

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
İZMİR GÜNEY BÖLGESİ KAMU HASTANELERİ BİRLİĞİ
GENEL SEKRETERLİĞİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
DR. BEHÇET UZ ÇOCUK HASTALIKLARI VE CERRAHİSİ
EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI

PRİMER İMMÜN YETMEZLİĞİ OLAN ÇOCUK
VE ERGENLERDE VE EBEVEYNLERİNDE
PSİKOPATOLOJİ BAKIM VERME YÜKÜ VE
YAŞAM KALİTESİ

UZMANLIK TEZİ

Dr. İrem BATO

TEZ DANIŞMANI

Doç. Dr. Ferah GENEL

YARDIMCI TEZ DANIŞMANI

Uzm. Dr. Ayşe KUTLU

İZMİR - 2017

ÖNSÖZ

Uzmanlık eğitimim süresince mesleki bilgilerinden ve engin tecrübelerinden yararlanma fırsatı bulduğum, manevi desteğini benden hiçbir zaman esirgemeyen çok değerli hocam ve tez danışmanım Doç. Dr. Ferah GENEL' e; tez çalışma sürecinde bilgi ve tecrübelerinden yararlandığım, desteğini benden hiçbir zaman esirgemeyen yardımcı tez danışmanım Uzm. Dr. Ayşe KUTLU' ya; hastanemiz Başhekimi Sayın Doç. Dr. Hurşit APA' ya; uzmanlık süresince eğitimimde emeği geçen sayın hocalarım Uzm. Dr. Aysel ÖZTÜRK' e, Prof. Dr. Demet CAN' a, Prof. Dr. Sertaç ARSLANOĞLU' na, Doç. Dr. Raziye Canan VERGİN' e, Doç. Dr. Timur MEŞE' ye, Doç. Dr. Hasan AĞIN' a, Doç. Dr. Erkin SERDAROĞLU' na, Doç. Dr. Şebnem ÇALKAVUR' a, Prof. Dr. Özlem BEKEM SOYLU' ya, Prof. Dr. Aycan ÜNALP' e, Doç. Dr. Çiğdem ÖMÜR ECEVİT' e, Doç. Dr. İlker DEVRİM' e, Doç. Dr. Süleyman Nuri BAYRAM' a, Doç. Dr. Murat Muhtar YILMAZER' e, Doç. Dr. Nesrin GÜLEZ' e, Doç. Dr. Ebru BEKİROĞLU YILMAZ' a, Doç. Dr. Pamir GÜLEZ' e, Doç. Dr. İlker GÜNAY' a, Doç. Dr. Tanju ÇELİK' e, Doç. Dr. Rana İŞGÜDER' e, Uzm. Dr. Erhan ÖZBEK' e, Uzm. Dr. Özlem BAĞ' a, Uzm. Dr. Cahit Barış ERDUR' a, Uzm. Dr. Canan Şule KALKINER' e, Uzm. Dr. Bengü DEMİRAĞ' a ve tez çalışma sürecinde bilgi ve tecrübelerinden yararlandığım Doç. Dr. Salih GÖZMEN' e; birlikte çalışma fırsatı bulduğum tüm yan dal asistanlarına; tüm asistan arkadaşlarıma; hastanemizin tüm hemşirelerine ve yardımcı personeline;

Ömrüm boyunca bana destek olan canım aileme;

Saygı ve teşekkürlerimi sonsuz bir borç bilirim.

Dr. İrem BATO

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ.....	i
SİMGELER VE KISALTMALAR	v
TABLO VE ŞEKİL DİZİNİ.....	vi
1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
2.GENEL BİLGİLER.....	3
2.1.Primer İmmün Yetmezlik.....	3
2.1.1.Primer İmmün Yetmezlik Tanımı	
2.1.2.Primer İmmün Yetmezliklerin Sınıflaması	
2.1.3.Primer İmmün Yetmezlik Tanısını Düşündüren Belirtiler ve Fizik Muayene Bulguları	
2.1.4.Primer İmmün Yetmezlikler ve Enfeksiyon Ajanları	
2.1.5.Primer İmmün Yetmezlikli Hastalarda İntravenöz İmmünglobulin Tedavisi	
2.2.Yaşam Kalitesi.....	15
2.2.1.Yaşam Kalitesi Tanımı	
2.2.2.Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Önemi	
2.2.3.Kronik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi	
2.3.Bakım Verme	19
2.3.1.Bakım Verme Tanımı	
2.3.2.Bakım Verici Olma	
2.3.3.Bakım Verme Yüğü	
2.3.4.Bakım Verme Yüğüünün Ölçülmesi	
2.4.Anksiyete.....	22
2.4.1.Anksiyete (Kaygı) Tanımı	
2.4.2.Kaygı Bozukluğunun Belirtileri	
2.4.3.Çocuklarda Kaygı Bozukluğu	
2.5.Depresyon	23
2.5.1.Depresyon Tanımı	
2.5.2.Depresyonun Klinik Belirtileri	

2.5.3.Bakım Verende Depresyon	
3.MATERYAL VE METOD	26
3.1.Amaç ve Hipotezler	26
3.1.1.Araştırmanın Amaçları	
3.1.2.Araştırma Hipotezleri	
3.2.Örneklem	27
3.3.Araştırmaya Dahil Olma Kriterleri	27
3.4.Araştırmadan Dışlanma Kriterleri	28
3.5. Araştırmada Kullanılan Ölçekler ve Veri Toplama Formları	28
3.5.1. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (Pediatric Quality of Life (PedsQL)) (2-4 yaş, 5-7 yaş, 8-12 yaş, 13-18 yaş ölçekleri)	
3.5.2. Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği (Child Depression Inventory (CDI))	
3.5.3. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) (Beck Depression Inventory (BDI))	
3.5.4. Beck Anksiyete Ölçeği (Beck Anxiety Inventory (BAI))	
3.5.5. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (Zarit Caregiver Burden Scale (ZCB))	
3.5.6. Sosyodemografik Veri Formu	
3.6.Uygulama	30
3.7.İstatistiksel Analiz	30
4.BULGULAR	32
4.1.Sosyodemografik Verilerin Analizi	32
4.2.Depresyon ve Anksiyete	37
4.3.Yaşam Kalitesi	41
4.4.Bakım Verme Yüğü	44
5.TARTIŞMA	53
6.SONUÇLAR	62
7.ÇALIŞMANIN GÜCÜ VE KISITLILIKLARI	70
8.ÖZET	71
9.ABSTRACT	73
10.KAYNAKLAR	76
11.EKLER	88

