

# Pediyatrik onkoloji hastalarında yaşam kalitesi kavramı

## Quality of life concept in pediatric oncology patients

Fatma TAŞ, Hatice Bal YILMAZ

*Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı*

Günümüzde sağlık bilimlerinde yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik çalışmalar, hastaların tedavi sırasında ve sonrasında yaşam kalitelerini artırarak, tıbbi girişimlerin etkililiği ve yan etkilerinin değerlendirilmesinde, sağlık politikalarına yön verebilmek amacıyla sürdürülmektedir. Hastalık sürecinde, hasta çocuğun biyolojik etkilenimlerinin yanı sıra psikososyal etkilenimlerinin de belirlenmesi ve buna yönelik girişimlerin planlanması ve uygulanmasının çocuk ve ailenin yaşam kalitesini artırarak tedaviye olumlu katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

**Anahtar sözcükler:** Çocuk; kanser; yaşam kalitesi.

Today, medical researches on the quality of life are conducted in order to assess the efficiency of medical initiatives and their side effects in order to improve the quality of life of patients before and after the treatment processes, and thus they target reorienting health policies. It is considered that determining the psychosocial susceptibilities of the patients as well as their biological susceptibilities, and planning and conducting the needed initiatives accordingly will be positively instrumental for the progress of the treatment by improving the quality of life of both children and their families.

**Key words:** Child; cancer; quality life.

Tüm insanlık için evrensel bir kavram olan yaşam kalitesi, bireylerin içinde yaşadığı kültür ve değer sistemlerinin bütünü içinde amaçları, beklentileri, ilgileri ve düşünceleri ile ilişkili olarak yaşam içindeki durumlarını algılamalarıdır.<sup>[1]</sup>

Yaşam kalitesi bireysel iyilik halinin bir anlatımıdır ve yaşamın farklı alanlarında öznel bir durum ifadesidir. Kendinden memnun olmanın en temel düzeyi olan iyilik halinin bilincinde olmayı ve kendini değerli hissetmeyi de içerir.<sup>[2]</sup>

Yaşam kalitesi kavramı, her yaştaki birey ve hastalıkta önemli olmakla birlikte kanserli çocuklarda öncelikli değerlendirilmesi gereken bir konudur.

Amerika Birleşik Devletleri (ABD) ve birçok gelişmiş ülkede çocuklarda en yaygın ikinci ölüm nedeni olan kanser, ülkemizde ilk dört sırada yer almaktadır. Ülkemizde her yıl 150,000 civarında erişkin kanser vakası beklenirken, 0-14 yaş grubunda 2500-3000 yeni kanser vakasının görülmesi beklenmektedir.<sup>[3]</sup>

Çocukluk çağında görülen tüm kanserler içinde en sık görülen kanser türü lösemidir. ABD’de çocukluk çağı kanserleri içinde lösemi (%27,5), santral sinir sistemi (SSS) tümörleri (%20,7) ve lenfoma (HH ve NHL) (%11,3) ilk üç sırada iken, ülkemizde bu sıralama lösemi (%32), lenfoma (%25,3) ve SSS tümörleri (%10,6) şeklinde görülmektedir.<sup>[4]</sup>

Son yıllarda kanser tedavisinde, erken tanının öneminin anlaşılması ve yeni tanı yöntemleri, yeni kemoterapi kürleri ve özellikle kemik iliği transplantasyonundaki gelişmeler sağ kalım oranlarını etkilemiştir.<sup>[5]</sup> Günümüzde kansere yakalanan çocukların %60-70'i tamamen iyileşebilmektedir. Kanser, tedavi başarısının yüksekliği ve çocukların önündeki beklenen yaşam süresinin uzunluğu erken ve etkin tedaviyi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini, psikososyal yaklaşımı daha da önemli hale getirmektedir.<sup>[6]</sup>

