



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**BEYİN KANSERİ TEDAVİSİNİN FONKSİYONEL
DEĞERLENDİRİLMESİ ÖLÇEĞİNİN TÜRK
TOPLUMUNDA GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK
ÇALIŞMASI**

ŞENAY KARADAĞ ARLI
DOKTORA TEZİ

CERRAHİ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Yard. Doç. Dr. Aysel GÜRKAN

İSTANBUL-2013

TEZ ONAYI

Kurum : Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Programın seviyesi : Doktora
Anabilim Dalı : Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği
Tez Sahibi : Şenay Karadağ Arlı
Tez Başlığı : Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçeğinin Türk Toplumunda Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması
Sınav Yeri : Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Haydarpaşa kamp.
Sınav Tarihi : 11/10/2013

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve kalite yönünden Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

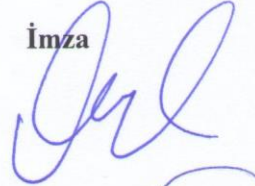
Danışman (Unvan, Adı, Soyadı)

Yrd. Doç. Dr. Aysel GÜRKAN

Kurumu

Marmara Üniversitesi

İmza



Sınav Jüri Üyeleri (Unvan, Adı, Soyadı)

Prof. Dr. Şule ECEVİT ALPAR

Marmara Üniversitesi



Doç. Dr. Sezgi ÇINAR

Celal Bayar Üniversitesi



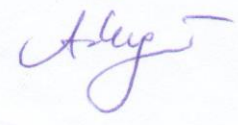
Doç. Dr. Ayfer Özbaş

İstanbul Üniversitesi



Yrd. Doç. Dr. Ayşe ERGÜN

Marmara Üniversitesi



Yukarıdaki jüri kararı Enstitü Yönetim Kurulu'nun 31/10/2013 tarih ve 64 sayılı kararı ile onaylanmıştır.

Prof. Dr. Feyza ARICIOĞLU

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

Prof. Dr. İnci AZICAN
Velil
Yü

BEYAN FORMU

Bu tezin kendi alıřmam olduėunu, planlanmasından yazımına kadar hibir ařamasında etik dıřı davranıřımın olmadıėını, tezdeki bütun bilgileri akademik ve etik kurallar iinde elde ettiėimi, tez alıřmasıyla elde edilmeyen bütun bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiėimi ve bu kaynakları kaynaklar listesine aldıėımı, tez alıřması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranıřımın olmadıėını beyan ederim.

.../.../2013

ŐENAY KARADAĐ ARLI

İmza

TEŞEKKÜR

Doktora eğitimim sırasında bana emeği geçen anlayışlı ve hoşgörülü, Marmara Üniversitesi Cerrahi Hastalıkları Hemşirelik bölümü Anabilim Dalı Başkanı ve aynı zamanda danışmanım olan Sayın Yrd. Doç Dr. Aysel Gürkan'a,

Doktora eğitimime katkılarından dolayı Sayın Prof. Dr. Şule Ecevit Alpar'a, Sayın Doç. Dr. Sezgi Çınar'a, Sayın Doç Dr. Aşkın Şeker'e, Sayın Doç. Dr. Tunç Akkoç'a, Sayın Yrd. Doç. Dr. Ayşe Ergün'e ve Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik ve Tıbbi Bilişim Anabilim Dalı Öğretim Görevlisi Sayın Pınar Günel Karadeniz'e

Araştırmam sırasında bana yardımcı olan ve anlayış gösteren değerli çalışma arkadaşlarıma ve tüm hocalarıma,

Her zaman bana destek olan sevgili aileme,

Moral kaynaklarım olan eşim Nihat Arlı'ya ve oğlum Cahit Arlı'ya sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Şenay Karadağ Arlı

I. ŞEKİL, RESİM VE TABLOLARIN LİSTESİ	vi
II. KISALTMALARIN LİSTESİ	vii
1. ÖZET	1
2. SUMMARY	2
3. GİRİŞ ve AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER	5
4. 1. Beyin Tümörlerinin Epidemiyoloji ve Etyolojisi	6
4. 2. Sınıflandırılması	7
4. 3. Olası Belirtiler	7-8
4. 4. Tanılanması	8-9
4. 5. Tedavisi	10
4. 6. Hastanın Yaşam kalitesi	17
4.7. Konunun Hemşirelik Açısından Önemi	19
5. GEREÇ VE YÖNTEM	20
5. 1. Araştırmanın Amacı ve Tipi	20
5. 2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	20
5. 3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	21
5. 4. Veri Toplama Araçları	22
5. 5. Verilerin Toplanması	28
5. 6. Verilerin Değerlendirilmesi	34
5. 7. Etik Konular	35
5. 8. Araştırmanın Sınırlılıkları	35
6. BULGULAR	36
6. 1. Hastaların Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular	37
6. 2. BKTFD Ölçeğinin Geçerliliğine İlişkin Bulgular	43
6. 3. BKTFD Ölçeğinin Güvenirliğine İlişkin Bulgular	47

6. 4. BKTFD Ölçeğinin Madde, Alt boyut ve Toplam Puan Dağılımlarına İlişkin Bulgular.....	49
7. TARTIŞMA.....	52
8. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	59
9. KAYNAKLAR.....	60
10. EKLER.....	69
EK 1. Hasta Bilgilendirme ve Onam Formu	
EK 2. Hasta Tanıtım Formu	
EK 3. Karnofsky Performans Skalası (KPS)	
EK 4a. Beyin Tümörü Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçeği- [BKTFD^{Tr (Türkiye)}]	
EK 4b. Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain (FACT-Br)	
EK 5. FACT-Br Ölçeğini Değerlendirme Rehberi	
EK 6. Ölçeği Geliştiren Kişilerden ve Organizasyondan İzin Almak İçin Yapılan Yazışmalar	
EK 7. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Girişimsel Olmayan Etik Kurulu Onayı	
EK 8. Çalışmanın Yapıldığı Kurumdan Çalışma İzni	
EK 9. Geçerliğini Yapan Uzmanlar	
EK 10. Kapsam Geçerliğini Yapan Uzmanlar	
EK 11. Özgeçmiş	

I. ŞEKİL, RESİM VE TABLOLARIN LİSTESİ

Sayfa No

Tablo 1. Lokalizasyon Değerine Göre Beyin Tümörlü Hastalarda Görülen Belirti ve Bulgular.....	8
Şekil 1. Lars Leksell'in Ark-Kadran Prensibine Dayanan Stereotaksi Aleti.....	10
Resim 1. Gamma Knife Cihazı.....	12
Şekil 2. Gamma Knife Cerrahisi.....	13
Tablo 2. KPS Puanının Değerlendirilmesi.....	23
Şekil 3. Araştırma Süreci.....	33
Tablo 3. Çalışmada Kullanılan İstatistiksel Analizler.....	34
Tablo 4. Hastaların Sosyo-demografik Özellikleri (N=500).....	37
Tablo 5. Hastaların Sağlık Öyküsü (N=500).....	38
Şekil 4. Hastaların Hastalığı Algılama Durumları (N=500).....	39
Tablo 6. Hastaların Alışkanlıkları ve Hastalığın Günlük Yaşama Etkileri.....	40
Şekil 5. Hastalara Uygulanan Tedaviler (N=500).....	41
Şekil 6. Hastaların KPS (Karnofsky Performans Skalası) Puanları (N=500).....	42
Tablo 7. BKTFD Uyum İyiliği Testlerine (Goodness-of-Fit Indices) İlişkin Değerler.....	43
Şekil 7. BKTFD Ölçeğinin DFA Modeli ile Grafikselsel Gösterimi.....	44
Tablo 8. KPS Sonuçları İki Kategoriyeye İndirildiğinde Toplam BKTFD Ölçek Puanı Ortalaması Karşılaştırması.....	45
Tablo 9. Ölçek Madde Geçerliliği.....	46
Tablo 10. Test – tekrar Test Sonuçları.....	47
Tablo 11. BKTFD Ölçeğinin Her Bir Alt Boyutu ve Toplamının Sınıf İçi Korelasyon Katsayıları.....	48
Tablo 12. BKTFD Ölçeğinin Cronbach Alpha Değerleri.....	48
Tablo 13. BKTFD Ölçeğinin Madde, Alt Boyut ve Toplam Puan Dağılımları.....	50-51

II. KISALTMALARIN LİSTESİ

FACT-BR: Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain

BKTFD^{Tr(Türkiye)}: Beyin Tümörü Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi

KPS: Karnofsky Performans Skalası

KGİ: Kapsam Geçerlik İndeksi

BT: Bilgisayarlı Tomografi

AVM: Arteriovenöz Malformasyon

RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation

SRMR: Standardized Root-Mean-Square Residual

CFI: Comperative Fit Index

NNFI: Non-Normed Fit Index

GFI: Goodness of Fit Index

AGFI: Adjusted Goodnes of Fit Index

SS: Standart Sapma

χ^2 : Ki-kare

\bar{x} : Ortalama

df: Serbestlik Derecesi

1. ÖZET

Bu araştırmanın amacı, Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi (BKTFD) ölçeğinin Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliğini değerlendirmektir. Bu araştırma metodolojik ve tanımlayıcı bir çalışmadır. Araştırma evrenini; Marmara Üniversitesi Nörolojik Bilimler Enstitüsü Beyin Cerrahi Servisi'nde, 18 Şubat 2012–30 Ocak 2013 tarihleri arasında primer ve sekonder beyin tümörü tanısı ile tedavi gören 500 hasta oluşturdu. Veriler; “Hasta Tanıtım Formu”, “Karnofsky Performans Skalası (KPS)”, ve “BKTFD ölçeği” ile yüz yüze görüşme yöntemiyle toplandı. BKTFD ölçeği beş alt boyut ve 50 maddeden oluşmaktadır. Öncelikle ölçeğin dil geçerliğinde çeviri-geri çeviri yapıldı. İçerik geçerliğinde alınan uzman görüşlerinin uyumlu olduğu saptandı (Kapsam Geçerlik İndeksi-KGİ, %96). BKTFD ölçeğinin Cronbach Alpha'sı .93, sınıf içi korelasyon katsayıları .93 ile .99 arasındadır. Doğrulayıcı faktör analizi (DFA) sonucunda uyum indeksleri ki-kare= 5738.52 ($p<0.001$), Serbestlik Derecesi= 979, SRMR= 0.091, RMSEA= 0.099 ($p<0.05$), CFI= 0.62, TLI= 0.93, AIC= 5942, CAIC= 6474 ve ECVI= 11.91 olarak bulundu. KPS'ye göre ölçeğin ayırt edici olduğu görüldü ($p<0.001$). Sonuç olarak, BKTFD^{Tr(Türkiye)} ölçeğinin Türk toplumu için geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu belirlendi. Bu sonuçlara dayanarak Türk toplumunda beyin tümörü olan hastaların yaşam kalitesinin BKTFD^{Tr} ölçeği kullanılarak değerlendirilmesi önerilmektedir.

Anahtar Sözcükler: Beyin Tümörleri, Geçerlik, Güvenirlik, Ölçekler, Yaşam Kalitesi.

2. SUMMARY

The Study Validity and Reliability of Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain Questionnaire for Turkish Society

The purpose of the study is to evaluate the validity and reliability of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain (FACT-Br) Questionnaire Turkish form. This is a methodological and descriptive study. The research was carried out on 500 patients who were treated because of primary and secondary brain tumors in Marmara University Institute of Neurological Sciences Brain Surgery Service between 18 February 2012 and 30 January 2013. The data were collected by using Patient Introduction Form, Karnofsky Performance Scale and Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain (FACT-Br) Questionnaire via face to face interview method. Questionnaire has five sub-scales and 50 items. Firstly, the validity of the questionnaire translation-back translation was made. The content validity was found convenient with the received expert opinions (Content Validity Index-CVI=96%). Cronbach Alpha is .93, Intraclass Correlation Coefficients are between .93 and .99.

According to confirmatory factor analysis, fit indices were found $\chi^2= 5738.52$ ($p<0.001$), $df= 979$, SRMR= 0.091, RMSEA= 0.099 ($p<0.05$), CFI= 0.62, TLI= 0.93, AIC= 5942, CAIC= 6474 and ECVI= 11.91. According to KPS, questionnaire was found distinguishing ($p<0.001$). FACT-Br^{Tr(Turkey)} is a valid and reliable questionnaire for Turkish society. Based on these results, the patients with brain tumors quality of life should be evaluated by using FACT-Br^{Tr} questionnaire at Turkish society.

Key Words: Brain Tumors, Quality of Life, Questionnaires, Reliability, Validity.

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Beyin tümörü tanı ve tedavisinde güçlükleri olan bir hastalık olmasının yanı sıra yaşamı da tehdit eden en önemli hastalıklardan biridir (Karayurt ve Malak 2007). Beyin tümörleri çocukluk çağı tümörleri arasında ikinci, 50 yaşından sonra özellikle başka organ kanserlerinin beyne olan yayılımı da göz önüne alındığında üçüncü en sık görülen tümör grubunu oluşturur (İlçe, Totur ve Özbayır 2010). Beyin tümörlerinin maligniteleri çeşitli olmakla birlikte iyi huylu beyin tümöründe bile tümörün yerine bağlı olarak morbidite ve mortalite oranları yükselebilir. Bazı iyi huylu tümörlerin de histolojik tipleri kötü huylu olarak gelişebilir (Behin, Hoang-Xuan, Carpentier and Delattre 2003, Meyers and Brown 2006, Gazzotti et al 2011). Hastaların yaşı, performans durumu, bilişsel durumu, tümör büyüklüğü ve tipine bağlı olarak sağ kalım süreci ve yaşadıkları komplikasyonlar değişebilir (İlçe ve ark 2010).

Primer beyin tümörlerinin özellikle yaşlı ve çocuklarda sıklığı artmakta olup, çoğunlukla üretici yaştaki insanları etkilediğinden toplumsal açıdan da büyük bir yük oluşturmaktadır. Ayrıca gerek primer ve gerekse metastatik tümörler hastanın yaşam süresini kısalttıkları gibi, yaşadığı hayatın kalitesini de bozmaktadır (Erkol 2004). Sık yaşanan baş ağrıları, iştahsızlık, bulantı, nöbetler ve uykusuzluk nedeniyle beyin tümörü olan hastanın yaşam kalitesinde büyük değişiklikler olabilir (Osoba, Brada, Prados and Yung 2000, Gustafsson, Edvardsson and Ahlström 2006, Gazzotti et al 2011). Ayrıca bu hastalarda motor duyuda bozulma, kişilikte değişiklik, bilişsel bozulma, afazi ve görmede bozulma gibi nörolojik bozukluklar gelişebilir. Bütün bu bozukluklar hastanın yaşam kalitesini etkiler (Scheibel, Meyers and Levin 1996, Meyers and Brown 2006, Zwinkels 2008, Liu, Page, Solheim, Fox and Chang 2009, Gazzotti et al 2011). Cerrahi, radyoterapi, kemoterapi gibi tedavi girişimleri ve hastanın sıklıkla kullandığı antiepileptik ilaçlar ve kortikosteroidler de yaşam kalitesi üzerinde negatif etkiye sahiptirler (Drappatz, Schiff, Kesari, Norden and Wen 2007, Gazzotti et al 2011).

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre sağlık kavramı, yalnızca hastalığın yokluğu değil, ayrıca bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal iyiliğinin bir bütün olarak değerlendirilmesidir. Sağlığın ve tedavilerin değerlendirilmesi hastalığın şiddeti ve sıklığı sırasındaki değişikliklerin değerlendirilmesi anlamına gelmektedir. Sağlığın değerlendirilmesi için kullanılan yollardan biri de yaşam kalitesi ölçekleridir. Bu ölçekler subjektif bilginin objektif bilgiye çevrilip hesaplanması ve analiz edilmesi konusunda yardımcı araçlardır (Lohr et al 1996, Gazzotti et al 2011).

Ölçme veya ölçekler tüm disiplinlerde olduğu gibi hemşirelik bilimi için de oldukça önemlidir. Hemşirelik bakımının geliştirilmesi için öncelikle doğru ve kapsamlı veri toplanmasına gereksinim vardır. Hemşirelik bilgi bütününe katkı verebilmesi, hemşirelik teorilerinin test edilmesi amacıyla veri toplamak için uygun ve nitelikli araçların geliştirilmesi gerekmektedir (Erefe 2004, Baksi ve Dicle 2010).

Beyin kanseri olan hastanın yaşam kalitesinin geçerli ve güvenilir bir araçla ölçülmesi bireye doğru bakımın verilmesi açısından önemlidir. Literatürde beyin tümörü olan hastaların yaşam kalitesini değerlendirmek için en sık kullanılan ölçeklerden biri "Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçeği (Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain, FACT-Br)" dir. Fiziksel durum, sosyal yaşam ve aile durumu, duygusal durum, faaliyet durumu ve ilave durumları içeren 5 alt boyutu olan bu ölçeğin, ilk geçerlik ve güvenilirlik çalışması Weitzner ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (Weitzner et al 1995, Gazzotti et al 2011).

Çalışmanın Amacı; Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi (BKTFD) ölçeğinin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliğini yapmaktır.

4. GENEL BİLGİLER

Nöro-onkoloji hastalıkları genelde, beyin ve spinal tümörler olmak üzere iki başlıkta incelenmektedir. Amerika’da beyin tümörlerinin yıllık insidansının; primer intrakranial kanserlerde 17.500, metastazdan kaynaklanan sekonder kanserlerde ise 17.400 olduğu tahmin edilmektedir. İnsidans çok az bir farkla erkeklerde, kadınlardan daha fazla görülmektedir (100.000 de 7.9’a karşı, 9.6). Öte yandan primer spinal kord tümörleri yeni tanılanan tümörlerin %0.5’ini, primer santral sinir sistemi tümörlerinin ise %10-15’ini oluşturmakta, kadın ve erkekte eşit oranda görülmekte; genellikle 20-50 yaşları arasındaki bireyleri etkilemekle birlikte diğer yaş gruplarında da oluşabilmektedir. On yaşın altındaki çocuklarda ve yaşlılarda ise nadirdir (Erkol 2004, Kaya ve Kaya 2009).

Sağlık Bakanlığı’nın 2011 yılında yayınlanan sağlık istatistikleri yılığı 2008 verilerine göre; Türkiye’de beyin tümörü erkeklerde %5.9, kadınlarda %4.2 oranında görülmektedir (<http://www.saglik.gov.tr/TR/belge/1-13438/saglik-istatistikleri-yilligi-2010.html>. Erişim Tarihi: 20 Eylül 2013). Onaltı merkezde yapılan bir çalışmaya göre, beyin tümörleri tüm kanser olguları içinde, erkek kanser hastalarının %2.9’unu, kadın kanser hastalarının %2.6’sını oluşturmaktadır. Beyin tümörleri, sıklık sırasına göre ilk 10’a giren kanserler arasında olup; kadınlarda 9.uncu, erkeklerde 10.uncu sırayı almaktadır (<http://www.istanbulsaglik.gov.tr/w/tez/pdf/radyasyononkolojisi/drfatmaabacigil.pdf>. Erişim Tarihi: 28 Kasım 2011). Ülkemizde yeterli sayıda çalışma bulunmamakla birlikte, uluslararası kaynaklı veriler bize Türkiye’de her yıl yaklaşık 800’ü 20 yaş altı çocuklar olmak üzere 4000 yeni hastaya primer beyin tümörü tanısı konulmakta olduğunu göstermektedir (<http://www.norosirurji.org/CerrahP/Pages/beyintm.asp>. Erişim Tarihi: 28 Kasım 2011).

4. 1. Beyin Tümörlerinin Epidemiyoloji ve Etyolojisi

Beyin tümörü, beyindeki hücrelerin anormal veya kontrolsüz büyümesi olarak tanımlanır. Tümörler, iyi huylu veya kötü huylu olabilirler. Beyinde yerleştiklerinden, iyi huylu bir tümör bile tehlikeli olabilir. Beyin, kafatası ile çevrilidir. Bu, tümörün büyürken normal beyin dokularına basınç uygulamaya başlaması demektir. Bu durum da beynin iltihabına ve ödemeine neden olabilir. Bu nedenle her iki tip tümörün de mümkün olduğunca çabuk tedavi edilmesi çok önemlidir. Bir tümör, beynin kendisinden kaynaklanmışsa birincil beyin tümörü olarak adlandırılır. Bazen kanser beyne akciğer veya meme gibi başka alanlardan yayılabilir. O zaman bu tip tümörler, ikincil (metastatik) beyin tümörü olarak adlandırılır. Diğer kanserlerle karşılaştırıldığında beyin tümörleri nispeten az görülmektedir; ancak yerleşimleri ve bazen agresif yapılarından ötürü tehlikeli oldukları düşünülmektedir (Erkol 2004).

Beyin tümörlerinin oluşumuna neden olan etken veya etkenler tam olarak belirlenememiştir. Çeşitli teoriler ileri sürülmüşse de bu konuda kesin bir sonuca ulaşamamıştır. Travma, hormonal faktörler, çevre ve genetik faktörler üzerinde durulmaktadır. Kanserojen madde içeren, özellikle petro-kimya sanayi artıkları ile temas edenler ile manyetik alan içerisinde çalışanlarda bu tümörün görülme sıklığı artmıştır (Davis and McCarty 2000). Radyasyon en önemli risk faktörü olarak gösterilmiştir (Louis et al 2007, Prasad and Haas-Kogan 2009). Son yıllarda cep telefonu kullanımının beyin tümörlerinde artışa yol açtığı bildirilmiştir (Khurana, Teo, Kundi, Hardell and Carlberg 2009). Diğer risk faktörleri arasında sigara, alerji ve viral enfeksiyon üzerinde durulmuştur (Blumenthal and Schulman 2005).

4. 2. Sınıflandırılması

Beyin tümörleri tüm kanserlerin %1.5'inden ve kansere bağlı ölümlerin %2'sinden sorumludur. Yirmili yaşlardan 70 yaşına kadar giderek artan bir sıklıkta izlenmekte ve tüm yaş gruplarında erkeklerde kadınlardan daha fazla görülmektedir (Sarkar, Jain and Suri 2009).

