

Kanserli çocukların ve anne-babalarının yaşam kalitesi diğer hastalardan farklı mı?

Sevda Gülses¹, Zuhale Keskin Yıldırım^{2,*}, Mustafa Büyükavcı³

Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Yakutiye Araştırma Hastanesi ¹Pediyatri Asistanı, ²Pediyatri Yardımcı Doçenti,

³Pediyatri Profesörü *İletişim: drzuhalk@hotmail.com

SUMMARY: Gülses S, Keskin Yıldırım Z, Büyükavcı M. (Department of Pediatrics, Atatürk University Faculty of Medicine Yakutiye Research Hospital, Erzurum, Turkey). Does the quality of life of children with cancer and their parents differ from that of patients with other diseases? Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2014; 57: 16-23.

In this study, we aimed to investigate the quality of life (QoL) of children with cancer and their parents separately and determine any differences from the control group comprised of patients with other chronic illnesses. Seventy-two cancer survivors or patients with ongoing cancer treatment and 72 patients with chronic diseases other than cancer were enrolled in the study; they ranged in age from 4-16 years. Short Form (SF)-36 Quality of Life Questionnaire for parents and the Turkish versions of Kiddy-Kindl (for ages 4-7), Kid-Kindl (for ages 8-11), and Kiddo-Kindl (for ages 12-16) were applied. The mothers in the cancer patient group had significantly better scores on the physical role functioning dimension compared with the control group ($p<0.05$). In the cancer patient group, the fathers had significantly better scores on physical functioning, energy, emotional well-being, pain, and general health compared to the mothers ($p<0.05$). When the children's scores were evaluated, only family dimension was significantly better in the cancer patient group than in controls. In the cancer patient group, there was a significant correlation between the QoL scores of children and the number of siblings. In conclusion, the QoL of children with cancer and their parents has been adversely affected; however, not more than the deterioration in the QoL of individuals with other chronic diseases. Children with cancer scored better on QoL scales evaluating patient-family interactions. QoL was seen to increase when the number of siblings increased. The negative effects of the disease were greater among the mothers than fathers.

Key words: quality of life, childhood cancer, parent.

ÖZET: Biz bu çalışmada kanserli çocukların ve anne-babalarının ayrı ayrı yaşam kalitelerini değerlendirerek, çoğunluğu kronik hastalığa sahip olan kontrol grubundan farkını araştırmayı amaçladık. Yetmiş iki kanser tanılı, tedavisi bitmiş veya devam eden hasta ile 72 adet kanser dışı ancak çoğu kronik hastalığa sahip 4-16 yaş arasında değişen hastalar çalışmaya alındı. Anne ve babalara ayrı ayrı SF-36 yaşam kalitesi anketi, çocuklara 4-7 yaş grubuna Kiddy-Kindl Türkçe versiyon, 8-11 yaş grubuna Kid-Kindl Türkçe versiyon, 12-16 yaş grubuna Kiddo-Kindl Türkçe versiyon anketleri uygulandı. Annelerin fiziksel rol fonksiyon puanları kontrol grubuyla kıyaslandığında kanserli hasta grubu daha yüksek puan bildirdi ($p<0.05$). Kanserli hasta grubundaki ebeveynler kendi içlerinde tüm alt boyutlarda karşılaştırıldığında babalar fiziksel fonksiyon, zindelik, mental sağlık, ağrı ve genel sağlık alt boyutlarında annelere kıyasla anlamlı olarak daha yüksek skora sahiplerdi ($p<0.05$). Çocukların bildirimlerinde ise, kanserli hasta ve kontrol grubu arasında sadece aile alt boyutunda kanserli hastalar lehine anlamlı fark saptandı ($p<0.05$). Kanserli hasta grubunda kardeş sayısı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelendiğinde arada anlamlı bir korelasyon gösterildi. Kanser tanısı ile izlenen çocuklar ve anne-babalarının yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmektedir. Ancak yaşam kalitesindeki bu bozulma diğer kronik hastalıklara sahip bireylerden daha fazla değildir. Hasta-aile ilişkilerini değerlendiren yaşam kalitesi ölçeğinde kanserli

çocukların daha iyi durumda olduğu görülmektedir. Ayrıca kardeş sayısının artışı yaşam kalitesi üzerine olumlu olarak etki etmektedir. Hastalığın anneler üzerindeki olumsuz etkileri ise babalardan daha çok oluşmaktadır.

Anahtar kelimeler: yaşam kalitesi, çocukluk çağı kanserleri, anne ve baba.

