

**T.C.  
NEVŞEHİR HACI BEKTAŞ VELİ ÜNİVERSİTESİ  
FEN BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÇOCUK ONKOLOJİ-HEMATOLOJİ POLİKLİNİĞİNDE  
TEDAVİ GÖREN 8-12 YAŞ ÇOCUKLARDA  
YAŞAM KALİTESİ VE  
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

**Tezi Hazırlayan  
Eda KALAYCI**

**Tez Danışmanı  
Dr. Öğr. Üyesi Zehra ÇALIŞKAN**

**Hemşirelik Anabilim Dalı  
Yüksek Lisans Tezi**

**Nisan 2019  
NEVŞEHİR**

**T.C.  
NEVŞEHİR HACI BEKTAŞ VELİ ÜNİVERSİTESİ  
FEN BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÇOCUK ONKOLOJİ-HEMATOLOJİ POLİKLİNİĞİNDE  
TEDAVİ GÖREN 8-12 YAŞ ÇOCUKLARDA  
YAŞAM KALİTESİ VE  
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

**Tezi Hazırlayan  
Eda KALAYCI**

**Tez Danışmanı  
Dr. Öğr. Üyesi Zehra ÇALIŞKAN**

**Hemşirelik Anabilim Dalı  
Yüksek Lisans Tezi**

**Nisan 2019  
NEVŞEHİR**

Dr. Öğr. Üyesi Zehra ÇALIŞKAN danışmanlığında Eda KALAYCI tarafından hazırlanan "**Çocuk Onkoloji-Hematoloji Polikliniğinde Tedavi Alan 8-12 Yaş Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi**" başlıklı bu çalışma, jürimiz tarafından Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalında **Yüksek Lisans Tezi** olarak kabul edilmiştir.

26/04/2019

(Tez Savunma Tarihi)

**JÜRİ**


**İMZA**

Başkan : Prof. Dr. Nimet KARATAŞ

.....  


Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi Semra ve Vefa Küçük Sağlık Yüksekokulu

Üye : Prof. Dr. Sevinç POLAT

.....  


Yozgat Bozok Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Üye : Dr. Öğr. Üyesi Zehra ÇALIŞKAN (Danışman)

.....  

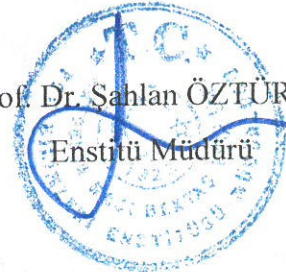

Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi Semra ve Vefa Küçük Sağlık Yüksekokulu

**ONAY:**

Bu tezin kabulü Enstitü Yönetim Kurulunun **30/04/2019**....tarih ve **25-211**..... sayılı kararı ile onaylanmıştır.

**28/5/2019**


Prof. Dr. Sahlan ÖZTÜRK  
Enstitü Müdürü



## TEZ BİLDİRİM SAYFASI

Tez yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada yer alan bütün bilgilerin bilimsel ve akademik kurallar çerçevesinde elde edilerek sunulduğunu ve bana ait olmayan her türlü ifade ve bilginin kaynağına eksiksiz atıf yapıldığını bildiririm.

Eda KALAYCI



## TEŐEKKÜR

Dünyada ve ülkemizde, küçücük bedenlerinin yanında koskocaman yürekleriyle kanser hastalığına göğüs geren hayatı, umudu, savaşı, sevgiyi öğreten tüm çocuklara sonsuz sevgilerimle...

Bilgi, tecrübe, destek ve emeklerini, sonsuz sabır ve sevgiyle paylaşan, yaşamın zorlu koşulları karşısında, kırılmadan esnemeyi öneren; değerli tez danışmanım Dr. Öğretim Üyesi Zehra ÇALIŐKAN'a, kazandırdığı ve benimsettiğı mesleki duruş sebebiyle; hemşirelik mesleğinin yapı taşlarından çok değerli Prof. Dr. Nimet KARATAŐ'a, çalışmanın istatistik bölümüne verdiği destekten dolayı Prof. Dr. Ahmet ÖZTÜRK'e, Erciyes Üniversitesi Çocuk Onkoloji/Hematoloji Kliniğı değerli hemşire arkadaşlarım ve saygıdeğer hekimlerine, Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi Semra ve Vefa Küçük Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü ve Niğde Ömer Halis Demir Üniversitesi Niğde Zübeyde Hanım Sağlık Yüksekokulu saygıdeğer öğretim üyelerine teşekkür ederim. Çalışmamın her aşamasına verdiği sonsuz destekten dolayı A. Kürşad ŐEN'e, varlıklarıyla her daim kendimi güvenli ve huzurlu hissettiğim; hayatımın her alanında en büyük destekçim olan biricik aileme sonsuz teşekkürlerimle...

**ÇOCUK ONKOLOJİ-HEMATOLOJİ POLİKLİNİĞİNDE TEDAVİ GÖREN  
8-12 YAŞ ÇOCUKLARDA YAŞAM KALİTESİ VE  
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

**(Yüksek Lisans Tezi)**

**Eda KALAYCI**

**NEVŞEHİR HACI BEKTAŞ VELİ ÜNİVERSİTESİ  
FEN BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**Nisan 2019**

**ÖZET**

Çocukluk çağı kanserleri, çocuğun ve ailenin yaşamında köklü değişikliklere neden olarak yaşam kalitelerini önemli derecede etkilemektedir. Bu araştırma, çocuk onkoloji/hematoloji polikliniğinde tedavi gören 8-12 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Araştırmanın örneklemini, bir üniversite hastanesinin Çocuk Onkoloji/Hematoloji Polikliniğinde tedavi gören 8-12 yaş grubu 300 çocuk ve onların ebeveynleri oluşturmuştur. Etik kurul, kurum ve ebeveyn onamı alınan araştırmada, veriler Anket Formu ile Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri PedsQL (4.0) (ÇYKÖ) Çocuk ve Ebeveyn Formu kullanılarak toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesi bilgisayar ortamında tanımlayıcı istatistikler, independent t test, Anova, Tekli ve Çoklu Doğrusal Logistik Regresyon analizi kullanılarak yapılmıştır. Araştırmaya katılan kanser hastası çocukların yaş ortalamasının  $8.92 \pm 0.98$  yıl ve ÇYKÖ puanlarının tüm alt boyutlarda ve toplamda düşük ( $834.16 \pm 120.38$ ) olduğu belirlenmiştir. Çocukların ÇYKÖ fiziksel, sosyal, okul alt boyut ve ölçek toplam puan ortalamalarının, ÇYKÖ Ebeveyn Formundan daha yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p < 0.001$ ). Kanser hastası çocuğun yaşı, cinsiyeti, kardeş sayısı, tanısı, tanı üzerinden geçen süre, hastaneye geliş sıklığı gibi özelliklerinin ÇYKÖ toplam puanları üzerinde etkili olmadığı bulunmuştur ( $p > 0.05$ ). Baba mesleğinin kanser hastası çocukların ÇYKÖ toplam puanında etkili olduğu ( $p = 0.040$ ) bulunmuştur. Yapılan tekli logistik regresyon analizine göre; baba mesleğinin esnaf olması memur/işçi olma durumuna göre ÇYKÖ toplam puanını 32.98 birim arttırdığı ( $p = 0.026$ ), işsiz olması ise ÇYKÖ duygusal boyutunu 7.15 birim azalttığı ( $p = 0.007$ ), evin ısınma şeklinin soba olması kalorifer olma durumuna göre ÇYKÖ toplam puanını 41.29 birim azalttığı ( $p = 0.004$ ) görülmüştür. Kemoterapi tedavisi

uygulanan çocukların ÇYKÖ toplam puanının daha düşük ( $p=0.002$ ), tekli logistik regresyon analizine göre kemoterapi tedavisi boyunca deneyimlenen ekstrevasyonun, ÇYKÖ toplam puanını 44.47 birim düşürdüğü ( $p=0.025$ ) saptanmıştır. Hastaneye geliş esnasında annesi eşlik eden kanser hastası çocukların ÇYKÖ duygusal alt boyut puanlarının daha yüksek ( $p=0.002$ ) olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlar doğrultusunda, babası işsiz, soba ile ısınan, anne baba eğitimi düşük olan, kemoterapi tedavisi uygulanan ve ekstrevasyon deneyimleyen kanser hastası çocukların yaşam kalitesi yönünden daha riskli kabul edilerek, sıklıkla takip edilmesi ve gerekli önlemlerin alınması için kurumlar arası işbirliğinin sağlanması önerilebilir. Ayrıca hemşirelerin kanser hastası çocuklar ve aileleri ile birlikte aile merkezli bakımı sürdürmesi önerilmektedir.

**Anahtar kelimeler:** *Çocuk, Kanser, Hemşire, Yaşam Kalitesi*  
**Tez Danışman:** Dr. Öğretim Üyesi Zehra ÇALIŞKAN  
**Sayfa Adeti:** 94

**THE QUALITY OF LIFE IN 8-12 AGE CHILDREN THAT TREATED IN  
CHILDREN'S ONCOLOGY-HEMATOLOGY POLICLINARY AND  
DETERMINING THE FACTORS AFFECTING EFFECT**

**Eda KALAYCI**

**NEVŞEHİR HACI BEKTAŞ VELİ UNIVERSITY**

**APRIL 2019**

**ABSTRACT**

Childhood cancers significantly affect the quality of life by causing radical changes in the life of the child and family. This study was carried out as a descriptive study to determine the quality of life and the factors affecting the quality of life of 8-12 age group treated in pediatric oncology / hematology outpatient clinic. The sample of the study consisted of 300 children aged 8-12 years who were treated in Pediatric Oncology / Hematology outpatient clinic of a university hospital and their parents. In the study, ethics committee, institution and parental consent were obtained, Pediatric Quality of Life Inventory with Inventory Questionnaire (ÇYKÖ) (PedsQL 4.0). It was collected using Child and Parent Form. Data were analyzed using descriptive statistics, independent t-test, Anova, Single and Multiple Linear Logistic Regression analysis. The mean age of the children with cancer was  $8.92 \pm 0.98$  years and the SCL scores were lower in all sub-scales ( $834.16 \pm 120.38$ ). The mean scores of children's physical, social, school subscale and scale total scores were found to be higher than the PESQ Parent Form ( $p < 0.001$ ).

The age, gender, number of siblings, diagnosis, time of diagnosis, and frequency of hospitalization were not found to be effective on the total SCI total scores ( $p > 0.05$ ). The father's occupation was also found to be effective in the total score of children with cancer ( $p = 0.040$ ). According to single logistic regression analysis; According to the status of civil servant / worker status of the civil servant increased the total score of 3208 units ( $P = 0.026$ ), the unemployed decreased the emotional dimension of 7.15 units ( $P = 0.007$ ); unit reduction ( $p = 0.004$ ). It was found that the children who received chemotherapy treatment lowered the total SCS total score ( $p = 0.002$ ), and the extravasation experienced during the chemotherapy treatment according to the single logistic regression analysis decreased the total score of 44.47 units ( $p = 0.025$ ). It was



determined that the children with concomitant cancer had higher emotional subscale scores ( $p = 0.002$ ). In line with these results, it can be suggested to be more risky in terms of quality of life of the children with cancer, who are unemployed, warmed with the stove, parents with low education, chemotherapy treatment and experiencing ecstasy.

**Key words:** *child, cancer, nurse, quality of life*

**Thesis Advisor:** Assist. Prof. Dr. Zehra ÇALIŞKAN

**Page Number:** 94



## İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY SAYFASI.....	i
TEZ BİLDİRİM SAYFASI.....	ii
TEŞEKKÜR .....	iii
ÖZET .....	vi
ABSTRACT .....	v
İÇİNDEKİLER.....	vi
TABLolar LİSTESİ.....	ix
ŞEKİLLER LİSTESİ .....	xi
SİMGELER VE KISALTMALAR LİSTESİ.....	xii
1. BÖLÜM	
GİRİŞ .....	1
1.1. Problemin tanımı ve önemi .....	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	2
2. BÖLÜM	
GENEL BİLGİLER .....	3
2.1. Kanser .....	3
2.2. Çocukluk çağı kanserleri.....	3
2.2.1 Akut lenfoblastik lösemi .....	3
2.2.2 Akut myeloid lösemi.....	4
2.2.3. Lenfoma .....	5
2.2.4. Hodgking lenfoma .....	5
2.2.5. Rabdomiyosarkom.....	5
2.2.6. Nöroblastom.....	6

2.3.	Çocukluk çağı kanserlerinde tedavi.....	6
2.3.1.	Kemoterapi .....	7
2.3.2.	Cerrahi .....	8
2.3.3.	Radyoterapi .....	8
2.3.4.	Kemik iliği nakli.....	8
2.4.	Çocukluk çağı kanser tedavisinde karşılaşılan yan etkiler .....	8
2.4.1.	Ağrı. ....	9
2.4.2.	Ağız yarası (oral mukozit).....	9
2.4.3.	Bulantı-kusma .....	10
2.4.4.	Ekstravazasyon.....	10
2.4.5.	Diyare .....	10
2.5.	Yaşam kalitesi .....	11
2.5.1.	Yaşam kalitesini etkileyen faktörler .....	11
2.5.1.1	Cinsiyet .....	11
2.5.1.2.	Yaş .....	12
2.5.1.3.	Eğitim.....	12
2.5.1.4.	Sağlık .....	12
2.5.1.5.	Gelir .....	12
2.5.1.6.	Sosyal destek.....	12
2.5.1.7.	Yaşanılan konut ve özellikleri .....	13
2.6.	Çocukluk çağı kanserlerinde yaşam kalitesi .....	13
2.7.	Çocukluk çağı kanserlerinde yaşam kalitesi ve hemşirelik .....	15

### 3. BÖLÜM

GEREÇ ve YÖNTEM.....	17
3.1. Araştırmanın Şekli.....	17
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri.....	17
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme.....	18
3.4. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri .....	19
3.5. Verilerin Toplanması .....	19
3.5.1. Veri Toplama Araçlarının Hazırlanması.....	19
3.5.1.1. Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu .....	20
3.5.1.2. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL 4.0) .....	21
3.5.2. Ön Uygulama .....	22
3.6. Araştırmanın Etik Boyutu .....	22
3.7. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri.....	22
3.7.1. Bağımlı Değişkenler.....	22
3.7.2. Bağımsız Değişkenler .....	22
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi .....	22

### 4. BÖLÜM

BULGULAR .....	23
----------------	----

### 5. BÖLÜM

TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER.....	50
KAYNAKLAR.....	65
EKLER .....	78
ÖZGEÇMİŞ.....	93

## TABLolar LİSTESİ

Tablo 4.1.	Kanser hastası çocukların tanıtıcı özellikler .....	23
Tablo 4.2.	Kanser hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özellikler.....	24
Tablo 4.3.	Kanser hastası çocukların hastalığına ilişkin özellikler.....	25
Tablo 4.4.	Kanser hastası çocukların tedavisine ilişkin özellikler.....	26
Tablo 4.5.	Kanser hastası çocuk ailelerinin hastalığı değerlendirme ve çocuğun tedavisi öncesi eğitim alma durumları.....	27
Tablo 4.6.	Kanser hastası çocukların tedavi süresince deneyimlediği durumlar.....	28
Tablo 4.7.	Kanser hastası çocukların hastanede yattığı sürece hissettiği duygular..	29
Tablo 4.8.	Kanserin çocukların sosyal yaşamlarındaki etkisine ilişkin özellikler...30	
Tablo 4.9.	Kanser hastası çocukların oyun oynama durumu ve gelecek planlarına ilişkin özellikler.....	30
Tablo 4.10.	Kanser hastası çocukların yaşam kalitesi ölçeği çocuk ve ebeveyn formu puan ortalamalarının karşılaştırılması .....	31
Tablo 4.11.	Kanser hastası çocukların tanıtıcı özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları .....	32
Tablo 4.12.	Kanser hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları .....	33
Tablo 4.12.	Kanser hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları (devam).....	35
Tablo 4.13.	Kanser hastası çocukların hastalığına ilişkin özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları .....	36
Tablo 4.14.	Kanser hastası çocukların tedavi özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları .....	37

Tablo 4.15.	Kanser hastası çocukların hastanede yattığı süreçte hissettiği duygular ve çocuk yaşam kalitesi puan ortalamaları .....	39
Tablo 4.16.	Kanser hastası çocuğun hastalığından dolayı sosyal yaşam özelliklerinin etkilenme durumu ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları ....	40
Tablo 4.17.	Kanser hastası çocukların oyun oynama durumu ve gelecek planlarına ilişkin özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları.....	41
Tablo 4.18.	Çocukların yaşam kalitesini etkileyen sosyodemografik özelliklerin tekli doğrusal lojistik regresyonu .....	43
Tablo 4.19.	Çocukların yaşam kalitesini etkileyen hastalık özelliklerinin tekli doğrusal logistik regresyonu.....	46
Tablo 4.20.	Çocuk yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin çoklu doğrusal logistik regresyonu .....	48

## ŞEKİLLER LİSTESİ

- Şekil 2.1. Çocukluk çağı kanserleri tedavi yöntemleri.....7
- Şekil 2.2. Çocukluk çağı kanserleri kemoterapi tedavisinin temel amaçları.....8
- Şekil 3.1 Araştırmanın akış şeması.....21



## SİMGELER VE KISALTMALAR LİSTESİ

<b>ALL</b>	Akut Lenfoblastik Lösemi
<b>AML</b>	Akut Myeloid Lösemi
<b>DSÖ</b>	Dünya Sağlık Örgütü
<b>ICCC</b>	Uluslararası Çocukluk Çağı Kanseri Sınıflandırması
<b>IARC</b>	Uluslararası Kanseri Araştırma Derneği
<b>TUİK</b>	Türkiye İstatistik Kurumu





## BÖLÜM 1

### GİRİŞ

Ülkelerin başlıca amaçları sağlıklı bir toplum oluşturmaktır [1,2]. Sağlıklı toplumun en önemli göstergelerinden biri de çocuk sağlığıdır [1,2]. Çocuk sağlığını korumak ve geliştirmek ülkelerin ortak hedefleri arasında yer almaktadır [3,4]. Bugün dünyada çocukluk çağı kanserleri önemli sağlık problemlerinin başında gelmektedir [3,4]. Dünyada toplam 18 078 957 (%11.6'sı akciğer, %11.6'sı meme, %10.2'si kolorektum, %7.1'i prostat, %5.7'si mide, %4.7'si karaciğer, %3.2'si özefagus, %46'sı diğer kanserler) kanser vakası olduğu bilinmektedir [5]. Günümüzde; tüm dünyada var olan kanser vakalarının ileriki yıllarda hızla artacağı ( 2040 yılındaki tahmini vaka sayısı 29 532 994) öngörülmektedir ve bu durum kanser hastalığının önemini artırmaktadır [6]. Dünyada ve ülkemizde tüm yetişkin kanserler gibi çocukluk çağı kanserlerinde de her geçen gün vaka sayısında artış görülmektedir [7]. Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı (IARC) tarafından yayınlanan rapora göre (2016) her yıl 300.000 çocuğun kanser tanısı aldığı belirtilmiştir [7]. Çocukluk çağı kanserleri gelişmiş ülkelerde ölüm nedenleri arasında ikinci sırada, ülkemizde ise üst sıralarda bulunmaktadır [8]. Türkiye gibi genç nüfusa sahip ( 5 yaş altı çocuk nüfusu %9, 18 yaş altı çocuk nüfusu %18, TÜİK 2016) ülkelerde çocukluk çağı kanserleri önemini daha da artırmaktadır [9] .

Bilim ve teknolojideki gelişmeler çocukluk çağı kanserlerini de olumlu yönden etkilemiştir [10,11]. Geçmişte çocukluk çağı kanserlerinin iyileşme oranı %20-30 iken; günümüzde bu oran % 80'leri bulmaktadır [10,11]. Çocukluk çağı kanserleri tedavisinde görülen olumlu gelişmeler hastalığa olan bakış açısını da değiştirmiştir [10,11]. Çocukluk çağı kanserleri, geçmişte tedavisi olmayan ölümcül bir hastalık olarak algılanırken, şu an tedavisi olan kronik bir hastalık olarak kabul edilmektedir [10,11]. Bununla birlikte çocukluk çağı kanser tedavisinde varolan olumlu gelişmeler kanser tanısı alan çocukların yaşam sürelerini uzatırken yaşam kalitelerini etkileyen önemli komplikasyonlara da neden olmaktadır [10,11]. Kanser hastası çocukların yaşam süresinin uzamasıyla birlikte; kanser çocukların yaşamında daha fazla alanda(fiziksel, psikolojik, sosyal, okul) etkisini göstermekte ve çocuklar kanserin erken ve geç yan etkileriyle başetmek zorunda kalmaktadır [12,13,14]. Geçmişte çocukluk çağı kanserlerinde temel prensip çocuğu hayatta tutabilmek iken günümüzde hayatta kalan

çocuğun kaliteli bir yaşam sürmesi hedeflenmektedir [10,11]. Son yıllarda gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerin sağlığı geliştirme politikalarında yaşam kalitesi kavramına vurgu yapılmaktadır [12]. Dünyada ve ülkemizde kanser hastası çocuklarla yapılan birçok çalışmada çocukların yaşam kalitelerinin kötü olduğu saptanmıştır [13-17]. Ayrıca kanser hastası çocukların yaşam kalitesinin diğer kronik hastalıklara sahip çocuklarınkinden daha kötü olduğu belirlenmiştir [18,19]. Kanser hastası çocuklarla çalışan sağlık profesyonellerinin kanserin çocukların yaşam kalitesi üzerindeki etkisini, diğer kronik hastalıklardan farklı yönlerini, çocukların en fazla etkilendiği alanı, risk faktörlerini bilmesi oluşturulacak bakım, tedavi ve izlem stratejileri için oldukça önemlidir [20,21].

Kanser hastası çocuğa bakım veren multidisiplinel ekibin önemli yapı taşlarından olan pediatri hemşirelerinin, rol ve sorumluluklarının başında; çocuğun sağlıklı büyüme ve gelişimini sağlamak, hastalıklardan korumak ve sağlığını optimal düzeye çıkarmak gelmektedir [22,23]. Bu kapsamda bahsedilen çocuk sağlığının optimal düzeye çıkarılmasında yaşam kalitesi kavramı önem kazanmaktadır [24]. Pediatri hemşirelerinin kanser hastası çocuğun yaşam kalite düzeyini, kanserden en çok etkilendiği alanı, yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri bilmesi; gelecekte karşılaşılabileceği riskli çocukları öngörebilmesi, bu konuda gerekli önlemler alıp çocuğun uğrayabileceği zararı en aza indirgeyebilmesi açısından da önemlidir [25,26].

Ülkemizin farklı bölge ve hastanelerinde kanser hastası çocukların yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörlerine yönelik çalışmalar [17,18,27,29] yapılmış olmasına rağmen İç Anadolu Bölgesinin büyük bir kısmından hasta kabul eden tedavi almak için farklı kültürlerden gelen çocukların biraraya geldiği Erciyes Üniversitesi Çocuk Onkoloji/Hematoloji Klinik/Polikliniğinde bu konuyla ilgili yapılmış bir çalışmaya rastlanılmamış olunması nedeniyle bu çalışmaya gereksinim duyulmuştur.

### **1.1 Araştırmanın Amacı**

Bu araştırma; Erciyes Üniversitesi Mustafa Eraslan-Fevzi Mercan Çocuk Hastanesi, Çocuk Onkoloji-Hematoloji Polikliniğinde tedavi gören 8-12 yaş çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

## **BÖLÜM 2**

### **GENEL BİLGİLER**

#### **2.1.Kanser**

Kanser; kontrol dışı çoğalan, büyüyen ve yayılan hücrelerin neden olduğu kronik bir hastalıktır [30-32]. Kanser; dünyada ve ülkemizde mortalite ve morbilite oranının yüksek olması sebebiyle önemli sağlık sorunlarının başında gelmektedir [30-32].

Dünya Kanser Raporu ( World Cancer Report 2014) verilerine göre; 2012 yılında dünya genelinde 14 milyon yeni kanser vakası belirlenmiş ve 8.2 milyon kişinin ölüm nedeni kanser olmuştur [33]. Türkiye İstatistik Kurumu (TUIK 2014) verilerine göre ülkemizde gerçekleşen her 5 ölümden 1'i kanserdir [34]. Ülkemizde yaklaşık 400 bin kanser hastası bulunmaktadır [8]. Kanser; ülkemizde ölüm nedenleri arasında dolaşım sistemi hastalıklarından (toplam ölümlerin %40'ı) sonra %22'lik oranla ikinci sırayı almaktadır [8]. Dünyada ve ülkemizde kansere neden olarak gösterilen risk faktörlerinde ki artışa bağlı olarak; kanser görülme oranının da artacağı düşünülmektedir [6,8].

#### **2.2. Çocukluk Çağı Kanserleri**

Çocukluk çağı kanserleri tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de önemli sağlık sorunlarının başında gelmekte birlikte hızlı yayılımı nedeniyle önemini daha da artırmaktadır [5-7]. Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı (IARC) tarafından yayınlanan rapora göre (2016) her yıl 300.000 çocuğun kanser tanısı aldığı belirtilmiştir [14].

Ülkelerin coğrafi konumları, sunduğu sağlık hizmetleri, ekonomik imkanları, kayıt sistemleri gibi faktörler nedeniyle; kanser görülme sıklığı her ülkede farklılık göstermektedir [7]. Çocukluk çağı kanserlerini, yetişkin kanserlerden ayıran bazı özellikler bulunmaktadır [34,35]. Erişkin kanserlerde akciğer, meme, prostat kanserlerine sıklıkla rastlanırken; çocukluk çağı kanserlerinde, lösemiler, lenfomalar, santral sinir sistemi tümörleri, nöroblastom gibi kanser türleri daha sık görülmektedir [34,35].

Çocukluk çağı kanserleri Uluslararası Çocukluk Çağı Kanser Sınıflaması (ICCC)'na göre 12 alt başlıkta incelenir [36].

1. Lösemiler, myeloproliferatif ve myelodisplastik hastalıklar
2. Lenfomalar ve retiküloendotelyal neoplaziler
3. Beyin ve spinal kanal tümörleri
4. Nöroblastom ve diğer periferik sinir hücreli tümörler
5. Retinoblastoma
6. Böbrek tümörleri
7. Karaciğer tümörleri
8. Kemik tümörleri
9. Yumuşak doku ve diğer kemik dışı sarkomları
10. Germ hücreli tümörler, trofoblastik tümörler ve gonad neoplazileri
11. Diğer malign epitelyal neoplazmalar ve malign melanom
12. Diğer sınıflanamamış malign neoplaziler (ICCC-3,2005).

Türk Pediatrik Onkoloji Grubu ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneğinin çocukluk çağı kanser kayıtlarına göre 2002-2008 yılları arasında ülkemizde en sık lösemiler, lenfomalar ve santral sinir sistemi tümörleri görülmektedir [37].

### **2.2.1. Akut lenfoblastik lösemi**

Akut Lenfositik Lösemi veya Akut Lenfoid Lösemi olarak da adlandırılan Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL) kan hücreleri ve kemik iliğinde görülen bir çeşit kanserdir [38-42]. ALL, kanın ve kemik iliğinin bir çeşit kanseridir [38-42]. ALL'de sağlıklı kemik iliğinde bulunan kan hücrelerinin yerini, blast adı verilen olgunlaşmamış hücreler almıştır. Kemik iliğinde blastların bulunması sonucunda normal kan hücrelerinin oluşumları ve işlevleri engellenmiştir [38-42].

Lösemilerin büyük çoğunluğunu (%85) Akut Lenfoblastik Lösemi oluşturmaktadır [38-42]. ALL 15 yaş altı çocuklarda öne çıkan ölüm nedenlerindedir [38-42]. Yılda 4/100000 çocukta görülmekte ve tepe noktası 2-5 yaşlardır (38). Son yıllardaki tıp alanındaki gelişmeler, yeni tanı ve tedavi yöntemleri; hastaların yaşam sürelerini artırmaktadır [38-42].

### **2.2.2. Akut miyeloid lösemi**

Lökositlerin bileşenlerinden olan monosit ve granüositler, blast adı verilen hücrelerin olgunlaşmasıyla meydana gelmektedir [38-42]. Akut Myeloid Lösemi hastalığının temel nedeni, kan hücrelerinin olgunlaşma evrelerinin bozulmuş olmasıdır [38-42]. Olgunlaşma evresindeki bozulma sebebiyle genç hücreler olan blastlar olgunlaşmamaktadır [38-42]. Kanda birikmeye başlayan genç blastlar; vücudun savunma sisteminde rol alan monosit ve granüosite dönüşemediği için vücut korunmasız kalmıştır [38-42].

Çocukluk çağı lösemilerinin %17'sini AML ler oluşturmaktadır [40]. Adölesan dönemde en sık görülen lösemi çeşidi (adölesan lösemilerin % 50'si) AML'dir [40,41].