11.1.Ek 1.Sosyodemografik Veri Formu

11.2.Ek 2.Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeęi

11.3.Ek 3.Beck Depresyon Ölçeęi (BDÖ)

11.4.Ek 4.Beck Anksiyete Ölçeęi

11.5.Ek 5.Çocuklar İçin Depresyon Ölçeęi (Ebeveyn ve Çocuk Formları)

11.6.Ek 6.Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeęi (2-4 yaş, 5-7 yaş, 8-12 yaş, 13-18 yaş Ebeveyn ve Çocuk Formları)



SİMGELER VE KISALTMALAR

BDÖ:	beck depresyon ölçeği
CDI:	çocuklar için depresyon ölçeği
CVID:	yaygın değişken immün yetmezlik
DSÖ:	dünya sağlık örgütü
FDA:	food and drug administration
FSTP:	fiziksel sağlık toplam puanı
HbsAg:	hepatit B yüzey antijeni
HCV:	hepatit C virüs
HIES:	hiper IgE sendromu
HIV:	insan immün yetmezlik virüsü
Ig:	immünglobulin
İVİG:	intravenöz immünglobulin
ÖTP:	ölçek toplam puanı
PSTP:	psikososyal sağlık toplam puanı
SCİG:	subkutan immünglobulin
SYK:	sağlıkla ilgili yaşam kalitesi

TABLO VE ŞEKİL DİZİNİ

Tablo 1. Hasta ve kontrol gruplarında yaş dağılımları

Tablo 2. Çalışmaya dahil edilen ailelerin sosyoekonomik durum değerlendirmeleri

Tablo 3. Hasta ve kontrol gruplarında ebeveynlerin eğitim durumları

Tablo 4. Primer immün yetmezlik tanılı hastaların tanıları ve sıklıkları

Tablo 5. İVİG replasman tedavisi almakta olan hastaların tedavi sıklıkları

Tablo 6. İVİG replasman tedavisi alan ve almayan grupta hastaneye ilk yatış yaşı ve yatış sayıları

Tablo 7. Primer immün yetmezliği olan ve sağlıklı çocuk-ergenlerin depresyon düzeyleri

Tablo 8. Primer immün yetmezlikli ve sağlıklı çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri

Tablo 9. Primer immün yetmezlikli çocukların Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn formu puanları ile cinsiyetleri arasındaki ilişki

Tablo 10. İVİG replasman tedavisi alan ve almayan çocuk-ergenlerin depresyon düzeyleri

Tablo 11. İVİG replasman tedavisi alan ve almayan çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri

Tablo 12. Çalışmaya dahil edilen tüm olgularda, eğitim düzeyleri ile depresyon ve anksiyete ilişkisi

Tablo 13. Primer immün yetmezlikli ve sağlıklı çocuk-ergenlerin görüşlerine göre belirlenen yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

Tablo 14. Primer immün yetmezlikli ve sağlıklı çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

Tablo 15. İVİG replasman tedavisi alan ve almayan çocuk-ergenlerin görüşlerine göre belirlenen yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

Tablo 16. İVİG replasman tedavisi alan ve almayan çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

Tablo 17. Primer immün yetmezliği olan çocuklarla sağlıklı çocuk grubunun Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanlarının karşılaştırılması

Tablo 18. İVİG replasman tedavisi alan çocuklarla almayan çocuk grubunun Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı karşılaştırılması

Şekil 1. Primer immün yetmezlik grubunda bakım veren ebeveynin yaşı ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanı arasındaki ilişki

Şekil 2. Primer immün yetmezlik grubunda Beck Depresyon Ölçeğı ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı arasındaki ilişki

Şekil 3. Primer immün yetmezlik grubunda Beck Anksiyete Ölçeğı ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı arasındaki ilişki

Şekil 4. İVİG replasman tedavisi alan grupta Beck Depresyon Ölçeğı ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeğı çocuk formu değerleri arasındaki ilişki

Şekil 5. İVİG replasman tedavisi alan grupta Beck Depresyon Ölçeğı ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeğı çocuk formu değerleri arasındaki ilişki

1. GİRİŞ VE AMAÇ

İmmünite (Bağıışıklık); konağın kendisinden farklı yapıya sahip maddeleri yabancı olarak algılayıp onu yok etmek üzere harekete geçmesidir. İmmün sistem (Bağıışıklık sistemi); enfeksiyonlara veya yabancı bir maddeye karşı savunmayı sağlayan hücreler, dokular ve moleküllerin toplamıdır. Primer immün yetmezlik; doğal ve edinsel immün yanıtın bileşenlerinden herhangi bir hücre (T, B, NK, nötrofil, makrofaj ve dendritik hücreler), hücre algacı (reseptör), sitokin, hücre içi uyarı proteinleri, bağlanma molekülleri, düzenleyici proteinler, kompleman sistemindeki proteinlerden birinden yoksun doğan bireyler olarak tanımlanır. Primer immün yetmezliği olan çocuklarda eksikliğe bağlı olarak enfeksiyonların denetimi sağlanamaz ve yineleyen enfeksiyonlar görülür (1). Bu çocuklar, çocukluk çağında normal kabul edilen sayıdan daha fazla solunum yolu enfeksiyonu geçiren ve sık hastalanan çocuklardır. İntravenöz immünglobulin (İVİG), immün yetmezlikli hastalarda eksik olan immünoglobulini yerine koyarak etki etmektedir. Böylece hastayı akut enfeksiyonlardan korumak, gelişebilecek komplikasyonları önlemek, doku hasarını azaltmak amaçlanmaktadır. Antikor eksiklikleri, kombine immün yetmezlikler, diğer iyi tanımlanmış immün yetmezlikler ve immün sistemin regülasyon bozuklukları gibi primer immün yetmezliklerin hayat boyu düzenli İVİG tedavisine gereksinimi vardır (2). Günümüzde primer immün yetmezlik tanısının erken konulması; tedavinin erken başlanarak enfeksiyonların sıklığının azaltılması; daha iyi, güvenli, yeni İVİG veya subkutan preparatlarının geliştirilip eksik immünglobulinin yerine koyulması ile bu hastaların yaşam süreleri uzamıştır (3). Ancak bu durum çeşitli etkenlere de bağlı olarak primer immün yetmezlikli hastalarda sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları da hastalığın beraberinde getirmiştir.