Bu tümörler primer veya sekonder olarak sınıflandırılır. Primer olanlar glial dokudan, nöronlardan, meninkslerden, damarlardan veya endokrin hücrelerden kaynaklanır. Gliomlar destekleyici glial dokudan köken alan nöroepitelyal tümörlerdir. Astrositik, oligodendrogial, oligoastrositik ve ependimomlar olmak üzere 4 gruba ayrılmaktadır (Sarkar, Jain and Suri 2009). Santral sinir sistemi (SSS) tümörleri oldukça fazladır. Günümüzde sınıflandırma patolojiye göre yapılmaktadır (Louis et al 2007, <http://neurosurgery.mgh.harvard.edu/newwhobt.html>. Erişim tarihi: 20 Ağustos 2012). Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization, WHO) tarafından en son sınıflama 2007'de güncellenmiştir. Bu sınıflandırmaya göre sinir sisteminin başlıca tümörleri;

- nöroepitelyal,
- metastatik,
- germ hücreli tümörler,
- kranial ve paraspinal sinirlerin tümörleri,
- meninksin tümörleri,
- sellar bölgenin tümörleri,
- lenfomalar ve hematopoietik neoplazmlardan oluşur (Louis et al 2007).

4. 3. Olası Belirtiler

Beyin tümörleri sıklıkla normal beyin dokusuna hücum eder veya baskı yaparlar ve belirtiler de o basınç nedeniyle ortaya çıkar. Beyin tümörünün yerleşim yerine göre kişide farklı tipte belirtiler (Tablo 1) oluşabilir (Erkol 2004).

Tablo 1. Lokalizasyon Değerine Göre Beyin Tümörlü Hastalarda Görülen Belirti ve Bulgular

Kategori	Mekanizma	Örnekler
Lokelize Eden	Fokal beyin irritasyonu	Parsiyel nöbet
	Fokal beyin disfonksiyonu	Afazi
		Karşı tarafta duyu kaybı
		Karşı tarafta güç kaybı
Lokelize Etmeyen		Görme alanı defekti
	Kafa içi basınç artışı	Baş ağrısı
	Dural sinüs tıkanması	Bulantı/kusma
	hidrosefali	Konfüzyon stupor koma
		Kişilik/dikkat değişikliği
		Bellek kaybı
		Denge kaybı
Yanlış Lokalize Eden	Kafa içi basınç artışı	Papilla ödemi
	İki taraflı frontal tutulum	Horizontal diplopi
	Unkal herniasyon (Kernohan'ın çentiği)	(VI. kranial sinir tutulumu)
		Frontal ataksi
	İpsilateral hemiparezi	

Kaynak: Erkol G. (2004). Kanser Hastasına Nöro-onkoloji Pratiği Açısından Yaklaşım. Klinik Gelişim, 17: 62-76.

4. 4. Tanımlanması

İntrakranyal lezyonu bulunan hastalarda doku analizi yapılmadan tedavinin planlanması genellikle kabul görmemektedir. Modern görüntüleme yöntemleri intrakranyal lezyonların varlığı ve yeri konusunda yeterli bilgi sağlamakla beraber, histopatolojilerine yönelik tatmin edici sonuçlar sunamamaktadır. Kimi zaman gliomlar, lenfomalar ve diğer malign tümörler nöroradyolojik olarak ayırt edilememekte veya neoplastik olmayan lezyonlar, neoplastik lezyonlar ile

karıştırılabilmektedir. Dolayısıyla sadece radyolojik verilere dayanan ön tanımlar ışığında tedavi planlaması yetersiz veya yanlış olmaktadır. Bu nedenle stereotaktik cerrahi, tedavi yönetimine önemli katkıda bulunmaktadır (Güzel 2009).

Stereotaktik kelimesi, Yunanca “üç-boyutlu” anlamına gelen *stereo* ve Latince “dokunmak” anlamına gelen *tactic* eklerinin bir araya getirilmesi ile oluşturulmuştur. Stereotaktik cerrahi, intrakranyal yapıların uzaysal yerleşimini belirleyip, cerrahi aletlere rehberlik etme prensibine dayanır. Teknolojik ilerlemelere paralel olarak günümüze kadar birçok stereotaktik yöntem ve alet geliştirilmiştir (Bakırcı 2005, Güzel 2009).

Örneğin; İsveçli beyin cerrahı Lars Leksell 1949’da Stockholm’da kendi stereotaksi aletini geliştirmiştir (Şekil 1). Bu aletin çalışma prensibi, kafatasına fiks edilen bir parça ve buna tutturulan hareketli ark-kadran sistemine dayanmaktadır. Ark-kadran hareket ettirilerek ark merkezi intrakranyal hedef noktaya göre ayarlanmaktadır (Bakırcı 2005).

Stereotaktik cerrahinin, nöroşirürjideki ilk uygulama alanlarından biri, kafa içi kitlelere yapılan girişimlerdir. Bu yöntemle, apse boşaltılması, kist boşaltılması, tümöral lezyonların tanısı ve malignite derecesinin saptanması mümkündür. Stereotaktik biopsi, uygulaması kolay, açık cerrahiye göre ucuz, morbidite ve mortalitesi düşük bir yöntemdir (Güzel 2009).

Stereotaktik tekniğin 1947’de klinik nöroşirürjinin uygulama sahasına girmesi ve 1970’li yıllarda bilgisayarlı tomografi (BT)’nin yaygın kullanımı ile birlikte intrakranyal lezyonlara yönelik biyopsi girişimleri serbest yöntemlerden, BT rehberliğinde stereotaktik yöntemlere doğru gelişmiştir. Bilgisayar yazılımlarının stereotaktik sistemlere entegre edilmesi ile işlemin hassasiyeti ve tanısal değeri de artmıştır (Güzel 2009).



Şekil 1. Lars Leksell'in Ark-Kadran Prensibine Dayanan Stereotaksi Aleti (<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1878875012003452>. Erişim Tarihi: 11 Ekim 2012).

4. 5. Tedavisi

Cerrahi: Bennett ve Godlee tarafından 1884'de yapılan ilk başarılı beyin tümörü tedavisinden bu yana beyin tümörü tedavisinde cerrahi halen ana tedavi yöntemidir. Ana amaç, beynin yapısal ve fonksiyonel bütünlüğünü mümkün olduğu kadar sağlayarak, mümkün olan en fazla beyin tümörü kitlesinin uzaklaştırılmasıdır (Nei-Dwyer, Lang and Davis 2000, Kelleher, Fernandes, Sim and O'sullivan 2002, Tsay, Chang, Yates, Lin and Liang 2010).

Malign astrositer tümörlerde, cerrahi sonrası morbidite ve mortalite oranlarında modern anestezi, mikroşirurjikal tekniklerin gelişimi, pre ve postoperatif steroid kullanımı ile belirgin azalma saptanmıştır. Morbidite oranı %5-10, otuz günlük mortalite ise %2-3 civarındadır (Akyürek, Altundağ, Yağmurlu and Altundağ 2007).

Radyoterapi: İyonize radyoterapi serbest radikaller ve elektronlar vasıtası ile DNA heliksinde hasara yol açarak etkisini gösterir. DNA’da tek veya çift sarmalde kırıklara yol açar ki bunların bir kısmı endojen yollar ile tamire uğrar. Genel bir kural olarak, oksijenin moleküler düzeyde düşük olması relatif olarak iyonize radyasyona dirence yol açar.

Astrositer tümörlerde özellikle santral bölgelerde oksijen basıncı düşüklüğü nedeni ile radyoterapiye direnç söz konusudur. Bununla birlikte malign astrositer tümörlerde cerrahiye eklenen adjuvant radyoterapinin beklenen yaşam süresinde yaklaşık 5 aylık bir uzama sağlamaktadır (Akyürek ve ark 2007).

Postoperatif radyoterapi, tümör ilerlemesini ve rekürrensini geciktirmektedir. Böylece hastaların ortalama sağkalım süreleri artmakta ve yaşam kalitelerinde düzelme görülmektedir. Bununla birlikte 5 yıllık yaşam süresinde çok belirgin bir başarı sağlanamamıştır (Leibel, Scott and Loeffler 1994).

Kemoterapi: Malign astrositer tümörlerde hücrel polimorfizmin çok olması ve ilaçların artan dozlarında nörotoksite ortaya çıkması kemoterapinin etkinliğini sınırlar. Yüksek dereceli beyin tümörlerinde kemoradyoterapinin yalnızca radyoterapi uygulamasına göre sağ kalım oranını %10 artırdığı saptanmıştır (Weingart and Brem 1993). Kemoterapötik maddenin seçimi, dozu, uygulama süresi ve hastanın genetik yapısı kemoterapi sürecini doğrudan etkileyen unsurlardır (Oh and Prayson 1999).

Kemoterapötikler DNA üzerinde gösterdikleri fonksiyon açısından, kloroetilasyon ajanları ve metilasyon ajanları olarak iki gruba ayrılır. Etilasyon ajanları DNA bazları üzerine etil grubu, metilasyon ajanları da metil grubu ekleyerek etkilerini gösterirler. Her iki grubun, ağırlıklı olarak guaninin 6. pozisyonuna etil veya metil eklentileri oluşturarak hücreyi apoptoza yönlendirdikleri saptanmıştır. Alkilasyon ajanlarının oluşturdukları baz eklentilerinin stabiliteeleri birbirlerinden farklıdır. O6-metilguanin (O6MeG) oldukça stabil bir eklentidir ve daha az oranda

(\leq % 8) meydana gelen eklenti tipi olmasına rağmen mutajenitesi ve toksisitesi en güçlü olanıdır (Kaina, Margison and Christmann 2010).

Gamma Knife: Beyin tümörlerinin cerrahi işleme gerek kalmaksızın tedavisi için kullanılan Gamma Knife, denenmiş ve başarısı bilimsel olarak ispatlanmış bir radyocerrahi tekniğidir. Gamma Knife ile 3.5 mm'den küçük olan beyin tümörleri, hassas ve riskli cerrahi işleme gerek kalmaksızın, kansız ve hızlı bir şekilde tedavi edilebilmektedir. Genel anestezinin uygulanmadığı Gamma Knife tedavisi, birkaç saat içinde tamamlanmakta ve hastalar aynı gün evlerine dönebilmektedirler (Peker ve Pamir 2009).

“Radyocerrahi” terimi tıbbi İsvetçeli beyin cerrahı Lars Leksell tarafından kazandırılmıştır. Geçtiği beyin dokusunda bir hasara yol açmayan çok sayıda düşük enerjili ışın demetlerinin kafatası içinde hastalıklı bölgeye yönlendirilmesi ve hastalıklı noktada odaklanıp, sadece bu noktada yüksek enerji sağlayarak dokuda değişiklik yaratılması anlamına gelmektedir. Gamma Knife cihazı (Resim 1) ilk kez 1968 yılında kullanılmıştır. İlk yıllarda dünyada çok az merkezde kullanılırken tedavide yararlarının kanıtlanmasından sonra yaygınlaşmıştır. Günümüzde tüm dünyada 300'e yakın merkezde kullanılmaktadır. 2009 yılı rakamlarına göre çeşitli beyin hastalıkları olan 500 binden fazla hastanın Gamma Knife cihazı ile tedavi edildiği belirlenmiştir (Peker ve Pamir 2009).



Resim 1. Gamma Knife Cihazı (<http://nbe.marmara.edu.tr/index.php?sayfa=94>. Erişim Tarihi: 05 Kasım 2012).

Gamma Knife ile uygulanan radyocerrahideki temel, stereotaktik çerçeve ile sabit hale getirilen kafatasındaki hastalıklı alan bilgisayarlarla belirlenmektedir. Bu alan 201 adet Kobalt kaynağından çıkan gamma ışınları ile ışınlanmakta ve her bir kaynaktan çıkan gücü düşük ışınlar, beyindeki sağlıklı dokuya zarar vermemektedir (Şekil 2) (Peker ve Pamir 2009).



Şekil 2. Gamma Knife Cerrahisi

([http://www.hemensaglik.com/adan-zye-saglik/beyin-ve-sinir-sistemi-merkezi/beyin-tedavileri/gamma-knife-\(gamma-bicagi\)-radyo-cerrahi](http://www.hemensaglik.com/adan-zye-saglik/beyin-ve-sinir-sistemi-merkezi/beyin-tedavileri/gamma-knife-(gamma-bicagi)-radyo-cerrahi). Erişim Tarihi: 10 Ekim 2012.)

Gamma Knife tedavisinin avantajları

- Birçok beyin tümöründe açık cerrahiye gereksinimi ortadan kaldırabilmektedir.
- İşlem sonrası yan etkiler oldukça azdır.
- Genel anesteziye gerek duyulmamaktadır.
- Tedavinin yapıldığı gün hasta, evine dönebilmektedir.
- Saçlı deri ve kafada yara oluşmamaktadır.
- Saçlar kesilmemekte ve dökülmemektedir.

- Normal beyin dokusu çok az radyasyon almaktadır
(http://my.clevelandclinic.org/Documents/ghs/Turkish%20Guides/09-NEU-054_Gamma.Knife.Surgery.Guide_TR.pdf. Erişim Tarihi: 06 Kasım 2012).

Gamma Knife tedavisinin kullanıldığı hastalar

Gamma Knife 1968'den bu yana tüm dünyada değişik endikasyonlarla giderek artan sayıda hastada kullanılmaktadır. Gamma Knife stereotaktik radyocerrahide “altın standart” olarak tanımlanmaktadır. Kullanıldığı hastalar şunlardır:

Damarsal bozuklukları olan hastalar:

- Arteriovenöz malformasyonlar (Anormal Damar Yumağı)
- Kavernomlar
- Galen Veni Anevrizması

İyi huylu tümörü olan hastalar:

- Vestibular schwannoma (İşitme-denge siniri tümörü)
- Hemangioblastom
- Meningiom
- Kordoma
- Hipofiz tümörü
- Trigeminal schwannoma
- Pineal bölge tümörleri
- Kraniofaringiom

Kötü huylu tümörü olan hastalar:

- Metastazlar
- Oküler melanoma
- Astrositom
- Glioblastom
- Hemanjioperisitom

- Glomus tümörü
- Nazofarinks karsinomu

Hareket hastalığı olan hastalar:

- Parkinson hastalığı
- Esansiyel tremor (Titreme)
- Multipl skleroz

Fonksiyonel hastalığı olan hastalar:

- Trigeminal nevralji
- Epilepsi
- Kronik ağrı

Beyinde ulaşılması güç ve derin bölgelerde yerleşmiş tümörler:

- Yaş, tıbbi durum, genel sağlık durumu gibi nedenlerle cerrahi girişimi tolere edemeyecek durumda olan hastalar
- Açık cerrahi reddeden hastalar (Peker ve Pamir 2009).

Gamma Knife tedavisinin etkisi

Stereotaktik radyocerrahi, dokuda diğer radyoterapi yöntemleri gibi etki etmektedir. Gamma Knife ile tümör veya hastalıklı doku çıkartılmamakta, bunun yerine hücrelerin DNA'sında hasar oluşturulmaktadır. Bu nedenle tümör hücreleri normal özelliklerini kaybetmektedir. Tümör hücreleri bölünme ve beslenme fonksiyonları bozulduğu için ölmektedirler. Tümördeki küçülmenin hızı yaklaşık olarak büyüme hızına eşittir. Arteriovenöz malformasyon (AVM) ismi verilen doğuştan anormal damar yumağı olan hastalarda, Gamma Knife damarların duvarlarının kalınlaşmasına ve giderek tıkanmasına yol açmaktadır. Tümörde küçülme veya AVM yumağının kapanması zaman içinde gelişmektedir. İyi huylu tümörlerde ve AVM'lerde bu süre; 18 ay ila 2 yıl arasındadır. Kötü huylu tümörler ve metastazlar ise hızlı büyüdüğünden Gamma Knife'a cevap almak birkaç ay sürebilmektedir (Peker ve Pamir 2009).

Gamma Knife tedavisinin aşamaları

- 1. Stereotaktik çerçevenin takılması:** Tedavinin öncesinde hastanın başına Leksell stereotaktik (başa takılan özel çerçeve) takılması gerekmektedir. Bu işlem lokal anestezi altında yapılmaktadır. 10 yaşından küçük hastalarda işlem sedasyon altında uygulanmaktadır.
- 2. Nöroradyolojik görüntüleme:** Çerçeve takıldıktan sonra hastanın patolojisine uygun görüntüleme yöntemi uygulanmaktadır. Günümüzde hastaların tümüne yapılan işlem; Manyetik Rezonans (MR)'dır. AVM olgularında stereotaktik çerçeve ile anjiyografi yapılmaktadır. Bazen kafa kaidesi tümörlerinde veya MR'la girmesi mümkün olmayan hastalarda bilgisayarlı tomografi (BT) de tedavi planlamasına girebilmektedir.
- 3. Doz planlaması:** Özel bilgisayarlı planlama programları sayesinde tedavi edilecek hedef doku, keskin bir hassaslıkta sınırlanarak uygulanacak olan radyasyon dozu tespit edilmektedir. Hassas yapılara komşu tümörlerde bloklama uygulaması ile ışınların bazı yönlerden normal dokulara ulaşması engellenebilmektedir. Bu konuda planlama için kullanılan bilgisayar programlarının gelişmesi önemli yararlar sağlamaktadır. Konforu yüksek bu işlemler sırasında hastanın yatağında sohbet ederek, televizyon seyrederek vakit geçirmesi mümkündür.
- 4. Işının uygulanması:** Bilgisayarda tedavi planı yapıldıktan sonra ayrı bir kısım olan tedavi ünitesinde uygulamaya geçilmektedir. Süresi 30 dakika ile 1-2 saat arasında değişmektedir. Belirleyici olan iki önemli nokta ise; tümörün hacmi ve uygulanacak olan radyasyon dozunun miktarıdır (Peker ve Pamir 2009).

4. 6. Hastanın yaşam kalitesi

Beyin tümörü, bakımında güçlükleri olan bir hastalıktır. Beyin tümörü olan hastalar cerrahi tedavi öncesi, sonrası veya ilerleyen günlerde tümörün tekrarlaması ile uyuşukluk, güçsüzlük, motor kayıp, beş duyudan herhangi birinin azalması veya kaybını yaşayabilirler. Hastalar kendi başına giyinme, tuvalete gitme, yemek yeme, kişisel hijyen ve bakım, hareket etme, telefon etme, alışverişe gitme, merdiven çıkma, evdeki gereçleri kullanma, yemek hazırlama gibi günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede sorunlar yaşayabilir ve başka bireylere bağımlı olabilirler (Malak ve Dramalı 2008, Malak ve Dicle 2008, Tastan et al 2011).

Beyin tümörü olan hastaların tanıları kötü huylu ise kanser adının verdiği korku, gelecek kaygısı, hastalık ve tedavi sürecinde yaşanabileceklerin yarattığı stres, fiziksel, mental, maddi, manevi kayıplar, iletişimi sürdürmedeki yetersizlik hasta ve hasta yakınlarını hiçbir hastalık grubunda olmayacak kadar olumsuz etkilemektedir. Bu hastaların öfke, anksiyete, ümitsizlik, yalnızlık, güçsüzlük, belirsizlik, izolasyon, seksüel fonksiyon bozuklukları, depresyon, bağımlılık ve ölüm korkusu yaşadıkları saptanmıştır (Edvardsson and Ahlström 2005, Malak, Dramalı ve Yücesoy 2010, Tastan et al 2011).

Tümörün tam olarak çıkartılamaması veya hastaların nörolojik skorunun düşük olması, kötü huylu tümörü olan hastalara tedavi sürecinde uygulanan radyoterapi ve kemoterapi de hastaların yaşam kalitesini ve günlük yaşam aktivitelerini olumsuz etkilemektedir (Keir, Swartz and Friedman 2007, Malak ve Dramalı 2008, Tastan et al 2011).

Nöro-onkoloji hastasının sorunları kanserin türüne, derecesine, yerine ve mevcut semptomlara göre değişmektedir. Buna ek olarak kanserli bireyin yaşı, diğer sağlık sorunları, ailenin özellikleri, hasta ve yakınlarının baş etme yöntemleri, birey ve ailesinin kansere yanıtını etkilemektedir (Kaya ve Kaya 2009). Bilindiği gibi beyin tümörü olan hasta, ailenin bir üyesidir. Aile bireyleri, ortak bir geçmişi ve geleceği paylaşır. Aile toplumun fonksiyonel en küçük birimidir. Birey ve ailenin kendi içinde

ve çevre ile etkileşimleri sistem teorisi ile açıklanabilir. Bu teori, aileyi bir sistem olarak ele alır ve aile üyeleri arasındaki ilişkinin ailenin fonksiyonlarını nasıl etkilediğini incelememize yardımcı eder. Sistem teorisine göre; beyin tümörü olan hastada meydana gelen fiziksel, psikolojik, sosyal sorunlar; diğer aile bireylerinin fiziksel, psikolojik, sosyal, maddi ve manevi durumunu etkileyebilmekte ve aile yükünü artırabilmektedir (Malak ve Dicle 2008, Tastan et al 2011).

Beyin tümörü tanısı koyulduktan sonra hasta ve yakınlarının tümörün tipi, derecesi, bulunduğu bölge ve etkisi, yaşam süresi, tekrarlama olasılığı, tedavi seçeneklerinin (Zebrack 2008, Kvale, Murthy, Taylor, Lee and Nabors 2009, Malak ve ark 2010) yanı sıra hastaların fizik tedavi ve rehabilitasyon desteği almasını sağlamak, konforunu artırmak, baş ağrısını hafifletmek, nöbet riskini belirlemek ve önlem almak, kısa sürede günlük hayata dönmesini sağlamak (araba sürmek, çalışmak gibi), uygulanan tüm tedaviler, etki ve yan etkileri konusunda bilgilendirilmeye gereksinimleri vardır (Brownstain and Stevenson 2003, Malak ve ark 2010). Hastanın evde bakımında mevcut sağlığını sürdürmek için gerekli koruyucu davranışları öğretmek, fiziksel semptomları kontrol altına almak, emosyonel duruma yönelik baş etme mekanizmalarını kullanırmak, hasta ve yakınlarına ümit olmak, farklı rehabilitasyon yöntemlerini desteklemek için bir danışmana gereksinimleri vardır (Malak ve ark 2010).

