özellikleri otonomi ve bağımsızlık kazanma, karşı cinsle yakın kişisel ilişkiler kurma ve yaşam hedeflerinin belirlenmesidir. Erişkin döneme sağlıklı bir şekilde geçilebilmesi için bütün bu basamakların başarılması gerekmektedir. Hastalık ve tedavi bu süreci kötü yönde etkileyerek ebeveynlere bağımlılığın devam etmesine, karşı cinsle sağlıklı ilişkilerin kurulamamasına ve gelecek planlarının yapılamamasına neden olmaktadır. Bu nedenle özellikle bu yaş grubunda yaşam kalitesi değerlendirmesinde en önemli kısımlardan biri de otonominin değerlendirilmesidir. Ayrıca, fiziksel görünüm ve beden algısı da bu yaş grubu için çok önemlidir. Özellikle kanser gibi dış görünüşün birçok nedenle etkilendiği hastalıklarda yaşam kalitesinin belirlenmesinde mutlaka değerlendirilmesi gerekmektedir.

Ailenin çocuğun sağlıkla ilgili davranışları üzerinde ciddi etkisi vardır. Kronik hastalığı olan bir çocuğun hastalıkla başa çıkma yöntemleri ailenin davranışları ve çocuğa kazandırdığı beceriyle ilişkilidir. Örneğin çocuğun ağrıyla başa çıkma yolları ve hastane içindeki davranışları ailenin uygulamalarıyla bağlantılıdır. Bir çalışmada kanser tedavisine uyumun ailenin duyarlılığı ve aile içi ilişkilerin sıcaklığı ile ilişkili olduğu gösterilmiştir^{32,33}. Bu nedenle çocuklarda yaşam kalitesi çalışmalarında yaşam kalitesinin ailenin yaklaşımı ve başa çıkma yöntemleriyle bağlantılı olduğu akılda tutulmalıdır. Çocuklarda yaşam kalitesi değerlendirmesinde çocuğun yakınları, öğretmeni veya hastane personelinin değerlendirmesi de söz konusu olabilir. Çocuğun soruları yanıtlayamayacak kadar hasta veya küçük olması durumunda bu değerlendirmeler esas alınırken, çoğunlukla iki tarafın skorlarının karşılaştırılması yapılır. Özellikle ebeveynlerin gözüyle yaşam kalitesinin çocuğun değerlendirmesinden farklı olup olmadığı araştırılmaktadır. Skorlar arasındaki konkordansın çocuğun yaşı, cinsiyeti veya hastalık durumundan etkilendiği düşünülmektedir. Fiziksel işlevsellik gibi gözlenebilen davranışların değerlendirilmesinde duygusal veya sosyal işlevsellik alanlarına göre daha yüksek konkordans sağlanmaktadır.

Kanserli Çocuklarda Yaşam Kalitesi

Modern tedavi yöntemleriyle çocukluk çağı kanselerinde genel yaşam oranları %80'lere yükselmiş olup, tedavi ile sağlanan tam iyileşmeye rağmen kanserin kendisine veya tedaviye sekonder yan etkiler nedeniyle kanserde tedavi sonrası kronik bir süreç başlamaktadır.

Kanserden kurtulanların yaklaşık olarak üçte ikisinde yaşam kalitesini bozan bir geç etki ; en az dörtte birinde de hayatı tehdit eden ciddi bir geç etki görülmektedir. Bu nedenle bu bireylere yönelik olarak geç etkilerin monitorizasyonu için klinikler kurulmuştur. Buradaki takiplerde geç yan etkilerin araştırılmasının yanısıra, yaşam kalitesinin değerlendirilmesi de amaçlanmaktadır³⁴. Kanserli çocuklarda yaşam kalitesi tedavi aşamasında veya tedavi sonrasında değerlendirilebilir. Literatürdeki çalışmaların çoğunda tedavi sonrasında değerlendirme yapıldığı görülmektedir. Son yıllarda yeni tanı almış veya tedavisi devam eden hastalarda da çalışmalar yapıldığı görülmektedir. Bu tür bir çalışmada tanıdan 6 hafta sonra yapılan değerlendirmede yaşam kalitesinin tanıdan 1 yıl sonraki değerlendirmeden daha kötü olduğu gösterilmiştir³⁵. Tedavisi tamamlanmış hastalarda yapılan çalışmalarda da tedavi kesildikten sonra geçen sürenin artmasıyla yaşam kalitesinin düzeldiği gösterilmiştir³⁶.

Kanserli çocuklarda yaşam kalitesini etkileyen faktörlerden biri de tümörün tipidir. Beyin tümörlerinde tümörün kendisine, uygulanan cerrahiye sekonder komplikasyonlara veya uzun dönemde mental fonksiyonları etkileyebilecek radyoterapi gibi tedavi şekillerine bağlı olarak özellikle fiziksel yaşam kalitesi maddelerinde ve genel ölçek puanlarında diğer tümörlere göre daha düşük skorlar elde edilmektedir³⁴⁻³⁶. Ancak değişik zamanlarda birden fazla değerlendirmede farklı sonuçlar elde edilebilir. Örneğin Landolt ve arkadaşlarının çalışmasında tanıdan 6 hafta sonra yapılan değerlendirmede lösemili çocuklarda beyin tümörlü çocuklara göre daha fazla fiziksel belirtiler görüldüğü ve motor işlevselliğin daha fazla bozulduğu bildirilmiştir³⁵.