### **2.2.3. Lenfoma**

Lenfomalar çocukluk çağı kanserleri arasında sık karşılaşılan kanser türlerindedir (42). Lenfoma bağışıklık sisteminin en önemli öğelerinden olan lenf sisteminin kanseridir [38-42]. Lenfoma; hodgking lenfoma ve hodgking dışı lenfoma olmak üzere iki ana gruba ayrılır [38-42]. Lenfomanın en önemli belirtileri; vücudun herhangi bir bölgesinde oluşan şişliklerdir [38-42]. Türkiye Kanser İstatistikleri (2014) araştırmasına göre çocukluk çağı kanserleri arasında lenfoma görülme sıklığı %15.7 dir [43].

### **2.2.4. Hodgking lenfoma**

Hodgking Lenfoma, lenfomanın bir alt grubu olarak ele alınmaktadır. Hastalığı ilk kez tarif eden Thomas Hodgking'in adı ile anılır [38-42]. Hodgking lenfoma immun sistemi oluşturan lenfositlerden oluşan; lenf dokusunun kanseridir [38-43]. Hodgking lenfoma'da B lenfositlerden temel alan Reed- Sternberg olarak bilinen anormal hücreler bulunmaktadır [38-42,44]. Çocukluk çağı kanserlerinin %6 sını oluşturan Hodgking Lenfoma, lenfomaların ise %40 'ını oluşturmaktadır [38-42,44]. Hodgking Lenfomanın görülme oranı, Japonya'da milyonda 0.6, Orta doğu ülkelerinde milyonda 10, Avrupa da ise milyonda 3-6 arasında değişmektedir [38-42,44].

### **2.2.5 Rabdomiyosarkom**

Yumuşak doku sarkomları; kas dokusu, yağ dokusu, bağ dokusu ve sinirlerde görülen malign tümörleri ifade etmektedir [38-42]. Çocukluk çağında en sık görülen yumuşak doku sarkomu rabdomiyosarkomdur [38-42]. Yumuşak doku sarkomları tüm çocukluk çağı kanserlerinin %8-10'unu oluşturmaktadır. Rabdomiyosarkom ise çocukluk çağı kanserlerinin %5-8 ini oluşturmaktadır [38-42].

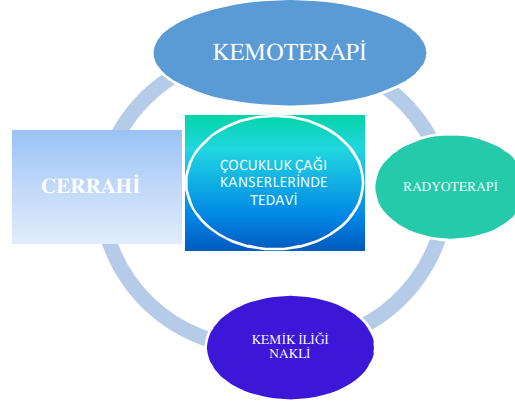
### **2.2.6 Nöroblastom**

Nöroblastom; periferik sempatik sinir sisteminin embriyonel tümörüdür. Nöroblastom çocukluk çağının en sık görülen ekstrakraniyal solid tümörüdür [38-42]. Nöroblastom, hastaların çoğunluğunda adrenal medullada iken; sinir sisteminin herhangi bir bölgesinde de görülebilmektedir [38-42]. Çocukluk çağı kanserlerinin % 8-10'u; kansere bağlı çocuk ölümlerinin ise %15'i nöroblastom sebebiyledir [38-42]. Nöroblastom agresif seyirli ve sonuçlar kötü olmasına rağmen bir yaş altı çocuklarda spontan tam remisyona görülmektedir [38-42]. Nöroblastomun ortalama yaşı 2 dir ve tanı çoğunlukla 5 yaş altında konmaktadır [38-42]. Nöroblastom bazı ailelerde birden fazla çocukta görülmektedir [38-42].

### **2.3.Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tedavi**

Çocukluk çağı kanser tedavisinde yaşanan olumlu gelişmeler sonucunda, kanser hastası çocukların yaşam süresi uzamıştır [45-48]. Çocukluk çağı kanser tedavisinde; hastanın yaşı, kanserin türü, hastalığın evresi, tümörün yerleşim yeri, uzak ya da yakın organların etkilenip etkilenmemesi gibi faktörler göz önünde bulundurularak bir veya birden fazla tedavi şekli aynı anda ya da ard arda uygulanmaktadır [45-48]. Tedavi yöntemlerinin kendi içlerinde; avantaj ve dezavantajları da bulunmaktadır [45-48].

Çocukluk çağı kanser tedavisi 4 ana başlıkta toplanmaktadır [45-48];



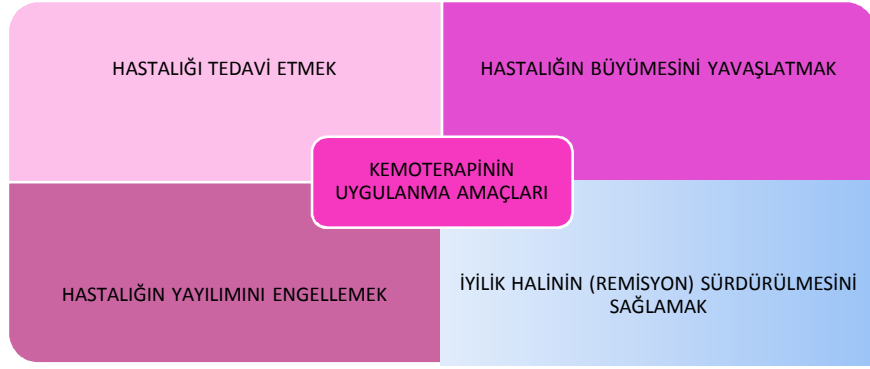
Şekil 2.1 Çocukluk çağı kanserleri tedavi yöntemleri

### 2.3.1. Kemoterapi

Kemoterapi; kontrolsüz çoğalan kanser hücrelerini yok eden, büyüme ve çoğalmasını engelleyen sitotoksik ilaçların kullanıldığı tedavi şeklidir [49-52]. Son yıllarda kemoterapi alanında önemli gelişmelerin olması, etkili kemoterapi protokollerinin oluşması, sitotoksik ilaçların kullanımının öğrenilmesi, bu ilaçların diğer tedavi yöntemleri ile beraber kullanılmaya başlanması tedavi başarısının artmasını sağlamıştır [49-52]. Kemoterapik ajanların uygulama yöntemi çeşitlilik göstermektedir. Kemoterapik ajanlar hastaya damardan, ağızdan (oral) veya bazı özel bölgelere (beyin omurilik sıvısı içine, karın zarı içine, akciğer zarı içine) verilerek uygulanmaktadır [49-52].

Kemoterapi tedavisinin sistemik etkiye sahip olması; onu diğer tedavi yöntemlerinden ayıran önemli bir özelliktir [49-52].

Çocukluk çağı kanserleri kemoterapi tedavisinin temel amaçları (Şekil 2.2) [49-52] ;



Şekil 2.2. Çocukluk çağı kanserleri kemoterapi tedavisinin temel amaçları.

Çocukluk çağı kanserler türlerinden olan nöroblastomun düşük evresi (özellikle bebeklerde) ve santral sinir sistemi tümörlerinin düşük evresi hariç hemen hemen tüm kanser çeşitlerinde kemoterapi tedavisi uygulanmaktadır [41,42].

### 2.3.2. Cerrahi

Kanser tedavisi multidisiplinel bir ekip çalışmasıdır. Cerrahlar bu ekibin önemli üyelerindedir. Çocukluk çağı kanserlerinde cerrahi tedavinin temel amacı kanserli dokuyu sağlam dokudan ayırarak vücuttan çıkarmaktır. Ayrıca cerrahi tedavi; tanı (biyopsi almak) ve palyatif amaçlı olarak da uygulanmaktadır [53,54].

### 2.3.3. Radyoterapi

Radyoterapi, kanser hücrelerinin üzerine ışın vererek yok etme işlemidir [55,56]. (55,56). Radyoterapi, hücrelerin temel yapısı olan DNA da hasara yol açarak; kanser hücrelerin yanı sıra normal hücrelerinde ölümüne neden olmaktadır [55,56]. Hücre ölümü kullanılan radyasyonun oranı ile doğru orantılıdır(55,56). Radyoterapinin çocuklarda tercih edilen tedavi yöntemleri arasında ilk sırada olmamasının nedenlerinden biri de; verilen ışının büyüme aşamasında olan çocuk vücudunda gelişme geriliklerine neden olabilmesidir [55-58].

### 2.3.4. Kemik iliği nakli

Kemik iliği nakli; kemoterapi tedavisi ile çözüm bulunamayan kanser hastalıklarında ve bazı özel durumlarda uygulanabilmektedir. Kemik iliği nakli ile sağlıklı bireyden temin edilen kök hücrelerin, hasta çocuğa nakledilmesi sonucunda sağlıklı kan hücrelerinin



yapımı hedeflenmektedir. Kemik iliği nakli tedavisinin başarı oranı, % 40-80 arasında değişmektedir (45-48).

## **2.4. Çocukluk Çağı Kanser Tedavisinde Karşılaşılan Yan Etkiler**

Kanser tedavisi çocukta birçok komplikasyona neden olmaktadır [59-61]. Kanser ve tedavisinin neden olduğu komplikasyonlar, hastanın bireysel özelliklerine, kanserin türüne, evresine, tedavinin uygulanma şekil, süre, doz gibi tedavi özelliklerine göre farklılık göstermektedir [59-62]. Kanser hastası çocuklarla yapılan çalışmalarda çocukların; mukozit, bulantı /kusma, ishal/kabızlık, kanama, saç dökülmesi, nefes darlığı, tad değişikliği, yorgunluk, ağrı gibi komplikasyonlar yaşadığı belirlenmiştir [59-62].

### **2.4.1 Ağrı**

Uluslararası Ağrı Araştırma Derneğinin (IASP) tanımına göre; varolan yada olası doku hasarına bağlı hoş olmayan duygusal veya duyusal deneyimlere ağrı denir [63]. Kanser hastalarının yaşamını derinden etkileyen semptomların başında gelen ağrı, kanser hastalığının kendisine(tümör yeri ve özellikleri vb), tanı ve tedavi yöntemlerine ve gelişen komplikasyonlara bağlı olarak değişiklik gösterebilmektedir [64-67].

DSÖ, kanser ağrısını; önemli sağlık sorunlarından kabul etmiş ve geçmiş yıllarda (1986) ağrı yönetimine yönelik ağrı basamak tedavisinin ilk önerilerini bildirmiştir. Son yıllarda (2015) güncellenen ağrı basamak tedavisi, yeni formuyla yaygın olarak kullanılmaya başlanmıştır [67,68].

### **2.4.2. Ağız yarası (Oral mukozit)**

Mukoz tabakanın inflamasyonu olarak tanımlanan ağız yarası (mukozit); kanser hastalarının sıklıkla karşılaştığı semptomlar arasındadır [69]. Kanser tedavisi, ağız ve boğazda doğal bariyer görevi üstlenen epitelyum hücrelerini etkilemektedir [70]. Mukozit; ağız ve boğazda ağrı, kuruluk, yanma, kızarıklık ile başlar ve konuşma, çiğneme, yutma güçlüğünün neden olduğu beslenme problemleri, sıvı-elektrolit dengesizlikleri gibi ciddi problemlerle sonuçlanabilir [71,72].

Kanserli hastalarda mukozit görülme sıklığı; hastalığın tipine, tedavi şekline, tedavi özelliklerine (süre, doz, yöntem) ve bireysel farklılıklara (yaş, nötrofil sayısı, ağız temizliği alışkanlıkları vb.) göre değişiklik gösterebilmektedir [73]. Kanser hastalarının sıklıkla karşılaştığı ve önemli problemlere yol açan mukozit tedavisinde multidisiplinel bakım esas alınmalıdır [74]. Pediatri hemşirelerinin uygulayacağı tedavi, bakım ve eğitim planlamalarının hastaya özel olabilmesi için oral mukozitin derecelendirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Bu derecelendirmeyi pediatri onkoloji hemşireleri geçerliliği ve güvenilirliği kanıtlanmış araçlarla yapabilmektedir [75-77].

### **2.4.3. Bulantı-kusma**

Bulantı-kusma kanser hastalarının hemen hemen hepsinde sıklıkla karşılaşılan kemoterapi tedavisinin komplikasyonların başında gelmekte ve tedavinin dozu, süresi, sıklığı ve hastanın bireysel özelliklerine göre şiddeti değişmektedir [78-80]. Bulantı-kusma hastanın beslenme düzenini etkilemekte ve çocuk hastalarda büyüme ve gelişime sekte vurmaktadır [78-80].

### **2.4.4. Ekstravazasyon**

Ekstravazasyon; sıvı veya ilaçların tedavi için hastaya intravenöz yöntemle uygulanması esnasında istem dışı olarak kemoterapik ajanların çevre dokulara sızmasıdır [81,82]. Ekstravazasyon sonucu oluşan doku hasarı ilaç veya sıvının cinsine, miktarına ve bölgeye göre değişiklik göstermekle birlikte periferik intravenöz katater kullanımının ekstravazyon riskini artırdığı bilinmektedir [81,82].

Ekstravazasyon risk faktörleri arasında; ilacın cinsi, ilacın veriliş yolu, hasta ve uygulamaya ilişkin nedenler yer almaktadır [81,82]. Ağrı, şişlik, yanma, ciltte kızarıklık, nekroz ve skar oluşumu ekstravazyonun belirti bulguları arasında bulunmaktadır [81,82].

Ekstravazyon kanser hastası çocukların yaşam kalitesini etkileyen semptomlar arasındadır. Kemoterapik ajanları uygulayan kişi olan pediatri onkoloji hemşirelerine oldukça önemli görevler düşmektedir. Bu kapsamda onkoloji hemşireleri derneği ekstravazyon riskini azaltmak ve ekstravazyonu önlemek adına 'ekstravazyonu önleme rehberi' geliştirmiştir [81,82].

### **2.4.5. Diyare**

Diyare; bireyin yirmi dört saat içerisinde üç kereden daha fazla sulu dışkılaması olarak tanımlanabilir [83-85]. Gastrointestinal sistem kemoterapi tedavisinin sonucunda sık komplikasyonlarla karşılaşılan sistemlerin başında gelmektedir [83-85]. Kemoterapi tedavisi; sadece kanser hücreleri yok etmemekte istemsiz olarak bağırsak yüzeyide hasar görmektedir. Hasarlı bağırsaklara sahip kanserli hastalarda emilim sorunları yaşanmaktadır. Emilim sorunları günde ortalama 7-10 kez dışkılamaya neden olan agresif ishallerle sebebiyet vermektedir [83-85]. Kanser hastalarında diyare, sıvı-elektrolit dengesizlikleri, dehidratasyon, nörolojik sorunlar gibi ciddi problemlere yol açarak hastanın kemoterapi tedavisinin değişmesine, uzamasına hatta durdurulmasına neden olmaktadır [83-85].

### **2.5.Yaşam Kalitesi**

Yaşam kalitesi kavramının tek bir tanımı olmamakla beraber bireyin kendi kültür, inanış, alışkanlık, amaç ve değer yargıları doğrultusunda fiziksel, duygusal ve sosyal alanların tümünü kapsayan öznel iyilik hali olarak tanımlanabilir [86-88].

DSÖ, yaşam kalitesini, sağlığı; ‘yalnızca hastalığın olmayışı değil tam bir iyilik hali’ tanımından yola çıkarak; kişinin fiziksel ve ruhsal durumu, inaçları, sosyal ilişkilerinden de etkilenen geniş bir kavram olarak tanımlamıştır [89,90].

#### **2.5.1. Yaşam kalitesini etkileyen faktörler**

##### **2.5.1.1. Cinsiyet**

Cinsiyet, yaşam kalitesi göstergeleri arasında yer almaktadır. Gelişmekte olan ve az gelişmiş ülkelerde cinsiyete bağlı (kadın/erkek) eşitsizlikler yaşamın her alanında kendini gösterebilmektedir. Bu eşitsizlikler, bireyin yaşam kalitesi doğrudan etkileyebilmektedir [91].

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesine bakıldığında ise; cinsiyetler arası fark görülen ve görülmeyen çalışmalar mevcuttur [92-94].

### **2.5.1.2. Yaş**

İnsan yaşamı; yaşlara göre belirli dönemlere (bebeklik, ergenlik, yaşlılık vb.) ayrılabilir. Bu dönemlerin kendine özgü özellikleri ve zorlukları bulunmakta ve bu durumlara verilen tepkiler yaşam kalitesini etkilemektedir [91]. Yaş bu özelliklerinden dolayı yaşam kalitesini etkileyen önemli faktörler arasında yer almaktadır [91]. Yaşam kalitesi ile ilgili yapılan çalışmalarda yaş faktörü dikkate alınmaktadır. Ayrıca yapılacak çalışmalar için her yaş grubuna özel yaşam kalitesi ölçekleri bulunmaktadır [91].

### **2.5.1.3. Eğitim**

Eğitim; bireyin yaşamına ve yaşam kalitesine olumlu katkısı olan konuların başında gelmekte ve kişinin eğitim durumu kişisel doyumunu etkilemektedir [97,98]. Eğitim seviyesindeki artış bireyin yaşam kalitesini olumlu yönden etkilerken, eğitiminin bölünmesi, sonlanması gibi durumlara neden olan faktörler (hastalık vb.) olumsuz yönden etkilemektedir [95-97]. Ayrıca alınan eğitimin niteliği bireyin varolan yaşamını etkilediği gibi gelecekte seçeceği mesleği, yaşam standartlarını da etkileyeceği için; eğitimin bireyin yaşam kalitesinde ki etkisi büyüktür [95-97].

Hastalık, hastane, tanı, tedavi gibi birey üzerinde stres, bilinmezlik, anksiyete, korku yaratabilecek kavramlara eğitim ile açıklık getirilerek olumsuzluklar önlenilmekte ve bireyin yaşam kalitesine katkıda bulunulabilmektedir [95-97].

### **2.5.1.4. Sağlık**

Bireyin yaşam kalitesi üzerinde en çok etkisi olan kavramların başında sağlık gelmektedir. Kişinin sağlıklı oluşu ya da olmayışı hayatında birçok alanda etkisini göstermektedir. Kişinin sağlığı ile özgürlüğü arasında önemli bir bağ vardır. Sağlığını kaybeden birey temel yaşam aktivitelerini yerine getirirken bir başka bireyin varlığına ihtiyaç duyabilmektedir [91]. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kişinin hastalık algısı ile ilişkili öznel bir kavramdır [91].

### **2.5.1.5. Gelir**

Kişinin sağlık, eğitim, barınma, ulaşım gibi temel ihtiyaçlarını daha iyi koşullarda karşılayabilmesi gelir durumu ile doğru orantılıdır [99]. Ekonomik gücü olmayan ve ihtiyaçlarını karşılayamayan bireylerin yaşam kaliteleri bu durumdan etkilenmektedir. Hasta bireylerin daha iyi sağlık koşullarına sahip olabilmesi ve hastalığın getirdiği maddi yükü stressiz atlatabilmeleri için belirli finansal kaynaklara ihtiyaçları vardır. Sağlıkın korunması ve geliştirilmesinde gelir düzeyinin etkisi büyüktür [99].

### **2.5.1.6 Sosyal destek**

Sosyal destek, yaşam kalitesini etkileyen önemli faktörlerden bir tanesidir. Sosyal destek; bireyin çevresinden yardım ve destek görmesi olarak tanımlanabilmektedir [100-102]. Bireyin en yaygın sosyal destek sağlayıcıları arasında başta ailesi olmak üzere, arkadaşları, akrabaları, sağlık çalışanları yer almaktadır. Sosyal destek ile bireyin fiziksel ve ruhsal iyilik hali, hastalık algısı, mutluluğu, özdoymu, güveni, arasında bir ilişki olduğu belirlenmiştir [100-102].

### **2.5.1.7 Yaşanılan konut ve özellikleri**

Bireyin en temel ihtiyaçlarından olan barınma ve barınma sağladığı konutun özellikleri yaşam kalitesini etkilemektedir [103-106]. Yaşanılan konut ve özellikleri; sağlıklı ve ferah yaşamın göstergelerinden biri olarak kabul görmektedir. DSÖ'nün sağlık kavramı içerisinde fiziksel sağlık ruhsal sağlık, sosyal ilişkiler ve çevre yer almaktadır [103-106]. Yaşanılan konut ve özellikleri çocuk sağlığı ve refahının başlıca göstergelerindedir. Çocukların fiziksel ve ruhsal gelişimi sürekli değiştirilen konut ve özelliklerinden ve ailenin bu konuda verdiği psikolojik stresten etkilenmektedir [103-106]. Bireyin yaşadığı konutun özellikleri (ısı, nem, oda sayısı vb) bireyin varolan sağlık ve hastalığı üzerinde etkilidir. Ayrıca birey kendine ait bir konutun varlığı ile kendisini güvende hissedecektir [103-106].

## **2.6. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Yaşam Kalitesi**

Kanser; çocuk ve ailenin yaşamını derinden etkileyen, köklü ve zorunlu değişikliklere neden olan kronik bir hastalıktır [107,108]. Kronik hastalık; geri dönüşümü olmayan,

bireyde sekeller bırakan en az üç ay süren kronik hastalıklar olarak tanımlanabilir [109,110]. Günümüzde kanser gibi kronik hastalıkların tedavilerinde ki yenilikler hastaların yaşam sürelerini uzatmış bununla birlikte yaşam kalitesi kavramı önemini artırmıştır [109,110]. Çocukların yaşam kalitesini etkileyen kronik hastalıklara bakıldığında kanserin diğerlerine oranla çocukların yaşamında daha ciddi etkilerinin olduğu göze çarpmaktadır [109,110]. Kanserın etkisini; çocukların yaşamının her alanında görebiliriz. Kanserın uzun, zorlu tedavisi ve komplikasyonları kanserli çocuğu fizyolojik, psikolojik ve sosyal açıdan etkilemektedir [12-14]. Çocuğun kanser hastalığıyla karşılaşmasıyla; yaşam tarzı, rutinleri değişebilmektedir. Çocuk hastalıkla beraber bildiği, güvendiği bir ortamdandır, yabancı olduğu bir ortama geçiş sağladığı yeni bir süreç başlamış olacaktır [12-14].

Kanser ve tedavisi sonucunda çocukların hemen hemen hepsinde ağrı, bulantı-kusma, diyare-konstipasyon, alopesi, ciltte değişim, ağız tadında değişim, kanama, anemi, nefes darlığı, ağız yarası, yutma güçlüğü, yorgunluk, güçsüzlük gibi erken yada geç komplikasyonların görüldüğü belirlenmiştir [59-62]. Kanser ve tedavisinin neden olduğu bu komplikasyonların bir tanesinin varlığı bile bireyin yaşamını oldukça zorlarken kanser hastası çocuklarda bu semptomlar genellikle birada görülmektedir [59-62]. Kanser hastası çocukların günlük yaşamını zorlayan bir başkasına bağımlılığını artıran, destek ve bakım gerektiren bu komplikasyonların tedavisi geciktiğinde, çocuklarda sıvı-elektrolit dengesizlikleri, malnütrisyon gibi ciddi sağlık sorunlarına neden olmaktadır [59-62]. Kanser ve tedavisi sonucunda deneyimlenen bu zorlu komplikasyonların varlığı başetmesi güç yeni sorunlara yol açarak, çocuğun yaşam kalitesini etkilemektedir [59-62].

Kanser hastası çocukların tedavisinde temel amaç; kanser hücrelerini yok etmektir [45-48]. Ancak çeşitli tedavi yöntemleri ile kanser hücreleri yok edilirken çocuğun sağlıklı hücreleri de istemsiz olarak zarar görmektedir [45-48]. Kanser hastası çocuklarda kullanan başlıca tedaviler (kemoterapi, radyoterapi) sonrasında çocukların nötrofil sayıları düşerek enfeksiyonlara karşı savunmasız hale gelmektedirler ve bu durum kanser hastası çocukları zorunlu sosyal izolasyona zorlamaktadır [45-48]. Kanser hastası çocuklarda zorunlu sosyal izolasyon; onları en çok ihtiyaçları olan aile bireylerinden, okul, oyun ve arkadaş ortamlarından uzaklaştırarak yaşam kalitelerini etkilemektedir. Kanser ve tedavisinin uzun ve zor olması kanser hastası çocukların bu

dönemin büyük bir kısmını hastanede yatarak geçirmelerini gerektirmekte ve çocukların sosyal ortama ilk adım attığı yer olan okul hayatlarının bölünmesine hatta başlayamamasına neden olmaktadır [111]. Kanserin nörobilişsel komplikasyonlarından olan öğrenme güçlüğü, konsantrasyon bozukluğu gibi durumların varlığı da kanser hastası çocukların okul başarısını olumsuz etkilemektedir [111]. Kanseri tanısı alan çocuk; hastalık ve hastanede yatma süreci ile birlikte en önemli ihtiyaçlarından biri olan oyun ve oyun arkadaşlarından zorunlu olarak uzak kalmaktadır. Oyun; insanlık tarihi kadar eski bir kavramdır [112]. Montaigne oyunu; ‘çocukların en gerçek uğraşları’ olarak tanımlarken, Montessori ise ‘oyun çocuğun işidir’ şeklinde tanımlamıştır [113]. Çocuk haklarına ait sözleşmede; 31. maddesinde ‘Taraflar Devletler çocuğun dinlenme, boş zaman değerlendirme, oynama ve yaşına uygun eğlence etkinliklerinde bulunma, kültürel ve sanatsal yaşama serbestçe katılma hakkını tanırlar’ ifadesi yer almaktadır [114]. Oyun çocuğun gelişimini destekleyen en önemli uğraşlardandır. Hastalık ve hastaneye yatış sürecinde çocuğun oyun gereksinimi devam etmektedir. Oyun çocuğun kaygısını azaltarak, yabancı olarak gördüğü hastane ve sağlık personeliyle daha yakın ilişki kurabilmesine yardımcı olabilir [114,115].

Kanser; hasta çocukla birlikte ailenin diğer üyelerini, yaşam yerlerini, ekonomik dengelerini, hastalık algılarını, stres düzeylerini, hedef, rol ve sorumluluklarını etkileyen çok yönlü bir hastalıktır. Kanser ve etkileri ile mücadele ederken çocuğu ailesi, alışkanlıkları, hedefleri, korkuları, gereksinimleri gibi kanserli çocuğun fizyolojik, psikolojik ve sosyolojik alanlarının tümünü etkileyen faktörleri birarada ele almak tedavi esaslarından olmalıdır [12-14].

## **2.7. Kanser Hastası Çocukların Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik Bakımı**

Kanser ve tedavisi çocukla birlikte diğer aile üyelerini de etkileyerek yaşam kalitelerini değiştirmektedir. Kanser hastalığıyla birlikte çocuk ve ailesinin yaşamında yeni bir dönem başlamaktadır [116]. Çocuk ve aile kanserle yüzleştiği andan başlayarak hastalığın bitimi hatta sonrasında bile yardıma ihtiyaç duymaktadır. Çocuk ve ailenin ihtiyaç duyduğu bu yardımı karşılamak multidisiplinel bir ekip işidir. Bu desteği sunan ekibin üyelerinden bir tanesinde hasta ve ailesini tanıyan, onlarla çok fazla zaman geçirmiş, gözlemlemiş ve analiz etmiş olan hemşirelerdir [117-120]. Kanser ve tedavisinin neden olduğu sorunları önceden öngörmek, analiz etmek ve çözümlenmek

hemşirenin önemli görev ve sorumluluklarındandır [22,23]. Çocuk ve ailenin yabancı olduğu ve en çok cevap almak istediği kavramların başında hastalık, tanı ve tedavi yöntemleri, tedavide kullanılan ilaçlar, ilaçların verilmiş yöntemleri, hastalık ve tedavi sürecinde uyulması gereken kurallar gelmektedir [117-120]. Pediatri hemşiresinin çocuk ve ailede varolan bilinmezlikleri gidererek streslerini azaltacak ve hastalığa olan adaptasyonlarını artıracaktır. Kanser tedavisinin yan etkilerine yönelik koruyucu önlemler almak ve çocukların sağlıklarını geliştirmek için girişimler planlayıp uygulamak hemşirelerin önemli görevleri arasındadır. Hemşire hastayı bütüncül ele alarak onun alışkanlıkları, korkuları, günlük aktivitelerini analiz ederek ve hastalığı nedeniyle oluşabilecek sapmaları en aza indirmeye çalışmalıdır [117- 120].

Kanser ile karşılaşan çocuk ve ailenin yeni yaşamlarına adaptasyonunu sağlamak, bilgilendirmek, desteklemek ve rehberlik etmek; pediatri hemşirelerinin rol ve sorumluluklarının başında gelen; “çocuğun sağlıklı büyüme ve gelişimini sağlamak, hastalıklardan korumak ve sağlığını optimal düzeye çıkarmak” görevlerini yerine getirmeleri için de oldukça önem taşımaktadır. Yaşam kalitesi ve etkileyen faktörleri bilen hemşire, çocuk ve ailenin yaşam kalitelerini korur, geliştirir, destekler ve yeni stratejiler oluşturarak çocuk ve ailenin yaşam kalitesine katkıda bulunur [117-120].



