

ORİJİNAL ARAŞTIRMA ORIGINAL RESEARCH

DOI: 10.5336/pediatr.2025-110286

8-18 Yaş Çocuk Kanser Hastalarının Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi: Kesitsel Araştırma

Evaluation of the Quality of Life of Children with Cancer Ages 8-18: Cross-Sectional Study

Asya AÇIKALIN^a, Edibe Rana YAZAR^a, Esmâ Nur ATEŞÇİ^a, Feden Nur DOĞAN^a,
Özenç KARABACAK^b, Seyhan HİDİROĞLU^b, Ahmet KOÇ^c, Goncağül HAKLAR^d

^aMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, İstanbul, Türkiye

^bMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı AD, İstanbul, Türkiye

^cMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Hematolojisi ve Onkolojisi BD, İstanbul, Türkiye

^dMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıbbi Biyokimya AD, İstanbul, Türkiye

ÖZET Amaç: Bu çalışmada bir hastanede tedavi görmekte olan çocuk kanser hastalarının yaşam kalitesi değerlendirilerek hem kendilerinin hem de ebeveynlerinin gözünden çocukların kanser algısının ve hastalıklardan nasıl etkilendiklerinin ortaya konulması planlanmıştır. **Gereç ve Yöntemler:** Çalışmaya bir kamu üniversitesi hastanesinin pediatrik hematoloji ve onkoloji servisi ve polikliniklerinde tedavi gören 8-18 yaş arası 50 kanser hastası çocuk ve onların bakım veren 50 ebeveyni dâhil edilmiştir. Ebeveynlerin tümü annedir. Katılımcılara 23 soruluk Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği uygulanmıştır. Toplanan veriler SPSS 25.0 programı ile analiz edilip $p < 0,05$ olan veriler anlamlı kabul edilmiştir. **Bulgular:** Araştırmaya 32 erkek (%64) ve 18 kız çocuk (%36) kanser hastası katılmıştır. Çocukların ve ebeveynlerin toplam ölçek puanları arasında orta düzeyde pozitif ($r=0,57$) korelasyon saptanmıştır ($p < 0,001$). Çocukların ve ebeveynlerin “sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar” ve “duygularım ile ilgili sorunlar” alt ölçek puanları arasında orta düzeyde pozitif korelasyon olduğu görülmüştür ($r=0,62$ ve $p < 0,001$; $r=0,46$ ve $p=0,001$; sırasıyla). Ancak, “başkaları ile ilgili sorunlar” ve “okul ile ilgili sorunlar” alt ölçek puanları arasında zayıf düzeyde pozitif korelasyon vardır ($r=0,38$ ve $p < 0,01$; $r=0,39$ ve $p < 0,01$; sırasıyla). Kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi tedavi görmüş olan çocukların toplam ölçek puanı, diğer tedavileri almış olan çocuklardan daha fazla bulunmuştur ($p=0,015$). **Sonuç:** Çocuk kanser hastalarının ve ebeveynlerinin psikososyal açıdan incelenmesine sağlık hizmetleri sunucuları için yaşam kalitesinin geliştirilmesine yönelik girişimlerin değerlendirilmesi ve gerekli iyileştirmelerin yapılması açısından çok önemlidir.

ABSTRACT Objective: This study aims to evaluate the quality of life of pediatric cancer patients receiving treatment in a hospital and to reveal both the children's and their parents' perceptions of cancer and how they are affected by the disease. **Material and Methods:** The study included 50 cancer patients aged 8-18 receiving treatment in a public university hospital's pediatric hematology and oncology departments and their 50 caregiving parents. All caregivers were mothers. The Pediatric Quality of Life Inventory, consisting of 23 questions, was administered to the participants. The collected data were analyzed using the SPSS 25.0 program, and data with $p < 0.05$ were considered significant. **Results:** The study included 32 male (64%) and 18 female (36%) pediatric cancer patients. A moderate positive correlation ($r=0.57$) was found between the total scale scores of the children and their parents ($p < 0.001$). A moderate positive correlation was found between the subscale scores of children and parents regarding “problems related to health and activities” and “problems related to emotions” ($r=0.62$ and $p < 0.001$; $r=0.46$ and $p=0.001$; respectively). However, there were weak positive correlations between the subscale scores for “problems related to others” and “problems related to school” ($r=0.38$ and $p < 0.01$; $r=0.39$ and $p < 0.01$; respectively). The total scale scores of children undergoing chemotherapy, radiotherapy, and surgical treatment were higher than those receiving other treatments ($p=0.015$). **Conclusion:** The psychosocial evaluation of pediatric cancer patients and their parents is crucial for healthcare providers to assess interventions aimed at improving quality of life and to implement necessary improvements.

Anahtar Kelimeler: Kanser tedavi hizmetleri; çocuklar; yaşam kalitesi

Keywords: Cancer care facilities; children; quality of life

KAYNAK GÖSTERMEK İÇİN:

Açıklan A, Yazar ER, Ateşçi EN, Doğan FN, Karabacak Ö, Hıdıroğlu S ve ark. 8-18 yaş çocuk kanser hastalarının yaşam kalitesinin değerlendirilmesi: Kesitsel araştırma. Türkiye Klinikleri J Pediatr. 2025;34(2):55-62.

