

Kanserden Sağ kalan Çocuklarda Yaşam Kalitesi: Literatür Taraması*

Quality of Life in Survivors of Childhood Cancer: Literature Review

TUBA ARPACI**
EBRU KILIÇARSLAN TÖRÜNER**

Geliş Tarihi: 18.09.2015, Kabul Tarihi: 24.02.2017

ÖZ

Amaç: Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalan çocukların tanı, tedavi süreci ve sağ kalım sonrası süreçte gelişen fiziksel ve psikososyal sorunlar nedeniyle yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir. Yapılan bu literatür derlemesinde sağ kalan çocuklarda yaşam kalitesi düzeyi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Yöntem: Literatür tarama PubMed, Medline ve Wiley Interscience veri tabanları kullanılarak yapılmıştır. 2005-2014 yıllarında İngilizce dilinde yayınlanmış çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanların yaşam kalitesini inceleyen 8 çalışma dahil edilmiştir.

Bulgular: İncelenen çalışmalarda kızların, santral sinir sistemi tümörlerinden sağ kalanların, tedavide kranial radyoterapi alanların, sağ kalım süresi daha uzun olanların, fiziksel ve psikososyal sorunları olanların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Sonuç: Sağ kalan çocukların genel olarak yaşam kalitelerini iyi tanımladıkları, bununla birlikte fiziksel ve psikososyal iyilik halleri ile doğru orantılı olarak düşük yaşam kalitesi açısından risk altında oldukları saptanmıştır.

Ahtar kelimeler: Çocuk; hemşirelik; kanser; sağ kalan; yaşam kalitesi.

*Bu çalışma, "5. Ulusal 2. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi'nde (15-18 Kasım 2015) sözel bildiri olarak sunulmuştur.

Çocukluk çağı kanserleri tüm kanserler içerisinde %2 oranında görülmektedir. Amerika Birleşik Devletleri (ABD) ve birçok gelişmiş ülkede kanser çocukluk çağının en yaygın ikinci ölüm nedenidir ve 2015 yılında 0-14 yaş arası çocuklarda 10.380 yeni kanser vakasının görülmesi beklenmektedir. Ülkemizde her yıl 0-14 yaş grubunda 2500-3000 civarında yeni kanser vakasının görülmesi beklenmektedir. Bununla birlikte çocukluk çağı kanserlerinde geliştirilmiş tedavi ve bakım teknikleri sayesinde sağ kalım oranları önemli ölçüde artmıştır. Son 30 yılda çocukluk çağı kanserlerinden

ABSTRACT

Aim: Quality of life among childhood cancer survivors is adversely affected due to diagnosis and treatment process and physical/psychosocial late affects after treatment. In this literature review, it is aimed to determine level of quality of life among childhood cancer survivors and the factors affecting quality of life of survivors.

Methods: A review was conducted that used the databases PubMed, Medline and Wiley Interscience. Eight articles were included that were published in English between 2005 and 2014 and determined QOL of childhood cancer survivors.

Results: It was determined that survivors who were females, survived from central nervous system tumors, received cranial radiotherapy, had longer survival time and had physical and psychosocial problems was lower quality of life.

Conclusion: It was found that quality of life of survivors generally well-defined, however, in line with the physical and psychosocial well-being they were at risk for poor quality of life.

Keywords: Child; nursing; cancer; survivor; quality of life.

sağ kalım oranları kanserin tipi ve hastanın karakteristik özelliklerine göre değişmekle beraber %83 düzeylerine ulaşmıştır.^[1,2]

Kanserden sağ kalan çocuklarda kanserin kendisi ve tedaviye bağlı erken ya da geç dönemde birçok yan etki görülebilmektedir. Bu geç etkiler sağ kalanların üçte ikisinden fazlasında yaş, tanı yaşı, kemoterapi ya da radyoterapiye maruziyet, tedavi süresi, hastalığın ciddiyeti gibi durumlara bağlı olarak gelişmektedir.^[3,4] Sağ kalan çocuklarda en yaygın nörobilişsel ve psiko-

** T Arpacı, Arş. Gör.; E Kılıçarslan Törüner, Doç. Dr. Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara
Yazışma Adresi / Address for Correspondence: Tuba Arpacı, Araştırma Görevlisi, Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Emniyet Mah. Muammer Yaşar Bostancı Cad. No:16 06560 Beşevler / Ankara
Tel.: 0 312 216 26 51 Faks: 0 312 216 26 36
e-posta: tubaarpaci25@gmail.com

lojik sorunlar görülmekle birlikte, kardiyopulmoner, endokrin ve kas iskelet sistemine ait fiziksel sorunlar da görülmektedir. Tüm bu nedenlerle sağkalm sonrası kronik bir süreç başlamakta ve yaşanan fiziksel ve psikososyal sorunlar çocukların günlük yaşamında çeşitli kısıtlılıklara neden olarak yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilemektedir. Bu nedenle çocukluk çağı kanserlerinden sağkalm oranlarının artmasıyla beraber sağ kalan çocukların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi önem kazanmıştır.^[4,5-7]