## BÖLÜM 3

### GEREÇ VE YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Şekli

Bu çalışma, Çocuk Onkoloji ve Hematoloji Polikliniğinde tedavi gören 8-12 yaş grubu çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

#### 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Bu araştırma, Kayseri il sınırlarında bulunan Erciyes Üniversitesi Mustafa Eraslan-Fevzi Mercan Çocuk Hastanesi'nde yapılmıştır. Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, 1350 yatak kapasiteli hastaneleri ile bölgenin en önemli ve en büyük sağlık kuruluşlarından. Mustafa Eraslan-Fevzi Mercan Çocuk Hastanesi, Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Pediatri Anabilim Dalı'nı birarada toplamıştır. Hastane binasında Genel Pediatri, Endokrin, Metabolizma, Çocuk Enfeksiyon, Çocuk Gastroenteroloji, Çocuk Onkoloji-Hematoloji, Çocuk Kardiyoloji ve Anjio, Çocuk Nefroloji ve Romatoloji, Çocuk Nöroloji, Çocuk Alerji, Çocuk Yenidoğan ve Çocuk Yoğunbakım, Çocuk Radyoloji ile Çocuk Acil Üniteleri bulunmaktadır.

Pediatri Hematoloji-Onkoloji Kliniği; 3 çift kişilik, 4 tek kişilik ve 10 hepafiltreli oda olmak üzere; toplamda 23 yatak kapasiteli 17 hasta odasına sahiptir. Pediatri Hematoloji ve Onkoloji hastaları (ALL, AML, Lenfoma, Nöroblastom, Rabdomyosarkom) bu klinikte tedavi almaya başlamaktadır. Çocukların nötrofil miktarları baz alınarak oda düzenlemeleri yapılmakta olup hasta çocuğun yanında refakatçi (mecburi durumlar dışında anne ilk tercih) bulunması zorunludur. Ayrıca Hematoloji-Onkoloji kliniğinde çocukların boş zamanlarını değerlendirdiği 1 adet oyun odası ve akademik toplantıların, aile bilgilendirme ve eğitiminin yapıldığı 1 adet toplantı salonu bulunmaktadır. Pediatri Hematoloji-Onkoloji hastalıklarının takip ve tedavisi çocuğun aldığı tanıyla değişmekle beraber uzun bir süreyi kapsamaktadır. Klinikte tedavisi başlatılan çocuk; hekim değerlendirmesi sonucunda klinik bulguları uygunsuz tedavisine; Çocuk Onkoloji-Hematoloji Polikliniğinde gününbirlik gelişlerle, hastane yatışı olmaksızın, ayaktan devam etmektedir. Erciyes Üniversitesi Mustafa Eraslan-

Fevzi Mercan Çocuk Hastanesi Çocuk Onkoloji-Hematoloji Polikliniğinde kan alma ünitesi, kan tranfüzyon ünitesi ve kemoterapi ünitesi bulunmaktadır. Poliklinikte 4 hemşire, 3 öğretim üyesi doktor, 1 yan dal öğretim üyesi doktor, 2 asistan doktor olmak üzere toplamda 6 doktor çalışmaktadır. Çocuk Onkoloji-Hematoloji polikliniği haftaiçi 08:00-17:00 saatleri arasında hizmet vermektedir. Çocuk Onkoloji-Hematoloji polikliniğinde; hastanede yatış gerektirmeyen kemoterapi tedavileri, kan ve kan ürünleri tranfüzyonları hastalara ayaktan tedavi şeklinde deneyimli çocuk onkoloji hemşireleri tarafından uygulanmaktadır. Ayaktan tedaviler her çocuğun tedavisine göre farklılık göstermekle birlikte 1-8 saat arasında değişmektedir.

### 3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Erciyes Üniversitesi Mustafa Eraslan-Fevzi Mercan Çocuk Hastanesi Eylül 2015- Eylül 2016 verilerine göre, Çocuk Onkoloji-Hematoloji Polikliniğinde; en az bir kez kemoterapi almış, 8-12 yaş grubu 700 çocuk oluşturmaktadır.

Araştırmanın örnekleme, evreni bilinen örneklem seçme formülüyle (3.1) [121], %95 güven aralığında, 248 hasta olarak hesaplanmış ve çalışmada 300 hastaya ulaşılmıştır.

$$n = \frac{N t^2 p q}{D^2 (N-1) + t^2 p q} = \frac{700 \times (1,96)^2 \times (0,5 \times 0,5)}{(0,05)^2 \times (700-1) + (1,96)^2 \times (0,5 \times 0,5)} = 248 \quad (3.1)$$

N: Evrendeki birey sayısı, 700 kişi

n: Örnekleme alınacak birey sayısı

p: İncelenen olayın görülüş sıklığı; %50 olarak alınmıştır

q: İncelenen olayın görülmeme sıklığı; (1-p)

t: Belirli serbestlik derecesinde ve saptanan yanılma düzeyinde t tablosundan bulunan teorik değer, %95 anlamlılık düzeyinde 1,96 olarak alınmıştır.

D: Olayın görölüş sıklığına göre yapılmak istenilen istenen  $\pm$  sapma, 0.05 hata payı (%5 sapma)

Çalışma bitiminde, çocuk yaşam kalitesi toplam puan ortalaması  $834.16 \pm 120.38$  bulgusunun % 5 hata ile,  $\alpha=0.01$ , Güç %99 koşulunda; minimum örneklem hacmi 206 olarak hesaplanmış olup, çalışmada 300 örneklem hacmine ulaşılmıştır.

### **3.4. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri**

Erciyes Üniversitesi Mustafa Eraslan-Fevzi Mercan Çocuk Hastanesi Çocuk Onkoloji-Hematoloji Polikliniğinde tedavi gören çocuğun;

- 8-12 yaş aralığında olması,
- Tanı aldığı andan itibaren en az 6 ay geçmiş olması,
- Kemoterapi tedavi planı belirlendikten sonra alınan ilk kemoterapi üzerinden en az bir ay geçmiş olması,
- Terminal dönemde olmaması,
- Majör depresyon tanısı olmaması,
- Kemik iliği transplantasyon hazırlığı aşamasında olmaması,
- Kemoterapi tedavisi gören çocuğun ebeveyninin olması,
- Çocuğun ve ebeveyninin mental probleminin olmaması,
- Çocuğun ebeveyninin görme-işitme sorununun ve herhangi bir kronik hastalığının bulunmaması,
- Ebeveyn ve çocukların çalışmaya, katılmaya gönüllü olması dahil edilme kriterleri arasında yer almaktadır.

### **3.5. Verilerin Toplanması**

#### **3.5.1. Veri toplama aracı**

Araştırmada veri toplama aracı olarak,

- ‘Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu (Ek-1)’
- ‘Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL 4.0) Çocuk ve Ebeveyn Formu (Ek-2)’ kullanılmıştır.

##### **3.5.1.1. Çocuk ve ebeveyn bilgi formu**

Bu form çocuk ve ebeveynlerin sosyo demografik özellikleri, çocuğun hastalık ve tedavisi ve ailenin çocuğun hastalığı ile ilgili düşünceleri hakkında bilgi edinmek amacıyla literature [13-17] taranarak hazırlanmıştır.

Formda; çocuk ve ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri (19 soru), çocuğun hastalık ve tedavisi (14 soru), ailenin hastalık ile ilgili düşünceleri (5 soru) ile ilgili sorular yer almaktadır. Çocuk ve ebeveyn bilgi formu; çocuk ve ebeveynlerle yüzyüze görüşülerek doldurulmuştur.

##### **3.5.1.2. Pediatrik yaşam kalitesi envanteri (PedsQL 4.0)**

Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL 4.0) (Ek-2) Varni ve arkadaşları tarafından 2001 yılında geliştirilmiştir.

PedsQL 4.0 yaşam Kalitesi Envanteri:

- 1- Fiziksel Fonksiyonlar (8 Madde),
- 2- Duygusal Fonksiyonlar (5 Madde),
- 3- Sosyal Fonksiyonlar (5 Madde),
- 4- Okul Fonksiyonları (5 Madde)’ni kapsayan toplam 23 maddelik çok yönlü bir envanterdir [122].

Envanter, Çocuk ve Aile formu olmak üzere iki paralel formu içermektedir.

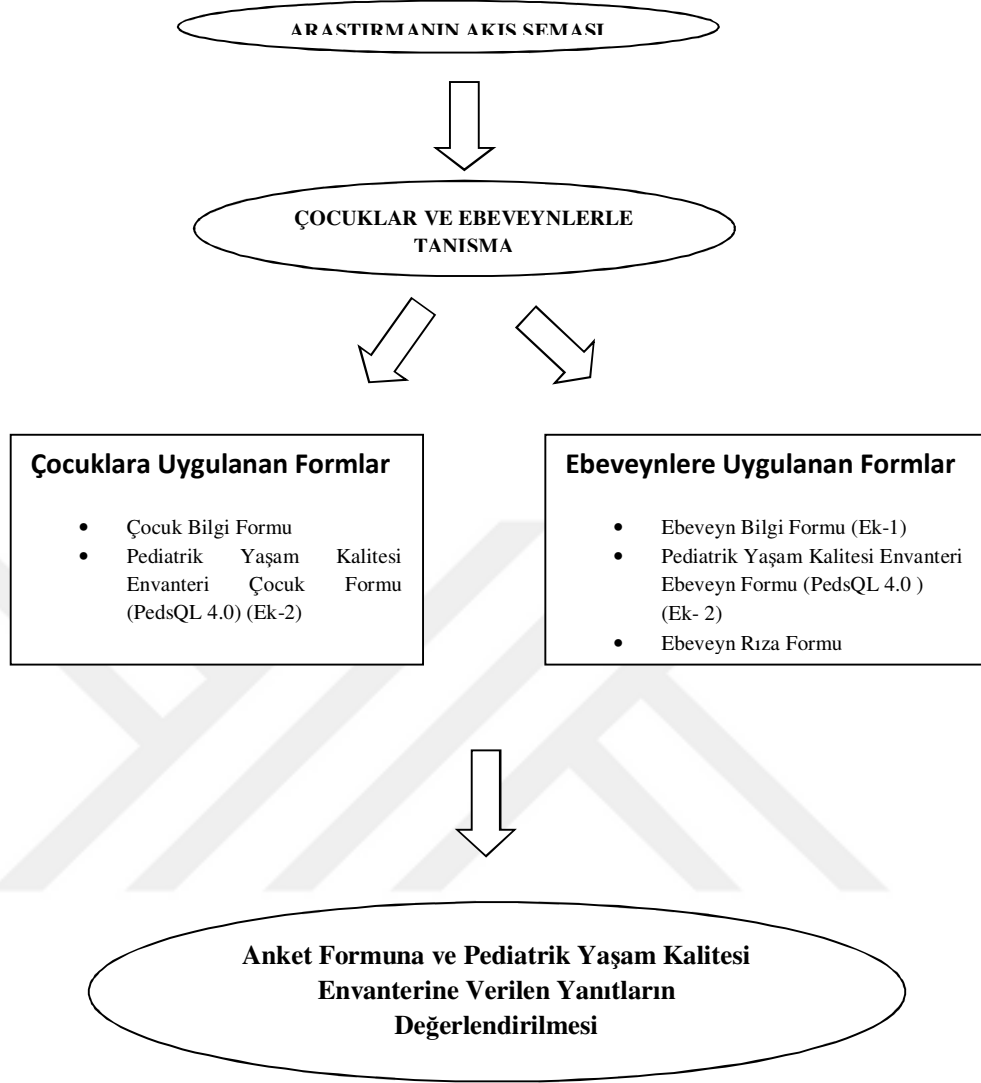
Beşli likert sistemine göre hazırlanan envantere maddeler 0-100 arasında puanlanmakta puanlar 0'a yaklaştıkça düşük yaşam kalitesini, 100'e yaklaştıkça yüksek yaşam kalitesini göstermektedir. Toplamda yüksek düzeydeki PedsQL 4.0 Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçek puanı çocukların yaşam kalitesinin daha iyi olduğunu göstermektedir. Envanterde sorunun yanıtı hiçbirzaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan alınmaktadır (0= 100, 1=75, 2=50,3=25, 4=0).

Varni ve ark PedsQL 4.0 Yaşam Kalitesi Envanteri geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasında toplam puan için güvenilirlik katsayısını aile formu için  $\alpha$ : .90, çocuk formu için  $\alpha$ : .88 bulmuşlardır. Varni ve ark.nın çalışmalarında aile için fiziksel fonksiyonlar,  $\alpha$ : .88, çocuk için  $\alpha$ : .80; psikososyal fonksiyonlar aile için  $\alpha$ : .86, çocuk için  $\alpha$ : .83 bulunmuştur [122].

PedsQL 4.0 Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanterinin ülkemizdeki geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Sönmez ve Başbakkal (2007) tarafından yapılmıştır [31]. Envanterin güvenilirlik katsayısı için Cronbach  $\alpha$  katsayısı hesaplanmıştır. Test uygulamasında genel toplamda, Cronbach  $\alpha$  katsayısı çocuk formu için 78, aile formu için 83 bulunmuştur [123].

### **3.5.2. Ön uygulama**

Anket sorularının çocuklar ve ebeveynleri tarafından anlaşılır olup olmadığını belirlemek amacı ile araştırma örneklemini dışında kalan ve araştırma kriterlerini karşılayan 20 çocuğa ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulama sonrası formlarda gerekli düzenlemeler yapılarak anket formlarına son şekil verilmiştir.



Şekil 3.1 Araştırmanın akış şeması

### **3.6. Araştırmanın Etik Boyutu**

Araştırmanın yapılabilmesi için, çalışmaya başlamadan önce Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi Etik Kurulu'ndan (29.12.2016) (Ek-5) ve Erciyes Üniversitesi Mustafa Eraslan-Fevzi Mercan Çocuk Hastanesi Pediatri Anabilim Dalı Başkanlığı Akademik Kurulu'ndan (13.01.2017) (Ek-6) izin alınmıştır. Ayrıca araştırmaya katılan çocuk ve ebeveynlerine çalışmanın amacı açıklanmış, sözel onamları alınmış ve bilgilendirilmiş gönüllülük onam formları imzalatılmıştır.

Aynı zamanda çalışmada kullanılan ölçek için de gerekli izin alınmıştır (Ek-7).

### **3.7. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri**

#### **3.7.1. Bağımlı değişkenler**

Araştırmanın bağımlı değişkenini; çocuk ve ebeveynlerin PedsQL 4.0 Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanterinden aldıkları puanlar oluşturmaktadır.

#### **3.7.2. Bağımsız değişkenler**

Bağımsız değişkenleri, çocukların ve araştırmaya katılan ebeveynlerin yaşları, cinsiyeti, eğitim düzeyleri, çalışma durumları, ailelerin çocuk sayısı, yaşadıkları yer, gelir durumu, çocuğun kendine ait odasının bulunup bulunmaması, çocuğun hastalığını bilme durumu, hastaneye geliş sıklığı, çocuğun tedavi şekli, kemoterapi komplikasyon durumu, kemoterapi tedavisi verilmiş yolu, çocuğun tedavi boyunca psikolojik destek alma ve oyun oynama durumu oluşturmaktadır.

### **3.8. Verilerin Değerlendirilmesi**

Araştırmadan elde edilen verilerin istatistiksel olarak değerlendirilmesi bilgisayar ortamında Turcosa Cloud (Turcosa Ltd. Co) istatistik yazılımında gerçekleştirilmiş olup  $p < 0.05$  anlamlılık düzeyi kabul edilmiştir. Veriler, tamamlayıcı istatistikler, independent t testi, Anova ile değerlendirilmiştir. Ayrıca çocukların yaşam kalitesini etkileyen faktörler geriye yönelik eleme metodu ile belirlenerek basit doğrusal regresyon analizi ile değerlendirilmiş, istatistiksel olarak anlamlı bulunan faktörler çoklu doğrusal regresyon analizine dahil edilmiştir.

## BÖLÜM 4

### BULGULAR

Çocuk onkoloji ve hematoloji polikliniğinde tedavi gören 8-12 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan bu araştırmanın bulguları iki başlık altında incelenmiştir:

#### 4.1. Kanser Hastası Çocuklar ve Ailelerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.1. Kanser hastası çocukların tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı (n:300)

Tanıtıcı Özellikler	S	%
<b>Yaş (yıl)</b>		
8	116	38.7
9	124	41.3
10	35	11.7
11	17	5.7
12	8	2.6
<b>Cinsiyet</b>		
Kız	162	54.0
Erkek	138	46.0
<b>Kardeş Sayısı (Kendisi hariç)</b>		
1 Kardeş	84	28.0
2 Kardeş	124	41.3
3 Kardeş	53	17.7
4 Kardeşi	39	13.0
<b>Öğrenim Durumu</b>		
Evde Eğitim Alan	129	43.0
Okula Hiç Başlamayan	113	37.7
Okula Devam Eden	36	12.0
Okula Başladıktan Sonra Bırakan	22	7.3
<b>Toplam</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Araştırmaya katılan kanser hastası çocukların tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı Tablo 4.1 de yer almaktadır.

Araştırmaya katılan kanser hastası çocukların %41.3'ünün 9 yaş, %54'ünün kız, %41.3'ünün 2 kardeşi olduğu belirlenmiştir. Kanser hastası çocukların %43.0'ı evde eğitim almaktadır.



Tablo 4.2. Kanser hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı

Tanıtıcı Özellikler	S	%
<b>Annenin Yaşı</b>		
18-24 yaş	45	15.0
25-30 yaş	101	33.7
31-36 yaş	76	25.3
37-42 yaş	53	17.7
43+	25	8.3
<b>Anne Eğitim Durumu</b>		
Okur Yazar Değil	22	7.3
İlköğretim Mezunu	90	30.0
Ortaokul Mezunu	77	25.7
Lise Mezunu	107	35.7
Üniversite Mezunu	4	1.3
<b>Annenin Çalışma Durumu</b>		
Çalışıyor	184	38.7
Çalışmıyor	116	61.3
<b>Baba Yaş</b>		
25-30 yaş	68	22.7
31-36 yaş	115	38.3
37-42 yaş	68	22.7
43+	49	16.3
<b>Babannın Eğitim Durumu</b>		
Okuryazar Değil	7	2.3
İlkokul Mezunu	60	20.0
Ortaokul Mezunu	125	41.7
Lise Mezunu	102	34.0
Üniversite Mezunu	6	2.0
<b>Babannın Mesleği</b>		
Memur /işçi	138	46.3
Esnaf	89	29.7
İşsiz	72	24.0
<b>Aile Tipiniz</b>		
Çekirdek	179	59.7
Geniş	79	26.3
Parçalı	42	14.0
<b>Ailenin Gelir Durumu *</b>		
Geliri Giderinden Az	154	51.3
Geliri Giderine Eşit	50	16.7
Geliri Giderinden Fazla	96	32.0
<b>Yaşanılan Yer</b>		
İl	93	31.0
İlçe	107	35.7
Köy	68	22.7
Kasaba	32	10.6
<b>Evin Isınma Şekli</b>		
Kalorifer	223	74.3
Soba	77	25.7
<b>Evde Çocuğun Kendine Ait Odası</b>		
Var	215	71.7
Yok	85	28.3
<b>Toplam</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

\*Ailenin kendi ifadelerine göre

Tablo 4.2’de Kanser hastası çocukların ebeveynlerinin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı görülmektedir. Çocukların %33.7’sinin annesinin, %22.7’sinin babasının 25-30 yaş aralığında, %61.3’ünün annesinin, %24’ünün ise babasının çalışmadığı belirlenmiştir. Çocukların %59.7’si çekirdek aile tipinde olup, %51.3’ünün ailesinin gelirinin giderinden az olduğu saptanmıştır. Çocukların %71.7 sinin evinde kendine ait oda bulunurken, %25.7’sinin evinin ısınma şeklinin soba olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.3. Kanser hastası çocukların hastalığına ilişkin özelliklerine göre dağılımı

Tanıtıcı Özellikler	S	%
<b>Tanı</b>		
Akut Myoblastik Lösemi (AML)	120	40.0
Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL)	107	35.7
Hodking lenfoma	31	10.3
Lenfoma	19	6.3
Rabdomyosarkom	15	5.0
Nöroblastom	8	2.7
<b>Tanı Süresi</b>		
9-15 ay	184	61.4
16-21 ay	73	24.3
22-30 ay	43	14.3
<b>Hasta Çocuğa Bakım Veren Kişi</b>		
Anne	253	84.3
Baba	16	5.4
Diğer*	31	10.3
<b>Hastaneye Geliş Sıklığı</b>		
Haftada Bir Gelen	216	72.0
Ayda Bir Gelen	84	28.0
<b>Hastaneye Gelinen Yerleşim Merkezi</b>		
Şehir İçi	204	68.0
Şehir Dışı	96	32.0
<b>Hastaneye Ulaşmak İçin Alınan Mesafe</b>		
1-10 Km	184	61.3
11-50 Km	54	18.0
51-100 Km	31	10.3
101-200 Km	14	4.7
201 ve üzeri	17	5.7
<b>Hastaneye Birlikte Geldiği Kişi</b>		
Anne	207	69.0
Baba	89	29.7
Diğer *	4	1.3
<b>Çocuğun Hastalığını Bilme Durumu</b>		
Bilen	197	65.7
Bilmeyen	103	34.3
<b>Toplam</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

\*Anneanne/Babaanne

Araştırmaya katılan çocukların hastalığına ilişkin özelliklerine göre dağılımı Tablo 4.3'de görülmektedir.

Kanser hastası çocukların, % 40.0'nin AML tanısıyla takip edildiği belirlenmiştir. Çocukların %61.4'ünün 9-15 ay öncesinde tanı aldığı, % 72.0'nin hastaneye geliş sıklığının haftada bir olduğu, %68.0'nin hastaneye şehir içinden geldiği, %69.0'ına hastaneye gelirken annesinin eşlik ettiği ve % 65.7'sinin hastalığını bildiği saptanmıştır.

Tablo 4.4. Kanser hastası çocukların tedavisine yönelik özelliklerine göre dağılımı (n:300)

Tanıtcı Özellikler	S	%
<b>Uygulanan Tedavi Yöntemleri</b>		
Kemoterapi	207	69.0
Radyoterapi	60	20.0
Cerrahi	33	11.0
<b>İlk Kemoterapi Alma Zamanı</b>		
9-15 ay önce	184	61.4
16-21 ay önce	73	24.3
22-30 ay önce	43	14.3
<b>Kemoterapi Tedavisinin Veriliş Şekli</b>		
Periferik Katater	107	35.7
Santral Katater	127	42.3
Port	66	22.0
<b>Kemoterapi Tedavi Sürecinde Deneyimlenen Durumlar</b>		
Enfeksiyon	77	25.7
Ekstravazasyon	35	11.6
Hiçbiri	188	62.7
<b>Psikolojik Danışmanlık Alma Durumu</b>		
Alan	107	35.7
Almayan	193	64.3
<b>Psikolojik Danışmanlık Alma Nedeni (n:107)</b>		
Doktor İstemi	65	60.8
Çocuğun Korkuları	19	17.8
Tedaviyi Reddetme	23	21.4
<b>Psikolojik Tedavi Şekli (n=107)</b>		
Farmakolojik	46	43.0
Non farmakolojik	61	57.0
<b>Toplam</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Kanser hastası çocukların %69.0'nın kemoterapi tedavisi aldığı, %42.3'ünün kemoterapi tedavisini santral katater yoluyla aldığı ve %25.7'sinin kemoterapi tedavisi sürecinde enfeksiyon deneyimlediği belirlenmiştir.

Çocukların %35.7'sinin tedavi sürecinde psikolojik danışmanlık aldığı ve danışmanlık alanların %60.7'sinin danışmanlık alma nedeninin doktor istemi olduğu saptanmıştır. Psikolojik danışmanlık alan çocukların %43.0'nın tedavi şeklinin farmakolojik olduğu belirlenmiştir.



Tablo 4.5. Kanser hastası çocuk ailelerinin; hastalığı değerlendirme ve tedavi öncesi eğitim alma durumlarına göre dağılımı (N:300)

Tanımcı Özellikler	S	%
<b>Ailede Kanser Tanısı Alan Başka Kişi</b>		
Var	66	22.0
Yok	234	78.0
<b>Ailede Kanser Tanısı Alan Kişinin Yakınlığı (n:66)</b>		
Anneanne/babaanne	46	15.3
Dede	17	5.7
Diğer*	3	1.0
<b>Ailenin Çocuğun Hastalığını Nasıl Değerlendirdiği</b>		
Uzun Süre Tedavi Gerektiren	248	82.7
Tedavi Edilemeyen	52	17.3
<b>Ailenin Çocukla Hastalığını Konuşabilme Durumu</b>		
Konuşabilen	249	83.0
Konuşamayan	51	17.0
<b>Ailenin Çocuğun Tedavisi Hakkında Eğitim Alma Durumu</b>		
Alan	300	100.0
Almayan	0.0	0.0
<b>Eğitim Aldığı Kişi</b>		
Doktor	133	44.3
Hemşire	4	1.4
Doktor + Hemşire	163	54.3
<b>Eğitimi Yeterli Bulma Durumu</b>		
Yeterli Bulan	183	61.0
Yeterli Bulmayan	117	39.0
<b>Toplam</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

\*Anne/Baba (Ebeveyn)

Araştırmaya katılan kanser hastası çocuk ailelerinin; hastalığı değerlendirme ve tedavi öncesi eğitim alma durumlarına ilişkin özelliklere göre dağılımı Tablo 4.5’de belirtilmiştir.

Ailelerinin % 22.0’ında ailede kanser tanısı almış başka bir bireyin olduğu belirlenmiştir. Ailelerin %82.7’sinin kanser hastalığını uzun süre tedavi gerektiren bir hastalık olarak değerlendirmekte ve %83.0’ının çocukla hastalığı hakkında konuşabildiği belirlenmiştir.

Tablo 4.6. Kanser hastası çocukların tedavi süresince deneyimlediği durumlara göre dağılımı (n:300)

Tanıttıcı Özellikler	S	%
<b>Saç Dökülmesi</b>		
Görülen	300	100.0
Görülmeven	0	0.0
<b>Ağız Yarası (mukozit)</b>		
Görülen	272	90.7
Görülmeven	28	9.3
<b>Ağız Tadında Değişim</b>		
Görülen	229	99.7
Görülmeven	1	0.3
<b>Bulantı/kusma</b>		
Görülen	300	100.0
Görülmeven	0	0.0
<b>İştahsızlık</b>		
Görülen	270	90.0
Görülmeven	30	10.0
<b>Nefes Darlığı</b>		
Görülen	105	35.0
Görülmeven	195	65.0
<b>Tırnak ve Ciltte Değişiklik</b>		
Görülen	95	68.3
Görülmeven	205	31.7
<b>Yorgunluk</b>		
Görülen	197	65.7
Görülmeven	103	34.3
<b>Uykusuzluk</b>		
Görülen	200	66.7
Görülmeven	100	33.3
<b>Ağrı</b>		
Görülen	217	72.3
Görülmeven	83	27.7
<b>Ellerde Uyuşma</b>		
Görülen	273	81.0
Görülmeven	27	20.7
<b>Kanama</b>		
Görülen	71	23.7
Görülmeven	229	76.3
<b>İshal</b>		
Görülen	214	71.3
Görülmeven	86	28.7
<b>Toplam</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Tablo 4.6’da kanser hastası çocukların tedavi süresince deneyimlediği durumlara göre dağılımı belirtilmiştir.

Araştırmaya katılan kanser hastası çocukların hepsinde (%100) saç dökülmesi ve bulantı kusmanın görüldüğü belirlenmiştir. Kanser hastası çocukların tedavi süresince; ağız tadında değişim, kilo değişimi, ağız yarası, iştahsızlık, ellerde uyuşma, ağrı, ishal, yorgunluk (sırasıyla %99.7 %95, %90, %81, %72.3, % 71.3, 65.72) deneyimlediği bulunmuştur.

Tablo 4.7. Kanser hastası çocukların hastanede yattığı sürece hissettiği duygulara göre dağılımı (n:300)

Tanıtcı Özellikler	S	%
<b>Öfke</b>		
Var	206	68.7
Yok	94	31.3
<b>Korku</b>		
Var	226	75.3
Yok	74	24.7
<b>Endişe</b>		
Var	192	64.0
Yok	108	36.0
<b>Üzüntü</b>		
Var	193	64.3
Yok	107	35.7
<b>Keder</b>		
Var	120	40.0
Yok	180	60.0
<b>Utanç</b>		
Var	210	70.0
Yok	90	30.0
<b>Kaygı</b>		
Var	180	60.0
Yok	120	40.0
<b>Ümit</b>		
Var	128	57.3
Yok	172	42.7
<b>Çaresizlik</b>		
Var	146	48.7
Yok	154	51.3
<b>Kendine yabancılaşmak</b>		
Var	213	71.0
Yok	87	29.0
<b>Toplam</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Tablo 4.7’de Kanser hastası çocukların hastanede yattığı süre boyunca hissettiği duygulara ilişkin özelliklere göre dağılımı görülmektedir. Kanser hastası çocuklar hastanede yattığı sürede; korku (%75.3), utanç (%70), öfke (%68.7), endişe/üzüntü (%64), ümit (% 57.3), çaresizlik (%48.7) ve keder (%40) hissettiklerini ifade etmişlerdir.