Beyin tümörü olan hastaların yaşadığı fiziksel ve psikolojik sıkıntılar konusunda gereksinim duyduğu bilgiler hemşire, fizyoterapist, psikolog, uğraş terapistini içeren uzman danışmanları içeren bir ekip tarafından verilmeli, hastaların fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden yaşadıkları sıkıntılarla baş etme gücü artırılmalı ve hastalığa uyumları sağlanmalıdır. Bu hastaların kalan yaşam kalitesini artırmak, gerekli bakımın sürdürülmesini sağlamak, aile yüklerini azaltabilmek için hasta ve ailenin eğitilmesi ve desteklenmesi de gerekmektedir. Beyin tümörü olan hastaların yaşam kalitesini artırmayı hedefleyen, telefon aracılığıyla hastaları izleyen ve gerekli bilgileri veren danışmanların uygulamalarının hastalar tarafından yeterli ve memnun edici olduğu gösterilmiştir (Zwinkels 2008, Malak ve ark 2010).

4. 7. Konunun hemşirelik açısından önemi

Santral sinir sistemini etkileyen bir kanser olgusunda hemşirelik bakımını özelleştirerek açıklamak oldukça güçtür. Çünkü bireyin hemen hemen bütün sistemleri ve tüm hastalık durumlarında olduğu gibi biyo-fizyolojik, psikolojik, sosyo-kültürel, ekonomik tüm boyutları etkilenmektedir. Bu bireylerde hemşirelik anamnezi ve nörolojik tanılama bakımın temelini oluşturur. Birey, nörolojik işlevlerinde bozulma göstergeleri açısından dikkatle izlenmelidir. Bakım planındaki uyarlamalar, bireyin değişen gereksinimlerini yansıtmalıdır. Bu nedenle nöro-onkoloji hastasına bakım veren hemşirelerin; hastalık, bakım ve tedavinin neden olduğu komplikasyon ve yan etkileri, bu komplikasyon ve yan etkilerin önlenmesine ve ortaya çıkan sorunların çözümlenmesine yönelik bakım girişimlerini iyi bilmesi gerekmektedir (Kaya ve Kaya 2009).

Bu çalışma için kullanılacak ölçeğin beyin tümörü olan hastaların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesine fayda sağlayacağı ve bu alanda çalışan hemşirelere yol gösterebileceği düşünülmektedir.

5. GEREÇ VE YÖNTEM

5. 1. Araştırmanın Amacı ve Tipi

Bu araştırma, hemşirelik bakım kalitesinin geliştirilmesine katkıda bulunacağı düşünüülerek, beyin tümörü olan hastanın yaşam kalitesini değerlendirmede kullanılacak ölçme aracının ülkemize kazandırılması amacıyla metodolojik ve tanımlayıcı olarak yapıldı.

Araştırmanın Hipotezleri

H⁰: FACT-Br ölçeği Türk toplumundaki beyin tümörü olan hastaların yaşam kalitesini değerlendirebilmek için kullanılacak *geçerli ve güvenilir bir ölçek değildir.*

H¹: FACT-Br ölçeği Türk toplumundaki beyin tümörü olan hastaların yaşam kalitesini değerlendirebilmek için kullanılacak *geçerli ve güvenilir bir ölçektir.*

Araştırma Soruları

1. FACT-Br ölçeği Türk toplumu için geçerli bir ölçek mi?
2. FACT-Br ölçeği Türk toplumu için güvenilir bir ölçek mi?
3. Araştırma kapsamına alınan hastaların yaşam kalitesi nasıldır?

6. 2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Metodolojik olarak planlanan araştırma, İstanbul ilinde bulunan ve Anadolu yakasında hizmet veren Marmara Üniversitesi Nörolojik Bilimler Enstitüsü Beyin Cerrahi Servisi'nde 18 Şubat 2012–30 Ocak 2013 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

5. 3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırma evrenini, Marmara Üniversitesi Nörolojik Bilimler Enstitüsü Beyin Cerrahi Servisi'nde, primer ve sekonder beyin tümörü tanısı ile tedavi gören tüm hastalar oluşturdu.

Araştırmanın örnekleme, 18 Şubat 2012–30 Ocak 2013 tarihleri arasında araştırma ölçütlerine uyan, araştırmanın amacı açıklanarak bilgilendirme (EK 1) sonrası araştırmaya katılmaya gönüllü olan ve yazılı onayı alınan hastalar alındı.

Ölçek uyarlaması yapılırken gerekli olan örneklem büyüklüğünün hesaplanmasında farklı yaklaşımlar kullanılmaktadır. Bu yaklaşımlardan biri ölçeğin madde sayısı göz önüne alınarak madde sayısının 5-10 katı arasında hasta alınmasıdır (Akgül 2005, Eser ve Baydur 2007). Bu yaklaşım doğrultusunda örneklem büyüklüğü ölçekte toplam 50 madde olduğu için 10 katı alınarak **500 hasta ile** gerçekleştirildi.

Örnekleme;

- 18 yaş ve üstünde olan,
- Semptomları değerlendirebilen ve ifade edebilen (kişi-yer-zaman oryantasyonu olan, işitebilen, konuşabilen),
- Araştırmaya gönüllü katılan ve yazılı onayı alınan,
- Primer ya da sekonder beyin tümörü tanısı konan cerrahi, radyoterapi, kemoterapi, gamma knife ve stereotaktik cerrahi tedavilerinden bir ya da birkaçı birlikte uygulanan hastalar alındı.

Bilişsel olarak algılama sorunu, konuşma bozukluğu ve bilinç kapalılığı gibi semptomları değerlendirme ya da ifade edebilmesini engelleyecek klinik durumda olan hastalar çalışma kapsamı dışında tutuldu.

5. 4. Veri Toplama Araçları

Veriler “Hasta Tanıtım Formu” (EK 2), “Karnofsky Performans Skalası (KPS)” (EK 3), ve “Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi [BKTFD^{Tr(Türkiye)}] Ölçeği (EK 4a)” olmak üzere üç veri toplama aracı ile elde edildi.

5.4.1. Hasta Tanıtım Formu

Hastaların yaş, cinsiyet, medeni durum, öğrenim durumu, meslek gibi sosyo-demografik özellikleri ile tanı, hastalığa uyum, hastalığı algılama durumu, ilaç tedavisine uyum, ilaçlar hakkındaki düşünceler, iki ayda bir düzenli kontrol yaptırma, sigara ve alkol kullanımı, beslenmeye dikkat etme durumu, uyku bozukluğu, yorgunluk, psikolojik rahatsızlık, şu anda bir işte çalışma, hastalığın günlük yaşantıyı etkileme durumu, uygulanan tedaviler gibi hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerini içeren yedi açık uçlu ve 16 kapalı uçlu olmak üzere toplam 23 sorudan oluşan bir formdur (EK 2). Veri toplama formundaki veriler yüzyüze görüşme yöntemi ile ortalama 10 dakikada hastanın kendisinden, dosyasından ve yakınından bilgi alınarak elde edildi.

5.4.2. Karnofsky Performans Skalası (KPS)

Klinik onkolojide fonksiyonel durumu belirlemek için yaygın olarak kullanılmakta olan KPS, 1949 yılında Dr. Joseph H. Burchenal ve Dr. David A. Karnofsky tarafından geliştirilmiştir. KPS ile bireyin fonksiyonel durumu, 100 puandan (normal fonksiyon), 10’ar puan azalarak 0 puana (ölüm) kadar giden fonksiyon kaybını göstermektedir (Baksi ve Dicle 2010) (EK 3, Tablo 2). Çalışmada KPS, BKTFD^{Tr} ölçeğinin duyarlılığı ya da ayırt ediciliğini test etmek için kullanılmış olup, araştırmacı tarafından gözlem yoluyla elde edildi.

Tablo 2. Kps Puanının Değerlendirilmesi

100	Normal, yakınması yok, semptom yok
90	Normal aktivitesini sürdürebilir, hastalığın birkaç semptomu veya bulgusu olabilir
80	Bazı zorluklarla beraber normal aktivitesini sürdürür, hastalığın minör bulgu ve belirtisi var
70	Kendine bakabilir, normal aktivite ve işini yapamaz
60	Gereksinimlerini karşılayabilir, nadir yardım gerekir biraz yardıma ihtiyaç duyar
50	Sıkça yardım ve tıbbi bakım gerekir
40	Özel bakım ve yardım gerekir
30	Hastane bakımı gerektirecek derecede sakat fakat ölüm riski yoktur
20	Çok hasta, hastanede aktif destek tedavisi gereksinimi vardır
10	Ölmek üzere
0	Ölüm

5.4.3. Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçeği

ABD’de merkezi Evanston/Illinois’de olan “Center on Outcomes, Research and Education (CORE) Northwestern Healthcare” tarafından geliştirilen ve malign hastaların yaşam kalitelerinin değerlendirildiği Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) ölçekleri, Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) organizasyonu tarafından birçok farklı dile çevrilmiştir. (<http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires> Erişim: 1 Aralık 2011). Bu ölçeklerden biri de Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçeği (Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain/FACT-Br) dir. Ölçek beyin tümörü olan hastaların yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir (EK 4b).

Ölçeğin İngilizce geçerlik ve güvenirliği Weitzner ve arkadaşları tarafından 1994 yılında yapılmıştır. Ölçek, psikometrik özellikleri iyi ve içerik tutarlılığı yüksek olan bir ölçektir. Ölçeğin beş alt boyutunun Cronbach's alpha değeri 0.84 ve 0.93 arasındadır (Weitzner et al 1995, Gazzotti et al 2011). FACT-Br ölçeği, beş alt boyut ve 50 maddeden oluşmaktadır.

- Fiziksel durum; 7 madde
- Sosyal yaşam ve aile durumu; 7 madde
- Duygusal durum; 6 madde
- Faaliyet durumu; 7 madde
- İlave durumlar; 23 madde

Ölçeğin ilk dört alt boyutu kanser tedavisinin fonksiyonel değerlendirilmesini, beşinci alt boyutu ise beyin tümörü olan hastalara özgü ilave durumları içermektedir.

Ölçek, bireysel olarak (kağıt veya bilgisayar yoluyla) ya da yüz yüze görüşme yöntemiyle doldurulabilir. Son yedi gün göz önüne alınarak değerlendirilen ölçek likert tipi puanlamaya sahiptir. Total FACT-Br ölçeği toplam puanı 184 olmakla birlikte, maddelerin %80'inden fazlasına yanıt verildiğinde (örneğin; 50 maddeden 40 tanesine yanıt alınır) geçerli sayılır. Yüksek puan yaşam kalitesinin yüksek olduğunu gösterir (<http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires> Erişim: 1 Aralık 2011).

Ölçeğin her bir maddesinin puanlanması;

- Hiç 0 puan
- Biraz 1 puan
- Bazen 2 puan
- Çoğu zaman 3 puan
- Her zaman 4 puan verilerek yapılır.

NOT: Negatif ifadeler için ters puanlama yapılır.

FACT-Br Ölçeğini Değerlendirme Rehberi

Rehberi kullanma talimatı

1. Hastanın verdiği cevapları “madde yanıtı” kolonuna kaydedin. Eğer cevap vermek istemiyorsa **X** ile işaretleyin.
2. Tersine çevirmeleri aşağıda gösterildiği gibi yapın ve bir puan elde etmek için maddeleri tek tek toplayın.
3. Alt ölçekteki maddelerin sayısı ile madde puanlarının toplamını çarpın ve elde edilen sayıyı cevap verilen madde sayısına bölün. Çıkan sonuç alt ölçeğin puanını gösterir.
4. Alt ölçek puanlarının toplanması ile ölçeğin toplam puanı elde edilir (Ek 5).
5. Puanın yüksek olması yaşam kalitesinin iyi olduğunu gösterir.

ALT BOYUT	MADDE KODU	MADDEYİ TERSİNE ÇEVİRME	MADDEYE VERİLEN CEVAP	MADDE PUANI
FİZİKSEL DURUM (FD)	FD1	4 -	_____	=_____
	FD2	4 -	_____	=_____
	FD3	4 -	_____	=_____
	FD4	4 -	_____	=_____
Puan Aralığı: 0-28	FD5	4 -	_____	=_____
	FD6	4 -	_____	=_____
	FD7	4 -	_____	=_____

*Her bir maddenin puanını toplayın: _____

**Elde edilen puanı 7 ile çarpın: _____

***Cevaplanan madde sayısına bölün: _____ = **FD ALT BOYUT PUANI**

ALT BOYUT	MADDE KODU	MADDEYİ TERSİNE ÇEVİRME	MADDEYE VERİLEN CEVAP	MADDE PUANI
SOSYAL YAŞAM ve AİLE DURUMU (SYAD)	SYAD1	0 +	_____	=_____
	SYAD2	0 +	_____	=_____
	SYAD3	0 +	_____	=_____
	SYAD4	0 +	_____	=_____
	SYAD5	0 +	_____	=_____
	SYAD6	0 +	_____	=_____
Puan Aralığı: 0-28	SYAD7	0 +	_____	=_____

*Her bir maddenin puanını toplayın: _____

**Elde edilen puanı 7 ile çarpın: _____

***Cevaplanan madde sayısına bölün: _____ = **SYAD ALT BOYUT PUANI**

ALT BOYUT	MADDE KODU	MADDEYİ TERSİNE ÇEVİRME	MADDEYE VERİLEN CEVAP	MADDE PUANI
DUYGUSAL DURUM (DD)	DD1	4 -	_____	=_____
	DD2	0 +	_____	=_____
	DD3	4 -	_____	=_____
Puan Aralığı: 0-24	DD4	4 -	_____	=_____
	DD5	4 -	_____	=_____
	DD6	4 -	_____	=_____

*Her bir maddenin puanını toplayın: _____

**Elde edilen puanı 6 ile çarpın: _____

***Cevaplanan madde sayısına bölün: _____ = **DD ALT BOYUT PUANI**

ALT BOYUT	MADDE KODU	MADDEYİ TERSİNE ÇEVİRME	MADDEYE VERİLEN CEVAP	MADDE PUANI
FAALİYET DURUMU (FD)	FD1	0 +	_____	=_____
	FD2	0 +	_____	=_____
	FD3	0 +	_____	=_____
Puan Aralığı: 0-28	FD4	0 +	_____	=_____
	FD5	0 +	_____	=_____
	FD6	0 +	_____	=_____
	FD7	0 +	_____	=_____

*Her bir maddenin puanını toplayın: _____

**Elde edilen puanı 7 ile çarpın: _____

***Cevaplanan madde sayısına bölün: _____ = **FD ALT BOYUT PUANI**

ALT BOYUT	MADDE KODU	MADDEYİ TERSİNE ÇEVİRME	MADDEYE VERİLEN CEVAP	MADDE PUANI
BEYİN	B1	0 +	_____	=_____
KANSERİ	B2	4 -	_____	=_____
ALT BOYUT (BKAB)	B3	0 +	_____	=_____
	B4	4 -	_____	=_____
	B5	4 -	_____	=_____
Puan Aralığı: 0-76	B6	4 -	_____	=_____
	B7	0 +	_____	=_____
	B8	4 -	_____	=_____
	B9	0 +	_____	=_____
	B10	4 -	_____	=_____
	B11	4 -	_____	=_____
	B12	0 +	_____	=_____
	B13	4 -	_____	=_____
	B14	0 +	_____	=_____
	B15	4 -	_____	=_____
	B16	0 +	_____	=_____
	B17	0 +	_____	=_____
	B18	0 +	_____	=_____
	B19	0 +	_____	=_____
	B20	HESAPLANMAYACAK		
	B21	HESAPLANMAYACAK		
	B22	HESAPLANMAYACAK		
	B23	HESAPLANMAYACAK		

*Her bir maddenin puanını toplayın: _____

**Elde edilen puanı 19 ile çarpın: _____

***Cevaplanan madde sayısına bölün: _____ = **BKAB PUANI**

TOPLAM FACT-Br puanı: Puan Aralığı: 0-184

_____ + _____ + _____ + _____ + _____ = _____ = **FACT-Br Toplam puan**

(FD puan) (SYAD puan) (DD puan) (FD puan) (BKAB puan)

Çalışmada BKTFD^{Tr}, yüzyüze görüşme yöntemiyle yaklaşık 10-15 dakikada hastalar tarafından dolduruldu.

5. 5. Verilerin Toplanması

Bir ölçeğin standart bir ölçüm aracı olarak kabul edilebilmesi ve sonrasında uygun bilgiler üretme yeteneğine sahip olması için taşınması gereken özelliklerden birisi “geçerli” ve diğeri “güvenilir” olmasıdır (Ercan ve Kan 2004). Belirli bir kültür için hazırlanmış bir ölçeğin, farklı kültürlere uyarlanarak kullanılabilmesi için geçerlik, güvenilirlik olarak tanımlanan psikolinguistik ve psikometrik özelliklerinin incelenmesi gerekir (Sireci ve Berberoğlu 2000, Aksayan ve Gözüm 2002).

Geçerlik; bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, başka herhangi bir özellikle karıştırmadan, doğru ölçebilmesidir (Ercan ve Kan 2004, Eser ve Baydur, 2007, Özgür 2009). **Güvenirlik ise;** tutarlılık, doğruluk, eşdeğerlik ve homojenlik kavramlarıyla ilgilidir. Bir ölçme aracının güvenilirliği, aynı koşullarda tekrarlanan ölçümlerde tutarlı bir şekilde benzer verilerin elde edilmesini sağlama olanağı vermesidir (Gözüm ve Aksayan 2002, Ercan ve Kan 2004, Eser ve Baydur 2007, Özgür 2009).

Şencan (2005), bir ölçeğin yabancı bir dilden Türkçeye uyarlanması üzerine odaklanan çalışmalarda atılması gereken adımları şu şekilde sıralamıştır:

1. Yapı, kavram ve dil eşitliğini sağlamak,
2. Ölçüm aracının psikometrik özelliklerini değerlendirmek.

Şencan (2005), yukarıdaki adımlar gerçekleştirilirken dikkat edilmesi gerekenler üzerine bazı önerilerde bulunmuştur. Bunlar aşağıdaki gibi sıralanabilir:

- Yapı eşitliği her iki kültüre ve ölçüm konusuna aşina olan kişiler tarafından saptanabilir.
- Kavram ve dil eşitliği çift çeviri yöntemi ile sağlanabilir ve başarılı bir çeviri her iki kültür arasındaki nüans farklılıklarının ustaca sergilenmesiyle mümkün olabilir.

- Uyarlanan ölçüm aracının psikometrik özellikleri o ölçeğin boyutsal yapısı ile geçerlik ve güvenilirlik analizlerinin ortaya konmasıyla ilgilidir (Şencan 2005).

Bu çalışmada, yukarıda ifade edilen öneriler doğrultusunda hareket edilerek yapı, kavram ve dil eşitliğinin sağlanması aşamasında kullanılan örneklemin ölçeğin geliştirildiği kültüre yakın kişiler arasından seçilmesine özen gösterilmiştir.

5. 5. 1. Ölçeğin Geçerlik Çalışması

Dil Geçerliği: Ölçeğin Türkçeye uyarlanmasında, semantik ve kavramsal eşdeğerliğin sağlanabilmesi için literatürde dil uyarlaması konusunda geçerli yöntemlerden biri olan grup çevirisi yöntemi kullanıldı (Gözüm ve Aksayan 2002).

Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain (FACT-Br) ölçeğinin dil geçerliğini belirlemek amacıyla aşağıdaki işlemler yapıldı. Ölçeğin uyarlama çalışması için öncelikle Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) organizasyonu ile iletişime geçildi ve ölçeğin kullanımına ilişkin izinler alındı (EK 6). Orjinali İngilizce olan FACT-Br ölçeğinin, Marmara Üniversitesi'nde akademisyen olan üç kişiye Türkçe çevirisi yaptırıldı (EK 9). Daha sonra bu çeviriler bir araya getirilerek hepsinin ortak yönleri arandı ve farklılık gösteren ifadeler, çeviri yapan kişilerle görüşülerek ortak bir cümle haline getirildi. Ölçeğin kavram ve dil eşitliğini sağlamak için, uzman görüşüne dayanarak oluşturulan Türkçe formu, ana dili Türkçe olan, altı sene Amerika'da yaşamış, İngilizceyi anadili gibi konuşabilen ve ölçeğin orjinalini daha önce hiç görmemiş bir kişi tarafından tekrar İngilizce olarak çevrildi. Ölçeğin orijinal hali ile tekrar İngilizce'ye çevrilmiş hali Marmara Üniversitesi'nden farklı bir akademisyene incelettirilerek, ikisi arasında farklılığın olmadığı yönünde ortak görüşe varıldı. Uzman görüşü referans alınarak elde edilen ölçeğin Türkçe formu FACIT organizasyonu ile iletişime geçilerek gönderildi. Bu süreçte FACIT organizasyonu ölçeğin ilk dört alt boyutunun çeviri-geri çevirisinin yapılması ve dil bilimciler tarafından onaylanması süreçlerinden geçilerek Türkçe'ye çevrildiğini belirtti. Tarafımızdan Türkçe çevirisi yapılarak gönderilen ölçeğin

metodolojik olarak uygun görüldüğünü bildirerek (EK 6) çevirisini yaptıkları alt boyutların Türkçe' sini gönderdi. FACIT Organizasyonunun çevirisini uygun gördüğü form ve organizasyonun gönderdiği form arasında uyum sağlandığı görüldü. Böylece, ölçeğin tercüme ve dil geçerliği çalışması tamamlandı.

Kapsam (İçerik) Geçerliği: Ölçüm aracının, ölçülmek istenen yapının temel elementlerini ne ölçüde kapsadığını değerlendirmek için kullanılır. Bu çalışmada, elde edilen ölçeğin Türkçe formu, kapsam geçerliği için öğretim üyelerinden oluşan 12 kişilik uzman grubun (EK 10) görüşüne sunuldu. Kapsam geçerliğinin değerlendirilmesinde, Waltz ve Bausell (1981) tarafından geliştirilen Kapsam Geçerlik İndeksi-KGİ (Content Validity Index-CVI) kullanıldı (Erefe 2004). Bu amaçla uzmanlardan maddelerin uygunluğuna göre; *“1 puan= madde uygun değil, 2 puan= maddenin uygun şekilde değiştirilmesi gerekiyor, 3 puan= madde uygun, ancak ufak değişiklik gerekiyor, 4 puan= madde çok uygun”* olarak değerlendirme yapmaları istendi.