Tedavi yaklaşımlarındaki gelişmelerle çocukluk çağı kanserlerinde tedaviye tam cevap oranları neredeyse %80'lere çıkmıştır.¹ Sağ kalımda anlamlı artış sağlanmasına rağmen çocuklara çoğu zaman cerrahi, kemoterapi ve radyasyon gibi birçok akut ve uzun dönem yan etkileri olan çoklu tedaviler uygulanmaktadır. Ayrıca acı veren işlemler, hastaneye yatış ve prognozun belirsizliği çocuklar ve aileleri için önemli birer stres faktörüdür.²

Tıbbi tanı ve tedavideki gelişmelerin devamıyla, kanser hastalarının bireysel olarak sağlık ve iyilik hali algısı üzerine yoğunlaşmanın önemi de artmaktadır. Yaşam kalitesi ölçümlerinin klinik pratikte kullanılması nedeni, tedavi planları ve değerlendirmelerin hastalık değil hasta odaklı olmasını sağlamaktır. Yaşam kalitesi, hastalıkla ilişkili sonuçların ölçümünün yerini almaz, fakat onları tamamlayıcı niteliktedir. Hastalık ve tedavinin maliyetini sadece objektif sağlık parametreleri ile ölçmektense hastanın bakış açısından onun deneyimine odaklanmak, gözden kaçan yararların da ortaya çıkmasını sağlamaktadır. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi (SİYK) terimi, sağlık durumu, fonksiyonel durum, yaşam kalitesi gibi terimlerle birlikte belirsiz bir şekilde kullanılmaktadır. Oysa SİYK; özellikle hastalık ve tedavinin geniş çaplı etkilerinin, bireyin hayatının bütün önemli yönleriyle değerlendirilmesine odaklanır. Çoğu tıbbi araştırma hastalıkların hayatta kalım oranları ve yeni tedavilerin geliştirilmesi üzerine odaklanmaya devam etse de, SİYK araştırmaları hastanın gidişinin izlenmesi ve değerlendirilmesi için önemli olduklarını kanıtlamışlardır.^{3,4}

Yaşam kalitesinin ölçümü yetişkin hastalar için kabul edilmiş bir uygulama haline gelmişken, bu yapıyı değerlendirmek isteyenler için çocuk hasta grubunda nispeten daha az çalışma yapılmıştır. Bununla birlikte SİYK ölçeklerinin çocuk onkoloji alınındaki kullanımı ve değeri de giderek artmaktadır.⁵ Çocukluk çağı kanserlerinde yaşam kalitesinin etkilendiğini gösteren pek çok çalışma bulunmaktadır.⁶⁻⁹ Bu çalışmanın amacı kanser tanısı almış, tedavisi

tamamlanmış veya devam eden çocuklar ve anne-babaları ile çoğunluğu kronik hastalığa sahip olan kontrol grubu arasında SİYK bağlamında fark olup olmadığını araştırmaktır.

Materyal ve Metot

Bu çalışmaya Eylül 2009- Eylül 2011 yılları arasında Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Ünitesi tarafından izlenen yaşları 4-16 arasında değişen hastalar alındı. Hasta grubunu tedavisi devam eden veya bitmiş maligniteli çocuklar ve ebeveynleri oluşturmaktaydı. Kontrol grubu olarak ise Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Servisi'nde yatmakta olan kanser dışı hastalığa sahip 4-16 yaş arasında değişen hastalar ve anne-babaları alındı. Kontrol grubu oluşturulurken daha çok kronik bir hastalığı bulunan çocuklar tercih edilmekle birlikte akut hastalığı bulunanlar da çalışmaya alındı. İl Sağlık Müdürlüğü Etik Komitesi'nden onay alındıktan sonra çalışmaya başlandı. Ailelere çalışma hakkında yazılı ve sözlü bilgi verildi ve yazılı onam alındı. Daha sonra yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla anne-babalara ve çocuklara yaşlarına uygun olan anketler uygulandı.

Ankette hastanın tanısı, tanı aldığı tarih, tedavi protokolü ve zamanı, anketin yapıldığı tarih, yatan ya da ayaktan izlenen hasta olma durumu, yatıyor ise kaç gündür yattığı soruldu. Anne ve babalara ayrı ayrı SF-36 yaşam kalitesi (YK) ve sosyoekonomik düzey anketi uygulandı. 4-7 yaş grubuna Kiddy-Kindl Türkçe versiyon (çocuklar ve anne-babaların cevaplaması için ayrı formlar), 8-11 yaş grubuna Kid-Kindl Türkçe versiyon, 12-16 yaş grubuna Kiddo-Kindl Türkçe versiyon anketleri uygulandı.¹⁰