Tablo 4.8. Kanserinin çocukların sosyal yaşantılarına etkisine ilişkin özelliklere göre dağılımı (n:300)

	Hiç Etkilemez		Bazen Etkiler		Herzaman Etkiler		Toplam	
	S	%	S	%	S	%		
<b>Oyun Oynama Durumunu</b>	29	9.7	101	33.7	170	56.7	<b>300</b>	<b>100</b>
<b>Okula Gitmesini</b>	3	1.0	103	34.3	194	64.7	<b>300</b>	<b>100</b>
<b>Hayvanlarla Olan İlişisini</b>	18	6	160	53.3	122	40.7	<b>300</b>	<b>100</b>
<b>Tatil Planlarını</b>	23	7.7	160	53.3	117	40.0	<b>300</b>	<b>100</b>
<b>Park/sinema/tiyatro Kullanımını</b>	2	0.7	249	83.3	49	16.3	<b>300</b>	<b>100</b>
<b>Arkadaş/akraba Ziyaretlerini</b>	21	7.0	234	78.0	45	15.0	<b>300</b>	<b>100</b>
<b>Konsantrasyon Durumunu</b>	68	22.7	139	46.3	93	31.0	<b>300</b>	<b>100</b>
<b>Her Besini Özgürce Yiyebilmesini</b>	17	5.7	40	13.3	243	81.0	<b>300</b>	<b>100</b>
<b>Spor Yapmasını</b>	71	23.7	87	29.0	142	47.3	<b>300</b>	<b>100</b>
<b>Seyahat Etmesini</b>	33	11.0	128	42.7	139	46.3	<b>300</b>	<b>100</b>

Tablo 4.8’de Kanserinin çocukların sosyal yaşantılarına etkisine ilişkin özelliklere göre dağılımı görülmektedir.

Kanserinin; çocukların her besini özgürce yiyebilmelerini (%81), okula gitmelerini (%64.7), oyun oynama (%56.7), spor yapma (%47.3) ve seyahat etme durumlarını (%46.3) her zaman etkilediği belirlenmiştir.



Tablo 4.9. Kanser hastası çocukların oyun oynama ve gelecek planlarına ilişkin özelliklerine göre dağılımı (n:300)

Oyun Oynama ve Gelecek Planlarına İlişkin Özellikler	S	%
<b>Oyun Oynama Durumu (n:300)</b>		
Oynayan	233	77.7
Oynamayan	67	22.3
<b>Evde Oyun Oynayarak Geçirdiği Zaman (n:233)</b>		
1 Saat	78	33.4
2 Saat	81	34.9
3 Saat	43	18.4
4-6 Saat	31	13.3
<b>Dışarıda Oyun Oynayarak Geçirdiği Zaman (n:147)</b>		
1 Saat	127	42.3
2 Saat	20	6.7
<b>Gelecek Planları</b>		
Hastalığını Yenmek	105	35.0
Meslek Sahibi Olmak	93	31.0
Özgürce Her Besini Yiyebilmek	44	14.7
Okula Gitmek	30	10.0
Dilediği Her şeyi Yapabilmek	28	9.3
<b>Toplam</b>	<b>300</b>	<b>100</b>

Tablo 4.9'da Kanser hastası çocukların oyun oynama ve gelecek planlarına ilişkin özelliklerine göre dağılımı görülmektedir.

Kanser hastası çocukların; %77.7'sinin oyun oynadığı, oyun oynayanların %34.9'unun evde 2 saat, %42.3'ünün dışarıda 1 saat oynadığı belirlenmiştir. Çocukların gelecek planları arasında; hastalığını yenmek (%35.0), meslek sahibi olmak (%31.0) ve özgürce her besini yiyebilmenin (%14.7) yer aldığı belirlenmiştir.

## 4.2. Kanser Hastası Çocukların Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlere İlişkin Bulgular

Tablo 4.10. Kanser hastası çocukların yaşam kalitesi ölçeği çocuk ve ebeveyn formu puan ortalamalarının karşılaştırılması

YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ALT BOYUTLARI	ÇOCUK		ANNE		TEST
	Mean±SD	Med (Min-Max)	Mean±SD	Med (Min-Max)	
FİZİKSEL FONKSİYON	<b>226.41±65.26</b>	225.0 (50.0-450.0)	209.41±48.13	200.0 (50.0-325.0)	<b>t: -3.631 p&lt;0.001</b>
DUYGUSAL FONKSİYON	176.83± 47.30	175.0 (50.0-325.0)	<b>218.50±43.17</b>	225.0 (100.0-350.0)	<b>t:11.269 p&lt;0.001</b>
SOSYAL FONKSİYON	<b>206.41± 51.05</b>	200.0 (75.0-350.0)	165.25±51.63	175.0 (50.0-325.0)	<b>t:-9.819 p&lt;0.001</b>
OKUL FONKSİYON	<b>224.50±62.25</b>	225.0 (50.0-425.0)	181.08±59.66	175.0 (0.0-350.0)	<b>t:-8.721 p&lt;0.001</b>
ÖLÇEK TOPLAM	<b>834.16±120.38</b>	825.00 (525.0-1225.0)	774.25±105.24	775.0 (450.0-1100.0)	<b>t:-6.490 p&lt;0.001</b>

Tablo 4.10'da kanser hastası çocukların yaşam kalitesi ölçeği çocuk ve ebeveyn formu puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir.

Çocukların; YKÖ Çocuk Formu fiziksel, sosyal, okul alt boyut ve toplam ölçek puan ortalamalarının; YKÖ Ebeveyn Formu fiziksel, sosyal, okul alt boyut ve toplam ölçek puan ortalamalarından yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak ileri derece anlamlı olduğu belirlenmiştir (p<0.001)

Tablo 4.11. Kanser hastası çocukların tanıtıcı özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının dağılımı

ÇOCUKLARIN TANITICI ÖZELLİKLERİ	YAŞAM KALİTESİ ÇOCUK FORMU				
	FİZİKSEL FONKSİYON	DUYGUSAL FONKSİYON	SOSYAL FONKSİYON	OKUL FONKSİYON	ÖLÇEK TOPLAM
	Mean±SD	Mean ± SD	Mean ±SD	Mean ± SD	Mean ±SD
<b>Cinsiyet</b>					
Kız	229.16±64.52	178.24±49.38	204.62±48.11	227.00±65.40	839.048±125.88
Erkek	223.18±66.22	175.18±44.85	208.51±54.41	221.55±58.43	828.44±113.79
<b>Test *</b>	0.790	0.558	-0.656	0.755	0.760
<b>p</b>	0.430	0.577	0.512	0.451	0.448
<b>Çocuğun Yaşı</b>					
8 Yaş	220.04±60.27	174.56±48.56	207.32±54.67	217.02±63.98	818.96±129.82
9 Yaş	229.23±67.60	179.23±48.52	202.41±47.22	231.65±54.94	842.54±104.71
10 Yaş	226.42±67.23	180.71±45.00	220.00±54.50	221.42±70.74	848.57±138.52
11 Yaş	230.88±64.66	170.58±38.76	202.94±39.41	227.94±86.09	832.35±128.31
12 Yaş	265.62±88.57	168.75±41.72	203.12±61.87	228.12±45.19	865.16±106.85
<b>Test **</b>	0.368	0.855	0.498	0.484	0.480
<b>p</b>	1.077	0.335	0.845	0.867	0.874
<b>Kardeş Sayısı</b>					
1	230.65±69.67	177.08±44.11	202.97±50.36	218.75±63.03	829.46±114.87
2	228.02±65.68	179.83±50.27	207.45±47.81	229.03±59.58	844.35±124.44
3	216.98±59.60	165.09±41.70	203.77±59.52	227.83±72.00	813.67±124.08
4	225.00±62.56	182.69±50.37	214.10±51.23	217.84±54.99	839.74±114.09
<b>Test **</b>	0.516	1.462	0.484	0.650	0.877
<b>p</b>	0.672	0.225	0.694	0.583	0.453
<b>Çocuğun Öğrenim Durumu</b>					
Okula Devam Edebilen	235.41±74.49	181.94±44.56	204.16±43.71	227.08±72.30	848.61±128.58
Evde Eğitim Alan	224.03±59.98	176.93±44.45	204.65±51.51	229.06±63.33	834.68±125.75
OkulaBaşladıktan Sonra Bırakan	212.50±63.03	197.72±36.92	236.36±39.13	215.90±67.93	862.50±101.69
Okula Hiç Başlamayan	228.98±68.59	171.01±51.05	203.31±53.40	220.13±56.58	823.45±114.77
<b>Test **</b>	0.675	2.166	2.785	0.575	0.877
<b>P</b>	0.568	0.092	<b>0.041</b>	0.453	0.453

\*Independent t testi \*\* One Way Anova

Kanser hastası çocukların tanıtıcı özellikleri ve ÇYKÖ puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.11'de yer almaktadır.

Okula başladıktan sonra öğrenimini bırakmak durumunda kalan çocukların ÇYKÖ sosyal alt boyut puan ortalamasının diğerlerine göre yüksek olduğu ( $p<0.05$ ) ve çocukların cinsiyet, yaş, kardeş sayısı değişkenlerine göre ÇYKÖ tüm alt boyut ve

toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark olmadığı saptanmıştır (p>0.05).

Tablo 4.12. Kanser hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının dağılımı

AİLELERİN TANITICI ÖZELLİKLERİ	YAŞAM KALİTESİ ÇOCUK FORMU				
	FİZİKSEL FONKSİYON	DUYGUSAL FONKSİYON	SOSYAL FONKSİYON	OKUL FONKSİYON	ÖLÇEK TOPLAM
	Mean±SD	Mean ± SD	Mean ±SD	Mean ± SD	Mean ±SD
<b>Annenin Yaşı</b>					
18-24 yaş	224.44±55.00	174.44±44.13	215.00±49.82	208.88±50.32	822.77±101.38
25-30 yaş	218.81±66.93	170.04±45.14	205.19±48.64	232.92±60.40	826.98±112.06
31-36yaş	226.31±61.35	185.19±48.50	201.64±50.05	223.02±68.40	836.18±128.67
37-42yaş	229.24±66.99	179.24±51.59	209.43±56.80	228.30±66.33	846.22±134.30
43yaş +	255.00±79.05	178.00±46.94	204.00±54.81	215.00±58.18	852.00±132.07
<b>Test *</b>	1.589	1.183	0.555	1.382	0.463
<b>P</b>	0.177	0.318	0.695	0.240	0.763
<b>Annenin Eğitim Durumu</b>					
Okuryazar Değil	235.22±52.70	178.40±42.46	197.72±56.64	228.40±48.97	839.77±112.24
İlköğretim Mezunu	225.55±68.69	181.38±41.31	204.44±45.52	227.77±63.75	839.16±114.10
Ortaokul Mezunu	238.63±70.19	177.59±52.65	208.76±52.05	230.19±71.09	855.19±143.28
Lise Mezunu	214.48±58.58	170.79±48.62	207.24±53.86	217.99±57.02	810.51±104.21
Üniversite Mezunu	<b>281.25±74.65</b>	212.50±47.87	231.25±55.43	193.75±42.69	918.75±155.95
<b>Test *</b>	2.424	1.228	0.474	0.779	2.199
<b>P</b>	<b>0.048</b>	0.299	0.755	0.593	0.069
<b>Annenin Mesleği</b>					
Ev hanımı	225.43±67.77	181.73±45.92	204.31±51.43	214.13±60.07	825.65±117.28
Memur/İşçi	226.98±63.94	174.57±47.54	209.37±50.89	230.25±63.39	841.19±124.21
<b>Test**</b>	0.218	0.001	0.062	0.554	0.554
<b>P</b>	0.641	0.976	0.804	0.457	0.457
<b>Babanın Yaşı</b>					
25-30 yaş	208.82±54.59	173.16±43.90	214.33±47.37	222.79±55.60	819.11±105.01
31-36 yaş	222.82±62.87	171.08±44.74	200.00±47.06	231.52±62.04	825.43±119.34
37-42 yaş	231.61±72.86	180.51±48.26	208.62±66.23	222.05±71.04	834.55±132.43
43-48 yaş	<b>259.48±59.54</b>	195.68±59.41	<b>243.75±57.52</b>	216.37±56.01	880.17±115.60
49-54 yaş	250.00±69.08	191.66±54.70	218.75±60.87	214.58±50.51	900.00±76.87
55+ yaş	228.12±87.05	168.75±25.87	206.41±51.05	203.12±80.66	818.75±176.14
<b>Test *</b>	3.048	1.729	2.319	0.668	1.955
<b>P</b>	<b>0.011</b>	0.128	<b>0.044</b>	0.648	0.085
<b>Babanın öğrenim durumu</b>					
Okuryazar Değil	167.85±62.44	160.71±47.55	200.00±54.00	207.14±47.24	735.71±136.82
İlkokul Mezunu	225.00±62.43	172.50±49.72	202.50±55.17	221.25±63.58	821.25±127.71
OrtaokulMezunu	233.80±70.37	178.80±47.94	205.20±50.63	227.40±63.92	845.20±116.38
Lise Mezunu	218.38±57.58	176.96±44.59	210.53±49.80	222.05±61.36	827.94±115.41
Üniversite Mezunu	291.66±40.82	195.83±60.03	208.33±46.54	258.33±40.82	954.16±120.38
<b>Test *</b>	3.842	0.622	0.299	0.724	3.260
<b>p</b>	<b>0.005</b>	0.647	0.878	0.576	<b>0.012</b>
<b>Babanın Mesleği</b>					
Memur /işçi	215.82±66.08	175.89±44.68	207.01±49.36	216.72±54.87	815.46±108.53
Esnaf	233.98±57.80	179.77±48.39	210.67±51.38	229.21±75.30	<b>853.65±132.63</b>
İşsiz	237.50±69.95	176.83±47.30	200.00±53.89	233.68±56.63	834.16±122.59
<b>Test*</b>	3.525	0.252	0.877	2.138	3.249
<b>p</b>	0.323	0.777	0.413	0.120	<b>0.040</b>

\*One Way Anova \*\* independent t test

Kanser hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özellikleri ve ÇYKÖ puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.12’de yer almaktadır.

Kanser hastası çocukların anne yaşı ve mesleği değişkenlerine göre ÇYKÖ tüm alt boyut ve toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark olmadığı saptanmıştır ( $p>0.05$ ).

Anne ve babası üniversite mezunu olan kanser hastası çocukların ÇYKÖ fiziksel alt boyut puan ortalamalarının diğerlerine göre yüksek olduğu ( $p<0.05$ ) belirlenmiştir.

Babası 43-48 yaş aralığında bulunan çocukların ÇYKÖ fiziksel alt boyut ve ÇYKÖ sosyal alt boyut puan ortalamalarının diğerlerine göre yüksek ( $p<0.05$ ), babası esnaf olan kanser hastası çocukların ÇYKÖ toplam puanının diğerlerinden daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ).

Tablo 4.12. Kanser hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının dağılımı (devam)

AİLELERİN TANITICI ÖZELLİKLERİ	YAŞAM KALİTESİ ÇOCUK FORMU				
	FİZİKSEL FONKSİYON	DUYGUSAL FONKSİYON	SOSYAL FONKSİYON	OKUL FONKSİYON	ÖLÇEK TOPLAM
	Mean±SD	Mean ± SD	Mean ±SD	Mean ± SD	Mean ±SD
<b>Aile Tipi</b>					
Çekirdek	232.12±66.68	177.93±49.09	204.74±51.84	225.00±61.58	839.80±117.63
Geniş	214.24±66.34	177.84±43.85	211.39±45.43	226.89±57.00	830.37±117.10
Parçalı	225.00±54.38	170.23±46.27	204.16±57.88	217.85±74.54	817.26±138.09
<b>Test</b>	2.084	0.473	0.510	0.302	0.648
<b>P</b>	0.126	0.624	0.601	0.739	0.524
<b>Ailenin Gelir Durumu</b>					
Geliri Giderinden Az	219.67±60.66	176.38±42.80	211.34±52.54	210.87±61.07	818.28±117.73
Geliri giderine Eşit	228.20±65.86	170.29±50.74	202.99±51.39	236.11±59.76	837.60±121.13
GelirigiderindenFazla	233.33±70.51	<b>187.66±46.56</b>	204.66±48.40	226.00±64.65	851.66±120.38
<b>Test</b>	1.041	3.132	0.809	4.759	1.789
<b>P</b>	0.354	<b>0.045</b>	0.446	<b>0.009</b>	0.169
<b>Ailenin Yaşadığı Yerleşim Yeri</b>					
İl	223.38±64.14	173.92±47.19	204.83±52.80	222.84±67.73	825.00±120.23
İlçe	223.83±63.07	178.03±48.16	210.74±49.65	227.33±61.19	839.95±117.10
Kasaba	235.29±68.59	173.89±49.89	202.94±52.28	221.32±58.94	833.45±129.19
Köy	225.00±69.85	187.50±38.62	203.90±49.23	226.56±58.17	842.96±116.09
<b>Test</b>	0.545	0.768	0.415	0.165	0.318
<b>P</b>	0.652	0.513	0.743	0.920	0.813
<b>Evin Isınma Şekli</b>					
Soba	220.20±58.72	175.34±47.23	220.20±50.28	195.89±53.03	811.64±108.73
Kalorifer	228.92±66.93	177.69±47.55	202.91±53.53	233.74±62.39	<b>843.27±122.86</b>
<b>Test</b>	2.414	0.124	0.319	2.687	4.561
<b>P</b>	0.121	0.725	0.573	0.102	<b>0.034</b>
<b>Çocuğun Kendine Ait Oda</b>					
Var	223.95±63.45	174.88±48.60	204.53±52.11	221.74±59.89	825.11±117.62
Yok	232.64±69.65	181.76±43.70	211.17±48.25	231.47±67.71	857.05±124.91
<b>Test</b>	0.942	0.460	0.361	1.423	0.173
<b>P</b>	0.333	0.498	0.549	0.234	0.677
<b>Ailede Kanser Tanısı Alan Başka Birey</b>					
Var	219.69±56.92	173.48±45.75	210.98±45.17	229.92±58.54	834.09±113.90
Yok	228.31±67.42	177.77±47.78	205.12±52.61	222.97±63.29	834.18±122.39
<b>Test</b>	4.160	1.075	2.004	0.845	0.109
<b>P</b>	0.042	0.301	0.158	0.359	0.742

Kanser hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özellikleri ve ÇYKÖ puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.12'de yer almaktadır. Kanser hastası çocukların aile tipi, yaşanan yerleşim yeri, çocuğun kendine ait odasının ve ailede kanser tanısı alan başka bireyin varlığı değişkenlerine göre ÇYKÖ tüm alt boyut ve toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark olmadığı saptanmıştır ( $p>0.05$ ). Ailesinin geliri giderinden fazla olan kanser hastası çocukların ÇYKÖ duygusal boyut puan ortalamasının diğer gruplardan daha yüksek ve gruplar arası puan farkının istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ( $p=0.045$ ). Evleri kalorifer ile ısınan çocukların,

sobayla ısınanlara göre ÇYKÖ toplam ölçek puan ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiş ve gruplar arası fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ( $p=0.034$ ).

Tablo 4.13. Kanser hastası çocukların hastalığına ilişkin özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının dağılımı

Çocukların hastalığına ilişkin özellikler	YAŞAM KALİTESİ ÇOCUK FORMU				
	FİZİKSEL FONKSİYON	DUYGUSAL FONKSİYON	SOSYAL FONKSİYON	OKUL FONKSİYON	ÖLÇEK TOPLAM
	Mean±SD	Mean ± SD	Mean ±SD	Mean ± SD	Mean ±SD
<b>Çocuğun Tanısı</b>					
Aml	225.00±65.46	178.12±47.69	206.04±49.68	222.29±62.07	831.45±128.77
All	227.80±66.61	177.80±50.03	205.60±53.12	221.26±61.98	832.47±128.77
Lenfoma	226.31±66.91	168.42±49.18	186.84±54.24	228.94±51.54	810.52±119.11
Hodking lenfoma	234.67±63.13	175.00±39.79	220.96±51.67	243.58±58.08	874.19±88.61
Nöroblastom	203.12±60.41	203.12±38.81	228.12±28.14	206.25±67.81	840.62±121.69
Rabdomiyosarkom	223.33±65.78	160.00±37.55	198.33±45.77	230.00±82.48	811.66±112.94
Test *	0.327	1.031	1.444	0.847	0.957
P	0.897	0.399	0.208	0.517	0.445
<b>Çocuğun ilk Tam aldığı tarih</b>					
9-15 ay	224.86±67.84	174.72±45.89	207.16±50.93	227.70±63.78	834.45±122.96
16-21 ay	233.55±61.03	186.18±47.50	208.88±51.26	221.05±61.24	849.67±118.56
22-30 ay	219.87±61.01	168.58±51.84	198.07±51.74	216.02±56.91	802.56±107.57
Test*	0.701	2.280	0.627	0.721	1.988
P	0.497	0.104	0.535	0.487	0.139
<b>Hasta çocuğa bakım veren kişi</b>					
Anne	227.07±64.80	177.96±48.95	204.64±50.94	222.82±61.19	832.50±121.38
Baba	245.31±80.21	165.62±34.00	235.93±50.80	240.62±76.85	887.50±131.02
Diğer***	211.29±59.45	173.38±38.69	205.64±49.03	229.83±63.38	820.16±101.73
Test *	1.521	0.602	2.865	0.741	1.814
P	0.220	0.548	0.059	0.478	0.165
<b>Hastaneye Geliş Sıklığı</b>					
Haftada bir	223.37±66.01	177.19±48.26	205.43±48.72	225.46±62.92	831.48±120.96
Ayda bir	234.22±63.02	175.89±44.99	208.92±56.85	222.02±60.79	841.07±119.33
Test **	0.261	0.087	2.334	0.000	0.027
P	0.610	0.768	0.128	0.982	0.870
<b>Hastaneye Geline Mesafe</b>					
Şehir içi	245.83±67.20	184.58±50.01	235.83±60.25	198.33±53.45	864.58±133.34
Şehir dışı	246.25±67.35	195.62±51.54	220.62±65.75	198.75±43.88	861.25±132.28
Test **	0.005	0.117	1.376	0.321	0.004
P	0.942	0.733	0.244	0.572	0.950
<b>Hastaneye Geliş Esnasında Eşlik Eden Kimse</b>					
Anne	228.26±66.81	180.31±50.74	207.72±53.63	222.64	839.25±128.14
Baba	221.06±61.45	168.53±37.97	201.68±43.83	227.52	818.82±101.07
Test **	1.251	9.526	6.229	0.715	6.267
P	0.264	0.002	0.013	0.398	0.013
<b>Çocuğun Hastalığını Bilme Durumu</b>					
Bilen	230.20±65.85	176.26±49.59	206.72±49.25	225.25±64.48	838.45±120.86
Bilmeyen	219.17±63.80	177.91±42.77	205.82±54.59	223.05±58.01	825.97±119.63
Test **	0.059	1.429	1.495	1.599	0.845
P	0.809	0.233	0.222	0.207	0.359

\*One Way Anova \*\* Independent t Test \*\*\* Anneanne/Babaanne

Kanser hastası çocukların hastalığına ilişkin özellikleri ve ÇYKÖ puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.13' te yer almaktadır.

Çocukların tanısı, ilk tanı aldıkları tarih, hastaneye gelmek için alınan mesafe, hastaneye geliş sıklığı, hasta çocuğa bakım veren kişi ve çocukların hastalığını bilme durumu değişkenlerine göre ÇYKÖ tüm alt boyut ve toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark olmadığı saptanmıştır ( $p>0.05$ ).

Hastaneye geliş esnasında annesi eşlik eden çocukların ÇYKÖ duygusal, sosyal alt boyut ve toplam ölçek puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ).

Tablo4.14. Kanser hastası çocukların tedavi özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının dağılımı

TEDAVİ ÖZELLİKLERİ	YAŞAM KALİTESİ ÇOCUK FORMU				
	FİZİKSEL FONKSİYON	DUYGUSAL FONKSİYON	SOSYAL FONKSİYON	OKUL FONKSİYON	ÖLÇEK TOPLAM
	Mean±SD	Mean ± SD	Mean ±SD	Mean ± SD	Mean ±SD
<b>Uygulanan Tedavi Yöntemi</b>					
Kemoterapi	220.89±64.15	<b>170.89±45.36</b>	206.76±50.86	222.70±59.66	<b>821.25±115.25</b>
Radyoterapi	233.75±73.47	185.83±43.26	203.75±52.24	219.58±67.34	842.91±125.30
Cerrahi	247.72±50.91	197.72±58.08	209.09±51.46	244.69±66.66	899.24±123.97
<b>Test *</b>	2.916	6.142	0.131	2.024	6.392
<b>P</b>	0.056	<b>0.002</b>	0.877	0.134	<b>0.002</b>
<b>İlk Kemoterapi Alma Zamanı</b>					
9-15 ay önce	224.86±67.84	174.72±45.89	207.16±50.93	227.70±63.78	834.45±122.96
16-21 ay önce	233.55±61.03	186.18±47.50	208.88±51.26	221.05±61.24	849.67±118.56
22-30 ay önce	219.87±61.01	168.58±51.84	198.07±51.74	216.02±56.91	802.56±107.57
<b>Test</b>	0.701	2.280	0.627	0.721	1.988
<b>P</b>	0.497	0.104	0.535	0.487	0.139
<b>Kemoterapi tedavisinin Veriliş Şekli</b>					
Periferik katater	222.66±66.18	179.43±45.01	208.87±54.32	217.75±56.42	<b>828.78±125.55</b>
Santral Katater	225.19±60.78	179.72±52.58	205.90±54.32	230.11±62.54	840.94±117.28
Port	234.84±70.83	167.04±38.76	203.40±37.94	224.62±70.09	899.24±118.90
<b>Test *</b>	0.749	1.823	0.244	1.146	0.350
<b>P</b>	0.474	0.163	0.784	0.319	0.705
<b>Kemoterapi Tedavisi Süresince Deneyimlenen Durumlar</b>					
Ekstravazasyon	223.88±62.14	169.40±47.53	213.15±51.23	224.34±57.87	839.41±121.16
Enfeksiyon	216.42±58.45	183.57±52.13	206.42±52.63	185.00±57.90	791.42±128.47
Hiçbiri	225.26±67.63	178.57±46.16	203.70±50.72	231.87±62.25	840.78±111.94
<b>Test *</b>	0.936	1.423	0.929	8.811	2.526
<b>P</b>	0.393	0.243	0.396	<b>0.000</b>	0.082
<b>Çocuğun Psikolojik Tedavi Alma Durumu</b>					
Alan	225.70±65.28	179.90±48.85	207.47±54.21	219.15±57.82	832.24±108.53
Almayan	226.81±65.42	175.12±46.45	205.82±49.36	227.46±64.52	835.23±126.74
<b>Test **</b>	0.545	0.513	1.548	1.102	2.850
<b>p</b>	0.461	0.470	0.214	0.295	0.092

\*One Way Anova \*\*Independent T Test



Kanser hastası çocukların tedavi özellikleri ve ÇYKÖ puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.14' te yer almaktadır.

Kanser hastası çocukların tedavi özelliklerinden olan, kemoterapi tedavisini alma zamanı ve psikolojik tedavi alma durumu değişkenlerine göre ÇYKÖ tüm alt boyut ve toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark olmadığı saptanmıştır ( $p>0.05$ ).

Kemoterapi tedavisi uygulanan kanser hastası çocukların ÇYKÖ duygusal alt boyut ve toplam ölçek puan ortalamalarının diğerlerine göre daha düşük olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ( $p=0.002$ ).

Kemoterapi tedavisini periferik intravenöz katater aracılığıyla alan kanser hastası çocukların ÇYKÖ toplam ölçek puanının diğerlerine göre düşük olduğu belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).

Kemoterapi tedavisi süresince ekstremitasyon ve enfeksiyon deneyimlemeyen (hiçbiri) kanser hastası çocukların okul alt boyut puan ortalamalarının diğerlerinden yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p<0.001$ ).

Tablo 4.15. Kanser hastası çocukların hastanede yattığı süreçte hissettiği duygular ve çocuk yaşam kalitesi puan ortalamalarının dağılımı

Hastanede Hissettiği Duygular	YAŞAM KALİTESİ ÇOCUK FORMU				
	FİZİKSEL FONKSİYON	DUYGUSAL FONKSİYON	SOSYAL FONKSİYON	OKUL FONKSİYON	ÖLÇEK TOPLAM
	Mean±SD	Mean ± SD	Mean ±SD	Mean ± SD	Mean ±SD
<b>Öfke</b>					
Var	225.60±66.18	172.45±46.35	203.39±51.03	225.84±61.65	827.30±120.96
Yok	228.19±63.52	186.43±48.17	213.03±50.76	221.54±63.77	849.20±118.36
Test *	0.078	0.654	0.076	0.146	0.021
P	0.780	0.419	0.783	0.703	0.886
<b>Korku</b>					
Var	226.88±65.14	175.00±46.42	208.18±49.78	224.11±61.54	834.18±119.44
Yok	225.00±66.07	182.43±49.78	201.01±50.92	225.67±64.76	834.12±124.04
Test *	0.010	0.493	0.154	0.218	0.016
p	0.920	0.483	0.695	0.641	0.898
<b>Utanc</b>					
Var	221.54±59.82	180.00±50.58	211.42±53.02	222.73±62.47	835.71±121.95
Yok	237.77±75.62	169.44±37.80	194.72±44.26	228.61±61.87	830.55±117.24
Test *	4.720	7.148	3.611	0.066	0.160
p	<b>0.031</b>	<b>0.008</b>	0.058	0.097	0.690
<b>Çaresizlik</b>					
Var	227.05±70.06	173.63±46.58	173.63±46.58	223.28±57.28	833.56±111.31
Yok	225.81±60.59	179.87±47.92	179.87±47.92	225.64±66.78	834.74±128.76
Test *	3.282	0.004	1.228	1.310	6.197
p	0.071	0.950	0.269	0.253	<b>0.013</b>

\*Independent t Test

Kanser hastası çocukların hastanede yattığı süreçte hissettiği duygular ve ÇYKÖ puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.15’de yer almaktadır.