Kronik hastalık; normalden sapma veya bozukluk gösteren kalıcı yetmezlik bırakan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen bir durumdur. Çocukluk çağı hastalıkları; son bir yıl veya daha fazla süredir çocuğun normal aktivitelerini etkiliyor, hastane veya evde çok zaman geçirmesini

gerektiriyorsa sađaltım ve tıbbi giderleri fazlaysa çocukluk dönemi kronik sađlık sorunu olarak da tanımlanır (4, 5, 6). Primer immün yetmezlikler; yaşamın erken dönemlerinde başlayan, sürekli bakım, tedavi ve yakın izlem gerektiren çocuk ve ailesinin yaşamının her boyutunu çeşitli düzeylerde etkileyebilen kronik hastalıklardır. Kronik hastalığı olan bu çocuklar sadece hastalığın semptomlarını azaltmaya çalışmakla kalmayıp aynı zamanda çeşitli etkenlere bađlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları da hastalığın beraberinde yaşamaktadırlar (7). Bu durum; hasta çocuklarda fiziksel ve ruhsal açıdan zorlanmalara yol açarken hem ekonomik hem de ruhsal açıdan ailenin tüm bireylerini etkileyebilmekte, ciddi uyum sorunlarına ve ruhsal bozukluklara neden olabilmektedir (8, 9). Ailenin çocuğun hastalığından önceki yaşantısının tamamen deđişmesi, maddi giderlerinin artması, tedavi sürecinin yarattığı gerginlik gibi sebepler de hasta olan çocuk ile birlikte çocuğun anne ve babasının, kardeşlerinin ve yakın çevresinin hastalıktan olumsuz olarak etkilenmesine neden olabilmektedir (7).

Primer immün yetmezlik tanılı çocuklarda ve ebeveynlerinde psikiyatrik semptomatoloji, yaşam kalitesi ve bakım verme yükü yanında tedavi seçeneklerinin artışı ile birlikte ilişkili sosyodemografik ve tedavi deđişkenlerinin etkisi yeterince araştırılmamış bir alandır. Yazındaki boşluğu doldurmak ve bu grup hasta ve ailelerine bütüncül yaklaşım planları oluşturabilmek amacıyla; bu tez çalışmasında primer immün yetmezliği olan çocuklar ve ebeveynleri ile sađlıklı çocuklar ve ebeveynleri arasında depresyon, anksiyete semptomları, yaşam kalitesi ile bakım verme yükü arasında fark oluşup oluşmadığının ve bunun sosyodemografik deđişkenler ve İVİG replasman tedavisi alma ile ilişkisinin olup olmadığının incelenmesi planlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Primer İmmün Yetmezlik

2.1.1. Primer İmmün Yetmezlik Tanımı

Bağıışıklık sistemi; fizik bariyerler, hücreler ve serumda çözünür maddeleri içeren farklı savunma mekanizmalarından oluşur. Bu sistem, bireyi çevresindeki milyonlarca mikroorganizmaya karşı iki koldan korur. Bunların ilki; enfeksiyon etkeninin vücuda girmesiyle hemen başlayan özgül olmayan doğal immün yanıt iken, ikincisi; daha sonra patojene özgül gelişen edinsel (adaptif) immün yanıttır. Her iki kol ardışık olarak görevlerini yaparak konağın hayatını sağlıklı sürdürmesini ve enfeksiyonlara direnç kazanmasını sağlar. Birbirleriyle koordineli olarak çalışan iki sistemin bileşenlerinden herhangi bir hücre (T hücre, B hücre, Doğal öldürücü hücre, Nötrofil, Makrofaj ve Dendritik hücre), hücre algacı (reseptör), sitokin, hücre içi uyarı proteinleri, bağlanma molekülleri, düzenleyici proteinler, kompleman sistemindeki proteinlerden birinden yoksun doğan bireyler “Primer İmmün Yetmezlik” olarak tanımlanmaktadır. Primer immün yetmezliği olan hastalarda eksikliğe bağlı olarak enfeksiyonların denetimi sağlanamaz ve yineleyen enfeksiyonlar görülür (1).

2.1.2. Primer İmmün Yetmezliklerin Sınıflaması (10)

1. Antikor Eksikliğine Bağlı Primer İmmün Yetmezlikler

a. Serum immünglobulin izotiplerinde ağır düzeyde düşüklük ile birlikte belirgin azalmış veya tam B hücre yokluğu

- Bruton Tirozin Kinaz Eksikliği (X’ e Bağlı Agammaglobulinemi)
- μ Ağır Zincir Eksikliği
- $\lambda 5$ Eksikliği
- Ig α Eksikliği
- Ig β Eksikliği
- BLNK (B Cell Linker Protein) Eksikliği

- PI3KR1 Eksikliği
- E47 Transkripsiyon Faktör Eksikliği
- Timoma ile İmmün Yetmezlik

b. En az iki serum immünglobulin izotipinde ağır düzeyde düşüklük ile birlikte normal veya azalmış B hücre