Tedavi şekilleri de neden oldukları erken veya geç yan etkiler nedeniyle kanserli çocuklarda yaşam kalitesini etkileyen önemli faktörlerden biridir. Landolt ve arkadaşlarının çalışmasında tanıdan 6 hafta sonra yapılan değerlendirmede daha yoğun tedavi ve tedavi ilişkili komplikasyonların yaşam kalitesini etkilediği gösterilmiştir. Daha yoğun ve komplike tedavi ile daha fazla fiziksel semptom, motor işlevsellikte daha fazla bozulma ve duygusal işlevsellikte belirgin azalma gözlemlendiği bildirilmiştir. Beyin tümörlerinde gözlenen düşük yaşam kalitesi skorlarında rol alan faktörlerden biri de uygulanan tedavi şeklidir³⁴⁻³⁶.

Aile ortamı, ebeveynlere ait özellikler ve sosyodemografik faktörler de kanserli çocuklarda yaşam kalitesi belirleyicilerindendir³⁵. Ebeveynlerin birlikte olduğu ve önemli sorunların yaşanmadığı daha düzenli bir aile ortamında yaşam kalitesinin de olumlu yönde etkilenmesi beklenen bir durumdur. Ancak, bu durumda aile içi ilişkilerin rolü ön plana çıkmaktadır.

Birbirlerine aşırı şekilde bağlı ailelerde, karşılıklı etkileşim nedeniyle ebeveyn kaygılarının çocuğa daha fazla geçmesi sonucunda çocukta anksiyete ortaya çıkabildiği veya çocuğun anksiyetesi nedeniyle ebeveynlerde çocuğa aşırı bağlılık gelişebildiği bildirilmiştir. Belirli bir düzeyde bağlılığın ise çocuğun yaşam kalitesini olumlu şekilde etkilediği düşünülmektedir³⁶.

Ebeveynlerin çocuğa hastalıkla ilgili sorduğu sorular da çocuğun hastalıkla ilgili duygu ve düşüncelerini dolayısıyla da yaşam kalitesinin bazı bileşenlerini etkilemektedir. Anne-babanın çocuğa hastalıkla ilgili ne kadar fazla soru sorarsa çocuğun hastalık konusundaki farkındalığının o kadar arttığı ve bunun sonucunda da genel olarak sağlıklarını daha kötü olarak değerlendirdiklerine dair gözlemler bulunmaktadır. Maurice-Stam ve arkadaşlarının çalışmasında 8-15 yaş arası hastalar arasında ebeveynleri daha fazla soru soranlarda daha düşük fiziksel ve bilişsel işlevsellik puanları ile daha fazla negatif ruh hali gözlemlendiği bildirilmiştir³⁶.

Ebeveynlerdeki psikopatolojilerin de kanserli çocukların yaşam kalitesi üzerinde etkisi olduğu düşünülmektedir. Landolt ve arkadaşlarının çalışmasında ilginç olarak ebeveynlerdeki psikopatolojinin çocuklarda daha iyi bilişsel işlevsellik ile ilişkili olduğu gözlemlenmiştir³⁵. Stam ve arkadaşlarının çalışmasında da ebeveynlerdeki stres düzeyinin çocuğun hastalığa uyumuyla korele olduğu gösterilmiştir³⁷. Maurice-Stam ve arkadaşlarının çalışmasında ise ebeveynlerdeki stres düzeyi arttıkça çocukta daha fazla ağrı ve yorgunluk gibi fiziksel belirtilerin görüldüğü bildirilmiştir³⁶. Ayrıca, daha stresli ebeveynlerin çocukların yaşam kalitesini de daha kötü olarak değerlendirdiği gözlemlenmiştir.

Yaşam Kalitesi Ölçeklerinde Performans Ölçütleri

Bilimsel çalışmaların niteliklerini belirleyen en önemli ölçütler bu çalışmalarda kullanılan ölçme araçlarının geçerlik ve güvenilirlik dereceleridir. Bir bilimsel araştırmada diğer şartlar ne kadar uygun olursa olsun, kullanılan ölçme aracı ya da araçlarının geçerlik ve güvenilirlik düzeyleri kabul edilebilir oranda değilse, elde edilen sonuçlara güvenilir olamaz. Bu nedenle kullanılan ölçeklerin geçerlik ve güvenilirlik düzeylerinin araştırma sonuçları açısından kabul edilebilir olması gereklidir^{38,39}. Güvenirlik bir ölçme aracının ölçtüğü şeyi tutarlı ve kararlı bir şekilde ölçmesi şeklinde tanımlanabilir. Geçerlik ise bir ölçme aracının ölçmek istenen niteliği ölçme derecesi olarak tanımlamaktadır. Bir testin geçerliği ile güvenilirliği arasında yakın bir ilişki vardır. Geçerlikte güvenilirlik ön koşuldur. Bir ölçeğin geçerli olması için güvenilir olması zorunludur^{38,39}.