Yaşam kalitesi fiziksel, psikolojik, sosyal ve spiritüel alanları içeren çok boyutlu bir kavramdır. Sağkalm sonrası çocuklarda fonksiyonel yetersizlik, aile akran ilişkilerinde bozulma, okul yaşantısında sorunlar, anksiyete, belirsizlik, hastalığın tekrarması korkusu gibi yaşam kalitesini etkileyen birçok sorun gelişebilmektedir.^[8] Yapılan çalışmalarda sağ kalanlarda fiziksel sorunlar ve semptomların varlığı zayıf fiziksel ve psikososyal sağlıkla ilişkili bulunmuştur.^[5,9] Finnegan ve ark.^[10] (2009)'nın çalışmasında sağ kalanlarda depresyon anksiyete ve posttravmatik sendrom ile düşük yaşam kalitesi arasında ilişki olduğu saptanmıştır. Langeveld ve ark.^[11] (2004)'ü sağ kalanlarda işsizlik, düşük benlik saygısı ve ciddi geç etkilerle sağlık problemlerinin kötü yaşam kalitesiyle ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Yine yapılan çalışmalarda sağ kalanların yaşam kalitesinin sağlıklı kardeşleri ve akranlarıyla benzer düzeyde olmakla beraber bazı alt boyutlarda özellikle fiziksel iyilik alanında gruplar arasında önemli farklılık olduğu kaydedilmiştir.^[12,13]

Çocukluk çağı kanserlerinden sağkalm sonrası çocukların ve ailelerinin yaşamları kalıcı olarak değişime uğramaktadır. Sağkalm sonrası izlemde hemşirenin sorumluluğu çocuğa psikolojik, sosyal ve eğitimsel destek sağlayarak çocuğun kendi rol ve sorumluluklarını üstlenmesini ve sosyal yaşamına uyumunu kolaylaştırarak sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini arttırmaktır.

Amaç

Bu çalışmada çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalan çocuklarda yaşam kalitesi düzeyini belirlemek amaçlı yapılan çalışmalar incelenerek çocukların yaşam kalitesi düzeylerinin ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Yöntem

Literatür taraması PubMed, Medline ve Wiley Interscience veri tabanlarında "Çocuk (Child)", "Kanser (Cancer)", "Sağ kalan (Survivor)" ve "Yaşam Kalitesi (Quality of Life)" anahtar kelimeleri kullanılarak İngilizce dilinde yapılmıştır. Araştırma kapsamına; a) 2005-2014 yılları arasında yayımlanmış, b) Örneklemi en az 1 yıllık sağkalm gösteren çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalan çocuk ve adölesanların oluşturduğu, c) Sağkalm sonrası relaps gelişmemiş, d) Sağ kalanlarda standart ölçümlerle yaşam kalitesine bakılmış, e) Online tam metnine ulaşılan çalışmalar alınmıştır. Tarama sonucunda tam metnine ulaşılan 228 makale çalışma öncelikle başlıklara göre

incelenmiş ve konuyla ilgisi olmayan 170 çalışma kapsam dışı bırakılmıştır. Kalan 58 çalışma inceleme ve dışlama kriterleri açısından incelenmiş ve uygun görülen 8 makale araştırma kapsamına alınmıştır. Çalışmalar yapıldığı yıl, yer, örneklem sayısı ve özellikleri, yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan ölçme aracı, sağ kalanların yaşam kaliteleri, yaşam kalitesini etkileyen faktörler ve elde edilen önemli sonuçlar yönünden değerlendirilmiştir.

Bulgular

Literatür taraması kapsamında 2005-2014 yılları arasında yapılmış çalışmalar incelemeye alınmıştır. Çalışmaların örneklemi çoğu lösemi, santral sinir sistemi tümörü ve lenfoma olmak üzere çocukluk çağı kanserleri tanısıyla tedavi görmüş ve tedavi bitiminden itibaren en az 1 yıl geçmiş çocuk ve adölesanlar oluşturmaktadır. Yapılan çalışmaların örneklem sayılarına bakıldığında Speechley ve ark.^[12] (2006) tarafından yapılan çalışma örneklem sayısı en fazla (n=800), Odame ve ark.^[14] (2006) tarafından yapılan çalışma ise örneklem sayısı en az (n=25) olan çalışmadır. Çalışmaların yöntemi incelendiğinde 2'sinin kesitsel, 5'inin tanımlayıcı, 1'inin ise retrospektif kohort araştırması olduğu saptanmıştır. Çalışmalarda Sağlık Yararlanma İndeksi (Health Utilities Index Questionnaire - HUI), Çocuk Sağlık Anketi (Child Health Questionnaire - CHQ), Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (Pediatric Quality of Life - PedsQL), Minneapolis-Manchester Yaşam Kalitesi (Minneapolis-Manchester Quality of Life - MMQL) ve Adölesanlara Yönelik Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kidscreen-52) olmak üzere beş farklı yaşam kalitesi ölçeği kullanılmıştır (Tablo 1).^[15-23]