- Yaygın Değişken İmmün Yetmezlik
- CD19 Eksikliği
- CD81 Eksikliği
- CD20 Eksikliği
- CD21 Eksikliği
- TACI (Transmembran Aktivatörü Kalsiyum Modülatörü Siklofilin Ligant) Eksikliği
- BAFF (B Lenfosit Aktive Edici Faktör) Reseptör Eksikliği
- TWEAK (İlişkili Zayıf Apoptoz İndükleyici) Eksikliği
- NFkB2 Eksikliği
- MOGS Eksikliği
- TRNT1 Eksikliği
- TTC37 Eksikliği

c. Serum IgG ve IgA ağır düzeyde düşük, IgM normal/ yüksek, B hücre sayısı normal

- AID (Aktivasyonla İndüklenen Sitidin Deaminaz) Eksikliği
- UNG (Urasil DNA Glikozilaz) Eksikliği
- INO80 Defekti
- MSH6 Defekti

d. Normal B hücre sayısı ile izotop veya hafif zincir eksiklikleri

- Aktive PI3Kδ
- PI3KR1 Mutasyonu
- Ig Ağır Zincir Mutasyonları ve Delesyonları
- κ Zincir Eksikliği
- İzole IgG Alt Sınıf Eksikliği
- IgA Eksikliği ile Birlikte IgG Alt Sınıf Eksikliği

- Normal İmmünglobulin Konsantrasyonları ve Normal B Hücre Sayısı ile Spesifik Antikor Eksikliği
- Normal B Hücre Sayısı ile Süt Çocuğunun Geçici Hipogammaglobulinemisi
- CARD11 Mutasyonu

2. Ağır Kombine İmmün Yetmezlikler

a. T-B+ Ağır Kombine İmmün Yetmezlik

- γ c Eksikliği
- JAK3 (Janus Aktive Eden Kinaz 3) Eksikliği
- İnterlökin-7 Reseptör α Eksikliği
- CD45 Eksikliği
- CD3 δ / CD3 ϵ / CD3 ζ Eksikliği
- Coronin-1A Eksikliği

b. T-B- Ağır Kombine İmmün Yetmezlik

- RAG ½ (Rekombinaz Aktive Edici Gen 1 ve 2) Eksikliği
- DCLRE1C (Artemis) Eksikliği
- DNA PKcs Eksikliği
- Cernunnos Eksikliği
- DNA Ligaz IV Eksikliği
- Retiküler Disgenezi (AK2 Eksikliği)
- Adenozin Deaminaz (ADA) Eksikliği

c. DOCK2 Eksikliği

d. CD40 Ligand Eksikliği

e. CD40 Eksikliği

f. ICOS (İndüklenmiş T Hücre Kostimülatörü) Eksikliği

g. CD3 γ Eksikliği

h. CD8 Eksikliği

i. ZAP-70 (Zeta Associated Protein; Zeta İlişkili Protein) Eksikliği

j. MHC Sınıf I Eksikliği

k. MHC Sınıf II Eksikliği

l. ITK Eksikliği

m. MAGT1 Eksikliği

- n. **DOCK8 Eksikliği**
- o. **Omenn Sendromu**
- 3. **Sendromik Özelliklere Sahip Kombine İmmün Yetmezlikler**
 - a. **Konjenital Trombositopeni**
 - Wiskott-Aldrich Sendromu
 - b. **DNA Tamir Defektleri**
 - Ataksi Telanjiyektazi
 - Nijmegen Breakage Sendromu
 - Bloom Sendromu
 - Sentromerik İnstabilite ve Fasiyel Anomalilerle İmmün Yetmezlik (ICF)
 - PMS 2 Eksikliği
 - c. **Timik Defektler**
 - DiGeorge Sendromu
 - Winged Helix Eksikliği
 - d. **İmmünoosseoz Displaziler**
 - Kıkırdak Saç Hipoplazisi
 - Schimke İmmünoosseoz Displazi
 - e. **Hiper IgE Sendromları (HIES)**
 - OD-HIES (Job Sendromu)
 - f. **Diskeratozis Konjenita**
 - g. **Vitamin B12 ve Folat Metabolizma Defektleri**
 - h. **Anhidrotik Ektodermal Displazi ile İmmün Yetmezlik (EDA-ID)**
 - i. **Kalsiyum Kanal Defektleri**
 - j. **Hepatik Veno-Okklusif Hastalıkla İmmün Yetmezlik (VODI)**
- 4. **İmmün Sistemin Regülasyon Bozukluğuna Bağlı Hastalıklar**
 - a. **Familyal Hemofagositik Lenfositosis (FHL) Sendromları**
Hipopigmentasyon Olmayan Familyal Hemofagositik Lenfositosis (FHL) Sendromları
 - Perforin Eksikliği (FLH2)
 - UNC13D/ Munc13-4 Eksikliği (FLH3)
 - Syntaxin 11 (STX11) Eksikliği (FLH4)

- STXBP2/ Munc 18-2 Eksikliği (FLH5)

Hipopigmentasyonla Giden Familial Hemofagositik Lenfhistiositoz (FHL) Sendromları

- Chediak-Higashi Sendromu
- Gricelli Sendromu Tip 2
- Hermansky-Pudlak Sendromu Tip 2, Tip 9

b. Regülatör T Hücre Genetik Defektleri

- IPEX (İmmün Disregülasyon, Poliendokrinopati, Enteropati, X' e Bağlı) Sendromu
- CD 25 Eksikliği

c. Lenfoproliferasyonla Beraber Olan veya Olmayan Otoimmünite

- Kandidiazis ve Ektodermal Distrofi ile Otoimmün Poliendokrinopati (APECED)
- ITCH Eksikliği

d. Otoimmün Lenfoproliferatif Sendrom (ALPS)

