



T.C.
ULUDAĞ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

ÇOCUKLARDA KRONİK KARACİĞER HASTALIKLARININ
YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNE ETKİSİ

Dr. MELİHA DEMİRAL

UZMANLIK TEZİ

BURSA-2010



T.C.
ULUDAĞ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİMDALI

ÇOCUKLARDA KRONİK KARACİĞER HASTALIKLARININ
YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNE ETKİSİ

Dr. MELİHA DEMİRAL

UZMANLIK TEZİ

Danışman: Prof. Dr. Tanju BAŞARIR ÖZKAN

BURSA - 2010

İÇİNDEKİLER

Özet.....	ii
İngilizce Özet.....	iv
Giriş.....	1
Gereç ve Yöntem.....	22
Bulgular.....	25
Tartışma ve Sonuç.....	44
Kaynaklar.....	53
Ek 1 (Kısaltmalar).....	58
Ek 2 (Aydınlatılmış Onam Formu).....	59
Ek 3 (Yaşam Kalitesi Ölçekleri).....	64
Teşekkür.....	76
Özgeçmiş.....	77

ÖZET

Bu çalışmada; kronik karaciğer hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerini belirlemek, sağlam çocuklar ile karşılaştırmak ve yaşam kalitelerine etki eden faktörleri değerlendirmek amaçlanmıştır.

Kronik karaciğer hastalığı olan 101 hasta ve ebeveyninin, kontrol grubu olarak 100 sağlam çocuk ve ebeveyninin sağlıklı ilişkili yaşam kaliteleri değerlendirilmiştir. Çalışmanın başında ilaçsız izlemde olan 75 hastadan 31 tanesine izlemde ilaç tedavisi başlanmış, tedavinin 6. ayında tekrar yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. ilaçsız takibe devam edilen 39 hastaya sağlıklı yaşam kuralları anlatılmış, 6 ay sonra tekrar yaşam kalitesi değerlendirilmiştir.

Hastaların 48'i (%47.5) kız, 53'ü (%52.5) erkek, yaş ortalaması 12.9 ± 3.9 yıl (5-18 yıl) idi. Hastaların 51'inde (%50.5) viral-enfeksiyöz, 29'unda (%28.7) metabolik, 9'unda (%8.9) fibrokistik, 7'sinde (%6.9) kriptojenik, 5'inde (%4.9) otoimmün karaciğer hastalığı mevcuttu. Hastaların 90'ı sirozsuz, 7'si Child A, 4'ü Child B tipi sirozlu hastalardı. Ortalama yaşam kalitesi ölçek toplam puanı hastalarda 38.6 ± 18.9 , ebeveynlerinde 35.4 ± 14.2 ; sağlam çocuklarda 55.4 ± 14.3 , ebeveynlerinde 54.0 ± 16.9 , izlemde ilaç başlanan hastalarda tedavinin başında 33.6 ± 8.9 , tedavinin 6. ayında 35.8 ± 13.4 ; ilaçsız takibe devam edilen hastalarda bilgilendirme öncesi 38.6 ± 18.9 , bilgilendirmeden 6 ay sonra 38.0 ± 18.1 , sirozsuz hastalarda 38.8 ± 10.2 , Child A sirozda 27.8 ± 10.8 , Child B sirozda 25.6 ± 10.4 saptanmıştır.

Sonuç olarak; kronik karaciğer hastalığı olan çocuk hastaların ve ebeveynlerinin; sağlam çocuk ve ebeveynlerine göre sağlıklı ilişkili yaşam kalitelerini düşük algıladıkları saptanmıştır. Kronik karaciğer hastalıklarının 10 yaş ve üzerinde özellikle psikososyal sağlığı daha fazla etkilediği, sirozlu hastalarda sirozun şiddeti ile orantılı olarak yaşam kalitesinin daha düşük

algılandığı; ilaç tedavisinin tedavinin 6. ayından sonra yaşam kalitesini iyileştirdiği gözlenmiştir.

Anahtar kelimeler: Çocuk, kronik karaciğer hastalığı, çocuklar için yaşam kalitesi ölçeđi.

SUMMARY

Effect of Chronic Liver Disease on Life Quality in Children

The aims of this study are evaluating the life quality of patients with chronic liver disease (CLD), determining factors influencing their life quality and comparing them with healthy children.

We have evaluated health related life quality of 101 pediatric chronic liver patient and 100 healthy children both including their parents. 31 of 75 patients who were in outpatient care without any treatment at the beginning of the study started medical therapy, 39 patients have been followed up with oral health advice. Their life quality was evaluated after six months.

The study group consisted of 48 female (47,5 %) and 53 male patients (52,5 %). Mean age was $12,9 \pm 3,9$ years. 51 of the patients (50,5 %) had viral infectious, 29 (28,7 %) had metabolic, 9 (8,9%) had fibrocystic, 7 (6,9%) had cryptogenic, 5 (4,9%) had autoimmune liver disease. 90 of the patients were non cirrhotic. 7 were Child A and 4 were Child B type cirrhotic patients. Mean life quality total score of CLD patients and their parents were $38,6 \pm 18,9$ and $35,4 \pm 14,2$ consecutively. Mean life quality total score of healthy children and their parents were $55,4 \pm 14,3$ and $54,0 \pm 16,9$ consecutively. Mean life quality total score of CLD patients who started medication within the study was $33,6 \pm 8,9$ at the beginning. After 6 months of therapy mean life quality total score was $38,0 \pm 10,8$. Mean life quality total score of CLD patients who were followed up with only health advice was $38,6 \pm 18,9$ at the beginning. After six months it was $38,8 \pm 10,2$ among non cirrhotic patients, $27,8 \pm 10,8$ among Child grade A patients and $25,6 \pm 10,4$ among Child Grade B patients.

As a result of this study; in comparison to healthy children and their parents, children with CLD and their families perceive their health related life quality. CLD influence psychosocial health of patients especially over 10

years of age. The quality of life decreases with the existence and progression of cirrhosis. Drug therapy of six months rehabilitates the quality of life.

Key words: Children, chronic liver disease, life quality measure for children.

GİRİŞ

Kronik karaciğer hastalığı başta viral hepatitler olmak üzere çeşitli etmenlerin yol açtığı parankim hasarı, fibrozis ve nodül oluşumu ile birlikte, lobüler ve vasküler yapının bozulması ile karakterize, dönüşümsüz yaygın bir kronik hastalıktır. Kronik hepatit karaciğerdeki inflamasyon ve nekrozun 6 aydan uzun sürdüğü klinik durumlara verilen genel bir isimdir. Portal hipertansiyon genellikle portal kan akımının, akım seyri boyunca herhangi bir yerde obstrüksiyonuna uğramasını takiben gelişir. Siroz sinüzoidal düzeyde tıkanıklığa yol açarak portal hipertansiyon oluşturan nedenlerden biridir (1).

Mortalite ve morbiditesi oldukça yüksek olan bir hastalık olarak karaciğer sirozu olgularının etyolojisi incelendiğinde, ülkemizde ilk sırada hepatit B virüs (HBV) ve hepatit C virüsü (HCV) enfeksiyonlarının geldiği görülmektedir (1). Klinik olarak tanı konan ve tedavi edilen karaciğer hastalarının ötesinde büyük bir grubun tanınmadığı kabul edilmektedir. Dünyada yaklaşık 400 milyon hepatit B hastası olduğu tahmin edilmektedir (2-3). Hepatit C virus enfeksiyonu hepatit B enfeksiyonuna nazaran çok daha yüksek oranda kronikleşmektedir ve ülkemizde kronik karaciğer hastalıklarının etyolojisinde önemli bir yere sahiptir. HCV enfeksiyonu HBV enfeksiyonu kadar yaygın değildir. Ülkemizdeki HCV prevalansı % 0.3-1.8 arasında olup yaklaşık 600 bin insanımızı ilgilendirmektedir (2-3). Dünyada yaklaşık 300 milyon kişide HCV enfeksiyonu olduğu tahmin edilmektedir (3).

Geçen yüzyılın sonlarına kadar sadece semptomatik olduğunda tedavi edilen kronik karaciğer hastalıklarının seyri, transplantasyonun yanı sıra interferon ve nükleozid analoglarının kullanılmaya başlaması ile olumlu olarak etkilenmiştir (4-5).

Yapılan bir çok çalışmada immünmodülatör ve antivirallerin, nekrozun yanı sıra evre I-IV fibrozisi de iyileştirdiği belirtilmektedir (6).

Gastrointestinal ve hepatic hastalığı olan çocukların tedavisindeki gelişmeler yaşam sürelerinde artışa neden olmuştur. Bunun sonucunda daha çok sayıda çocuk uzun dönem kronik hastalığın sıkıntıları ile yaşamakta ve

erişkin yaşa ulaşmaktadır. Bu nedenle kronik karaciğer hastalığı olan çocukların erişkin yaşa geçebilmesi için yaşam kalitesinin değerlendirilmesi gerekmektedir. Hastalar ve aileleri için yaşam kalitesi; sağkalım kadar önemli hale gelmiştir (7).

Son yirmi yılda, kronik hastalıkların hastaların sağlığı ve toplum üzerindeki etkisini değerlendirmede biyomedikal, psikolojik ve sosyoekonomik parametrelerin önemi giderek artmıştır. Büyüme, egzersiz kapasitesi, okula devamlılık, okul performansı, fonksiyonel gelişim gibi diğer faktörler kronik karaciğer hastalığı olan çocuklarda sağlıkla ilişkili hayat kalitesini değerlendirmek için gereklidir (8).

Yaşam kalitesini saptamak için çok çeşitli ölçekler mevcuttur. Varni ve ark. (9) tarafından 1999 yılında Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0) bu amaçla geliştirilmiştir.

a) Karaciğerin Mikroskopik Anatomisi

Karaciğer parankimini oluşturan hepatositler, biri diğerinin üzerinde olacak şekilde kordonlar yaparak portal mesafeden merkezdeki santral vene doğru uzanır. Bu kordonların (Remarck kordonları) arasındaki mesafe sinüzoid olarak adlandırılır, burada portal alanlardan santral vene kan akımı mevcuttur. Sinüzoidler fenestralı bir bazal membrana oturmuş endotelial hücreler ile çevrilidir. Endotel hücreleri ile hepatositler arasında ancak ultrastrüktürel düzeyde görülebilen disse mesafesi bulunur. Bu mesafede, fenestralı bazal membrandan süzülen plazma, özellikle tip I ve tip IV olmak üzere kollajenler, fibronektin ve proteoglikanlar bulunur. Disse mesafesindeki kollajen fibriller hepatositlere destek olan retikülin çatıyı oluşturur. Eğer retiküler çatı bozulur ise hepatosit hasarının iyileşmesi fibroz ile sonuçlanır bu da karaciğer içi kan dolaşımını etkileyerek vasküler çatının bozulmasına, sonuç olarak da siroza yol açmaktadır. Hepatik asinüs modeli hepatositleri, bol oksijenli kandan yararlanma derecelerine göre üç alanda gruplar: En iyi kanlanan periportal kısım 'alan 1', en az kanlanan perivenüler kısım 'alan 3' olarak adlandırılır. İskemik olaylardan en çok 3. alandaki hepatositlerin

etkilenmeleri bu modelle kolayca açıklanabilmektedir. Safra akımı, kabaca, kan akımının tersi yolu izleyerek (alan 3'ten alan 1'e doğru) karaciğer parankimini portal alanlardan terk eder. Sinüzoidal hücreler kavramıyla endotel hücreleri, perisinüzoidal hücreler, Kupffer hücreleri ve Pit hücreleri (karaciğer ile ilişkili lenfositler) vurgulanır. Perisinüzoidal hücreler (hepatik stellate hücreler, yağ depolayan hücreler, ito hücreleri) disse aralığında yer alan A vitamininden son derece zengin hücreler olup normal ve hasarlı karaciğerde ekstrasellüler matriksin başlıca kaynağıdır (10-13).

b) Siroz

Çocuklarda kronik karaciğer hastalıklarının çoğu siroz ve /veya kolestaz ile sonuçlanır. Siroz rejeneratif nodül formasyonu ve yaygın hepatik fibroz ile oluşan kronik diffüz bir karaciğer hastalığıdır. Kolestazda hidrofobik safra salgısı birikerek toksik hepatite yol açar. Bu durum sirozun nedeni ya da sonucu olabilir (12). Karaciğer dokusu hasar karşısında apoptozis, hücre nekrozu ve fibrojenesis gibi dinamik olaylarla yanıt verir.

Hepatosit hasarı mitokondri polarizasyonu, sitokrom c salınımı, çekirdek yıkımı, inflamasyon olmadan apoptotik cisimlerin salınımı gibi bir dizi olayı içeren apoptozise yol açar. Hücre nekrozu, mitokondri depolarizasyonu, ATP yıkımı, hücre lizisi ile meydana gelir. Hepatosit hasarına hücre sel cevapta oksidan stres, sitokin cevabı ve büyüme faktörleri yer alır. Bu kaskad fibrojenik aktivasyona yola açar. Sonuçta dokularda ekstrasellüler matrikste skar gelişimi ve hasar meydana gelir. Hepatik fibrozisin gelişiminin merkezinde ekstrasellüler matriksi salgılayan hücrelerde (özellikle hepatik stellate hücreleri) aşırı aktivasyon yer alır. Fibrotik ve rejeneratif nodüller siroza yol açar, karaciğerde vasküler anastomozlar gelişir; sonuçta hemodinamik bozukluk, potosistemik şantlar ve portal kan akımında direnç ortaya çıkar. Bu durum portal hipertansiyonun en önemli nedenidir. Portal hipertansiyon sirozdaki diffüz patoloji üzerine eklenerek primer hastalığın durumunu karmaşılaştırır. Sirozda en ciddi klinik bulgular hepatik fonksiyon bozukluğu ve portal hipertansiyona bağlı gelişir (12-14).

c) Hepatik Fibrojeniz

Birçok kronik karaciğer hastalığının son evresinde progresif karaciğer fibrozisi meydana gelir. Kronik karaciğer hastalığı ile ilgili hayvan çalışmaları, çocuk ve erişkin karaciğerin patolojik incelemelerinde fibrozisin farklı mekanizmalarla parankimal hasar oluşturduğu görülmüştür. Örneğin viral hepatitlerde fibrozis periportal alandan başlar. Toksik, metabolik hasara bağlı fibroziste sentrilobuler bölgede daha belirgin fibrozis vardır. Konjenital hepatik fibrozis ve biliyer atrezinin embriyonel formlarında intrahepatik en küçük safra yolları etkilenir, duktal plate'de daha belirgin fibrozis vardır (15-16).

Hepatik fibrozis sırasında fibriler extraselüler matriksin yapımından farklı hücreler sorumludur. Hepatik stellate hücreleri fibrojenizde en önemli fonksiyona sahip hücrelerdir, karaciğer hasarını lobüle sınırlandırır. Olay portal sistemde oluştuğunda portal myofibroblastlar ve fibroblastlar hasarı portal sistem proksimaline sınırlandıran en önemli hücrelerdir (16).

Extraselüler matriksi üreten hücreler hasarlı doku bölgesine toplanır ve farklı mekanizmalarla aktive olur. Bu mekanizmalar sonucu:

- Doku tamir mekanizmalarının kronik aktivasyonu ile remodeling ve rejenerasyon oluşur.
- Oksidatif stres, reaktif ara ürünler ve reaktif aldehitlerle fibriler extraselüler matriks oluşur. Bu durum toksik/metabolik karaciğer hastalığında daha belirgindir.
- Karaciğer hasarında extraselüler matriks sentezleyen hücre sayısında artış olur, bu da epitelyal ve mezenşimal hücreler arasındaki denge bozulması, progresif fibrozis gelişimine neden olur. Tipik olarak kolanjiosit hasarı ve apoptozisinde görülür (16).
- Fibrojeniz spesifik lenfosit alt gruplarını stimüle eder (16).
- Kolestatik karaciğer hastalıklarında hepatosit hasarı hidrofobik safra asiti birikimine neden olur, bu da onkotik basınç artışı sonucu nekrozis ve apoptozise yol açar (17).

- Sonuçta safra kanalı epiteli, hepatositlerde apoptozis disregülasyonu olur ve kronik karaciğer hastalıkları meydana gelir (17).

Fibrogenezisin moleküler mekanizmalarında aydınlatılmamış durumlar vardır. İn vitro çalışmalar büyüme faktörleri, sitokinler, hücre içinde eriyebilen faktörler ve onların hücre içi etkileri üzerinde devam etmektedir.

Sonuçta karaciğer fibrozisi iki yönlü bir süreçtir, laboratuvarından elde edilen veriler ve klinik çalışmalarla fibrozis ve sirozda geri dönüşüm olabileceği gösterilmiştir (16).

d) Portal Hipertansiyon

Portal hipertansiyon kronik karaciğer hastalıklarının ölümcül komplikasyonlarından sorumlu olup spesifik yaklaşımlar gerektirir. Özefagus varis kanaması, renal disfonksiyon, hepatik ensefalopati, asit ve nutrisyonel bozukluğa yol açar. Portal hipertansiyonda splenomegali ve hipersplenizm morbidite ve mortalite üzerine etkisizdir. Pansitopeni dalaktaki sekestrasyona bağlıdır fakat kan hücreleri sayıca az olsa bile fonksiyoneldir (18).