Tablo 1. Çocuklarda Kullanılan Genel Yaşam Kalitesi Ölçeklerinden Örnekler⁴

Ölçek Adı	Geliştiren	Yaş Grubu	Özellikleri	Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik
Functional Status II Scale	Stein ve Jessop (48)	0-16 yaş	Geçerlik ve güvenilirliği yüksek (Cronbach alfa >0.80)	
Child health and illness profile	Starfield ve ark. (49)	6-17 yaş	Öz bildirim ve ebeveyn formları var. Geçerlik ve güvenilirliği yüksek (Cronbach alfa=0.70)	
Nordic quality of life questionnaire for children	Lindström ve Eriksson (50)	2-18 yaş	Geçerlik ve güvenilirlik bilgileri yeterli değil	
Child quality of life questionnaire	Graham ve ark. (51)	9-15 yaş	İç tutarlılığı yüksek, test tekrar test güvenilirliği yeterli, geçerliliği yüksek	
German quality of life questionnaire	Ravens-Sieberer ve Bullinger (41)	8-16 yaş	İç tutarlılığı yüksek (Cronbach alfa>0.75), test tekrar test güvenilirliği iyi, klinik güvenilirliği düşük	Eser ve ark. (42,43) tarafından yapılmıştır.
Child health questionnaire	Landgraf ve ark. (44)	4-18 yaş	İç tutarlılığı ve geçerliliği yüksek	Özdoğan ve arkadaşları (45) tarafından yapılmıştır
Netherlands Organisation for Applied Scientific Research Academic Medical Centre (TNO/AZL) quality of life questionnaire	Vogels ve ark. (52)	6-15 yaş	İç tutarlılığı ve geçerliliği yüksek	
Infant quality of life	Manificat ve ark. (53)	0-3 yaş	Doktor veya ebeveyn tarafından doldurulan tek formu olan 34 maddelik bir ölçektir	
Pediatric quality of life inventory	Varni ve ark. (7)	2-18 yaş	İç tutarlılığı ve klinik güvenilirliği yüksek	2-7 yaş grubu için Üneri (52), 8-18 yaş için Çakın Memik (53) tarafından yapılmıştır
Exeter health related quality of life	Eiser ve ark (54)	7-12 yaş	İç tutarlılığı yeterli ve klinik güvenilirliği yüksek	
Generic health questionnaire	Colliger ve ark (55)	6-16 yaş	İç tutarlılığı ve güvenilirliği yüksek	
How are you ?	Bruil (56)	7-13 yaş	İç tutarlılığı ve geçerliliği yüksek	
Vécu de Santé Perçue de	Simeoni ve	11-17 yaş	Fransızca hazırlanmıştır.	

'Adolescent "	ark. (57)			
TNO/AZL Preschool children quality of life questionnaire	Fekkes ve ark.(58)	1-5 yaş	Hollandaca hazırlanmıştır.	
Dutch Children AZL/TNO quality of life questionnaire	Kolsteren ve ark. (59)	5-16 yaş	Özbildirim ölçeği var	

İç tutarlılık güvenilirlik kavramının bir parçası olup, ölçeğin maddelerinin aynı doğrultuda ölçüm yapmaya olanak sağlayıp sağlamadığını göstermekte olup, 'Cronbach alfa' katsayısı ile ifade edilir. Bu katsayı ölçeğin bir kısmındaki maddeler arasındaki korelasyonun istatistiksel olarak hesaplanmasıyla veya ölçeğin tamamındaki maddelerin arasındaki pozitif korelasyonun ölçülmesiyle elde edilir³⁸. Klinik çalışmalarda gruplar arası farkların belirlenmesinde bu katsayının 0.7'nin üzerinde olması önerilmektedir⁴⁰. Test-tekrar test güvenilirliği de güvenilirlik kapsamına giren bir kavramdır ve ölçeğin iki ayrı zamanda aynı kişilerce yapıldığında elde edilen sonuçlar arasındaki pozitif korelasyon olarak tanımlanabilir. Zaman içinde bireylerin verdiği cevaplarda değişiklik olsa da, test-tekrar test güvenilirliği yüksek bulunabilir. Bunun sebebi bireylerin grup içindeki rölatif konumlarını korumalarıdır. Klinik çalışmalarda tedavi grubunda skor değişikliklerinin farklı koşullarda değişken sonuçlara neden olan bir ölçek nedeniyle şans faktörüne bağlı olarak ortaya çıkmadığına dair yeterli kanıt olması gerekmektedir. Düşük test-tekrar test güvenilirliği bazı bireylerdeki anlık değişimlerle ilişkili olabileceğinden, bu durum ölçeğin güvenilirliğinin yeterli olmadığını göstermemektedir⁵.

Yapı geçerlik ise geçerlik kavramının bir parçası olup, genelde zeka, ilgi, kişilik gibi niteliklerin ölçülmesiyle ilgilidir. Bu tür nitelikler ölçülürken önce ilgili niteliğin yapısı tanımlanır. Sonra bu niteliğin göstergesi olabilecek davranışları ölçecek araçlar geliştirilir. Bu tür araçların geçerliği, davranışların saptanmasından ölçeklerdeki maddelere verilen cevapların yorumlanmasına kadar birçok işlemin geçerli olmasına bağlıdır. Yapı geçerliğinin belirlenmesinde 3 ana basamak izlenebilir. Birinci basamakta bazı teoriler ve bunların yorumları ortaya atılırken, 2. basamakta teori tarafından öne sürülen hipotezlerin ölçülmesi, 3. basamakta ise, yapılar arasında öngörülen ilişkilerin test edilmesi gerçekleştirilir³⁹.

Klinik geçerlik de bir ölçeğin değişik sağlık sorunlarına sahip çocukları ne derece ayırt ettiğini ortaya koyan bir ölçüttür. Örneğin kan şekeri kontrolü iyi veya kötü olan çocuklarda yaşam kalitesi skorunun değişip değişmediğinin ya da hemoglobin düzeyleriyle fiziksel ölçütlerin korele olup olmadığının belirlenmesine olanak sağlamaktadır. Bu nedenle hastalık

gruplarında hastaların klinik durumlarının yaşam kalitesi üzerine olan etkilerinin belirlenebilmesi açısından, uygulanması planlanan ölçeklerde klinik geçerliğin iyi olması gerekmektedir⁵.