Yapılan değerlendirmede, ölçek maddelerinin %80'nin 3 ve 4 puan alması beklenmektedir (Rattray and Jones 2007, Erefe 2004).

Yapı (Construct) Geçerliği: Ölçeğin yapı geçerliği için faktörlerin uyumunu doğrulamak amacıyla doğrulayıcı faktör analizi kullanıldı. Doğrulayıcı faktör analizi, elde edilen verinin ölçmek istenen değişkenleri ne derece tahmin ettiği hakkında fikir vermektedir (Şencan 2005).

Ayrt Edici Geçerlik (Değişime Karşı Duyarlılığın değerlendirilmesi - Sensitivity to Change): Ölçekten elde edilen puanların daha kesin tanı koyucu bir araç karşısında kesme noktasının belirlenmesi ve bu kesme noktasına göre ayrt edebilme gücünün saptanmasıdır (Eser ve Baydur 2007).

Ölçek Madde Geçerliği: %27'lik alt grubun ölçekten aldığı puanlar ile %27'lik üst grubun ölçekten aldığı puanlar t-testi ile karşılaştırılır. Anlamlı bulunan maddelerin olumlu ile olumsuz tutumları ayrt edebildiği ve ölçekte yer alması

gerektiđi, anlamsız bulunan maddelerin olumlu ile olumsuz tutumları ayırt edemediđi ve ölçekte yer almaması gerektiđi yorumu yapılır (Şenocak 2009).

5. 5. 2. Ölçeđin Güvenirlik Çalışması

Güvenirlik, her ölçme aracının taşınması gereken temel özelliktir. Ölçme aracının verileri doğru toplandıđını ve yinelenebilir olduđunu bu özelliđi belirler (Erefe 2002). Bu çalışmada, ölçeđin güvenilirliđini deđerlendirmede “Test-Tekrar Test”, “Madde Analizi (sınıf içi korelasyon katsayısı)”, içi tutarlılıđını deđerlendirmede ise “Cronbach Alpha Korelasyon Analizi” kullanıldı.

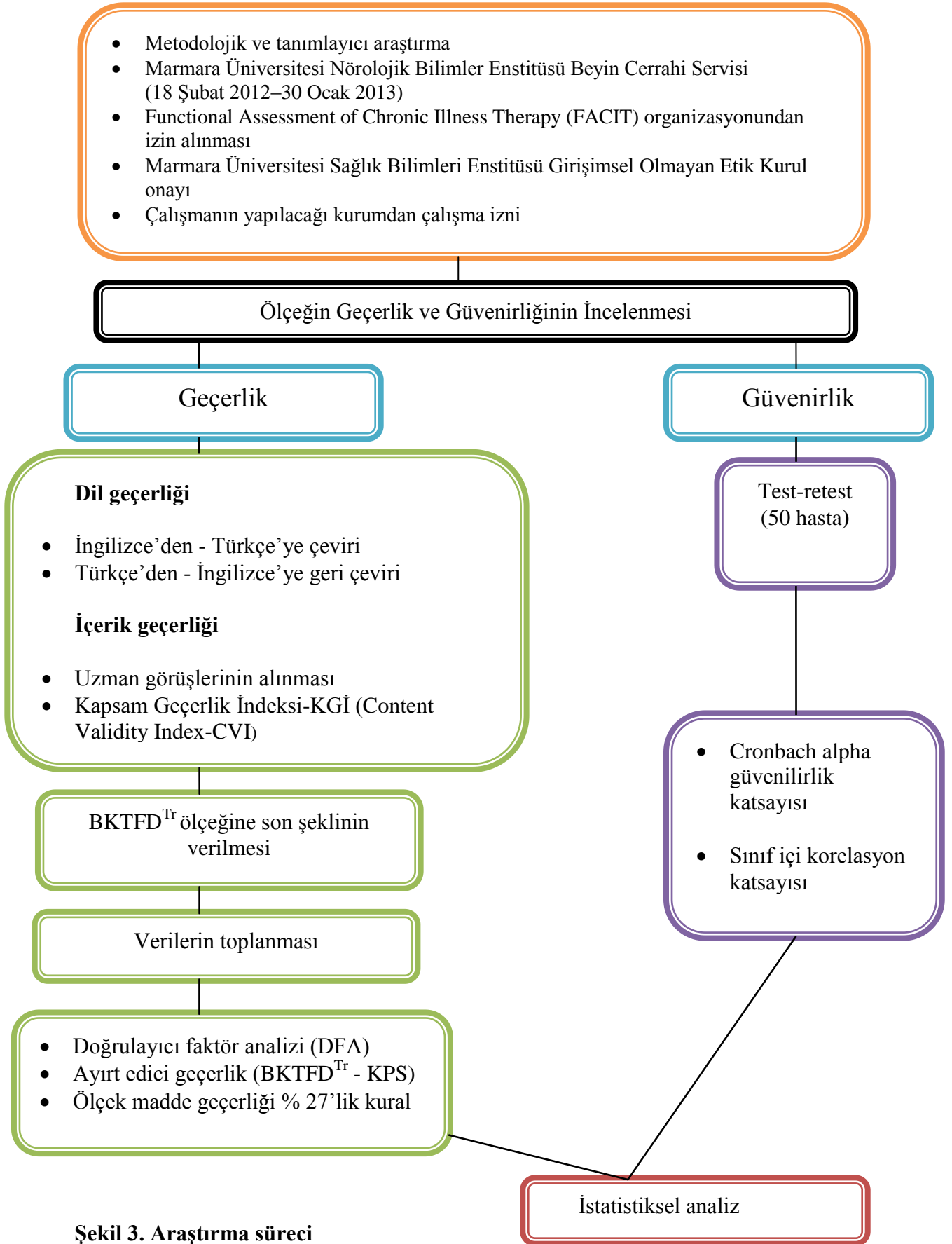
Test-Tekrar Test (Zamana Karşı Deđişmezlik): Test - tekrar test yöntemi, bir ölçme aracının aynı denek grubuna aynı koşullarda, önemli derecede hatırlamaları önleyecek kadar uzun, fakat ölçülecek özellikte önemli deđişmeler olmasına izin vermeyecek kadar kısa bir zaman aralıđında iki kez uygulanmasıdır (Ercan ve Kan 2004). Test - tekrar test güvenilirliđi, bir ölçme aracının uygulamadan uygulamaya tutarlı sonuçlar verebilme, zamana göre deđişmezlik gösterebilme gücüdür (Gözüm ve Aksayan 2002).

Bu araştırmada ölçeđin dil ve kapsam geçerliđi yapıldıktan sonra Test-tekrar test uygulaması 15 gün aralıklarla 50 hastanın katılımı ile yüz yüze görüşme yöntemi veya telefonla iletişim kurularak yapıldı. Bu hastaların verileri, verilerin deđerlendirilmesi aşamasında araştırmmanın tamamına ilave edildi.

Madde Analizi (Sınıf İçi Korelasyon Katsayısı): Sağlık alanında en yaygın kullanılan güvenilirlik çalışmaları, gözlemci-içi ve gözlemciler arası uyumdur. Bu çalışmalarda en temel amaç, aynı denekten alınan tekrarlı ölçümler veya aynı denek üzerinde iki ya da daha fazla sayıda gözlemcinin ölçümleri arasındaki uyumun deđerlendirilmesidir. Ölçümler sürekli olduđunda, gözlemci içi veya gözlemciler arası uyumun deđerlendirilmesinde, sınıf içi korelasyon katsayısı kullanılır (Ateş, Öztuna ve Genç 2009).

Cronbach Alpha Katsayısı (İç Tutarlılık): Ölçme aracının iç tutarlılığı aracın belirli bir amaçla, bağımsız birimlerden oluştuğu ve bunların bütün içinde, bilinen ve birbirine eşit ağırlıkları olduğu varsayımına dayanan bir kavramdır. Aracın bütün birimlerinin ilgilenilen değişkeni ölçme yeteneğinde olduğunu belirleyen bir ölçüttür (Erefe 2004). Ölçeğin maddelerine verilen cevaplar likert tipi bir değerlendirmeyi içerdiği için ölçeğin iç tutarlılığının belirlenmesinde, Cronbach Alpha katsayısı kullanıldı. Cronbach Alpha değerlendirmesinde çıkan sonuç 0.40'dan küçük ise ölçme aracı güvenilir değil, 0.40-0.59 arası düşük güvenilirlikte, 0.60-0.79 arası oldukça güvenilir, 0.80-1.00 arası ise yüksek derecede güvenilir olarak değerlendirilmektedir (Akgül 2005, Şenocak 2009).

Veriler 18 Şubat 2012–30 Ocak 2013 tarihleri arasında, Marmara Üniversitesi Nörolojik Bilimler Enstitüsü Beyin Cerrahi Servisi'nde, çalışma ölçütlerine uyan hastalar ile görüşülerek toplandı. Çalışmaya katılmayı kabul eden hastalara çalışmanın amacı ve formların doldurulması ile ilgili açıklamalar yapıldıktan sonra formlar, katılımcıların kendileri tarafından dolduruldu. Tüm formların doldurulması yaklaşık 20–25 dakika sürdü ve bu aşamada sorun yaşayan katılımcılara gerekli açıklamalar yapılarak yardımcı olunuldu. Araştırma sürecinin aşamalarına şekil 3'te yer verildi.



Şekil 3. Araştırma süreci

5. 6. İstatistiksel analiz

Çalışmadan elde edilen verilerin analizinde kullanılan istatistik yöntemler Tablo 3'te verildi.

Tablo 3. Çalışmada kullanılan istatistiksel analizler

Değişkenler	Kullanılan istatistiksel yöntemler
Ölçek Uyarlama Çalışması	
Geçerlik analizinde;	
<ul style="list-style-type: none">• Kapsam (içerik) geçerliği• Yapı geçerliği• Ayırt edici geçerlik• Ölçek madde geçerliği	<ul style="list-style-type: none">• Kapsam geçerlik indeksi• Doğrulayıcı faktör analizi• T-testi
Güvenirlilik analizinde;	
<ul style="list-style-type: none">• Test-tekrar test• İç tutarlılık• Sınıf içi korelasyon katsayısı	<ul style="list-style-type: none">• Cronbach alpha güvenirlilik katsayısı• T-testi
Tanımlayıcı istatistikler;	<ul style="list-style-type: none">• Yüzdeler dağılım• Aritmetik ortalama• Standart sapma

5. 7. Etik Konular

Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Deęerlendirilmesi (FACT-Br) ölçeęinin kullanımı için ölçeęi geliřtiren kiřilerden ve FACIT organizasyonundan izin (EK 6), Marmara Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü Giriřimsel Olmayan Etik Kurulu onayı (EK 7) ve çalıřmanın yapılacaęı kurumdan çalıřma izni (EK 8) alındıktan sonra çalıřmaya bařlandı. Çalıřma örneklemini oluřturan hastaların yazılı ve sözel izinleri alındı. Çalıřma sırasında hastaların tıbbi ve kiřisel verilerinin korunması aęısından Helsinki Deklarasyonu ilkelerine uyuldu.

5. 8. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Bu arařtırmanın sadece izin alınan kurumun Beyin Cerrahi Servisi'nde tedavi ve bakım almıř hastalara uygulanması, hastaların histopatolojik tanılarının ve zamanlarının farklı olması arařtırmanın sınırlılıkları olarak kabul edildi.

6. BULGULAR

Arařtırmadan elde edilen bulgular drt blmde ele alındı.

Birinci blmde; alıřmaya alınan hastaların demografik özelliklerine ilişkin bulgulara,

İkinci blmde; alıřmada kullanılan BKTFD^{Tr} leđinin geerliđine ilişkin bulgulara,

nc blmde; alıřmada kullanılan BKTFD^{Tr} leđinin gvenirliđine ilişkin bulgulara,

Drdnc blmde; BKTFD^{Tr} leđinin madde, alt boyut ve toplam puan dađılımlarına ilişkin bulgulara yer verildi.

6. 1. Hastaların Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde, hastaların sosyo-demografik özelliklerine, sağlık öyküsüne, hastalığı algılama durumlarına, alışkanlıklarına, hastalığın günlük yaşama etkilerine, uygulanan tedavilere ve KPS puanlarına ilişkin bulgulara yer verildi.

Tablo 4. Hastaların Sosyo-Demografik Özellikleri (n=500)

Değişkenler	n	(%) veya $\bar{x} \pm SS$
Yaş (yıl)		50.2 ± 15.2 (dağılım, 18-90)
Cinsiyet		
Kadın	278	55.6
Erkek	222	44.4
Medeni Durum		
Evli	395	79.0
Bekar	58	11.6
Dul/Boşanmış	47	9.4
Meslek		
Ev hanımı	242	48.4
Emekli	128	25.6
İşçi	108	21.6
Memur	13	2.6
Öğrenci	9	1.8
Eğitim		
Okur yazar değil	59	11.8
Okur yazar	14	2.8
İlkokul	260	52.0
Ortaokul	40	8.0
Lise	80	16.0
Üniversite	47	9.4

Çalışmada hastaların sosyo-demografik özellikleri incelendiğinde; katılımcıların yaş ortalamasının 50.2 ± 15.2 yıl, %55.6 (n=278)'sının kadın, %79 (395)'unun evli, %48.4 (n=242)'ünün ev hanımı ve %52 (n=260)'sinin ilkokul mezunu olduğu belirlendi (Tablo 4).

tablo 5. Hastaların Sağlık Öyküsü

Sağlık öyküsü	n	%
Tanı		
Glial tümör	164	32.8
Hipofiz adenomu	105	21.0
Meningiom	83	16.6
Vestibüler schwannom	55	11.0
Metastaz	50	10.0
Diğer*	43	8.6
Tanı konulma zamanı		
< 6 ay	224	44.8
6 ay-1 yıl	107	21.4
1-3 yıl	105	21.0
≥4 yıl	64	12.8
Hastalığa uyum sağlama durumu		
Evet	440	88.0
Hayır	60	12.0
İlaç tedavisine uyum sağlama durumu		
Evet	494	98.8
Hayır	6	1.2
Düzenli olarak iki ayda bir kontrol yaptırma durumu		
Evet	297	59.4
Hayır	203	40.6

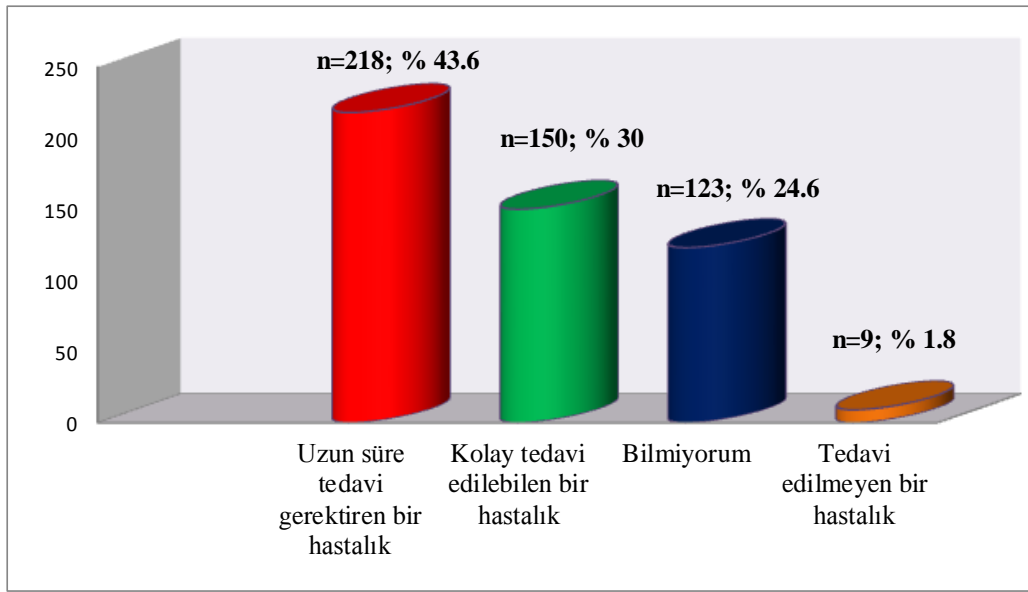
*Epidermoid tümör, hemangioblastom, kavernom, kolloid tümör, kordoma, kraniyofaringioma, nörofibromatozis, pineal tümör, posterior fossa tümörü

Hastaların sağlık öyküleri araştırıldığında; çoğunluğunun (%32.8; n=164) glial tümör tanısı aldığı, %44.8'sinin hastalığının 0-6 ay önce tanı konulduğu, %88'inin hastalığa, %98.8'inin ilaç tedavisine uyum sağladığı ve %59.4'ünün iki ayda bir düzenli olarak kontrollerini yaptırdıkları belirlendi (Tablo 5).

Hastaların hastalığa uyum sağlayamama nedenleri araştırıldığında; 60 (%12) hastadan 22 (%36)'si hastalığın yaşam kalitesini olumsuz etkilemesi nedeniyle hastalığa uyum sağlayamadıklarını ifade etmekle birlikte diğer hastaların da 12 (%20)'si psikolojilerinin bozulması, 12 (%20)'si ağrı, 6 (%10)'sı hastalığın aniden öğrenilmesi, 4 (%7)'ü hastalığın ne olduğunun bilinmemesi ve 4 (%7)'ü ölüm endişesi gibi nedenlerle hastalığa uyum sağlayamadıklarını ifade etmişlerdir.

Hastaların ilaç tedavisi hakkındaki düşüncelerini sorulduğunda; %93.6 (n=468)'sının ilaçların tedavi edeceğine inandığı, %6 (n=30)'sının ilaçların tedavi edeceğine ancak yan etkilerinin çok olduğuna ve %0.4 (n=2)'ünün ilaçların tedavi edeceğine inanmadığı görüldü.

Hastaların iki ayda bir kontrol yaptırmama nedenleri incelendiğinde; 203 (%40.6) hastadan 122 (%60)'si hastalık yeni teşhis edildiği, 38 (%19)'i şikâyeti olmadığı, 29 (%14)'u doktorunun istediği şekilde kontrol yaptırdığı, yedisinin ihmal ettiği, üçünün çağrılmadığı, ikisinin mesafe uzak olduğu, birinin sağlığını önemsemediği ve bir hastanın da sigortası olmadığı için iki ayda bir kontrol yaptırmadığı belirlendi.



Şekil 4. Hastaların Hastalığı Algılama Durumları

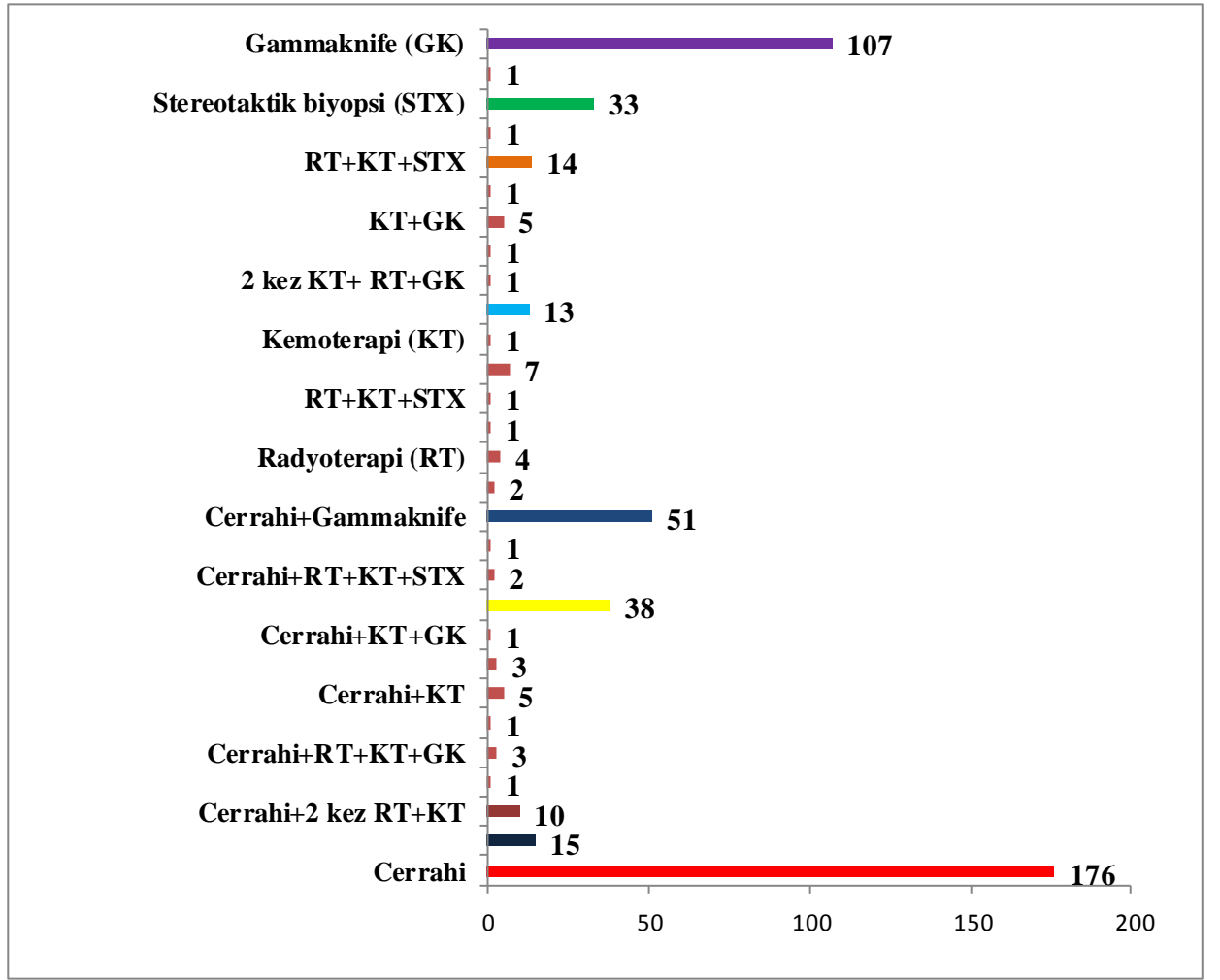
Hastaların %43.6 (n=218)'sının hastalığı uzun süre tedavi gerektiren, %30 (n=150)'unun kolay tedavi edilebilen bir hastalık olarak algıladıkları ve %24.6 (n=123)'sının hastalıkla ilgili bilgilerinin olmadığı görüldü (Şekil 4).