Genel olarak portal hipertansiyon portal kan akımında ve dirençteki artışa bağlıdır. Portal ven-vena kava arasındaki basınç gradienti 10-12 mmHg basıncın üzerine çıktığında görülür. Portal hipertansiyonun etkileri primer olarak portal ven basıncındaki artışın dekompanse olması ve portosistemik kollateraller gelişimine bağlıdır. Portal basıncı korumadaki fizyolojik temeller Ohm yasası ile belirlenmiştir. Portal basınç; kan akımı ve rezistansı arasındaki orantılı değişime bağlıdır. Siroz başlangıcında intrahepatik dirençte artış vardır, daha sonra splenik kan akımında artış olur. Bu durum hiperdinamik dolaşıma yol açar, kardiyak debi artar, splenik arteriolar tonus azalır, portal sisteme kan girişi artar. İntravasküler volümdeki değişiklikler hiperdinamik dolaşımın fizyopatolojisinde önemli rol oynar. Bu gözlemler portal hipertansiyonun farmakolojik tedavisi için yeni klinik ve deneysel çalışmalar yapılmasına yol açmıştır (18-19).

Çocuklarda portal hipertansiyonun fizyopatolojisini tam aydınlatılabilmek için portal sistem anatomisini ve gelişimini iyi bilmek gerekir.

Portal kapiller damarlar dalak ve hepatik sinüzoidlerdeki mezenter damarlardan kaynak alır. Superior mezenterik kapiller ve splenik ven kapiller portal ven ile birleşir. Portal ven dalak hilusunda iki ana dala ayrılarak karaciğerin sağ ve sol lobuna gider, daha sonra küçük dallara ayrılır ve portal sistemin limiting plate'ini oluşturur. Fetal hayatta duktus venozus umbilikal ven ve inferior vena kava ile ilişkilidir. Bu durum bazı hastalarda postnatal dönemde de devam eder. Bilier atrezili hastaların bazılarında duktus venozus yokluğu, inferior vena kava ile arasındaki ilişki bozukluğu veya azygos sistem oluşumunun yarım kalması gibi patolojiler saptanmıştır. Kısmi oksijenlenmiş portal ven kanı oksijenlenmiş hepatik arter kanı ile birleşir bu da karaciğeri kronik hipoksiden korur. Hepatik arter ve portal kan akımının iyi regülasyonu trombozu engelleyen en önemli faktördür. Portal hipertansiyon kronik karaciğer hastalarında prehepatik ya da intrahepatik direnç ile gelişebilir. İntrahepatik direnç presinüzoidal, sinüzoidal, ve postsinüzoidal nedenlerle gelişebilir (19).

Portal hipertansiyonun yol açtığı en önemli patoloji portal venöz sistemden dolaşıma kollateraller gelişmesidir. Portal sistem sistemik dolaşımda mide üst kısmı, özefagus, rektum, falciform ligament, umbilikal ven, sol renal ven, vena kava inferior ile ilişkilidir(19).

e) Kronik Karaciğer Hastalığı Nedenleri

Çocuklarda hepatik hasar ve siroza yol açan çok çeşitli hastalıklar vardır. Kolestatik hastalıklar (bilier sistem hastalıkları), enfeksiyonlar, toksinler, metabolik hastalıklar, vasküler, nutrisyonel hastalıklarda hepatik hasar gelişir. Siroza gidiş paterni oldukça değişkendir (20).

Neonatal ekstrahepatik bilier atrezi gibi bazı hastalıklarda hepatik fibroz gelişimi hızlıdır, 8-16 haftada siroz, 24 haftada karaciğer yetmezliği gelişir. Kistik fibroziste hepatik hasar fokal bilier siroz ile ilişkilidir ve kompanse edilebilir düzeydedir. Bu hastalar yıllarca normal karaciğer fonksiyonu ile yaşarlar; genellikle yaşamın ikinci dekadında portal

hipertansiyon bulguları ortaya çıkar. Kronik karaciğer hastalığında genetiğin progresyon üzerine etkisi hala araştırma konusudur (21).

Hepatik stellate hücre aktivasyonu ve tip 1 kollajen sentezindeki artış hem bilier atrezide, hem de fokal bilier sirozda etkilidir (22).

TGFB1 bilier atrezide hasarlanmış hepatositlerden ve safra yolu epitelinden salgılanmaktadır. Kistik fibrozise bağlı kronik karaciğer hastalığında ise baskın olarak safra yolu epitelinden sentezlenir (20).

Çocuklarda kronik karaciğer hastalığı etyolojisi

A- Kanıtlanmış Nedenler

1- Hepatik Nedenler

- Viral hepatitler(B,C,D)
- Neonatal hepatit
- Otoimmün hepatit
- İlaç ve toksinler

2- Bilier Nedenler

- Extrahepatik bilier atrezi
- Koledok kisti, tümörü
- Alagille sendromu
- Familyal intrahepatik kolestaz
- Sklerozan kolanjit
- Histiositozis X
- Graft versus host hastalığı

3- Genetik-Metabolik Nedenler

- Karbonhidrat metabolizma bozukluğu (Galaktozemi, Fruktozemi, Glukojen depo hastalığı tip 3 ve 4)
- Lipid metabolizma bozukluğu (Gaucher hastalığı, Nieman Pick Hastalığı, Faty acit β oxidation defekti)
- Aminoasit metabolizma bozukluğu (Tirozinemi, Üre siklus defekti)
- Metal depo hastalığı (Neonatal Hemokromatozis, Wilson hastalığı)
- Peroksizomal hastalıklar (Zellweger sendromu)
- Mitokondrial hastalıklar
- Solunum zincir defektleri

- Kistik fibrozis
- Fibrokistik hastalık

4- Vasküler Nedenler

- Hepatik Ven Trombozu
- Budd Chiari Hastalığı
- Venookluzif Hastalık
- Kardiak nedenler

B- Kanıtlanmamış Nedenler

- 1- Viral hepatit G
- 2- Sistolozomiazis
- 3- Malnütrisyon
- 4- Obezite
- 5- Diabetes Mellitus

C- Nedeni Bilinmeyenler

- 1- Kriptojenik (idyopatik)
- 2- Indian tipi çocukluk sirozu

f) Kronik Karaciğer Hastalığı Klinik Bulgular

Kompense karaciğer hastalığında hiçbir bulgu ya da belirti olmayabilir. Karaciğer hastalığının ilk bulgusu tesadüfen saptanan hepatosplenomegali, ya da yükselmiş transaminazlar olabilir. Sirozda karaciğer genellikle küçüktür ve ele gelmez, fakat bu kural değildir. Karaciğer nodüller ve sert olabilir genellikle sağ lobda küçülme olur, dalak büyük olabilir (23-24). Spider anjiom ve palmar eritem gibi deri bulguları karaciğer hastalığı konusunda ipucu verir. Spider anjiom 5 yaşın altındaki sağlam çocuklarda da görülebilir ve karaciğer hastalığı için patognomonik değildir, ancak 5-6 taneden fazla spider anjiom patolojiktir. Bir santral arteriol ve etrafında 2-5mm çaplı birkaç adet damarın bir araya gelmesi ile oluşur (24).

Diğer deri bulguları kolay morarma, yüzde ve sırtta telenjektaziler, özellikle kol ve kalçada beyaz noktalar. Bu lezyonlar incelendiğinde spider anjiom başlangıcı olduğu görülür. Hastalar tekrarlayan burun kanamaları ile

gelebilir, bu durum burunda kiesselbach alanındaki telenjektazilerden kaynaklanır. Karaciğer sentez fonksiyonu bozukluđına bađlı spontan kanamalar olabilir (23-25).

Wilson hastalığında hemolitik anemi, hafif ensefalopati, karakter deđişiklikleri, hafıza kaybı, okul başarısında azalma, göz muayenesinde kayser fleischer halkası görülebilir (24).

Kolestatik karaciğer hastalığı olan çocuklarda uzamış sarılık, kaşıntı, akolik gaita, koyu renkli idrar görülebilir, karaciğer genellikle büyüktür, malnutrisyon, yağda çözünen vitamin eksikliği ön plana çıkar (24). Kaşık tırnak genellikle bilier siroz, malnutrisyonda görülür. Dekompanse kronik karaciğer hastalığında portal hipertansiyon bulguları ortaya çıkar; asit, ödem, koagülopati, gastrointestinal kanama, malnutrisyon görülebilir (24-25).

g) Tanı ve Laboratuvar Bulguları

Kronik karaciğer hastalığı tanısı için geniş bir klinik, radyolojik, laboratuvar ve radyolojik inceleme gerekir. Kronik karaciğer hastalığı aktif ya da inaktif olabilir. Aktivite; hücre nekrozu, apoptozis ve inflamasyonun biyokimyasal ve histolojik varlığı ya da yokluđuna, karaciğer yetmezliğinin kompanse yada dekompanse olmasına bađlıdır. Buna karar verebilmek için karaciğer yetmezliğinin klinik ve laboratuvar bulgularına bakmak gerekir. Genel olarak morfolojik ve histolojik sınıflama klinik uygulamalarda yararsızdır, ancak bazı bulgular etyolojiyi açıklamada yararlı olabilir. Örneğin bilier hastalıklar, hepatik venöz akım tıkanıklığı, kalıtsal yada enfeksiyöz durumlar gösterilebilir. Siroza ilerleyen hastalıkları etyolojiye göre sınıflamak gerekir; çünkü etyolojiye göre tanı , tedavi, prognoz ve genetik danışma açısından bir çerçeve ortaya konabilir .

Kronik karaciğer hastalıklarında etyolojiyi ve karaciğer yetmezliği açısından aşağıdaki tetkiklerin yapılması gerekmektedir:

Genel Tetkikler

- Bilirubin, aminotransferaz, GGT, ALP, albumin, kolesterol, üre, kreatinin, amonyak, α -Fetoprotein, tam kan sayımı, sedimentasyon, PT,INR,APTT, EKG, EEG
- Akciğer grafisi, hepatobilier ve renal ultrason, üst gastrointestinal endoskopi

Spesifik Tetkikler

- Karaciğer biyopsisi
- Operatif kolanjiogram
- ERCP
- Hepatobilier sintigrafi
- Kolonoskopi
- Hepatik viral seroloji (TORCH, hepatitis B, C, EBV)
- Otoantikorlar, İmmunglobülinler
- Karaciğerde bakır ve demir birikimi

Metabolik Tetkikler

- İdrarda redüktan madde, amino asit, organik asit, protoporfirin
- Kan şekeri, laktat, piruvat, urat
- Serum amino asit, bakır, seruloplasmin, α 1-antitripsin, demir
- Ferritin, safra asiti
- Serum açilkarnitin profil, CPK
- Kistik fibrozis mutasyon analizi
- Kas biyopsisi, Karaciğer fibroblastlarında spesifik enzim tayini

Vasküler Tetkikler

- Hepatik venöz akım dopler US
- Angiografi
- İinferior venakavografi
- Antitrombin III, protein C, protein S

Hastanın hikayesi ve fizik muayene bulguları yanında laboratuvar testlerinden faydalanılır. Hemogramda gizli veya aşikar kanamalara bağlı

olarak anemi, portal HT sonucu oluşan hipersplenizm nedeni ile lökopeni, trombositopeni ayrıca protrombin zamanında uzama (PT) ve aktivitesinde azalma saptanabilir. Faktör V tayini hepatoselüler hasarın ağır olduğu (fulminan karaciğer yetersizliğinde) prognostik değeri oldukça yüksek bir testtir. Hastalığın evresine ve etyolojisine göre biyokimyasal parametreler değişiklikler gösterir. Bilirubinler, ALT, AST, ALP, GGT normal veya yüksek olabilir. Albümin azalmıştır, karaciğer dışı retiküloendotelyal sistemde yapılan gamaglobulinler artmıştır. Normalde yaklaşık 1 olan albümin/globulin oranı ters döner. Protein elektroforezinde de geniş tabanlı poliklonal gamapati örneği izlenir. Serum bakır, seruloplazmin, ferritin, viral hepatit işaretleyicileri, otoantikolar gibi etyolojiye yönelik çeşitli serolojik ve immünolojik araştırmalar ayrıca yapılabilir. IgG artışı kronik aktif hepatit ve kriptojenik siroz için, IgM artışı primer bilier siroz için tipiktir (26).

USG; Her yerde uygulanabilen ucuz ve noninvaziv bir tetkik olması nedeni ile ilk tercihtir. Sonografik olarak karaciğer konturlarında düzensizlik, sağ ve sol lob oranında sol lob lehine bozulma, sol lob açısında küntleşme, kaudat lob hipertrofisi, parankim ekosunda kabalaşma ve heterojenite, portal venöz sistemde genişleme, splenomegali ve asit görülür. Yağlı değişimler, demir birikimine bağlı artmış dansite, ve 1 cm'den büyük oluşumları görmek mümkündür. Bilgisayarlı Tomografi ve MR; USG 'ye göre daha ileri yöntemler olup ancak USG'de saptanamayan patoloji ve lezyonları değerlendirmek için tercih edilmelidir.

Histopatolojik Tanı: Karaciğer biopsisi en önemli tanı metodudur. Perkütan yapılabileceği gibi transvenöz ve laparoskopi eşliğinde de yapılabilir. Alınan doku örnekleri histokimyasal yöntemle ve özel boyalar kullanılarak incelenir. Mutlak kontrendikasyonu yoktur. Ancak asitli vakalar ile hemorajik diyatezi olanlarda önlem almak ve dikkatli olmak gerekir. Yorumu tecrübeli kişilerce yapılmalıdır .

h) Patogenez

Normal karaciğerde ekstrasellüler matriks (ESM) başlıca kollajenden ve ayrıca elastin, fibronektin, laminin, entaktin, tenaskin, undulin, proteoglikanlar ve hyaluronik asitten oluşur. Hepatik fibroz, “skar” halindeki ESM'nin akut veya kronik karaciğer hasarı sonrasında interstisyel birikimini temsil etmektedir. Progresif fibrozun son aşaması olan siroz, septum formasyonu ve hepatositlerin çevresel nodüllerinin halkaları ile karakterize geri dönüşsüz bir lezyonudur(27).

Normal karaciğer homeostazının bozulması, ardından serbest radikallerin, interselüler sabitlerin veya sitokinler ile sinyalcı moleküllerin salınımı hepatic hasar ardından nekroz ile sonuçlanmaktadır. Stellate hücre aktivasyonuna öncü olan oksidan stres aracılıklı nekroz, aralarında hemokromatoz, alkolik karaciğer hastalığı, viral hepatitin olduğu çeşitli karaciğer hastalıklarının altında yatan sebep olabilmektedir (27-28).

Her ne kadar nekrozun klasik bir inflamatuvar veya fibrojenik uyaran olduğu düşünülüyorsa da yakın dönemdeki bulgular apoptozu, ya da programlı hücre ölümünü sorumlu tutmaktadır. Hepatositlerden salınan apoptotik ürünler, kültürdeki stellate hücreler (29) için fibrojeniktir, normal karaciğerde inaktif bir şekilde A vitamini depolayan stellate hücreler aktivasyonla birlikte miyofibroblastlara dönüşmekte, aynı zamanda T-lenfositlerin intrahepatik apoptozuna katkıda bulunmaktadır. Sinüzal endotelial hücreler ise aktivasyonla birlikte ortama bir takım mediyatörler salarak (VEGF, ICAM-I) (30-31) sürece katkıda bulunmaktadır. Stellate hücre aktivasyonunu düzenleyen çözünebilir büyüme faktörlerine dair yelpaze, daha önceden tanımlanmış olan anahtar proliferatif, fibrojenik ve kontraktıl uyarıların (aralarında trombosit aracılıklı büyüme faktörü (PDGF), transforming büyüme faktörü β (TGF β) ve Endotelin-1 (ET-1) olacak şekilde mevcut hepatic fibroz modellerine ana stimuluslar olarak kalmasına rağmen genişlemeye devam etmektedir (32). Fibroz süresince sitokinlerin sentez, sekresyon ve aktivasyonlarını düzenleyen ileti yolları iyi bilinmektedir ve çok sayıda terapötik hedef sağlamaktadır. Keşifleri sonucu giderek artan

sayılarda transkripsiyon faktörleri ve sinyal iletim yolları (33) stellate hücre davranışını etkileyebilmekte ve bunlar arasında peroksizomal proliferatör aktive reseptör α , β , ve γ (PPAR) (34), retinoid reseptörler (35), NF κ B (36), Jun D (37), Kruppel benzeri faktör 6, Foxf1 (38) yer almaktadır. Benzer şekilde, aralarında reseptör tirozin kinazlar (39), kemokin reseptörleri ve integrinlerin (40) de bulunduğu hem genel hem de hücre tipine spesifik membran reseptörleri ile sinyal iletim yolları da düzgün ve ayrıntılı bir şekilde karakterize edilmiştir.