Çocuklarda Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Genel Ölçekler

Literatürde birçok dilde geliştirilmiş olan genel yaşam kalitesi ölçeği vardır. Bunların temel özellikleri Tablo 1’de verilmiştir. Bu ölçeklerin pratikte kullanılabilmesi için Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının yapılmış olması gerekmektedir. Bunlardan sadece birkaç tanesinin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. “German quality of life questionnaire (KINDL)”, Ravens-Sieberer ve Bullinger tarafından 1998 yılında geliştirilmiş olup, Eser ve arkadaşları tarafından 2004 yılında Türkçe çalışması yapılmıştır⁴¹⁻⁴³. KINDL, genel amaçlı, çocukların bedensel, ruhsal ve sosyal durumlarını değerlendirmede kullanılan, geçerliği ve güvenilirliği yüksek bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Ölçeğin ailenin gelir düzeyi ve ebeveyn eğitim düzeyi gibi konuları da sorgulaması olumlu özellikleri arasında yer alırken, soru sayısının çokluğu pratikte uygulanmasını güçleştirmektedir⁴.

1998 yılında Landgraf ve arkadaşları tarafından geliştirilen “Child health questionnaire” Özdoğan ve arkadaşları tarafından Türkçeye “Çocuk Sağlığı Anketi” adıyla çevrilerek geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır^{44,45}. Ölçeğin en önemli dezavantajı geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının yalnız Juvenil İdiopatik Artriti olan hastalarda yapılmış olması ve uygulamasının uzun sürmesidir⁴. “Pediatric quality of life inventory (PedsQL)” 1999 yılında Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olup, Üneri tarafından 2-7 yaş grubu için, Çakın Memik tarafından 8-18 yaş grupları için Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmış ve Türkçe’ye “Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği” adıyla çevrilmiştir^{7,46,47}. Ölçek kolay uygulanabilen, farklı yaş grupları ve ebeveyn için ayrı formları olan bir genel yaşam kalitesi ölçeğidir.

Hastalığa Özgü Ölçekler

Çocukluk çağında sıklıkla kullanılan hastalığa özgü ölçekler arasında “Childhood asthma questionnaire”, “Pediatric asthma quality of life questionnaire”, “About my asthma”, “Pediatric cancer quality of life inventory”, “Pediatric oncology quality of life scale”, “Quality of life epilepsy –adolescent version”, “Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu yaşam kalitesi ölçeği”, “Children’s dermatology life quality index”, “Diabetes quality of life for youths”,

“Juvenile arthritis quality of life questionnaire”, “Life satisfaction index for adolescents” sayılabilir. Tablo 2’de bu ölçeklerin özellikleri verilmektedir.

Tablo 2. Çocuklarda kullanılan hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeklerinden örnekler⁴

Ölçek Adı	Geliştiren	Yaş Grubu ve Hastalık	Özellikleri	Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik
Childhood Asthma Questionnaires	Christie ve ark. (60)	4-16 yaş arasındaki astım hastaları	Geçerlik ve güvenilirliği yüksek	
Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire	Juniper ve ark. (61)	7-17 yaş arasındaki astım hastaları	Geçerlik ve test tekrar test güvenilirliği yüksek	Yüksel ve ark. (62) tarafından yapılmıştır.
About my asthma	Mishoe ve ark. (63)	6-12 yaş arasındaki astım hastaları	İç tutarlılığı yüksek	
Pediatric Cancer Quality of Life Inventory	Varni ve ark. (64)	2-18 yaş arasındaki onkoloji hastaları	İç tutarlılığı ve klinik geçerliliği yüksek	
Pediatric Oncology Quality of Life Scale	Goodwin ve ark. (65)	5-17 yaş arasındaki onkoloji hastaları	İç tutarlılığı ve klinik geçerliliği yüksek	
Quality of Life Epilepsy – Adolescent Version	Cramer ve ark. (66)	11-17 yaş grubundaki epilepsi hastaları	İç tutarlılığı, test tekrar test güvenilirliği ve geçerliliği yüksek	
Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği	Dolgun ve ark. (67)	8-12 yaş grubundaki dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan hastalar	İç tutarlılığı, test tekrar test güvenilirliği ve geçerliliği yüksek	Türkçe geliştirilmiştir.
Children’s Dermatology Life Quality Index	Lewis-Jones ve Finlay (68)	3-16 yaş grubundaki dermatoloji hastaları	Test tekrar test güvenilirliği yüksek	
Diabetes Quality of Life for Youths	Ingersoll ve Marrero (69)	11-18 yaş grubundaki diabetli hastalar	Güvenilirliği yüksek	
Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire	Duffy ve ark. (70)	2-18 yaş grubundaki romatoloji hastaları	Güvenilirliği yüksek	
Life Satisfaction Index for Adolescents	Reid ve Renwick (71)	12-19 yaşları arasındaki nöromuskuler hastalığı olan ergenler	İç tutarlılığı ve geçerliliği yüksek	

Yüksel ve arkadaşları tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan "Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire" Türkçe'ye "Çocukluk Çağı için Astım Yaşam Kalitesi Ölçeği" adı ile çevrilmiştir⁶². Bu ölçek astımı olan çocuklar için geliştirilmiş ve yaygın olarak kullanılan bir ölçektir. Dolgun ve arkadaşları tarafından geliştirilen "Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği" ise Türkçe geliştirilmiş olan bir ölçektir⁶⁷.