Çalışmaların örneklemi 4-24 yaş arası çocuk ve adölesanlar oluşturmuştur. Çocukların yaş ortalamaları 14.8 ± 3.35 (n = 6), tanı yaşı ortalamaları ise 6.22 ± 3.07 (n = 5)' dir. Çocukların sağkalm süreleri 1-15 yıl arasında değişmektedir. Çalışmaların dördünde sağ kalanların yaşam kaliteleri sağlıklı çocuklardan oluşan kontrol grubuyla karşılaştırılmış ve 2 çalışmada sağ kalanların yaşam kaliteleri daha düşük bulunurken, bir çalışmada aynı, bir çalışmada ise daha yüksek bulunmuştur. Çocukların yaşam kalitesini etkileyen nedenler incelendiğinde santral sinir sistemi (SSS) tümörleri, kranial radyoterapi (KRT)' ye maruziyet, sağkalm sonrası kansere bağlı fiziksel ve psikososyal geç etkilerin varlığı düşük yaşam kalitesiyle ilişkili bulunmuştur. Sağ kalanların sosyal destek sistemlerinin varlığı, başa çıkma mekanizmalarının güçlülüğü, okul başarısı/okula uyum ve sosyal aktivitelerin fazlalığı ile yaşam kaliteleri arasında pozitif ilişki saptanmıştır (Tablo 2).^[7,12,14,24-28]

Tartışma

Çocukluk çağı kanserlerinde tedavideki gelişmeler ve bakımın kalitesindeki artışla birlikte sağkalm oranları da giderek büyüyen bir oranda artış göstermiştir. Bununla birlikte kompleks ve yoğun tedavi protokollerine maruz kalan çocuklarda sağkalm sonrası erken ve geç dönemde birçok yan etki görülmektedir.

Tablo 1: Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalanlarda Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan Ölçekler

ÖLÇEK	ÖLÇEK ALT BOYUTLARI, GEÇERLİK GÜVENİRLİK SONUÇLARI VE DEĞERLENDİRME BİÇİMİ
Health Utilities Index (HUI2-HUI3)^[15]	<ul style="list-style-type: none"> HUI2; Duyu, mobilite, öz bakım, duyu, bilişsel, ağrı ve fertilité HUI3; Görme, işitme, konuşma, hareket, beceri, duyu, biliş ve ağrı Torrance ve ark.^[15] (1995) tarafından geliştirilen Sağlık Yararlanma İndeksinin Türkçeye uyarlanma çalışması Boran ve ark.^[16] (2011) tarafından yapılmış ve geçerliliği kanıtlanmıştır. Değerlendirme; En düşük yaşam kalitesi puanları HUI2: 0.03, HUI3: 0.36'dır. Puanın artışı iyi yaşam kalitesini ifade etmektedir.
Child Health Questionnaire (CHQ-PF50)^[17]	<ul style="list-style-type: none"> Genel davranış, mental sağlık, benlik saygısı, vücut ağrısı, genel sağlık, fiziksel ve duygusal sağlık problemleri nedeniyle rol kısıtlılıkları, fiziksel fonksiyon Landgraf ve ark.^[17] (1996) tarafından geliştirilen Çocuk Sağlığı Anketi'nin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği Ozdogan ve ark.^[18] (2001) tarafından yapılmıştır (: 0.97). Değerlendirme; Ölçekten alınabilecek en düşük puan 0, en yüksek puan ise 100'dür. Yüksek puan daha iyi yaşam kalitesini ifade etmektedir.
Pediatric Quality of Life Inventory^[19]	<ul style="list-style-type: none"> Fiziksel, duygusal, sosyal ve okul işleyişi Vami ve ark.^[19] (2001) tarafından geliştirilen Pediatrik Yaşam Kalitesi 4.0 Ölçeği'nin 8-12 yaş formunun Türkçe geçerlik ve güvenilirliği Sönmez ve Başbakal^[20] (2007) tarafından (Çocuk formu toplam puan için : 0.78, aile formu için : 0.83), 13-18 yaş formunun Türkçe geçerlik ve güvenilirliği ise Memik ve ark.^[21] (2007) tarafından (Çocuk formu toplam puan için : 0.82, Ebeveyn formu için : 0.87) yapılmıştır. Değerlendirme; Ölçekten alınabilecek en düşük puan 0, en yüksek puan ise 100'dür. Yüksek puan daha iyi yaşam kalitesini ifade etmektedir.
Minneapolis-Manchester Quality of Life (MMQL)^[22]	<ul style="list-style-type: none"> Fiziksel fonksiyon, psikolojik fonksiyon, sosyal fonksiyon, bilişsel fonksiyon, beden imajı, hayata bakış ve kişilerarası ilişkiler Bhatia ve ark.^[22] (2002) tarafından geliştirilen Minneapolis-Manchester Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmamıştır. Değerlendirme; Ölçekte her bir madde 0-4 arasında puanlanmaktadır. Yüksek ölçek puanı daha iyi yaşam kalitesini ifade etmektedir.
Kidscreen-52^[23]	<ul style="list-style-type: none"> Fiziksel ve psikososyal iyilik hali, ruh hali ve duygular; benlik algısı, otonomi, ebeveyn ilişkileri ve ev yaşamı, sosyal destek ve akranlar; okul ortamı, sosyal kabul/zorbalık, finansal kaynaklar Ravens-Sieberer ve ark.^[23] (2005) tarafından geliştirilen Kidscreen-52 Adölesan Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmamıştır. Değerlendirme; Ölçeğin 10 alt boyutu için puanlar hesaplanmaktadır ve her bir alt boyut için ortalama toplam puan 50 ± 10 (M\pmSS)'dir. Yüksek puan daha iyi yaşam kalitesini ifade etmektedir.