Çocukların hastanede yattığı süreçte hissettiği duygulardan olan öfke ve korkunun ÇYKÖ tüm alt boyut ve ölçek toplam puanları üzerinde etkili olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).

Çaresizlik hissedenden kanser hastası çocukların ÇYKÖ toplam ölçek puan ortalamalarının düşük ve gruplar arası puan farkının istatistiksel olarak önemli olduğu saptanmıştır ( $p=0.013$ )

Tablo 4.16. Kanser hastası çocuğun hastalığından dolayı sosyal yaşam özelliklerinin etkilenme durumu ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının dağılımı

Sosyal Yaşam Özelliklerinin Etkilenme Durumu	YAŞAM KALİTESİ ÇOCUK FORMU				
	FİZİKSEL FONKSİYON	DUYGUSAL FONKSİYON	SOSYAL FONKSİYON	OKUL FONKSİYON	ÖLÇEK TOPLAM
	Mean±SD	Mean ± SD	Mean ±SD	Mean ± SD	Mean ±SD
<b>Oyun Oynamasını Etkileme</b>					
Hiç	201.72±56.27	164.65±46.53	212.93±38.74	206.89±61.19	786.20±105.76
Bazen	227.47±64.27	177.22±44.03	199.50±49.36	237.12±62.61	841.33±126.85
Herzaman etkiler	230.00±66.70	178.67±49.22	209.41±53.63	220.00±61.21	838.08±117.58
Test *	2.366	1.094	1.458	3.750	2.598
p	0.096	0.336	0.234	<b>0.025</b>	0.076
<b>Okula Götmesini Etkileme</b>					
Hiç etkilemez	250.00±90.13	158.33±38.18	158.33±28.86	208.33±94.64	775.00±50.00
Bazen etkiler	215.29±58.18	169.90±47.14	211.40±54.32	226.45±58.55	823.05±111.62
Herzaman etkiler	231.95±67.97	180.79±47.22	204.51±49.17	223.71±63.96	840.97±125.20
Test *	5.460	1.033	0.319	0.381	2.147
p	<b>0.005</b>	0.357	0.727	0.684	0.094
<b>Hayvanlara Yaklaşmasını Etkileme</b>					
Hiç etkilemez	231.94±63.48	190.27±65.26	190.27±58.24	204.16±65.44	820.83±136.72
Bazen etkiler	233.80±66.98	181.76±58.24	181.76±48.44	225.47±63.79	850.31±117.99
Herzaman etkiler	215.36±62.11	168.23±48.44	168.23±43.00	226.84±59.54	814.75±119.34
Test *	2.342	1.094	1.458	3.750	2.598
p	0.073	0.336	0.234	<b>0.025</b>	0.076
<b>Tatil Planlamasını Etkileme</b>					
Hiç etkilemez	235.86±77.17	177.17±50.51	188.04±39.07	214.13±54.26	815.21±119.12
Bazen etkiler	229.84±62.60	175.78±45.24	205.78±49.46	225.93±57.79	837.34±111.69
Herzaman etkiler	219.87±66.35	178.20±49.73	210.89±54.67	224.57±69.47	833.54±132.21
Test *	5.460	1.033	0.319	0.381	1.913
p	<b>0.005</b>	0.357	0.727	0.684	0.149
<b>Özgürce Yemek Yemesini Etkileme</b>					
Hiç etkilemez	182.35±59.79	173.52±60.25	210.29±57.99	217.64±61.72	783.82±111.43
Bazen etkiler	218.75±57.10	173.75±44.55	196.87±45.70	221.87±58.61	811.25±95.73
Herzaman	230.76±65.85	177.57±46.92	207.71±51.42	225.41±63.06	841.46±123.65
Test *	4.808	0.155	0.825	0.164	2.687
p	<b>0.009</b>	0.856	0.439	0.849	0.070
<b>Park/Sinema Kullanmasını Etkileme</b>					
Hiç	225.00±70.71	187.50±53.03	212.50±17.67	275.00±106.06	900.00±247.48
Bazen	223.39±63.04	174.29±46.25	204.91±51.47	222.69±60.96	825.30±113.78
Herzaman	241.83±74.89	189.28±51.28	213.77±49.75	231.63±67.27	876.53±140.35
Test *	2.526	6.214	0.461	2.367	7.408
p	0.082	<b>0.002</b>	0.631	0.096	<b>0.001</b>
<b>Geleceğe Dair Plan Yapmasını Etkileme</b>					
Hiç etkilemez	184.21±54.77	176.31±45.24	214.47±30.40	217.10±45.68	792.10±90.92
Bazen etkiler	236.55±67.62	182.07±53.31	207.31±49.63	221.69±65.74	847.64±122.40
Herzaman etkiler	224.85±63.17	173.71±43.48	205.00±53.73	227.00±61.78	830.57±121.21
Test *	5.460	1.033	0.319	0.381	1.913
p	<b>0.005</b>	0.357	0.727	0.684	0.149
<b>Spor Yapmasını Etkileme</b>					
Hiç etkilemez	241.54±68.91	190.84±56.25	208.80±53.80	238.38±56.19	879.57±123.80
Bazen etkiler	221.83±59.77	164.65±43.89	202.01±54.48	221.55±65.16	810.05±113.97
Herzaman etkiler	221.65±65.92	177.28±42.51	207.92±47.58	219.36±62.69	834.16±120.38
Test *	2.526	6.214	0.461	2.367	7.408
p	0.082	0.002	0.631	0.096	<b>0.001</b>

\*One Way Anova

Kanser hastası çocuğun hastalığından dolayı sosyal yaşam özelliklerinin etkilenme durumu ve ÇYKÖ puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.16'da gösterilmektedir.

Çocukların hastalığından dolayı oyun oynama, okula gitme, hayvanlara yaklaşma, tatil planı yapma, her besini özgürce yeme, geleceğe dair plan yapma durumu değişkenlerine göre ÇYKÖ ölçek toplam puanları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark olmadığı saptanmıştır ( $p>0.05$ ).

Hastalığın; spor yapma ve park-sinema kullanma durumunu hiç etkilemediğini belirten çocukların ÇYKÖ ölçek toplam puanlarının diğerlerine göre yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (sırasıyla  $p=0.001$ ,  $p=0.001$ )

Tablo 4.17. Kanser hastası çocukların oyun oynama durumu ve gelecek planlarına ilişkin özellikleri ve çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının dağılımı

Oyun oynama durumu ve Gelecek Planları	YAŞAM KALİTESİ ÇOCUK FORMU				
	FİZİKSEL FONKSİYON	DUYGUSAL FONKSİYON	SOSYAL FONKSİYON	OKUL FONKSİYON	ÖLÇEK TOPLAM
	Mean±SD	Mean ± SD	Mean ±SD	Mean ± SD	Mean ±SD
<b>Oyun oynama durumu</b>					
Oynayan	227.78±63.46	175.53±46.85	206.65±52.09	224.57±60.61	834.54±119.16
Oynamayan	221.64±71.49	181.34±48.91	205.59±47.63	224.25±68.11	832.83±125.46
<b>Test **</b>	1.833	1.794	0.486	0.881	0.035
<b>P</b>	0.177	0.181	0.486	0.349	0.851
<b>Evde kaç saat</b>					
1	224.40±55.83	174.40±48.46	217.26±50.74	225.59±63.40	841.66±117.85
2	225.76±66.33	174.23±49.92	200.25±52.08	213.26±59.66	813.52±115.88
3	232.83±77.75	181.71±46.17	202.61±49.26	226.11±65.34	843.28±124.89
4-6 saat	222.54±60.87	179.41±42.04	205.39±50.57	242.15±58.20	849.50±125.24
<b>Test **</b>	0.303	0.458	1.886	2.492	1.481
<b>P</b>	0.823	0.712	0.132	0.060	0.220
<b>Dışarda kaç saat</b>					
1	231.10±72.49	172.04±48.55	208.46±52.15	217.12±62.17	828.74±127.12
2	217.85±47.52	188.09±49.12	192.85±39.64	213.09±43.02	811.90±91.04
<b>Test **</b>	5.216	0.122	1.995	2.411	3.995
<b>P</b>	<b>0.024</b>	0.727	0.160	0.123	<b>0.047</b>
<b>Gelecek Planları</b>					
Hastalığını yenmek	219.52±60.44	171.19±47.76	206.19±45.96	225.95±60.63	822.85±114.72
Meslek sahibi olmak	230.37±74.16	176.88±50.30	203.76±55.16	226.34±57.97	837.36±119.87
Özgürce yemek	212.50±54.31	180.68±36.90	237.50±56.38	218.75±68.65	801.70±116.68
Okula başlamak	246.66±60.78	187.50±50.32	189.77±51.52	230.00±59.59	<b>901.66±98.59</b>
Dilediği herşeyi yapabilmek	239.28±67.16	180.35±46.82	208.92±34.16	216.07±76.13	844.64±145.83
<b>Test *</b>	1.895	0.865	4.201	0.313	3.578
<b>P</b>	<b>0.111</b>	0.485	<b>0.003</b>	0.870	<b>0.007</b>

\* One Way Anova Testi \*\* Independent t Testi

Kanser hastası çocukların oyun oynama durumu ve gelecek planlarına ilişkin özellikleri ve ÇYKÖ puan ortalamalarının dağılımı tablo 4.17’de yer almaktadır.

Kanser hastası çocukların oyun oynama ve evde oyun oynama zamanı değişkenlerine göre ÇYKÖ tüm alt boyut ve toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark olmadığı saptanmıştır ( $p>0.05$ ).

Dışarda 1 saat oyun oynayan çocukların, ÇYKÖ ölçek toplam puanının, daha yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p=0.047$ ). Gelecek planları arasında okula başlamak olan çocukların, ÇYKÖ ölçek toplam puanlarının diğerlerinden yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p=0.007$ ).

Tablo 4.18. Çocukların yaşam kalitesini etkileyen sosyodemografik özelliklerin tekli doğrusal lojistik regresyonu

Değişkenler	Fiziksel Fonksiyon		Sosyal Fonksiyon		Duygusal Fonksiyon		Okul Fonksiyon		Ölçek Toplam	
	Beta	P	Beta	p	Beta	p	Beta	P	Beta	p
<b>Çocuğun Yaşı</b>	-0.29	0.919	2.58	0.423	2.08	0.055	3.96	0.290	8.11	0.211
<b>Çocuğun Cinsiyeti</b>										
Erkek	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Kadın	3.01	0.590	-0.24	0.970	-0.02	0.994	7.13	0.327	9.32	0.460
<b>Yaşadığı Yer</b>										
İl	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
İlçe	12.64	0.064	13.70	0.078	-3.27	0.213	3.49	0.696	24.95	0.107
Köy/Kasaba	9.89	0.154	3.95	0.616	1.33	0.616	0.31	0.973	14.24	0.360
<b>Tedavi İçin Alınan Mesafe</b>	-0.062	0.238	0.040	0.503	-0.015	0.444	-0.040	0.558	-0.073	0.532
<b>Annenin Yaşı</b>	-0.34	<b>0.015</b>	0.01	0.970	0.02	0.761	-0.20	0.283	-0.073	0.532
<b>Babanın Yaşı</b>	-1.56	<b>&lt;0.001</b>	0.18	0.671	-0.11	0.430	-0.49	0.302	-0.52	0.100
<b>Annenin Eğitim Durumu</b>	-2.64	0.353	0.16	0.960	1.10	0.319	-4.14	0.264	-1.97	0.017
<b>Babanın Eğitim Durumu</b>	4.69	0.206	-2.33	0.581	2.45	0.085	1.23	0.799	-6.79	0.294
<b>Annenin Mesleği</b>									6.15	0.465
Memur/İşçi	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Ev Hanımı	-6.68	0.565	-23.30	0.078	6.79	0.128	-7.16	0.639	-35.88	0.178
<b>Babanın Mesleği</b>										
Memur/İşçi	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Esnaf	20.15	<b>0.002</b>	0.65	0.931	-5.30	<b>0.034</b>	14.15	0.096	32.98	<b>0.026</b>
İşsiz	12.84	0.064	-7.66	0.337	-7.15	<b>0.007</b>	16.11	0.077	14.53	0.356
<b>Ailenin Tipi</b>										
Geniş	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Çekirdek	-13.34	0.040	-2.84	0.787	0.38	0.879	-2.20	0.797	-20.26	0.170
Parçalı	-16.05	0.080	-5.57	0.453	1.41	0.690	-12.77	0.289	-31.48	0.130
<b>Ailenin Gelir Durumu</b>	-1.16	0.720	-0.01	0.999	0.12	0.924	11.48	<b>0.006</b>	11.55	0.112
<b>Evde Çocuğa Ait Oda</b>										
Var	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Yok	-9.45	0.126	7.14	0.309	-1.02	0.669	10.38	0.200	6.08	0.667
<b>Evin Isınma Şekli</b>										
Kalorifer	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Soba	-1.31	0.837	-2.24	0.758	-0.74	0.765	-36.67	<b>&lt;0.001</b>	-41.29	<b>0.004</b>

Tablo 4.18 de çocuğun yaşam kalitesini etkileyen sosyodemografik özelliklerin tekli doğrusal logistik regresyon ile değerlendirilmesi verilmiştir.

ÇYKÖ fiziksel alt boyut ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, yaşadığı yer, tedavi için kaç km uzaklıktan geldiği, annenin eğitim durumu, babanın eğitim durumu, anne meslek, ailenin gelir durumu, evde çocuğa ait oda, evin ısınma şekli değişkenleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Annenin yaşındaki 1 birimlik artışın ÇYKÖ fiziksel alt boyut toplamını 0.34 birim düşürdüğü görülmüştür ( $p=0.015$ ). Babanın yaşındaki 1 birimlik artışın ÇYKÖ fiziksel alt boyut toplamını 1.56 birim düşürdüğü görülmüştür ( $p<0.05$ ).

Baba mesleğinin esnaf olması, memur/işçi olma durumuna göre ÇYKÖ fiziksel alt boyut toplamını 20.15 birim artırdığı görülmüştür ( $p=0.002$ ). Aile tipinin çekirdek olması geniş olma durumuna göre ÇYKÖ fiziksel yaşam kalitesi toplamını 13.34 birim düşürdüğü görülmüştür.

ÇYKÖ sosyal alt boyut ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, yaşadığı yer, tedavi için kaç km uzaklıktan geldiği, annenin yaşı, babanın yaşı, annenin eğitim durumu, babanın eğitim durumu, anne meslek, baba meslek, aile tipi, ailenin gelir durumu, evde çocuğa ait oda, evin ısınma şekli değişkenleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

ÇYKÖ duygusal alt boyut ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, yaşadığı yer, tedavi için kaç km uzaklıktan geldiği, annenin yaşı, babanın yaşı, annenin eğitim durumu, babanın eğitim durumu, anne meslek, aile tipi, ailenin gelir durumu, evde çocuğa ait oda, evin ısınma şekli değişkenleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Baba mesleğinin esnaf olması memur/işçi olma durumuna göre ÇYKÖ duygusal alt boyut puanını 5.30 birim ( $p=0.034$ ), işsiz olması ise 7.15 birim azalttığı görülmüştür ( $p=0.007$ ).

ÇYKÖ okul fonksiyon alt boyut ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, yaşadığı yer, tedavi için kaç km uzaklıktan geldiği, annenin yaşı, babanın yaşı, annenin eğitim durumu, babanın eğitim durumu, anne meslek, baba meslek, aile tipi, evde çocuğa ait oda değişkenleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ( $p>0.05$ ). Ailenin gelir

durumdaki 1 birimlik artışın ÇYKÖ okul alt boyut toplamını 11.48 birim artırdığı görülmüştür ( $p=0.006$ ). Evin ısınma şeklinin soba olması kalorifer olma durumuna göre ÇYKÖ okul alt boyut toplamını -36.67 birim azalttığı görülmüştür ( $p<0.001$ ).

ÇYKÖ toplam ölçek puanı ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, yaşadığı yer, tedavi için kaç km uzaklıktan geldiği, annenin yaşı, babanın yaşı, annenin eğitim durumu, babanın eğitim durumu, anne meslek, aile tipi, ailenin gelir durumu, evde çocuğa ait oda değişkenleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Baba mesleğinin esnaf olması memur/işçi olma durumuna göre ÇYKÖ ölçek toplam puanını 32.98 birim artırdığı görülmüştür ( $p=0.026$ ). Evin ısınma şeklinin soba olması kalorifer olma durumuna göre ÇYKÖ ölçek toplam puanını 41.29 birim azalttığı görülmüştür ( $p=0.004$ ).



Tablo 4.19. Çocukların yaşam kalitesini etkileyen hastalık özelliklerinin tekli doğrusal logistik regresyonu

Değişkenler	Fiziksel Fonksiyon		Sosyal Fonksiyon		Duyusal Fonksiyon		Okul Fonksiyon		Ölçek Toplam	
	Beta	P	Beta	p	Beta	p	Beta	p	Beta	P
<b>Ailede Kanser Tanısı Almış Başka Birey</b>										
Var	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Yok	1.53	0.821	4.39	0.566	0.54	0.834	5.41	0.540	9.52	0.534
<b>İlk Tam Aldığı Tarih</b>	0.08	0.891	-0.51	0.446	-30	0.183	-0.93	0.223	-1.52	0.251
<b>Hastaneye Geliş Sıklığı</b>										
Ayda Bir	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Haftada Bir	-1.39	0.823	2.50	0.723	1.18	0.619	2.40	0.766	3.61	0.796
<b>Çocuğun ilk kemoterapi alma zamanı</b>	-4.34	0.399	-6.08	0.299	-0.51	0.799	0.54	0.936	-10.94	0.345
<b>Kemoterapi Tedavisinin Veriliş Şekli</b>										
Port	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Santral Katater	3.01	0.681	0.46	0.956	-1.37	0.628	6.64	0.485	9.37	0.571
Periferik Katater	4.78	0.528	5.78	0.501	-0.13	0.965	-5.39	0.583	5.76	0.735
<b>Ailenin Hastalığı Değerlendirmesi</b>										
Uzun Süre Tedavi Gerektiren	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Tedavi Edilemeyen	-3.25	0.659	11.56	0.167	2.04	0.469	5.41	0.575	16.68	0.317
<b>Çocuğun Tanısını Bilmesi</b>										
Evet	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Hayır	2.51	0.668	-1.97	0.768	1.23	0.584	4.19	0.584	8.31	0.531
<b>Ailenin çocukla hastalığı hakkında konuşabilme durumu</b>										
Evet	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Hayır	-3.67	0.621	-8.60	0.308	2.02	0.478	6.62	0.493	-3.05	0.855
<b>Psikolojik Tedavi Alma</b>										
Evet	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Hayır	-7.14	0.212	-4.23	0.515	3.95	0.072	13.76	0.064	5.45	0.674
<b>Evde Oyun Oynama</b>										
Evet	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Hayır	-1.56	0.816	-6.02	0.429	-1.89	0.463	-2.14	0.806	-13.94	0.359
<b>Oyun Oynama Süresi saat/gün</b>										
Evde	-0.27	0.896	2.34	0.314	1.21	0.124	2.24	0.399	5.85	0.206
Dışarda	-2.43	0.575	-2.67	0.589	-0.05	0.978	-2.79	0.622	-8.05	0.417
<b>Uygulanan Tedavi Yöntemi</b>										
Radoterapi	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Cerrahi	-18.83	0.680	14.67	0.212	-5.37	0.542	20.98	0.116	15.72	0.496
Kemoterapi	-12.53	0.080	5.94	0.466	-4.99	0.414	4.77	0.608	-2.05	0.899
<b>Kemoterapi Boyunca Deneyimlediği Durumlar</b>										
Hiçbiri	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Ekstravazasyon	13.58	0.125	-7.12	0.482	-4.50	0.186	-48.10	<b>&lt;0.001</b>	-44.47	<b>0.025</b>
Enfeksiyon	-0.94	0.886	-3.52	0.638	0.36	0.887	-6.77	0.414	-8.80	0.551

Tablo 4.19’da çocuđun yařam kalitesini etkileyen hastalık zelliklerinin tekli logistik regresyon ile deđerlendirilmesi verilmiřtir.

YK fiziksel, sosyal, duygusal ve okul alt boyutları ve lek toplam puanları ile ailede kanser tanısı alan bařka bireyin varlıđı, ilk tanı aldığı tarih, çocuđun hastaneye geliř sıklıđı, çocuđun ilk kemoterapi alma zamanı, kemoterapi tedavisinin verilif řekli, ailenin hastalıđı nasıl deđerlendirdiđi, çocuđun tanısını bilme durumu, ailenin ocukla hastalıđı konuřabilme durumu, psikolojik tedavi alma, evde oyun oynama, evde oynama sresi, dıřarda oynama sresi, tedavi yntemi, deđiřkenleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir iliřki bulunmamıřtır ( $p>0.05$ ).

Kemoterapi tedavisi boyunca ekstrevasyasyon deneyimleyenlerin diđerine gre, YK okul alt boyut puanını 48.10 birim ( $p<0.001$ ) dřrdđ, YK lek toplam puanını da 44.47 birim ( $p=0.025$ ) dřrc etkiye sahip olduđu belirlenmiřtir.

Tablo 4.20. Çocuk yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin çoklu doğrusal logistik regresyonu

Değişkenler	Fiziksel Fonksiyon		Duyusal Fonksiyon		Okul Fonksiyon		Toplam ölçek	
	Beta	p	Beta	p	Beta	p	Beta	p
<b>Babanın yaşı</b>	-1.58	<b>&lt;0.001</b>						
<b>Anne meslek</b>								
Memur/işçi					1.00	-		
Ev hanımı					-11.38	<b>0.441</b>		
<b>Baba Meslek</b>								
Memur/işçi	1.00		1.00	-				
Esnaf	20.08	<b>0.001</b>	-5.30	<b>0.034</b>				
İşsiz	14.13	<b>0.035</b>	-7.15	<b>0.007</b>				
<b>Ailenin Gelir Durumu</b>					9.79	<b>0.013</b>		
<b>Evin ısınma şekli</b>								
Kalorifer					1.00	-	1.00	-
Soba					-33.15	<b>&lt;0.001</b>	-38.41	<b>0.007</b>
<b>Kemoterapi boyunca deneyimlediği durumlar</b>								
Hiçbiri					1.00	-	1.00	-
Ekstravazasyon					-43.57	<b>&lt;0.001</b>	-38.88	<b>0.041</b>
Enfeksiyon					-3.67	0.646	-8.01	0.583

Tablo 4.20’de Çocuk yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin çoklu doğrusal logistik regresyonu sonuçları gösterilmektedir.

Çoklu doğrusal regresyon analiz sonuçlarına göre ÇYKÖ fiziksel alt boyutunda istatistiksel olarak en anlamlı babanın yaşı ve babanın mesleği olduğu görülmüştür. Bu iki değişkenden en anlamlısı babanın yaşıdır.

ÇYKÖ duygusal alt boyutunda istatistiksel olarak en anlamlı babanın mesleği olduğu görülmüştür.

ÇYKÖ okul alt boyutunda istatistiksel olarak en anlamlı, ailenin gelir durumu, evin ısınma şekli ve kemoterapi boyunca deneyimlenen durumlar olduğu görülmüştür. Bu değişkenlerden en anlamlısı evin ısınma şeklidir.

ÇYKÖ ölçek toplamında istatistiksel olarak en anlamlı evin ısınma şekli ve kemoterapi boyunca deneyimlenen durumlar olduğu görülmüştür.

## BÖLÜM 5

### TARTIŞMA VE SONUÇ

Kanser gibi çocuğun ve ailenin yaşamında köklü değişikliklere neden olan kronik hastalıklar; çocuk ve beraberinde ailenin de yaşam ve yaşam kalitesini etkilemektedir. Bu etkinin ne düzeyde olduğunun belirlenmesi, tedavinin etkinliği, eklenecek tedaviler, belirlenecek yeni stratejiler, tutum ve davranışlar açısından çocukların yaşam kalite algılarını bilmek önemlidir. Literatür çocuğun kendi yaşam kalitesini değerlendirirken, ebeveyninde çocuğun yaşam kalitesini değerlendirmesi gerektiğini önermektedir [1-3].

Bu çalışmada kanser hastası çocukların ÇYKÖ toplam ölçek puan ortalamalarının; ölçekten alınabilecek en yüksek puanın %50'sinden ( $23000/2=1150$ ) daha düşük olduğu ( $834.16\pm120.38$ ) ve ölçeğin alt boyutlarından alınan en düşük puanın duygusal alt boyut olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.10). Kanser hastası çocukların yaşam kalitesini değerlendirmek için yapılan çeşitli çalışmalarda da bu çalışmadaki gibi çocukların yaşam kalite puanlarının düşük olduğu tespit edilmiştir [13-17].

Yapılan bu araştırmada kanser hastası çocukların en düşük puanı ÇYKÖ duygusal alt boyutundan almış olmaları, bu alt boyutun çocukların kanser sonucu en çok etkilendiği alan olduğunu düşündürmektedir. Kanser ve tedavisi yan ve geç etkileri ile çocuğu fiziksel açıdan, yarattığı stres, kaygı, korku, öfke gibi duygularla duygusal açıdan, çocuğu ailesinden, arkadaşlarından, sosyal ortamlardan uzaklaştırması ile sosyal açıdan etkilemektedir. Ayrıca uzun ve zor kanser tedavisi ve komplikasyonları çocuğun okula devam edememesine ve başlayamamasına neden olarak okul hayatını da etkilemektedir [111]. Literatürde kanserin; çocukların tüm hayatını her alanda etkilediğini (fiziksel, duygusal, sosyal ve okul) belirten çalışmalar görülmektedir [12-14].

Bu araştırmada ÇYKÖ çocuk formu fiziksel, sosyal, okul alt boyut ve ölçek toplam puan ortalamalarının, ÇYKÖ ebeveyn formundan daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.10) ( $p<0.001$ ). Çocukların kendi yaşam kalitelerini, ebeveynlerine göre daha iyi yorumlamalarında; var olan sağlık problemlerini olumsuz kavramlarla ilişkilendirmeyişlerinin (hastalığın tekrarlanması, ölüm vb.) etkisi olabilir. Kanser hastası çocuklar var olan durumu deneyimlerken, ebeveynleri ise kendi gözlemleri

sonucunda çocuklarının yaşam kalitelerini değerlendirdiklerinden dolayı duruma daha subjektif yaklaşp kendi kaygı ve düşüncelerini katmış olabilirler [124,125].

Bu arařtırmada kanser hastası çocukların YKÖ duygusal alt boyut puan ortalamalarının, YKÖ ebeveyn formu puanlarından daha düşük olduđu belirlenmiřtir (Tablo 4.10.) ( $p<0.001$ ). Çocukların yaşam kalitelerinin duygusal alt boyutunu olumsuz deđerlendirmelerinde, ebeveynlerinden farklı olarak; hastane, hastalık, doktor, hemřire vb. yabancı olduđu durumlarla ilk defa karřılařmış olmaları, hastalığın komplikasyonları ve tedavisinden kaynaklanan zorlukların neden olduđu olumsuz duygular etkili olmuş olabilir.

Sosyo-demografik özellikler arasında yer alan yaş ve cinsiyet, kanser hastası çocukların yaşam kalitelerini etkileyen faktörler arasındadır. Bu arařtırmada kanser hastası çocukların yaş ortalamasının  $8.92 \pm 0.98$  olduđu ve yaşın kanser hastası çocukların yaşam kalite puanı üzerinde etkili olmadığı belirlenmiřtir (Tablo 4.11) ( $p>0.05$ ). Literatürde bu çalışma ile uyumlu olarak yaş faktörünün çocukların yaşam kalitesinde etkili olmadığını gösteren çalışmalar [126,127] bulunurken; yaşın kanser hastası çocukların yaşam kalitesinde etkili olduğunu gösteren çalışmalarda [128,129] bulunmaktadır. Çocukluk çađı kanserlerinin görülme sıklığı cinsiyete göre deđişmekte olup, erkek/kız insidansları ortalama 1.22'dir [34]. Bu arařtırma da ise kanser hastası çocukların %54'ü kız iken, % 46'sının cinsiyeti erkektir (Tablo 4.1). Yaş faktöründe olduđu gibi cinsiyette de, çocukların cinsiyetinin yaşam kalitelerinde etkili olduđu çalışmalar bulunurken [35,36] cinsiyetin yaşam kalite puanı üzerinde etkili olmadığı [130-132] çalışmalar da bulunmaktadır. Bu arařtırmada da cinsiyetin kanser hastası çocukların yaşam kalitelerinde etkili olmadığı belirlenmiřtir (Tablo 4.11) ( $p>0.05$ ).