Tablo 6. Hastaların Alışkanlıkları ve Hastalığın Günlük Yaşama Etkileri

Değişkenler	n	%
Sigara kullanım durumu		
Kullanıyor	84	16.8
Kullanmıyor	416	83.2
Alkol kullanım durumu		
Kullanıyor	17	3.4
Kullanmıyor	483	96.6
Beslenmeye dikkat etme durumu		
Ediyor	424	84.8
Etmiyor	76	15.2
Hastalığın günlük yaşamı etkileme durumu		
Etkiliyor	415	83.0
Etkilemiyor	85	17.0
Günlük yaşamın etkilenme şekli*		
Şu an bir işte çalışmama	412	82.4
Yorgunluk	387	77.4
Anksiyete	298	59.6
Uyku bozukluğu	258	51.6
Depresyon (tanılanmış)	62	12.4

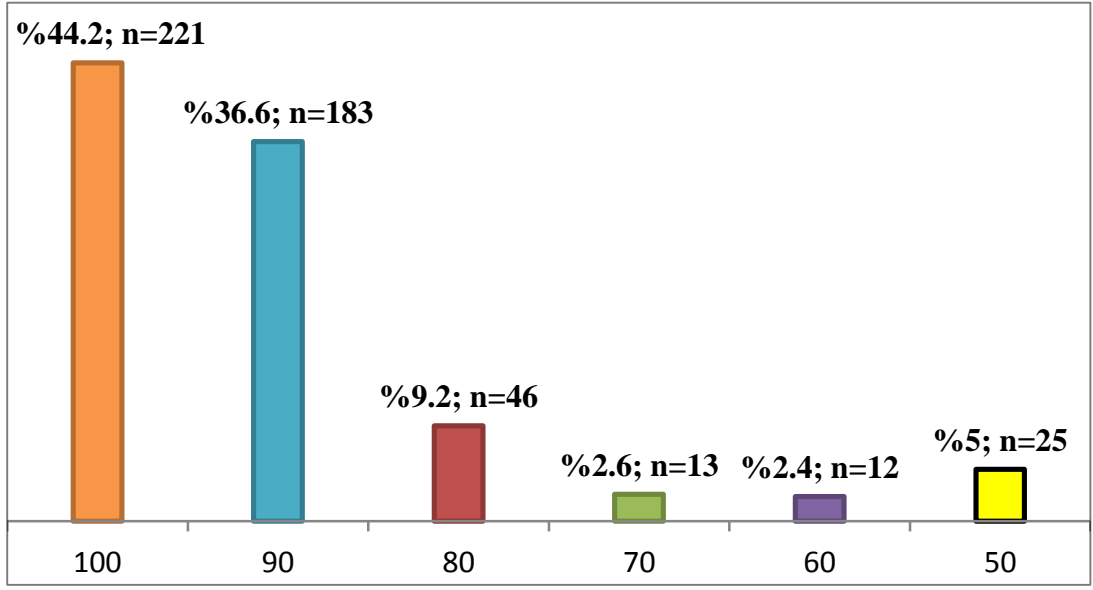
*Birden fazla cevap verilmiştir.

Çalışma kapsamına alınan hastaların %83.2 (n=416)'sinin sigara, %96.6 (483)'sının alkol kullanmadığı, %84.8 (424)'inin beslenmesine dikkat ettiği, bununla birlikte %83 (n=415)'ünün günlük yaşamlarının olumsuz etkilendiği, %82.4 (n=412)'ünün şu an bir işte çalışmadığı, %77.4 (n=387)'ünün yorgunluk hissettiği, %59.6 (n=298)'sının anksiyetesinin, %51.6 (n=258)'sının uyku bozukluğu olduğu ve %12.4 (n=62)'ünün tanılanmış depresyon öyküsünün bulunduğu görüldü (Tablo 6).



Şekil 5. Hastalara Uygulanan Tedaviler

Çalışmada yer alan hastaların %35.2 (n=176)'sine sadece **Cerrahi**, %21.4 (n=107)'üne sadece **Gammaknife**, %6.6 (n=33)'sına, sadece **Stereotaktik biyopsi**, %0.8 (n=4)'üne sadece **Radyoterapi**, %0.2 (n=1)'sine sadece **Kemoterapi** ve kalan diğer hastalara da karma tedaviler uygulandığı belirlendi (Şekil 5).



Şekil 6. Hastaların KPS (Karnofsky Performans Skalası) Puanları

Hastaların Karnofsky Performans Skalası (KPS) puanları değerlendirildiğinde, çoğunluğunun (n=221; %44,2) puanının 100 (Normal, yakınması yok, semptom yok) olduğu belirlendi (Şekil 6).

6. 2. BKTFD^{Tr} Ölçeğinin Geçerliğine İlişkin Bulgular

Bu bölümde, BKTFD^{Tr} ölçeğinin 12 uzman görüşüne göre kapsam geçerliği sonucuna, yapı geçerliği için faktörlerin uyumunu doğrulamak amacıyla yapılan BKTFD^{Tr} ölçeğinin uyum iyiliği testlerine (Goodness-of-Fit Indices) ilişkin bulgulara, BKTFD^{Tr} ölçeğinin DFA modeli ile grafiksel gösterimine, ayırt edici geçerliğine ve ölçek madde geçerliğine ilişkin bulgulara yer verildi.

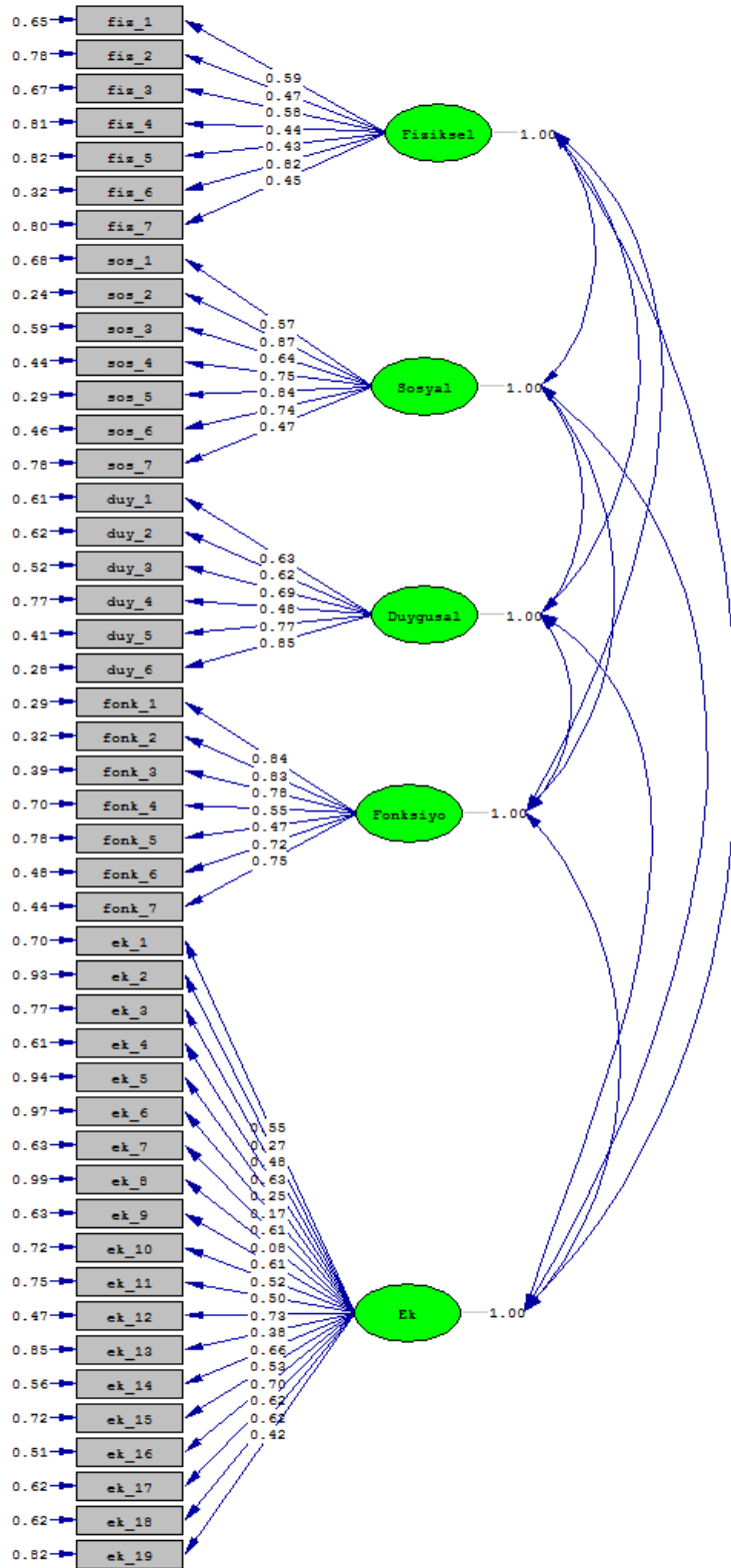
Kapsam geçerliği: Ölçeğin kapsam geçerlik indeksi (KGI) puanı hesaplanırken uzman görüşlerine göre 1 ve 2 puan alan maddeler kabul edilemez, 3 ve 4 puan alan maddeler kabul edilebilir olarak sınıflandırıldı. Tüm ölçekteki maddelerin KGI puan ortalaması toplam ölçek KGI puanını vermektedir. Bu çalışmada, 3 puandan düşük puan alan maddeler yeniden gözden geçirildi. Çalışmada yapılan yüzdellik değerlendirmeye göre ölçeğin KGI değeri %96 olarak bulundu.

Yapı geçerliği: Ölçeğin yapı geçerliği için faktörlerin uyumunu doğrulamak amacıyla doğrulayıcı faktör analizi kullanıldı.

Tablo 7. BKTFD^{Tr} Uyum İyiliği Testlerine (Goodness-of-Fit Indices) İlişkin Değerler

n	χ^2	df	p	χ^2/df	SRMR	RMSEA	CFI	TLI	AIC	CAIC	ECVI
500	5738.52	979	0.00	5.86	0.091	0.099	0.62	0.93	5942	6474	11.91

Yapılan doğrulayıcı faktör analizi sonucunda uyum indeksleri ki-kare= 5738.52 ($p<0.001$), Serbestlik Derecesi= 979, SRMR= 0.091, RMSEA= 0.099 ($p<0.05$), CFI= 0.62, TLI = 0.93, AIC = 5942, CAIC = 6474 ve ECVI = 11.91 olarak bulundu (Tablo 7). Doğrulayıcı faktör analizinde, bu ölçeğin tüm maddelerinin elde edilen yükleri 0.30'un üzerinde saptandı. BKTFD^{Tr} ölçeğinin DFA (Doğrulayıcı Faktör Analizi) modeli ile grafiksel gösterimi Şekil 7'de verildi.



Şekil 7. BKTFD^{Tr} Ölçeğinin DFA Modeli ile Grafısel Gösterimi

Ayirt Edici Geçerliđi (Deđişime Karşı Duyarlılıđın deđerlendirilmesi - Sensitivity to Change): BKTFD^{Tr} ölçeđinin ayirt edici geçerliđini belirlemek için çalıřma kapsamındaki hastalar en düşük 50, en yüksek 100 KPS puanı aldılar. Bu dođrultuda KPS puanı 80 ve üstü olanlar “normal aktivite yapabilir ve hastalıđın belirtisi nadir ya da olmayan” (n=450) ve KPS puanı 70 altı olanlar “yardım gereksinimi olan ve normal aktivite yapamayanlar” (n=50) olarak belirlenerek kesme noktası oluřturuldu.

Tablo 8. Kps Sonuçları İki Kategoriye İndirendiđinde Toplam BKTFD Ölçek Puanı Ortalaması Karşılařtırması

KPS	n	BKTFD ^{Tr} Toplam	p*
		puan $\bar{x} \pm SS$	
Yardım gereksinimi + normal aktivite yapamama (KPS 50–70)	50	92.6 \pm 17.3	<.001
Normal aktivite yapabilir + hastalıđın belirtisi nadir ya da yok (KPS 80–100)	450	127.3 \pm 25.2	

***T-testi**

Normal aktivite yapabilir ve hastalıđın belirtisi nadir ya da olmayan ve yardım gereksinimi olan ve normal aktivite yapamayan hastalar arasında (92.6’ya karşı 127.3, p<0.001) ileri derecede anlamlı bir fark olduđu saptandı. Bu iki grubun toplam ölçek puan ortalamaları bađımsız örneklemler t-testi ile karşılařtırıldı ve t-testi sonucu oldukça anlamlıdır (p<0.001), (Tablo 8).

Ölçek Madde Geçerliği: BKTFD^{Tr} ölçeğinin maddelerinin toplam puanı yordama gücünü ve ayırt ediciliğini belirlemek üzere ölçek madde geçerliği analizi ve %27'lik alt-üst grup karşılaştırmaları yapıldı. Ölçeğin toplam puanları küçükten büyüğe sıralanarak, örneklemin alt ve üst %27'lik kısmındaki puanların ortalama karşılaştırmaları için (n=500, 0.27*500=135'er kişi) bağımsız gruplar t-testi kullanıldı. Maddelerin ayırt ediciliğini belirlemek için yapılan %27'lik alt-üst grup karşılaştırmaları sonucunda; ölçek toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark bulundu (p<0.001), (Tablo 9).

Tablo 9. Ölçek Madde Geçerliği

%27'lik alt-üst gruplar	n	BKTFD ^{Tr} Toplam puan	
		$\bar{x} \pm SS$	p*
En düşük puanları alan 135 kişi	135	90.7 ± 10.3	<.001
En yüksek puanları alan 135 kişi	135	157.3 ± 10.1	

*T-testi

6. 3. BKTFD^{Tr} Ölçeğinin Güvenirliğine İlişkin Bulgular

Bu bölümde, BKTFD ölçeğinin test-tekrar test sonuçları, ölçeğin her bir alt boyutunun ve toplamının sınıf içi korelasyon katsayıları ve BKTFD^{Tr} ölçeğinin Cronbach alpha değerlerine ilişkin bulgulara yer verildi.

Tablo 10. Test – tekrar Test Sonuçları

	<u>Test</u>	<u>Tekrar test</u>	
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	p*
Fiziksel durum	19.4 ± 6.1	19.1 ± 5.8	0.245
Sosyal yaşam ve aile durumu	23.7 ± 4.7	23.6 ± 4.9	0.755
Duygusal durum	17.8 ± 5.5	17.3 ± 5.9	0.256
Faaliyet durumu	19.06 ± 6.1	19.2 ± 6.1	0.262
İlave durumlar	51.9 ± 12.8	51.9 ± 13.1	0.932
Toplam ölçek puanı	132 ± 29.04	131.4 ± 29.5	0.566

*T-testi

Tablo 10’da görüldüğü gibi bu çalışmada kullanılan ölçeğin her bir alt boyutu ve toplam puan ortalaması arasında test - tekrar test arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0.05).

Tablo 11. BKTFD^{Tr} Ölçeğinin Her Bir Alt Boyutu ve Toplamının Sınıf İçi Korelasyon Katsayıları

	*ICC (%95 Güven aralığında)	p
Fiziksel durum	0.974 (0.954-0.985)	<0.001
Sosyal yaşam ve aile durumu	0.991 (0.985-0.995)	<0.001
Duygusal durum	0.937 (0.888-0.964)	<0.001
Faaliyet durumu	0.990 (0.982-0.994)	<0.001
İlave durumlar	0.984 (0.971-0.991)	<0.001
Toplam ölçek puanı	0.985 (0.974-0.992)	<0.001

*ICC=Intraclass Correlation Coefficient

Bu çalışmada 50 hasta ile yapılan test-tekrar test puan ortalamaları arasındaki uyumluluk durumunu gösteren korelasyon analizi sonucu Tablo 11’de verildi. Ölçeğin iki ölçüm puanları arasında pozitif yönde, çok güçlü ve istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($p<0.001$), (Tablo 11).

Tablo 12. BKTFD^{Tr} Ölçeğinin Cronbach Alpha Değerleri

	Cronbach Alpha	Madde sayısı
Fiziksel durum	0.728	7
Sosyal yaşam ve aile durumu	0.847	7
Duygusal durum	0.834	6
Faaliyet durumu	0.873	7
İlave durumlar	0.867	19
Toplam ölçek	0.933	46

Bu alıřmada kullanılan BKTFD^{Tr} leđinin alt boyut ve tm lek iin Cronbach Alpha katsayısı incelendiđinde; fiziksel durum boyutu iin 0.728, sosyal yařam ve aile durumu boyutu iin 0.847, duygusal durum boyutu iin 0.834, faaliyet durumu boyutu iin 0.873, ilave durumlar boyutu iin 0.867 ve tm lek iin 0.933 olarak bulundu (Tablo 12).

6. 4. BKTFD^{Tr} leđinin Madde, Alt boyut ve Toplam Puan Dađılımlarına İliřkin Bulgular

Bu blmde, BKTFD leđinin madde, alt boyut ve toplam puan dađılımlarına iliřkin bulgulara yer verildi.

Tablo 13. BKTFD^{Tr} Ölçeğinin Madde, Alt Boyut ve Toplam Puan Dağılımları (n=500)

FİZİKSEL DURUM	min-max	$\bar{x} \pm SS$
1. Enerjim çok az	0-4	2.08±1.13
2. Bulantım var	0-4	3.17±1.05
3. Fiziksel durumum yüzünden ailemin gereksinimlerini karşılamakta güçlük çekiyorum	0-4	2.89±1.29
4. Ağrım var	0-4	2.39±1.18
5. Tedavinin yan etkileri beni rahatsız ediyor	0-4	3.27±1.08
6. Kendimi hasta hissediyorum	0-4	2.50±1.26
7. Yatakta yatmaya mecbur kalıyorum	0-4	2.60±1.34
Toplam puan	0-28	18.9±5.16
SOSYAL YAŞAM ve AİLE DURUMU		
1. Hastalık öncesine göre kendimi arkadaşlarıma yakın hissediyorum	0-4	2.98±1.13
2. Ailemden manevi destek görüyorum	0-4	3.33±0.82
3. Arkadaşlarımdan destek görüyorum	0-4	3.04±1.05
4. Ailem hastalığımı kabullendi	0-4	3.39±0.76
5. Ailemle hastalığım konusundaki iletişimden memnunum	0-4	3.36±0.76
6. Kendimi hayat arkadaşına (veya başlıca desteğim olan kişiye) yakın hissediyorum	0-4	3.30±0.89
7. Cinsel yaşamımdan memnunum	0-4	2.73±1.27
Toplam puan	0-28	22.2±4.94
DUYGUSAL DURUM		
1. Kendimi üzgün hissediyorum	0-4	2.28±1.13
2. Hastalığımla başa çıkma yöntemimden memnunum	0-4	2.83±1.01
3. Hastalığımla olan mücadelede ümidimi kaybediyorum	0-4	3.25±1.14
4. Kendimi sınırlı hissediyorum	0-4	2.34±0.99
5. Ölümle ilgili endişeliyim	0-4	3.10±1.13
6. Durumumun daha kötüye gideceğinden endişeleniyorum	0-4	3.03±1.17
Toplam puan	0-24	16.8±4.88
FAALİYET DURUMU		
1. Çalışabiliyorum (ev işi dâhil)	0-4	2.09±1.32
2. Çalışmamdan (ev işi dâhil) memnunum	0-4	2.12±1.30
3. Hayattan zevk alabiliyorum	0-4	2.41±1.13
4. Hastalığımı kabullendim	0-4	2.90±0.93
5. İyi uyuyorum	0-4	2.54±1.02
6. Eğlenmek için yaptığım şeylerden zevk alıyorum	0-4	2.46±1.06
7. Şu anda yaşam kalitemden memnunum	0-4	2.31±1.18
Toplam puan	0-28	16.8±6.04

İLAVE DURUMLAR		
1. Düşündüklerime/yaptıklarına konsantre olabiliyorum	0-4	2.67±0.99
2. Nöbetlerim (kasılmalar) oluyor	0-4	3.45±0.93
3. Yeni şeyleri hatırlayabiliyorum	0-4	2.71±0.92
4. Yapabildiğim şeyleri yapamamaktan dolayı hayal kırıklığı yaşıyorum	0-4	2.32±1.08
5. Nöbet (kasılma) geçirmekten korkuyorum	0-4	3.28±1.15
6. Görme sorunum var	0-4	3.01±1.22
7. Kendimi bağımsız hissediyorum	0-4	1.87±1.43
8. İşitme güçlüğüm var	0-4	3.29±1.11
9. Söylemek istediğim doğru kelimeleri bulabiliyorum	0-4	2.82±0.94
10. Düşüncelerimi ifade etmekte zorlanıyorum	0-4	2.73±1.12
11. Kişiliğimdeki değişimden rahatsızım	0-4	2.72±1.14
12. Kararlar verebiliyor, sorumluluk alabiliyorum	0-4	2.54±1.10
13. Aileye olan katkımın azalmasından dolayı rahatsızım	0-4	2.65±1.32
14. Düşüncelerimi toparlayabiliyorum	0-4	2.73±0.93
15. Bakımında banyo yapmak, giyinmek, yemek vb. yardıma gereksinimim var	0-4	3.27±1.25
16. Düşündüklerimi eyleme dönüştürebiliyorum	0-4	2.65±1.05
17. Eskisi gibi okuyabiliyorum	0-4	1.86±1.49
18. Eskisi gibi yazabiliyorum	0-4	1.88±1.51
19. Motorlu araç kullanabiliyorum. (Kendi otomobilim, kamyon vb.)	0-4	0.63±1.28
Toplam puan	9-76	49.0±12.1
BKTFD^{Tr} TOPLAM ÖLÇEK PUANI	61-184	123.8±26.6

Çalışmaya alınan hastaların BKTFD^{Tr} alt boyut ve toplam ölçek puanları incelendiğinde sırasıyla *fiziksel durum boyutu* 18.9±5.16, *sosyal yaşam ve aile durumu boyutu* 22.2±4.94, *duygusal durum boyutu* 16.8±4.88, *faaliyet durumu boyutu* 16.8±6.04, *ilave durumlar boyutu* 49.0±12.1 ve *BKTFD^{Tr} toplam ölçek puanı* 123.8±26.6 olarak bulundu (Tablo 13).