Bu sorunlar getirdiği psikolojik yüklerle birlikte sağ kalanların yaşam kalitesini etkileyebilmektedir.^[16,29,30]

Yapılan literatür taraması sonucunda 2005-2014 yılları arasında yayınlanan kanserden sağ kalan çocuk ve adölesanlarda yaşam kalitesini inceleyen 8 çalışmaya ulaşılmıştır. Çalışmaların çoğunda çocuklar yaşam kalitelerini iyi olarak ifade etmişlerdir. Gordijn ve ark.^[27] (2013)'nin yaptıkları çalışmada sağ kalan çocukların yaşam kalitelerinin kanser olmayan sağlıklı grupla karşılaştırıldığında daha iyi olduğu, başka bir çalışmada ise sağ kalanların yaşam kalitesi düzeylerinin kontrol grubuyla benzer olduğu saptanmıştır.^[24] İncelenen iki çalışmada ise sağ kalanların kontrol grubuna göre yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu belirtilmiştir.^[7,12] Mcdougal ve ark.^[13] (2009)'nın 13 araştırmayla yaptıkları sistematik derlemede de benzer şekilde çalışmalardan farklı sonuçlara ulaşıldığı belirtilmiştir. Çalışmaların örneklem özelliğinin farklı olması, araştırmaların metodolojisindeki kısıtlılıklar, çocukların tanı ve tedavi sürecinde yaşadıkları deneyimlerin farklılık göstermesi, sosyal destek ve baş etme mekanizmalarının düzeyinin bu sonuçların elde edilmesinde etkili olabileceği düşünülmektedir.^[27,29,31]

Çalışmalarda demografik özellikler ve tanı/tedaviyle ilişkili faktörlerin yaşam kalitesi üzerine etkisine bakılmış ve cinsiyet, tanı, tanı yaşı, tedavi türü ve tedavi süresi gibi değişkenlerin

çocukların yaşam kalitesini etkilediği gözlenmiştir. Pérez-Campdepadrés ve ark.^[28] (2014)'nin yaptıkları çalışmada SSS tümöründen sağ kalanlar, kızlar, KRT'ye maruz kalanlar ile düşük yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki olduğu görülmektedir. Rhee ve ark.^[7] (2014)'nin yaptıkları çalışmada da sağ kalım süresi, çoklu tedaviler, KİT öyküsü gibi faktörler yaşam kalitesiyle ilişkili bulunmuştur. Yapılan çalışmalarda da benzer şekilde kızlarda, tanı yaşı büyük olanlarda, sağ kalım süresi kısa olanlarda ve birden fazla farklı tedavi uygulanarlarda yaşam kalitesinin daha düşük olduğu saptanmıştır.^[11,13,32,33] Santral sinir sistemi tümörleri tanısıyla izlenen ve bunlara ilişkin tedavilere (KRT, vb.) maruz kalan sağ kalanların fiziksel iyilik hallerinin ve yaşam kalitelerinin düşük olmasının somatik yan etkiler açısından yüksek risk grubunda olmalarından kaynaklanabilmektedir. Yaşam kalitesi düzeylerinin kızlarda daha düşük olması cinsiyete ilişkin biyolojik ve fiziksel risk faktörleri nedeniyle kızların fiziksel ve bilişsel fonksiyon bozukluklarına daha yatkın olmalarından kaynaklanabileceği söylenebilir.^[28,34]

İncelenen çalışmalarda çocuklarda var olan hastalık ve tedaviye bağlı fiziksel ve psikososyal sorunların yaşam kalitesini olumsuz etkilediği belirtilmiştir. Meeske ve ark.^[24] (2007)'nin çalışmasında yorgunluk, ağrı ve daha fazla geç etkinin düşük yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu, Gordijn ve ark.^[27] (2013)'nin

Tablo 2: Kanserden Sağ kalan Çocuklarda Yaşam Kalitesi ile İlgili Yapılan Çalışmaların Özetleri