Kanserli Çocuklarda Yaşam Kalitesi Çalışmaları

Çocuklarda yaşam kalitesi çalışmalarında çocuğun yakınları, öğretmeni veya hastane personelinin değerlendirmesine de başvurulabilmektedir. Hatta çocuğun soruları yanıtlamayacak kadar hasta veya küçük olması durumunda bu değerlendirmeler esas alınmaktadır. Araştırmaların çoğunda ebeveynlerin gözüyle yaşam kalitesinin çocuğun değerlendirmesinden farklı olup olmadığı değerlendirilmektedir. Skorlar arasındaki uyumluluk yaş, cinsiyet veya hastalık durumu gibi faktörlerden etkilenmektedir. Ayrıca fiziksel işlevsellik gibi gözlenebilir davranışların değerlendirildiği alt ölçek puanlarında duygusal veya sosyal işlevsellik alanlarına göre daha yüksek konkordans sağlandığı bildirilmektedir⁵.

Yaşam kalitesi puanları açısından ebeveyn ve çocuk bildirimleri karşılaştırıldığında, hasta grupta okul dışındaki tüm alt ölçeklerde, kontrol grubunda ise fiziksel ve sosyal alt ölçeklerde çocuk bildirim puanlarının istatistiksel olarak anlamlı şekilde yüksek olduğu görülmüştür. Bu da hasta grupta okul alt ölçeğinde, kontrol grubunda ise duygusal işlev ve okul alt ölçeklerinde ebeveyn-çocuk konkordansının en yüksek olduğu anlamına gelmektedir. Literatüre bakıldığında, değişik hastalık gruplarında yapılan çalışmalarda farklı alanlardaki değerlendirmelerde farklı oranlarda konkordans bildirilmekte olduğu görülmüştür^{72,73}. Varni ve arkadaşlarının çalışmasında hasta grupta çocuk bildiriyle elde edilen puanların tüm alt ölçeklerde ebeveyn bildiri ile elde edilen puanlardan daha yüksek olduğu bulunmuştur⁷⁴. Santral sinir sistemi tümörlü hastaların dahil edildiği ve Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak yapılan bir çalışmada da çocuk ve ebeveyn puanları arasındaki uyum incelendiğinde, tüm alt ölçeklerde iyi derecede güvenilirlik elde edildiği, korelasyon katsayılarının 0.344 ile 0.728 arasında değiştiği bildirilmiştir⁷⁵.

Ebeveynlerin eğitim düzeylerinin çocukların yaşam kalitesi üzerindeki etkisi incelendiğinde, kontrol grubunda eğitim düzeylerinin çocuğun yaşam kalitesini etkilemediği, hasta grupta ise ebeveyni üniversite mezunu olan çocukların fiziksel işlevselliğin değerlendirildiği alt ölçekte diğer çocuklara göre daha yüksek puan aldığı görülmüştür. Matziou ve arkadaşlarının tedavi

almakta olan ve tedavisi kesilen hastaların yaşam kalitesini değerlendirdikleri çalışmalarında tedavi alan grupta babanın eğitim düzeyi fiziksel işlev, okul alt ölçeği ve toplam skor ile ilişkili bulunmuştur⁷⁶. Ayrıca, ebeveynin eğitim düzeyi düştükçe ebeveyn-çocuk değerlendirmelerinde fiziksel işlev ve okul alt ölçeklerinde konkordansın azaldığı bildirilmiştir.

Literatürde nöroblastom nedeniyle tedavi almış ve hastaliksız olarak izlenen çocuklar arasında işitme kaybı olanlarda okuma, öğrenme ve matematik alanlarında sorunlar olduğu ve bu çocukların okul yaşam kalitesi puanının diğer çocuklardan en az 10 puan düşük olduğu gözlenmiştir. Buna ek olarak, bu tür problemler yaşanan çocuklarda işitme kaybı cihazlarla giderilse bile, hem çocuk hem de ebeveyn bildiriminde psikososyal ve okul işlevi alanlarında diğer çocuklara oranla daha düşük puanlar elde edildiği bildirilmiştir⁷⁷. Servitzoglou ve arkadaşlarının kanser nedeniyle tedavi gören ve kür sağlanan adölesan ve erişkinlerin psikososyal işlevselliğini değerlendirdikleri çalışmalarında, hem adölesan hem de erişkinlerde kızlarda özgüven ve genel sağlık algılarında sağlıklı kontollere göre daha düşük puanlar elde edildiği gözlenmiştir⁷⁸. Ayrıca erişkin bayanlarda erkeklere oranla daha belirgin anksiyete düzeyi saptanmış olup, bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bildirilmiştir.

Houtzager ve arkadaşlarının kanser tanısı alan çocukların kardeşlerinde tanıdan 2 ay sonra yaşam kalitesini değerlendirdikleri çalışmalarında, kardeşlerin başa çıkma yolları ile yaşam kalitesi arasında ilişki olup olmadığı değerlendirilmiş ve hastalığın seyri hakkında olumlu düşünceler taşımak anlamına gelen kestirimci başa çıkma stratejisine sahip kardeşlerin duygusal yaşam kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha iyi olduğu bildirilmiştir⁷⁹. Bunun aksine yorumlayıcı başa çıkma stratejisine sahip kardeşlerin duygusal alandaki yaşam kalitesinin de istatistiksel olarak anlamlı şekilde düşük olduğu bulunmuştur. List ve arkadaşlarının erişkin baş ve boyun kanserli hastalarda başa çıkma yolları ve yaşam kalitesini değerlendirdikleri çalışmalarında hastaların dörtte birinde sosyal destek arayıcı başa çıkma yolu gözlendiği bildirilmiştir⁸⁰. Yaşam kalitesine bakıldığında ise, bilişsel ve davranışsal olarak kaçma-kaçınma tarzında başa çıkma yöntemine sahip olanlarda genel yaşam kalitesi düzeyi diğer başa çıkma yöntemlerine sahip hastalara göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde düşük bulunmuştur.