7. TARTIŞMA

Beyin tümörleri; genellikle invaziv yayılım ve malignant özellik göstermesi, kafatası gibi sınırlı bir alanda hızlı büyümesi ve tedaviye yanıtının sınırlı olması nedeniyle bireylerde birçok semptomun görülmesine neden olmaktadır. Bu semptomlar bireyin yaşamını tehdit etmekte ve yaşam kalitesini düşürmektedir (Hill, Nixon, Ruehmeier and Wolf 2002, Sorrell 2006, Baksi ve Dicle 2010). Bu nedenle beyin tümörü olan hastanın yaşam kalitesinin objektif olarak değerlendirilmesi çok önemlidir. Yaşam kalitesi doğru şekilde değerlendirilen hastanın, beyin tümörü ile mücadele etmesi daha kolay olacaktır. Ayrıca uygulanan yeni tedavi yöntemleri de beyin tümörü olan hastanın yaşam süresini uzattığından bu hastaların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi günden güne daha önemli hale gelmektedir (Gazzotti et al 2011).

Yaşam kalitesi ölçekleri tedavi sonuçlarını ve olası yan etkileri gösteren araçlardır (Nguyen et al 2012, Chen et al 2012a, Chen et al 2012b). Ülkemizde maalesef beyin tümörü hastasının yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla kullanılan Türkçe formlar bulunmamaktadır. Bu nedenle bu çalışmada Türk toplumunda beyin tümörü olan hastaların değerlendirilebileceği bir yaşam kalitesi ölçeği arayışına girdik.

Sonuç olarak, Amerika'da ilk defa geçerlik ve güvenilirliği Weitzner ve arkadaşları tarafından 1994 yılında yapılan Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi - Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain (FACT-Br) ölçeğinin Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliğini değerlendirmek amacıyla yapılan bu çalışmada elde edilen bulgular literatür bilgisi ışığında iki bölümde tartışıldı.

7. 1. Çalışmada Kullanılan BKTFD^{Tr} Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenirliğine İlişkin Bulguların Tartışılması

BKTFD^{Tr} ölçeğinin **doğrulayıcı faktör analiz** sonucunu değerlendirebilmek için bağımsız değerlendirme ölçütlerine başvurmak gerekmektedir. Uyum iyiliği istatistikleri (Goodness of Fit Indices) olarak adlandırılan bu değerler, her bir modelin bir bütün olarak veri tarafından kabul edilebilir bir düzeyde desteklenip desteklenmediğine ilişkin yargıya ulaşılmasına olanak sağlamaktadır. Literatürde bu uyum iyiliği istatistiklerinden hangisinin kullanılacağına dair tam bir uzlaşma bulunmamaktadır (Şimşek 2007, Harrington 2009).

Uyum iyiliği istatistikleri;

Ki-kare uyum istatistiği; Bir modelin kabul edilebilir olması için ki-kare değerinin anlamlı çıkmaması beklenir. Ancak uygulamada genelde anlamlı çıktığı görülür. Çünkü bu değer örneklem büyüklüğüne çok duyarlıdır. Bunun yerine ki-kare değeri serbestlik derecesine bölünür. Çıkan değer iki ya da altında olması modelin iyi bir model olduğunu, beş ya da altında olması modelin kabul edilebilir bir uyum iyiliğine sahip olduğunu gösterir (Şimşek 2007, Harrington 2009).

Sık kullanılan diğer uyum iyiliği testleri; Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), Standardized Root-Mean-Square Residual (SRMR), Comparative Fit Index (CFI), Non-Normed Fit Index (NNFI), Goodness of Fit Index (GFI) ve Adjusted Goodnes of Fit Index (AGFI)'dir. RMSEA'nın 0.08'e eşit ya da küçük olması ve p değerinin 0.05'ten küçük olması; SRMR'nin 0.10'dan küçük olması; CFI, NNFI değerlerinin 0.90'a eşit ya da üstünde olması; AGFI'nin 0.80'e eşit ya da üstünde olması uyumun olduğunu gösterir (Şimşek 2007, Harrington 2009).

Araştırmada doğrulayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen uyum iyiliği değerleri incelendiğinde;

- Ki-kare, RMSEA, CFI kriterlerine göre ölçme modelinin **kötü uyum** sınırları içinde,
- SRMR kriterine göre ölçme modelinin **kabul edilebilir uyum** sınırları içinde,
- TLI, AIC, CAIC, ECVI kriterlerine göre ölçme modelinin **iyi uyum** sınırları içinde olduğu ve bu çerçevede ölçme modelinin uyum iyiliğinin sağlandığı görüldü (Tablo 7).

Parametre tahminleri t değerleri yaklaşık 1.96'yı aşarsa, 0.05 düzeyinde anlamlı olduğu bilinmektedir (Çokluk, Şekercioğlu ve Büyüköztürk 2010). BKTFD^{Tr} ölçeğinin Ek 9 maddesi için t değerlerinin anlamlı olmadığı görüldü (Şekil 7). Ek 9 maddesi “Söylemek istediğim doğru kelimeleri bulabiliyorum” ifadesiydi ve maddenin, ek durumlar alt boyutu tarafından anlamlı yordanmadığı görülmekle birlikte bu durum, ifadeye verilen cevapların büyük çoğunluğunun aynı olmasının bir sonucudur. Ölçekteki diğer tüm maddeler için t değerlerinin anlamlı olduğu belirlendi. Faktör yüklerinde 0.30 kesme noktası olarak kabul edildiğinde, bu değer altında 0.17 ile en düşük ağırlıkla Ek 7 (Kendimi bağımsız hissediyorum), 0.25 ile Ek 6 (Görme sorunum var), 0.27 ile Ek 2 (Nöbetlerim/kasılmalar oluyor) maddesinin temsil edildiği, diğer tüm maddelerin faktör yüklerinin 0.30'un üzerinde olduğu görüldü.

Araştırmada BKTFD^{Tr} ölçeğinin **ayırt edici geçerliğini** belirlemek için çalışma kapsamındaki hastalar en düşük 50, en yüksek 100 KPS puanı aldılar. Bu doğrultuda KPS puanı 80 ve üstü olanlar “normal aktivite yapabilir ve hastalığın belirtisi nadir ya da olmayan” (n=450) ve KPS puanı 70 altı olanlar “yardım gereksinimi olan ve normal aktivite yapamayanlar” (n=50) olarak belirlenerek kesme noktası oluşturuldu. Normal aktivite yapabilir ve hastalığın belirtisi nadir ya da olmayan ve yardım gereksinimi olan ve normal aktivite yapamayan hastalar arasında (92.6'ya karşı

127.3, $p<0.001$) ileri derecede anlamlı bir fark olduğu saptandı (Tablo 8). Bu sonuç, BKTFD^{Tr} ölçeğinin, geçerli ve güvenilir bir ölçek olan KPS'ye göre belirlenen farklı hasta durumlarını iyi bir şekilde ayırabildiğini göstermektedir. Araştırmamıza katılan hastaların Karnofsky Performans Skalası (KPS) Puanları değerlendirildiğinde çoğunluğunun (n=221; %44,2) puanının 100 (Normal, yakınması yok, semptom yok) olduğu belirlendi (Şekil 6). Literatürde fiziksel performansı yüksek olan hastaların yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu ve hastanın yaşam kalitesinin KPS puanı ile ilişkili olduğu bildirilmekte olup (Liu et al 2009, Lamperti et al 2012), bulgumuz literatürle uyum göstermektedir.

Araştırmada kullanılan ölçekteki **maddelerin ayırt ediciliğini** belirlemek için yapılan alt ve üst %27'lik kısımda yer alan ölçek toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında ileri derece anlamlı fark bulundu ($p<0.001$), (Tablo 9). Bu durum, maddelere verilen yanıtlar toplamında, maddelerin verilen kararları iyi ayırtabildiğini göstermektedir. Ayrıca 12 uzman tarafından yapılan BKTFD^{Tr} ölçeğinin **kapsam geçerliği** %96 olarak belirlendi. Araştırma sonucunda elde ettiğimiz sonuç maddelerin beyin tümörü olan hastaların durumlarına uygun olduğunu göstermektedir. FACT-Br ölçeğinin içerik geçerliğini değerlendirmek amacıyla Chen et al (2012b) tarafından Kanada'da yapılan bir çalışmada, 37 sağlık bakım profesyoneli ve 50 beyin metastazı olan hastadan maddelerin uygunluğunu değerlendirmeleri istenmiş, sonuç olarak hiçbir maddenin zor, konu dışı ve moral bozucu olmadığı bildirilmiştir. Bu çalışmada sadece bazı hastaların duygusal içerikli maddelere cevap vermekte zorlandığı belirtilmiştir (Chen et al 2012b).

FACT-Br ölçeğinin Portekizceye çevrilmesi ile dil adaptasyonu yapılan bir çalışmada, ölçeğin her bir alt boyutu ve toplam puan ortalaması arasında test - tekrar test arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ($p>0.05$) ve sınıf içi korelasyon katsayılarının 0.87 ve 0.95 aralıklarında olduğu saptanmıştır (Gazzotti et al 2011). Araştırmamızda BKTFD^{Tr} ölçeğinin her bir alt boyutu ve toplam puan ortalaması arasında 15 gün aralıklarla yapılan **test - tekrar test** arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$), (Tablo 10) ve **sınıf içi korelasyon**

katsayılarının 0.97 ve 0.99 aralıklarında olduğu belirlendi ($p<0.001$), (Tablo 11). Literatürle uyumlu olan bu sonuçlar ölçeğin tekrarlanan ölçümlerde benzer ölçüm değerlerini sağlama özelliğine sahip ve oldukça tutarlı bir ölçek olduğunu göstermektedir.

Weitzner et al (1995) FACT-Br ölçeğini geliştirdikleri çalışmada, Cronbach Alpha katsayısı fiziksel durum boyutu için 0.76, sosyal yaşam ve aile durumu boyutu için 0.69, duygusal durum boyutu için 0.75, faaliyet durumu boyutu için 0.84, ilave durumlar boyutu için 0.83 ve tüm ölçek için 0.95 olarak bulunmuştur (Weitzner et al 1995). Gazzotti et al (2011) FACT-Br ölçeğini kullanarak yaptıkları bir çalışmada Cronbach Alpha katsayısının 0.84 ve 0.93 aralıklarında olduğunu belirtmişlerdir (Gazzotti et al 2011). Araştırmamızda, **BKTFD^{Tr} ölçeğinin alt boyut ve tüm ölçek için Cronbach Alpha katsayısı incelendiğinde;** fiziksel durum boyutu için 0.72, sosyal yaşam ve aile durumu boyutu için 0.84, duygusal durum boyutu için 0.83, faaliyet durumu boyutu için 0.87, ilave durumlar boyutu için 0.86 ve tüm ölçek için 0.93 olarak bulundu (Tablo 12). Bu değerler literatür bilgisi ile uyumlu ve ölçeğin iç tutarlığının yüksek olduğunu göstermektedir.

Sonuç olarak, verilerin istatistiksel analizi ***“FACT-Br ölçeği Türk toplumunda beyin tümörü olan hastaların yaşam kalitesini değerlendirebilmek için kullanılacak geçerli ve güvenilir bir ölçektir”*** hipotezini doğrulamaktadır.

7. 2. Hastaların Demografik Özellikleri ve BKTFD^{Tr} Ölçeğinin Madde, Alt Boyut ve Toplam Puan Dağılımlarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Çalışma kapsamına alınan hastaların %83'ü günlük yaşamlarının olumsuz olarak etkilediğini, %82.4'ü şu an bir işte çalışmadıklarını, %77.4'ü yorgunluk hissettiklerini, %59.6'sı anksiyeteli, %51.6'sı uyku bozukluğu yaşadıklarını ve %12.4'ü tanılanmış depresyonlarının olduğunu bildirmişlerdir (Tablo 6). Hastaların %43.6'sı hastalığı uzun süre tedavi gerektiren ve %1.8'i ise tedavi edilmeyen bir hastalık olarak hastalığı algıladıklarını ifade etmişlerdir (Şekil 4). Ayrıca 22 hastanın hastalığın yaşam kalitesini olumsuz etkilemesi nedeniyle hastalığa uyum sağlayamadıklarını, 12'si psikolojilerinin bozulduğunu, 12'si ağrısı olduğunu, 6'sı hastalığın aniden öğrenilmesi, 4'ü hastalığın ne olduğunu bilmediğini, 4'ü de ölüm endişesi nedeniyle hastalığa uyum sağlayamadıklarını belirtmişlerdir. Hastaların çoğunluğunun hastalığı kolay tedavi edilebilen bir hastalık olarak görmemeleri (Şekil 4) de günlük yaşamlarının olumsuz etkilenmesine bağlı olabilir. Literatürde beyin tümörü tanılanan hastalarda depresyon, anksiyete ve umutsuzluk duygularının çok sık yaşandığı (Lamperti et al 2012), bu hastalarda yorgunluk, uykusuzluk, fonksiyonel durum bozukluğu, stres ve depresyonun yaşam kalitesini anlamlı olarak etkilediği bildirilmektedir (Pelletier, Verhoef, Khatri and Hagen 2002, Janda et al 2008). Çalışmalarda ağrı, fiziksel ve mental yetersizlik, gelecek hakkındaki belirsizlik ve yapabildikleri şeyleri yapamama nedeniyle hastaların yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği gösterilmiştir (Janda et al 2008, Moore et al 2013). Araştırmamızda hastaların yaşam kalitelerinin orta düzeyin üzerinde (123.8) bulunması, çalışma grubunu oluşturan hastaların çoğunluğunun KPS puanlarının yüksek olması ve hastalığın yakın zamanda tanılanmasının bir sonucu olarak açıklanabilir.

Gazzotti et al (2011) tarafından FACT-Br ölçeğinin Portekizceye çevrilmesi ve dil adaptasyonu amacı ile 40 nöro-onkoloji hastasıyla Birezilya'da yapılan bir çalışmada, hastaların fiziksel durum alt boyutundan 22.4, sosyal yaşam ve aile durumu alt boyutundan 17.1, duygusal durum alt boyutundan 18.9, faaliyet durumu

alt boyutundan 19.3, ilave durumlar alt boyutundan 51.6 ve toplam ölçekten 129.3 puan aldıkları belirlenmiştir. Bu çalışmada, hastaların fiziksel durum alt boyutundan 18.9, sosyal yaşam ve aile durumu alt boyutundan 22.2, duygusal durum alt boyutundan 16.8, faaliyet durumu alt boyutundan 16.8, ilave durumlar alt boyutundan 49 ve BKTFD^{Tr} toplam ölçekten 123.8 puan aldıkları saptanmıştır (Tablo 13). Bu araştırmada hastaların önceki çalışmaya (Gazzotti et al 2011) göre sosyal yaşam ve aile durumu alt boyutu puan ortalamasının daha yüksek olması, farklı kültürel özelliklerin bir sonucu olarak açıklanabilir.

8. SONUÇ VE ÖNERİLER

8. 1. Sonuçlar

Bu araştırma, Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi (BKTFD) ölçeği Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliğini değerlendirmek amacıyla metodolojik ve tanımlayıcı olarak yapıldı.

Verilerin istatistiksel analizi BKTFD^{Tr} ölçeğinin Türk toplumu için geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğunu göstermektedir. Ayrıca, araştırma kapsamına alınan hastaların yaşam kalitelerinin ortanın üstü düzeyde olduğu bulundu.

8. 2. Öneriler

Çalışmadan elde edilen bu sonuçlar doğrultusunda;

- Türk toplumunda beyin tümörü olan hastaların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve bakımın planlanmasında BKTFD^{Tr} ölçeğinin kullanılması,
- Beyin tümörü olan hastaların yaşam kalitesini belirleyen çalışmaların yapılması önerilmektedir.

9. KAYNAKLAR

Akgül A. (2005). Tıbbi arařtırmalarda istatistiksel analiz teknikleri SPSS uygulamaları 3. Baskı. Ankara. Emek Ofset Ltd. Őti, 440–455.

Aksayan S, Gözüm S. (2002). Kùltürler arası ölçek uyarlaması rehber I: Ölçek uyarlama ařamaları ve dil uyarlaması. Hemřirelikte Arařtırma Geliřtirme Dergisi, 4: 9–14.

Ateř C, Öztuna D, Genç Y. (2009). Saęlık Arařtırmalarında Sınıf İçi Korelasyon Katsayısının Kullanımı. Türkiye Klinikleri Journal of Biostatistics,1(2): 59-64.

Akyürek S, Altundaę Ö, Yaęmurlu B, Altundaę K. (2007). Beyin Metastazlarında güncel tedavi Yaklařımları. Uluslararası Hematoloji-Onkoloji Dergisi, 17(1): 49-53.

Bakırcı A. (2005). “Stereotaktik biyopsinin intrakranyal lezyonlarda kesin tanı ve tedavi yönetimi üzerindeki rolü”, Yayınlanmamıř Uzmanlık Tezi, Saęlık Bakanlığı Haydarpařa Numune Eęitim ve Arařtırma Hastanesi Nörořirürji Klinięi, İstanbul.

Baksi A, Dicle A. (2010). MD Anderson Beyin Tümörü Semptom Envanteri'nin Geçerlilik ve Güvenilirlięi. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemřirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi, 3(3): 123-136.

Behin A, Hoang-Xuan K, Carpentier AF, Delattre JY. (2003). Primary brain tumours in adults. Lancet, 361(9354): 323-31.

Blumenthal DT, Schulman SF. (2005). Survival outcomes in glioblastoma multiforme, including the impact of adjuvant chemotherapy. Expert Rev Neurother, 5: 683-690.

Brownstain KO, Stevenson E. (2003). The essential guide to brain tumors, giving help, giving hope. National Brain Tumor Foundation, Sanfrancisco, Taylor & Francis Inc., 51-68.

Chen E, Nguyen J, Zhang L, Zeng L, Holden L, Lauzon N, Bedard G, Koo K, Mingay A, Danjoux C, Sahgal A, Tsao M, Barnes E, Chow E. (2012a). Quality of Life in Patients with Brain Metastases using the EORTC QLQ-BN20 and QLQ-C30. *Journal of Radiation Oncology* 1(2): 179-186.

Chen E, Cella D, Zeng L, Thavarajah N, Zhang L, Chang E, Sahgal A, Bennett M, Peckham K, De Costa S, Beaumont J, Tsao M, Danjoux C, Barnes E, Chow E. (2012b). Content validation of the FACT-Br with patients and health care professionals to assess quality of life in patients with brain metastases. *Journal of Radiation Oncology*, (published online July 18).

Çokluk Ö, Şekercioğlu G, Büyüköztürk Ş. (2010). *Sosyal Bilimler İçin Çok Değişkenli İstatistik SPSS ve LISREL Uygulamaları*, Ankara: Pegem Akademik Yayınları, 307.

Davis FG, McCarthy BJ. (2000). Epidemiology of brain tumors. *Current Opinion in Neurology*, 13: 635-640.

Drappatz J, Schiff D, Kesari S, Norden AD, Wen PY. (2007). Medical management of brain tumor patients. *Neurologic Clinics*, 25(4): 1035-71.

Edvardsson T, Ahlström G. (2005). Illness-related problems and coping among persons with low-grade glioma. *Psychooncology*, 14: 728-737.

Ercan İ, Kan İ. (2004). Ölçeklerde Güvenirlik ve Geçerlik. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 30 (3): 211-216.

Erkol G. (2004). Kanser Hastasına Nöro-onkoloji Pratiği Açısından Yaklaşım. *Klinik Gelişim*, 17: 62-76.

Erefe İ. (2004). Hemşirelikte araştırma ilke süreç ve yöntemler. *Veri toplama araçlarının niteliği*, İstanbul: Odak Ofset, 169–188.

Eser E, Baydur H. (2007). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin kültürel uyarlaması. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi (Kongre Öncesi Kurslar Kitabı). İzmir. 5-7 Nisan, 2-40.

Gazzotti MR, Alith MB, Malheiros SMF, Vidotto MC, Jardim JR, Nascimento OA. (2011). Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain questionnaire: translation and linguistic adaptation to Brazilian Portuguese. Sao Paulo Medical Journal, 129(4): 230-5.

Gustafsson M, Edvardsson T, Ahlström G. (2006). The relationship between function, quality of life and coping in patients with low-grade gliomas. Support Care Cancer, 14: (12): 1205-12.

Gözüm S, Aksayan S. (1999) Öz-Etkililik-Yeterlik Ölçeği'nin Türkçe Formunun Güvenilirlik ve Geçerliliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2:(1): 21-34.

Güzel A. (2009). Kesin Tanıda Stereotaksik Biyopsinin Önemi. TND Stereotaktik ve Fonksiyonel, Ağrı ve Epilepsi Cerrahisi Öğretim ve Eğitim Grubu Bülteni, 2: 3-5.

Harrington D. (2009) Confirmatory factor analysis. Oxford University Press, Newyork, USA.

Hill CI, Nixon CS, Ruehmeier JL, Wolf LM. (2002). Brain tumors. Physical Therapy. 82: 496–502.

İlçe A, Totur B, Özbayır T. (2010). Beyin Tümörlü Hastaların Uluslararası NANDA Hemşirelik Tanılarına Göre Değerlendirilmesi: Bakım Önerileri. Journal of Neurological Sciences (Turkish), 27(2): 178-184.