SF-36, genel yaşam kalitesini ölçmeye yarayan, sekiz alt gruptan oluşan 36 soruluk bir öz bildirim ölçeğidir. Hastanın (bu çalışmada anne-babanın) kendi tarafından doldurulur. Sıfır ile 100 arası puanlanır ve 0 en kötü sağlık durumunu, 100 en iyi sağlık durumunu bildirir. Genel toplumda kullanılmak üzere

geliştirilmiştir.¹¹ SF-36 yaygın olarak kullanılan, adaptasyonu ve validasyonu yapılmış bir testtir.¹²

KINDL ölçeği, kronik hastalığı olan çocukların bu hastalık veya tedaviye bağlı olarak yaşamın hangi boyutlarından daha çok etkilendiklerini ortaya koymak amacıyla kullanılmaktadır. 4-7 yaş grubunda çocuk soruları 'hiçbir zaman, bazen, çok sık' olmak üzere üç seçeneğe, 4-7 yaş grubunun anne-baba sorularıyla 8-11 ve 12-16 yaş grubunun tüm soruları 'hiçbir zaman, nadiren, bazen, sıklıkla, her zaman' olmak üzere beş seçenektir oluşuyordu. Cevaplar anket el kitabına uygun olarak puanlanarak 100'lük birime çevrildi. Sıfır en kötü YK'ni gösteriyorken, 100 en iyi YK'ni ifade etmekteydi.¹³

Çalışmada elde edilen verilerin kaydı ve değerlendirilmesi için SPSS for Windows 15.0 paket programı (SPSS Inc, Chicago, IL) kullanıldı. Tüm verilerin ortalama ve standart sapmaları hesaplandı ve istatistiksel analiz için gerekli testler uygulandı. Tüm yaş gruplarında demografik özellikler için independent samples t testi ve ki-kare testi, 4-7 ve 12-16 yaş grubunda anket sonuçları değerlendirilirken 't testi', 8-11 yaş grubunda ise kanserli hasta ve kontrol grubunun vaka sayısı az olduğu için anket sonuçları değerlendirilirken 'Mann Whitney U testi' kullanıldı. YK ile etki eden faktörler arasındaki ilişkinin değerlendirilmesinde 'Pearson korelasyon analizi' kullanıldı. Sonuçlarda $p < 0.05$ ise istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

Bulgular

Çalışmaya alınan 72 adet kanser tanısı almış, tedavisi devam eden ya da tamamlanmış çocuk ile aynı sayıdaki kontrol grubu arasında cinsiyet, yaş ve kardeş sayısı açısından anlamlı fark saptanmadı (Tablo I). Kanserli hasta grubunda 47 (%65.3) hasta hastanede yattığı sırada, 25 (%34.7) hasta ise poliklinik kontrolü sırasında

değerlendirildi. Kontrol grubundaki hastaların hepsi değerlendirme sırasında hastanede yatıyordu.

Kanserli hasta grubunda, hasta sayısı en yüksek olan grubu 32 (%44.4) hasta ile akut lenfoblastik lösemi oluştururken, onu dokuz hasta (%12.5) ile akut myeloblastik lösemi, yedi (%9.7) hasta ile non-Hodgkin lenfoma, beş (%6.9) hasta Wilms tümörü, üç (%4.2) hasta Hodgkin lenfoma ve üç (%4.2) hasta ile Ewing sarkomu tanısıyla izlemekteydi. Hasta sayısı daha az olan ve diğer olarak sınıfladığımız grubu ise nöroblastom (iki), rabdomyosarkom (iki), medulloblastom (bir), osteosarkom (bir), T-hücreli lenfoma (bir), koryokarsinom (bir), timus karsinomu (bir), hepatoblastom (bir), indifferansiyel embriyonel sarkom (bir), nazofarinks karsinomu (bir) ve pre-B hücreli lenfoblastik lenfoma (bir) tanıları hastalar oluşturmaktaydı. Kontrol grubunda ise 17 (%23.6) tip 1 diyabetes mellitus, yedi (%9.7) konjenital kalp hastalığı, yedi (%9.7) epilepsi, beş (%6.9) kronik böbrek yetmezliği, dört (%5.6) talasemi majör ve dört (%5.6) Henoch-Schönlein purpurası bulunurken kalan 28 (%38) hastayı nefrotik sendrom, kollajen doku hastalığı, immün trombositopenik purpura, tiroidit, myastenia gravis, hemofili, reaktif artrit ve akut viral-bakteriyel enfeksiyonlar gibi tanıları oluşturmaktaydı.

Anne ve baba meslekleri karşılaştırıldığında kanserli hasta ve kontrol grubu arasında anlamlı fark yoktu (sırası ile, $p = 0.228$, $p = 0.353$). Dört ile yedi yaş grubundaki çocukların YK'sını değerlendirmek için çocuklara ve anne-babalara sorularak doldurulan değerlendirmeler birbirleriyle uyumluydu.