Pediatrik onkoloji hastalarında hastalığın tanılanması ve tedaviye başlanması, çocuk ve ailenin fiziksel, emosyonel ve ekonomik dengelerini alt üst etmekte, yaşamdan doyum almalarını engellemekte ve yaşam kalitesini azaltmaktadır. Sık sık hastanede kalmak, giderilemeyen ağrılar, kişisel kontrol kaybı, temel aktivitelerini yapmada yetersizlik, hastanede yatma ve çeşitli tedaviler nedeniyle oyun gereksiniminin karşılanamaması, arkadaşlarından ve okulundan ayrı kalmak çocuğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Kanserli çocuklar hastalık sürecinin kendisinden kaynaklanan semptomlar kadar kemoterapi ve radyoterapi gibi tedavilerin yan etkileri nedeni ile; ağrı, anoreksia, kaşeksi, tat değişiklikleri, alopesiya, bulantı-kusma, dehidratasyon, mukozit, dispne, kemik iliği supresyonu, yorgunluk, uykusuzluk, anksiyete, depresyon gibi fiziksel ve emosyonel semptomları yoğun bir şekilde yaşamaktadırlar. Bunun gibi semptomlarla ilişkili rahatsızlıklar çocukların yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etki yaratırken tedavi önerilerine uyumu da azaltabilmektedir,<sup>[7-9]</sup> ayrıca kanser tanısının hastalıktan etkilenen çocuk kadar aile üyelerinin de günlük yaşam düzenini bozduğu ve kanserli hasta ailesini de etkilediği bildirilmektedir.<sup>[10-12]</sup>

Aile üyelerinde rol kaybı ya da rol değişikliği olabilmekte ve ailenin dengesi bozulabilmektedir. Fallowfield<sup>[10]</sup> kanser hastalığı süresince, aile üyelerinin hastalardan daha fazla anksiyete, depresyon, yorgunluk, rol çatışması, sosyal izolasyon ve sıkıntı yaşadıklarını ve bunların sonucunda immün sistemlerinin bozulması ile fiziksel hastalık riskleri olduğunu belirtmektedir.

Son yıllarda kanserli bireylerin yaşadıkları so-

runları ortaya çıkarmak için, yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalarda artış olduğu görülmektedir.<sup>[13,14]</sup> Kanser hastalarının kemoterapiye bağlı yaşam kalitesini etkileyen semptomları belirlemeye yönelik yapılan araştırma sonuçlarında; hastaların en sık ağrı, bulantı ve halsizlik, yanısıra iştahsızlık, alopesi, kusma, diyare, uykusuzluk ve sindirim sorunları deneyimledikleri bulunmuştur.<sup>[7,15]</sup> Kanser ve yaşam kalitesi konularında yapılan araştırmalarda, stresin yaşam kalitesi yanında kanserle ilgili fiziksel semptomları ve kanser tedavisinin sonuçlarını etkilediği saptanmıştır.<sup>[16]</sup> Örneğin Lashlee ve Curry'nin çalışmasında, kanserli çocukların kemoterapi için hastaneye yatırılmasının, sosyal ilişkilerden uzaklaşma ve kendilerini yalnız hissetme gibi sorunlara neden olduğu bulunmuştur.<sup>[13]</sup>

Günümüzde sağlık bakım hizmetlerinde hastalık merkezli anlayıştan, hasta merkezli anlayış kavramına doğru bir değişim yaşanmaktadır. Bu değişim doğrultusunda benimsenen bütüncül yaklaşıma göre, hasta çocuklar hem biyomedikal hem de psikososyal açıdan değerlendirilmelidir.<sup>[17,18]</sup> Bu nedenle yaşam kalitesinin güçlendirilmesine yönelik girişimlerinin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi önem taşımaktadır. Bu süreçte etkili objektif ölçümlerin yapılabilmesinde yaşam kalitesi ölçekleri sıklıkla kullanılmaktadır.

Yaşam kalitesi kavramının ve yaşam kalitesi ölçüm araçlarının geliştirilmesini amaçlayan birçok çalışma yapılmakla birlikte, klinik alanda 50 yıldan fazla bir süredir fonksiyonel sağlık durumunu değerlendiren ölçeklerin kullanıldığı görülmektedir. 1940'lı yıllarda geliştirilen Association Functional Scale, Karnofsky Index, New York Heart Association Functional Classes fonksiyonel yaşam kalitesi ölçeklerinin ilk örnekleridir.<sup>[19]</sup>

Çocuk ve ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri (YKÖ) genel olarak değerlendirildiğinde, belirli bir hastalık için geliştirilmiş olanlar ve genel iyilik halini ölçenler olarak iki farklı ana grupta toplandığı görülmektedir.<sup>[20]</sup>

Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hastalığı olan hem de sağlıklı olan çocuk ve ergenlerde kullanılabilen, bu nedenle hastalığı olan ve sağ-

lıkları grup karşılaştırmalarında, toplum sağlığı çalışmalarında geniş örneklemelere uygulanabilmektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen bazı ölçekler belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir.<sup>[20]</sup>

Hastalığa özgü YKÖ sadece geliştirilmiş olduğu hastalığın değerlendirmesinde geçerlidir.<sup>[20]</sup> Bunlar daha çok fonksiyonel sağlık durumunu ölçmek, doğru tedaviyi belirlemek, tedavinin beklenen sonuçlarını değerlendirmek ve hastalığın gidişatını izlemek için geliştirilen tek boyutlu ölçeklerdir.<sup>[2,21]</sup>

Çocuklara yönelik olarak da kullanılan pek çok genel yaşam kalitesi ölçeği mevcuttur. Child Health Questionnaire (CHQ), Exeter Health Related Quality of Life (EHRQOL), German Quality of Life Questionnaire (KINDL) (Kid: 8-12y, Kiddo: 13-16y), Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), Child Quality of Life Questionnaire (CQOLQ) bunlardan en yaygın olarak kullanılanlardır. Hastalığa özgü pediatrik yaşam kalitesi ölçekleri ise, Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ), Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL-32), Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOL), Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği (DEHB-YKÖ), Diabetes Quality of Life for Youths (DQOL-Y) olarak sayılabilir.<sup>[6,21-25]</sup>

Bu doğrultuda klinik uygulamaya yaşam kalitesi ölçeği kullanımının yerleştirilebilmesi hem hastayla daha gerçekçi ve bütüncül ilişki kurma olanağı sağlamakta hem de hastadan daha standart ve nesnel verilerin elde edilmesini olanaklı kılmaktadır.

### **Yaşam Kalitesini Artırmada Sağlık Personelinin Sorumlulukları**

Sağlık hizmetlerinin amacı, geleneksel anlamda hastalığın tedavisi ve bakımı iken günümüzde bu amaç sağlığın sürdürülmesi ve artırılmasına yardımcı olacak yaşam biçiminin bireysel felsefesinin yaratılmasına dönüşmüştür.<sup>[18]</sup> Böylece hastalıkların biyolojik açıdan tedavilerindeki gelişmelerin yanı sıra, hastaların psikososyal sorunları

ile daha fazla ilgilenme zorunluluğu ortaya çıkmıştır.

Hörnquist'e göre, sağlık alanında yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde mutlaka ele alınması gereken konular şunlardır:

*Biyolojik Alan:* Beden sağlığı, çeşitli beden fonksiyonları, özgül hastalık/yetersizlik semptomları ve ağrı (sıklığı, yoğunluğu, süresi), yan etkiler, yara iyileşmesi gibi durumlar,

*Psikolojik Alan:* Esenlik, algılama, etkileşimler, öğrenme, mantık, yaratma yeteneği, vb. gibi bilgisel ve pratik yeterlilik,

*Sosyolojik Alan:* Bir bütün olarak yaşam, tümüyle sosyal yaşam, genel sosyal etkileşimler, aile yaşamı, cinsel yaşam ve sosyal etkileşim kapasitesi,

*Davranış Aktivite Alanı:* Tüm aktif yaşam, öz-bakım gücü (yeteneği), hareket, çalışma kapasitesi, temel alışkanlıklar, çalışma arzusu, yeme, içme, uyku ve diğer alışkanlıklar,

*Maddi Alan:* Bireysel ekonomi, barınma durumu, özel destekler, işten sağlanan kazanç,

*Yapısal Alan:* Yaşamın anlamı, sosyal statü, sosyallik görüşü.<sup>[26]</sup>

Sağlık bakım ekibi üyelerinin, kanser tedavisine devam eden hastalarda semptomları zamanında ve sistematik olarak değerlendirmeleri, uygun girişimleri planlayıp, uygulamaları çocukların ve ailelerinin kaliteli bir yaşam sürdürebilmelerine olanak sağlar. Hastalığa bağlı kısıtlamalara rağmen, hastaların kendilerini iyi hissetmelerini sağlamak, günlük aktivitelerini sürdürmelerini desteklemek sağlık bakımında çok önemlidir. Doyum veren bir yaşam için, yaşam kalitesinin yükseltilmesinde bireye; önerilen tedaviye uyumun artırılmasına yönelik, sağlıkla ilgili yeteneklerini sonuna kadar kullanmasını sağlayacak davranış ve becerilerin kazandırılması gerekmektedir.<sup>[18]</sup>

Sonuç olarak, ülkemizde son yıllarda artan yaşam kalitesi kavramının önemini bilmesi ve buna ilişkin çalışmaların sürdürülmesinin, kanserli çocuklar ve ailelerinin optimal sağlığının korunması ve geliştirilmesinde önemli rol oynayacağı düşünülmektedir.