Lösemi, santral sinir sistemi tümörleri ve lenfomalar; çocukluk çađı kanserlerinin en sık rastlanan tipleridir (10). Bu çalışmada da literatürle uyumlu olarak; kanser hastası çocukların çoğunun (%75.7'si) lösemi tanısı aldığı belirlenmiřtir (Tablo 4.3). Her kanser tipinin ayrı tedavi protokolleri bulunmaktadır. Kanserin tipi ve bununla birlikte seçilecek tedavi protokolleri hastaların yaşam kalitesinde deđişikliklere neden olabilmektedir. Literatür de çocukların tanıları ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir ilişki olduğunu saptayan çalışmalar bulunmakta iken [130,131]; çocuđun tanısının yaşam kalitesi üzerinde etkili olmadığını saptayan çalışmalar da [133,134]

bulunmaktadır. Bu çalışmada da çocuğun tanısının yaşam kalitesi puanında etkili olmadığı belirlenmiştir (Tab lo 4.13). ( $p>0.05$ ).

Kanser hastası çocuğun yaşam kalitesini etkileyen faktörler arasında; çocuğun tanısı kadar tanı aldığı tarihin üzerinden geçen zaman da önemli olabilmektedir. Literatürde kanser hastası çocukların kemoterapi almaya başladıktan yaklaşık bir ay sonra yaşam kalitelerinde önemli değişiklikler olmaya başladığı belirtilmektedir [45,46]. Bu çalışmada; ilk tanı aldığı tarihten 16-21 ay geçmiş olan kanser hastası çocukların; ÇYKÖ toplam ölçek puanlarının diğerlerine göre yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo4.13) ( $p>0.05$ ). Kanser hastası çocukların zamanla kemoterapi tedavisinin neden olduğu komplikasyonlara uyum sağlıyor olmaları, hastalığı kabullenmeleri ve sürecin ilerlemesiyle yeni başetme yöntemleri öğreniyor olmaları yaşam kalitelerini yükseltiyor olabilir. Bununla birlikte bu çalışmada; ilk tanı tarihinden 22-30 ay geçmiş olan kanser hastası çocukların; ÇYKÖ toplam ölçek puanlarının diğerlerine göre daha düşük olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.13) ( $p>0.05$ ). İlerleyen zaman kemoterapi tedavisinin komplikasyonların yanına; tedavinin geç yan etkilerini de ekleyerek çocuğun yaşam kalitesinde düşüşe neden olabilir. Ayrıca kanser hastası çocukların yaşam kalitelerinde ki bu düşüşün bir başka nedeni; hastalığın uzun takip ve tedavisinin; çocukta oluşan kabullenişin yerini umutsuzluğa bırakabilmesiyle ilişkili olabilir.

Kanser tedavisi ve takibi hastalığın tipine, yerleştiği organa, hastanın bireysel özelliklerine göre değişiklik göstermektedir. Yapılan çalışmalarda kanser tedavisinde en sık başvurulan yöntemlerden birinin kemoterapi olduğu saptanmıştır [135-137]. Bu çalışmada da kanser hastası çocukların çoğunun (%69.0) kemoterapi tedavisi aldığı belirlenmiştir (Tablo 4.4). Kemoterapi tedavisinde uygulanan ilaçlar kanser hücrelerini yok ederken bir yandan da çocuğun fizyolojisini, psikolojisini ve sosyal hayatını etkileyecek birçok komplikasyona neden olarak çocuğun yaşam kalitesini etkileyebilmektedir [135-137]. Yapılan çalışmalarda, kemoterapi tedavisi uygulanan kanser hastası çocukların yaşam kalitelerinin diğer tedavi yöntemleri uygulanan çocuklarınkinden daha düşük olduğu belirlenmiştir [135-137]. Bu çalışmada da literatürle benzer şekilde; kemoterapi tedavisi uygulanan çocukların; ÇYKÖ toplam ölçek puanının diğer gruplardan daha düşük ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu saptanmıştır (Tablo 4.14) ( $p=0.002$ ). Kemoterapi tedavisinin erken ve geç yan etkileri sonucu kanser hastası çocukların temel ihtiyaçlarını karşılayamıyor

olmaları, günlük yaşamını sürdürmede yaşadıkları zorluklar, çocukların beden ve benlik algılarında ki değişim gibi birçok faktör çocukların yaşam kalitesindeki düşüşün nedeni olabilir.

Kemoterapi tedavisi kanser hastası çocuğun yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin başında gelirken, kemoterapi tedavisinin veriliş şekli de çocuğun yaşam kalitesi için önemli bir faktördür [137,138].Bu çalışmada kanser hastası çocukların % 35.7'sine kemoterapik ajan periferik intravenöz (damaryolu) yol ile uygulanmıştır (Tablo 4.4). Yapılan çalışmalarda; kemoterapik ajanların periferik intravenöz (damaryolu) yol ile verilen kanser hastası çocukların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu belirlenmiştir [81,82]. Bu araştırmada da kemoterapi tedavisi esnasında, periferik intravenöz katater (damaryolu) kullanan çocukların ÇYKÖ ölçek toplam puanlarının, santral katater ve port kullanan çocuklara göre daha düşük olduğu bulunmuştur (Tablo 4.14) ( $p>0.05$ ). Çocuk hastalarda periferik intravenöz katater (damaryolu) uygulaması, yetişkin hastalara oranla daha zor olabilmekte iken, kanser ve tedavisinin yan etkileri (damar yapısının bozulması, damarlarda incelmeye, esneklik kaybı vb.) sonucunda kanser hastası çocukta kataterin tek girişimde ven içine yerleştirilmesi daha da zorlaşabilmektedir [138-140]. Kanser hastası çocukta tekrarlanan her girişimin, ağrı ve enfeksiyon riskine neden olması ve ağrı sonucu kanser hastası çocukların hissettiği; korku, kaygı, öfke gibi duygular; periferik intravenöz katater kullanan çocukların yaşam kalitesindeki düşüşün nedeni olabilir.

Kemoterapik ajanların periferik katater (damaryolu) yöntemiyle uygulanması sonucunda ortaya çıkan en önemli komplikasyonlardan birisi de ektravazasyondur [137-139]. Literatürde çocukluk çağı kanserlerinde ektravazasyon insidansı %0.01- %6'dır [137]. Bu araştırmada ise kanser hastası çocukların %11.6'sının ektravazasyon deneyimlemiş olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.4). Ektravazasyon risk faktörleri değerlendirildiğinde, kanser hastası çocuk, yaş grubu ve kendisine uygulanan ilaçlar nedeniyle ektravazasyon için yüksek risk grubunu oluşturmaktadır. Yapılan çalışmalarda ektravazasyonun; çocukların yaşam kalitesini olumsuz etkilediği belirlenmiştir [138-140]. Bu çalışmada, yapılan tekli logistik regresyon analizi sonucunda; kemoterapi tedavisi boyunca ektravazasyon deneyimleyen çocukların diğerlerine göre, ÇYKÖ ölçek toplam puanını -44.47 birim ve ÇYKÖ okul alt boyut puanını -48.10 birim ( $p<0.001$ ) düşürücü etkiye sahip olduğu belirlenmiştir (Tablo



4.19.) (sırasıyla  $p=0.025$ ,  $p<0.01$ ). Ekstravazasyon ve komplikasyonları (ağrı, ülserasyon, nekroz, ciddi doku ve organ kayıpları vb.) kanser hastası çocuğun hastanede yatış süresini uzatması, ekstra takip ve tedavi eklenmesi, var olan tedavinin aksaması, çocuğun okul devamsızlığında ve akademik başarı da azalma, baş etmesi güç yeni zorlukların eklenmesi, gibi olumsuz durumlara neden olarak kanser hastası çocuğun yaşam kalitesini düşürebilir.

Yapılan çalışmalarda kanser hastası çocukların aldıkları tedavi sonrasında büyük bir kısmının alopesi (saç dökülmesi), bulantı-kusma, mukozit (ağız yarası), ağrı, yorgunluk, ağız tadında değişim, kabızlık-ishal, uykusuzluk, ellerde uyuşma vb. komplikasyonları deneyimledikleri belirlenmiştir [59-62]. Bu araştırmada da literatürle uyumlu olarak kanser hastası çocukların hepsinde (%100) saç dökülmesi ve bulantı kusmanın görüldüğü belirlenmiştir. Ayrıca kanser hastası çocukların tedavi süresince; ağız tadında değişim, kilo değişimi, ağız yarası, iştahsızlık, ellerde uyuşma, ağrı, ishal, yorgunluk (sırasıyla %99.7 %95, %90, %81, %72.3, % 71.3, 65.72) deneyimlediği bulunmuştur (Tablo 4.6). Kanser ve tedavisinin neden olduğu bu komplikasyonlar çocuğun fizyoloji, psikolojisini ve sosyal yaşamını olumsuz yönde etkileyerek yaşam kalitesinde düşüşe neden olabilmektedir. Bu komplikasyonları kanser hastası çocukların hemen hemen hepsinin yaşıyor ve çocukların temel ihtiyaç ve günlük yaşam aktivitelerini doğrudan etkiliyor olması durumu daha da önemli hale getirebilmektedir. Kanser ve tedavisi sonucu yaşanan bu komplikasyonlara sağlanacak olumlu uyum ve geliştirilecek başatme yöntemleri sonucunda çocuğun yaşam kalitesi doğrudan etkilenebilmektedir.

Kanser hastalığı; çocuk ve ailenin yaşamında köklü değişikliklere neden olarak; ailedeki rol ve sorumlulukları, aile üyelerinin ihtiyaç ve isteklerini, ailenin ekonomik dengesini, alışkanlıklarını etkileyebilmektedir. Yapılan çalışmalarda ailenin sosyo-demografik özelliklerinin, kanser hastası çocuğun yaşam kalitesini etkilediği belirlenmiştir [99,103,104]. Kanser hastası çocuğun yaşam kalitesini etkileyen faktörler arasında ebeveyn eğitim düzeyi bulunmaktadır [141-143]. Bu çalışmada da ebeveyn öğrenim durumunun çocuk yaşam kalitesini etkilediği belirlenmiştir. Anne ve babası üniversite mezunu olan kanser hastası çocukların ÇYKÖ toplam ölçek puanının diğerlerine göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.12) (sırasıyla  $p=0.069$ ,  $p=0.012$ ). Ebeveyn eğitim düzeyi; çocuk ve ailenin hastalık algısını, hastalıkla baş etme yöntemlerini, kanser hastası çocuğa verilen sosyal desteği etkileyerek çocuk yaşam kalitesini

artırabilir. Kanser hastası çocuğun yaşam kalitesini etkileyebilecek bir diğer faktör ise ebeveynlerinin meslekleridir. Bu araştırmada babası esnaf olan çocukların ÇYKÖ toplam ölçek puanının diğerlerine göre, daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.12) ( $p=0.040$ ). Ayrıca yapılan tekli regresyon analiz sonucunda baba mesleğinin esnaf olması memur/işçi olma durumuna göre ÇYKÖ fiziksel alt boyut toplamını 20.15 birim, ÇYKÖ toplam ölçek puanını ise 32.98 birim artırdığı (sırasıyla  $p=0.002, p=0.026$ ) belirlenmiştir. Babanın işsiz olma durumu ise çocuk duygusal alt boyut toplamını -7.15 birim azalttığı görülmüştür ( $p=0.007$ ). Babası esnaf olan çocukların yaşam kalitelerinin yüksek olmasında; babanın çocukla daha rahat ve uzun zaman geçirebilmesi ve babanın çalışma düzenini çocuğun takip ve tedavisine göre ayarlayabiliyor olmasından kaynaklanıyor olabilir. Kanser; çocuk ve ailenin yaşam tarzında (ev özellikleri, beslenme düzenleri vb.) zorunlu değişikliklere neden olur. Bu zorunlu değişiklikleri istenilen düzeyde karşılayabilmek için belirli finansal kaynağın olması gerekmektedir. Ebeveyninin, özellikle de ataerkil özellik gösteren toplumumuzda babanın işsiz olması ailede ihtiyaçların, değişikliklerin ve isteklerin karşılanamaması; sağlığı geliştirecek olanaklara ulaşamamak, hastalığa uyum sağlayamamak; kaygı, stres ve benlik saygısında düşüş gibi olumsuzluklara sebep olarak kanser hastası çocuğun yaşam kalitesini düşürebilir. Ailenin yaşadığı her zorluk aile üyelerinin sosyolojik ve psikolojik yapısını bozarak; kanser hastası çocuğun yaşamını ve yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Tüm bunları destekler nitelikte olarak; bu araştırmada gelirdüzeyi yüksek aileye sahip kanser hastası çocukların ÇYKÖ duygusal alt boyutlarının daha iyi olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.12) ( $p=0.045$ ). Yapılan tekli logistik regresyon analiz sonucuna göre, ailenin gelir durumundaki 1 birimlik artışın çocuğun ÇYKÖ okul fonksiyon alt boyut puanını 11.48 birim artırdığı görülmüştür (Tablo 4.18) ( $p=0.006$ ). Ailesinin gelir düzeyi yüksek kanser hastası çocukların, duygusal ve okul fonksiyon alt boyutlarının daha iyi olması; aile ve çocuğun finansal nedenlere bağlı stres kaynaklarına maruz kalmayışlarıyla ilişkili olabilir. Literatürde benzer şekilde ailesinin gelir seviyesinin kanser hastası çocukların yaşam kalitelerini etkilediği çalışmalar bulunmaktadır [99,101].

Çocuğun kanser tanısı almasıyla birlikte aile ve çocuk kaygılı bir döneme adım atmış olmaktadır [143,144]. Aile ve çocukta gelişen bu kaygının en önemli nedenlerinden bir tanesi de bilinmezliktir [142]. Aile çocuğuna yapılacak olan tetkikler, tanı işlemleri ve

onları bekleyen süreç hakkında bilgi sahibi değilse bu kaygı düzeyi artmaktadır [143]. Kanser tanısı sonrasında başlayan yeni ve alışılmadık süreçte çocuk ve aileye verilecek en büyük destek eğitim olabilmektedir [141-143]. Bu araştırmada kanser hastası çocuk ailelerinin hepsinin (%100) çocuklarının tedavisi hakkında eğitim aldığı, %54.3'üne bu eğitimi doktor ve hemşirenin birlikte verdikleri ve ailelerin %61'inin eğitimi yeterli bulunduğu belirlenmiştir (Tablo 4.5). Hasta ve ailelerine verilen eğitimle kanser hastası çocuk yanlış ve eksik bakımdan korunarak çocuğun yaşam kalitesine katkıda bulunulur. Ailenin bu süreçteki eğitim ihtiyacını karşılamak, bilinmezlikleri ortadan kaldırarak, aile ve çocuğun kaygı düzeyini kontrol altına almakta, bakım yükünü azaltmakta önemli rol oynamaktadır. Yapılan çalışmalara bakıldığında bu çalışmada olduğu gibi aileye verilen eğitimin kanser hastası çocukların yaşam kalitesinde etkili olduğu belirlenmiştir [141-143].

Kanser ve tedavisi sonucunda bireyler günlük yaşamını sürdürmek ve kişisel bakımlarını yerine getirebilmek için bir başka bireyin varlığına ihtiyaç duyarlar. Bu araştırmada da kanser hastası çocukların %84.3'üne bakım veren ve % 69'una hastaneye geliş sırasında eşlik eden kişinin anne olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3). Bakım verme görevini ailede annenin karşılıyor olması geleneksel tutumla ve çocuğun bu yönde isteğinin olması, bilişsel ve ruhsal gelişiminde anne rolünün önemi gibi nedenlerden kaynaklanıyor olabilir. Kanser tanısı alan hasta çocuk ise; bu bakım ihtiyacı yetiştikçe oranla daha fazla olabilmekte ve kanser hastası çocuğa bakım veren kişinin hastalık algısı, sağlık personeli ile olan ilişkisi çocuğunda hastalık algısı ve tepkisini etkileyebilmektedir. Bu çalışmada bakım verenin anne olduğu kanser hastası çocukların, ÇYKÖ duygusal alt boyut puan ortalamalarının; bakım verenin baba olduğu kanser hastası çocukların ÇYKÖ duygusal alt boyut puan ortalamalarından daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.13) ( $p>0.05$ ). Bununla birlikte hastaneye geliş sırasında annesi eşlik eden kanser hastası çocukların ÇYKÖ duygusal, sosyal alt boyut ve toplam ölçek puan ortalamalarının, babası eşlik eden kanser hastası çocukların ÇYKÖ duygusal, sosyal alt boyut ve toplam ölçek puan ortalamalarından daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.13) (sırasıyla  $p=0.002$ ,  $p=0.013$ ,  $p=0.013$ ). Kanser hastası çocuğun bakım veren kişi ile olan uyumu hastalık ve tedavi ile olan uyumunu dolayısıyla yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Çocuğa doğduğu andan itibaren bakım veren primer kişi genellikle annedir. Hastalık döneminde bakım veren kişinin yine anne

olması çocuğun alışık ve kabul ettiği bir durum olacağı için kendisini daha güvende ve uyumlu hissediyor olabilir. Çocuğun bakımının baba tarafından karşılandığı durumlarda; anne bakımına alışık olan çocuk hastane ve hastalık kavramlarını yorumlayamasa bile normalin dışında bir şeyler olduğunu fark ederek kaygı, korku ve güvende olmadığını hissedebilir. Çocuğun anne ile kendini daha güvende ve uyumlu hissetmesi; kanserli çocuğun yaşam kalitesini olumlu yönden destekleyebilir.

Kanser hastası çocuklarda, hasta olan birey çocuk olunca süreç yetişkin hastalardan farklı ilerleyebilmektedir. Kanser hastalığıyla ilk karşılaşan genellikle çocuklardan önce ebeveynler olabilmektedir. Kanser, takip ve tedavisi hakkındaki bilgiye çocuklar ebeveynlerin isteği doğrultusunda dahil olabilmekte veya uzak tutulabilmektedirler [144-146]. Yapılan çalışmalarda kanser hastası çocukların ebeveynlerinin çocuklara hastalıkları konusunda sınırlı bilgi verdikleri; açıklama yapmış olsalar bile “kanser , lösemi...” gibi kelimeleri kullanmadıkları belirlenmiştir [144-146].Yapılan çalışmalarda kanser hastası çocukların, hastalıkları ile ilgili bilgiyi doğru zaman ve doğru kişiden öğrendiklerinde daha az kaygılı ve depresif oldukları belirlenmiştir [144-146]. Bu araştırmada hastalığını bilen çocukların ÇYKÖ toplam ölçek puanının, bilmeyenlere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.13) ( $p>0.05$ ). Kanser hastası çocukların hastalıkları ve hastalıklarının takip ve tedavisi hakkında doğru bilgiyi almaları belirsizlikleri gidererek kaygı seviyelerinde azalmaya neden olabilir. Kanser hastası çocukların kaygı ve korkularındaki azalma çocuğun hastalık ve tedavisine daha rahat uyum göstermelerini sağlar. Kanser hastası çocukların hastalık ve tedaviye uyum sağlamaları, aile ve sağlık personeline güvenmeleri yaşam kalitelerindeki artışın nedeni olabilir.

Çocuğun kanser hastalığıyla karşılaşmasıyla; yaşam tarzı, rutinleri değişebilmektedir. Çocuk hastalıkla beraber bildiği, güvendiği bir ortamdaki, yabancı olduğu bir ortama geçiş sağladığı yeni bir süreç başlamış olacaktır [12-14]. Var olan hastalığın akut ya da kronik olması, çocuğun yaşı, hastanede kaldığı süre gibi birçok faktör çocuğun bu sürece verdiği tepkiyi etkilemektedir [147]. Bu araştırmada kanser hastası çocuklar hastanede yattığı sürede; korku (%75.3), utanç (%70), öfke (%68.7), endişe/üzüntü (%64), umut (% 57.3), çaresizlik (%48.7) ve keder (%40) hissettiklerini ifade etmişlerdir (Tablo 4.6). Çocukların hastane ve hastanede yatışa verdiği tepkiler ve hissettiği duygularda ki farklılığa çocuk ve ailenin daha önceki deneyimleri, hastalığa

yükledikleri anlam, sağlık personeli ve ailenin tutumu gibi etmenler neden olmuş olabilir. Yapılan çalışmalarda duyguların kanserli çocuğun yaşamını ve yaşam kalitesini etkilediği belirlenmiştir [144-146]. Bu çalışmada hastanede bulunduğu süreçte çaresizlik hisseden kanser hastası çocukların; ÇYKÖ toplam ölçek puanının diğerlerinden düşük olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.15) ( $p=0.013$ ). Kanser hastası çocuğun kendini çaresiz hissetmesi yaşam motivasyonunu etkileyebilir. Kendini çaresiz hisseden kanser hastası çocuğun hastalığa ve tedaviye uyumu zorlaşabilir ve hastalığı nedeniyle kendisini değersiz hissetmeye başlayabilir. Kanser hastası çocuğun yaşadığı tüm bu olumsuzluklar yaşam kalitesini de olumsuz etkileyebilmektedir.

Kanser hastası çocuklara fizyolojik takip ve tedavinin yanında verilen psikolojik destek yaşam kalitelerinde artışa neden olabilmektedir. Yapılan çalışmalarda kanserin psikolojik desteğe en çok ihtiyaç duyulacak kronik hastalıkların başında geldiği belirlenmiştir [150-152]. Ayrıca yapılan çalışmalarda kanser hastası çocukların depresyon puan ortalamalarının sağlıklı çocuklardan daha yüksek olduğu belirlenmiştir [150-152]. Bu araştırmada psikolojik danışmanlık alan kanser hastası çocukların ÇYKÖ duygusal alt boyut puan ortalamalarının; daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.14) ( $p>0.05$ ). Kanser hastalığının uzun ve zorlu tedavisi, komplikasyonları, hastaların günlük yaşamlarını sürdürmede yaşadıkları zorluklar, sosyal hayattan ve aileden uzak kalınması gibi durumların sebep olacağı olumsuzluklar psikolojik destek ile azaltılabilir. Psikolojik danışmanlık alan kanser hastası çocuğun duygusal alt boyut puan ortalamasının yüksek olması, kanser hastası çocuğun psikolojik destek ile yeni ve etkin başetme yöntemleri öğrenmesi ve bunun sonucunda hastalığa uyumunun artması ile açıklanabilir.

Kanser ve tedavisi çocuğun yaşamındaki birçok alanda etkisini göstermektedir. Çocuğun yaşantısında önemli bir alanı kaplayan sosyal yaşam hastalıkla birlikte değişime uğramaktadır [153-155]. Çocuğu sosyal ortamlardan uzaklaştırma gerekliliği kanseri diğer kronik hastalıklardan ayıran önemli bir özelliktir. Kanser; çocuğun sosyal yaşama ilk adım attığı yer olan okul hayatını ve kalitesini de etkilediği, yapılan çalışmalarla belirlenmiştir [111]. Çocuğun temel haklarından bir tanesi olan eğitim hakkı hasta çocukta da göz ardı edilmemelidir [156]. Bu araştırmaya katılan kanser hastası çocukların tamamına yakınının (%88.8) okula devam edemediği, %37.7'sinin ise okula başladıktan sonra bırakmak zorunda kaldığı belirlenmiştir (Tablo 4.11).

Kanser hastası çocuklarda okul devamsızlık oranının yüksek olmasında kanser takip ve tedavisinin uzun süre hastanede yatışı gerektirdiği ve taburculuk sonrasında da hastaların sık sık hastaneye gelmelerinin etkisi olabilir. Kanser hastalığının takip ve tedavisinden dolayı okula başlayamayan, başlayıp bırakmak zorunda kalan kanser hastası çocuklar eğitime; Milli Eğitim Bakanlığının yönlendirdiği özel öğretmenler ile evde devam etmektedirler [157]. Bu çalışmada kanser hastası çocukların %43.3'ünün evde eğitim aldığı belirlenmiştir (Tablo 4.1). Kanser hastası çocukların takip ve tedavisi süresince evde eğitim almaları; sağlıklı akranlarından akademik anlamda geri kalmalarını engellemek, okula tekrar döndüklerinde uyumu kolaylaştırmak ve kanser hastası çocukların motivasyonunu artırmak ve yaşam kalitelerindeki oluşabilecek olumlu etkiden dolayı oldukça önemlidir. Bu çalışmada okula hiç başlayamayan kanser hastası çocukların ÇYKÖ toplam ölçek puanının, diğerlerinden daha düşük olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.11) ( $p>0.05$ ). Çocuğun okula başlamasıyla birlikte kendine ait fikirleri, sosyal becerileri ve dış dünyaya uyumu gelişmeye başlar ve bu uyum yaşam kalitesinde artışa neden olabilir. Ayrıca bu çalışmada gelecek planları arasında okula başlamak olan kanser hastası çocukların ÇYKÖ toplam ölçek puan ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.17) ( $p=0.007$ ). Kanser hastası çocuğun okula devam etmesi; çocuk ve aile için iyiye giden bir durumun ve geleceğe dair umudun göstergesidir. Okula gidebilmeyi amaçlayan kanser hastası çocukların yaşam kalitesinin yüksek olması; okulun kanser hastası çocuğun motivasyonunu artıran olumlu etkisinden kaynaklanıyor olabilir.

Kanser hastası çocuğun hastalık ve hastane ile ilgili duygu ve tepkilerini öğrenmek, analiz etmek ve çocukla iletişim kurmanın en güzel yollarından bir tanesi de oyundur. Oyun; çocukların hayatlarında önemli bir alanı kaplayan, gelişimlerini destekleyen en önemli uğraş ve ihtiyaçlarındandır [158-160]. Bu çalışmaya katılan kanser hastası çocukların %77.7'sinin oyun oynadığı, oyun oynayanların %34.2'sinin evde ortalama 2 saat, %42.3'ünün dışarıda ortalama 1 saat oyun oynadıkları belirlenmiştir (Tablo 4.9). Kanser hastası çocuk; hastalık ve hastanede yatma süreci ile birlikte en önemli ihtiyaçlarından biri olan oyun ve oyun arkadaşlarından zorunlu olarak uzak kalmış olsada var olan oyun ihtiyacının devam ettiği göz ardı edilmemelidir. Çocuğun ebeveynleri ve sağlık çalışanları; sözkonusu yaşamı tehdit eden bir hastalık olduğunda çocuk için oyunun önem sırasını doğru değerlendiremeyebilir. Çocuklarda yaşamı tehdit

eden bir hastalığın varlığı bile oyun ihtiyaçlarını ötelemek için bir neden olmayabilmektedir [158-160]. Kanser hastası çocuğun oyun ve oyun arkadaşlarından uzak kalışı onun yaşam ve yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Bu çalışmada oyun oynamayan çocukların, fiziksel, sosyal alt boyut ve ÇYKÖ ölçek toplam puanının daha düşük olduğu belirlenmiştir (Tablo4.17) ( $p>0.05$ ). Kanser hastalığı olan çocuklarla yapılan araştırmalarda oyunun; ağrı ve stresle başetme, adaptasyon, özgüven, konsantrasyon, yaratıcılık, motivasyon sağladığı belirlenmiştir [158-160].Oyun oynamayan çocuk en temel ihtiyaçlarından birini karşılayamamış olacak ve oyunun çocuğa kazandırabileceği, özgüven, motivasyon, konsantrasyon ve yaratıcılık etkilerinden mahrum kalabilecektir. Hastanede oyun oynamak; kanser hastası çocuğa daha önce deneyimlediği bilindik bir tecrübeyi hatırlatacağı için, çocuk ile hastane ve sağlık personeli arasında güven bağı oluşturabilir ve tüm bunlar oyun oynamayan çocukların ÇYKÖ ölçek toplam puanlarının daha düşük olmasını açıklayabilir (Tablo 4.17) ( $p>0.05$ ). Hastanede yatan çocukların oyun ihtiyaçlarını karşılamak önemlidir. Oyun ihtiyaçları karşılanan çocuklar stresle başetmede daha başarılı olabilir ve hastalık kaygılarını azaltabilir. Oyun; çocukla iletişim kurmada sağlık personeli için iyi bir araçtır. Sağlık personeliyle rahat iletişim kurabilen çocuklar ihtiyaç, talep, kaygı ve korkularını ifade etmiş olabileceklerdir.

Kanser hastası çocuğun sosyal hayatı hastalığın takip ve tedavi sürecinde olumsuz etkilenmekte hatta iyileşme dönemi sonrasında da etkiler devam edebilmektedir [153-155]. Kanser hastası çocuk hastaneye yatış sürecinde evinden, okulundan, arkadaşlarından ayrı kalabilmektedir. Kanser hastası çocuğun fiziksel aktivite yetersizliğine neden olan faktörlerin başında; hastalık nedeniyle yaşanan zorunlu izolasyon, kas-iskelet sistemi ilgili problemler, kardiyolojik problemler, aile ve çocuğun korkuları gelmektedir [161,162]. Yapılan çalışmalarda kanser hastası çocuklarda fiziksel egzersiz ve sporun mevcut tedaviye destek sağlayıp, büyüme ve gelişmesini desteklediği, çocuğun yaşam kalitesinde artışa neden olduğu belirlenmiştir [161-163]. Literatürle uyumlu olarak yapılan bu çalışmada da hastalığı spor yapma durumunu etkilemeyen çocukların ÇYKÖ ölçek toplam puanının diğerlerinden yüksek ve puanlar arası fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (Tablo 4.16) ( $p=0.001$ ). Spor ve egzersiz yapan kanser hastası çocukların yaşam kalitelerinin yüksek olması; spor ve

egzersizin kanser hastası çocuğun iç motivasyonunu artırarak, yetersizlik duygusunun azalmasına ve benlik saygılarının oluşumuna destek olmasından kaynaklanıyor olabilir.