Yaşam kalitesi açısından yapılan karşılaştırmada kanserli hasta ve kontrol grubu arasında sadece aile alt boyutunda kanserli hastaların puanları anlamlı olarak yüksek saptandı ($p = 0.01$). Diğer alt boyutlarda kanserli hasta ve kontrol grubu arasında anlamlı fark saptanmadı (Şekil 1).

Tablo I. Kanserli hasta ve kontrol grubunun demografik özellikleri.

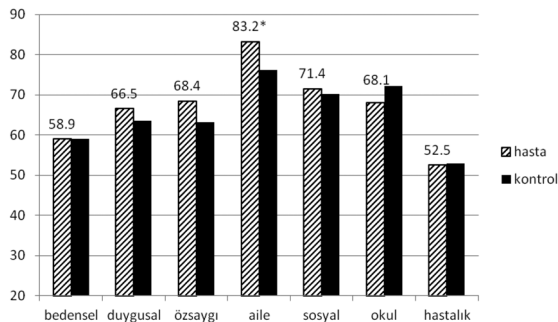
	Hasta Sayı (%)	Kontrol Sayı (%)	P
Cinsiyet (kız/erkek)	31/41 (43/57)	36/36 (50/50)	0.37
Yaş (yıl, ortalanca±SD)	9.22±4.07	9.10±4.02	0.85
Kardeş sayısı (ortalanca ±SD)	2.24±1.58	2.21±1.64	0.91

Tablo II. Kanserli hasta ve kontrol grubu annelerin yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması.

SF 36 Boyutları	Hasta (n:72)	Kontrol (n:72)	p
	Ortalama±SD	Ortalama±SD	
Fiziksel fonksiyon	66.3±27.1	69.8±22.5	0.41
Fiziksel rol fonksiyon	52.9±36.5	40.1±34.8	0.04
Duygusal rol fonksiyon	56.3±37.2	54.6±36.3	0.70
Zindelik	51.2±20.6	51.2±19.9	0.82
Mental sağlık	54.6±19.4	52.5±17.2	0.58
Sosyal fonksiyon	59.9±27.1	57.2±25.4	0.58
Ağrı	58.5±25.1	62.7±25.6	0.43
Genel sağlık	57.7±17.9	58.1±18.1	0.91
Toplam	57.2±26.4	55.8±25.0	0.56

Yaş gruplarına göre yapılan kıyaslamalarda bazı farklılıklar gözlemlendi. 4-7 yaş grubunda, anne-babaların YK açısından kanserli hasta ve kontrol grupları arasında fark yoktu. 8-11 yaş grubunda, anne-babalarının yaşam kalitesine yönelik tüm alt boyutlar karşılaştırıldığında kanserli hasta ve kontrol grupları arasında babaların genel sağlık algıları kontrol grubunda anlamlı olarak daha yüksek puanlandı ($p = 0.01$). Bu grupta çocukların kendi cevapları karşılaştırıldığında kanserli hasta ve kontrol grupları arasında sosyal alt boyutta ($p = 0.02$) kanserli hasta grubu anlamlı olarak daha yüksek puan bildirmiştir.

On iki-16 yaş grubundaki anne-babaların yaşam kalitesine yönelik tüm alt boyutlarda hasta ve kontrol grupları arasında anlamlı fark görülmedi. Yine bu gruptaki çocuklarda aile ilişkileri için bildirilen puanlar, kanserli hasta grubunda anlamlı olarak daha yüksek bulundu ($p = 0.01$).

**Şekil 1.** Kanserli hasta ve kontrol grubu çocukların yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması (* $p < 0.05$).

Kanserli hasta grubunun kendi içerisinde yapılan değerlendirmelerde tanı, yaş ve cinsiyet ile YK arasında anlamlı bir ilişki gözlenmedi (sırasıyla, $p = 0.536$; $p = 0.187$ ve $p = 0.876$). Ancak kardeş sayısı ile YK arasındaki ilişki incelendiğinde arada anlamlı bir korelasyon gösterildi. Kardeş sayısı arttıkça YK daha yüksek puanlanmaktadır ($p = 0.008$, korelasyon katsayısı = 0.308).

Kanserli hasta grubunda anne (56.5 ± 9.3) ya da babanın (61.8 ± 6.9) YK puanlarıyla çocuklara ait (65.6 ± 12.0) puanlar arasında anlamlı ilişki saptanmadı (sırasıyla, $p = 0.499$ ve $p = 0.491$). Annelerin büyük çoğunluğu (%98.6) ev hanımı olduğu için anne mesleğinin YK üzerine etkisi incelenmedi. Ancak baba mesleği ile çocukların YK'leri arasında da anlamlı bir ilişki yoktu.