Yakın zamanda yayınlanan bir araştırmada, santral sinir sistemi tümörü nedeniyle frontal veya temporal loba radyoterapi verilen bireylerde doza bağımlı nörokognitif etkilenme ve bunun sonucunda da daha az iş bulma ve evlenme oranları gözlendiği bildirilmiştir⁸¹. Literatüre

bakıldığında farklı tümörlerin yaşam kalitesine olan etkilerini araştıran birçok çalışma olduğu görülmektedir^{34-36,82-84}. Aynı ölçeğin kullanıldığı ve 86 hastanın dahil edildiği benzer bir çalışmada beyin tümörlü çocuklarda istatistiksel olarak anlamlı şekilde düşük sağlık ilişkili yaşam kalitesi puanları elde edildiği bildirilmiştir³⁴.

Sosyal işlevselliğin ise, fiziksel sağlığın bozulmasına ikincil olarak etkilendiği düşünülmekte olup, rutin bu tür hastaların rutin kontrolü sırasında fiziksel ve psikososyal durumun birlikte değerlendirilmesi gerektiği vurgulanmaktadır⁸⁵.

Yağcı-Küpeli ve arkadaşlarınınca yapılan 299 kanserli ve 272 sağlıklı çocuğun dahil edildiği bir çalışmada çocukların yaşam kalitesini belirgin şekilde etkilediği düşünülen ebeveynlerin psikolojik sorunlarının ve stresli durumlardaki başa çıkma stratejilerinin etkisi araştırılmıştır. Kısa semptom envanterinden elde edilen toplam puanın çocukların yaşam kalitesine olan karıştırıcı etkisi incelenerek, gruplar arası karşılaştırmalarda analiz, bu karıştırıcı etki ortadan kaldırılarak yapılmıştır. Bu analizlerle, ebeveynlerin kısa semptom envanterinden aldıkları puanın hem çocukların hem de ebeveynlerinin bildirdiği fiziksel, duygusal, sosyal ve okulla ilgili yaşam kaliteleri üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir etkiye sahip olduğu, görülmüştür. Aynı değerlendirme ölçeğinin kullanıldığı ve ebeveynlerin psikopatolojik değerlendirmeden aldıkları puanın kontrol edildiği benzer bir çalışmanın daha önce yapılmamış olması bu çalışmanın bu alandaki literatüre en önemli katkısıdır.

Sonuç

Çocukların yaşam kalitelerinin ölçüldüğü araştırmalarda ebeveynlerin psikolojik durumlarının mutlaka değerlendirilmesi gerekmektedir. Eğitim konusunda çocuklar ve aileler teşvik edilmeli, kontroller sırasında eğitim durumu sorgulanmalı, sorun olduğundan şüphe edilirse, sorunun ve nedenlerinin tespiti yapılarak çözüm önerileri sunulmalıdır. Santral sinir sistemi tümörü olan çocukların uzun dönem izlemi sırasında fiziksel sağlık, sosyal hayat ve eğitim konuları özellikle ele alınarak sorunlar ortaya çıkarılmalıdır. Bu hastalarda uzun süreli psikososyal destek veya özel eğitim programlarına ihtiyaç duyulabileceği akılda tutulmalıdır. Radyoterapinin yaşam kalitesi üzerine olan etkileri göz önüne alındığında, çocuklara özellikle kraniyal radyoterapi verilirken dozun düşürülmesi ve sahanın daraltılması gibi bazı düzenlemelere gidilmesi gerektiği unutulmamalıdır.

Kaynaklar

1. Linabery AM, Ross JA. Childhood and adolescent cancer survival in the US by race and ethnicity for the diagnostic period 1975-1999. *Cancer*. 2008;113:2575-96.
2. Pickard AS, Topfer LA, Feeny DH. A structured review of studies on health-related quality of life and economic evaluation in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2004;33:102-25.
3. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41:1403-9.
4. Üneri Ö, Memik NÇ. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 2007;14:48-56.
5. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*. 2001;5:1-156.
6. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child*. 2001;77:35-354.
7. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*. 1999;37:126-39.
8. WHOQOL Group. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soci Sci Med*. 1998;46:1569-85.
9. Aydemir Ö. Kronik hastalığı olan çocuk ve yaşam kalitesi. In *Çocuk Hastalıklarında Biyopsikososyal Yaklaşım*. (Editörler : D. Ü. Tüzün, S. Hergüner): 61-78. İstanbul, Epsilon Yayıncılık, 2007.
10. Lindstrom B, Koehler L. Youth, disability and quality of life. *Pediatrician*. 1998;18:121-8.
11. Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV, Moore IM, O'Brien RT, Parsons SK et al. Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Cancer*. 1996;78:1333-9.
12. Bradlyn AS. Health-related quality of life in pediatric oncology: current status and future challenges. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2004;21:137-40.
13. Clarke SA, Eiser C. The measurement of health related quality of life in pediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:66.
14. Bergner M. Quality of life, health status and clinical research. *Medical Care*. 1989;27:148-56.
15. Herndon DN, LeMaster J, Beard S, Bernstein N, Lewis SR, Rutan TC et al. The quality of life after major thermal injury in children: an analysis of 12 survivors with greater than or equal to 80% total body, 70% third-degree burns. *J Trauma*. 1986;26:609-19.
16. Ditesheim JA, Templeton JM. Short-term vs long term quality of life in children following repair of high imperforate anus. *J Pediatr Surg*. 1987;22:581-7.
17. Henning P, Tomlinson L, Rigden SPA, Haycock GB, Chantler C. Long-term outcome of treatment of end stage renal failure. *Arch Dis Child*. 1988;63:35-40.