ı) Patoloji

Sirozun karakteristik bulgusu, artmış olan bağ dokusu sonucu karaciğerin makroskopik görünüşünün, histopatolojik yapısının ve dolaşımının bozulmasıdır. Neticede normal parankimal yapı fibröz septumlarla çevrili nodüler yapıya dönüşür ve hepatosit dizileri bu nodüller içinde adacıklar şeklinde kalır. Erken dönemde yağlanma, iltihabı eksüda ve ödem nedeni ile karaciğer büyüyebilmekte ve ağırlığı artabilmektedir. İleri dönemde karaciğerin büzüşmesi ile karaciğer hem ağırlık hem boyut olarak küçülmektedir. Ara safhalarda ise daha çok sağ lob küçülürken, sol ve kaudat lob büyük kalabilir ve karaciğer yüzeyi nodüller nedeni ile granüler, düzensiz bir şekil alır (42).

Morfolojik olarak 3 grupta incelenmektedir;

Makronodüler siroz: Değişik çaptaki nodül ve septalarla karakterize olup bazı nodüllerin çapı 5 cm'ye ulaşabilir. Septumlar genellikle kalındır. Postnekrotik siroz (kronik viral hepatitlere bağlı) bu gruba girmektedir. 2cm'den daha büyük nodüller sirotik değişikliklerin en az birkaç yıldır mevcut olduğunu gösterir.

Mikronodüler siroz: 3mm'den küçük, eşit çaptaki ufak nodüllerin arasında muntazam görünümlü ince septumlar ile karakterizedir, extrahepatik bilier atrezinin erken döneminde görülür.

Mikst tip siroz: Sirotik karaciğerlerin büyük kısmı bu gruba girer, makro ve mikronodüler tipik özellikleri birlikte gözlenir.

Karaciğer başlangıçta büyümüş olsa bile, zamanla küçülür. Organın yüzeyi nodüler-granüler görünümlüdür. Histolojik olarak, asiner yapı bozulmuştur. Parankim, fibröz bantlarla çevrili nodüllere ayrılmıştır. Portal alanlar ile terminal venüllerin birbirleriyle ilişkileri bozulmuştur; bu yapılar fibröz bantlarla birleşmiş olabilir. Sirotik nodüllerde değişik derecelerde rejenerasyon izlenir. Fibröz septumlar üzerinde inflamatuvar hücreler bulunabilir. Fibröz bantlarla parankimin birbirine yaslandığı alanlarda nekrozun ve inflamatuvar hücre infiltrasyonunun bulunuşu sirozun “aktif” olduğunu, nekrozun sürdüğünü gösterir. Ancak, yerleşmiş bir sirozda inflamasyon ve nekroza hemen hiç rastlanmaması da mümkündür (inaktif siroz). Sirozun morfolojik bulguları genellikle tümüyle nonspesifiktir; morfolojik inceleme ile etyolojik tanı konulması çoğunlukla olanaksızdır (42).

j) Tedavi

Kronik karaciğer hastalığında bazı hastalıkların spesifik tedavisi mevcuttur: Wilson hastalığında şelasyon tedavisi, tirozinemi tip1’de NTBC (nitisinonane) ve diyet tedavisi, hemokromatoziste flebotomi ve şelasyon, viral hepatitlerde antiviral tedavi, non alkolik karaciğer yağlanması için kilo kontrolü, otoimmün hepatit için immunoterapi olarak sayılabilir (40-41).

Ancak çoğu kronik karaciğer hastalığının nedenini tedavi etmek imkansızdır. Konjenital hepatik fibroziste tedaviler fibrogenezisi baskılamayı ve ilerlemeyi azaltmayı hedefler. Bunun için hepatik stellate hücre aktivasyonunu önlemek amacıyla antioksidanlar, peroxizom proliferatif active reseptör gama antagonisti, antifibrogenik ajanlar, TGF- β antagonistleri, endotelin reseptör inhibitörü, kullanılabilir. Ancak antifibrotik tedavi henüz klinik kullanıma girmemiştir (39-41).

Ursodeoksikolik asitin karaciğer fonksiyonlarında ve biyokimyasal testlerde düzelmeye yol açtığı bilinmektedir. Siroz ve siroza bağlı komplikasyon gelişen hastalarda destek tedavi ve karaciğer nakli tek tedavi yoludur .

k) Çocuklarda Sirozun Komplikasyonları

- 1- Malnutrisyon ve büyüme geriliği
- 2- Portal hipertansiyon ve varis kanamaları
- 3- Asit
- 4- Ensefalopati
- 5- Koagülopati
- 6- Hepatopulmoner sendrom
- 7- Hepatorenal sendrom
- 8- Bakteriyel enfeksiyonlar, spontan bakteriyel peritonit
- 9- Hepatosellüler karsinom

l) Prognoz

Etyoloji, klinik, laboratuvar bulguları, histolojik bulguların şiddeti ve tedavi olanaklarına bağlıdır. Genel olarak dekompanse sirozda tanı konulduktan sonra 3 yıllık sağ kalım %20 ve 5 yıllık sağ kalım %7 ile %20 arasında değişmektedir. Kompanse sirozlu hastalarda dekompanseasyon oranı yılda yaklaşık %10 civarındadır. Çoğunluğu viral orijinli siroz, hastalarının olduğu bir çalışmada 6 yıllık sağ kalım kompanse grupta % 55, dekompanse grupta yaklaşık %20 bulunmuştur (26). Hastalığın prognozunu belirlemede en önemli objektif parametre karaciğer yetmezliğinin derecesini gösteren Child-Pugh sınıflamasıdır (Tablo-1).

Tablo-1: Modifiye Child Pugh Sınıflaması.

Parametreler	Değerler	Puan
Ensefalopati	Yok	1
	Grade I-II	2
	Grade III- IV	3
Asit	Yok	1
	Hafif	2
	Fazla ve tedaviye dirençli	3
Bilirubin (mg/dl)	<2	1
	2-3	2
	>3	3
Albumin (gr/dl)	>3,5	1
	2,8-3,4	2
	<2,8	3
Protrombin zamanı (sn)	1-4	1
	4-6	2
	>6	3

Child A: 5-7 puan

Child B: 7-9 puan

Child C: >9 puan

Bu sınıflamaya göre siroz hastaları A, B ve C olmak üzere 3 evreye ayrılır. Her olgu için parametrelerin toplanması ile elde edilen toplam puan 5-6 ise Child A, 7-9 ise Child B ve 10-15 arasında ise Child C olarak yorumlanır. Siroz hastalarında prognozu etkileyen etyolojik, klinik ve laboratuvar bazı faktörler tanımlanmıştır (42).

m) Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi (YK), bireyin içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi, amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanmaktadır. Kısaca bireyin yaşamdan ve kişisel iyilik hali denilen durumdan sağladığı doyumun bir bütün şeklinde

ifade edilmesidir. Bu anlamda YK değerlendirilirken bireye kendi yaşamı ile ilgili ne hissettiği sorulmakta ve bireyi tüm özellikleriyle bir bütün olarak ele almayı amaçlamaktadır. YK'ni ölçmek için geliştirilen Yaşam Kalitesi Ölçekleri (YKÖ) bireyin çevresi ile dinamik bir etkileşim içinde olduğu varsayımıyla, bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini derecelendirmektedir. YKÖ ile YK kavramı standardize edilmekte ve verilerin karşılaştırılabilir olması sağlanmaktadır.

YK'nin hastalıklarca etkilenen yönünü içeren ve çok boyutlu bir terim olarak kullanılan Sağlıkla ilgili Yaşam Kalitesi (SİYK) ise bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır. SİYK ölçüm araçları genel ve özel ölçekler olarak iki gruba ayrılmaktadır. Genel ölçekler hem sağlıklı hem de hasta bireylerde kullanılabilen, karşılaştırma yapma olanağı sağlayan, geniş kitlelere uygulanabilen ölçüm araçlarıdır ve genel ölçeklerin sağlık, eğitim, sosyal hizmetler gibi alanlarda veri toplama aracı olarak kullanılmaya uygun oldukları, kültürler arası karşılaştırma yapma olanağı sağladıkları bilinmektedir. Ancak, tedaviye özgü değerlendirmelerde ise genel YKÖ'leri yerine hastalığa özel YKÖ'lerinin kullanımı önerilmektedir. Sıklıkla duyarlılığı yüksek bilgi elde etmede kullanılan özel YKÖ'nin en önemli dezavantajı ise kişiyi bir bütün olarak ele almamalarıdır.

Kronik hastalığı olan çocuk ve gençler sağlıklı kişilerle benzer gelişimsel sorunlara sahiptirler. Buna rağmen gelişim, tedaviler, tekrarlanan hastaneye yatışlar, zayıf sağlık durumu veya görünümdeki değişiklikler nedeni ile engellenmiş olabilir. Kronik hastalıkların gelişim üzerindeki fiziksel sonuçları daha iyi biliniyor iken psikolojik ve sosyal etkileri daha az bilinmektedir (43-45).

Çocuk hastalarda tek başına kronik karaciğer hastalığı ve yaşam kalitesi ilişkisini değerlendiren çalışma bulunmamaktadır, genel olarak kronik hastalıklar ve yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalar içerisinde değinilmiştir. Çocuk ve ergen yaş grubundaki kronik hastalığı olan hastalarda yaşam kalitesini araştırmak üzere yapılmış çalışmalar incelendiğinde yedi konu ön plana çıkmıştır; arkadaşlıklar geliştirme ve sürdürme, hayatla

geçinebilme, okul tecrübeleri, gelecek, ailenin önemi, tedaviye yaklaşım ve tıbbi bakım personelleri ile ilişkilerdir (46-47).

Arkadaşlıklar Geliştirme ve Sürdürme

Çocuk ve gençler hastalıklı olduklarının arkadaşları tarafından bilinmesini istemeselerse de; bazı kronik hastalıkların gizlenmesi her zaman mümkün değildir (48). Bazı genç kişiler ise, güvenlik nedeni ile arkadaşlarının hastalıklarının bilmelerinin önemli olduğunu hissetmektedirler. 'En iyi' arkadaşlara sahip olmak önemlidir ve bu kişiler ile hastalıkları hakkında rahat bir şekilde konuşabileceklerini hissetmektedirler (46-48). Bazı durumlarda, aynı hastalığı olan diğer genç kişiler ile arkadaşlık kurmayı yararlı bulmaktadırlar çünkü aynı yaşam tecrübelerini paylaşmaktadırlar ve sır tutmak ve görünen farklılıklarını gizlemek zorunda değildirler (47-49).

Normal Olma/Hayatla Geçinebilme

Genç kişiler için hastalığın üzerinde durmamak önemlidir; bu şekilde hayatla geçinebilmektedirler. Normal olmak için çabalamak ergenliğin ilk dönemlerindeki genç kişiler tarafından başvuru alanı değildir, ancak ergenliğin orta dönemlerinde genç kişilerin hastalıklarının belirlediği sınırları zorlayarak normalitede ısrar ettikleri tanımlanmıştır, bu da bazen terapiyi reddetmeye kadar varmaktadır. Ergenliğin son dönemlerinde bakış açıları olgunlaşmakta ve genç kişiler 'esnek' katılım geliştirerek hayatla geçinebilmektedirler, hastalık yaşamlarının merkezinde yer almamaktadır (50-51). Buna rağmen, tedavinin süresi ve yan etkisi ne kadar fazlaysa hastalık ve tedavinin genç kişinin yaşamı üzerindeki önemi de o kadar fazladır (46). Yaşamları için ilaç kullanmaları ve arkadaşlarından daha çok sağlıklarını düşünüyor olmaları sıkıntı vermektedir ve bazı durumlarda tedaviyi sonlandırmaları için bu yeterli olabilmektedir (50-51).

Okul Tecrübeleri

Çocuk ve genç kişiler okul ile uğraşmakta zorluk çektiklerini ifade etmektedirler. Dış görünümündeki değişiklikler ve fiziksel yetenek eksikliği nedeni ile dışlandıklarını ifade etmişlerdir. Bu da sosyal izolasyon hislerine yol açmaktadır. Genç kişiler okulda uzayan veya tekrarlanan devamsızlıkları

nedeni ile akademik zorluklar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durum genellikle destek vermeyen olarak görülen öğretmenler tarafından vurgulandığından genç kişiler akademik başarı şanslarının 'silindiğini' hissetmişlerdir (57-58).

Öğretmenlerin, durum hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıkları ve güvenlik kaygıları nedeni ile gereksiz sınırlamalar koydukları görülmüştür. Öğretmenler ayrıca genç kişinin akranlarından farklı olma hissini güçlendirmişlerdir; çünkü hastalıkları hakkında bilgi sahibidirler ve performanslarını değerlendirmede farklı kriterler kullanabilmektedirler. Öğretmenlere hastalık hakkında bilgi vermemek, normal olmayı sürdürmede bir yoldur (52-55).

Gelecek

Genç kişiler kronik bir hastalığa sahip olmanın fırsatlar ve kariyer seçimlerini sınırlandırabileceğinin farkına varmışlardır. Ayrıca işverenlerin, hastalıkları nedeni ile izin sürelerinin daha fazla olabileceğini tahmin ederek ayrımcılıkla karşılaşabileceklerini hissetmişlerdir. Çalışmakta olan genç kişilerde hastalık kariyer seçimlerini sınırlamıştır ve sahip olduğu işinde aşama kaydetmek daha zordur, bu da genç kişileri hastalıkları ile ilgili işverenlerden isteyerek bilgi saklama noktasına getirmektedir. Genç kişiler evden uzaklaşma ve hastalıkları ile tekbaşlarına mücadele etme ile ilgili endişelidirler. Ayrıca, aynı hastalığın gelişme riski nedeni ile çocuk sahibi olmada konusunda kaygılıdır (49-55).

Ailenin Önemi

Ebeveynler, çocuk ve gençlere hastalıkları ilgili yardımcı olmada ve tedavi boyunca onlara rehberlik etmede çok önemlidirler. Buna rağmen gerilimin ve kızgınlığın bir kaynağıdır (47-53). Ebeveynler hastalıkları ile ilgili endişelenmelerine rağmen, çocuk ve gençler kendilerine değil hastalıklarına odaklanıldığı için kısıtlanmış hissetmektedirler (46-50). Ebeveynlerin genç kişiye karşı korumacı bir şekilde davranmaları genç kişinin bağımsız olma ve kendi kararlarını kendi verme isteği nedeni ile genellikle çatışmaya yol açmaktadır (53-56). Ebeveynler çok fazla baskı uyguluyor gibi algılandığı zaman genç kişiler hayatı daha tolere edilebilir yapmanın

mekanizması olan kişisel bakımları ile ilgili yalan söylemeye başladıkları saptanmıştır(57).

Tedaviye Yaklaşım

Hastaların çoğu hastalıklarına rağmen kendini iyi hissetmişlerdir, bu yüzden tedavinin altında yatan amacını anlamamışlardır; tedaviyi yaşamlarına dahil etmeyi zor bulmuşlardır (58). Bazı genç kişiler hastalıklı olmasalardı yaşamlarının çok daha kolay olacağını hissettiklerini ifade etmektedirler (54-56). Hayatın zorluk derecesi hastalığın stabil olup olmamasına dayanmaktadır. Hastalığın stabil olduğu dönemlerde kendilerini normal olarak görmüşlerdir (59).

Ergenliğin ilk evrelerindeki gençler tedaviye uyumda daha az zorluk yaşamışlardır; çünkü destekleyici olarak algıladıkları ebeveynlerinin korumaları altındadırlar (50). Genç kişi büyüdükçe daha problemlili hale gelir ve genç kişiler ilaçlarını almadıkları zaman ne olacağını bilmelerine rağmen bu gerçek ve yan etkileri arasında denge oluşturmak zor bulunmuştur (59). Orta ergenlik dönemi tedaviye yaklaşımın zorluğu ile ilişkili bir aşamadır ve genç kişiler sınırları zorlamaları ve tedaviyi reddetmeleri nedeniyle ebeveynleri ile ilişkilerinin gerildiğini bulmuşlardır. Genç kişiler ergenliğin son aşamasında tedavilerini anlamaya başlamışlardır ve kontrolü alabilmektedirler, kendileri için neyin daha iyi olduğunu kavrayarak kendi rutinlerini geliştirmeye başlamışlardır (58-60).

Tıbbi Bakım Ekibi ile İlişki

Çocuk ve gençler, hastalıkları hakkında bilgi sahibi olmaları ve hastalıkla birlikte gelen koşullar için desteklenmeleri gerektiğini hissetmişlerdir (57). Genç kişiler sağlık bakım takımının onları anladığını hissetmelidirler. Eğer onlara saygı gösterilmediğini hissederlerse bu da tedaviyi sonlandırmayı istemenin öncüsü olabilir. Genç kişiler, sağlık bakım takımının hastalıklarına değil kendilerine odaklandığını bilme ihtiyacı hissederler ve eğer yargılandıklarını düşünürlerse değerlerinin azaldığını hissederler. Sağlık bakım profesyonelleri esnek tedavi planları önerdiklerinde en çok destek veren olarak görülürler (59).