Kanserli hastaların tümü için tanıdan sonra geçen ortalama süre 13.4 ± 19.8 aydı (en az 0 -yeni tanı-, en fazla 104 ay). Tanıdan sonra geçen sürenin YK'sine etkisi değerlendirildiğinde, çocuk ($p = 0.477$), anne ($p = 0.538$) ve baba ($p = 0.441$) için süre ile YK arasında ilişki gösterilemedi. Yani yeni tanı almış olmakla uzun süre önce tanı almış olmak arasında kanserli hasta grubumuzda YK bağlamında etkilenme gözlenmedi. Çalışmamızda tanısından en fazla altı ay geçmiş olanlarla altı aydan fazla süredir tanı/takipli olan kanserli hasta, anne ve babalarının YK'leri karşılaştırılmış ve bunlar arasında da anlamlı fark saptanmamıştır (sırasıyla, $p = 0.224$, $p = 0.965$ ve $p = 0.757$). Yatan hastaların ortalama yatış süresi 7.0 ± 8.1 gündü. Yatan ya da ayaktan hasta olmanın YK'sine etkisi de değerlendirildi. Sonuçta

çocuk, anne ve baba YK'lerinin yatan/ayaktan hasta olmaktan etkilenmediği saptandı. Ayrıca yatan hastalar için yatış süresi ile çocuk, anne ve baba YK'si arasında bir ilişki gösterilemedi (sırasıyla, $p = 0.692$, $p = 0.763$ ve $p = 0.353$).

Anne-babaların YK'nin değerlendirilmesinde kanserli hasta ve kontrol grubunun puanlamaları arasında, sadece annelerin fiziksel rol fonksiyonları (bedensel sağlıkla ilişkili olarak, iş veya diğer günlük etkinliklerde sorunla karşılaşma durumu) yönünden kanserli hasta grubunun daha iyi durumda olduğu gözlemlendi (Tablo II). Diğer alt boyutlarda kanserli hasta ve kontrol grubu arasında anlamlı fark saptanmadı.

Kanserli hasta grubundaki anne-babalar kendi içlerinde tüm alt boyutlarda kıyaslandığında babalar fiziksel fonksiyon, zindelik, mental sağlık, ağrı ve genel sağlık alt boyutlarında annelere kıyasla daha iyi durumda idiler (Tablo III). Benzer bir durum kontrol grubu için de söz konusu idi.

Tartışma

Çocukluk çağı kanserlerinde erken tanının öneminin anlaşılması, yeni tanı yöntemleri, yeni kemoterapi modelleri, kemik iliği transplantasyonundaki gelişmeler ve destekleyici tedavi yaklaşımlarındaki ilerlemeler sağ kalım oranlarını artırmıştır. Ancak hastalığın tanı alması ve tedavi süreci, çocuk ve ailenin fiziksel, emosyonel ve ekonomik dengelerini alt üst etmekte, yaşamdan doyum almalarını engellemekte ve yaşam kalitesini azaltmaktadır. Hastalık ve tedavinin etkilerine

bağlı rahatsızlıklar çocukların yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etki yaratırken tedavi önerilerine uyumu da azaltabilmektedir.¹⁴ Bizim bu çalışmadaki temel amacımız, kanserli olmanın yaşam kalitesini diğer hastalıklara göre daha fazla etkileyip etkilemediğini araştırmaktır.

Bizim kullandığımız Kiddy-Kindl, Kid-Kindl ve Kiddo-Kindl ölçekleri Türkçe de dahil olmak üzere birçok dile çevrilerek geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmış ve kabul görmüş, çocuklarda SİYK değerlendirilmesi için kullanılan anketlerdir.¹⁰ Anne-babalar için kullandığımız SF-36 anketi de yetişkinlerde YK tespiti için yaygın olarak kullanılan bir değerlendirme aracıdır. Bizim çocuklar için kullandığımız ölçekler genel YK için kullanılan ölçeklere ek bir hastalık alt boyutunun eklenmesiyle kanser gibi kronik hastalıklarda kullanıma uygun hale getirilmiş ölçeklerdir.

Yağcı-Küpeli ve arkadaşlarının⁶ kanser tanısı alıp tedavisi tamamlanmış yaşları 8-18 yaş arasında değişen ve major mental-motor defisiti olmayan 302 hasta ile 272 sağlıklı çocuğun yaşam kalitelerini karşılaştırdıkları çalışmada, hasta grubunun fiziksel ve okula ait puanlarında belirgin düşüklük bildirmişlerdir. Ayrıca merkezi sinir sistemi tümörü olan çocukların fiziksel, sosyal, emosyonel ve okul fonksiyonlarına ait değerlendirmelerde Hodgkin ve non-Hodgkin lenfomalı olgulara göre daha düşük puanlar saptamışlardır. Bu çalışmanın bizimkinden en önemli farkları hasta grubunun sadece solid tümörlü ve tedavisi tamamlanmış hastalardan oluşması ve kontrol grubu olarak sağlıklı bireylerin seçilmesiydi. Dolayısıyla iki

Tablo III. Kanserli hasta grubundaki anne-babaların yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması.