Kanser ve tedavisi sonucu yaşanan semptomlar hastayı sadece fiziksel olarak zorlamamakta, hastanın sosyal hayatında da köklü ve zorunlu değişikliklere neden olabilmektedir. Kanser hastalığı sosyal izolasyon gerektiren ölümcül bir hastalık olarak da tanımlanabilmektedir [153-155]. Kanser hastalığı sonrasında aile ve kanser hastası çocuk hayatının her alanında ihtiyaç duyabileceği sosyal desteğe bu dönemde daha çok ihtiyaç duyabilmektedir. Kanser hastası çocuğun sosyal hayattan zorunlu olarak izole olması; çocuğun yaşam kalitesinde, benlik saygısı ve düşünce yapısında önemli değişimlere neden olmaktadır [153-155]. Yapılan çalışmalarda kanserin çocuğun okul hayatını, arkadaş çevresini, park, sinema, tiyatro gibi sosyal alanlarda bulunabilme durumunu, hayvanlarla ve diğer insanlarla olan ilişkilerini etkilediği belirlenmiştir [153-155]. Bu çalışmada hastalığın park sinema kullanım durumunu hiç etkilemediğini belirten çocukların ÇYKÖ toplam ölçek puanının diğerlerinden daha yüksek ve gruplar arası puan farkı istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (Tablo 4.16) ( $p=0.018$ ). Sosyal hayata uyum sağlayan çocukların özgüven ve benlik saygılarında oluşan olumlu etkiler çocukların yaşam kalitesinde artışa neden olabilir. Sosyal hayatla uyumu bozulmayan çocuklar kanser hastalığının yarattığı stres, kaygı gibi olumsuz duygularla başetmesi diğer çocuklara oranla daha kolay olabilir.

Kanser çocuk ve ailenin yaşamını derinden etkileyen her toplum ve kültürde olumsuzluklarla yanyana anılan kronik bir hastalıktır [10,11]. Yapılan bu çalışmada kanser hastası çocukların; öğrenim durumu, anne ve babasının; yaş, eğitim durumu, mesleği, yaşadığı evin ısınma şekli, hastaneye gelişi esnasında eşlik eden kişi, uygulanan tedavi yöntemi, kemoterapi tedavisinin verilmiş şekli, ekstrevasyon ve hastanede hissettiği utanç, çaresizlik duygularının çocukların yaşam kalitelerinde etkili olduğu belirlenmiştir. Bu çalışmada belirlenen faktörler göz önünde bulundurulduğunda, hemşirelerin kanser hastası çocukların yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri bilmesi, olumsuzlukların düzeltilmesinde anahtar kişi olması nedeniyle oldukça önemlidir.



## Araştırmanın Sonuç ve Önerileri;

8- 12 yaş grubu kanser hastası çocukların yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmanın sonuçları aşağıda verilmiştir:

- Kanser hastası çocukların ÇYKÖ tüm alt boyut ve toplam ölçek puan ortalamalarının düşük olduğu ve en düşük puanı duygusal alt boyuttan almış oldukları belirlenmiştir (Tablo 4.10) ( $p<0.001$ ).
- ÇYKÖ çocuk formu fiziksel, sosyal, okul alt boyut ve ölçek toplam puan ortalamalarının, ÇYKÖ ebeveyn formundan daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.10) ( $p<0.001$ ).
- Kanser hastası çocuğun yaş, cinsiyet, tanı, tanı üzerinden geçen süre, kardeş sayısı gibi özelliklerinin; ÇYKÖ puanı üzerinde etkili olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.13.) ( $p>0.05$ ).
- Anne ve babası üniversite mezunu olan kanser hastası çocukların ÇYKÖ fiziksel alt boyut puan ortalamalarının diğerlerine göre yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.12) ( $p<0.05$ ).
- Yapılan tekli logistik regresyon analiz sonucuna göre, babanın işsiz olması ÇYKÖ duygusal boyutunu 7.15 birim azalttığı görülmüştür ( $p=0.007$ ).
- Yapılan tekli logistik regresyon analiz sonucuna göre; aile tipinin çekirdek olması geniş olma durumuna göre ÇYKÖ fiziksel alt boyutunu 13.34 birim düşürdüğü görülmüştür.
- Yapılan tekli logistik regresyon analiz sonucuna göre; evin ısınma şeklinin soba olması kalorifer olma durumuna göre ÇYKÖ ölçek toplam puanını 41.29 birim azalttığı görülmüştür ( $p=0.004$ ).
- Ailesinin geliri giderinden daha yüksek kanser hastası çocukların, ÇYKÖ duygusal alt boyut puan ortalamaları; diğerlerinden daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4.12) ( $p=0.045$ ).
- Kemoterapi tedavisi uygulanan kanser hastası çocukların ÇYKÖ toplam ölçek puan ortalamalarının, radyoterapi ve cerrahi tedavi uygulanan çocukların ÇYKÖ toplam ölçek puan ortalamalarından daha düşük olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.14.) ( $p=0.002$ ).

- Kemoterapi tedavisi uygulama esnasında, intravenöz katater (damaryolu) kullanılan kanser hastası çocukların ÇYKÖ ölçek toplam puanları, santral katater ve port kullanılan çocukların ÇYKÖ ölçek toplam puanlarından daha düşük bulunmuştur (Tablo 4.14) ( $p>0.05$ ).
- Kemoterapi tedavisi uygulama esnasında ekstrevasyon yaşayan kanser hastası çocukların; ÇYKÖ okul alt boyut puan ortalamaları diğerlerinden daha düşük ve gruplar arası fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (Tablo 4.14) ( $p=0.000$ ).

Yapılan tekli logistik regresyon analiz sonucuna göre; kemoterapi tedavisi boyunca ekstrevasyon deneyimleyenlerin diğerine göre, ÇYKÖ okul alt boyut puanını 48.10 birim ( $p<0.001$ ) düşürdüğü, ÇYKÖ ölçek toplam puanını da 44.47 birim ( $p=0.025$ ) düşürücü etkiye sahip olduğu belirlenmiştir.

- Hastaneye geliş sırasında annesi eşlik eden kanser hastası çocukların ÇYKÖ duygusal alt boyut puanlarının, babası eşlik eden çocuklardan daha yüksek ve gruplar arası puan farkı istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (Tablo 4.13) ( $p=0.002$ ).
- Hastanede yattığı süreçte kendisini çaresiz hissedenden kanser hastası çocukların; ÇYKÖ toplam ölçek puanlarının, çaresiz hissetmeyen çocuklara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.15.) ( $p= 0.013$ ).
- Hastalığın; park sinema kullanma ve spor yapma durumunu hiç etkilemediğini belirten çocukların; ÇYKÖ ölçek toplam puanının diğerlerinden daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.16) ( sırasıyla  $p=0.018$ ,  $p=0.001$ ).

Bu araştırmanın bulgularına dayanarak;

- Kanser hastası çocuklarda ekstrevasyon görülme sıklığının azaltılması için ekstrevasyon ve korunma/önleme yolları hakkında hemşirelerin farkındalıklarının artırılması,
- Kanser hastası çocukların yaşam kalitesine olumsuz etkisinden dolayı, kemoterapi uygulaması esnasında, intravenöz katater yerine santral katater yada port katater uygulamasının önerilmesi,

- Kanser hastası çocukların yaşam kalitelerine olumlu etkilerinden dolayı, çocukların takip ve tedavisi için hastaneye gelirken annelerinin eşlik etmesinin önerilmesi,
- Kanser hastası çocukların hastaneye yattığı süreçte duygularını anlamaya çalışmak, hissettiklerini anlatmaya cesaretlendirmek, çaresiz hisseden çocuklara yönelik uygun girişim ve yönlendirmenin yapılması,
- Kanser hastası çocukların mümkün olduğunca spor yapma, park ve sinema kullanımını arttırmaya yönelik girişimlerin yapılması,
- Pediatri hemşirelerinin, kanser hastası çocuğun hastanede yattığı süreçte oyun oynayabilmesi için uygun ortam oluşturması,
- Ailesinin gelir durumu iyi olmayan, babası işsiz, soba ile ısınan, anne baba eğitimi az olan kanser hastası çocukların, yaşam kalitesi yönünden daha riskli kabul edilerek, sıklıkla takip edilmesi ve gerekli önlemlerin alınması için kurumlar arası işbirliğinin sağlanması,
- Çocukların kanser tanısı almalarından itibaren, tedavi ve izlem süreçleri de dahil olmak üzere düzenli aralıklarla yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörler belirlenerek, sonuca göre girişimler planlanması,
- Hemşirelerin kanser hastası çocuklar ve aileri ile birlikte aile merkezli bakımı sürdürmesi önerilmektedir.

## KAYNAKLAR

1. AbouZahr, C., Boerma, T., Hogan, D., “ Global estimates of country health indicators: useful, unnecessary, inevitable?”, *Global Health Action*, 10 (1290370), 2017.
2. Koster, E., Gelder R., Nardo, F., Williams, G. “ Health Status in Europe. Comparasion of 24 urban areas to the corresponding 10 countries (EURO-URHIS 2)”, *European Journal of Public Health*, 2 (27), 62-67, 2017.
3. Hangoma, P., Aakvik, A., Robberstad, B. “Explaining changes in child health inequalityin the run up to the 2015 Millennium development goals (MDGs): The case of Zambia”, *Plos One*, 10 (1371), 2017.
4. Oberg, C., Colianni, S., King-Schultz L., “ Child health disparities in the 21st Century”, *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* , 46, 291-32, 2016.
5. İnternet: International Agency for Research on Cancer “All cancers source: Globacon 2018”  
<http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>
6. İnternet: International Agency for Research on Cancer “ Cancer Tomorrow”  
<http://gco.iarc.fr/tomorrow/home>
7. İnternet: Uluslararası İstatistikler (IARC Raporunun Özeti) “Summary of IARC Report”  
<https://www.acco.org/global-childhood-cancer-statistics/>
8. İnternet: Türkiye İstatistik Kurumu “ Ölüm İstatistikleri, 2017”  
<http://www.tuik.gov.tr>
9. İnternet: Türkiye İstatistik Kurumu “İstatistiklerle Çocuk,2017”  
<http://www.tuik.gov.tr>
10. Schepers, S., “ Health related quality of life in Dutch infants, toddlers, and young children”, *Health Qual Life Outcomes*, 15 (1), 2017.
11. Pan, H., Wen, S., “ Quality of life and its predictors among children and adolescents with cancer”, *Cancer Nursing*, 40 (5), 343-351, 2017.
12. Schulte, F., Wurz, A., “ Quality of life in survivors of pedatric cancer and their siblings: the consensus between parent-proxy and self-reports”, *Pediatr Blood Cancer*, 63 (4), 2016.

13. Schultz, K., Chen, L., Kunin, A., Woods, W. “ Health-related Quality of life (HRQOL) and chronic health conditions in survivors of childhood acute myeloid leukemia (AML) with down syndrome (DS): A report from the childrens oncology group”, *J Pediatr Oncology*, 39 (1), 20-25, 2017.
14. Abecassis, I., Nerva, J., Barber, J., Rockhill, J., “toward a comprehensive assessment of functional outcomes in pediatric patients with brain arteriovenous malformations: the Pediatric Quality of life Inventory”, *J Neurosurg Pediatr*, 18 (5), 611-622, 2016.
15. Stenmarker, E., Mellgren, K., Matus, M., “Health-related quality of life, culture and communication: a comparative study in children with cancer in Argentina and Sweden” *J Patient Rep Outcomes*, 2 (1), 2018.
16. Yiğit, G. “Tedavisi tamamlanmış çocuk onkoloji hastalarının eğitim, çalışma, alışkanlıklar ve yaşam değişikliklerinin değerlendirilmesi”, *Bursa Uludağ Üniversitesi, Tıpta Uzmanlık*, Bursa, 2018.
17. Baytekin, M. “ Kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitesi”, *Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi*, Edirne, 2017.
18. Szentes, A., “Differences in illness perception between children with cancer and other chronic diseases and their parents”, *Clinical Child Psychol Psychiatry*, 23 (3), 2018.
19. Lindley, L., Malpass, J., “Quality of pediatric hospice care for children with and without multiple complex chronic conditions”, *Journal Palliant Nursing*, 23 (5), 2017.
20. Arslan Özkan, H., Bilgin, Z., “Hemşireliğin felsefi özü iyileştirme ve iyileştirici bakım yöntemleri” *HSP*, 3 (3), 191-200, 2016.
21. Güngör, A., “Kanser Hastalarındaki bakım gereksinimlerinin karşılanmasında hemşirelik uygulamalarının etkinliğinin incelenmesi”, *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi*, İzmir, 2015.
22. Çetinkaya, B., Turan, T., Ceylan, S., “ Pediatri hemşirelerinin rol ve fonksiyonlarını uygulama durumlarının belirlenmesi”, *Pamukkale Tıp Dergisi*, (2), 152-156, 2017.
23. Aydın, N., “ Çocuk yoğun bakımının etik yönleri ve pediatri hemşiresinin savunuculuk rolü”, *Türkiye Klinikleri*, 4 (1), 19-24, 2018.

24. Jang, I., Kim, Y., “ Professionalism and professional quality of life for oncology nurse”, *Journal Clinical Nurse*, 25, 19-20, 2016.
25. Duarte, J., Gouveia, P., “Relationships between nurses’ empathy, self compassion and dimensions of professional quality of life: A cross-sectional study” 60, 1-11, 2016.
26. Tuna , S., “Tedavisi biten kanserli adölesanların (13-18 yaş) yaşam kaitesini etkileyen etmenlerin belirlenmesi”, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 2010.
27. Küpeli , B., “Kanserli çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi”, Hacettepe Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2009.
28. Taş, F., “Kemoterapi alan çocukların yaşadıkları semptomların yaşam kalitesine etkisi ve ebeveynlerinin uygulamaları” Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, İzmir, 2009.
29. Hata, M., “Orak hücre anemisi olan çocukların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi”, Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Mersin, 2016
30. Linsdey, A., Freddie, B., Rebecca, L., “Global cancer statistics, 2012”, *Cancer Journal for Clinicians*, 65, 87-108, 2015.
31. Edward. J., “The jeremiah metzger lecture cancer in the twenty-first century: an inside view from an outsider”, *Transactions of The AmericanClinical And Climatological*, 128, 2017.
32. Cao, Y., “ The 150 most important questions in cancer research and clinical oncology series: questions 76-85”, *Editorial Office of Chinese Journal of Cancer*, 36-91, 2017.
33. Bray, F., Jacques, F., “ Global cancer statistics 2018: Globocan estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries”, *Cancer Journal for Clinicians*, 68, 394-424, 2018.
34. Sumit, G., Joanne, F., Brierley, J., “ Pediatric cancer Stage in population- based cancer registries: the Toronto concensus principles and guidelines”, *The Lancet Oncology*, 17 (4), 163-172, 2016.
35. Denburg, A., Wilson, M., “Advancing the development of national childhood cancer care strategies in Latin America”, *Journal of Cancer Policy*, 11, 7-15, 2017.

36. Kutluk, T., “ Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi ve Türkiye’deki Durum”, *Türkiye Klinikleri*, 5 (4), 1-8, 2009.
37. İnternet: Türk Pediatrik Onkoloji Grubu ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneği “Çocukluk Çağı Kanser Kayıtları”  
[http://www.tphd.org.tr/wp-content/uploads/2017/11/CocuklukCagi\\_Kanser\\_KayitlariMehmet\\_Akif\\_Yesilipek.pdf](http://www.tphd.org.tr/wp-content/uploads/2017/11/CocuklukCagi_Kanser_KayitlariMehmet_Akif_Yesilipek.pdf)
38. Neyzi, O., Ertuğrul, T., “Pediatri,2”, İstanbul, 2002.
39. Lucy, M., Thomas, G., Lewis, R., Joseph R., “Pediatri”, Çeviri Editörü, *Murat Yurdakök*, Ankara, 2007.
40. Devecioğlu, Ö., Çıtak, A., “Pediatri Rutinler,3”, İstanbul, 2014.
41. Erkan, T., Tufan, K., Satar, M., Ünüvar, E., “ Pediatriğin Esasları”, İstanbul, 2017.
42. Philip, A., David, G., “ Pediatric Oncology /Türkçe”, Çeviri Editörleri, Prof.Dr. Nur Olgun, Prof.Dr. Tezer Kutluk, İstanbul, 2015.
43. İnternet: Türkiye Kanser İstatistikleri 2014  
<https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanser-db/istatistik/2014-RAPOR.uzuuun.pdf>
44. Christine, M., Monika, L.,”Pediatric hodckin Lymphoma”, *Journal of Clinical Oncology*, 33 (27), 2015.
45. Nita, L., Janeway, K., “Pediatric oncology enters an era of precision medicine”, *Current Problems in Cancer*, 41 (3), 194-200, 2017.
46. Laura, A., Micheal, C., “Advances in pediatric pharmacology, therapeutics, and toxicology”, *Adv Pediatr*, 63 (1), 227-254, 2016.
47. Micheal, S., Stefan, S., “Osteosarcoma: current treatment and collaborative pathway to success”, *Journal of Clinical Oncology*, 33 (27), 2015.
48. Tran, T., Shah, A., Mignon, L., “Precision medicine in pediatric oncology: Translating genomic discoveries into optimized therapies”, *Clinical Cancer Research*, 23 (18), 5329-5338, 2017.
49. Maxwell, R., Sherry, D., Jonathan, B., “Management of chemotherapy-induced febril neutropenia in pediatric oncology patients”, *Pediatric Blood & Cancer*, 2, 2017.

50. Looper, K., “ Best practices for chemotherapy administration in pediatric oncology: quality and safety process improvements”, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2015.
51. Bauters,T., Barbara, O., “ Chemothreapy drug shortages in Pediatric oncology”, *Journal of Oncology Pharmacy Practise*, 2015.
52. Pallavi, p., William, L., “Progress and prospects in Pediatric leukemia”, *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 46 (7), 229-241, 2016.
53. Fernandez, P., Sanders, D. “Outcomes of a pediatric surgial oncology fellowship pediatric cancer institution”, *Pediatric Cancer & Blood*, 64 (10), 2017.
54. Simo, R., Robson, B., “ Education of trainees, Training and fellowship for head and neck oncologic and surgial training in the UK”, *The Journal of Larnyngology and Otology*, 130 (2), 218-221, 2016.
55. Goddar, K., “ Registries and pediatric radiation oncology”, *Journal Of Medical Imaging and Radiation Oncology*, 58 (6), 691-692, 2014.
56. Bindra, R., Wolden, S., “Advances in radiation therapy in pediatric neuro-oncology”, *Journal Child Neurol*, 31 (4), 506- 516, 2016.
57. Vogel, J., Hem, S., Chao, H., Bagatell, R., “ Proton therapy for pediatric head and neck malignancies, *Pediatr Blood Cancer*, 65 (2), 2018.
58. Verna, V., Simone, C., Miashra, M., “Quality of life and patiant-repoorted outcomes folowing proton radition therapy: A systematic review”, *Journal of the National Cancer Institute*, 110 (4), 2018.
59. Cheng, K., “Prevention of gastrointestinal side-effects in pediatric oncology: what are the guidelines?” , *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 11 (2), 120-124, 2017.
60. Ceylan, C., Kantar, M., Tuna, A., “ Cutaneous side effects of chemotherapy in pediatric oncology patients”, *Pediatric Dermatology*, 95 (1), 11-16, 2015.
61. Pierson,C., Waite,E., “ A meta-analysis of the neuropsychological effects of chemotherapy in the treatment of childhod cancer”, *Pediatr Blood & Cancer*, 63 (11), 1998-2003, 2016.
62. Momami, T., Berry, D., “Integrative Therapeutic Approaches for the manegement and control of nausea in children undergoing cancer Treatment: A systematic rewiev of literatture” , *Journal Pediatr Oncology Nursing*, 34 (3), 173-184, 2017.



63. Madi, D., Clinton, M., “ Pain and its impact on the functional ability in children treatde at the Children’s Cancer Center of Lebanon”, *Journal of Pediatric Nursing*, 39, 11-20, 2018.
64. Ibotoye, M., Bukola, M., Dawson, P., “The effectiveness of distraction as procedural pain management technique in pediatric oncology patients”, *Journal of Pain and Symptom Management*, 54 (4), 2017.
65. Plummer, K., McCarthy, M., “Pain Assesment and management in peditruc oncology: a cross-sectional audit”, *Journal Of Clinical Nursing*, 26, 2995-3006, 2016.
66. Jennifer M., Baker, J., “Pediatric Oncology: managing pain at the end of life”, *Pediatric Drugs*, 18, 161-180, 2016.
67. Matziou, V., Vlachioti, E., “perceptions of children and their parents about the pain experienced during their hospitalization and its impact on parents quality of life”, *Japanese Of Clinical Oncology*, 46 (9), 862-870, 2016.
68. Wang, Y., Qiang, L., “perceptions of parents and paediatricians on pain induced by bone marrow aspiration and lumbar puncture among children with acute leukaemia”, *BMJ Open*, 2017.
69. Bousaadani, A., Eljahd, L. “Actualies de la prevantion et du traitement des mucites oralees chez les enfants cancreux: recommandations pratiques”, *Cancer Radiotherapie*, 20, 2016.
70. Friend , A., RubaGumya, F., “Global health journal club: is honey effective as a treatment for chemotherapy-induced mucositis in pediatric oncology patients?”, *Journal of Tropical Pediatrics*, 64, 162-168, 2017.
71. Allen, G., “ the prevalence and investigation of risk factors of oral mucositis in pedatric oncology inpatient population; a prospective study”, *Journal Pediatric Hematology Onkology*, 40 (1), 2018.
72. Isabella, L., Rhuanny, R., “Oral mucositis in pediatric in treatment for acute lymphoblastic leukemia” *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14, 2017.
73. Cardona, A., Balouch, A., “Efficacy of chlorhexidine for the prevention and treatment of oral mucositis in cancer patients : asystematic rewiev with meta-analyses”, *Oral Pthology & Medicine*, 4, 680-688, 2017.

74. Bowen, J., "Advances in the Understanding and management of mucositis during stem cell transplantation" *Curr Opin Support Palliat Care*, 11, 341-346, 2017.
75. Mengxue, H., Binghua, Z., " A systematic review and meta-analysis of the effect of low-level laser therapy (LLLT) on chemotherapy-incuded oral mucositis in peditric and young patients", *Journal Peditr*, 177, 7-17, 2018.
76. Jacobs, S., Baggott, C., "Validation of the children's international mucositis evulation scale in paediatric cancer and SCT", *British Journal of Cancer*, 109, 2515-2522, 2013.
77. Yuen, H., Epstein, J., "oral mucositis in paediatric patients after chemoterapy for cancer", *Hong Kong Med Journal*, 20, 4-8, 2014.
78. Patel,P., Robinson, P., " Chemotherapy- incuded nausea and vomiting prophylaxis: practise the children's oncology group", *Pediatr Blood Cancer*, 63 (5), 887-892, 2016.
79. Brock, K., Wolfe, J., " From the child's word to clinical intervention: Novel, New, and innovetion approaches to symptoms in peditric pallative care" *Children Basel* , 5 (4), 2018.
80. Moyses, A., Durant, L., "Integrative review of factors related to the nursing diagnosis nausea during antineoplastic chemotherapy", *Rev Lat Am Enfermagem*, 24, 2016.
81. Wang, Y., "Extravasation management in the peditric oncology ward of Children's Hospital of Fudan University : abest practise implemantation project", *JBI Database of Systematic Reviews and Implemantion Reports* , 2202-4433, 2016.
82. Corbett, M., "Treating Extravasation injuries infants and young children: a scoping review and survey of UK NHS practise", *BMC Peditr*, 19 (1), 2019.
83. Hijjawi, N., Zahedi, A., Kazaleh, M., "Prevelance of Crytosporidium species and subtypes in peditric oncology and non- oncology patients with diarrhoe in Jordan", *Infection, Gnetics and Evolution*, 55, 127-130, 2017.
84. Dominguez, S., Dolan, S., "High colonization rate prolonged shedding of Clostridium difficile in peditric oncology patients", *Clinical Infectious Diseasees*, 59, 401-403, 2014

85. Rawagi, A., Neccar A., “Pediatric oncology and stem cell transplant patients with helatcare-associated Clostridium difficile infection werw already colonizef on admission”, *Pediatr Blood Cancer* , 66 (5), 2019.
86. Panzini, R., “Quality of life and spiritually”, *International Psychiatry*, 29 (3), 263-282, 2017.
87. Martin, M., “What is quality of life and how do we measure it?”, *Movement Disorders*, 4, 2016.
88. Padmaja, G., “Quality of life of patients with cancer” 32 (3), 655-661, 2017.
89. Quaranta, L., “Quality of life in Glaucoma: A review of the literature”, *Advances In Therapy*, 33, 959-981, 2016.
90. Klinkhammer, S., Steinger, B., “interventions to improve quality of life in oncological patients”, *ZEFQ*, 122, 48-52,2017.
91. Aydınır, A., “ Yaşam kalitesi ve göstergeleri”, *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi*, 8 (15), 2016.
92. Inserra, A., Narciso, A., “Palliative care and pediatric surgical oncology”, *Semin Pediatr Surgel*, 25 (5), 223-332, 2016.
93. Barrera, M., Bartels, U., “ Determinants of quality of life outcomes for survivors of pediatric brain tumor”, *Pediatric Blood Cancer*, 64 (9), 2017.
94. Catt, S., Starkings, R., “ Patient- reported outcome measures of the impact of cancer on patients veryday lives”, *Journal Cancer Survivor*, 11 (2), 2017.
95. Halvorsen, J., Sund, M., “ Helath- related quality of life and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer”, *Quality life Res*, 27, 529-537, 2018.
96. Wiener, L., “Threading the cloak: palliative caare education for care providers of adolescents and young adults with cancer”, *Author manuscript*, 5, 1-18, 2015
97. Phadnis, S., “ The impact of a heamophilia aducation inversion on the knowledge and health related quality of life of parents Indian”, *Haemophilia*, 23, 82- 88, 2017.
98. Dural, G., Çıtlık, S., “ Miyokard infarktüsünde ev tabanlı eğitim ve yaşam kalitesi” *Journal of Cardiovascular Nursing*, 8 (17), 86-94, 2017.
99. Vohra, J., Marmot, M., “ Socioeconomic position in childhood and cancer in adulthood: a rapid-review”, *Journal of Epidemiology and Community Health*, 70 (6), 629-634, 2015.

100. Lamont, A., “Social support and attitudes to aging in later life”, *The International Journal of Aging and Human Development*, 84 (2), 109-125, 2016.
101. Mahon, N., Yarcheski, A., “Parent and friend social support and adolescent hope”, *Clinical Nursing Research*, 26 (2), 224-240, 2017.
102. Tougas, A., “Types and influence of social support on school engagement of young survivors of leukemia”, *The Journal of School Nursing*, 32 (4), 281-293, 2016.
103. Killaspy, H., Pripe, S., “Quality of life, autonomy, satisfaction, and costs associated with mental health supported accommodation services in England”, *Lancet Psychiatry*, 3, 1129-1137, 2016.
104. Zhonghua, G., “Quality of life survey in Hong Kong Understanding the importance of housing environment and needs of residents from different housing sectors”
105. Patrick J., Farrell, F., “Housing and child well being: implications for research, policy, and practise”, *Journal Community Psychol*, 60, 3-8, 2017.
106. Szabo, A., Allen J., Alpas, F.,” longitudinal trajectories of quality of life and depression by housing tenure status”, *The Gerontological Society of America*, 73 (8), 165-174, 2017.
107. Dekker, J., “Psychological adjustment to chronic disease and rehabilitation- an explanation”, *Disability and Rehabilitation* , 1464-5165,2018.
108. Sav, A., “Measuring the burden of treatment for chronic disease” *Medical Research Methodology*, 17 (140), 2017.
109. Kemper, K., “Chronic disease? Healty habits in a healty habitat”, *Complementary Therapies in Medicine*, 35, 2017.
110. Szntes, A., Bekesi, A., “differences in illnes perception between children with cancer and other chronic diseases and their parents”, *Clinical Child Psychology*, 23 (3), 365-380, 2017.
111. Thompson A., Christiansen H., “Academic continuity and school reentry support as a standart of care in pediatric oncology”, *Pediatr Blood Cancer*, 62 (17), 2015.
112. Egemen,A., Yılmaz ,Ö., “Oyun,oyuncak ve çocuk”, *ADÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 5 (2), 39-42, 2004.
113. Magy, S.,Canossa, A., “Game Anslytics- The basics”, *Game Analytics*, 13-40, 2014.