Bu arařtırmada; Uludađ Üniversitesi Tıp Fakóltesi Çocuk Sađlıđı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Gastroenteroloji ve Hepatoloji Bilim Dalı'nda kronik karaciđer hastalıđı tanısı ile takip edilen hastaların sosyodemografik özelliklerini ve yaşam kalitelerini belirlemek, yaşam kalitelerine etki eden faktörleri deđerlendirmeyi amaçladık.

GEREÇ VE YÖNTEM

Bu çalışma Haziran 2009 ve Haziran 2010 arasında Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Gastroenteroloji ve Hepatoloji Bilim Dalı tarafından Kronik Karaciğer Hastalığı tanısı ile izlenen 5-18 yaş arası 101 (48 kız, 53 erkek) hastayı ve kontrol grubu olarak sağlıklı çocuk izlemi için sağlam çocuk polikliniği ve genel polikliniğe başvuran 5-18 yaş arası 100 çocuğu (47 kız ,53 erkek) kapsamaktadır. Bu çalışma için Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 30 Haziran 2009 tarihinde 2009-12/41 karar numarası ile onay alındı.

Çalışmaya katılan hasta, sağlam çocuk ve ebeveynlerine bilgi verildi. Katılımcıların istedikleri zaman çalışmadan ayrılacakları ve bütün bilgilerin kesinlikle gizli tutulacağı belirtildi. Araştırmaya katılmak isteyen hasta, sağlam çocuk (7 yaş üzeri) ve ailelerinden aydınlatılmış onam formu ile yazılı onayları alındı. Çalışmanın başında 101 hasta çocuktan ve 100 sağlam çocuktan çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği formu, 101 hasta çocuk ebeveyninden ve 100 sağlam çocuk ebeveyninden ebeveynler için yaşam kalitesi ölçeği formu doldurmaları istendi.

101 hastadan 26 tanesi medikal tedavi kullanmakta olan ve 75 tanesi ilaçsız izlemde olan hastalardı. Çalışma sırasında ilaçsız izlemde olan 75 hastadan 31 tanesine (15 viral hepatitli hastaya interferon, 5 kistik fibrozisli hastaya pankreatik enzim, 2 otoimmün hepatitli hastaya steroid, 9 hastaya semptomatik tedavi) tedavi başlandı. Tedavi başlanan 31 hasta ve ebeveyninin tedavinin 6. ayında tekrar yaşam kalitesi değerlendirildi. İlaçsız takipte olan hastalardan 39 hasta ve ebeveynine hastalık, klinik bulgular, prognoz, düzenli doktor kontrolü, uyku, beslenme, anksiyete kontrolü gibi konularda bilgilendirme yapıldı. Bilgilendirmeden 6 ay sonra tekrar yaşam kalitesi değerlendirildi. İlaçsız takipte olan hastalardan 5 tanesi takiplerine düzenli gelmediği için bilgilendirme ve ikinci değerlendirme yapılmadı. Hastaların sosyodemografik verileri (yaş, cinsiyet, yaşadığı yer, anne ve babanın öğrenim durumu, kiminle yaşadığı, anne ve babanın mesleği),

hastalık ve ilaç kullanımı ile ilgili bilgileri dosya bilgilerine dayanılarak elde edildi. Hastaların yaşı ve hastalık süresi; ondalık olarak hesaplandı.

Kronik Karaciğer Hastalığı (KKH)' na yol açan hastalıklar Tablo 2' de görüldüğü gibi sınıflandırıldı.

Tablo-2: KKH nedeni hastalıklar

A- Viral-enfeksiyöz karaciğer hastalıkları <ol style="list-style-type: none">1. Kronik HBV enfeksiyonu2. Kronik HCV enfeksiyonu3. Konjenital CMV enfeksiyonu4. Kronik HBV ve HCV enfeksiyonunun birlikteliği
B- Metabolik karaciğer hastalıkları <ol style="list-style-type: none">1. Kistik Fibrozis2. Wilson hastalığı3. Mukopolisakkaridoz4. Glukojen depo hastalığı5. Gaucher hastalığı
C- Otoimmün hepatit/Sklerozan kolanjit
D- Kriptojenik karaciğer hastalıkları
E- Fibrokistik Hastalık <ol style="list-style-type: none">1. Konjenital hepatik fibrozis2. Caroli Hastalığı

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği

(The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL))

Çocuk ve ergenlerin (2-18 yaş) sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini (SİYK) ölçebilmek için Varni ve ark. (9) tarafından 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları 2-7 yaş için Üneri (60), 8-18 yaş için Memik ve ark. (61) tarafından yapılmıştır. Özbildirim ölçeğidir. Hem hastaların hem de anne/babalarının çocukları hakkında değerlendirme yapabileceği 2 tipi bulunmaktadır. Fiziksel ve psikososyal (duygusal, sosyal ve okul) işlevselliği sorgulayan 23 maddeden oluşmaktadır.

5-7 yaş çocuk formu üçlü, diğer formlar beşli likert tipi ölçektir. Çocuk-ergenden her cümle için kendisine en uygun seçeneği, ebeveyninden ise çocuğu için en uygun seçeneği işaretlemesi istenir. Maddeler 0 ile 100 puan almaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. Puanlar toplanıp doldurulan madde sayısına bölünerek ölçeğin puanı elde edilir. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puan (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır. Ölçekte eksik doldurulan maddelerin olması halinde doldurulmuş maddelerin puanları toplanmakta ve işaretlenmiş madde sayısına bölünmektedir. Ölçeğin %50'sinden fazlası doldurulmamışsa ölçek değerlendirilmeye alınmamaktadır. Sonuçta ÇİYKÖ (çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği) toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır.

İstatistiksel Analiz

Verinin istatistiksel analizi SPSS13.0 istatistik paket programında yapılmıştır. Verinin normal dağılım gösterip göstermediği Shapiro-Wilk testi ile incelenmiştir. Normal dağılmayan veri için iki grup karşılaştırmasında Mann-Whitney U testi ve ikiden fazla grup karşılaştırmasında Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkiler Spearman korelasyon katsayıları ile incelenmiştir. Kategorik verinin incelenmesinde Pearson Ki-kare testi ve Fisher'in Kesin Ki-kare testi kullanılmıştır. Anlamlılık düzeyi $\alpha=0.05$ olarak belirlenmiştir.

BULGULAR

Pediyatrik Gastroenteroloji ve Hepatoloji Bilim Dalı Polikliniği tarafından kronik karaciğer hastalığı tanısıyla izlenen 48'i (%47.5) kız, 53'ü (%52.5) erkek olmak üzere toplam 101 hasta ve ebeveyni ile 47'si (%47) kız, 53'ü (%53) erkek olmak üzere toplam 100 sađlam çocuk ve ebeveyni kontrol grubu olarak çalışmaya alındı.

Hasta ve kontrol grubu hastalar yaşlarına göre 3 gruba ayrıldı

Tablo-3: Yaşlarına göre hasta ve kontrol grupları

	Hasta grubu (n:101) n (%)	Kontrol grubu (n:100) n (%)
5-10 yaş	15 (14,8)	22 (22)
10-15 yaş	20 (19,8)	20 (20)
15 -18 yaş	66 (65,3)	58 (58)
Toplam	101 (100)	100 (100)

Yaş ortalaması;

Hasta grubunda 12.9 ± 3.9 yıl (Yaş aralığı; 5-18 yıl),

Kontrol grubunda 12.5 ± 3.9 yıl (Yaş aralığı 5- 18 yıl)

olarak tespit edildi. Hasta ve kontrol grubu arasında yaş açısından istatistiksel farklılık saptanmadı ($p>0.05$) (Tablo-3).

Hastaların ortalama izlem süresi;

60.4 ± 20.8 ay (min. 24.2 ay- max. 122.4 ay) olarak belirlendi.

Hastalık süreleri;

%49,5'inde (n=50); 5 yıl ve daha kısa,

%50,5'inde (n=51); 5 yıldan fazla hastalık süresi tespit edildi.

Tablo-4: Hasta grubundaki çocukların sosyoekonomik özellikleri

Sosyal güvence	n (%)
• SSK	62 (62.4)
• Emekli sandığı	18 (17.8)
• Bağ-kur	9 (8.9)
• Yeşil kart	8 (7.9)
• Ücretli	4 (4)
Yaşadığı merkez	n (%)
• İl merkezi	55 (54.4)
• İlçe merkezi	41 (40.5)
• Köy	5 (5.1)
Toplam	101 (100)

Hasta grubundaki çocukların 97'sinin sosyal güvencesi varken, 4 tanesinin sosyal güvencesi yoktu. 62 hasta (%62.4) SSK, 18 hasta (%17.8) emekli sandığı, 9 hasta (%8.9) bağkur, 8 hasta (%7.9) yeşil kart sosyal güvencesine sahipti, 4 hasta (%4) ücretliydi. Olgularımızın 55'i il merkezinde, 41'i ilçe merkezinde, 5'i köyde yaşamaktaydı (Tablo-4).

Tablo-5: Hasta grubundaki çocukların anne ve baba eğitim durumu

Eğitim durumu	Anne	Baba
	n (%)	n (%)
Okuma yazma yok	10 (9.9)	1 (0.9)
Okuma yazma var	7 (6.9)	4 (3.9)
İlkokul mezunu	68 (67.3)	48 (47.5)
Ortaokul mezunu	9 (8.9)	12 (11.8)
Lise mezunu	5 (4.9)	24 (23.7)
Üniversite mezunu	2 (1.9)	10 (9.9)
Toplam	101 (100)	101 (100)

Ebeveynlerinin eğitim durumlarına bakıldığında annelerin 68'i (%67.3) ilkokul mezunu, 10 tanesi (%9.9) okuryazar değil, 5 tanesi lise (%4.9), 2 tanesi (%1.9) üniversite mezunuydu. Babaların ise 48'i (%47.5) ilkokul mezunu, 1 tanesi okuryazar değil (%0.9), 24'ü lise (%23.7), 10 tanesi (%9.9) üniversite mezunuydu (Tablo-5).

Çalışmaya alınan olguların 99'u (%98) anne ve babası ile, 2'si annesiyle (%1.9) yaşıyordu

Annelerin 92'si (%91), babaların 2'si (%1.9) çalışmıyordu. Babaların %46'si (n:47) işçi, %22'si (n:23) memur, %26'si (n:27) serbest meslek sahibiydi.

Tablo 6: Hastaların babalarının mesleği

Baba mesleği	n	%
İşçi	47	46.5
Memur	23	22.7
Serbest meslek	27	26.7
İşsiz	2	1.9
Toplam	101	100

Hastalarda kronik karaciğer hastalığına yol açan nedenler arasında en fazla viral-enfeksiyöz karaciğer hastalıkları yer aldı (n:51, %50.5). Viral-enfeksiyöz karaciğer hastalıklarını sırasıyla; metabolik karaciğer hastalıkları (n:29, %28.7), fibrokistik karaciğer hastalıkları (n:9, %8.9), kriptojenik karaciğer hastalıkları (n:7, %6.9), otoimmün hepatitler (n:5, %4.9) izledi. Hasta grubunda kronik karaciğer hastalıklarına yol açan nedenler Tablo 7'de gösterilmiştir.

Tablo-7: Kronik karaciğer hastalığına yol açan nedenler

Hastalık nedeni	n (%)
A- Viral-enfeksiyöz KC hastalıkları	51 (50.5)
1. Kronik HBV enf	43 (42.5)
2. Kronik HCV enf.	6 (5.9)
3. Konjenital CMV enf.	1 (0.9)
4. Kronik HBV+HCV enf.	1 (0.9)
B- Metabolik karaciğer hastalıkları	29 (28.7)
1. Kistik fibrozis	10 (9.9)
2. Wilson hastalığı	8 (7.9)
3. Mukopolisakkaridoz	1 (0.9)
4. Glukojen depo hast.	5 (4.9)
5. Gaucher hast	5 (4.9)
C- Otoimmün hepatit	5 (4.9)
D- Kriptojenik Karaciğer hastalığı	7 (6.9)
E- Fibrokistik hastalık	9 (8.9)
1. Konjenital hepatik fibrozis	7 (6.9)
2. Caroli hastalığı	2 (1.9)
Toplam	101 (100)

Hastalık şiddetine göre bakıldığında; olgularımızın 90 tanesinde siroz yok, 11 tanesinde siroz mevcuttu. Sirozu olan hastalar child-pugh sınıflamasına göre; 7 tanesi Child A tipi, 4 tanesi Child B tipi sirozu olan hastalardı.

Çalışmanın başlangıcında 101 hastadan 26 tanesi medikal tedavi kullanmakta, 75 tanesi ilaçsız izlemde olan hastalardı. Çalışma sırasında ilaçsız izlemde olan 75 hastadan 31 tanesine medikal tedavi (viral hepatitli 15 hastaya interferon, kistik fibrozisli 5 hastaya pankreatik enzim, otoimmün hepatitli 2 hastaya steroid, 9 hastaya semptomatik tedavi) başlandı. Tedavi başlanan 31 hasta ve ebeveyninin tedavinin 6. ayında tekrar sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi değerlendirildi. İlaçsız takipte olan hastalardan 39 hasta ve ebeveynine hastalık, klinik bulgular, prognoz, düzenli doktor kontrolü, uyku,

beslenme, anksiyete kontrolü gibi konularda bilgilendirme yapıldı. Bilgilendirmeden 6 ay sonra tekrar sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi değerlendirildi.

101 hasta ve ebeveynine, 100 kontrol grubu çocuk ve ebeveynine yaşa göre uygun yaşam kalitesi ölçek formu doldurtuldu. Ölçekten elde edilen puanlar; çocuk ölçek toplam puanı, çocuk fiziksel sağlık toplam puanı, çocuk psikososyal toplam puanı türünde değerlendirildi.

Hasta çocuklar ve ebeveynleri, sağlam çocuk ve ebeveynleri ile ölçek toplam puanı, fiziksel sağlık toplam puanı, psikososyal sağlık toplam puanı türlerinde değerlendirilmiştir. Hasta çocuk ve ebeveynlerinin ortalama ölçek puanları sağlam çocuk ve ebeveynlerinin ortalama ölçek puanları ile karşılaştırıldığında tüm puan türlerinde hasta çocuk ve ebeveynlerinde istatistiksel olarak anlamlı düşüklük saptanmıştır ($p<0.05$) (Tablo-8).

Tablo-8: Hasta ve kontrol grubunun yaşam kalitesi ölçek puanları

		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
Hasta grubu (n =101)	Min	24.3	15.2	10.6	26.8	12.6	16.2
	Max	52.4	54.9	50.3	45.9	48.8	54.3
	Ort±SD	38.6±18.9	35.9±14.8	29.3±10.1	35.4±14.2	28.4±11.4	33.2±13.3
Kontrol grubu (n=100)	Min	34.7	18.7	10.2	34.7	18.7	36.6
	Max	84.7	96.8	85	85.8	96.8	88.3
	Ort±SD	55.4±14.3	48±24.4	55.6±21	54±16.9	49.8±25	59.9±15.6
* p=		0.01	0.01	0.01	0.02	0.01	0.01

*p değeri :Hasta ve kontrol grubundaki çocukların yaşam kalitesi ölçek puanlarının Ort ±SD'leri arasındaki P değerini ifade etmektedir.	ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı, ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı EÖTP: Ebeveyn ölçek toplam puanı EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanını
---	---

Tablo-9: Hasta grubundaki çocukların yaş gruplarına göre yaşam kalitesi ölçek puanları

Yaş(yıl)		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
5-10 yaş (n=15)	Min.	30.4	17.7	12.6	29.8	13.6	18.4
	Max.	50.2	36.6	42.2	50.8	42.6	48.4
	Ort.±SD	38.8±18.6	29.8±16.6	28.7±13.2	37.6±15.5	25.4±13.2	36.6±14.4
10-15 yaş (n=20)	Min.	27.7	15.5	11.6	27.5	13.2	17.5
	Max.	49.6	33.2	39.9	48.7	40.4	46.6
	Ort.±SD	37.6±13.2	24.3±11.2	*26.8±12.4	35.6±14.3	24.4±10.4	*35.6±12.2
15-18 yaş (n=66)	Min.	26.1	13.5	11.5	28.9	13.0	17.9
	Max.	50.4	30.4	40.1	49.8	41.2	47.8
	Ort.±SD	37.1±11.3	22.4±10.1	**26.2±10.4	35.0±13.2	23.2±11.8	**35.1±13.2
* p=				0.02			0.03
** p=				0.01			0.02

<p>* p değeri :5-10 yaş ile 10-15 yaş grubundaki çocukların yaşam kalitesi ölçek puanlarının Ort ±SD'leri arasındaki p değerini ifade etmektedir.</p> <p>** p değeri: 5-10 yaş yaş ile 15-18 yaş grubundaki çocukların yaşam kalitesi ölçek puanlarının Ort±SD'leri arasındaki p değerini ifade etmektedir.</p>	<p>ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı, ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı EÖTP: Ebeveyn ölçek toplam puanı EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanını</p>
---	---

Hastalar yaşlarına göre 3 gruba ayrıldı:

- 5-10 yaş (n:15, %14.8)
- 10-15 yaş (n:20, %19.8)
- 15-18 yaş (n:66, %65.3)

Tüm puan türlerinde 5-10 yaş grubunda en yüksek puanlar 15-18 yaş grubunda en düşük puanlar elde edilmiştir. 5-10 yaş grubunda ortalama çocuk psikososyal sağlık toplam puanı ve ortalama ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanı 10-15 yaş ve 15-18 yaş grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı yüksek saptanmıştır ($p<0.05$) (Tablo-9).