SF 36 Boyutları	Anne (n:72)		P
	Ortalama±SD	Baba (n:72) Ortalama±SD	
Fiziksel fonksiyon	66.2±27.5	75.2±25.3	0.02
Fiziksel rol fonksiyon	52.2±36.7	52.0±42.5	0.97
Duygusal rol fonksiyon	56.1±37.4	52.3±41.1	0.50
Zindelik	51.2±20.5	61.3±21.9	0.00
Mental sağlık	54.6±19.3	60.1±21.2	0.04
Sosyal fonksiyon	59.6±27.2	62.3±29.2	0.49
Ağrı	57.7±24.8	68.1±28.9	0.02
Genel sağlık	57.7±17.9	65.6±15.6	0.00
Toplam	56.9±26.4	62.1±28.2	0.25

grup arasında fark olması olağandır. Ancak duygusal ve sosyal alt-ölçeklerde anlamlı fark saptanmaması, tanı ve tedaviden sonra aradan geçen sürede tedavi dönemine ait zorlukların ortadan kalkması ve varsa sekellerle yaşamaya zamanla alışılması nedeniyle olabilir. Bizim çalışmamızda YK açısından yapılan karşılaştırmada biri dışında anlamlı fark gözlenmemesi, kontrol grubundaki önemli sayıda bir hastanın da kronik bir hastalığa sahip çocuklar olması ve kanserli olmanın fazladan YK bozucu bir etkisi olmadığı şeklinde yorumlandı. Aile alt boyutunda (aile içi ilişkilerin iyiliği) kanserli hasta grubunun daha yüksek skora sahip olması ise, kanser gibi ölümcül sonuçları olabilen bir hastalık varlığında aile içi ilgi ve bağların kuvvetlenmesinin bir yansıması olabilir. Yukarıda belirtilen çalışmada, büyük olasılıkla kraniyal radyoterapinin etkisiyle merkezi sinir sistemi tümörü olan olgularda lenfomalılara göre daha düşük skorlar saptanmasına karşın, hemen hemen yarısı hematolojik malignitelerden oluşan hasta grubumuzda kanser türünün YK üzerine etkisinin olmadığı gözlemlendi.

Varni ve arkadaşları⁷ da tedavi almakta olanlarla uzun süredir tedavisi tamamlanmış olan maligniteli çocukları birlikte değerlendirdikleri çalışmalarında akut lenfoblastik lösemili çocukların YK skorlarıyla beyin tümörü olan olguların skorları arasında anlamlı bir fark saptamadıklarını bildirmektedirler. Barakat ve arkadaşları¹⁵ da adolesan grupta kanser türü (lösemi, lenfoma, solid tümör ve beyin tümörü), tanıdan sonra geçen süre ve uygulanan tüm tedaviler (kemoterapi, radyoterapi, cerrahi ve kemik iliği transplantasyonu) ile YK arasında ilişki saptamadıklarını rapor etmişlerdir. Ancak daha önce kanser (özellikle de merkezi sinir sistemi tümörü) tanısıyla tedavi almış olan çocukların yaşlarına göre daha çok eğitimsel ve sosyal sorunlarla karşılaştığı geniş katımlı çalışmalarda gösterilmiştir.¹⁶

Kanser tanısı alan bir çocukta sosyal ilişkilerin de kötü yönde etkilenmesi beklenirken bizim çalışmamızda, 8-11 yaş grubundaki çocuklar sosyal alt boyutta kontrol grubuna göre anlamlı olarak daha yüksek puan bildirmişlerdir. Soruların geçen haftayı kapsayacak şekilde sorulması, kanserli hasta grubunun çoğunluğunun yatan hastalardan oluşması ve onkoloji kliniğinde yatan hastaların çoğunlukla birbiriyle önceden tanışan hastalar