Correspondence: Goncağül HAKLAR

Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıbbi Biyokimya AD, İstanbul, Türkiye

E-mail: goncahaklar@marmara.edu.tr

Peer review under responsibility of Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics.

Received: 10 Mar 2025

Received in revised form: 02 Jun 2025

Accepted: 02 Jun 2025

Available online: 03 Jun 2025

2146-8990 / Copyright © 2025 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).



Çocukluk çağında görülen kanserler tüm kanser vakalarının %1,2'sini; kansere bağlı ölümlerin ise %1'ini oluşturmaktadır.¹ Türkiye'de her yıl 0-19 yaş grubunda yaklaşık 4.700 yeni kanser tanısı konulmaktadır.² Lösemiler çocukluk çağı kanserlerinin %30'unu oluştururken, geri kalan %70'lik kısım lenfomalar ve solid tümörlerden oluşmaktadır.³

Günümüzde çocukluk çağı kanserleri gelişmiş ülkelerde %70-80'lere varan iyileşme oranına sahip olup tedavide kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi kullanılmaktadır.⁴ Süreç boyunca kanserin gerileyip gerilemediğini görmek için görüntüleme taramaları, yan etki takipleri ve iyileşme sağlandıktan sonra nüks riskine karşı izlem devam etmektedir.⁵

Kanserli çocuklar, fiziksel, duygusal, sosyal ve entelektüel becerileri açısından hem hastalıklarının doğrudan etkileriyle hem de tedavi sürecinin getirdiği zorluklarla başa çıkmak zorunda kalmaktadır. Süreç boyunca çocuğun yaşayacağı stresle gündelik hayatının aksamaması, okul ve sosyal çevresinden uzaklaşması kaçınılmazdır.⁶ Tüm bunlara hastalığın çocuğun bedeninde yarattığı güçsüzlük hali ve olumsuz benlik algısı da eklenince çocuğun yaşam kalitesinde düşüş meydana gelmektedir.

Yaşam kalitesi, kişinin kendi durumunu, amaçlarını, endişelerini ve beklentilerini yaşadığı kültür ve değerler sistemi içinde algılayış biçimi olarak tanımlanmıştır.⁷ Çocuk kanser hastalarının ve ebeveynlerinin psikososyal açıdan incelenmesi sağlık hizmetleri sağlayıcıları için yaşam kalitesinin güçlendirilmesine yönelik girişimlerin değerlendirilmesi ve gerekli iyileştirilmelerin yapılması için çok önemlidir.^{8,9}

Yaşam kalitesini objektif olarak ortaya koymak için ölçekler kullanılmaktadır.⁹ Çocuklarda kullanılan ölçeklerden biri olan Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin [Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)], Türk Çocukları için geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır.¹⁰ Ölçek hem çocuk hem de ebeveynini değerlendiren 23'er sorudan oluşmaktadır.

Bu çalışmada SB Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde tedavi gören kanser tanısı almış çocuk hastalarda yaşam kalitesi değerlendirilerek hem kendilerinin hem de ebe-

veynlerinin gözünden çocukların kanser algısının ve hastalıktan nasıl etkilendiklerinin ortaya konulması planlanmıştır. Çalışma sonrası elde edilecek sonuçların ilgili kurumların sundukları sağlık hizmetinin iyileştirilmesine ve sivil toplum kuruluşlarının oluşturacağı destek programlarına katkı sağlaması beklenmektedir.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Çalışmamıza 1 Temmuz-31 Ekim 2024 tarihleri arasında bir kamu üniversitesi hastanesi pediatrik hematoloji ve onkoloji servis ve polikliniklerinde tedavi gören 8-18 yaş arası 50 kanser hastası çocuk ve onların bakım veren 50 ebeveyni dâhil edilmiştir. Ebeveynlerin tümü annedir. Örneklem büyüklüğü, çocuklar ile ebeveynlerinin yaşam kalitesi puanları arasındaki korelasyona göre belirlenmiştir. Orta düzeyde etki büyüklüğü ($r=0,4$), %5 alfa değeri (iki yönlü) ve %80 istatistiksel güç varsayılarak yapılan hesaplamada, gerekli örneklem büyüklüğü 47 hasta olarak bulunmuştur. Olası veri kayıplarına karşı çalışmaya 50 hasta-ebeveyn çifti dâhil edilmiştir. Araştırmamızın Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi İlaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar Etik Kurulu tarafından (tarih: 19 Temmuz 2024, no: 09.2024.944) onaylanmış ve Helsinki Deklarasyonu prensiplerine uygun olarak yapılmıştır.