ARAŞTIRMA	ÖRNEKLEM (n)	YAŞ ARALIĞI	KANSER TÜRÜ	ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ VE KÖKENİ	SAĞKALIM	KULLANILAN ÖLÇME ARACI ORTALAMA PUANLAR
1. Odame ve ark. (2006) ^[14]	25	4-24 Yaş ortalaması; 15.56 Ortalama tanı yaşı; 8.48	Osteosarkom Medullablastom Optik Glioma	Kesitsel Onkoloji Enstitüsü Kanada	>1 Tedavi bitiminden itibaren geçen süre ortalaması; 6.48 yıl	Sağlık Durumları İndeksi Soru Formu (Health Utilities Index, HUI) Questionnaire HUI2; 0.82 HUI3; 0.73
BULGULAR VE SONUÇ						
<ul style="list-style-type: none"> Çocukların Sağlık Durumları İndeksi'nden aldıkları puanlar genel sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi göstergesi olan her iki seviyede HUI2; 0.82, HUI3; 0.73 şeklindedir. En düşük puanların HUI2: 0.03 HUI3: 0.36 olduğu indekslerden çocukların yüksek puanlar aldıkları ve iyi yaşam kalitesi düzeyine sahip oldukları belirlenmiştir. Kemik mineral dansitesi düşük olan çocuklarda mobilitenin daha kısıtlı, ağrının daha şiddetli ve genel sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin daha düşük olduğu belirlenmiştir. 						
2. Speechley ve ark. (2006) ^[12]	800	6-16 Ortalama tanı yaşı; 2.2	Lösemi SSS Tümörü Wilms Tümörü Nöroblastom Lenfoma ve diğerleri.	Retrospektif Kohort 12 Pediatrik Onkoloji Merkezi Kanada	>2 Tanıdan itibaren geçen süre ortalaması; 9.5 yıl	Çocuk Sağlık Soru Formu 50 maddelik ebeveyn formu [Child Health Questionnaire (CHQ), (CHQ-PF50)] Fiziksel alan puanı; 49.9 Psikosozyal alan puanı; 49.4
BULGULAR VE SONUÇ						
<ul style="list-style-type: none"> Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi fiziksel alan ortalaması puanı SSS tümörleri, lenfoma ve lösemi sağ kalanlarında anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur. Psikososyal alan ortalaması puanı ise SSS tümörleri, nöroblastoma ve lösemi sağ kalanlarında anlamlı düzeyde düşüktür. Yalnız Radyoterapi (RT) ile tedavi edilen sağ kalanların yaşam kalitelerinin sağlıklı gruba göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. Kranial RT (KRT) düşük yaşam kalitesiyle yakından ilişkilidir. 						
3. Meeske ve ark. (2007) ^[24]	86	8-18 Yaş ortalaması; 13.3 Ortalama tanı yaşı; 4.0	Lösemi Lenfoma Wilms Tümörü Beyin Tümörü ve diğerleri.	Tanımlayıcı Los Angeles Çocuk Hastanesi ABD	>2 Tedavi bitiminden itibaren geçen süre ortalaması; 7.8 yıl	Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales, PedsQL) PedsQL; 81.4
BULGULAR VE SONUÇ						
<ul style="list-style-type: none"> Çocukların fiziksel sağlık, psikososyal sağlık, duygusal fonksiyon, sosyal fonksiyon ve okul fonksiyonu alanlarında değerlendirildikleri Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları toplam puan 81.4'tür ve en düşük puan ise okul fonksiyonu alt boyutundan (74.6) alınmıştır. Ölçekten alınabilecek en yüksek puanın 100 olduğu ve puan arttıkça yaşam kalitesinin arttığı düşünüldüğünde çocukların yaşam kalitelerinin iyi düzeyde olduğu belirlenmiştir. Çocukların sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin beyin tümörü ile takip edilen çocuklar ile yorgunluk, ağrı ve daha fazla geç etki görülen çocuklarda önemli oranda düşük olduğu saptanmıştır. Çocukların ölçek toplam puanı, fiziksel ve psikososyal alanlardan aldıkları puanlar ile genel sağlık durumları arasında pozitif yönde ilişki saptanmıştır. 						
4. Chou ve Hunter (2009) ^[25]	98	18-21 Yaş ortalaması; 19.8	Beyin Tümörü ALL	Tanımlayıcı Çocuk hastanesi Tayvan	>5 Tanıdan itibaren geçen süre ortalaması; 6.38 yıl	Minneapolis-Manchester Yaşam Kalitesi (Minneapolis-Manchester quality of life, MMQL) MMQL ALL; 66.77 MMQL Beyin Tm; 33.23
BULGULAR VE SONUÇ						
<ul style="list-style-type: none"> Çocukların yaşam kalitesi ölçeğinde fiziksel, psikolojik, sosyal, bilişsel fonksiyonlar, beden imajı, hayata bakış açısı ve kişilerarası ilişkiler alanlarında değerlendirildikleri çalışmada ALL sağ kalanlarının yaşam kalitelerinin beyin tümöründen sağ kalanlarına göre anlamlı düzeyde daha iyi olduğu belirlenmiştir. Çocukların koruyucu mekanizmaları, sosyal destekleri ve başa çıkma mekanizmalarının güçlülüğü ile yaşam kaliteleri arasında pozitif yönde ilişki saptanmıştır. 						
5. Paxton ve ark. (2010) ^[26]	215 Adölesan 94*	11-18 Yaş ortalaması; 14.3 Ortalama tanı yaşı; 6.9 yaş	SSS Tümörü Lenfoma Lösemi	Tanımlayıcı Çocukluk Çağı Kanser Merkezi ABD	>1 Tanıdan itibaren geçen süre ortalaması; 7.3 yıl	Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (Pediatric Quality of Life, PedsQL Generic Core) Peds QL; 72.5

Tablo 2 Devamı: Kanserden Sağ kalan Çocuklarda Yaşam Kalitesi ile İlgili Yapılan Çalışmaların Özetleri