Hastalar cinsiyete göre ortalama yaşam kalitesi ölçek puan türlerinde karşılaştırılmış ve hiçbir puan türünde anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$) (Tablo-10).

Çalışma grubu hastalık süresine göre; 5 yıl ve daha kısa süredir kronik karaciğer hastalığı olan hastalar ve 5 yıldan daha fazla süredir kronik karaciğer hastalığı olan hastalar olmak üzere iki gruba ayrılmıştır. Beş yıldan daha fazla süredir hasta olan çocuk ve ebeveynlerinin tüm ortalama yaşam kalitesi ölçek toplam puanları istatistiksel anlamlı olarak düşük saptanmıştır ($p<0.05$) (Tablo-11).

Çalışmanın başlangıcında hastalardan 26 tanesi ilaç kullanmakta olan ve 75 tanesi ilaçsız izlemde olan hastalardı. İlaç kullanan ve kullanmayan hastalar ortalama yaşam kalitesi ölçek puanları türünde karşılaştırıldığında ÇÖTP, ÇFSTP, ÇPSTP, EFSTP, EPSTP türlerinde ilaç kullanmayan hasta grubunda istatistiksel olarak anlamlı yüksek puanlar elde edilmiştir ($p<0.05$) (Tablo-12).

Tablo-10: Hasta grubundaki çocukların cinsiyete göre yaşam kalitesi ölçeği puanları

Cinsiyet		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
Kız (n=48)	Min.	24.1	14.2	12.6	28.8	13.6	15.2
	Max.	41.4	34.6	42.3	46.9	37.8	44.3
	Ort.±SD	29.6±8.2	24.9±12.3	24.3±13.1	36.4±11	25.5±12.4	29.2±10.3
Erkek (n=53)	Min.	24.0	14.6	12.7	28.7	13.9	14.9
	Max.	41.43	34.1	41.4	46.1	37.1	45.1
	Ort.±SD	29.6±9.2	24.4±11.2	24.0±13.4	36.7±10.2	25.9±11.3	28.9±11.4
* p=		0.8	0.6	0.9	0.6	0.8	0.4

<p>* p değeri :Hasta grubundaki kız ve erkek çocukların yaşam kalitesi ölçek puanlarının Ort±SD'leri arasındaki P değerini ifade etmektedir.</p>	<p>ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı, ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı EÖTP: Ebeveyn ölçek toplam puanı EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanını</p>
--	---

Tablo-11: Hasta grubundaki çocukların hastalık süresine göre yaşam kalitesi ölçek puanları

Hastalık süresi		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
5 yıl üzeri (n:51)	Min.	24.5	14.2	10.2	25.8	12.1	15.3
	Max.	41.4	34.5	40.1	44.9	38.8	44.2
	Ort.±SD	28.6±8.9	26.9±10.8	25.3±10.1	35.4±10.2	25.4±13	30.2±10.3
5 yıl ve altı (n:50)	Min.	25.3	15.2	11.6	26.8	12.6	16.2
	Max.	43.4	35.8	42.4	45.9	39.2	45.3
	Ort.±SD	29.5±8.4	28.8±10.2	26.4±12.4	37.4±10.2	27.4±11.4	32.6±10
p=		0.01	0.02	0.01	0.02	0.03	0.01

* p değeri :Hasta grubundaki çocukların hastalık sürelerine göre yaşam kalitesi ölçek puanlarının Ort±SD'leri arasındaki P değerini ifade etmektedir.	ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı, ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı EÖTP: Ebeveyn ölçek toplam puanı EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanını
---	---

Tablo-12: Hasta grubunda ilaç kullanan ve kullanmayan çocuklarda yaşam kalitesi ölçek puanları

İlaç kullanımı		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
Yok (n=75)	Min.	25.1	16.9	12.6	27.8	16.6	22.2
	Max.	52.4	44.9	44.3	45.9	48.8	54.3
	Ort.±SD	35.6±18.9	31.9±12.6	29.9±11.4	36.4±16.2	29.4±13.4	33.2±17.3
Var (n=26)	Min.	24.3	15.2	10.6	26.8	12.6	16.2
	Max.	42.4	34.9	40.3	45.9	38.8	44.3
	Ort.±SD	28.6±8.9	26.9±10.8	25.3±10.1	35.4±10.2	25.4±13.4	30.2±10.3
* p=		0.01	0.02	0.03	0.07	0.02	0.01

<p>* p değeri :Hasta grubundaki çocukların ilaç kullanımına göre yaşam kalitesi ölçek puanlarının Ort±SD'leri arasındaki P değerini ifade etmektedir.</p>	<p>ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı, ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı EÖTP: Ebeveyn ölçek toplam puanı EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanını</p>
---	---

Çalışmanın başlangıcında ilaçsız takipli olan 75 hastadan 39 tanesi çalışmanın sonuna kadar ilaçsız izlenmiştir. Bu hastalara 6 aylık izlem süresince hastalıkları, tedavisi, prognozu ve genel sağlık kuralları hakkında bilgiler verilmiş ve 6 ay sonra tekrar sağlıkla ilişkili yaşam kaliteleri değerlendirilmiştir. Ortalama yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$) (Tablo-13).

Çalışmanın başlangıcında ilaçsız takipte olan 75 hastadan 31 tanesine izlemde ilaç tedavisi başlanmıştır. Tedavi başlangıcından 6 ay sonra bakılan ortalama ÇÖTP, ÇPSTP, EÖTP, EFSTP, EPSTP tedaviden önce bakılan puanlara kıyasla istatistiksel olarak anlamlı yüksek saptanmıştır ($p<0.05$) (Tablo-14).

Hastalık gruplarına bakıldığında hastaların %50.5'inde viral-enfeksiyöz karaciğer hastalığı, % 28.7'sinde metabolik karaciğer hastalığı, %8.9'unda fibrokistik karaciğer hastalığı, %6.9'unda kriptojenik karaciğer hastalığı, %4.9'unda otoimmün hepatit mevcuttu. Hastalık grupları arasında ortalama çocuk ve ebeveyn ölçek toplam puanında en düşük puan kriptojenik karaciğer hastalığı grubuna, en yüksek puan viral/enfeksiyöz karaciğer hastalıkları grubuna ait olarak saptandı. Viral/enfeksiyöz karaciğer hastalıklarında çocuk ve ebeveyn ölçek toplam puanları kriptojenik hastalık grubu ile kıyaslandığında istatistiksel anlamlılık saptandı ($p<0.05$). Otoimmün karaciğer hastalıkları ve metabolik karaciğer hastalıkları grubunda ortalama çocuk ve ebeveyn ölçek toplam puanı birbirine yakın olarak saptanmıştır ($p>0.05$) (Tablo-15).

Hastalar karaciğer hasarının derecesine göre 3 gruba ayrıldı. Hastaların 90 tanesinde siroz yoktu, 7 tanesinde Child A tipi, 4 tanesinde Child B tipi siroz mevcuttu. Tüm yaşam kalitesi ölçek puanları hasarın şiddeti ile orantılı olarak azalmış olarak saptanmıştır. En yüksek puanlar sirozu olmayan hasta ve ebeveyn grubunda, en düşük puanlar Child B tipi sirozu olan hasta ve ebeveyn grubunda elde edilmiştir. Ortalama ÇÖTP, ÇFSTP, ÇPSTP, EÖTP, EFSTP, EPSTP Child A ve Child B tipi sirozu olan hasta ve ebeveynlerinde sirozu olmayan hasta ve ebeveyn grubuna göre istatistiksel anlamlı düşük saptanmıştır ($p<0.05$) (Tablo-16).

Tablo-13: İlaçsız takipte olan hastalarda birinci ve 6 ay sonraki yaşam kalitesi ölçeği puanları

İlaçsız takipli hastalar		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
Birinci Değerlendirme (n=39)	Min.	24.3	15.4	10.9	26.2	12.0	16.2
	Max.	52.6	54.5	51.3	45.9	48.8	54.3
	Ort.±SD	38.6±18.9	35.3±14.2	29.8±11.1	35.4±14.2	28.4±11.4	33.0±13.3
İkinci Değerlendirme (6 ay sonra) (n=39)	Min.	24.1	15.2	10.6	26.8	12.6	16.7
	Max.	52.4	54.9	50.3	45.2	49.1	54.9
	Ort.±SD	38.0±18.1	34.9±14.8	29.3±10.1	35.3±14.8	29±11.9	33.8±13.5
* p=		0.08	0.0.9	0.07	0.06	0.1	0.08

* p değeri :Hasta grubunda ilaçsız takip edilen çocukların birinci ve altı ay sonraki yaşam kalitesi ölçek puanlarının Ort ±SD'leri arasındaki P değerini ifade etmektedir.	ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı, ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı EÖTP: Ebeveyn ölçek toplam puanı EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanını
---	---

Tablo-14: İlaç tedavisi başlanan hastalarda ilaç kullanımından önce ve 6 ay sonra yaşam kalitesi ölçeği puanları

İlaç başlanan hastalar		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
Birinci değerlendirme (n=31)	Min.	24.3	15.2	10.6	26.8	12.6	16.2
	Max.	42.4	34.9	40.3	45.9	38.8	44.3
	Ort.±SD	33.6±8.9	30±10.8	28.3±10.1	35.4±10.2	28.4±13.4	30.2±10.3
İkinci değerlendirme (6 ay sonra) (n=31)	Min.	26.3	16.5	11.6	28.8	13.5	16.8
	Max.	45.4	37.8	42.5	48.9	38.2	46.4
	Ort.±SD	35.8±13.4	32±11.8	30.7±12.6	38.4±18.2	30.4±12.8	34.2±12.3
* p=		0.01	0.07	0.04	0.01	0.03	0.04

* p değeri :Hasta grubunda tedavi alan çocukların ilaç öncesi ve altı ay sonraki yaşam kalitesi ölçek puanlarının Ort ±SD'leri arasındaki P değerini ifade etmektedir.	ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı, ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı EÖTP: Ebeveyn ölçek toplam puanı EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanını
--	---

Tablo-15: Hastalık grupları ve yaşam kalitesi ölçek puanları

Hastalık grubu		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
Kriptojenik Kch (n=7)	Min.	16.8	14.2	10.4	25.8	13.6	16.8
	Max.	38.8	34.9	40.3	45.9	38.8	44.3
	Ort.±SD	*26.6±8.3	26.9±10.8	25.3±10.1	*33.4±10.2	25.4±13.4	30.2±10.3
Metabolik Kch (n=29)	Min.	18.6	14.6	12.6	26.8	14.2	18.8
	Max.	38.9	35.6	40.0	45.0	37.8	44.3
	Ort.±SD	28.6±9.3	27±12.8	25.8±11.2	34.2±12.3	25.8±12.4	31.2±10.6
Otoimmün Kch (n=5)	Min.	19.8	15.5	12.6	25.8	11.4	14.4
	Max.	38.2	35.6	40.4	44.3	36.8	45.3
	Ort.±SD	30.2±10.2	28±12.6	26.8±12.2	34.0±12.0	26.8±13.4	31.6±12.6
Fibrokistik Kch (n=9)	Min.	19.2	15.2	12.4	26.2	11.5	14.2
	Max.	38.8	35.7	40.8	45.5	37.8	45.6
	Ort.±SD	30.4±10.3	27.7±12.8	26.8±11.9	34.1±12.1	27.3±12.4	32.8±11.5
Viral/enfeksiyöz Kch (n=51)	Min.	24.2	15.1	10.2	26.2	12.1	16.0
	Max.	55.0	55.4	51.3	46.4	50.2	55.2
	Ort.±SD	*38.2±18.0	35.0±14.2	29.1±10.2	*36.2±14.0	31.2±11.2	34.2±12.4
Toplam (n=101)	Min.	24.3	15.2	10.6	26.8	12.6	16.2
	Max.	52.4	54.9	50.3	45.9	48.8	54.3
	Ort.±SD	38.6±18.9	35.9±14.8	29.3±10.1	35.4±14.2	28.4±11.4	33.2±13.3
*P=		0.03			0.02		

*p değeri: Kriptojenik kch olan çocuklar ile Viral/enfeksiyöz kch olan çocukların ÇÖTP ve EÖTP Ort±SD'leri arasındaki P değerini ifade etmektedir

ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı,
ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı
ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı
EÖTP: Ebeveyn ölçek toplam puanı
EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı
EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanını
Kch: Karaciğer hastalığını ifade etmektedir.

Tablo-16: Karaciğer hasarına göre yaşam kalitesi ölçek puanları

Karaciğer hasarı		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
Siroz yok (n=90)	Min.	20.2	15.2	13.4	28.2	21.5	14.2
	Max.	48.8	38.7	41.8	46.5	41.8	46.6
	Ort.±SD	38.8±10.4	37.7±12.8	35.8±12.6	35.2±12	36.3±12.4	34.8±11.5
Child A tipi siroz (n:7)	Min.	17.2	14.2	13.0	27.1	12.5	14.0
	Max.	40.8	34.7	39.8	45.5	37.8	45.2
	Ort.±SD	*27.8±10.4	*26.1±11.8	*27.8±12.7	*34.2±12.3	*25.3±12.4	*30.8±10.2
Child B tipi siroz (n:4)	Min.	15.8	13.2	10.2	23.8	13.2	15.8
	Max.	37.5	35.8	41.3	39.9	36.8	39.3
	Ort.±SD	**25.6±9.3	**25.5±10.8	**25.8±10.1	**32.8±10.6	**25.4±12.6	**29.2±10.3
* p=		0.01	0.02	0.01	0.01	0.02	0.01
** p=		0.02	0.01	0.03	0.01	0.01	0.02

<p>* p değeri :Sirozu olmayan ve Child A tipi sirozu olan çocuklarda yaşam kalitesi ölçek puanlarının Ort±SD'leri arasındaki P değerini ifade etmektedir.</p> <p>** p değeri :Sirozu olmayan ve Child B tipi sirozu olan çocuklarda yaşam kalitesi ölçek puanlarının Ort±SD'leri arasındaki P değerini ifade etmektedir.</p>	<p>ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı, ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı EÖTP: Ebeveyn ölçek toplam puanı EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanını</p>
--	---

Tablo-17: Hastaların sosyal güvencesine göre yaşam kalitesi puanları

Sosyal güvence		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
SSK (n:62)	Ort.±SD	30.2±10.2	28±12.6	26.8±12.2	34.0±12.0	26.8±13.4	30.6±12.6
Emekli sandığı (n:18)	Ort.±SD	30.2±18.0	29.0±14.2	26.1±10.2	34.2±14.0	31.2±11.2	31.2±12.4
Bağ-kur (n:9)	Ort.±SD	30.6±9.3	28±12.8	25.8±11.2	34.2±12.3	25.8±12.4	30.2±10.6
Yeşil kart (n=8)	Ort.±SD	29.6±8.3	28.9±10.8	25.3±10.1	34.4±10.2	26.4±13.4	30.8±10.3
Ücretli (n=4)	Ort.±SD	30.4±10.3	27.7±12.8	26.8±11.9	34.1±12.1	27.3±12.4	31.2±11.5
p=		>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05

Tablo-18: Hastaların yaşadığı yere göre yaşam kalitesi puanları

Yaşadığı yer		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
İl (n:55)	Ort.±SD	38.8±18.6	29.8±16.6	28.7±13.2	37.6±15.5	25.4±13.2	36.6±14.4
İlçe (n:41)	Ort.±SD	37.6±13.2	29.3±11.2	28.8±12.4	37.6±14.3	24.4±10.4	36.2±12.2
Köy (n:5)	Ort.±SD	37.8±11.3	29.4±10.1	27.9±10.4	37.0±13.2	24.2±11.8	35.8±13.2
p		>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05

ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı,
ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı
ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı
EÖTP: Ebeveyn ölçek toplam puanı
EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı
EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanını ifade etmektedir.