Veriler gözlem altında yüz yüze toplanmış, öncesinde katılımcılardan sözlü ve yazılı onam alınmıştır. Katılımcılara 2 bölümden oluşan anket formu verilmiştir. Birinci bölümde sosyodemografik özellikler (19 soru) ve hastalık özellikleri (6 soru) sorgulanırken, 2. bölümde 23 soruluk PedsQL (fiziksel işlevsellik 8 soru, duygusal işlevsellik 5 soru, sosyal işlevsellik 5 soru ve okulla ilgili sorunlar 5 soru) uygulanmıştır.¹⁰ Puanlama 5'li Likert skalası üzerinden yapılmıştır (0: Hiçbir zaman, 1: Nadiren, 2: Bazen, 3: Sıklıkla, 4: Her zaman). Analiz esnasında puanlar tersine çevrilerek (0: Her zaman, 1: Sıklıkla, 2: Bazen, 3: Nadiren, 4: Hiçbir zaman) daha yüksek puan alanlar daha iyi yaşam kalitesine sahip olarak değerlendirilmiştir. Kanser tanısı almış çocuk hastaların ankete verdiği yanıtlar yüzde olarak ifade edilmiştir. Veriler SPSS 25.0 (IBM, ABD) programında analiz edilmiş olup $p<0,05$ anlamlı kabul edilmiştir. Verilerin normal dağılıma uygunlukları histogram ve

Kolmogrov-Smirnov testleri ile değerlendirilmiştir. Çocukların ve ebeveynlerin alt başlık ve toplam ölçek puanları medyan (minimum-maksimum) ve 25-75. persentil olarak ifade edilmiş, istatistiksel karşılaştırmalar Mann-Whitney U testiyle yapılmıştır. Gruplar arasındaki uyum Spearmen Korelasyon analizi ile incelenmiştir.

BULGULAR

Araştırmaya 8-18 yaş aralığında 32 erkek (%64) ve 18 kız çocuk (%36) kanser hastası katıldı. (8-12 yaş aralığında 22, 13-18 yaş aralığında 28 çocuk; ortalama yaş 13,04±3,01). Kanser türüne göre 18 kemik ve yumuşak doku tümörü (%36), 12 lösemi (%24), 10 santral sinir sistemi tümörü (%20), 5 lenfoma (%10) ve 5 solid organ tümörü (%10) tanılı hasta mevcuttu. Ebeveynler arasında 21 ailenin (%42) gelir durumunu 1 asgari ücret ederinden az, 22 ailenin

(%44) 1-2 asgari ücret aralığında, 7 ailenin (%14) 2 asgari ücret ederinden fazla idi.

Pediyatrik kanser hastalarına uygulanan ölçekle fiziksel, duygusal ve sosyal işlevsellikle okul ile ilgili sorunlar alanlarında “son 1 ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?” sorusuna verilen yanıtlar 5 düzeyde derlendi (Tablo 1).

Kanser hastası çocuk ve ebeveynlerinin duygularla ilgili sorunlar ölçek toplam puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark vardı ($p=0,02$). Annelerin ölçek toplam puanları çocukların puanlarında daha fazlaydı. Ancak, kanser hastası çocuk ve ebeveynlerinin sağlık ve aktivitelerle ilgili sorunlar, başkalarıyla ilgili sorunlar, okul ile ilgili sorunlar ve genel toplam ölçek puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark yoktu ($p=0,49$, $p=0,88$, $p=0,28$ ve $p=0,40$) (Tablo 2).

TABLO 1: Kanser tanısı almış 8-18 yaş arası çocukların ölçek sorularına verdiği yanıtlar

	Her zaman (%)	Sıklıkla (%)	Bazen (%)	Nadiren (%)	Hiçbir zaman (%)
Sağlığım ve aktivitelerimle ilgili sorunlar					
Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir.	48	18	10	10	14
Koşmak bana zor gelir.	20	8	26	14	32
Egzersiz yapmak bana zor gelir.	18	22	24	12	24
Ağır kaldırmak bana zor gelir.	16	28	20	14	22
Kendi başıma banyo yapmak bana zor gelir.	62	6	6	6	20
Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir.	38	22	16	8	16
Enerjim azdır.	32	22	24	14	8
Duygularım ile ilgili sorunlar					
Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim.	30	32	18	6	14
Hüzünlü ya da üzgün hissedirim.	52	24	16	2	6
Öfkeli hissedirim.	34	22	34	4	6
Uyumakta zorluk çekerim.	28	26	28	8	10
Bana ne olacağı konusunda endişelenirim.	44	22	18	8	8
Başkalarıyla ilgili sorunlar					
Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşıyorum.	28	26	24	10	12
Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler.	76	12	8	0	4
Yaşıtlarım benimle alay eder.	72	16	10	0	2
Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam.	80	16	2	0	2
Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım.	44	18	16	6	16
Okul ile ilgili sorunlar					
Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım.	58	4	18	8	12
Bazı şeyleri unuturum.	40	28	16	12	4
Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim.	24	32	30	8	6
Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur.	30	20	26	16	8
Doktora veya hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur.	22	18	30	12	18

TABLO 2: Kanser hastası çocuklar ve ebeveynlerinin alt başlık toplam ölçek puanlarının karşılaştırması

Yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları	Hasta çocukların toplam ölçek puanı		Ebeveynlerin çocukların toplam ölçek puanı		p
	Median (Minimum-maksimum)	25 ve 75. persentiller	Median (Minimum-maksimum)	25 ve 75. persentiller	
Sağlık ve aktivitelerle ilgili sorunlar	10,00 (0,00-32,00)	6,00-20,00	14,00 (0,00-30,00)	5,00-24,00	p=0,49
Duygularla ilgili sorunlar	6,00 (0,00-17,00)	3,00-8,00	9,00 (0,00-19,00)	4,00-12,00	p=0,02
Başkalarıyla ilgili sorunlar	3,00 (0,00-14,00)	0,00-7,00	3,50 (0,00-13,00)	0,00-7,00	p=0,88
Okul ile ilgili sorunlar	8,00 (2,00-18,00)	6,00-11,00	7,00 (0,00-20,00)	5,00-10,00	p=0,28
Toplam ölçek puanı	28,00 (8,00-70,00)	19,00-39,00	33,00 (3,00-77,00)	19,00-53,00	p=0,40

Hasta çocukların ankete verdikleri yanıtlardaki alt başlıklar arasındaki uyum incelendiğinde sağlık ve aktivitelerle ilgili sorunlarla başkalarıyla ilgili sorunlar ve okul ile ilgili sorunlar altbaşlıkları arasında pozitif orta düzeyde korelasyon saptanırken ($p<0,001$ ve $p=0,004$) duygularla ilgili sorunlar alt başlığıyla korelasyon yoktu ($p=0,09$). Duygularımıyla ilgili sorunlar alt başlığıyla başkalarıyla ilgili sorunlar ve okul ile ilgili sorunlar arasında ve başkalarıyla ilgili sorunlar alt başlığıyla okul ile ilgili sorunlar arasında da pozitif orta düzeyde korelasyon bulundu ($p<0,001$, $p=0,01$ ve $p<0,001$).

Hasta çocukların ölçek puanları ile ebeveynlerin ölçek puanları karşılaştırıldığında aralarında orta düzeyde pozitif ($r=0,57$) korelasyon bulundu ($p<0,001$). Çocukların ve ebeveynlerin sağlığını ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar ve duygularım ile ilgili sorunlar alt ölçek puanları arasında orta düzeyde pozitif korelasyon olduğu görüldü ($r=0,62$ ve $p<0,001$; $r=0,46$ ve $p=0,001$; sırasıyla). Ancak, başkaları ile ilgili sorunlar ve okul ile ilgili sorunlar alt ölçek puanları arasında zayıf düzeyde pozitif korelasyon vardır ($r=0,38$ ve $p<0,01$; $r=0,39$ ve $p<0,01$; sırasıyla).

Cinsiyete göre yapılan karşılaştırmada çocukların toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0,05$). Annenin ve babanın eğitim durumlarıyla çocukların toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktu ($p=0,22$ ve $p=0,49$). Annenin veya babanın çalışma durumlarıyla çocukların toplam ölçek

puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktu ($p=0,32$ ve $p=0,50$). Kanser türü ile çocukların toplam ölçek puanı arasındaki ilişki incelendiğinde; lösemi tanısı alan 12 (%24) hastanın genel ölçek puanı medyan değeri (25-75. persentiller) 28,50 (17,50-37,50), lenfoma tanısı alan 5 (%10) hastanın 32,00 (24,00-36,00), santral sinir sistemi tümörü olan 10 (%20) hastanın 33,00 (27,00-43,00), osteosarkom tanılı 5 (%10) hastanın 23,00 (12,00-27,00), Ewing Sarkomu olan 6 (%12) hastanın 48,50 (28,00-66,00) ve diğer kanser türlerine sahip 12 (%24) hastanın 24,00 (16,00-33,50) olarak hesaplandı. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p=0,096$). Kanser türü ile ebeveynlerin toplam ölçek puanı arasındaki ilişki incelendiğindeyse santral sinir sistemi tümörlü çocukların ebeveynlerinin ölçek puanı, diğer tümörleri olan çocukların ebeveyn ölçek puanına göre daha yüksek bulundu ($p=0,036$).

Hastalığın evresi ile çocukların ve ebeveynlerin toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 3).

Kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi tedavileri birlikte görmüş olan kanserli çocukların ve ebeveynlerinin toplam ölçek puanları, diğer tedavileri almış olanlardan daha fazla olarak bulundu ($p=0,015$ ve $p=0,012$) (Tablo 4).