BULGULAR VE SONUÇ							
<ul style="list-style-type: none"> Sağlıklı ilişkili yaşam kalitesini ölçmek amacıyla kullanılan pediatrik yaşam kalitesi ölçeği ile çocuklar fiziksel fonksiyon, sosyal fonksiyon ve kanser modülü (kansere ilişkin endişe, beden imajı, ağrı ve acı) alt boyutları ile değerlendirilmektedirler. Çalışmada adolesanlarda artmış yaşam kalitesi ile boş zaman fiziksel aktivitesi arasında pozitif yönde ilişki saptanmıştır. Bununla birlikte fiziksel fonksiyonlar, bilişsel fonksiyonlar, beden imajı ve kansere ilişkin endişe de fiziksel aktiviteyle ilişkili bulunmuştur. Yeterli düzeyde fiziksel aktiviteye katılmanın genel sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini arttırdığı, fiziksel fonksiyonları geliştirdiği ve koruduğu, bilişsel işlevlere katkı sağladığı ve kanserle ilişkili endişeleri azalttığı vurgulanmaktadır. 							
6.	Gordijn ve ark. (2013)^[27]	62	5-17 Yaş ortalaması; 9.7	ALL	Kesitsel Hollanda Çocukluk Çağı Onkoloji Grubu Hollanda	>2 Tedavi bitiminden itibaren geçen süre ortanca; 3 yıl (22-62 ay arası)	Çocuk Sağlık Soru Formu (Child Health Questionnaire, CHQ) Fiziksel alan puanı; 84.2 Psikososyal alan puanı; 88.3
BULGULAR VE SONUÇ							
<ul style="list-style-type: none"> Çocukların uyku problemleri, yorgunluk, depresyon ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin incelendiği çalışmada azalmış uyku ve yorgunluk, depresif semptomlar ve kötü yaşam kalitesiyle ilişkili bulunmuştur. 							
7.	Pérez - Campdepadros ve ark. (2014)^[28]	78	12-20 Yaş ortalaması; 16.3 Ortalama tanı yaşı; 9.55 yaş	SSS Tümörü Lösemi Lenfoma Diğer Solid Tümörler	Tanımlayıcı Vall d'Hebron Üniversite Hastanesi Onkoloji Kliniği İspanya	>1 Tanıdan itibaren geçen süre ortalaması; 7.18 yıl	Adölesanlara Yönelik Yaşam Kalitesi Ölçeği (KIDSCREEN-52 Questionnaire for adolescents) Fiziksel iyilik alt boyutu; 45.61 Psikososyal iyilik alt boyutu; 49.88
BULGULAR VE SONUÇ							
<ul style="list-style-type: none"> Çocukların sağlıklı ilişkili yaşam kalitelerinin KIDSCREEN adölesan formu fiziksel iyilik hali, psikososyal iyilik hali, duygudurum, iyilik hali, otonomi, arkadaş ve aile ilişkileri, sosyal çevre, finansal kaynaklar alt boyutlarıyla değerlendirildikleri çalışmada adölesanların en düşük puanı kendilik algısı alt boyutunda aldıkları belirlenmiştir. SSS tümörlerinden sağ kalan kızların erkeklere göre otonomi ve fiziksel iyilik alt boyutlarında yaşam kalitesi puanlarının daha düşük olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte tanı süresi daha uzun olan çocuklarda fiziksel iyilik, sosyal destek, aile ve akran ilişkileri alt boyutlarından alınan puanların daha düşük olduğu saptanmıştır. 							
8.	Rhee ve ark. (2014)^[7]	110	8-18 Ortanca yaş; 11	Lösemi Lenfoma Beyin Tümörü Nöroblastom ve diğerleri.	Tanımlayıcı Severance Hastanesi Uzun Süreli Takip Kliniği Kore	>2 Tedavi bitiminden itibaren geçen süre 2-15 yıl arası	Pediatrik Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Pediatric health-related quality of life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales, PedsQL) Fiziksel yaşam kalitesi; 73.95 Psikososyal yaşam kalitesi; 73.43
BULGULAR VE SONUÇ							
<ul style="list-style-type: none"> Sağlıklı gruba karşılaştırıldığında sağ kalanların fiziksel ve psikososyal yaşam kalitelerinin özellikle benlik kavramı alanında önemli oranda düşük olduğu saptanmıştır. Tedavi bitiminden itibaren geçen süre, kemik iliği transplantasyonu (KİT) öyküsünün olması, çoklu tedavi yöntemleri, şiddetli geç yan etkilerin olması yaşam kalitesi ile belirli düzeyde ilişkili bulunmuştur. 							

*Araştırmanın çocuk ve adölesanlara özgü sonuçlarına yer verilmiştir.

SSS: Santral Sinir Sistemi, ALL: Akut Lenfoblastik Lösemi, AML: Akut Myeloblastik Lösemi, KİT: Kemik İliği Transplantasyonu, ABD: Amerika Birleşik Devletleri.

çalışmasında da uyku problemi, yorgunluk ve depresyon görülen sağ kalanların yaşam kalitesi düzeylerinin daha düşük olduğu belirtilmiştir. Odame ve ark.^[14] (2006)'nın çalışmasında da kemik mineral dansitesindeki düşüklük kısıtlı mobilite ve kötü yaşam kalitesiyle ilişkili bulunmuştur. Ruegg ve ark.^[6] (2013)'nin çalışmasında sağ kalanlarda var olan hafıza problemleri, kas iskelet sistemi ve nörolojik sağlık sorunlarının yaşam kalitesini tüm alanlarda özellikle fiziksel fonksiyon,

genel sağlık ve yaşam enerjisi alanlarında olumsuz etkilediği belirtilmiştir. Benzer şekilde literatürde sağ kalanlarda artmış semptom prevalansı kötü yaşam kalitesiyle ilişkili bulunmuş, yorgunluk, uyku problemleri, bilişsel semptomlar ve psikolojik distresin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği saptanmıştır.^[5,9,35] Kanser tedavisi sonrası belirtilen bu sorunlara bağlı olarak çocuklar kronik bir süreçle karşılaşmaktadır. Karşılaşılan bu kronik süreç nedeniyle çocuklar akranlarına göre sağlıklı

büyüme gelişme, sosyal roller, aktiviteler ve tüm fonksiyonel alanlarda geride kalmakta bu da yaşam kalitesinde düşmeye neden olabilmektedir.