18. Lansky LL, List MA, Lansky SB, Cohen ME, Sinks LF. Toward the development of a play performance scale for children (PPSC). *Cancer*. 1985;56:1837–40.
19. Lansky SB, List MA, Lansky LL, Ritter-Sterr C, Miller D. The measurement of performance in childhood cancer patients. *Cancer*. 1987;60:1651–6.
20. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care*. 1989;27:123–7.
21. Guyatt GH, Deyo RA, Charlson M, Levine MN, Mitchell A. Responsiveness and validity in health status measurement: a clarification. *J Clin Epidemiol*. 1989;42:403–8.
22. Kazak AE. Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaption and challenge. *J Consult Clin Psychol*. 1989;57:25–30.
23. Harbeck C, Peterson L. Elephants dancing in my head – a developmental approach to children’s concepts of specific pains. *Child Dev*. 1992;63:138–49.
24. Eiser C, Jenney MM. Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. *Br J Cancer*. 1996;73:1313–6.
25. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item shortform health survey (SF-36): conceptual framework and items selection. *Medical Care*. 1992;30:473–83.
26. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. *Am Rev Respir Dis*. 1993;147:832–38.
27. Landgraf JM, Abetz LN. Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the CHQ-CF87. *Psychol Health*. 1997;12:839–54.
28. Spirito A, deLawyer DD, Stark LJ. Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. *Clin Psychol Rev*. 1991;11:539–64.
29. Bernt TJ, Hoyle SG. Stability and change in child and adolescent friendships. *Dev Psychol*. 1985;21:1007–15.
30. Noeke-Hoeksema S, Girgus JS. The emergence of gender differences in depression during adolescence. *Psychol Bull*. 1994;115:424–43.
31. Rovet JF, Ehrlich RM, Hoppe M. Intellectual deficits associated with early onset of insulin dependent diabetes mellitus in children. *Diabetes Care*. 1987;10:510–5.
32. Blount RL, Landolf-Fritsche B, Powers SW, Sturges JW. Differences between high and low coping children and between parent and staff behaviors during painful medical procedures. *J Pediatr Psychol*. 1991;16:795–809.
33. Manne SL, Jacobsen PB, Gorfinkle K, Gerstein F, Redd WH. Treatment adherence difficulties among children with cancer: the role of parenting style. *J Pediatr Psychol*. 1993;18:47–62.
34. Meeske KA, Patel SK, Palmer SN, Nelson MB, Parow AM. Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer*. 2002;49:298–305.

35. Landolt MA, Vollrath M, Niggli FK, Gnehm HE, Sennhauser FH. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health Qual Life Outcomes*.2006;20;4:63.
36. Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, Brons PP, Caron HN, Last BF. Psychosocial indicators of health-related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2007;29:540-50.
37. Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*. 2001;9:489-513.
38. Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*. 1951;16:297–334.
39. Cronbach LJ, Meehl PE. Construct validity in psychological tests. *Psychol Bull*. 1955;52: 281–302.
40. Erol N, Şimşek Z, Munir KM. Çocuk ve ergen ruh sağlığı epidemiyolojisi. Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Temel Kitabı (Ed. FÇ Çetin):.782-3. Ankara, Hekimler Yayın Birliği, 2008
41. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytic results. *Qual Life Res*. 1998;7:399-407.
42. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatli G, Özyurt BC et al. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe sürümünün psikometrik özellikleri. *Türk Psikiyatri Derg*. 2008;19:409-17.
43. Eser E, Yüksel H, Baydur H. KIDDOKINDL (KINDL ergen formu) yaşam kalitesi ölçeği Türkçe sürümü geçerlik ve güvenilirlik sonuçları. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı. 2004:78.
44. Landgraf JM, Abetz LN. Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the CHQ-CF87. *Psychol Health*. 1997;12:839-54.
45. Özdoğan H, Ruperto N, Kasapçopur O, Bakkaloglu A, Arisoy N, Ozen S ve ark. The Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2001;19:158-62.
46. Üneri ÖŞ. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 2-7 yaşlarındaki Türk çocuklarında geçerlik ve güvenilirliği. (Uzmanlık Tezi), Kocaeli, Kocaeli Üniversitesi, 2005.
47. Çakın Memik N. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması. (Uzmanlık Tezi), Kocaeli, Kocaeli Üniversitesi, 2005.
48. Stein REK, Jessop DJ. Functional Status II(R): A measure of child health status. *Med Care*. 1990;28:1041-55.
49. Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley A, Ryan S, Green B et al. Adolescent health status measurement: development of the child health and illness profile. *Pediatrics*. 1993;91:430-5.