e. Kolit ile Beraber Olan İmmüdisregülasyon

f. Tip 1 İnterferonopatiler

5. Fagosit sayısı, fonksiyon veya her ikisinde birden konjenital defektler

a. Konjenital Nötropeniler

- Elastaz Eksikliği (SCN1)
- GFI 1 Eksikliği (SCN2)
- Kostmann Hastalığı (SCN3)
- G6PC3 Eksikliği (SCN4)
- VPS45 Eksikliği (SCN5)
- Glikojen Depo Hastalığı Tip 1b
- Siklik Nötropeni
- X' e Bağlı Nötropeni/ Miyelodisplazi
- P14/ LAMTOR2 Eksikliği
- Barth Sendromu
- Cohen Sendromu

b. Motilite Defektleri

- Lökosit Adhezyon Eksikliği (LAD) Tip 1, 2, 3

- Rac 2 Eksikliği
- B-aktin Eksikliği
- Lokalize Juvenil Periodontit
- Papillon-Lefevre Sendromu
- Spesifik Granül Eksikliği
- Schwachman-Diamond Sendromu

c. Oksidatif Burst Defektleri

- X' e Bağlı Kronik Granümatöz Hastalık
- Otozomal Resesif Kronik Granümatöz Hastalıklar

d. Diğer Defektler

- GATA2 Eksikliği
- Pulmoner Alveolar Proteinozis

6. Doğal İmmün Sistem Defektleri

- a. Mikobakteriyel Enfeksiyonlara Genetik Yatkınlık**
- b. Epidermodisplazi Verrusiformis**
- c. Şiddetli Viral Enfeksiyona Yatkınlık**
- d. Herpes Simplex Ensefalitine Yatkınlık**
- e. İnvazif Mantar Hastalıklarına Yatkınlık**
- f. Kronik Mukokütanöz Kandidiazis**
- g. TLR Sinyal Yolağı Eksikliği**
- h. İzole Konjenital Asplenia**
- i. Tripanosomiyazis**

7. Otoinflamatuvar Hastalıklar

a. İnflamazomu Etkileyen Defektler

- Ailevi Akdeniz Ateşi
- Hiper IgD Sendromu
- Mucle-Wells Sendromu
- Ailevi Soğuk Otoinflamatuvar Sendrom 1 ve 2
- Neonatal Başlangıçlı Multisistem Enflamatuvar Hastalık (NOMID) veya Kronik İnfantil Nörolojik Kutanöz ve Artiküler Sendrom (CINCA)

b. İnflamazomla İlişkili Olmayan Durumlar

- TNF Reseptör İlişkili Periyodik Sendrom (TRAPS)
- PAPA (Piyojenik Steril Artrit, Pyoderma Gangrenozum, Akne) Sendromu
- Blau Sendromu
- ADAM17 Delesyonu
- Kronik Rekürren Multifokal Osteomyelit ve Konjenital Diseritropoetik Anemi (Majeed Sendromu)
- DIRA (IL-1 Reseptör Antagonisti Eksikliği)

8. Kompleman Eksiklikleri

a. Kompleman Kaskad Defektleri

- C1q Eksikliği
- C1r Eksikliği
- C1s Eksikliği
- C4 Eksikliği
- C2 Eksikliği
- C3 Eksikliği
- C5 Eksikliği
- C6 Eksikliği
- C7 Eksikliği
- C8 α Eksikliği
- C8 γ Eksikliği
- C8 β Eksikliği
- C9 Eksikliği
- Mannoza Eşlik Eden Serin Proteinaz 2 (MASP2) Eksikliği
- Fikolin 3 Eksikliği İle İlişkili İmmün Yetmezlik

b. Kompleman Regülatuar Faktör Defektleri

- C1 İnhibitör Eksikliği
- Faktör B
- Faktör D Eksikliği
- Properdin Eksikliği
- Faktör I Eksikliği
- Faktör H Eksikliği

- Faktör H İlişkili Protein Eksikliği
- Trombomodulin
- Kompleman Reseptör 3 (CR3) Eksikliği
- Membran Kofaktör Protein (CD 46) Eksikliği
- Membran Atak Kompleks İnhibitör (CD59) Eksikliği

2.1.3. Primer İmmün Yetmezlik Tanısını Düşündüren Belirtiler ve Fizik Muayene Bulguları

Sık hastalanan çocuğun öyküsü ve fizik muayene bulguları bize primer immün yetmezlik hakkında ipuçları vermektedir. Bu sebeple öykü dikkatle alınmalı, primer immün yetmezlik hastalıkları için uyarıcı belirtiler sorgulanmalı ve ayrıntılı fizik muayene yapılmalıdır (1).

Tüm dünyada primer immün yetmezliklerin erken tanı ve tedavisi için çalışmakta olan “Jeffrey Modell Vakfı” tarafından tanımlanan belirtiler primer immün yetmezlik hastalıkları için uyarıcı belirtiler olarak kabul edilmektedir (1). Bu belirtiler (11);

1. Bir yılda 4 veya daha fazla kulak enfeksiyonu
2. Bir yılda 2 veya daha fazla ciddi sinüs enfeksiyonu
3. İki ay veya daha uzun süren etkisiz antibiyotik kullanımı
4. Bir yılda 2 veya daha fazla pnömoni
5. Büyüme ve gelişme geriliği
6. Yineleyen derin doku veya organ apseleri
7. Bir yaşından sonra ağızda veya ciltte süregelen mantar enfeksiyonu
8. Enfeksiyonu iyileştirmek için damar içi antibiyotik kullanımı gereksinimi
9. İki veya daha fazla derin doku yerleşimli enfeksiyon
10. Ailede primer immün yetmezlik öyküsü’ dür.

Primer immün yetmezlik açısından uyarıcı olan diğer belirtiler ise (1);

- Canlı aşıya bağlı komplikasyonlar
- Kemik iliği transplantasyonu yapılmadan gelişen kronik Graft Versus Host Hastalığı
- Atipik mikobakteriye bağlı sistemik bir hastalık

- Pneumocystis jiroveci pnömonisi
- Otoimmünsitopeniler
- Nedeni bilinmeyen ekzema
- Granülomatozis
- Hemofagositik sendrom
- Lenfoproliferatif hastalıklar
- Bazı solid tümörler olarak sıralanabilir.