## Kaynaklar

1. Webster K, Cella D. Quality of life in patients with low-grade non-Hodgkin's lymphoma. *Oncology (Williston Park)* 1998;12(5):697-714.
2. Eser E. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin kavramsal temelleri ve ölçümü. *Sağlıkta Birikim* 2006;1(2):1-8.
3. Kutluk T. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. *Klinik Gelişim* 2007;20(2):5-12.
4. Çetingül N. Çocukluk çağı kanserleri epidemiyolojisi ve yaşam. In: Çetingül N, Conk Z, editors. *I. Ege Pediyatri Onkoloji Hemşireliği Kurs Kitabı*; 2005. p. 1-15.
5. Greenlee RT, Murray T, Bolden S, Wingo PA. Cancer statistics, 2000. *CA Cancer J Clin* 2000;50(1):7-33.
6. Eser E. Yaşam kalitesinin sınıflandırılması ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçümü. 1. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Kitabı*; 2004. p. 4-6.
7. Bergkvist K, Wengström Y. Symptom experiences during chemotherapy treatment-with focus on nausea and vomiting. *Eur J Oncol Nurs* 2006;10(1):21-9.
8. Hockenberry M, Hooke MC. Symptom clusters in children with cancer. *Semin Oncol Nurs* 2007;23(2):152-7.
9. King M. Health-related quality of life in cancer clinical trials and patient management. 2. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı*; 2007. p. 7-8.
10. Fallowfield L. Helping the relatives of patients with cancer. *Eur J Cancer* 1995;31A(11):1731-2.
11. McCarron EG. Supporting the families of cancer patients. *Nursing* 1995;25(6):48-51.
12. Mor V, Allen S, Malin M. The psychosocial impact of cancer on older versus younger patients and their families. *Cancer* 1994;74(7 Suppl):2118-27.
13. Lashlee M, O'hanlon Curry J. Pediatric home chemotherapy: infusing "quality of life". *J Pediatr Oncol Nurs* 2007;24(5):294-8.
14. 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(3):298-305.
15. Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT, et al. The measurement of symptoms in children with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2000;19(5):363-77.
16. Burns SJ, Harbuz MS, Hucklebridge F, Bunt L. A pilot study into the therapeutic effects of music therapy at a cancer help center. *Altern Ther Health Med* 2001;7(1):48-56.
17. Aydemir Ö. Sağlıkta yaşam kalitesinin klinik uygulamalarda kullanımı. *Sağlıkta Birikim* 2006;1(2):9-13.
18. Mollaoglu M. Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik. 2. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı* 2007. p. 9-10.
19. <http://www.gata.edu.tr/dahilibilimler/onkoloji/hekimleriçin/KANSER%20HASTALARINDA%20YAŞAMA%20KALİTESİ.ppt>. (Erişim Tarihi: 20.12.2007)
20. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001;5(4):1-157.
21. Memik NÇ, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007;18(2):1-12.
22. Çamur D, Özcebe H, Altundağ Y, Altunöz U, Aydın EF, Tiryaki C. Kiddo-Kindl ölçeği ile adölesanlarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. 2. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı* 2007. p. 130.
23. Üneri Ö, Memik NÇ. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2007;14(1):48-56.
24. Baydur H, Saatli G, Eser E, Yüksel H. Kindl 8-16 yaş yaşam kalitesi ölçeği aile formu geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. 2. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı* 2007. p. 133.
25. Saatli G, Baydur H, Eser E, Yüksel H. Kindl 4-7 yaş yaşam kalitesi geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. 2. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı* 2007. p. 134.
26. Pınar R. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi. *Sendrom Dergisi* 1997;9(9):117-124.