Bir yıl ve daha az süredir tanılı olan kanserli çocukların ve ebeveynlerinin ölçek puanıyla, 1 yıldan fazla süredir tanılı olanların ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p=0,08$ ve

TABLO 3: Kanserin evresi ile 8-18 yaş arası kanser hastalarının ve ebeveynlerinin genel ölçek puanlarının karşılaştırılması

Hasta Çocukların Toplam Ölçek Puanı			
Hastalığın evresi	Medyan	25. persentil	75. persentil
Yeni tanı (n=17, %34)	28,00	24,00	36,00
Remisyon (n=8, %16)	26,00	19,00	39,00
Rölaps (n=7, %14)	27,00	17,00	36,00
Terminal dönem (n=9, %18)	43,00	33,00	55,00
Tedavisi tamamlanmış (n=9, %18)	15,00	11,00	32,00
Ebeveynlerin Toplam Ölçek Puanı			
Yeni tanı (n=17, %34)	35,00	31,00	47,00
Remisyon (n=8, %16)	24,50	16,00	36,50
Rölaps (n=7, %14)	38,00	26,00	53,00
Terminal dönem (n=9, %18)	53,00	32,00	54,00
Tedavisi tamamlanmış (n=9, %18)	20,00	9,00	29,00

p=0,062

p=0,133

TABLO 4: Kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi tedavi görmüş olan 8-18 yaş arası kanser hastalarının ve ebeveynlerinin genel ölçek puanlarının karşılaştırılması

Hasta çocukların toplam ölçek puanı			
Alınan tedavi	Medyan	25. persentil	75. persentil
Kemoterapi+radyoterapi+cerrahi	42,50	32,00	56,00
Diğer	27,00	17,50	35,50
Ebeveynlerin toplam ölçek puanı			
Kemoterapi+radyoterapi+cerrahi	53,00	32,00	56,00
Diğer	31,00	16,00	41,50

p=0,015

p=0,012

p=0,92). Benzer şekilde ek hastalık olma durumuyla çocukların ve ebeveynlerinin toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı (p=0,11 ve p=0,98).

TARTIŞMA

Bu çalışmada, kanser tanısı almış çocuk hastaların ve ebeveynlerinin, çocuğun yaşam kalitesiyle ilgili değerlendirmelerinin çeşitli değişkenlerle ilişkisi incelenmiştir. Bulgularımız, çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi puanlarının orta düzeyde korelasyon gösterdiğini ortaya koymuştur. “Sağlık ve aktiviteler” ile “duygusal sorunlar” alanlarında orta düzeyde korelasyon saptanmıştır. Bu durum, ebeveynlerin çocuklarının yaşadıkları sağlık problemlerini ve duygusal zorlukları doğrudan gözlemlene fırsatı bulduklarını, böylece benzer sonuçlar elde ettiklerini düşündürmektedir. “Başkalarıyla ilgili sorunlar” ve “okul ile ilgili sorunlar” gibi sosyal ve akademik alt alanlarda daha düşük düzeyde bulunmuştur. Çocuk-

ların okul ve sosyal yaşantısının bireysel deneyimler içermesi, ebeveynlerin çocuklarının bu alanlardaki yaşam kalitesini kendi bakış açılarıyla değerlendirmekte zorlanmalarına sebep olabilir.

Yapılan benzer çalışmalarda çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi bildirimlerinin uyumlu olduğu gösterilmiştir.^{11,12} Diğer taraftan Yağcı-Küpeli ve ark.nın çalışmasında sosyal fonksiyon puanları hariç, tüm alt gruplarda güçlü ve anlamlı pozitif korelasyonlar saptanmıştır.¹³ Benzer şekilde Eiser ve ark. çalışmamızla uyumlu olacak şekilde çocuk ve ebeveyn raporları arasında gözlemlenebilir işlevler (ör. fiziksel veya sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi) için daha yüksek bir uyum, gözlemlenemez işlevler (ör. duygusal veya sosyal sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi) içinse daha düşük bir uyum olduğunu ifade etmişlerdir.¹⁴

Sosyodemografik özellikler ele alındığında Gülşes, cinsiyetle anne ve babanın mesleklerinin çocuğun yaşam kalitesiyle ilişkili olmadığı sonucuna

ulaşmıştır.¹⁵ Kanser hastası adolesanların dâhil olduğu diğer bir çalışmada da yaşam kalitesiyle ailenin gelir durumu, anne-babanın çalışma durumu ve eğitim durumları arasında anlamlı bir ilişki gösterilememiştir.¹⁶ Araştırmamızda da çocuğun cinsiyeti, annenin veya babanın çalışma ve eğitim durumları gibi değişkenlerle çocuğun yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark görülmemiştir.

Yaşam kalitesinin kanserin türüyle ilişkisi incelendiğinde, santral sinir sistemi tümörüne sahip çocukların ebeveynlerinin puanları, diğer ebeveynlere göre daha yüksek bulunmuştur. Santral sinir sistemi tümörlerinin getirdiği zorluk, ebeveynler ve sosyal çevrenin daha duyarlı olmasına ve hassasiyet göstermesine neden olabilir. Bu durumda, ebeveynler kendilerini daha çok desteklenmiş hissederek çocukları için daha iyi bir yaşam kalitesi algısına sahip olabilirler. Bununla birlikte, çocukların kendi puanlarında kanser türüne göre anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir. Bu durum, çocukların algıladıkları yaşam kalitesinin kanser türünden bağımsız olarak benzer bir seviyede olabileceğini düşündürülebilir.