Ancak tüm bu belirtiler olmadan da bazı klinik bulguları saptanan çocuklar mutlaka immün yetmezlik bakımından incelenmelidir. Bu bulgular (1);

- Telenjektazi
- Ataksi
- Kısa ekstremiteli cücelik
- Kıkırdak ve saç hipoplazileri
- İdiopatik endokrinopati
- Kısmi albinizm
- Tetani
- Ekzema' dır.

Yineleyen ve sürekli ateş eğrisinin yanısıra büyüme ve gelişme geriliğinin olması yine primer immün yetmezlik açısından şüphe uyandırmalıdır. Farinks muayenesinde tonsillerin küçük olması veya olmaması, submandibuler lenf adenopatinin olmaması immün yetmezlik açısından basit ancak önemli ipuçlarıdır. Hepatosplenomegali ve diğer organlardaki patolojik belirtiler de yine primer immün yetmezlik açısından dikkate alınmalıdır (1).

2.1.4. Primer İmmün Yetmezlikler ve Enfeksiyon Ajanları

Hümmoral immün yetmezliği olan hastalarda; streptokok, stafilokok ve hemofilus gibi piyogenik etkenlere bağlı enfeksiyonlar tek bir anatomik odakta kalmayıp genellikle birden fazla organı veya aynı organda birkaç bölgeyi tutabilirler. Otit, sinüzit, bronşit, pnömoni, sepsis gibi yineleyen sinopulmoner enfeksiyonlar görülür. T hücre yetmezliği olan hastalarda ise enfeksiyonlar çok daha erken yaştan itibaren başlar. İntrasellüler sistemik viral enfeksiyonlar, mikobakteri enfeksiyonları

daha sık görülür. Fagosit sisteminde bozukluğu olan hastalarda; süt çocuğu ve erken çocukluk döneminde lenfadenit, solid organ apseleri, sellülit, fronkül gibi deri enfeksiyonları sık görülür. Kompleman komponentlerinin özellikle de geç komponentlerin eksikliklerinde; neisseria türleri ile yineleyen enfeksiyonlar dikkati çeker. Yine streptokok ve hemofilus gibi piyogenik etkenlerle de sistemik enfeksiyonlar gelişebilir. Sonuç olarak, tüm bu enfeksiyon etkenleri ve gelişen enfeksiyonlar bize primer immün yetmezliklerle ilgili bilgi verebilir (1).

2.1.5. Primer İmmün Yetmezlikli Hastalarda İntravenöz İmmünglobulin Tedavisi

İntravenöz immünglobulin (İVİG) tedavisi, Amerika Birleşik Devletlerinde ilk kez 1981 yılında Gıda ve İlaç Dairesi (Food and Drug Administration (FDA)) onayı almış ve öncelikle hipogamaglobulinemi ile seyreden immün yetmezliklerin tedavisinde önerilmiştir (12). Günümüzde ise İVİG tedavisi primer ve sekonder immün yetmezliklerin tedavisinde kullanılmasının yanı sıra tüm dünyada yaygın olarak otoimmün veya inflamatuvar hastalıklarda ve bazı enfeksiyon hastalıklarının tedavisinde de kullanılmaktadır (2).

FDA tarafından günümüzde İVİG tedavisi için onay verilen 8 hastalık grubu bulunmaktadır. Bu hastalıklar ve İVİG tedavisi için endikasyonları (13);

1. Primer immün yetmezliklerin tedavisi
2. İdiopatik trombositopenik purpurada trombosit sayısının arttırılması ve kanamanın denetim altında tutulması
3. Hipogammaglobulinemide yineleyen bakteriyel enfeksiyonların ve B hücreli kronik lenfositik lösemili hastalarda bakteriyel enfeksiyonların önlenmesi
4. Kronik inflamatuvar demiyelinizan polinöropatinin tedavisi ve tekrarlamasının önlenmesi
5. Kawasaki hastalığında koroner arter anevrizmasının önlenmesi
6. Kemik iliği transplantasyonu sonrasında enfeksiyon, pnömoni ve akut Graft Versus Host Hastalığı' nın önlenmesi
7. Çocuklarda HIV enfeksiyonunda ciddi bakteriyel enfeksiyonların azaltılması
8. Multifokal motor nöropatili erişkin hastaların tedavisi' dir.

Primer imm n yetmezlięi olan kiřilere İVİG uygulanılmasındaki ama; hastayı akut enfeksiyonlardan korumak, geliřebilecek komplikasyonları  nlemek, doku hasarını azaltmak ve ayrıca İVİG tedavisinin komplikasyonlarından korumaktır. Primer imm n yetmezlik tanısının erken konulması; tedavinin erken bařlanarak enfeksiyonların sıklığının azaltılması; daha iyi, g venli, yeni İVİG preparatlarının geliřtirilip eksik imm nglobulinin yerine koyulması ile son 50 yılda  zellikle hayat boyu d zenli İVİG tedavisi gereksinimi olan hastaların yařam kalitesi artmıř ve yařam s releri uzamıřtır. Bu hastalıklardan bazıları (2);

1. Antikor Eksiklikleri

- Konjenital Agammaglobulinemi
- Yaygın Deęiřken İmm n Yetmezlik (CVID)
- Hiper IgM Sendromu
- S t  ocuęunun Geici Hipogammaglobulinemisi (bazen)
- IgG Alt Grup Eksiklięi ± IgA Eksiklięi (bazen)
- Normal İmm nglob lin ile Seyreden Antikor Eksiklięi

2. Kombine İmm n Yetmezlikler

- Aęır Kombine İmm n Yetmezlik (b t n tipler)

3. Dięer İyi Tanımlanmıř İmm n Yetmezlikler

- Wiskott-Aldrich Sendromu
- DiGeorge Sendromu
- Hiper IgE Sendromu
- DNA Onarım Eksiklięi; Ataksi Telanjiektazi, Nijmegen Breakage Sendromu

4. İmm n Sistemin Reg lasyon Bozukluęu; X' e Baęlı Lenfoproliferatif Sendrom' dur.