50. Lindström B, Eriksson B. Quality of life among children in Nordic countries. *Qual Life Res.* 1993;2:23-32.
51. Graham P, Stevenson J, Flynn D. A new measure of health-related quality of life for children: preliminary findings. *Psychol Health.* 1997;12:655-65.
52. Vogels T, Verrips GH, Verloove-Vanhorick SP, Fekkes M, Kamphuis RP, Koopman HM et al. Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Qual Life Res.* 1998;7:457-65.
53. Manificat S, Dazord A, Langué J. A new instrument to evaluate infant quality of life. *Quality of Life News.* 1999;23:8-9.
54. Eiser C, Cotter I, Oades P, Seamark D, Smith R. Health-related quality of life measures for children. *Int J Cancer.* 1999;12:87-90.
55. Colliger J, MacKinlay D, Philips D. Norm values for the generic children's quality of life measure from large school-based sample. *Qual Life Res.* 2000;9:617-23.
56. Bruil J. Development of quality of life instrument for children with chronic illness. *Health Psychol.* 1999;95-141.
57. Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S. Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: The VSP-A. *Qual Life Res.* 2000;9:393-403.
58. Fekkes M, Theunissen NCM, Brugman E. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1-5 year old children. *Qual Life Res.* 2000;9:961-72.
59. Kolsteren M, Koopman HM, Schalekamp G. Quality of life in children with celiac disease. *J Pediatr.* 2001;138:593-5.
60. Christie MJ, French D, Sowden A, West A. Development of child-centered disease-specific questionnaires for living with asthma. *Psychosom Med.* 1993;73:321-6.
61. Juniper EF, Buist AS, Cox FM, Ferrie PJ, King DR. Validation of a standardized version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Chest.* 1999;115:1265-70.
62. Yüksel H, Eser E, Çelik C, Akıncı G, Eser S, Fidaner C, ve arkadaşları. Çocukluk Çağı için Astım Yaşam Kalitesi Ölçeği (PAQLQ) Türkçe çevirisinin geçerliliği ve güvenilirliği. 1.Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı s.77. 2004.
63. Mishoe SC, Baker RR, Poole S, Harrell LM, Arant CB, Rupp NT. Development of an instrument to assess stress levels and quality of life children with asthma. *J Asthma.* 1998;35:553-63.
64. Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJ, Friedman-Bender A. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32): I. Reliability and validity. *Cancer.* 1998;82:1184-96.
65. Goodwin DA, Boggs SR, Graham-Pole J. Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. *Psychol Assess.* 1994;6:321-8.

66. Cramer JA, Westbrook L, Devinsky O. Development of quality of life inventory for adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia*. 1999;40:1114-21.
67. Dolgun G, Savaşer S. Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan 8-12 yaş grubu çocuklarda yaşam kalitesi ölçeğinin geliştirilmesi 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı. 2004:84.
68. Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol*. 1995;132: 942-9.
69. Ingersoll GM, Marrero DG. A modified quality-of life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educ*. 1991;17:114-8.
70. Duffy CM, Arsenault L, Duffy KN. The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire-development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. *J Rheumatol*. 1997;24:738-46.
71. Reid DT, Renwick RM. Preliminary validation of a new instrument to measure life satisfaction in adolescents with neuromuscular disorders. *Int J Rehabil Res*. 1994;17:184-8.
72. Eiser C, Havermans T, Craft A, Kernahan J. Development of a measure to assess the perceived illness experience after treatment for cancer. *Arch Dis Child*. 1995;72:302-7.
73. Czyzewski DI, Mariotto MJ, Bartholomew LK, LeCompte SH, Sockrider MM. Measurement of quality of well being in a child and adolescent cystic fibrosis population. *Med Care*. 1994;32:965-72.
74. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL™ in pediatric cancer reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*. 2002;94:2090-106.
75. Bhat SR, Goodwin TL, Burwinkle TM, Lansdale MF, Dahl GV, Huhn SL, et al. Profile of daily life in children with brain tumors: an assessment of health-related quality of life. *J Clin Oncol*. 2005;23:5493-500.
76. Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moshovi M, Tsoumakas K, Merkouris A. Cancer in childhood: children's and parents' aspects for quality of life. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12:209-16.
77. Gurney JG, Tersak JM, Ness KK, Landier W, Matthay KK, Schmidt ML; Children's Oncology Group. Hearing loss, quality of life, and academic problems in long-term neuroblastoma survivors: a report from the Children's Oncology Group. *Pediatrics*. 2007;120:e1229-36.
78. Servitzoglou M, Papadatou D, Tsiantis I, Vasilatou-Kosmidis H. Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*. 2008;16:29-36.
79. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF. Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediatr Hematol Oncol*. 2005;22:25-40.

80. List MA, Lee Rutherford J, Stracks J, Haraf D, Kies MS, Vokes EE. An exploration of the pretreatment coping strategies of patients with carcinoma of the head and neck. *Cancer*. 2002;95:98-104.
81. Armstrong GT, Liu Q, Yasui Y, Huang S, Ness KK, Leisenring W et al. Long-Term Outcomes Among Adult Survivors of Childhood Central Nervous System Malignancies in the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst*. 2009;101:946-58.
82. Cardarelli C, Cereda C, Masiero L, Viscardi E, Faggin R, Laverda A et al. Evaluation of health status and health-related quality of life in a cohort of Italian children following treatment for a primary brain tumor. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:637-44.
83. Anderson DM, Rennie KM, Ziegler RS, Neglia JP, Robison LR, Gurney JG. Medical and neurocognitive late effects among survivors of childhood central nervous system tumors. *Cancer*. 2006;92:2709-19.
84. Packer RJ, Gurney JG, Punyko JA, Donaldson SS, Inskip PD, Stovall M et al. Long-term neurologic and neurosensory sequelae in adult survivors of a childhood brain tumor: Childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*. 2003;17:3255-61.
85. Reeve BB, Potosky AL, Smith AW, Han PK, Hays RD, Davis WW et al. Impact of cancer on health-related quality of life of older Americans. *J Natl Cancer Inst*. 2009;101:860-8.
86. Yađci-Küveli B, Akyüz C, Küveli S, Büyükpamukçu M. Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2012;34:194-9.

Correspondence Address / Yazıřma Adresi

Serhan Küveli
Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
Pediatrik Onkoloji ve Pediatrik Kemik İliğı Transplantasyonu Üniteleri
Adana, Turkey
e-mail: serhankupeli@cu.edu.tr