Janda M, Steginga S, Langbecker D, Dunn J, Walker D, Eakin EG. (2007). Quality of Life Among Patients with a Brain Tumour and their Carers. *Journal of Psychosomatic Research*, 63: 617–623.

Janda M, Steginga S, Dunn J, Langbecker D, Walker D, Eakin E. (2008). Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Education and Counseling*, 71(2): 251–258.

Kaina B, Margison GP, Christmann M. (2010). Targeting O6-methylguanine-DNA methyltransferase with specific inhibitors as a strategy in cancer therapy. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 67: 3663-81.

Karasar N. (1995). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*, 7. Basım, Ankara.

Karayurt Ö, Tuna Malak A. (2007). Beyin Tümörü Olan Hastalarda Danışmanlık. *Hemşirelik Forumu*, Ocak-Şubat-Mart-Nisan, 28-31.

Kaya N, Kaya H. (2009). Nöroonkoloji Hastasının Hemşirelik Bakımı. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, 2(1): 65-73.

Keir ST, Swartz JJ, Friedman HS. (2007). Stress and long-term survivors of brain cancer. *Supportive Care in Cancer*, 15(12): 1423-1428.

Kelleher MO, Fernandes MF, Sim DW, O'sullivan MG. (2002). Health-related quality of life in patients with skull base tumors. *Br J Neurosurg*, 16: 16–20.

Khurana VG, Teo C, Kundi M, Hardell L, Carlberg M. (2009). Cell phones and brain tumors: A review including the long-term epidemiologic data. *Surgical Neurology* 72: 205-214.

Kvale EA, Murthy R, Taylor R, Lee JY and Nabors LB. (2009). Distress and quality of life in primary high-grade brain tumor patients. *Support Care Cancer*, 17: 793–799.

Lamperti E, Pantaleo G, Finocchiaro CY, Silvani A, Botturi A, Gaviani P, Sarno L, Salmaggi A. (2012). Recurrent brain tumour: the impact of illness on patient's life. *Supportive Care in Cancer*, 20(6): 1327-1332.

Leibel SA, Scott CB, Loeffler JS. (1994). Contemporary approaches to the treatment of malignant gliomas with radiation therapy. *Seminars in Oncology*, 21(2): 198-219.

Lien K, Zeng L, Nguyen J, Cramarossa G, Cella D, Chang E, Caissie A, Holden L, Culleton S, Sahgal A, Chow E. (2011). FACT-Br for assessment of quality of life in patients receiving treatment for brain metastases: a literature review. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 11(6): 701-708.

Liu R, Page M, Solheim K, Fox S, Chang SM. (2009). Quality of life in adults with brain tumors: current knowledge and future directions. *Neuro-Oncology*, 11(3): 330-9.

Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, Burnam MA, Patrick DL, Perrin EB, Roberts JS. (1996). Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. *Clinical Therapeutics*, 18(5): 979-92.

Louis DN, Ohgaki H, Wiestler OD, Cavenee WK, Burger PC, Jouvet A, Scheithauer BW, Kleihues P. (2007). The 2007 WHO Classification of Tumours of the Central Nervous System. *Acta Neuropathologica*, 114: 97-109.

Malak AT, Dıramalı A. (2008). Beyin Tümörlü Hastalarda Günlük Yaşam Aktiviteleri, Derin Ven Trombozu ve Bası Yarası Sonuçları. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 18(2): 122-127.

Malak AT, Dicle A. (2008). Beyin Tümörlü Hastalarda Bakım Verenlerin Yükü ve Etkileyen Faktörler. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 18(2): 118-121.

Malak AT, Dıramalı A, Yücesoy K. (2010). Danışmanlık Verilen Beyin Tümörlü Hastaların Bazı Bakım Sonuçları: Ağrı, Epileptik Nöbet, Konstipasyon, İnfeksiyon, Sevk Durumları. *Nobel Medicus*, 6(2): 25-31.

Meyers CA, Brown PD. (2006). Role and relevance of neurocognitive assessment in clinical trials of patients with CNS tumors. *Journal of Clinical Oncology*, 24(8): 1305-9.

Moore G, Collins A, Brand C, Gold M, Lethborg C, Murphy M, Sundararajan V, Philip J. (2013). Palliative and supportive care needs of patients with high-grade glioma and their carers: A systematic review of qualitative literature. *Patient Education and Counseling*, 91(2): 141-153.

Nei-Dwyer G, Lang DA, Davis A. (2000). Outcome from complex neurosurgery: an evidence based approach. *Acta Neurochir* 142:367–371.

Nguyen J, Caissie A, Zhang L, Dennis K, Holden L, Jon F, Tsao M, Danjoux C, Barnes E, Sahgal A, Chow E. Dexamethasone toxicity and quality of life in patients with brain metastases following palliative whole brain radiotherapy. *Journal of Radiation Oncology* (published online April 28, 2012).

Oh D, Prayson RA. (1999). Evaluation of epithelial and keratin markers in glioblastoma multiforme: an immunohistochemical study. *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*, 123(10): 917-20.

Osoba D, Brada M, Prados MD, Yung WK. (2000). Effect of disease burden on health-related quality of life in patients with malignant gliomas. *Neuro-Oncology*, 2(4): 221-8.

Özgür S. (2009). Sağlık Alanında Araştırma Yöntemleri. 3. Baskı, sy. 31-39, Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri.

Peker S, Pamir MN. (2009). Kafa Kaidesi Tümörlerinde Radyocerrahi. Türkiye Klinikleri Nöroşirürji – Radyocerrahi Özel Sayısı, 2(1): 42-46.

Pelletier, G, Verhoef, MJ, Khatri, N, Hagen, N. (2002). Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress, and existential issues. *Journal of Neuro-oncology*, 57(1): 41-49.

Prasad G, Haas-Kogan DA. (2009). Radiation induced gliomas. *Expert Rev Neurother*, 9(10): 1511-7.

Rattray J, Jones MC. (2007). Essential elements of questionnaire design and development. *Journal of Clinical Nursing*, 16: 234–243.

Sarkar C, Jain A, Suri V. (2009). Current concepts in the pathology and genetics of gliomas. *Indian Journal of Cancer*, 46: 108-19.

Taphoorn MJ, Sizoo EM, Bottomley A. (2010). Review on quality of life issues in patients with primary brain tumors. *Oncologist* 15: 618–626.

Scheibel RS, Meyers CA, Levin VA. (1996). Cognitive dysfunction following surgery for intracerebral glioma: influence of histopathology, lesion location, and treatment. *Journal of Neuro-Oncology*, 30(1): 61-9.

Sireci SG, Berberoglu G. (2000). Using bilingual respondents to evaluate translated-adapted items. *Applied Measurement in Education*, 13: 229–248.

Sorrell DC. (2006). Brain tumors facing trouble head-on. *Nursing Made Incredibly Easy*, 4: 20–28.

Şencan H. (2005). Sosyal ve Davranışsal ölçümlerde güvenilirlik ve geçerlik. Seçkin yayıncılık, Ankara.

Şenocak M. Ş. (2009). Klinik Biyoistatistik. Nobel Tıp Kitabevi, Ankara.

Şimşek ÖF. (2007) Yapısal eşitlik modellemesine giriş: Temel ilkeler ve LISREL uygulamaları. Cem Web Ofset, Ankara.

Tastan S, Kose G, Iyigun E, Ayhan H, Coskun H, Hatipoglu S. (2011). Experiences of the Relatives of Patients Undergoing Cranial Surgery for a Brain Tumor: A Descriptive Qualitative Study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(2): 77-84.

Terasaki M, Eto T, Nakashima S, Okada Y, Ogo E, Sugita Y, Tokutomi T, Shigemori M. (2011). A pilot study of hypofractionated radiation therapy with temozolomide for adults with glioblastoma multiforme. *Journal of Neuro-Oncology*, 102(2): 247-253.

Tsay SL, Jui-Yen Chang JY, Yates P, Lin KC, Liang SY. (2010). Factors influencing quality of life in patients with benign primary brain tumors: prior to and following surgery. *Supportive Care in Cancer*, 20 (1): 57-64.

Weitzner MA, Meyers CA, Gelke CK, Byrne KS, Cella DF, Levin VA. (1995). The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) scale: Development of a brain subscale and revalidation of the general version (FACT-G) in patients with primary brain tumors. *Cancer*, 75(5): 1151-1161.

Weingart J, Brem H. (1993). Current management of high-grade gliomas. *Contemporary Oncology*, 53(2): 329-333.

Zebrack B. (2008). Information and service needs for young adult cancer patients. *Support Care Cancer*, 16: 1353-1360.

Zwinkels H. (2008). The developing role of the neuro-oncology nurse: a dutch perspective. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 4: 390-3.

Zwinkels H, Roon K, Jeurissen FJ, Taphoorn MJ, Hop WCJ, Vecht CJ. (2009). Management of temozolomide toxicity by nurse practitioners in neuro-oncology. *Oncology Nursing Forum*, 36: 225-31.

10.EKLER

EK 1. Hasta Bilgilendirme ve Onam Formu

EK 2. Hasta Tanıtım Formu

EK 3. Karnofsky Performans Skalası (KPS)

EK 4a. Beyin Tümörü Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçeği
[BKTFD^{Tr} (Türkiye)]

EK 4b. Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain (FACT-Br)

EK 5. FACT-Br Ölçeğini Değerlendirme Rehberi

EK 6. Ölçeği Geliştiren Kişilerden ve Organizasyondan İzin Almak İçin Yapılan Yazışmalar

EK 7. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Girişimsel Olmayan Etik Kurulu Onayı

EK 8. Çalışmanın Yapıldığı Kurumdan Çalışma İzni

EK 9. Geçerliğini Yapan Uzmanlar

EK 10. Kapsam Geçerliğini Yapan Uzmanlar

EK 11. Özgeçmiş

EK 1. Hasta Bilgilendirme ve Onam Formu

Sayın Katılımcı "**Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi (BKTFD) Ölçeğinin Türk Toplumunda Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması**" isimli bir çalışma yapıyoruz. Çalışmamıza katılarak vereceğiniz bilgiler sadece bilimsel amaçlı olarak kullanılacak olup, şahsınıza ait bilgiler resmi ya da gayri resmi hiç bir kuruluşa verilmeyecektir. Ayrıca sizden gelecek istek doğrultusunda, sonuçlar sizlerle paylaşılacaktır. Çalışmamıza katılmayı kabul ederek bize ve bilime verdiğiniz destek için teşekkür ederiz.

Saygılarımızla.

Şenay Karadağ Arlı

Yard. Doç. Dr. Aysel Gürkan

"**Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi (BKTFD) Ölçeğinin Türk Toplumunda Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması**" başlıklı araştırma doktora tezi çalışması olarak planlanmıştır. Bu çalışma için vereceğiniz yanıtlar sadece bilimsel amaçlı olarak kullanılacak olup, şahsınıza ait bilgiler resmi ya da gayri resmi hiç bir kuruluşa verilmeyecektir.

Bu çalışmaya katılmayı kabul edip etmediğinizi aşağıda onayınıza sunuyoruz.

Saygılarımızla.

Evet, kabul ediyorum:

Hayır, kabul etmiyorum:

Neden? _____

Adı Soyadı:

İmza:

Tanık:

İmza:

Telefon numarası:

EK 2. Hasta Tanıtım Formu

Protokol Numarası:

1- Tanı:

2- Yaş:

3- Cinsiyet : 1. () Kadın 2. () Erkek

4- Medeni Durum : 1. () Evli 2. () Bekar 3. () Dul

5- Öğrenim Durumu :

1. () Okur yazar değil

2. () Okur yazar

3. () İlkokul

4. () Ortaokul

5. () Lise

6. () Üniversite

6- Mesleği: 1. () Memur 2. () İşçi 3. () Emekli 4. () Ev Hanımı 5. () Öğrenci

7- Hastalığınıza ne zaman tanı konuldu?

1. () 0-6 ay 2. () 6ay-1 yıl 3. () 1-3 yıl 4. () 4 yıl üzeri

8- Hastalığa uyum sağlayabildiniz mi? 1. () Evet 2. () Hayır

8.a. Cevabınız Hayır ise, Neden?

9- Hastalığı algılama durumunuz,

1. Tedavi edilmeyen bir hastalık

2. Uzun süre tedavi gerektiren bir hastalık

3. Kolay tedavi edilebilen bir hastalık

4. Bilmiyorum

10- İlaç tedavisine uyum sağlayabildiniz mi? 1. () Evet 2. () Hayır

10.a. Cevabınız Hayır ise, Neden?

11- İlaçlar hakkındaki düşünceleriniz?

1. Tedavi edileceğime inanıyorum
2. Tedavi edecek ama çok yan etkisi var
3. Diğer _____

12- Düzenli 2 ayda bir kontrolünüzü yaptırıyor musunuz? 1. () Evet 2. () Hayır

12.a. Cevabınız Hayır ise, Neden?

13- Sigara kullanıyor musunuz? 1. () Evet 2. () Hayır

14- Alkol kullanıyor musunuz? 1. () Evet 2. () Hayır

15- Beslenmenize dikkat eder misiniz? 1. () Evet 2. () Hayır

16- Stresli bir yaşamınız var mı? 1. () Evet 2. () Hayır

17- Uyku bozukluğunuz var mı? 1. () Evet 2. () Hayır

18- Yorgunluğunuz var mı? 1. () Evet 2. () Hayır

19- Psikolojik rahatsızlığınız var mı? 1. () Evet 2. () Hayır

20- Şu an bir işte çalışıyor musunuz? 1. () Evet 2. () Hayır

21- Bu hastalığın günlük yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

1. () Evet 2. () Hayır

22- Uygulanan tedaviler nelerdir?

1. Cerrahi
2. Radyoterapi
3. Kemoterapi
4. Radyoterapi+Kemoterapi
5. Stereotaktik biyopsi
6. Gammaknife

23- Karnofsky Performans Skalası (KPS):

EK 3. Karnofsky Performans Skalası (KPS)

100	Normal, yakınması yok, semptom yok
90	Normal aktivitesini sürdürebilir, hastalığın birkaç semptomu veya bulgusu olabilir
80	Bazı zorluklarla beraber normal aktivitesini sürdürür, hastalığın minör bulgu ve belirtisi var
70	Kendine bakabilir, normal aktivite ve işini yapamaz
60	Gereksinimlerini karşılayabilir, nadir yardım gerekir biraz yardıma ihtiyaç duyar
50	Sıkça yardım ve tıbbi bakım gerekir
40	Özel bakım ve yardım gerekir
30	Hastane bakımı gerektirecek derecede sakat fakat ölüm riski yoktur
20	Çok hasta, hastanede aktif destek tedavisi gereksinimi vardır
10	Ölmek üzere
0	Ölüm

EK 4a. Beyin Tümörü Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçeği
[BKTFD^{Tr} (Türkiye)]

Aşağıda sizinle aynı hastalığa sahip diğer hastaların önemli olarak belirttiği durumların listesi var. Son yedi gün içinde yaşadıklarınızı belirten doğru ifadeyi daire içine alarak işaretleyin.

FİZİKSEL DURUM	Hiç	Biraz	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
1. Enerjim çok az	0	1	2	3	4
2. Bulantım var	0	1	2	3	4
3. Fiziksel durumum yüzünden ailemin gereksinimlerini karşılamakta güçlük çekiyorum	0	1	2	3	4
4. Ağrım var	0	1	2	3	4
5. Tedavinin yan etkileri beni rahatsız ediyor	0	1	2	3	4
6. Kendimi hasta hissediyorum	0	1	2	3	4
7. Yatakta yatmaya mecbur kalıyorum	0	1	2	3	4

SOSYAL YAŞAM ve AİLE DURUMU	Hiç	Biraz	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
1. Hastalık öncesine göre kendimi arkadaşlarıma yakın hissediyorum	0	1	2	3	4
2. Ailemden manevi destek görüyorum	0	1	2	3	4
3. Arkadaşlarımdan destek görüyorum	0	1	2	3	4
4. Ailem hastalığımı kabullendi	0	1	2	3	4
5. Ailemle hastalığım konusundaki iletişimden memnunum	0	1	2	3	4
6. Kendimi hayat arkadaşına (veya başlıca desteğim olan kişiye) yakın hissediyorum	0	1	2	3	4
<i>Aşağıdaki soruyu lütfen şu anki cinsel aktivite durumunuzu göz önüne almadan yanıtlayınız. Eğer bu soruya cevap vermemeyi tercih ederseniz, lütfen yandaki kutuyu <input type="checkbox"/> işaretleyip bir sonraki bölüme geçiniz.</i>					
7. Cinsel yaşamımdan memnunum	0	1	2	3	4

DUYGUSAL DURUM	Hiç	Biraz	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
1. Kendimi üzgün hissediyorum	0	1	2	3	4
2. Hastalığımla başa çıkma yöntemimden memnunum	0	1	2	3	4
3. Hastalığımla olan mücadelede ümidimi kaybediyorum	0	1	2	3	4
4. Kendimi sinirli hissediyorum	0	1	2	3	4
5. Ölümle ilgili endişeliyim	0	1	2	3	4
6. Durumumun daha kötüye gideceğinden endişeleniyorum	0	1	2	3	4

FAALİYET DURUMU	Hiç	Biraz	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
1. Çalışabiliyorum (ev işi dahil)	0	1	2	3	4
2. Çalışmamdan (ev işi dahil) memnunum	0	1	2	3	4
3. Hayattan zevk alabiliyorum	0	1	2	3	4
4. Hastalığımı kabullendim	0	1	2	3	4
5. İyi uyuyorum	0	1	2	3	4
6. Eğlenmek için yaptığım şeylerden zevk alıyorum	0	1	2	3	4
7. Şu anda yaşam kalitemden memnunum	0	1	2	3	4

İLAVE DURUMLAR	Hiç	Biraz	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
1. Düşündüklerime/yaptıklarına konsantre olabiliyorum	0	1	2	3	4
2. Nöbetlerim (kasılmalar) oluyor	0	1	2	3	4
3. Yeni şeyleri hatırlayabiliyorum	0	1	2	3	4
4. Yapabildiğim şeyleri yapamamaktan dolayı hayal kırıklığı yaşıyorum	0	1	2	3	4
5. Nöbet (kasılma) geçirmekten korkuyorum	0	1	2	3	4
6. Görme sorunum var	0	1	2	3	4
7. Kendimi bağımsız hissediyorum	0	1	2	3	4
8. İşitme güçlüğü var	0	1	2	3	4
9. Söylemek istediğim doğru kelimeleri bulabiliyorum	0	1	2	3	4
10. Düşüncelerimi ifade etmekte zorlanıyorum	0	1	2	3	4
11. Kişiliğimdeki değişimden rahatsızım	0	1	2	3	4
12. Kararlar verebiliyor, sorumluluk alabiliyorum	0	1	2	3	4
13. Aileme olan katkımın azalmasından dolayı rahatsızım	0	1	2	3	4
14. Düşüncelerimi toparlayabiliyorum	0	1	2	3	4
15. Bakımında banyo yapmak, giyinmek, yemek vb. yardıma gereksinimim var	0	1	2	3	4
16. Düşündüklerimi eyleme dönüştürebiliyorum	0	1	2	3	4
17. Eskisi gibi okuyabiliyorum	0	1	2	3	4
18. Eskisi gibi yazabiliyorum	0	1	2	3	4
19. Motorlu araç kullanabiliyorum (Kendi otomobilim, kamyon vb..)	0	1	2	3	4
20. El, kol ve bacaklarımda duyuları zor hissediyorum	0	1	2	3	4
21. Kol ve bacaklarımda güç kaybı var	0	1	2	3	4
22. Koordinasyonla ilgili zorluk yaşıyorum	0	1	2	3	4
23. Baş ağrılarım var	0	1	2	3	4

EK 4b. Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain (FACT-Br)

Below is a list of statements that other people with your illness have said are important. By circling one (1) number per line, please indicate how true each statement has been for you during the past 7 days.

PHYSICAL WELL-BEING	Not at all	A little bit	Some- what	Quite abit	Very much
I have a lack of energy	0	1	2	3	4
I have nausea	0	1	2	3	4
Because of my physical condition, I have trouble meeting the needs of my family	0	1	2	3	4
I have pain	0	1	2	3	4
I am bothered by side effects of treatment	0	1	2	3	4
I feel ill	0	1	2	3	4
I am forced to spend time in bed	0	1	2	3	4

SOCIAL/FAMILY WELL-BEING	Not at all	A little bit	Some- what	Quite abit	Very much
I feel close to my friends	0	1	2	3	4
I get emotional support from my family	0	1	2	3	4
I get support from my friends	0	1	2	3	4
My family has accepted my illness	0	1	2	3	4
I am satisfied with family communication about my illness	0	1	2	3	4
I feel close to my partner (or the person who is my main support)	0	1	2	3	4

*Regardless of your current level of sexual activity, please answer the following question. If you **prefer** not to answer it, please check this box and go to the next section.*

I am satisfied with my sex life	0	1	2	3	4
---------------------------------	---	---	---	---	---

By circling one (1) number per line, please indicate how true each statement has been for you during the past 7 days.

<u>EMOTIONAL WELL-BEING</u>	Not at all	A little bit	Some-what	Quite a bit	Very much
I feel sad	0	1	2	3	4
I am satisfied with how I am coping with my illness	0	1	2	3	4
I am losing hope in the fight against my illness	0	1	2	3	4
I feel nervous	0	1	2	3	4
I worry about dying	0	1	2	3	4
I worry that my condition will get worse	0	1	2	3	4

<u>FUNCTIONAL WELL-BEING</u>	Not at all	A little bit	Some-what	Quite a bit	Very much
I am able to work (include work at home)	0	1	2	3	4
My work (include work at home) is fulfilling	0	1	2	3	4
I am able to enjoy life	0	1	2	3	4
I have accepted my illness	0	1	2	3	4
I am sleeping well	0	1	2	3	4
I am enjoying the things I usually do for fun	0	1	2	3	4
I am content with the quality of my life right now	0	1	2	3	4

By circling one (1) number per line, please indicate how true each statement has been for you during the past 7 days.