olması, ayrıca kliniğimizde düzenli olarak sosyal programların düzenlenmesinin bu sonuç üzerinde etkili olduğu düşünüldü. On iki-onaltı yaş grubu çocuklarda tüm alt boyutlar karşılaştırıldığında aile ilişkileri için bildirilen puanlar kanserli hasta grubunda anlamlı olarak daha yüksek bulundu. Tüm hastaların kıyaslandığı değerlendirmelerde de saptanan bu farkın sadece bu yaş grubunda izlenmesi uyumsuz olarak değerlendirilebilir. Çünkü adolesan dönem özerkleşme, bireyselleşme gibi süreçlerin yoğun yaşandığı bir süreç olup kanser gibi ölümcül hastalıklar bu süreci daha belirgin olarak kesintiye uğratmaktadır. Diğer taraftan olumlu aile desteğinin de kronik bir hastalığa sahip adolesan çocuklarda hastalığa uyumu kolaylaştırdığı bilinmektedir.¹⁷ Bizim toplumumuzda da, çocukluk çağında gözlenen kanserin diğer kronik hastalıklara göre aileler tarafından daha çok önemsendiği ve çocuklara karşı pozitif yaklaşımların arttığı göz önüne alınacak olursa çalışmamızda çıkan sonuç şaşırtıcı olmayacaktır.

Bizim çalışmamızda, tüm yaş gruplarında yaş ve cinsiyetle YK arasında anlamlı ilişki saptanmadı. Yağcı-Küpeli ve arkadaşlarının⁶ çalışmasında ise hasta grubundaki kızlar, aynı gruptaki erkeklere göre fiziksel ve duygusal alt-ölçeklerde anlamlı olarak daha düşük SİYK bildirmişlerdir. Barakat ve arkadaşları¹⁵ adolesan kanserli çocuklarda cinsiyet ve yaşın yanı sıra anne-baba yaşının da YK ile ilişkisi olmadığını bildirmektedirler.

Literatürde kanserli çocukların kardeş sayısı ile YK arasındaki ilişkiyi araştıran çalışmaya rastlanmamıştır. Bizim çalışmamızda kanserli hasta grubunda kardeş sayısı ile YK arasında anlamlı bir korelasyon olup kardeş sayısı arttıkça YK daha yüksek puanlanmaktaydı. Bu sonuç kanserli çocukların, kardeş sayısı arttıkça hastalık ve tedaviye ait yan etkileri daha iyi tolere edebildiklerini düşündürmektedir. Ancak aile içi ilişkilerin kalitesi gibi pek çok parametrenin de YK üzerine etkileri düşünülecek olursa, kardeş sayısının doğrudan YK artırdığını söylemek pek doğru bir çıkarım olmayacaktır.

Anne-babaların sahip olduğu psikolojik problemler çocukların hayat kalitesini de olumsuz olarak etkilemektedir.⁶ Ancak biz kanserli hasta grubunda anne ve babaların YK skorlarıyla çocuklar arasında bir ilişki saptamadık.

Ayrıca anne-babaların eğitim durumunun da çocukların YK üzerinde etkili olabileceği bildirilmektedir. Anne-babanın eğitim düzeyi daha yüksek olan kanserli çocuklarda fiziksel fonksiyonlar daha iyi olabilmektedir.⁶ Bu çalışmada anne ve babaların eğitim durumları değerlendirmeye alınmadı. Sadece baba mesleğiyle hasta grubunun YK arasındaki ilişki sorgulandı ve çocukların YK'nin baba mesleğinden etkilenmediği görüldü.

Anne-babaların YK'sının değerlendirilmesinde kanserli hasta ve kontrol grubunun puanlamaları arasında, sadece annelerin fiziksel rol fonksiyonları (bedensel sağlıkla ilişkili olarak, iş veya diğer günlük etkinliklerde sorunla karşılaşma durumu) yönünden kanserli hasta grubunun daha iyi durumda olduğu gözlemlendi. Kontrol grubundaki olgular hastanede yattıkları sırada değerlendirilirken kanserli hasta grubunun bir kısmıyla poliklinik kontrolleri sırasında görüşüldüğü dikkate alınırsa bu sonuç normal sayılmalıdır. Sekiz-11 yaş grubunda ise kontrol grubundaki babaların genel sağlık algıları anlamlı düzeyde daha yüksekti. Kanserli bir çocuğa sahip olmanın babalardaki sağlık algısını kötü yönde etkilemesi beklenen bir sonuç olmakla birlikte, diğer yaş gruplarında bu farkın gözlenmemesinin örneklem sayısının azlığı ile ilişkili olabileceği düşünüldü. Eiser ve arkadaşları⁸ yeni tanı almış kanserli çocuklar ve annelerinin YK'sının, normal popülasyona oranla belirgin şekilde düşük olduğunu bildirmişlerdir.

Literatürde anne ve babaların YK'nin birbiriyle karşılaştırıldığı bir çalışmaya rastlamadık. Bizim hasta grubumuzda babalar fiziksel fonksiyon, zindelik, mental sağlık, ağrı ve genel sağlık alt boyutlarında annelere kıyasla daha iyi durumda idiler. Benzer bir durum kontrol grubu için de söz konusu idi. Kliniğimizde refakatçi olarak annelerin kaldığı, babaların aralıklı olarak ayaktan refakat ettikleri düşünülürse bu fark olağan karşılanmalıdır.