Kanserin türü göz önüne alınarak yapılan değerlendirmelerde Barakat ve ark. gruplar arasında (lösemi, lenfoma, solid organ tümörleri ve beyin tümörleri) anlamlı bir fark gözlemlenmezken, Yağcı-Küpeli ve ark. 302 kanser sonrası sağ kalan ve 272 sağlıklı çocukla yaptıkları araştırmada santral sinir sistemi tümörlerinin diğer kanser türlerine oranla yaşam kalitesini belirgin ölçüde düşürdüğünü belirtmiştir.^{16,17} Varni ve ark. 572 çocukluk çağı kanser hastasının (257 beyin tümörü, 171 akut lenfoblastik lösemi (ALL) ve 144 diğer kanser türleri) verilerini analiz etmişler ve çocukların ölçek puanları arasında anlamlı bir fark bulamazken, çocuklarında beyin tümörü olan ebeveynlerin, çocuklarında ALL olanlara göre yaşam kalitesini daha düşük bildirdiğini ortaya koymuşlardır.¹⁸ Literatürde farklı sonuçlara ulaşılmış olması araştırmaya katılan kişi sayısı, katılımcıların bireysel özellikleri ve farklı toplumlardaki sosyal destek anlayışları göz önünde bulundurularak açıklanabilir. Bir diğer nokta da santral sinir sistemi gibi prognozu daha kötü beklenen tümörlere sahip çocukların ebeveynlerinin, çocuklarının durumunu kabullenmede zorluk yaşayabilecekleridir.

Çalışmamıza katılan hastalar yeni tanı, remisyon, rölaps, terminal dönem ve tedavisi tamamlanmış olarak gruplandırıldığında hem çocukların hem de ebeveynlerinin yaşam kalitesi değerlendirmeleri arasında bir fark görülmemiştir. Yapılan bir çalışmada beyin tümörü sağ kalanları daha iyi sağlıkla ilgili yaşam kalite skorları bildirmişlerdir.¹⁹ Ancak, hastaların evrelerinin ayrıntılandırılmaması tam karşılaştırmaya imkân vermemektedir.

Kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi olmak üzere 3 tedavi modalitesini almış olan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi değerlendirmesi, diğer gruplara göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Bu alanda literatürde kapsamlı bir çalışma bulunmamaktadır. Kalaycı yaptığı bir çalışmada kemoterapi tedavisi uygulanan kanser hastası çocukların duygusal alt boyut ve toplam ölçek puan ortalamalarının radyoterapi veya cerrahi tedavi alan çocuklara göre daha düşük olduğunu ve gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunduğunu belirlemiştir.²⁰ Bu çalışmada 2 tedavi ya da her üç tedaviyi birden alan çocuklara yer verilmemesi araştırmamızla karşılaştırmayı zorlaştırmaktadır. Rosenberg ve ark. ise kanser tanısı almış çocuklara uygulanan tedavi yoğunluğunun sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini etkilemediğini ortaya koymuşlardır.²¹ Çalışmamızda her üç tedaviyi alan çocukların daha yüksek yaşam kalitesine sahip olduklarını ifade etmeleri, hastalıkla başa çıkma süreçlerinde aldıkları kapsamlı tedaviyle yakından takip edildiklerine ve daha etkin bir iyileşme sağlanabileceğine inanmaları nedeniyle olabilir. Ayrıca, uzun ve kapsamlı bir tedavi sürecinde olan çocuklar, sağlık sorunlarıyla başa çıkma konusunda daha dirençli olabilirler. Ebeveynler ise, çocuklarının üçlü tedavi sürecine katılmasının hastalığın kontrol altına alınmasına yönelik güçlü bir çaba olarak görebilir ve durumu daha olumlu değerlendirebilirler.

Son olarak, tanı sonrası geçen süre ve ek kronik hastalık varlığının yaşam kalitesi üzerindeki etkilerine bakıldığında anlamlı bir fark bulunmaması, bu değişkenlerin uzun vadede yaşam kalitesine belirgin bir etkisi olmayabileceğini düşündürmektedir. Gülşes'in çalışmasında da benzer sonuçlar elde edilmiştir.¹⁵ Ayrıca, ALL hastalarıyla yapılan bir çalışmada tedavi bitiminden sonra geçen sürenin yaşam kalite-

sini anlamlı ölçüde değiştirmedeği ortaya konmuştur.²² Bu sonuçlar, hastalık sürecinin çocuklar ve ebeveynler üzerindeki etkilerinin zamanla sabitlenebileceğini veya etkilerin hafifleyebileceğini düşündürmektedir.