Hastaların sosyal güvencesi ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. Yeşil kart kullanan hastalar diğer sosyal güvenceler ile karşılaştırıldığında ortalama çocuk ve ebeveyn toplam puan türünde düşük puanlar elde edilmiş, fakat istatistiksel anlamlılık saptanmamıştır ($p>0.05$) (Tablo-17).

Hastalar ilde yaşayanlar (n:55 hasta), ilçede yaşayanlar (n:41 hasta), köyde yaşayanlar (n:5 hasta) olarak 3 gruba ayrılmıştır. Hastaların yaşadıkları yere göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi değerlendirilmiş; il, ilçe, köyde yaşayanlar arasında tüm puan türleri arasında farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$) (Tablo-18).

Tablo-19: Hastalarda anne eğitim durumu yaşam kalitesi puan Ort±SD değerlerinin karşılaştırılması.

Eğitim durumu		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
Okur yazar değil (n=10)	Ort.±SD	39.8±18.1	29.8±16.6	28.7±13.2	37.6±15.5	25.4±13.2	36.6±14.0
Okur yazar (n=7)	Ort.±SD	37.6±13	29.3±11.2	28.8±12.4	37.6±14.3	24.4±10.4	36.2±12.2
İlkokul (n=68)	Ort.±SD	37.6±13.2	29.3±11.2	28.8±12.4	37.6±14.3	36.6±12.2	24.4±10.4
Ortaokul (n=9)	Ort.±SD	37.8±11.3	29.4±10.1	27.9±10.4	37.0±13.2	24.2±11.8	35.8±12.2
Lise (n=5)	Ort.±SD	30.4±10.3	27.7±12.8	26.8±11.9	34.1±12.1	27.3±12.4	31.2±11.5
Üniversite (n=2)	Ort.±SD	37.8±18.6	28.8±16.6	27.7±13.2	38.6±15.5	25.4±13.2	35.6±14.2
p=		>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05

Tablo-20: Hastalarda baba eğitim durumu yaşam kalitesi puan Ort±SD değerlerinin karşılaştırılması.

Eğitim durumu		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
Okur yazar değil (n=1)	Ort.±SD	38.8±18.2	29.8±16.6	28.7±13.2	37.6±15.5	25.4±13.2	36.6±14.0
Okur yazar (n=4)	Ort.±SD	39.6±13.2	29.3±11.2	28.8±12.4	37.6±14.3	24.4±10.4	36.2±12.2
İlkokul (n=48)	Ort.±SD	38.6±13.2	28.3±11.6	28.8±12.4	37.6±14.3	24.4±10.4	36.6±12.2
Ortaokul (n=12)	Ort.±SD	38.8±11.3	29.8±12.1	27.9±10.4	37.0±13.2	24.2±11.8	35.8±12.2
Lise (n=24)	Ort.±SD	39.1±17.6	30.8±16.5	28.7±13.2	36.6±14.5	26.4±13.6	35.6±15.5
Üniversite (n=10)	Ort.±SD	43.8±18.2	28.5±16.2	27.7±13.2	38.6±15.5	26.4±13.2	35.6±14.3
p=		>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05

ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı,
ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı
EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı

ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı
EÖTP : Ebeveyn ölçek toplam puanı
EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanı

Hastaların annelerinin 10 tanesi okuryazar değil, 7 tanesi okuryazar, 68 tanesi ilkokul mezunu, 9 tanesi ortaokul mezunu, 5 tanesi lise mezunu, 2 tanesi üniversite mezunuydu. Annelerin eğitim durumuna göre ortalama yaşam kalitesi ölçek puanları arasında farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$) (Tablo-19).

Hastaların babalarının 1'i okuryazar değil, 4'ü okuryazar, 48'i ilkokul mezunu, 12'si ortaokul mezunu, 24'ü lise mezunu, 10 tanesi üniversite mezunuydu. Babaların eğitim durumuna göre ortalama yaşam kalitesi ölçek puanları arasında farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$) (Tablo-20).

Tablo-21: Anne ve baba mesleğinin yaşam kalitesi ile ilişkisi

Meslek		ÇÖTP	ÇFSTP	ÇPSTP	EÖTP	EFSTP	EPSTP
İşçi baba (n=47)	Ort.±SD	38.8±18.2	29.8±16.6	28.7±13.2	37.6±15.5	25.4±13.2	36.6±14.0
Memur baba (n=23)	Ort.±SD	39.6±13.2	29.3±11.2	28.8±12.4	37.6±14.3	24.4±10.4	36.2±12.2
Serbest meslek (n=27)	Ort.±SD	38.6±13.2	28.3±11.6	28.8±12.4	37.6±14.3	24.4±10.4	36.6±12.2
İşsiz baba (n=2)	Ort.±SD	38.8±11.3	29.8±12.1	27.9±10.4	37.0±13.2	24.2±11.8	35.8±12.2
Çalışan anne (n:9)	Ort.±SD	30.6±9.3	26.5±10.8	27.8±10.1	34.8±10.6	27.4±12.4	30.2±10.3
Ev hanımı (n:92)	Ort.±SD	30.8±10.4	27.1±12.8	28.8±12.6	35.2±12	27.3±12.4	31.8±11.5
p=		>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05

ÇÖTP: Çocuk ölçek toplam puanı,
ÇFSTP: Çocuk fiziksel sağlık toplam puanı,
ÇPSTP: Çocuk psikososyal sağlık toplam puanı,
EÖTP: Ebeveyn ölçek toplam puanı,
EFSTP: Ebeveyn fiziksel sağlık toplam puanı,
EPSTP: Ebeveyn psikososyal sağlık toplam puanını ifade etmektedir.

Hastalardan 9 tanesinin annesi çalışıyor, 92 tanesinin annesi ev hanımıydı. Çalışan ve çalışmayan annelerin çocuklarının çocuk ve ebeveyn ortalama yaşam kalitesi ölçek puanları arasında farklılık saptanmamıştır (Tablo-21).

Hastalardan 47 tanesinin babası işçi, 23 tanesinin babası memur, 27 tanesinin babası serbest meslek sahibi, ve 2 tanesinin babası çalışmıyordu. Babaların mesleğine göre bakılan ortalama yaşam kalitesi ölçek puanları arasında farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$) (Tablo-21)

TARTIŞMA VE SONUÇ

Gastrointestinal ve hepatik hastalığı olan çocukların tedavisindeki gelişmeler yaşam sürelerinde artışa neden olmuştur. Bunun sonucunda daha çok sayıda çocuk uzun dönem kronik hastalığın sıkıntıları ile yaşamakta ve erişkin yaşa ulaşmaktadır. Bu nedenle kronik karaciğer hastalığı olan çocukların erişkin yaşa geçebilmesi için yaşam kalitesinin değerlendirilmesi gerekmektedir. Hastalar ve aileleri için yaşam kalitesi; sağkalım kadar önemli hale gelmiştir (7).

Bu yüzden kronik karaciğer hastalığı olan çocuğa optimum bakım; bu dönemde sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin değerlendirilmesini gerektirmektedir. Erişkin yaşa başarılı geçiş için tedavinin, çocuğun iyilik hali üzerine etkisini değerlendirmek gerekmektedir. Son 10 yıl içinde sağlık bakım servislerinin değerinin belirlenmesi, hasta sağlığı ve iyilik halinin artırılması amacıyla çocukluk çağı sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçütlerinin geliştirilmesi ve kullanımında belirgin bir artış gözlenmiştir (62).

Çalışmamızda kullandığımız Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) çocuk ve ergenlerin (2-18 yaş) Yaşam Kalitesini ölçebilmek için Varni ve ark. (9) tarafından 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Kullanmış olduğumuz ölçekle yapılmış yayınlar gözden geçirildiğinde; Varni ve ark. (9) karaciğer nakli yapılan, kalp hastalığı, astımı, obezitesi, diabetes mellitusu (DM), son dönem böbrek yetmezliği (SDBY), psikiyatrik bozukluğu, kanseri, romatolojik hastalığı ve serebral palsisi (CP) olan 2-18 yaş arası çocuk ve aileleri ile sağlam çocukları karşılaştırmıştır. CP'si olan hastalar ve ebeveynleri en kötü yaşam kalitesi bildirirken, DM olanlar ve ebeveynleri en iyi sağlıkla ilgili yaşam kalitesi bildirmişlerdir.

Çocuk hastalarda tek başına kronik karaciğer hastalığı ve yaşam kalitesi ilişkisini değerlendiren çalışmaya rastlanmamıştır. Genel olarak kronik hastalıklar ve yaşam kalitesini araştıran çalışmalar içerisinde kısa ve dar kapsamlı olarak değinilmiştir. Erişkin yaş grubunda kronik karaciğer

hastalığının yaşam kalitesine etkilerini inceleyen daha fazla sayıda çalışma bulunmaktadır.

Zobair ve ark. (63) tarafından karaciğer hastalığı olan 120 erişkin hastada (yaş 50 ± 10 , %53 erkek, % 51 sirozlu, %51 kronik viral hepatit, %30 kronik kolestatik karaciğer hastalığı) yapılan bir çalışmada tüm hasta gruplarında hastalığın şiddeti ile artan ölçüde yaşam kalitesinde azalma tespit edilmiştir. Sirozu olmayan ve Child A grubu sirozu olan hastalarda yaşam kalitesi beyin tümörü olan hastalarla benzer saptanmıştır. Child B ve Child C grubu sirozu olan hastaların yaşam kalitesi felç geçiren hastalarla benzer olarak bulunmuştur. Yaşam kalitesi cinsiyet, karaciğer hastalığının tipi sosyodemografik değişkenler arasında ilişki saptanmamıştır. Yaş ve yaşam kalitesi arasında zayıf ancak anlamlı bir negatif korelasyon tespit edilmiştir.

Winfried ve ark. (64) tarafından kronik hepatit C'li 88 erişkin hastada yaşam kalitesi incelenmiş. (yaş ortalaması 48.6 yıl, %50 erkek, %70'inde siroz yok, %17 Child A , %6 Child B, %7 Child C tipi siroz). Yaşam kalitesi puanları normal popülasyona göre düşük saptanmış, yaş, cinsiyet, sosyodemografik özellikler açısından farklılık saptanmamıştır. Fiziksel sağlık puanlarının hastalığın şiddeti ile orantılı olarak azaldığı tespit edilmiştir. Hepatit C' ye eşlik eden medikal hastalık varlığıyla psikolojik sağlık arasında negatif korelasyon tespit edilmiştir.

Summskiene ve ark. (65); 131 sirozlu hasta (yaş aralığı:40-60 yıl, %51.9 erkek, %48.1 kadın %40.5 viral hepatit, %38.2 alkolik siroz, %8.3 kolestatik siroz, %13 kriptojenik siroz, %32 Child A, %72 Child B, %27 Child C tipi siroz) ve kontrol grubu olarak 262 sağlıklı kişinin yaşam kalitesini karşılaştırmış, yaşam kalitesi puanlarının hastalık derecesi ile orantılı olarak azaldığını ve istatistiksel olarak anlamlı olduğunu saptamışlardır. Yaş, cinsiyet, hastalığın etyolojisinin ve demografik verilerin yaşam kalitesi puanları arasında ilişki saptamamışlardır.

Winfried ve ark. (66) tarafından 203 kronik karaciğer hastasında yaşam kalitesi incelenmiş (yaş ortalaması 52.7 ± 13.9 , %53 erkek, %45 siroz yok, %21 Child A, %15 ChildB, %17 Child C, tipi siroz, %52 kronik viral hepatit, %32 alkolik karaciğer hastalığı , %16 diğer nedenler); sirozu olmayan

ve Child A tipi sirozu olan hastalarda, Child B ve C tipi sirozu olan hastalara göre toplam puan, abdominal semptomlar, sistemik semptomlar, aktivite ve endişe alt ölçeklerinde istatistiksel anlamlı düşüklük saptanmıştır.

Bizim çalışmamızda yaşam kalitesi ölçek toplam puanı, fiziksel sağlık puanı, psikolojik sağlık puanı alt ölçeklerinde hasta ve ebeveyn puanları sağlam çocuk ve ebeveynleri puanlarına göre istatistiksel olarak anlamlı düşük saptanmıştır ($p<0.05$). Hastalık şiddetine göre yaşam kalitesine bakıldığında hastalık şiddeti arttıkça yaşam kalitesinde azalma tespit edilmiştir. Sirozu olmayan hastalarda en yüksek Child B tipi sirozu olan hastalarda en düşük puanlar elde edilmiştir ($p<0.05$). Hastaların yaşam kalitesi ölçeği toplam puanlarında cinsiyet, yaşadığı yer, anne baba mesleği, anne baba eğitim durumu, ebeveynin medeni hali gibi sosyodemografik özellikler açısından farklılık saptanmamıştır. Sosyal güvenceye göre yaşam kalitesinde yeşil kart kullanan grupta yaşam kalitesi puanları düşük saptanmış fakat istatistiksel anlamlılık bulunmamıştır. Bu bulgular Zobair ve ark.(63), Winfried ve ark.(64), Summskiene ve ark.(65), Winfried ve ark.(66), tarafından yapılan çalışmalarla uyumluluk göstermektedir.

İlaç kullanan hastalarda yaşam kalitesi puanları ilaç kullanmayan hastalara göre anlamlı düşük saptanmıştır. İlaç kullanan hastaların %42.3'ünde siroz olduğu göz önüne alındığında yaşam kalitesindeki düşüklük beklenen bir bulgudur.

Bizim çalışmamızda toplam puan ve alt ölçeklerde en yüksek puanlar viral hepatit grubunda, en düşük puanlar kriptojenik hastalık grubunda elde edilmiştir; yani etyolojiye göre yaşam kalitesinde farklılık tespit edilmiştir. Bu sonuç Zobair ve ark. (63), Summskiene ve ark.(65), Winfried ve ark.(66) tarafından yapılan çalışmalarla uyumsuzdur. Bunun nedeni olarak hasta grubumuzun çocuk yaş grubu olmasına bağlı hastalıkların klinik seyirinin farklı olması ve kriptojenik hastalık grubundaki 7 hastadan 5 tanesinin sirozu olmasından kaynaklanabileceği düşünüldü.

Zandi ve ark. (67); yaş, cinsiyet, hastalık şiddeti, eğitim durumu açısından benzer 2 grup sirotik hastayı incelemiştir: Bir gruba (n:21 yaş ortalaması: 40 ± 12 yıl, %45 kronik HBV, %20 kronik HCV, %20 otoimmün

hepatit, %20 kriptojenik karaciğer hastalığı, %20 Child A, %50 Child B, %30 Child C tipi siroz) ilk yaşam kalitesi puanları belirlendikten sonra , aylık kontrollerle hastalık, semptomlar, tedavi, ilaç kullanımı ve yan etkileri, prognoz , beslenme, anksiyete ve depresyonla mücadeleyi içeren konularda eğitim ve kişisel bakım programı düzenlenmiş, 3 ay sonra tekrar yaşam kalitesi değerlendirilmiş. Diğer gruba (n:23 yaş ortalaması: 46±12 yıl, %50 HBV, %15 HCV, %20 otoimmün hepatit, %20 kriptojenik karaciğer hastalığı, %20 Child A, %40 Child B, %40 Child C tipi siroz) bilgilendirme yapılmadan 3 ay ara ile 2 kez yaşam kalitesi değerlendirmesi yapılmış. İki grup arasında ilk değerlendirmede yaşam kaliteleri açısından istatistiksel anlamlılık saptanmamış, fakat ikinci değerlendirmede eğitim verilen grupta yaşam kalitesi puanları istatistiksel anlamlı yüksek saptanmış. Medikal tedavi kullanan hastalarda yaşam kalitesindeki artışın ilaç kullanımına mı yoksa eğitim ve kişisel bakım programına mı bağlı olduğunun ayırt edilememesinin çalışmanın sınırlaması olduğu belirtilmiştir.

Bizim çalışmamızda ilaç kullanmayan 39 hastaya ve ebeveynine hastalık, klinik bulgular, prognoz, düzenli doktor kontrolü, uyku, beslenme, anksiyete kontrolü gibi konularda bilgilendirme yapıldıktan 6 ay sonra bakılan yaşam kalitesi toplam puanlarında farklılık tespit edilememiştir. Bu sonuç Zandi ve ark.(67) yaptığı çalışma ile uyumsuzdur. Bunun nedeninin Zandi'nin yaptığı çalışmada hastaların ilaç kullanımının dikkate alınmamış olması olarak düşünülmüştür.