Kanser tedavisi YK'ni olumsuz olarak etkilemekte olup, tedavi almakta olan kanserli çocukların YK tedavisi bitmiş hastalara kıyasla daha düşük olmaktadır.^{7,9,18} Doğal olan bu etkiyi biz çalışma grubumuzda gözlemedik. Değerlendirme sırasında hastanede yatan hastalarla ayaktan izlenenler arasında bir fark gözlemediğimiz gibi tanıdan sonra geçen süreyle YK arasında da bir ilişki saptamadık.

Hâlbuki tanıdan sonra geçen süre uzadıkça akut dönemdeki hastalığın etkilerinin ve daha yoğun tedavilerin azalmasını ve bazı hastalarda tedavinin tamamlanmış olması nedeniyle de YK'sının artmasını beklerdik.

Sonuç olarak, kanser tanısı almış olmak, çocuklar ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Hastalığın anneler üzerindeki olumsuz etkileri ise babalardan daha çok oluşmaktadır. Ancak yaşam kalitesindeki bu bozulma diğer kronik hastalıklara sahip bireylerden daha fazla değildir. Hasta-aile ilişkilerini değerlendiren yaşam kalitesi ölçeğinde kanserli çocukların daha iyi durumda olduğu görülmektedir. Ayrıca kardeş sayısının artışı YK üzerine olumlu olarak etki etmektedir. Bu da aile ve sosyal çevreyle ilişkilerin artırılmasının, hastalığın YK üzerindeki olumsuz etkisini azaltabileceğini telkin etmektedir. Ancak kanserli hasta ve kontrol grubundaki hasta sayıları, tanılarının heterojenliği ve bazı olguların anketi doldurduğu sıradaki yatış sürelerinin kısalığı göz önünde bulundurulduğunda, bu sonuçlara ihtiyatla yaklaşmak gerekmektedir. Daha büyük örneklem sayılı ve homojen gruplarla yapılan çalışmalar daha uygun çıkarımlar yapılmasını sağlayacaktır.

Teşekkür

Yazarlar verilerin düzenlenmesi ve analizindeki desteğinden dolayı Doç. Dr. Hamit Acemoğlu'na teşekkür eder.

KAYNAKLAR

1. Cantrell MA, Ruble K. Multidisciplinary care in pediatric oncology. *J Multidiscip Healthc* 2011; 4: 171-181.
2. Robinson KE, Gerhardt CA, Vannatta K, Noll RB. Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *J Pediatr Psychol* 2007; 32: 400-410.
3. Katz ER, Burwinkle T, Varni JW, Barr RD. Health-related quality of life. In: Bleyer WA, Barr RD (eds). *Cancer in Adolescents and Young Adults*. Berlin: Springer, 2007: 387-388.
4. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001; 322: 1297-1300.
5. Varni JW, Limbers C, Burwinkle TM. Health-related quality of life measurement in pediatric oncology: hearing the voices of the children. *J Pediatr Psychol* 2007; 32: 1151-1163.
6. Yağcı-Küpeli B, Akyüz C, Küpeli S, Büyükpamukçu M. Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *J Pediatr Hematol Oncol* 2012; 34: 194-199.

7. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5: 43.
8. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3: 29.
9. Shankar S, Robison L, Jenney ME, et al. Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. *Pediatrics* 2005; 115: 435-442.
10. Eser E, Yüksel H, Baydur H. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2008; 19: 409-417.
11. Andresen EM, Meyers AR. Health-related quality of life outcomes measures. *Arch Phy Med Rehabil* 2000; 81(Suppl): S30-S45.
12. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Fişek G, Ölmez N, Memiş A. Kısa Form-36 (KF-36)'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. *İlaç ve Tedavi Dergisi* 1999; 12: 102-106.
13. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. *Kindle-R, Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents Revised Version Manual*. Hamburg: 2000.
14. Taş F, Yılmaz HB. Pediatrik onkoloji hastalarında yaşam kalitesi kavramı. *Türk Onkoloji Dergisi* 2008; 23: 104-107.
15. Barakat LP, Marmer PL, Schwartz LA. Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health Qual Life Outcomes* 2010; 8: 63.
16. Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L. Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer* 2005; 104: 1751-1760.
17. Guion K, Mrug S. The role of parental and adolescent attributions in adjustment of adolescents with chronic illness. *J Clin Psychol Med Settings* 2012; 19: 262-269.
18. Dobkin PL. Assessment of quality of life in pediatric oncology patients. *Quality of Life Research* 1995; 4: 420.