Çalışmalarında sağ kalım programı beklentilerini inceleyen Chai ve ark. psikososyal desteğin önemini vurgulamıştır.²³ Benzer şekilde ülkemizde yapılan bir araştırmada lösemiden kurtulanlar hastalık sürecinde psikososyal zorluklarla baş etmek için yardıma ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir.²⁴

Araştırmamızın süresi boyunca PedsQL ile ilişkili bazı faktörler değerlendirmiştir; ancak araştırmayı yürüttüğümüz kamu üniversitesi hastanesinin poliklinik ve servislerinde tedavi alan hasta sayısı nedeniyle tümünü değerlendirecek güce ya da çeşitliliğe sahip olmadık. Örneğin, örneklemimizde bazı kanser türlerinde nispeten az sayıda hasta bulunmaktaydı. Araştırmamızın bir diğer kısıtlılığı çocukların anketi okuyup, anlayıp, yanıtlayabilmesi için 8 yaş ve üzeri katılımcıların seçilmiş, daha küçük yaştakilerin çalışmaya dâhil edilmemiş olmasıdır. Ankette, katılımcıların son 1 ayda yaşadıkları deneyimler sorulmuştur; fakat katılımcıların soruları yanıtlarken daha önceki deneyimlerinden etkilenmiş olabilecekleri göz önünde bulundurulmalıdır. Çalışmamızın güçlü yönü ise çocukların yüksek oranda kendilerini ifade etmeleri (öz bildirim) ve ebeveynlerin görüşlerinin de entegre edilmiş olmasıdır.

SONUÇ

Araştırmamızda kanser tedavisi gören çocukların yaşam kalitesi ve ebeveynlerin çocuklarına ilişkin yaşam kalitesi algılarında anlamlı derecede pozitif korelasyon görüldüğü ortaya konmuştur. Santral sinir sistemi tümörüne sahip çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi diğer kanser türlerine göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Ayrıca, üçlü tedavi almış olan çocukların yaşam kalitesinin diğer tedavi türlerine göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Çocukluk çağı kanserleri, tedavi sürecinde ve sonrasında fiziksel olduğu kadar psikolojik ve sosyal zorluklara da yol açar. Bu durum, hastaların yaşam kalitesini, sosyal yaşamlarını ve duygusal durumla-

rını olumsuz etkiler. Okul, çocukların bilişsel ve akademik gelişimlerine katkı sağlasa da hastalık süreci fiziksel aktivite, eğitim ve sosyalleşme üzerinde olumsuz etkiler yaratır. Hastalığa dair olumsuz algılar, dışlanma korkusu ve eğitimdeki aksaklıklar, okula dönüşü zorlaştırır. Bu nedenle psikososyal destek, tıbbi tedavinin tamamlayıcı bir parçası olarak görülmeli; aile, eğitimciler ve toplum bu konuda bilinçlendirilmelidir.

Kanser tedavisi sürecinde çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitesini artırmak için destekleyici programlar önerilmektedir. Ebeveynlere, çocuklarının sosyal ve akademik sorunlarını daha iyi anlayabilmeleri için rehberlik hizmetleri sunulmalıdır.

Finansal Kaynak

Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: Asya Açıklın, Edibe Rana Yazar, Esma Nur Ateşçi, Feden Nur Doğan, Özenç Karabacak, Seyhan Hıdıroğlu, Ahmet Koç, Goncagül Haklar; **Tasarım:** Asya Açıklın, Edibe Rana Yazar, Esma Nur Ateşçi, Feden Nur Doğan, Özenç Karabacak, Seyhan Hıdıroğlu, Ahmet Koç, Goncagül Haklar; **Denetleme/Danışmanlık:** Seyhan Hıdıroğlu, Ahmet Koç, Goncagül Haklar; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Asya Açıklın, Edibe Rana Yazar, Esma Nur Ateşçi, Feden Nur Doğan, Özenç Karabacak, Seyhan Hıdıroğlu, Ahmet Koç, Goncagül Haklar; **Analiz ve/veya Yorum:** Asya Açıklın, Edibe Rana Yazar, Esma Nur Ateşçi, Feden Nur Doğan, Özenç Karabacak, Seyhan Hıdıroğlu, Ahmet Koç, Goncagül Haklar; **Kaynak Taraması:** Asya Açıklın, Edibe Rana Yazar, Esma Nur Ateşçi, Feden Nur Doğan, Özenç Karabacak, Seyhan Hıdıroğlu, Ahmet Koç, Goncagül Haklar; **Makalenin Yazımı:** Asya Açıklın, Edibe Rana Yazar, Esma Nur Ateşçi, Feden Nur Doğan, Goncagül Haklar; **Eleştirel İnceleme:** Seyhan Hıdıroğlu, Ahmet Koç, Goncagül Haklar; **Kaynaklar ve Fon Sağlama:** Goncagül Haklar; **Malzemeler:** Goncagül Haklar.