İnterferon tedavisi çocuklarda kronik viral hepatitte standart tedavidir. İorio ve ark. (68) interferon tedavisinin yan etkilerinin yaşam kalitesine etkisi araştırılmış (94 kronik viral hepatitli hasta, yaş aralığı 3-14 yaş, %58 kız); İlaç kullanımı sırasında tüm hastalarda 1 tane, hastaların %80'inde 5'den fazla yaşamı tehdit etmeyen yan etki gelişmiştir. Sadece 11 hastada ciddi yan etki gelişmiş (febril konvülzyon, transaminaz yüksekliği, rekürren epistaksis, lökopeni, vs); ilaç kesildikten sonra yan etkilerin ortadan kalktığı görülmüştür. Tüm hastaların ilaç başlanmadan önce ölçülen yaşam kaliteleri iyi olarak değerlendirilmiş, İlaç kullanımı sırasında yan etkilere bağlı yaşam kalitelerinde anlamlı düşüklük saptanmış, fakat ilaç başlandıktan 3 ay

sonra tekrar yapılan deęerlendirmede yařam kalitesinde artıř olduęu tespit edilmiřtir. Çocuklarda İnterferon tedavisinin yan etkilerinin yařam kalitesi üzerindeki olumsuz etkilerinin tolere edilebilir düzeyde olduęu belirtilmiřtir.

Bizim alıřmamız sırasında ila kullanmayan 31 hastaya izlem sırasında tedavi (viral hepatitli 15 hastaya interferon tedavisi) bařlanmıřtır. Tedavi sırasında yařamı tehdit eden ve ilacı bırakmayı gerektirecek ciddi yan etki görülmemiřtir. Tedavi bařlandıktan 6 ay sonra tekrar deęerlendirilen yařam kalitesi puanlarında istatistiksel anlamlı yükseklik saptanmıřtır. Bu sonuç; İorio ve ark.(68) tarafından yapılan alıřma sonuçları ile uyumludur.

Goldstein ve ark.'nın (69) yaptıęı alıřmada evli ebeveyne sahip olan çocuk ve ebeveynlerde evli olmayanlara göre daha yüksek duygusal yařam kalitesi skoru göstermiřtir. Bunun nedenini, evli ebeveyne sahip olguların psikolojik yönden daha fazla desteklenmesi olarak açıklamıřlardır. Bizim alıřmamızda olgularımızın 99'nin (%98) ebeveyni evliydi. Evli olmayan ebeveyn sayısı (n:2, %1.9) az olduęu için karşılařtırma yapılamadı.

Bu alıřmada hastaların %85'i 10-18 yař arasında olan ergenlik yař grubunda hastalardı. Ergenlik; genç kiřilerin baęımsız bir kimlik duygusu geliřtirdięi akranları tarafından kabullenme, gelecek için plan yapmaya odaklandığı, fiziksel, psikolojik, duygusal ve sosyal geliřmenin hızlı olduęu bir dönemdir, bu nedenle ergenlik dönemindeki çocuk ve gençler kronik hastalıklardan fiziksel psikolojik ve sosyal olarak daha fazla etkilenmektedir (71-72).

alıřmamızda ergenlik döneminde (10-18 yař) yařam kalitesi öleęi toplam puan, fiziksel saęlık, psikolojik saęlık toplam puan türlerinde ergenlik öncesi dönemine (5-10 yař) göre daha düşük puanlar elde edilmiřtir. Psikososyal saęlık toplam puanı istatistiksel olarak anlamlı düşük bulunmuřtur ($p<0.05$).

10-18 yař grubundaki kronik hastalıęı olan hastalarda yařam kalitesini arařtırmak üzere yapılmıř alıřmalar incelendięinde yedi konu ön plana çıkmıřtır; arkadaşlıklar geliřtirme ve sürdürme, hayatla geinebilme, ailenin önemi, tedaviye yaklařım, okul tecrübeleri, tıbbi bakım personelleri ile iliřkiler ve gelecektir.

Arkadaşlıklar Geliştirme ve Sürdürme

Gallo (45), Christian ve D'Auria (46), Eklund ve Sivberg (47) Woodgate (48), Atkin ve Ahmad (49), Hokkanen (50), McEwan (52), Rhee (53), Huus (54), Damiao (59), Kim ve Kang (72), Beaune (73); arkadaş edinme ve onların kabulünü kazanmanın, çocuk ve ergen bir kişinin hayatındaki en önemli nokta olduğu bildirmişlerdir.

Genç kişiler, arkadaşları ile birlikte olduklarında, arkadaşlarının yaptıklarının aynısını yapabildiklerinde hayatlarının daha iyi olacağını hissettiklerini ifade etmişlerdir (72-73), fakat hastalıkları ve hastanede harcadıkları dönemler nedeni ile bu durum güç bir hale gelmektedir. Bu dönemler süresince genç kişiler arkadaşlarından izole olduklarını hissetmektedirler (52-54). Genç kişiler kronik hastalığın yol açtığı görünümündeki farklılıklar nedeni ile arkadaş edinmekte zorluk çekmektedirler. Genç kişiler hastalıklarını arkadaşlarına söylemekte zorluk çektiklerini ve kronik hastalıkları olmasaydı daha kolay arkadaş edinebileceklerine inandıklarını ifade etmektedirler (72-73).

Bizim çalışmamızda yaşlılarla ilgili sorunlar; psikolojik sağlık toplam puan alt ölçekleri içinde beş soru ile değerlendirilmiştir. Ergenlik yaş grubunda psikolojik sağlık toplam puanı istatistiksel olarak anlamlı düşük saptanmıştır. Yaşlıları ile geçinmekte sorun yaşamak en düşük puanı alan soru olarak belirlenmiştir. Bu sonuçlar Gallo (45), Christian ve D'Auria (46), Eklund ve Sivberg (47) Woodgate (48), Atkin ve Ahmad (49), Hokkanen (50), McEwan (52), Rhee (53), Huus (54), Damiao (59), Kim ve Kang (72) ve Beaune'nun (73) yaptığı çalışma sonuçları ile uyumlu bulunmuştur.

Normal Olma/Hayatla Geçinebilme

Gallo (45), Christian ve D'Auria (46), Woodgate (48), Atkin ve Ahmad (49), Hokkanen (50), McEwan (52), Huus (54), Snethen (55), Admi'nin (57) Kim ve Kang (72), Horne (74)'nin yaptığı çalışmalarda, normal olma veya hayatla geçinebilmenin kronik bir hastalıkla yaşamının bir sonraki en çok raporlanan yönü olduğu bildirilmiştir.

Bazı genç kişiler hastalıklarını unutabilir ve kendilerini sağlıklı akranları gibi görebilirler (74). Diğerleri, kendilerini sağlıklı genç kişilerle karşılaştırma yerine benzer hastalıklara sahip kişiler ile kendilerini karşılaştırarak yeni bir ana hat belirlemişlerdir. Genç kişiler için hastalığın üzerinde durmamak önemlidir; bu şekilde hayatla geçinebilmektedirler (54).

Çalışmamızda tek başına normal olma/hayatla geçinebilme'yi ölçen alt ölçek bulunmamaktadır fakat; bazı alt ölçekler içerisinde dolaylı olarak hastaların kendilerini normal hissedip hissetmediklerini ölçen sorular yer almaktadır. Çalışmamızın yaşam kalitesi toplam puanlarının düşük olması; hastaların normal olma, hayatla geçinebilme konusunda sorun yaşadıklarını gösterebilir, Bu sonuç; Gallo (45), Christian ve D'Auria (46), Woodgate (48), Atkin ve Ahmad (49), Hokkanen (50), McEwan (52), Huus (54), Snethen (55), Admi'nin (57) Kim ve Kang (72), Horne (74)'nin çalışma sonuçları ile uyumluluk göstermektedir.

Okul Tecrübeleri

Christian ve D'Auria (46), Hokkanen (50), McEwan (52), Rhee (53), Huus (54), Kyngas (56); çocuk ve genç kişilerin okul ile uğraşmakta zorluk çektikleri ifade etmişlerdir. Dış görünümündeki değişiklikler ve fiziksel yetenek eksikliği nedeni ile dışlandıklarını ifade etmişlerdir. Bu da sosyal izolasyon hislerine yol açmaktadır. Genç kişiler okulda uzayan veya tekrarlanan devamsızlıkları nedeni ile akademik zorluklar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durum genellikle destek vermeyen olarak görülen öğretmenler tarafından vurgulandığından genç kişiler akademik başarı şanslarının 'silindiğini' hissetmişlerdir (56).

Bizim çalışmamızda okul ile ilgili sorunlar psikososyal sağlık alt ölçekleri içinde beş soru ile ölçülmüş; düşük puanlar elde edilmiştir. Okul ile ilgili sorunlar Christian ve D'Auria (46), Hokkanen (50), McEwan (52), Rhee (53), Huus (54) ve Kyngas'ın (56) çalışma sonuçları ile benzer bulunmuştur.

Gelecek

Gallo (45), Woodgate (48), McEwan (52), Snethen (55), Admi (57); genç kişilerin normale ulaşmak için çaba göstermelerine rağmen, hastalıklarının ve tedavilerinin bazı yönleri hayatlarını etkilemeye devam

ettiklerini bildirmişlerdir. Ebeveynler ve sağlık bakım profesyonelleri genellikle kronik hastalıklar ile ilişkili kısalan yaşam süresi ile ilgili endişelidirler, oysa genç kişiler ölüm ile ilgili endişeli değildirler ve beklenen yaşam süresi ne günlük yaşamlarını ne de gelecek planlarını etkileyebilmiştir. Geleceğe ait düşünceler işe alım, evden uzaklaşma ve çocuk sahibi olma endişeleri çerçevesinde olmaktadır.

Bizim çalışmamızda gelecek ile ilgili kaygılar; psikolojik sağlık puan türünde duygular ile ilgili sorunlar alt ölçeği içinde değerlendirilmiş ve 10 yaşın üzerinde istatistiksel anlamlı düşük puanlar saptanmıştır. Sonuçlar Gallo (45), Woodgate (48), McEwan (52), Snethen (55) ve Admi'nin (57) yaptığı çalışmalarla uyumludur.

Literatürde kronik hastalığı olan genç kişilerin yaşamlarını nasıl algıladıkları üzerine sınırlı sayıda araştırma ortaya çıkmıştır. Kronik hastalığı olan genç kişiler genellikle kendilerini ve yaşamlarını sağlıklı akranları ile aynı şekilde görmektedirler. Hastalık ve tedaviler nedeni ile istekleri sınırlanmasına rağmen hastalık ve yaşam arasındaki ilişki gelişim izolasyonu olarak görülemez. Hastalık; gelişimi karmaşıklaştırmakla beraber ona zarar vermemektedir, kronik hastalıklı hayat tecrübesi gelişimsel aşamaya göre değişmektedir. Hastalığın yüklediği kısıtlamalar genellikle arkadaşlar ve aile ile bozulan dinamikleri içermektedir ve genç kişinin hayata bakışını değiştirmiştir (74-75).

Sonuç olarak; kronik karaciğer hastalığı olan çocuk hastaların ve ebeveynlerinin sağlam çocuk ve ebeveynlerine göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerini düşük algıladıkları saptanmıştır. Yaşam Kalitesi toplam ve alt ölçek puanları ile cinsiyet, sosyal güvence, yaşadığı yer, anne baba eğitim durumu, anne baba mesleği, ebeveynin medeni durumu arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Sirozu olan hastalarda sirozun şiddeti ile orantılı olarak yaşam kalitesinin daha düşük algılandığı saptanmıştır. Hastalığın ilaçla tedavisinin; hastalık, tedavi, prognoz ve genel sağlık kuralları ile yapılan bilgilendirmeden daha fazla yaşam kalitesini iyileştirdiği tespit edilmiştir. Kronik karaciğer hastalıkları 10 yaş ve üzerinde yaşam kalitesini daha kötü etkilemektedir; özellikle psikososyal sağlık daha fazla etkilenmektedir.

Hastaların uzun süreli izlemi sırasında ilaç tedavisinin erken başlanması, siroz gelişiminin önlenmesinin ve özellikle ergenlerde medikal tedaviye ek olarak psikolojik destek verilmesinin sağlıklı yaşam kalitesini yükseltmeye yardımcı olacağı kanaatine varılmıştır.

KAYNAKLAR

1. Fauerholdt L, Schlichting P, Christensen E, et. al. Conversion of micronodular cirrhosis into macronodular cirrhosis. *Hepatology* 1983;3:928-31.
2. Çakaloglu Y. Hepatit B ulusal uzlaşma toplantı metinleri 2005; 99.
3. Ergönül Ö. Ankara Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Sağlık çalışanlarında hepatit B infeksiyonu. *Viral Hepatit Dergisi* 2001;2:327-29.
4. Campbell MS, Reddy KR. The evolving role of liver biopsy. *Aliment Pharmacol Ther* 2004;20:249-59.
5. Park BK, Park YN, Ahn SH, Lee KS, Chon CY, Moon YM. Long-term outcome of chronic hepatitis B based on histological grade and stage. *J Gastroenterol Hepatol* 2007;22:383-88.
6. Gutierrez-Reyes G, Gutierrez-Ruiz MC, Kershenobicha D. Liver fibrosis and chronic viral hepatitis. *Arch Med Res* 2007;38:644-51.
7. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ. A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness-the parents' perspective. *Qual Life Res* 2005;14:395-405.
8. Petersen C, Schmidt S, Power M. The DISABKIDS Group-Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. *Qual Life Res* 2005;14:1065-77.
9. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:1-9.
10. Sherlock S, Dooley J. *Disease of the Liver and Biliary System*; 11th edition, Oxford: Blackwell Science Ltd; 2002:2-14.
11. Wanless IR. Anatomy, histology, embryology and developmental anomalies of the liver. In: Feldman M, Freidman L, Brandt L (eds). *Sleisenger and Fordtran's Gastrointestinal and Liver Disease*. 8th ed. Philadelphia: Saunders; 2006. 1543-1549.
12. Bissel DM, Maher JJ. Hepatik fibrosis and cirrhosis. In: Zakim D, Boyer TD (eds). *A textbook of liver disease*. Philadelphia: W.B.Saunders Company; 1996. 506.
13. Tulunay Ö. Kronik viral hepatit patolojisi. Kılıçtırgay K, Badur S (editörler) *Viral Hepatit* 2001. İstanbul; 2001. 317.
14. Bissell DM, Roll J. Connective tissue metabolism and hepatic fibrosis. In: Zakim D, Boyer TD (eds). *Hepatology: A textbook of liver disease*. Philadelphia: W.B. Saunders; 1990. 454.
15. Sokol RJ, Devereaux M, Dahl R, Gumprich E. "Let there be bile" a understanding hepatic injury in cholestasis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2006;43:4-9.
16. Kisseleva T, Brenner DA. Hepatic stellate cells and the reversal of fibrosis. *J Gastroenterol Hepatol* 2006;21:84-87.

17. Guicciardi ME, Gores GJ. Cholestatic hepatocellular injury: what do we know and how should we proceed. *J Hepatol* 2005;42:297–300.
18. Boyer TD. Pharmacologic treatment of portal hypertension: past, present, and future. *Hepatology* 2001;34:834–39.
19. Rodriguez-Vilarrupla A, Fernandez M, Bosch J, Garcia-Pagan JC. Current concepts on the pathophysiology of portal hypertension. *Ann Hepatol* 2007;6:28–36.
20. Lewindon PJ, Pereira TN, Hoskins AC, *et al.* The role of hepatic stellate cells and transforming growth factor-beta(1) in cystic fibrosis liver disease. *Am J Pathol* 2002;160:1705–15.
21. Bataller R, Brenner DA. Hepatic stellate cells as a target for the treatment of liver fibrosis. *Semin Liver Dis* 2001;21:437–51.
22. Ramm GA, Nair VG, Bridle KR, Shepherd RW, Crawford DH. Contribution of hepatic parenchymal and nonparenchymal cells to hepatic fibrogenesis in biliary atresia. *Am J Pathol* 1998;153:527–35.
23. Kaufman SS, Murray ND, Wood RP, Shaw BW Jr, Vanderhoof JA. Nutritional support for the infant with extrahepatic biliary atresia. *J Pediatr* 1987;110:679–86.
24. Shepherd RW, Chin SE, Cleghorn GJ. Malnutrition in children with chronic liver disease accepted for liver transplantation: clinical profile and effect on outcome. *J Paediatr Child Health* 1991;27:295–99.
25. Chin SE, Shepherd RW, Thomas BJ. The nature of malnutrition in children with end-stage liver disease awaiting orthotopic liver transplantation. *Am J Clin Nutr* 1992;56:164–68.
26. Chisari F. Cytotoxic T cells and viral hepatitis. *J Clin Invest* 1997;99:1472–77.
27. Tsukamoto H. Redox regulation of cytokine expression in Kupffer cells. *Antioxid Redox Signal* 2002;4:741–48.
28. Bataller R. NADPH oxidase signal transduces angiotensin II in hepatic stellate cells and is critical in hepatic fibrosis. *J Clin Invest* 2003;112:1383–94.
29. Canbay. Apoptotic body engulfment by a human stellate cell line is profibrogenic. *Lab Invest* 2003;83:655–63.
30. Maher JJ, McGuire RF. Extracellular matrix gene expression increases preferentially in rat lipocytes and sinusoidal endothelial cells during hepatic fibrosis in vivo. *J Clin Invest* 1990;86:1641–49.
31. Kobayashi S. Apoptosis of T cells in the hepatic fibrotic tissue of the rat: a possible inducing role of hepatic myofibroblast like cells. *Cell Tissue Res* 2003;311:353–64.
32. Friedman SL. Molecular regulation of hepatic fibrosis, an integrated cellular response to tissue injury. *J Biol Chem* 2000;275:2247–50.
33. Mann DA, Smart DE. Transcriptional regulation of hepatic stellate cell activation. *Gut* 2002;50:891–896.
34. Hellemans K. Peroxisome proliferator-activated receptor-beta signaling contributes to enhanced proliferation of hepatic stellate cells. *Gastroenterology* 2003;124:184–201.
35. Hellemans K. Differential modulation of rat hepatic stellate phenotype by natural and synthetic retinoids. *Hepatology* 2004;39:97–108.