D nyada  ok sayıda İVİG preparatı mevcuttur. B t n bu preparatların serum yarılanma  mr  (18-25 g n), ierdikleri IgG alt grupları, minimal antikomplemanter aktiviteleri, iyi ve ayrıřabilir antikor ierikleri aynıdır ve HbsAg, HCV ve HIV tařımazlar (2). Standart intraven z imm nglobulin preparatları yaklaşık olarak 5000-10000 don r plazmasından elde edilmektedir.  ok sayıda don rden hazırlanması nedeniyle don rlerin doęal enfeksiyon ve imm nizasyon ile oluřmuř  ok eřitli tipteki antikorlarını da ierirler. Kullanımda olan İVİG preparatları, IgA ve IgG

subgrupları yönünden aralarında minör farklılıklar içerirler. Ticari bir İVİG preparatı %95 ve üzeri IgG, %2,5' tan az IgA ve IgM içerir. IgG subgrupları ise donör havuzunun içeriğine göre; IgG1 %55-70, Ig G2 %30-38, Ig G3 %0-6, Ig G4 %0,72-6 şeklinde değişen oranlarda bulunur. Pürifiye immünglobulin glukoz, maltoz, glisin, sükroz, mannitol veya albumin ile stabilize edilir (12).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından ideal bir İVİG preparatı için aşağıda verilen niteliklere uygun olması kararı alınmıştır (14);

- Donör sayısı 4000' den fazla (5000-10000) olmalı
- Yarılanma ömrü >20 gün olmalı
- Monomerik IgG >%90 olmalı
- IgG alt grup dağılımı uygun olmalı
- Kompleman bağlama, opsonizasyon gibi Fc işlevleri eksiksiz olmalı
- Pirojen, agregat, vazoaktif madde içermemeli
- Yan etkisi az olmalı
- Minimal IgA içermeli
- Steril olmalı
- Stabil ve toz ise çabuk eriyik olabilmeli
- Ucuz olmalı

İVİG preparatlarının, antikor eksikliklerinde ilk kullanımında 400-600 mg/kg/ay başlanır ve 3-4 haftada bir uygulanır. İVİG tedavisinde amaç, preinfüzyonel serum IgG düzeyini en az 500 mg/dl' nin tercihen 800 mg/dl' nin üzerinde tutmaktır. Yüksek dozla İVİG' e başlandıktan birkaç ay sonra IgG yükselmekte ve dokular İVİG ile doymuş hale gelmektedir. İVİG tedavisi planlanırken tedavi bireyselleştirilmeli ve tedavi serum IgG düzeyleri ile hastanın kliniğine göre düzenlenmelidir (2).

İVİG tedavisinin genelde güvenli bir tedavi olduğu kabul edilse de intravenöz olarak ilk uygulandığı 1970 sonlarından bu yana yan etkileri dikkat çekmektedir (15). Bu yan etkilerin görülme sıklığı literatürde %1-81 arasında değişen geniş bir aralıkta bildirilmektedir. Bu nedenle İVİG tedavisi planlanırken kar zarar oranı iyice değerlendirilmeli ve doğru endikasyon konularak tedavi verilmelidir. Gereksiz tedavilerden kaçınılmalıdır (16).

2.2. Yaşam Kalitesi

2.2.1. Yaşam Kalitesi Tanımı

Günümüzde birçok kronik hastalıkta yaşam kalitesinin önemi üzerinde durulmaktadır. Genel olarak “kalite” iyiliğin bir derecesidir. Yaşam kalitesi; kişisel sağlık durumundan öte, kişisel iyilik halini de içine alan daha geniş bir kavramdır (17). DSÖ yaşam kalitesini, bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemindeki kendi yaşam algıları, şeklinde tanımlamıştır. Başka bir deyişle yaşam kalitesi; belirli yaşam koşullarında bireysel tatmini etkileyen rahatsızlıkların bedensel, ruhsal ve sosyal etkilerine günlük yaşamda verilen bireysel yanıt olarak ifade edilebilir. Bu nedenle yaşam kalitesi ölçümü sağlık düzeyi ile ilgili ölçütlerden daha geniş kapsam ve kavrayışa sahiptir (18, 19).

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SYK), hastanın kendi sağlığından hoşnutluğu ile ilgili öznel algısı olarak ifade edilir ve öznel algılar bireyin psikososyal durumu ile doğrudan ilgilidir. SYK yaklaşımı, son zamanlarda bedensel sağlık sorunlarının psikososyal sonuçlarını inceleyen bir yaklaşım olarak kullanılmaktadır (17). SYK ölçümlerinde hastanın belirtileri ya da klinik durumu, kişinin işlevsel becerisi, psikososyal iyilik hali, sosyal destek durumu ve yaşamdan memnuniyeti ile ilgili bilgiler alınır. Bu bilgiler yeni sağlık politikalarının planlanması, bireye uygun girişimlerin seçilmesi, yatış süresi ve tedavi maliyetinin düşürülmesi, hasta ve hasta yakınlarının üretkenliğinin artırılıp iş gücüne kazandırılması gibi farklı amaçlar için kullanılabilir (20-24).

2.2.2. Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Önemi

DSÖ; sağlığı sadece hastalık ve sakatlığın olmaması değil, fiziksel, ruhsal ve toplumsal yönden tam bir iyilik hali olarak tanımlamaktadır. Bu alanda birçok uzman yaşam kalitesini çok boyutlu bir yapı olarak değerlendirmiştir. Bunlar;

1. Fiziksel fonksiyon; hastanın kendine bakım aktivitelerini, işlevselliğini, hareket, fiziksel aktiviteler ve iş ya da aile sorumluluklarını yerine getirip getirmediğini değerlendirir.