KAYNAKLAR

1. Siegel RL, Giaquinto AN, Jemal A. Cancer statistics, 2024. *CA Cancer J Clin.* 2024;74(1):12-49. Erratum in: *CA Cancer J Clin.* 2024;74(2):203. [Crossref] [PubMed]
2. Tezer Kutluk M, Yeşilipek A. Pediatric cancer registry in Turkey 2002-2022: 21 years of achievement (TPOG & TPHD). *J Clin Oncol.* 2023;41(16_suppl):e22004-e22004. [Crossref]
3. Kebudi R, Alkaya DU. Epidemiology and survival of childhood cancer in Turkey. *Pediatr Blood Cancer.* 2021;68(2):e28754. [Crossref] [PubMed]
4. Arslan S, İpek KD. Çocukluk çağı kanseri ve fiziksel aktivite [Childhood cancer and physical activity. *Haliç Üniv Sağ Bil Der.* 2022;5(3):97-108. *husag-bilder.*915539 [Crossref]
5. Eroglu A, Hazar V. Evaluation of health-related quality of life in childhood cancer survivors. *Arch Pediatr.* 2023;30(2):89-92. [Crossref] [PubMed]
6. Bostancı N, Duruhan Ö, Eyüboğlu Ö, Sezgin, Ö, Güvenir Ö. Kanserli çocuğun bakım verenlerinde yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyete düzeyleri [The quality of life, depression and anxiety levels of the parents attending a child ill with cancer]. *İ.Ü.F.N. Hem. Derg.* 2007;15(60):165-72. [Link]
7. Çakın Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 8-12 yaş çocuk formunun geçerlik ve güvenilirliği [The validity and reliability of pediatric quality of life inventory in 8-12 year old Turkish children]. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi.* 2008;15(2):87-98. [Link]
8. Durulalp E, Kara FN, Yılmaz V, Alabeyoğlu K. Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması [Comparison of life qualities according to the views of children and parents with and without chronic disease]. *A.Ü.T.F Mec.* 2010;63(2):55-63. [Link]
9. Aydemir Ö. Sağlıkta yaşam kalitesinin klinik uygulamalarda kullanımı. *Sağlıkta Birlik Dergisi.* 2006;1(2):9-13.
10. Sönmez S, Başbakkal Z. Türk çocuklarının pediatrik yaşam kalitesi 4. envanterinin (PedsQL 4.0) geçerlilik ve güvenilirlik çalışması [A validation and reliability study for the pediatric quality of life inventory (PedsQL 4.0) on Turkish children]. *Türk Klinik J Pediatr.* 2007;16(4):229-37. [Link]
11. Russell KM, Hudson M, Long A, Phipps S. Assessment of health-related quality of life in children with cancer: consistency and agreement between parent and child reports. *Cancer.* 2006;106(10):2267-74. [PubMed]
12. Klaassen RJ, Barr RD, Hughes J, Rogers P, Anderson R, Grundy P, et al. Nurses provide valuable proxy assessment of the health-related quality of life of children with Hodgkin disease. *Cancer.* 2010;116(6):1602-7. [Crossref] [PubMed]
13. Yağcı-Küpeli B, Akın KH, Usluoğlu F, Küpeli S. Health related quality of life in children with cancer and chronic diseases. *Cukurova Med J.* 2019;44(3):875-81. [Crossref]
14. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? results of a systematic review. *Qual Life Res.* 2001;10(4):347-57. [PubMed]
15. Gülses S. Çocuk Hematoloji-Onkoloji Hasta ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesinin Araştırılması [Tıpta uzmanlık tezi]. *Erzurum: Atatürk Üniversitesi;* 2012. [Link]
16. Barakat LP, Marmer PL, Schwartz LA. Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health Qual Life Outcomes.* 2010;8:63. [Crossref] [PubMed] [PMC]
17. 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(3):194-9. [Crossref] [PubMed]
18. 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. [Crossref] [PubMed] [PMC]
19. Choi H, Soliman AS, Al Mousa R, Yeh J, Khader J, Sultan I, et al. Health-related quality of life of pediatric brain tumor survivors after treatment in Jordan. *Neurooncol Pract.* 2023;11(1):82-91. [Crossref] [PubMed] [PMC]
20. Kalaycı E. Çocuk onkoloji-hematoloji polikliniğinde tedavi gören 8-12 yaş çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi [Yüksek lisans tezi]. *Nevşehir: Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi;* 2019. [Link]
21. Rosenberg AR, Orellana L, Ullrich C, Kang T, Geyer JR, Feudtner C, et al. Quality of life in children with advanced cancer: a report from the PediQUEST study. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52(2):243-53. [Crossref] [PubMed] [PMC]
22. Sarı S. Akut lenfoblastik lösemi nedeniyle tedavi almış hastalarda genel yaşam kalitesinin değerlendirilmesi [Tıpta uzmanlık tezi]. *İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi;* 2015. [Link]
23. Cai J, Cheung YT, Hudson MM. Care models and barriers to long-term follow-up care among childhood cancer survivors and health care providers in Asia: a literature review. *JCO Glob Oncol.* 2024;10:e2300331. [Crossref] [PubMed] [PMC]
24. Baytan B, Aşut Ç, Çırpan Kantarcıoğlu A, Sezgin Evim M, Güneş AM. Health-related quality of life, depression, anxiety, and self-image in acute lymphocytic leukemia survivors. *Turk J Haematol.* 2016;33(4):326-30. [Crossref] [PubMed] [PMC]