36. Paik YH. Toll-like receptor 4 immediates inflammatory signaling by bacterial lipopolysaccharide in human hepatic stellate cells. *Hepatology* 2003;37:1043-55.
37. Kalinichenko W. Foxf1+/- mice exhibit defective stellate cell activation and abnormal liver regeneration following CCl4 injury. *Hepatology* 2003;37:107-17.
38. Yang C. Liver fibrosis: insights into migration of hepatic stellate cells in response to extracellular matrix and growth factors. *Gastroenterology* 2003;124:147-59.
39. Bonis PA. Is liver fibrosis reversible? *N Engl J Med* 2001;344:452-4.
40. Holme E, Lindstedt S. Tyrosinaemia type I and NTBC (2-(2-nitro-4-trifluoromethylbenzoyl)-1,3-cyclohexanedione). *J Inherit Metab Dis* 1998;21: 507-17.
41. Crone J, Moslinger D, Bodamer OA, *et al.* Reversibility of cirrhotic regenerative liver nodules upon NTBC treatment in a child with tyrosinaemia type I. *Acta Paediatr* 2003;92:625-28.
42. Sherlock S, Dooley J. Chronic hepatitis. In: Sherlock S, Dooley J (eds). *Diseases of the liver and biliary system*. 11th edition. Oxford: Blackwell Science Ltd; 2002: 285-303.
43. Kliever W. Children's coping with chronic illness. In: Wolchik SA, Sandler IN (eds). *Handbook of Children's Coping: Linking Theory and Intervention*. New York: Plenum Pres; 1997. 275-300.
44. Thomas D , Gaslin TC. 'Camping up' self-esteem in children with hemophilia. *Issues in Comprehensive Pediatr Nurs* 2001;24:253-63.
45. Gallo AM, Schultz VH , Breitmayer BJ. Description of the illness experience by adolescents with chronic renal disease. *ANNA Journal* 1992;19;190-214.
46. Christian BJ, D'Auria JP. The child's eye: memories of growing up with cystic fibrosis. *J Pediatr Nurs* 1997;12:3-12.
47. Eklund PG, Sivberg B. Adolescents lived experience of epilepsy. *J Neurosci Nurs* 2003;35:40-49.
48. Woodgate RL. Adolescents' perspectives of chronic illness: 'it's hard'. *J Pediatr Nurs*. 1998;13:210-23.
49. Atkin K, Ahmad WIU. Living a 'normal' life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. *Soc Sci Med* 2001;53:615-26.
50. Hokkanen H, Eriksson E, Ahonen O, Salanterä S. Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nurs* 2004;27:325-335.
51. Christie D, Viner RM. ABC of adolescence: adolescent development. *BMJ* 2005;330:301-304.
52. McEwan MJ, Espie CA, Metcalfe J, Brodie MJ, Wilson MT, Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure* 2004;13: 15-31.
53. Rhee H, Wenzel J, Steeves RH. Adolescents' psychosocial experiences living with asthma: a focus group study. *J Pediatr Health Care* 2007;21:99-107.

54. Huus K, Enskar K. Adolescents' experience of living with diabetes. *Pediatr Nurs* 2007;19:29–31.
55. Snethen JA, Broome ME, Bartels J, Warady BA. Adolescents' perception of living with end-stage renal disease. *Pediatric Nurs* 2001;27:159–67.
56. Kyngas H, Barlow JH. Diabetes: an adolescent's perspective. *J Adv Nurs* 1995;22:941–47.
57. Admi H. Growing up with a chronic health condition: a model of an ordinary lifestyle. *Qual Health Res* 1996;6:163–83
58. Eklund PG, Sivberg B. Adolescents lived experience of epilepsy. *J Neurosci Nurs* 2003;35:40–49.
59. Damiao EBC, Pinto CMM. 'Being transformed by illness':adolescents diabetes experience. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007;15:568–74.
60. Üneri ÖŞ. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 2-7 Yaşlarındaki Türk Çocuklarında Geçerlilik ve Güvenilirliği (Uzmanlık Tezi). Koaeli: Kocaeli Üniversitesi; 2005.
61. Memik NÇ, Ağaoğlu B,Coşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 yaş Ergen Formunun Geçerlilik ve Güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007;18:353-63.
62. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health* 2004;7:79-92.
63. Zobair M. Assessment of utilities and health-related Quality of life in patients with chronic liver disease. *Am J Gastroenterol* 2001;96:579-83.
64. Winfred H. Biopschosocial predictors of health-related quality of life in patients with chronic hepatitis C. *Psychosom Med* 2004;66:954-58.
65. Summskiene J, Sumskas L, Petrauskas D. Disease specific Healthürelated quality of life and its determinants in liver cirrhosis patients in Lithuania. *Worl J Gastroenterol* 2006;12: 7792-97.
66. Winfried H. Validation of the german version of the choronic liver disease questionnaire. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2004;16:599-606.
67. Zandi M. Effects of a self-care program on quality of life of cirrhotic patients referring to Tehran Hepatitis Center: *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3:35.
68. Iorio R, Pensati P, Botta S. Side effects of alpha-interferon therapy and impact on health-related quality of life in children withchronic viral hepatitis. *Pediatr Infect Dis J* 1997;16:984–90.
69. Goldstein SL, Graham N, Burwinkle T, Warady B, Farrah R, Varni JW. Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol* 2006;21:846–50.
70. Erikson EH. Reflections on the last stage at first. *Psychoanal Study Child* 1984;39:155-65.
71. Suris JC, Michaud PA, Viner RM. The adolescent with achronic condition. Part 1: developmental issues. *Arch Dis Child* 2004;89:938–42.
72. Kim SJ, Kang KA. Meaning of life for adolescents with a physical disability in Korea. *J Adv Nurs* 2003;43:145–57.


73. Beaune L, Forrest CR, Keith T. Adolescents' perspectives on living and growing up with Treacher Collins Syndrome: a qualitative study. *Cleft Palate Craniofac J* 2004;41:343–50.
74. Horne S. Phenomenology: understanding the life experience of long-term ventilated adolescents. *Pediatr Nurs* 1999;11:37–39.
75. Cesario S, Morin K, Santa-Donato A. Evaluating the level of evidence of qualitative research. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2002;31:31–37.

EKLER

EK-1: Kısaltmalar

Çocuk Ölçek Toplam Puanı	ÇÖTP
Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı	ÇFSTP
Çocuk Psikososyal Sağlık Toplam Puanı	ÇPSTP
Diabetes Mellitus	DM
Ebeveyn Ölçek Toplam Puanı	EÖTP
Ebeveyn Ölçek Toplam Puanı	EFSTP
Ebeveyn Psikososyal Sağlık Toplam Puanı	EPSTP
Endotelin 1	ET 1
Hepatit Aktivite indeksi	HAI
Hepatit B virus	HBV
Hepatit C virus	HCV
Hipertansiyon	HT
Karaciğer Hastalığı	Kch
Maximum	Max
Minimum	Min
Olgu sayısı	n
Ortalama	Ort
Pediatric Quality of Life Inventory 4.0	PedsQL 4.0
Son Dönem Böbrek Yetmezliği	SDBY
Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi	SİYK
Standart Deviasyon	SD
Serebral Palsi	CP
Sitomegalovirus	CMV
Sosyal sigortalar kurumu	SSK
Yaşam kalitesi	YK
Yaşam kalitesi ölçekleri	YKÖ

EK-2: Aydınlatılmış Onam Formu

	UÜ-SK ANKET İNCELEMESİNE DAYALI TIBBİ ARAŞTIRMALARA KATILIM İÇİN AYDINLATILMIŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU		
	Dok.Kodu : FR-HYH-15	İlk Yay.Tarihi : 04 Nisan 2008	Sayfa 59 / 84
	Rev. No : 00	Rev.Tarihi :	

LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ

Sayın.....

Sizi Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim dalı tarafından yürütülen "...Kronik karaciğer hastalığı olan çocuk hastalarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi...." başlıklı ankete dayalı bir araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, bu anket çalışmasının niçin yapıldığını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırın. İsterseniz bu bilgileri aileniz, yakınlarınız ve/veya doktorunuzla tartışınız. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz. Katılmayı kabul ettiğiniz takdirde, gerekli yerleri siz, doktorunuz ve kuruluş görevlisi bir tanık tarafından doldurulan bu formun bir kopyası saklamanız için size verilecektir.

Ankete dayalı bu araştırmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Size verilen anket formlarındaki soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır ve kimlik bilgileriniz kesinlikle gizli tutulacaktır.

Çalışmaya katılmama veya herhangi bir anda çalışmadan çıkma hakkına sahipsiniz. Her iki durumda da bir ceza veya hakkınız olan yararların kaybı kesinlikle söz konusu olmayacaktır.

Araştırma Sorumlusu
Prof. Dr. Tanju Başarır Özkan

1.1- YAPILACAK ARAŞTIRMANIN BAŞLIĞI:

Kronik Karaciğer Hastalığı Olan Çocuk Hastalarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

1.2- İÇERİK VE AMACI :

Bu çalışmada; kronik karaciğer hastalığı nedeniyle Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Gastroenteroloji ve Hepatoloji bölümünde takip edilen çocuklarda ve ailelerinde fiziksel , duygusal ve sosyal işlevlerde yaşam kalitesi ve bunu etkileyen faktörleri incelemek , yaşam kalitesi ve sonunda tedaviye uyumu arttırmak amaçlanmıştır.

1.3- İZLENECEK OLAN YÖNTEM VE YAPILACAK İŞLEMLER:

Kronik karaciğer hastalığı nedeniyle Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Gastroenteroloji ve Hepatoloji bölümünde takip edilen çocuklara , ailelerine ve aynı yaş grubunda sağlıklı çocuklara , ailelerine fiziksel ,duygusal ve sosyal işlevlerle ilgili sorulardan oluşan anket formu doldurtulacaktır..

2- YAPILACAK ARAŞTIRMANIN:

2.1- SÜRESİ:1 yıl

2.2- KATILMASI BEKLENEN GÖNÜLLÜ SAYISI:25-100

2.3- SİZE GETİREBİLECEĞİ OLASI FAYDA ve RAHATSIZLIKLAR:

Çalışmanın faydası; yaşam kalitesini olumsuz etkileyen faktörlerin belirlenmesi ve çözülebilecek problemler sayesinde tedaviye uyumun artırılmasıdır.

Çalışmadan doğabilecek rahatsızlık bulunmamaktadır

3- KATILMA VE ÇIKMA :

Çalışmaya katılmama veya herhangi bir anda çalışmadan çıkma hakkına sahipsiniz. Her iki durumda da bir ceza veya hakkınız olan yararların kaybı kesinlikle söz konusu olmayacaktır.

4- GİZLİLİK :

Doldurduğunuz anket formlarından elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır ve kimlik bilgileriniz kesinlikle gizli tutulacaktır.

Ben,, *[gönüllünün adı,soyadı **Kendi el yazısı ile]*** yukarıdaki metni okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. Çalışma hakkında soru sorma ve tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Bu çalışmayı istediğim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım zaman tedavimi üstlenenlerin herhangi bir ters tutumu ile karşılaşmayacağımı anladım.

Bu koşullarda söz konusu Klinik Araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün (Kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı:

.....

İmzası :

.....

Adresi:

.....

(varsa Telefon No, Faks No):

.....

Tarih (gün/ay/yıl) :/...../.....

Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin

Veli veya Vasisinin (Kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı :

.....

İmzası :

.....

Adresi:

.....

(varsa Telefon No, Faks No):

.....

Tarih (gün/ay/yıl) :/...../.....

Acıklamaları Yapan Araştırmacı Doktorun

Adı-Soyadı

.....

İmzası

.....

..

Tarih (gün/ay/yıl) :/...../.....

Onay Alma İşlemine Başından Sonuna Kadar Tanıklık Eden Kuruluş Görevlisinin

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:.....

..

Görevi:.....

...

Tarih (gün/ay/yıl) :/...../.....

Bu çalışma U.Ü. Tıp Fakültesi "Tıbbi Araştırma Etik Kurulu" tarafından onaylanmıştır.

Onay Tarihi:

Onay No:

Not: Bu formun bir kopyası gönüllüde kalacak, diđer kopyası ise hasta dosyasında “onamlar separatörü” altına yerleřtirilecektir. Hasta dosyası veya protokol numarası olmayan sađlıklı gönüllülerden alınacak onam formunun bir kopyası mutlaka sorumlu arařtırıcı tarafından saklanacaktır.

EK-3: Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Oyun Çocuğu Değerlendirme Formu (2-4 Yaş)

Çocuğunuzun adı soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Oyun Çocuğu Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (2-4 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Oyun oynamak ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Oyuncaklarını toplamakta yardım etmek	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duyusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekmek	0	1	2	3	4
5. Endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtları ile oyun oynayamaması	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarının onunla oynamak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşıtları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarıyla oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Aşağıdaki bölümü, eğer çocuğunuz kreş ya da anaokuluna gidiyorsa doldurunuz.

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kreş-anaokulu faaliyetlerini yaşıtları gibi yapamaması	0	1	2	3	4
2. Kendini iyi hissetmediği için Kreş-anaokuluna gidememesi	0	1	2	3	4
3. Doktora ya da hastaneye gittiği için kreş-anaokuluna gidememesi	0	1	2	3	4

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Küçük Çocuk Ebeveyn Formu

Çocuğunuzun adı soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Küçük Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (5-7yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur. Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız

lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı ?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekmek	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Yaşıtları ile geçinememesi	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşıtları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarıyla oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için Okula gidememesi	0	1	2	3	4

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ÇOCUK FORMU (8-12 YAŞ)

Ad Soyad:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Çocuk Değerlendirme Formu (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin senin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirt.

Eğer senin için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer senin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer senin için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer senin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer senin için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularım ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

**ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU
(8-12 YAŞ)**

Çocuğunuzun adı Soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlıları ile oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ERGEN FORMU (13-18 YAŞ)

Ad Soyad:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Ergen Değerlendirme Formu (13-18 yaş)

Bir sonraki sayfada sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin sizin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer sizin için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer sizin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer sizin için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer sizin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer sizin için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler sizin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularım ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yasarım	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarıma ayak uydurmakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

**ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU
(13-18 YAŞ)**

Çocuğunuzun adı Soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Ergen Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (13-18 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarına ayak uyduramaması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

TEŞEKKÜR

Uzmanlık tezimi sunarken, başta Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı Sayın Prof. Dr. Nihat Sapan olmak üzere Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesinde geçen asistanlık dönemimde eğitimime katkıda bulunan tüm değerli öğretim üyesi hocalarıma,

Tez çalışmamın her aşamasında bana destek olan ve yol gösteren değerli hocam Prof. Dr. Tanju Başarır Özkan, Uzm. Dr. Gülin Erdemir ve Uzm. Dr. Taner Özgür'e,

Asistanlık eğitimim boyunca her zaman her konuda yanımda ve yardımcı olan sevgili dostlarım Dr Şenay Yapıcı, Dr. Kezban İpek, Dr. Latife Ceylan ve ağabeyimiz Uzm. Dr. Yücehan Albayrak'a,

Asistanlık süresi boyunca birlikte çalıştığım tüm uzman ve asistan arkadaşlarıma,

Zor çalışma dönemimde bana her zaman destek olan, varlıklarını her zaman yanımda hissettiğim, sevgilerini, yardımlarını asla esirgemeyen canım annem, babam ve tüm aileme sonsuz teşekkür ederim.

Dr. Meliha Demiral

ÖZGEÇMİŞ

25 Kasım 1980 yılında Kartal-İstanbul'da doğdum. İlkokul öğrenimine 1986 yılında Adıyaman Kenan Evren İlkokulu'nda başladıktan sonra 1991 yılında Amasya Atatürk İlkokulu'nda tamamladım. Ortaokulu 1994 yılında Amasya Zübeyde Hanım Ortaokulu'nda bitirdim. Lise öğrenimime 1995 yılında Amasya lisesinde başladım, 1998 yılında İnegöl Lisesinden mezun oldum. Aynı yıl Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesini kazanarak tıp öğrenimime başladım. 2004 yılında tıp fakültesinden mezun oldum. 2005 Eylül TUS'unda Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ihtisasını kazandım. Kasım 2005 yılında Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda asistan olarak uzmanlık eğitimime başladım.