Sağ kalanların sosyal destek sistemlerinin varlığı, başa çıkma mekanizmalarının güçlülüğü, okul başarısı/okula uyum^[25,28] ve fiziksel/sosyal aktivitelerin fazlalığı^[26] ile yaşam kaliteleri arasında pozitif ilişki saptanmıştır. Çocuklar gelişim dönemlerinin her aşamasında destek sistemlerine önemli oranda gereksinim duymaktadır. Kanser gibi kronik bir hastalık nedeniyle tedavi görmüş çocuklarda sürecin getirdiği zorluklar nedeniyle bu gereksinim daha da artmaktadır. Karşılaştığı sorunlarla baş etmede destek olacak bireylerin varlığı çocukların yaşam kalitesini de artıracaktır. Uzun süren tedavi süreci sonrası sosyal çevreye uyum sağlamada çocuklar güçlük çekebilmektedir. Bununla birlikte çocuklar gelişimsel dönemlerine göre (adölesanlarda artış göstermektedir) belirli aktiviteler ve sosyal faaliyetlerde (çeşitli sporlar gibi) akranlarıyla aynı düzeyde olmayı, onlar kadar iyi olmayı hedeflemektedir.^[28] Bu nedenle okula dönüş ve uyum sağlama, derslerde başarının sağlanması, akran gruplarıyla ilişkilerin sürdürülmesi çocukların benlik kavramının güçlenmesine ve psikososyal yaşam kalitelerinin iyi düzeyde olmasını sağlayacaktır.

Sonuç

Yapılan çalışmalar incelendiğinde çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanların özellikle de kızların sağlıklı yaşatlarına göre yaşam kalitelerinin kötü olduğu, bazı kanser türlerinde sağ kalanların yaşam kalitesi düzeylerinin daha düşük olduğu gözlenmiştir. Çalışma sonuçları da göstermektedir ki kanserden sağ kalan çocuklar çeşitli güçlükler yaşamakta ve bu da yaşam kalitesini önemli düzeyde etkilemektedir. Bu nedenle çocukların bireysel farklılıkları da göz önüne alınarak sağ kalım sonrası fiziksel ve psikososyal olarak değerlendirildiği ve desteklediği izlem programlarıyla yakından takip edilmesi önem kazanmıştır.

KAYNAKLAR

1. American Cancer Society. Cancer facts & figures 2015. <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@editorial/documents/document/acspc-044552.pdf> (Erişim tarihi: 1 Temmuz 2015).
2. Kutluk T. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi ve Türkiye'deki durum. Türkiye Klinikleri 2009; 5(4):1-8.
3. Dickerman DJ. The late effects of childhood cancer therapy. Pediatrics 2007; 119:554-68. <https://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-2826>
4. Dzolganovski B. Progress made through clinical trials. In: Tomlinson D. and Kline, N.E. editors. Pediatric Oncology Nursing. 2nd ed. Berlin: Library of Congress; 2010. p.319-21.
5. Ness KK, Gurney JG, Zeltzer LK, Leisenring W, Mulrooney DA, Nathan PC, et al. The impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. Arch Phys Med Rehabil 2008; 89:128-36. <https://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.08.123>
6. Rueegg CS, Gianinazzi ME, Rischewski, J, Popovic MB, von der Weid NX, Michel G, et al. Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: The role of chronic health problems. J Cancer Surviv 2013; 7:511-22. <https://dx.doi.org/10.1007/s11764-013-0288-4>