114. İnternet: Unicef “Çocuk Haklarına Dair Sözleşme: Birinci Kısım  
[https://www.unicef.org/turkey/crc/\\_cr23e.html](https://www.unicef.org/turkey/crc/_cr23e.html)
115. Çakmak, A., Elibol, F., “Çocuk ve oyun”, Ankara, 2013.
116. Yayan, H., Zengin, M., “Çocuk kliniklerinde teröpatik oyun”, *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7 (1), 2018.
117. Montgomery, K., Swain, K., “Communication during palliative care and end of life: perceptions of experienced pediatric oncology nurses”, *Cancer Nurse*, 40 (2), 47-57, 2017.
118. Petersen, C., Callahan, M., “An online educational program improves pediatric oncology nurses knowledge, attitudes, and spiritual care competence”, *Journal Pediatric Oncology Nurse*, 34 (2), 130-139, 2017.
119. Arcuri, L., “oncology nurse honors pediatric caregivers and patients” , *Hospital Health*, 90 (7), 2016.
120. Davis, J., Burrows J., “Predictors of patient satisfaction in pediatric oncology”, *Journal Pediatric Oncology Nurse*, 34 (6), 435-438, 2017.
121. Dişçi, R., “Temel ve klinik Biyoistatistik, 3”, İstanbul, 2015.
122. Varni, James, W. Paul, S., “PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ version 4.0 generic core scales in health and patient populations”, *Medical Care*, 39 (8), 2001.
123. Sönmez, S., Başbakkal, Z., “Türk çocuklarının Pediatrik yaşam kalitesi 4.0 envanterinin (PedsQL 4.0) geçerlilik ve güvenilirlik çalışması”, *Türkiye Klinikleri*, 16, 229-237, 2007.
124. Queiroz, D., Miotto, M., “Quality of life of children and adolescents with cancer: revision of studies literature tahat used the pediatric Quality of life inventory”, *Pediatric Cancer*, 33 (2), 343-354, 2015.
125. Viachioti, E., Matziou, O., “Assesment of Quality of life children and adolescents with cancer during their treatment”, *Journal Clinical Oncology*, 46 (5), 2016.
126. Rosenberg, A., Baker, K., “Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer”, *Pediatr Blood Cancer*, 58:503–512,2014.
127. Von, L., Otto, M., Hechler, T., “Children dying from cancer: Parents’ perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death, and end-of-life decisions”. *J Palliat Care*, 28:274–281,2012.

128. Smith, S., Mooney, M., “A Blueprint of Care for Teenagers and Young Adults with Cancer”, *Teenage Cancer Trust*, 3(8), 2016.
129. Husson, O., Zebrack, R., “Cancer in adolescents and young adults: who remains at risk for poor social functioning over time?”, *Blood Cancer*, 123, 2743-2751, 2017.
130. Janna, E., Vetsch, J., “Health-related quality of life of children on treatment for acute lymphoblastic leukemia: A systematic review”, *Pediatric Blood & Cancer*, 3, 2017.
131. Pui C., Hunger S., “Childhood acute lymphoblastic leukemia: progress through collaboratin, 33 (27). 2015.
132. Barrera, M., Andrews, G., “Health-related quality of life of children and adolescents prior to hemotapoeitic progenitor cell transplantation: diagnosis and age effects”, *Pediatr Blood Cancer*, 47 (3), 320, 2006.
133. Zareifar, S., Cohan, N., “Evaluation of health related quality of life in 6-18 years old patients with acute leukemia during chemotherapy”, *Indian Journal Pediatr*, 79 (2), 2012.
134. Furlong, W. Gelber, R., “Health-related quality of life among children with acute lymphoblastic leukemia”, *Pediatr Blood Cancer*, 59 (4), 17-24, 2012.
135. Vohra, J., Marmot, M., “Socioeconomic position in childhood and cancer in adulthood: a rapid-review”, *Journal of Epidemiology and Community Health*, 70 (6), 629-634, 2015.
136. Bowen, J., “Advances in the Understanding and management of mucositis during stem cell transplantation” *Curr Opin Support Palliat Care*, 11, 341-346, 2017.
137. Beaty, R., Berger, A., “inpatient versus outpatient vincristine, dactinomycin, and cyclophosfomid for pediatric cancers: Quality and cost implications”, 62 (11), 2015.
138. Mohrmann, C., Armer, J., “Challenges Evaluating chemotherapy-induced peripheral neuropathy in childhood cancer survivor”, *Pediatric Oncology Nursing*, 34 (2), 2017
139. Kıyak , V., Karasoy, A.,”Dokdorbisine bağlı ekstravazasyon hasarında pentoksifilin etkisi”, *Şişli Etfal Hastanesi Tıp Bülteni*, 46 (1), 2016

140. Kurnaz, F., Ulaş, T., “Kemoterapötiklerin damar dışına kaçması”, *Türkiye Klinikleri*, 9 (3), 2016.
141. Haugen, M., Landier, W., “Educating Families of children Newly Diagnosed with cancer” *Pediatr Oncology Nursing*, 33 (6), 2016.
142. Ringner B., Karisson S., “ A person- centred intervention for providing information to parents of children with cancer” , *Pediatr Oncology Nursing*, 19 (3), 2015
143. Maree, J, Parker, S., “ The information needs of south african parents of children with cancer” , *Pediatr Blood Cancer*, 33 (1), 2016.
144. Wangmo, T., Ruhe K, “ Better to know than to imagine: including children in their health care”, 8 (1), 2017.
145. Mallah, E, Steineck, G., “ Cancer disclosure-account from a pediatric oncology ward in Egypt”, 26 (5), 2017.
146. Kim,M., Lee, J., Sim, J., “Discordnce between phyician and the general public perceptions of prognostic disclosure to children with serious illness: a Korean Nationwide Study”, 33 (49), 2018.
147. Gündüz,S., Yüksel, S., “Çocuklarda hastane korkusunu etkileyen faktörler”, *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 59, 161-168, 2016
148. Shah, B., Armaly, J., “Impact of parental cancer on children”, *Anticancer Research*, 37(8), 2017
149. Hauken, M., Senneseth, M., “ Anxiety and the Quality of life of children living with parental cancer”, *Cancer Nursing*, 41 (1), 2018
150. Lauer, A., “ Treatment of anxiety and depression in adolescents and young adults with cancer”, *Pediatr Oncology Nursing*, 32 (5), 278-283, 2015
151. Mosher, P., “ Everywhere and Nowhere: grief in child and adolescent Psychiatry and pediatric clinical populations”, *Child Adolesc Psychiatr Clinical Nursing*, 3 (11), 2017.
152. Narendran, G., Schulte,F., “Inflammatory Cytkonies and depression in children with cancer”, *Cancer Nursing* , 35 (1), 2018.
153. Rocha, R., Pinheiro,L., “social determinants of health and quality of life caregivers of children with cancer”, *Revista Gaucha de Enfergem*, 37 (3), 2016.
154. Nunes, M., Jacob, E., “ Fatigue and health related quality of life in children and adolescents with cancer” 29, 39-46, 2017.

155. Rosenberg, A., Orellanna, L., “Quality of life in children with advanced cancer”, *Journal Pain Syptom Manage*, 52 (2), 2016.
156. İnternet: Unicef “ Her Çocuğun Kaliteli Bir Eđitim Alma Hakkı Vardır”  
[https://www.unicefturk.org/yazi/egitim\\_hakki](https://www.unicefturk.org/yazi/egitim_hakki)
157. İnternet: Evde Eđitim Hizmetleri  
[https://orgm.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2015\\_07/27060154\\_mebevde4.sra.pdf](https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2015_07/27060154_mebevde4.sra.pdf)
158. Silva, L., “Rescuing the please of playing of child with cancer in a hospital setting”, *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68 (3), 2015.
159. Edwards, J., Reid, P, “ music’s relevance for people affected by cancer”, *Journal Music Therapy*, 53 (4). 2016.
160. Satapathy, S., “ Non-pharmacological intervantions for pediatric cancer patients: a comparative review and emerging needs in India”, *Indian pediater*, 55 (3), 225-232, 2018.
161. Orsey, A., Wakefield, D., “ Phsical activity and sleep among children and adolescents with cancer”, *Pediatri Blood Cancer*, 61 (5), 2014.
162. Zapolka, J., “ comparison of diet and phsical activity of children and adolescents with patients after cancer treatment”, *Rocz Panstw Zaki Hig*, 69 (1), 79-86, 2018.
163. Kawada, T., “ Phsical activity and sleep by actigraphy in children with cancer”, *Pediatr Blood Cancer*, 61 (5), 2014.



## **EKLER**



## Ek 1. Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu

Sayın katılımcı;

Bu araştırma, çocuk onkoloji-hematoloji polikliniğinde tedavi olmakta olan çocukların yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilecektir.

Bu anket; çocukların sosyodemografik özelliklerini, aile özelliklerini, yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörlerin saptanması için gerekli soruları içermektedir. Bu bir sınav değildir ve soruların doğru ya da yanlış cevabı yoktur.

Lütfen her soruyu dikkatlice okuduktan sonra, sizin için uygun olan kısmı işaretleyiniz. Her soruyu cevapladığınızdan emin olunuz.

Yardımlarınız için teşekkür ederiz...

Anket No:

Tarih:

### ÇOCUĞUN AİLESİ İLE İLGİLİ BİLGİLER

Çocuğun Adı Soyadı:

1. Çocuğunuzun Tanısı:

2. Çocuğunuzun İlk Tanı Aldığı Tarih:

3. Çocuğunuzun Yaşı:

4.Çocuğunuzun cinsiyeti:

( ) Kız ( ) Erkek

5.Çocuğun Öğrenim durumu..?

6. Çocuğunuz okula gidiyor mu?

( ) Evet ..... ( ) Hayır .....

7. Annenin Yaşı: .....

8. Babanın Yaşı : .....

9. Annenin Eğitim Durumu?

( ) Okuryazar değil ( ) İlkokul mezunu ( ) Ortaokul mezunu ( ) Lise mezunu  
( ) Üniversite mezunu

10. Babanın eğitim durumu?

( ) Okuryazar değil ( ) İlkokul mezunu ( ) Ortaokul mezunu ( ) Lise mezunu  
( ) Üniversite mezunu

11. Annenin mesleği nedir?

( ) Ev Hanımı ( ) Memur/İşçi ( ) Diğer .....

**Ek 1. Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu (Devam)**

**12. Babanın mesleği nedir?**

Memur/İşçi  Esnaf  İşsiz  Diğer .....

**13. Aile tipiniz nasıl ?**

Çekirdek  Geniş  Parçalı (anne-baba ayrı, ölü)

**14. Ailenin gelir durumu :**

Geliri giderinden az  Geliri giderinden fazla  Geliri giderine denk

**15. Çocuğunuzun kaç kardeşi var? ( Kendisi Hariç ) .....**

**16. Hasta olan çocuğunuza kim bakım veriyor?**

Anne  Baba  Abla/ Abi  Diğer .....

**17. Şu an yaşadığınız yerleşim yeri?**

İl  İlçe  Kasaba  Köy

**18. Çocuğunuzun tedavisi için bu merkeze nereden geliyorsunuz..?**

Şehir İçi ..... uzaklıkta  Şehir Dışı ..... uzaklıkta

**19. Çocuğunuzun tedavisi için yaşadığınız şehri/köy/kasaba değiştirmek zorunda kaldınız mı..?**

Evet  Hayır

**20. Evinizde çocuğunuzun kendine ait odası var mı?**

Evet  Hayır

**21. Evinizin ısınma şekli?**

Soba  Kalorifer  Diğer .....

**22. Ailede kanser (benzer) tanısı almış başka birey var mı?**

Evet Sayısı ..... Yakınlığı .....  Hayır

**23. Çocuğunuz hastaneye hangi sıklıkla geliyor?**

Haftada 1  Ayda 1  Yılda 1

**24. Hastaneye geliş sırasında çocuğunuza kim eşlik ediyor?**

Anne  Baba  Diğer .....

**25. Çocuğunuza tedavi süresi boyunca aşağıdaki tedavilerden hangisi uygulandı?**

Kemoterapi  Radyoterapi  Cerrahi

**Ek 1. Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu (Devam)**

**26. Kemoterapi tedavisi başlanmadan önce kemoterapi ve komplikasyonları hakkında size eğitim verildi mi?**

Evet.....

Eğitimi Kimden Aldınız.....

Size Verilen Eğitimi Yeterli Buldunuz mu?  Evet  Hayır

**27. Çocuğunuzun ilk kemoterapi alma zamanı.?**

**28. Çocuğunuza kemoterapi tedavisi boyunca aşağıdaki yollardan hangisi kullanıldı?**

Damaryolu  Hickman Katater  Port

**29. Çocuğunuz kemoterapi tedavisi aldığınız süreçte aşağıdaki durumlardan hangisi/hangilerini deneyimledi?**

Enfeksiyon  Ekstravazasyon  Hiçbiri

**30. Çocuğunuzun hastalığını nasıl değerlendiriyorsunuz ?**

Kolay tedavi edilebilen hastalık  Uzun süre tedavi gerektiren bir hastalık

Tedavi edilmeyen hastalık

**31. Çocuğunuz tanısını biliyor mu?**

Evet  Hayır

**32. Çocuğunuzla hastalığı hakkında konuşabiliyor musunuz?**

Evet  Hayır

**33. Çocuğunuz tedavisi boyunca psikolojik danışmanlık aldı mı?**

Evet .... Nedeni ..... Tedavi .....

Hayır..... Nedeni .....

## Ek 1. Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu (Devam)

### 34. Çocuğunuz oyun oynar mı?

( ) Evet Evde kaç saat ..... Dışarda kaç saat ..... ( ) Hayır

### 35. Geleceğe dair çocuğunuzla ilgili ne tür planlarınız var ?

## ÇOCUK İLE İLGİLİ BİLGİLER

### 36. Evde oyun oynar mısın ?

( ) Evet Evde kaç saat.... Dışarıda kaç saat ..... ( ) Hayır

### 37. Geleceğe dair ne tür planların var?

### 38. Hastanede yatmak zorunda olduğunda hastanede yatmanın sende yaratmış olduğu duygular nelerdir..? Lütfen belirtiniz.. (Birden fazla işaretleme yapabilirsiniz)

( ) Öfke ( ) Korku ( ) Endişe ( ) Üzüntü ( ) Keder ( ) Utanç

( ) Kaygı ( ) Umutsuzluk ( ) Çaresizlik ( ) Suçluluk ( ) Özlem

( ) Merak ( ) Hiçbir şey Hissetmiyorum ( ) Ağrılarım geçeceği için mutlu oluyorum

( ) Yanıt yok

### 39. Tedavi süreci boyunca aşağıdaki durumlardan hangisi/hangileri durumları deneyimlediniz?

Saç Dökülmesi	( ) Evet	( ) Hayır
Ağız Yarası (mukozit)	( ) Evet	( ) Hayır
Ağız Tadında Değişim	( ) Evet	( ) Hayır
Bulantı Kusma	( ) Evet	( ) Hayır
İştahsızlık	( ) Evet	( ) Hayır
Kilo Değişimi	( ) Evet	( ) Hayır
Nefes Darlığı	( ) Evet	( ) Hayır
Tırnak ve Ciltte Değişiklik	( ) Evet	( ) Hayır
Yorgunluk	( ) Evet	( ) Hayır
Uykusuzluk	( ) Evet	( ) Hayır
Ağrı	( ) Evet	( ) Hayır
Ellerde Uyuşma	( ) Evet	( ) Hayır
Kanama	( ) Evet	( ) Hayır
Kabızlık	( ) Evet	( ) Hayır
İshal	( ) Evet	( ) Hayır
Endişeli/üzgün Hissetme	( ) Evet	( ) Hayır
Kendine Yabancılaşmak	( ) Evet	( ) Hayır

Tablo 1.1

**Ek 1. Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu (Devam)**

**40. Hastalığınız aşağıdaki durumlardan hangi/hangilerini etkiliyor? (birden fazla işaretleme yapabilirsiniz)**

	<b>Evet</b>	<b>Bazen</b>	<b>Hayır</b>
Hastalığım oyun oynamamı etkiler.			
Hastalığım okula gitmemi etkiler.			
Hastalığım geleceğe dair planlarımı etkiler.			
Hastalığım hayvanlara yaklaşımımı etkiler.			
Hastalığım tatil planlarımı etkiler			
Hastalığım park/sinema/teyatro /kütüphane kullanımımı etkiler.			
Hastalığım arkadaş/akraba ziyaretlerimi etkiler.			
Hastalığım herhangi bir konuya olan konsantrasyonumu etkiler.			
Hastalığım her besini özgürce yememi etkiler.			
Hastalığım spor yapmamı etkiler.			
Hastalığım seyahat yapmamı etkiler.			

Tablo 1.2

**EK 2. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri 4.0 Versiyonu Çocuklar İçin Ebeveyn Formu (8-12 Yaş)**

**Adı Soyadı:**

**Tarih :**

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

<b>Eğer sizin için hiçbir zaman sorun değilse</b>	<b>0</b>
<b>Eğer sizin için nadiren sorun oluyorsa</b>	<b>1</b>
<b>Eğer sizin için bazen sorun oluyorsa</b>	<b>2</b>
<b>Eğer sizin için sıklıkla sorun oluyorsa</b>	<b>3</b>
<b>Eğer sizin için hemen her zaman sorun oluyorsa</b>	<b>4</b>

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

## EK 2. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri 4.0 Versiyonu Çocuklar İçin Ebeveyn Formu (8-12 Yaş) (Devam)

Son bir ay içinde aşağıda verilen problemleri çocuğunuzda ne sıklıkta yaşadınız?

	Hiç	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
<b>Fiziksel Fonksiyonu( ile problemleri)</b>					
1-Bir sokakta uzun süre yürümek					
2-Koşmak					
3-Spor aktivitelerine ya da egzersizlere katılmak					
4-Ağır bir şeyi kaldırmakta zorlanmak					
5-Kendi başına banyo yapmak ya da duş almak					
6-Evdeki işlerini yapmak					
7-Ağrıları var					
8-Enerjisi (gücü) az					
<b>Duyusal Fonksiyonu</b>					
1.Korkuyor					
2.Üzgün					
3.Öfkeli					
4.Uyumada zorlanıyor					
5. Ona ne olacağı konusunda endişeli					
<b>Sosyal Fonksiyonu</b>					
1-Diğer çocuklar ile anlaşılıyor					
2-Diğer çocuklar onunla arkadaş olmak istemiyor					
3-Diğer çocuklar onunla dalga geçiyor					
4-Kendi yaşındaki diğer çocukların yapabildiklerini yapamıyor					
5-Diğer çocuklarla oynarken onlardan geri kalmıyor					
<b>Okul Fonksiyonu</b>					
1- Sınıfta dikkatini toplama					
2-Bazı şeyleri unutma					
3-Okul ödevini yetiştirme					
4-iyi hissetmediği günlerde okula gitme/ devamsızlık					
5-Doktor veya hastaneye gittiği günlerde okula gitme/ devamsızlık					

Tablo 3.1



### Ek 3. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri 4.0 Versiyonu Çocuk Formu (8-12 yaş)

Adı Soyadı :

Tarih :

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin senin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirt.

<b>Eğer senin için hiçbir zaman sorun değilse</b>	<b>0</b>
<b>Eğer senin için nadiren sorun oluyorsa</b>	<b>1</b>
<b>Eğer senin için bazen sorun oluyorsa</b>	<b>2</b>
<b>Eğer senin için sıklıkla sorun oluyorsa</b>	<b>3</b>
<b>Eğer senin için hemen her zaman sorun oluyorsa</b>	<b>4</b>

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste

**Ek 3. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri 4.0 Versiyonu Çocuk Formu (8-12 yaş)**  
**(Devam)**

Son bir ay içinde aşağıda verilen problemler seni ne kadar etkiledi.?

	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
<b>Sağlığım ve Aktivitelerim Hakkında</b>					
1-Benim için bir sokaktan uzun yürümek zor oluyor					
2-Koşmak beni zorluyor					
3- Benim için spor aktivitelerine ya da egzersizlere katılmak zor oluyor					
4-Ağır birşeyi kaldırmak bana zor geliyor					
5-Kendi başına banyo yapmak ya da duş almak beni zorluyor					
6-Evde sorumluluğum olan işleri yapmakta zorlanıyorum					
7-Ağrım var					
8-Kendimi yorgun hissediyorum					
<b>Duyularım hakkında (ile problemlerim)</b>					
1.Korkuyorum					
2.Üzgünüm					
3.Kırgınım					
4. Uyumada zorlanıyorum					
5. Bana ne olacağı konusunda endişeliyim					
<b>Diğerleri ile benim aramda</b>					
1-Diğer çocuklar ile anlaşmakta zorlanıyorum					
2-Diğer çocuklar benimle arkadaş olmak istemiyor					
3-Diğer çocuklar benimle dalga geçer					
4-Benim yaşındaki diğer çocukların yapabildiklerini yapamıyorum					
5-Diğer çocuklarla oynarken onlardan geri kalmıyorum					
<b>Okul Hakkında</b>					
1-Derste dikkatimi toplamada zorlanırım					
2-Derslerle ilgili bazı şeyleri unutuyorum					
3-Okul ödevimi yetiştirmekte zorlanıyorum					
4-Kendimi iyi hissetmediğimde okula gidemiyorum					
5-Doktora veya hastaneye gittiğim günlerde okula gidemiyorum					

Tablo 3.2

#### **Ek 4. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu**

Bu çalışma; Erciyes Üniversitesi Fevzi Mercan Çocuk Hastanesi Çocuk Onkoloji-Hematoloji Polikliniğinde tedavi görmekte olan 8-12 yaş grubu çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi nedeniyle yapılacaktır.

Erciyes Üniversitesi Fevzi Mercan Çocuk Hastanesi Pediatri Onkoloji-Hematoloji Polikliniğinde yapılacak, olan çalışma, tedavi ve takibi yapılan çocukların ve ebeveynlerin çalışmaya katılımı, gönüllülük ilkesi doğrultusunda yapılacaktır.

Çocukların sosyo demografik bilgilerini içeren soru formu ve yaşam kalite düzeylerini belirlemek için Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL 4.0) kullanılacaktır.

Bu araştırma sırasında sizden bir ücret talep edilmeyecek veya bağlı bulunduğunuz sosyal güvenlik kuruluşuna bir araştırma gideri yüklenmeyecek, size herhangi bir ücret ödenmeyecektir.

Bu çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde, çalışmadan istediğiniz zaman çekilebilme hakkına sahipsiniz. Böyle bir durumda ilgili sağlık çalışanıyla ilişkiniz olumsuz etkilenmeyecek, tedavi ve bakım uygulamalarınızda aksama olmayacaktır. Gerek araştırma yürütülürken gerekse yayımlandığında kişisel bilgileriniz gizli tutulacaktır.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belirli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “katılımcı” olarak yer alma kararını aldım.

**Tarih:**

**Gönüllünün/ebeveyn Adı Soyadı ve imzası:**

**Araştırmacı Adı Soyadı ve imzası:**

Eda KALAYCI

## Ek 5. Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi Etik Kurul İzni



T.C.  
NEVŞEHİR HACI BEKTAŞ VELİ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Etik Kurulu

Sayı :84902927  
Konu :Yrd.Doç.Dr.Zehra ÇALIŞKAN

..../..../2016

Karar Tarihi:29.12.2016  
Karar No: 2016.12.02

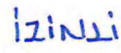
Proje yürütücülüğünü Üniversitemiz Semra ve Vefa Küçük Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Yrd.Doç.Dr.Zehra ÇALIŞKAN'ın üstlendiği "Çocuk Onkoloji-Hematoloji Polikliniğinde Tedavi Gören 8-12 Yaş Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi" isimli araştırma projesi dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, projenin gerçekleştirilmesinde etik sakınca bulunmadığına kurulumuz üyeleri tarafından oy birliği ile karar verilmiştir.

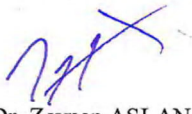
  
Prof. Dr. Filiz KILIÇ  
(Başkan)

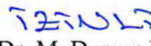
  
Prof. Dr. Mehmet KÖÇER  
(Üye)


  
Prof. Dr. Davut KILIÇ  
(Üye)

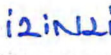
  
Prof. Dr. İlyas GÖKHAN  
(Üye)

  
Prof. Dr. Nesimi AKTAŞ  
(Üye)

  
Prof. Dr. Zeynep ASLAN  
(Üye)

  
Prof. Dr. M. Dursun ERDEM  
(Üye)

  
Prof. Dr. Fatma KARİPCİN  
(Üye)

  
Prof. Dr. Hanife ÖZBAY  
(Üye)

## Ek 6. Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Kurum İzni



T.C.  
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Tıp Fakültesi Dekanlığı

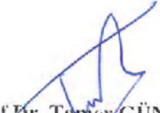


Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı  
Sayı :76309330-302.14.01/4325  
Konu :Çalışma İzni

13/01/2017

### SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ MÜDÜRLÜĞÜNE

Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü yüksek lisans öğrencisi Eda KALAYCI'nın " Çocuk Hematoloji - Onkoloji Polikliniğinde Tedavi Gören 8-12 Yaş Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi " konulu çalışmasını Anabilim Dalımız Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı'nda yapması 29.12.2016 tarihinde yapılan akademik kurul toplantısında uygun görülmüştür.  
Gereğini bilgilerinize arz ederim.

  
Prof. Dr. Tamer GÜNEŞ  
Anabilim Dalı Başkanı

EK :  
Akademik Kurul Kararı

Evrakı Doğrulamak İçin : [http://ebys.erciyes.edu.tr/enVision-Sorgula/validate\\_doc.aspx?V=BEKV4SKD5](http://ebys.erciyes.edu.tr/enVision-Sorgula/validate_doc.aspx?V=BEKV4SKD5)

Pin : 97702

Koşuk Mahallesi Dede Efendi Sokak 38030 Melikgazi KAYSERİ  
Telefon: +90 352 437 49 10  
E-Posta: [tipdekanlik@erciyes.edu.tr](mailto:tipdekanlik@erciyes.edu.tr)

Ayrıntılı bilgi için irtibat: Mehtap Çulhacı  
Faks: +90 352 437 52 85  
Elektronik Ağ: <http://tip.erciyes.edu.tr>

**Ek 6. Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Kurum İzni (Devam)**

KARARA ESAS OLAN EVRAKIN			GÜNDEM
TARİHİ	NO	NEREDEN GÖNDERİLDİĞİ	

**KARAR**

"Davet sudumu olgularının değerlendirilmesi"  
 dahi önce 20 Haziran 2016 tarih Aka Genel Kurulu  
 çalışmaları 44 gün sürdü.

zira Eda Kalyoncu'nun "Cowle Onkoloji - Hematoloji  
 linisinde Tedavi Görsel 3-12 yaş Cowlelerde  
 mi Kaliteli ve Etkiliye Faktörlerin Belirlenmesi"  
 çalışması uygun görülür

Hattice Polat'ın "Kardiyiyoloji Sınava Gönderilme?  
 Önce Görsel Kardiyiyoloji Sınava Gönderilme?"

öyle dedi Prop. Dr. Duran Arslan

Prop. Dr. Nispet Nispet

Prop. Dr. Mehmet Kose

Doç. Dr. Mehmet Çapaklı

Doç. Dr. Ekrem Ünal

öyle dedi

Doç. Dr. İsmail Duran

Doç. Dr. Fatih Kerem

Nihat Kırar ve Dr. Cemile Zeynep Koculuoğlu'nun "Kardiyiyoloji  
 Görsel Asil öyle olarak?"

Dr. Mustafa Kandıralı, Prop. Dr. Ali Baylan, Prop. Dr. Halil Çömür  
 Dr. Zehra Çender, Doç. Dr. Beşim Akaylı ile beklendi.  
 öyle dedi Prop. Dr. Nihal Hatipoğlu ve Yrd. Doç. Dr.

## **Ek 7. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri 4.0 Versiyonu Kullanım İzni**

Eda Hanım merhaba,  
PedsQI 4.0 ölçeğini yüksek lisans tezinizde kullanabilirsiniz.  
Çalışmanızda başarılar dilerim

Doç. Dr. Sibel SÖNMEZ  
Okul Öncesi Eğitimi ABD  
Eğitim Fakültesi  
Ege Üniversitesi  
Bornova - İzmir / TÜRKİYE  
Ofis: +90 232 311 4168

Associate Prof. Dr. Sibel SONMEZ  
Early Childhood Education  
Faculty of Education  
Ege University  
Bornova - IZMIR / TURKEY  
Office: +90 232 311 4168



## ÖZGEÇMİŞ

Eda KALAYCI 1989 yılında Kayseri 'de doğdu. İlk ve orta öğrenimini Kayseri'de tamamladı. Kırklareli Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümünü 2008 yılında kazandı, 2012 yılında bölümden okul ikinciliğiyle mezun oldu. 2012-2013 yılları arasında Kayseri Acıbadem Hastanesi Kardiyovasküler Cerrahi Yoğunbakım ünitesinde ilk görevine başladı. 2013 yılında kurum değiştirerek, hala çalışmakta olduğu Erciyes Üniversitesi Çocuk Onkoloji ve Hematoloji Kliniğinde Klinik Hemşireliği görevine başladı. 2015 yılında başladığı Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisansını, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında “Çocuk Onkoloji ve Hematoloji Polikliniğinde Tedavi Gören 8-12 Yaş Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi” isimli teziyle tamamlamıştır.

Adres: Erciyes Üniversitesi Çocuk Hastanesi Çocuk Onkoloji Kliniği

Telefon: 0534 953 89 32

E-posta : eda\_kalayci937@hotmail.com