<u>ADDITIONAL CONCERNS</u>	Not at all	A little bit	Some- what	Quite a bit	Very much
I am able to concentrate	0	1	2	3	4
I have had seizures (convulsions)	0	1	2	3	4
I can remember new things	0	1	2	3	4
I get frustrated that I cannot do things I used to	0	1	2	3	4
I am afraid of having a seizure (convulsion)	0	1	2	3	4
I have trouble with my eyesight	0	1	2	3	4
I feel independent	0	1	2	3	4
I have trouble hearing	0	1	2	3	4
I am able to find the right words to say what I mean	0	1	2	3	4
I have difficulty expressing my thoughts	0	1	2	3	4
I am bothered by the change in my personality	0	1	2	3	4
I am able to make decisions and take responsibility	0	1	2	3	4
I am bothered by the drop in my contribution to the family	0	1	2	3	4
I am able to put my thoughts together	0	1	2	3	4
I need help in caring for myself (bathing, dressing, eating, etc.)	0	1	2	3	4
I am able to put my thoughts into action	0	1	2	3	4
I am able to read like I used to	0	1	2	3	4
I am able to write like I used to	0	1	2	3	4
I am able to drive a vehicle (my car, truck, etc.)	0	1	2	3	4
I have trouble feeling sensations in my arms, hands, or legs	0	1	2	3	4
I have weakness in my arms or legs	0	1	2	3	4
I have trouble with coordination	0	1	2	3	4
I get headaches	0	1	2	3	4

40

EK 5. FACT-Br Ölçeğini Değerlendirme Rehberi

Rehberi kullanma talimatı

24. Hastanın verdiği cevapları “madde yanıtı” kolonuna kaydedin. Eğer cevap vermek istemiyorsa **X** ile işaretleyin.
25. Tersine çevirmeleri aşağıda gösterildiği gibi yapın ve bir puan elde etmek için maddeleri tek tek toplayın.
26. Alt ölçekteki maddelerin sayısı ile madde puanlarının toplamını çarpın ve elde edilen sayıyı cevap verilen madde sayısına bölün. Çıkan sonuç alt ölçeğin puanını gösterir.
27. Alt ölçek puanlarının toplanması ile ölçeğin toplam puanı elde edilir.
28. Puanın yüksek olması yaşam kalitesinin iyi olduğunu gösterir.

ALT BOYUT	MADDE KODU	MADDEYİ TERSİNE ÇEVİRME	MADDEYE VERİLEN CEVAP	MADDE PUANI
FİZİKSEL DURUM (FD)	FD1	4 -	_____	=_____
	FD2	4 -	_____	=_____
	FD3	4 -	_____	=_____
	FD4	4 -	_____	=_____
Puan Aralığı: 0-28	FD5	4 -	_____	=_____
	FD6	4 -	_____	=_____
	FD7	4 -	_____	=_____

*Her bir maddenin puanını toplayın: _____

**Elde edilen puanı 7 ile çarpın: _____

***Cevaplanan madde sayısına bölün: _____ = **FD ALT BOYUT PUANI**

ALT BOYUT	MADDE KODU	MADDEYİ TERSİNE ÇEVİRME	MADDEYE VERİLEN CEVAP	MADDE PUANI
SOSYAL YAŞAM ve AİLE DURUMU (SYAD)	SYAD1	0 +	_____	=_____
	SYAD2	0 +	_____	=_____
	SYAD3	0 +	_____	=_____
	SYAD4	0 +	_____	=_____
	SYAD5	0 +	_____	=_____
	SYAD6	0 +	_____	=_____
Puan Aralığı: 0-28	SYAD7	0 +	_____	=_____

*Her bir maddenin puanını toplayın: _____

**Elde edilen puanı 7 ile çarpın: _____

***Cevaplanan madde sayısına bölün: _____ = **SYAD ALT BOYUT PUANI**

ALT BOYUT	MADDE KODU	MADDEYİ TERSİNE ÇEVİRME	MADDEYE VERİLEN CEVAP	MADDE PUANI
DUYGUSAL DURUM (DD)	DD1	4 -	_____	=_____
	DD2	0 +	_____	=_____
	DD3	4 -	_____	=_____
Puan Aralığı: 0-24	DD4	4 -	_____	=_____
	DD5	4 -	_____	=_____
	DD6	4 -	_____	=_____

*Her bir maddenin puanını toplayın: _____

**Elde edilen puanı 6 ile çarpın: _____

***Cevaplanan madde sayısına bölün: _____ = **DD ALT BOYUT PUANI**

ALT BOYUT	MADDE KODU	MADDEYİ TERSİNE ÇEVİRME	MADDEYE VERİLEN CEVAP	MADDE PUANI
FAALİYET DURUMU (FD)	FD1	0 +	_____	=_____
	FD2	0 +	_____	=_____
	FD3	0 +	_____	=_____
Puan Aralığı: 0-28	FD4	0 +	_____	=_____
	FD5	0 +	_____	=_____
	FD6	0 +	_____	=_____
	FD7	0 +	_____	=_____

*Her bir maddenin puanını toplayın: _____

**Elde edilen puanı 7 ile çarpın: _____

***Cevaplanan madde sayısına bölün: _____ = **FD ALT BOYUT PUANI**

ALT BOYUT	MADDE KODU	MADDEYİ TERSİNE ÇEVİRME	MADDEYE VERİLEN CEVAP	MADDE PUANI
BEYİN KANSERİ	B1	0 +	_____	=_____
	B2	4 -	_____	=_____
ALT BOYUT (BKAB)	B3	0 +	_____	=_____
	B4	4 -	_____	=_____
Puan Aralığı: 0-76	B5	4 -	_____	=_____
	B6	4 -	_____	=_____
	B7	0 +	_____	=_____
	B8	4 -	_____	=_____
	B9	0 +	_____	=_____
	B10	4 -	_____	=_____
	B11	4 -	_____	=_____
	B12	0 +	_____	=_____
	B13	4 -	_____	=_____
	B14	0 +	_____	=_____
	B15	4 -	_____	=_____
	B16	0 +	_____	=_____
	B17	0 +	_____	=_____
	B18	0 +	_____	=_____
B19	0 +	_____	=_____	
	B20	HESAPLANMAYACAK		
	B21	HESAPLANMAYACAK		
	B22	HESAPLANMAYACAK		
	B23	HESAPLANMAYACAK		

*Her bir maddenin puanını toplayın: _____

**Elde edilen puanı 19 ile çarpın: _____

***Cevaplanan madde sayısına bölün: _____ = **BKAB PUANI**

TOPLAM FACT-Br puanı: Puan Aralığı: 0-184

_____ + _____ + _____ + _____ + _____ = _____ = **FACT-Br Toplam puan**

(FD puan) (SYAD puan) (DD puan) (FD puan) (BKAB puan)

EK 6. Ölçeği Geliştiren Kişilerden ve Organizasyondan İzin Almak İçin Yapılan Yazışmalar

From: Senay Karadag [mailto:senay1981@yahoo.com]
Sent: Tuesday, January 22, 2013 4:48 AM
To: Jason Bredle
Cc: senay1981@yahoo.com
Subject: Re: Thank you for your enquiry

Hello i am writing from Turkey. We translated Fact-Br scale from English to Turkish for doing reliability and validity for Turkish people who have brain tumors. But i would like ask questions about some situations. I took a permission from Christina A. Meyers, PhD. Do i need any permission from Fact-organization? And also when i score an item do i need your scoring guideline or do i write only answer that is given by patient? For example; if patient 3 for GP1, DO i need to reverse item like your scoring guidelines? Or Is it enough 3 for counting and analyzing validity and realibility? If write an answer i will be happy. Thanks. Sincerely.

MScN, RN, Senay Karadag Arli

You are quite welcome to use it -

Regards,

Christina A. Meyers, Ph.D., ABPP

Professor and Chief

M.D.Anderson Cancer Center

email:cameyers@mdanderson.org

From:Senay Karadag [mailto:senay1981@yahoo.com]
Sent: Sunday, November 27, 2011 9:32 AM
To: Meyers,Christina A
Subject: about using of the fact-br

Hello, my name is Senay. I am writing from Turkey. If you allow to me I want to use the fact-br for Turkish Society. If you write an answer I will be happy. Thanks. Sincerely.

MScN, RN, Senay Karadag Arli

From: Jason Bredle <jbredle@facit.org>
To: Senay Karadag <senay1981@yahoo.com>
Sent: Monday, November 28, 2011 9:02 PM
Subject: RE: Thank you for your enquiry

Hi Senay,

Unfortunately, we do not have a valid Turkish translation of the FACT-Br. Is there another questionnaire you might like to use? I could send you the FACT-G, the general scale appropriate for all types of cancer. Let me know if you have any questions.

Kind regards,
Jason

Jason Bredle

FACIT.org

+1.773.807.9094

Sent: Thursday, January 24, 2013 2:12 AM
Subject: RE: Thank you for your enquiry

Hi Senay,

The only issue, really, is that we already had a validated Turkish version of the FACT-G (the first two pages of the FACT-Br) and items NTX6 and An10 in the context of the FACT/GOG-NTX and FACT-An questionnaires. These items have been in circulation for a number of years. Would it be acceptable to you to use a combination of our previously translated items and your new translation of the Br items in the Br subscale? I'm afraid it would mean that you've done a lot of extra work in terms of translation and pilot testing (although not for the Br items themselves – we did not have those translated). I've attached a version here that combines the items we had available already with the Br items you translated. Would you be willing to continue your study with this version? I think that the methodology you used to translate it sounds thorough – it is not quite the same methodology as ours, but it should be okay. If you happen to have the documents with the translation steps you took that you could send me, so that we could have them in our item history bank, that would be good.

Let me know if this is okay with you.

Thanks,
Jason

From: Senay Karadag [mailto:senay1981@yahoo.com]
Sent: Wednesday, January 23, 2013 2:16 AM
To: Jason Bredle
Cc: senay1981@yahoo.com; aysel gürkan
Subject: Re: Thank you for your enquiry

Hi Jason,

Firstly, original scale (English) was translated Turkish by three different experts who are studying at university. Also, Turkish is mother tongue of them. Later 3 translated scales were compared with each other by other experts. Then one Turkish scale was done by experts who tried to put the best meanings of items for Turkish people. And then, this Turkish scale was translated English by a person who lived and studied university in USA about six years. And he is speaking and understanding English like mother tongue. Also he has not seen original scale. Translated this scale and original scale was compared about meanings and translations by experts. Finally, one Turkish scale was done and pilot study was done by 50 patients. And we controlled not clear items and meanings of the scale that was arranged again. We followed this method. And I attached our Turkish FACIT-br scale form. Thanks.

Sincerely,

MScN, RN, Senay Karadag Arli

From: Jason Bredle <jbredle@facit.org>
To: Senay Karadag <senay1981@yahoo.com>
Sent: Tuesday, January 22, 2013 8:17 PM
Subject: RE: Thank you for your enquiry

Hi Senay,

Yes, in retrospect, you should have asked me if you could translate it, because we have a rigorous methodology we put all of the FACIT translations through, and you should have followed it. What methodology did you use, and can you send me a copy of the translated version? The methodology we use is in the attached Procedures document, and I have a feeling you didn't follow it. However, if you're conducting a psychometric validation of your translated version, we should be able to reconcile any issues that might have evolved from using a different methodology. The other issue is that we may have some items already translated into Turkish – I'll need to review your version and see what the best approach would be moving forward. We will figure something out, though, so that you can proceed with the psychometric evaluation. You should definitely use our scoring, which I've attached here, as well.

Thanks,
Jason

EK 7. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Girişimsel Olmayan Etik Kurulu Onayı



T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Girişimsel Olmayan
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

PROJENİN ADI: Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçeğinin Türk Toplumunda Geçerlik ve Güvenirlilik Çalışması

PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ: Yrd. Doç. Dr. Aysel GÜRKAN

PROJEDEKİ ARAŞTIRICILAR: Şenay KARADAĞ ARLI

ONAY TARİHİ VE ONAY SAYISI: 17.02.2012 -11

Sayın Yrd. Doç. Dr. Aysel GÜRKAN

21 protokol nolu "Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçeğinin Türk Toplumunda Geçerlik ve Güvenirlilik Çalışması" isimli projeniz Enstitümüzün ön değerlendirme komisyonunda incelenmiş ve araştırmanın Komisyonumuzun ön değerlendirme kriterlerine uygunluğuna karar verilmiştir.

F. Arıcıoğlu.

Prof. Dr. Feyza ARICIOĞLU
Komisyon Başkanı

Doç. Dr. Ebru Işık ALTURFAN
Komisyon Başkan Yardımcısı

AS
Prof. Dr. Serap AKYÜZ

Gül Ayanoglu
Prof. Dr. Gül AYANOĞLU DÜLGER

Bakalılı
Prof. Dr. Aysel PEHLİVAN

Prof. Dr. Refika ERSU

Oğuzhan Deyneli
Doç. Dr. Oğuzhan DEYNELİ

Doç. Dr. Asım CİNGİ

Doç. Dr. Pınar AY

Murat Çekin
Yrd. Doç. Dr. Murat ÇEKİN

Tolga Güven
Öğr. Gör. Dr. Tolga GÜVEN

Marmara Üniversitesi Haydarpaşa Kampusu
34688 Üsküdar İSTANBUL

0 (216) 414 44 23
0 (216) 414 44 23/12 (Faks)

saglikogrenci@marmara.edu.tr
http://saglik.marmara.edu.tr

EK 8. Çalışmanın Yapıldığı Kurumdan Çalışma İzni



T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
Nörolojik Bilimler Enstitüsü

Sayı : B.30.2.MAR.0.48.00/ 443
Konu :

İstanbul, 08/02/2012

MARMARA ÜNİVERSİTESİ
Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı

İlgi : a) 31.01.2012 tarihli ve 890/2450 sayılı yazınız.
b) Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün 20.01.2012 tarihli ve 214 sayılı yazısı.

İlgi yazınızda belirtilen; Sağlık Bilimleri Enstitüsü Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Doktora öğrencisi Şenay KARADAĞ ARLI'nın "Beyin Kanseri Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçeğinin Türk Toplumunda Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması" başlıklı tez çalışmasının Enstitümüzde yapılmasında bir sakınca bulunmamaktadır.

Bilgilerinizi arz ederim.

Yrd.Doç.Dr. Aşkın ŞEKER
Enstitü Müdürü

08/02/12 Bilg.İşl. H.AKPINARLI
08/02/12 Enst. Sekr.V. K. YETKEL



Marmara Üniversitesi
Nörolojik Bilimler Enstitüsü
Başbüyük 34840 Maltepe /
İSTANBUL

0 (216) 421 43 82 (Faks)
0 (216) 421 43 86

Ayrıntılı bilgi için:

nbe@marmara.edu.tr
<http://nbe.marmara.edu.tr>

Kadir YETKEL

EK 9. Geçerliğini Yapan Uzmanlar*

- İngilizce'den Türkçe'ye çeviren Doç. Dr. Tunç AKKOR
- İngilizce'den Türkçe'ye çeviren Yard. Doç. Dr. Ayşe ERGÜN
- İngilizce'den Türkçe'ye çeviren Doç. Dr. Aşkın ŞEKER
- Türkçe'den İngilizce'ye çeviren Yavuz İduğ

EK 10. Kapsam Geçerliğini Yapan Uzmanlar*

1. Prof. Dr. Fatma ETİ ASLAN
2. Doç. Dr. Hülya BULUT
3. Yard. Doç. Dr. Aklime DİCLE
4. Yard. Doç. Dr. Ayşe ERGÜN
5. Doç. Dr. Bilgi GÜLSEVEN
6. Prof. Dr. Sevgi HATİPOĞLU
7. Doç. Dr. Mevlüde KARADAĞ
8. Doç. Dr. Sevgisun YILMAZER KAPUCU
9. Doç. Dr. Sıdıka OĞUZ
10. Doç. Dr. Ayfer ÖZBAŞ
11. Prof. Dr. Meryem YAVUZ
12. Yard. Doç. Dr. Tülin YILDIZ

* İsimler soyadına göre alfabetik olarak sıralanmıştır.

EK 11. Özgeçmiş

Kişisel Bilgiler

Adı	ŞENAY	Soyadı	KARADAĞ ARLI
Doğum Yeri	İSTANBUL	Doğum Tarihi	25.11.1981
Uyruğu	T.C	TC Kimlik No	40568020836
E-mail	senay1981@yahoo.com	Tel	0541 813 96 28

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Doktora/Uzmanlık	MARMARA ÜNİVERSİTESİ	2013
Yüksek Lisans	MARMARA ÜNİVERSİTESİ	2007
Lisans	KOÇ ÜNİVERSİTESİ	2005
Lise	VALİDEBAĞ ANADOLU SAĞLIK MESLEK LİSESİ	2001

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

	Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1.	ACİL SERVİS HEMŞİRESİ	AMERİKAN HASTANESİ	2005-2009
2.	NÖRO-ONKOLOJİ HEMŞİRESİ	MARMARA ÜNİVERSİTESİ NÖROLOJİK BİLİMLER ENSTİTÜSÜ	2011-2012
3.	AMELİYATHANE HEMŞİRESİ	MARMARA ÜNİVERSİTESİ AĞIZ, DIŞ VE ÇENE CERRAHİSİ ANABİLİM DALI	2012-devam ediyor

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İNGİLİZCE	İYİ	İYİ	İYİ

* Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

Yabancı Dil Sınav Notu #								
KPDS	ÜDS	IELTS	TOEFL IBT	TOEFL PBT	TOEFL CBT	FCE	CAE	CPE
60	77.5							

Başarılımış birden fazla sınav varsa, tüm sonuçlar yazılmalıdır

KPDS: Kamu Personeli Yabancı Dil Sınavı; ÜDS: Üniversitelerarası Kurul Yabancı Dil Sınavı; IELTS: International English Language Testing System; TOEFL IBT: Test of English as a Foreign Language-Internet-Based Test TOEFL PBT: Test of English as a Foreign Language-Paper-Based Test; TOEFL CBT: Test of English as a Foreign Language-Computer-Based Test; FCE: First Certificate in English; CAE: Certificate in Advanced English; CPE: Certificate of Proficiency in English

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı	64	68	71

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
MICROSOFT OFFİCE	ÇOK İYİ
SPSS İSTATİSTİK PROGRAMI	İYİ

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

**Uluslararası ve Ulusal Yayınları/Bildirileri/Sertifikalari/Ödülleri/Diğer
Uluslar Arası Hakemli Dergilerde Yayınlanan Makaleler**

1. Karadag Arli S, Eti Aslan F, Purisa S. Patient Complaints in the Emergency Department. Journal of Emergency Nursing 2009.
2. Eti Aslan F, Badir A, Karadag Arli S, Cakmakci H. Patients' experience of pain after cardiac surgery. Contemporary Nurse (2009-10); 34(1): 48-54.

**Uluslar Arası Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitabında Basılan
Bildiriler**

1. Eti Aslan F, Karadag Arli S, Yavuz M, Aytacoglu I, Temiz K, Cinar E, Purisa S. How do intensive care patients' respond to painful initiatives?. 10th Congress of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine, Florence, Italy, August 28 – September 1, 2009.
2. Eti Aslan F, Badir A, Karadag Arli S, Demir F, Cakmakci H. Patients' experience of Pain after cardiac surgery: pain definitions, procedures that cause the most and relieve the most pain. 10th Congress of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine, Florence, Italy, August 28 – September 1, 2009.

Ulusal Hakemli Dergilerde Yayınlanan Makaleler

1. Karadağ Ş, Eti Aslan F. Acilde Hasta şikayetlerini değerlendirme adımları I: Değerlendirme Formunun Geliştirilmesi. Türkiye Acil Tıp Dergisi 2008; 8(2): 73–78.
2. Karadağ Arlı Ş, Eti Aslan F, Purisa S. Acilde Hasta şikayetlerini değerlendirme adımları II: Değerlendirme Formunun Uygulanması. Türkiye Acil Tıp Dergisi 2008; 8(4): 164–169.

3. Eti Aslan F, Karadağ Arlı Ş, Yavuz M, Aytaçoğlu İ, Temiz K, Çınar E, Purisa S. Yoğun Bakımdaki Sedatize Hastaların Ağrılı Uygulamalara Tepkileri. *Anestezi Dergisi* 2010; 18 (3): 163–167.
4. Eti Aslan F, Karadağ Ş. Ağrı: Yoğun Bakım Ünitesinde Hemşireye Hastanın Yerine Düşünme ve Hissetme Zorunluluk ve Sorumluluğu Yükleyen Bir Sorun. *Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi* 2007; 11(2): 89–95.
5. Eti Aslan F, Karadağ Arlı Ş. Acil ünitelerde tıbbi uygulama hataları. *Sendrom Dergisi* 2008; 20 (11-12): 66-70.
6. Atik AF, Karadağ Arlı Ş, Şeker A, Bayri Y, Kılıç T. Glioblastoma multiforme sağkalım analizi ve online prospektif takip sonuçları: marmara üniversitesi tecrübesi. *Türk Nöroşirürji Dergisi* 2012, 22, ek sayı: 84.
7. Atik AF, Karadağ Arlı Ş, Şeker A, Bayri Y, Kılıç T. Glioblastoma multiforme takip sistemi: marmara üniversitesi tecrübesi. *Türk Nöroşirürji Dergisi* 2012, 22, ek sayı: 69.

Ulusal Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitabında Basılan Bildiriler

1. Çırak S, Karadağ Ş, Badır A, Dörtbudak Z. Kalp kapak ameliyatından sonra, antikoagülan kullanan, 25-65 yaş arası hastaların, ilacın kullanımına ilişkin bilgi düzeyleri. IV. Ulusal Hemşirelik Öğrencileri kongresi kongre kitabı, 2005; 127.
2. Karadağ Arlı Ş, Eti Aslan F. Cerrahi hemşireliğinde yaratıcılık. 6. Türk Cerrahi ve Ameliyathane Hemşireliği kongresi kongre kitabı, 2009; 117–119.
3. Mutlu Aksoy N, Karadağ Arlı Ş, Şelimen D, Yiğit Ö. Acil servise başvuran yanıklı hasta kayıtlarının retrospektif olarak değerlendirilmesi. 17. Ulusal Cerrahi kongresi kongre kitabı, 2010; 16.