7. Rhee MA, Chung KM, Lee Y, Choi HK, Han JW, Kim HS, et al. Impact of psychological and cancer-related factors on HRQOL for Korean childhood cancer survivors. Qual Life Res 2014; 23:2603-12. <https://dx.doi.org/10.1007/s11136-014-0709-5>
8. Grant MM, Dean GE. Evolution of quality of life in oncology and oncology nursing. In: King C, Hinds P. editors. Quality of Life from Nursing and Patient Perspectives. 3rd ed. United States of America: Jones & Bartlett Learning; 2012. p.198.
9. Huang C, Brinkman TM, Kenzik K, Gurney JG, Ness KK, Lanctot J, et al. Association between the prevalence of symptoms and health-related quality of life in adult Survivors of childhood cancer: A report from the St Jude Lifetime Cohort Study. J Clin Oncol 2013; 31(33):4242-52. <https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2012.47.8867>
10. Finnegan L, Campbell RT, Ferrans CE, Wilbur J, Wilkie DJ, Shaver J. Symptom cluster experience profiles in adult survivors of childhood cancer. J Pain Symptom Manage 2009; 38:258-69. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.09.010>
11. Langeveld NE, Grootenhaus MA, Voute PA, Van Den Bos C. Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. Psychooncology 2004; 13:867-81. <https://dx.doi.org/10.1002/pon.800>
12. Speechley KN, Barrera M, Shaw AK, Morrison HI, Maunsell E. Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. J Clin Oncol 2006; 24(16):2536-43. <https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2005.03.9628>
13. McDougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: A systematic review of the literature (2001-2008). Support Care Cancer 2009; 17:1231-46. <https://dx.doi.org/10.1007/s00520-009-0660-0>
14. Odame I, Duckworth J, Talsma D, Beaumont L, Furlong W, Webber C et al. Osteopenia, physical activity and health-related quality of life in survivors of brain tumors treated in childhood. Pediatr Blood Cancer 2006; 46:357-362. <https://dx.doi.org/10.1002/pbc.20512>
15. Torrance GW, Furlong W, Feeny D, Boyle M. Multi-attribute preference functions: Health Utilities Index. Pharmacoeconomics 1995; 7:503-20.
16. Boran P, Horsman J, Tokuc G, Furlong W, Muradoglu PU, Vagas E. Translation and cultural adaptation of Health Utilities Index with application to pediatric oncology patients during neutropenia and recovery in Turkey. Pediatr Blood Cancer 2011; 56:812-17. <https://dx.doi.org/10.1002/pbc.22835>
17. Landgraf JM, Abetz L, Ware JE: The CHQ User's Manual. 1st ed. The Boston, Health Institute, New England Medical Center; 1996.
18. Ozdogan H, Ruperto N, Kasapçopur O, Bakkaloglu A, Arisoy N, Ozen S, et al. The Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). Clin Exp Rheumatol 2001; 19(Suppl. 23):158-62.
19. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations Med Care 2001; 39(8):800-12.
20. Sönmez S, Başbakkal Z. Türk çocuklarının Pediatrik Yaşam Kalitesi 4.0 Envanterinin (PedsQL 4.0) geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. Türkiye Klinikleri J Pediatr 2007; 16:229-37.
21. Memik NC, Ağaoglu B, Coşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlilik ve güvenilirliği. Türk Psikiyatri Dergisi 2007; 18(4):353-63.
22. Bhatia S, Jenney ME, Bogue MK, Rockwood TH, Feusner JH, Friedman DL, et al. The Minneapolis-Manchester Quality of Life instrument: reliability and validity of the Adolescent Form. J Clin Oncol 2002; 20(24): 4692-8. <https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2002.05.103>
23. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, Auquier P, & The European KIDSCREEN Group. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res 2005; 5:353-64. <https://dx.doi.org/10.1586/14737167.5.3.353>
24. Meeske KA, Patel SK, Palmer SN, Nelson MB, Parow AM. Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. Pediatr Blood Cancer 2007; 49:298-305. <https://dx.doi.org/10.1002/pbc.20923>
25. Chou L, Hunter A. Factors affecting quality of life in taiwanese survivors of childhood cancer. J Adv Nurs 2009; 65(10):2131-41. <https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05078.x>
26. Paxton RJ, Jones LW, Rosoff PM, Bonner M, Ater JL, Wahnefried W. Associations between leisure-time physical activity and health-related quality of life among adolescent and adult survivors of childhood cancers. Psychooncology 2010; 19(9):997-1003. <https://dx.doi.org/10.1007/s11764-010-0100-3>

- org/10.1002/pon.1654
27. Gordijn MS, van Litsenburg RR, Gemke RJ, Huisman J, Bierings MB, Hoogerbrugge PM, et al. Sleep, fatigue, depression, and quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer* 2013; 60:479-85. <https://dx.doi.org/10.1002/pbc.24261>
 28. Pérez-Campdepadrós M, Castellano-Tejedor C, Sábado-Álvarez C, Gros-Subías L, Capdevila L, Blasco-Blasco T, et al. Type of tumour, gender and time since diagnosis affect differently health-related quality of life in adolescent survivors. *Eur J Cancer Care* 2014; 25(5):635-41. <https://dx.doi.org/10.1111/ecc.12215>
 29. Cantrell MA. A narrative review summarizing the state of the evidence on the health-related quality of life among childhood cancer survivors. *J Pediatr Oncol Nurs* 2011; 28(2):75-82. <https://dx.doi.org/10.1177/1043454210377901>
 30. Essig S, von der Weid NX, Strippoli M-PF, Rebholz CE, Michel G, et al. Health-related quality of life in long-term survivors of relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia. *PLoS ONE* 2012; 7(5):e38015. <https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0038015>
 31. Patenaude AF, Kupst MJ. Psychosocial functioning in pediatric cancer. *J Pediatr Psychol* 2005; 30(1): 9-27. <https://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsi012>
 32. Maunsell E, Pogany L, Barrera M, Shaw A, Speechley K. Quality of life among long-term adolescent and adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 2006; 24:2527-35. <https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2005.03.9297>
 33. Stokke J, Sung L, Gupta A, Lindberg A, Rosenberg AR. Systematic review and meta-analysis of objective and subjective quality of life among pediatric, adolescent, and young adult bone tumor survivors. *Pediatr Blood Cancer* 2015; 62(9):1616-29. <https://dx.doi.org/10.1002/pbc.25514>
 34. Armstrong GT, Sklar CA, Hudson MM, Robison LL. Long-term health status among survivors of childhood cancer: does sex matter? *J Clin Oncol* 2007; 25:4477-89. <https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2007.11.2003>
 35. Mulrooney DA, Dover DC, Li S, Yasui Y, Ness KK, Mertens AC, et al. Twenty years of follow-up among survivors of childhood and young adult acute myeloid leukemia a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer* 2008; 112 (9):2071-79. <https://dx.doi.org/10.1002/cncr.23405>