2. Psikolojik fonksiyon; yaşamdan doyum bulma, yararlılık, beden imajı, anksiyete, dinlenme ve meşguliyet ile ilgili durumlar, bir işi tamamlama, yaşamın anlamı ve mutluluk gibi duygulardır.
3. Sosyal fonksiyon; bireysel fonksiyonlar, sosyal aktiviteler, başkalarından destek alma, rol işlevi gibi sosyal durumları içerir.
4. Hastalık ve tedavi ile ilgili semptomlar; ağrı ya da solunum güçlüğü gibi hastalık semptomları ve bulantı, alopesi, sedasyon gibi tedavi yan etkilerinin olup olmadığını içerir (25-28).

Sonuç olarak yaşam kalitesi, objektif durumların ötesinde bireyin kendi yaşamına ilişkin subjektif doyumudur.

Çocuklarda SYK ile ilgili çalışmalar ilk kez seksenli yıllarda yapılmıştır. Herndon ve arkadaşları 1986 yılında ağır yanığı olan 12 çocukta yaşam kalitesini fiziksel işlevsellik, yanık izi derecesi, psikososyal uyum ile değerlendirmişlerdir (29). Ditesheim ve Templeton 1987 yılında yaptıkları bir çalışmada anüsü olmayan bebeklere uyguladıkları cerrahi tedavi sonrasında bu çocukların okula devamlılığını, sosyal ilişkilerini ve fiziksel yetilerini ölçüt alarak yaşam kalitelerini gözden geçirmişlerdir (30). Henning ve arkadaşları ise 1988 yılında son dönem böbrek hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerini bu çocukların boylarını ve davranışlarını göz önüne alarak incelemişlerdir (31). Çocuklarda yapılan bu ilk değerlendirmelerin basit düzeyde yapılmış olmasına rağmen genel ve hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeğinin gelişimine öncülük etmeleri açısından önemli oldukları belirtilmektedir (32).

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi erişkinlerden bazı farklılıklar içermektedir. Çocukların gelişim dönemleri ile ilgili olan bu farklılıkların bilinmesi yaşam kalitesi ölçeğini geliştiren ve kullanan araştırmacılar açısından önem taşımaktadır. Erişkinlerde yaşam kalitesini değerlendirirken kullanılan alanlardan bir tanesi olan fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler değerlendirilirken; çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tualete gidebilme, banyo yapabilme, ufak gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi

aktiviteler değerlendirilmektedir. Erişkinlerde sosyal işlevsellik değerlendirilirken okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli değildir; ancak çocuklarda yapılan sosyal işlevsellik değerlendirmesinde arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi önemli bir yer tutmaktadır. Duygusal ve bilişsel işlevsellik, beden imgesi, özerklik, aile içi ilişkiler, gelecekte beklenenler gibi alanların da erişkin, ergen ve çocuk yaş grubu içinde farklı ele alınması gerektiği tüm bu nedenlerle erişkinlerde kullanılan ölçeklerin ergenlerde, ergenler için geliştirilen ölçeklerin de çocuklarda kullanılmasının uygun olmadığı belirtilmektedir (33-36). Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirmesi yapılırken nesnel ve öznel değerlendirmelerden hangisinin ön planda olması gerektiği tartışılan konulardan bir tanesidir. Nesnel değerlendirme ile çocuğun neler yapabildiği, yaşam koşulları, çevre ve okul işlevselliği, sosyal ilişkileri değerlendirilirken; öznel değerlendirme ile çocuğun fiziksel, duygusal ve sosyal işlevselliği dikkate alınmaktadır (36, 37). Bazı araştırmacılar çocuğun durumu ile ilgili kendi algısını yansıtmakta olduğu için öznel değerlendirmenin daha değerli olduğunu ileri sürmektedir (38). Kimi araştırmacılar ise nesnel sonuçlar verdiği için ebeveyn formlarının geçerliğinin daha fazla olduğunu düşünmektedir (39). Bu farklı görüşler nedeniyle çocukların yaşam kalitesi değerlendirmelerinin ebeveynlerin mi yoksa kendilerinin mi yapması gerektiği sorusu halen tartışılmalı da son yıllarda çocukların yaşam kalitelerini olabildiğince kendilerinin değerlendirmesi gerektiği düşüncesi daha hakimdir (30, 35, 40). Ebeveynlerin ve çocukların paralel olarak doldurabilecekleri ölçekler bu tartışmaya en uygun çözüm gibi gözükmektedir. Ancak bu ölçekler az sayıdadır ve ebeveyn-çocuk formları sonuçlarının her zaman birbiri ile çok uyumlu olması beklenmemektedir (33, 41, 42). Bu duruma çocukların hastalıklarını algılamaları ya da tedavi etkinliğini değerlendirmelerinin ebeveynlerinden farklı olması yol açıyor olabilir. Paralel formlarda ebeveyn ve çocuklar arasında fiziksel işlevsellik değerlendirmesinde yüksek bir uyumun olduğu ancak sosyal ve duygusal işlevsellik alanında daha düşük bir uyumun olduğu görülmüştür (32, 43). Ebeveynlerin çocuğun yaşadığı belirtileri, akran ilişkilerini ya da gelecekle ilgili endişelerini tam olarak bilememeleri; formları doldururken diğer çocuklarından ya da tanıdıkları çocuklardan etkilenmeleri; kendi beklenti ve umutlarından, o andaki stres ya da ruhsal durumlarından etkilenme olasılıklarının olması ebeveyn formlarının zayıf

yönleri olarak belirtilmektedir. Çocuk ve ergenlerin ölçek sorularını yanıtlamayacak kadar hasta ya da küçük oldukları durumlarda ya da soruları yanıtlamak istemediklerinde ise yaşam kalitesini değerlendirebilmek için ebeveyn formlarının kullanımı önerilmektedir. Ayrıca ebeveyn formlarının öğretmenler, akrabalar ya da diğer yakın kişilerce de doldurabilmesinin olumlu bir özellik olduğu belirtilmektedir (32, 36, 44). Ebeveyn ve çocuk formları eş zamanlı olarak değerlendirildiğinde genellikle çocukların ebeveynlerinden farklı olarak hastalığın sebebi ve tedavisi ile ilgilenmediği, hastalıklarına daha iyimser baktıkları saptanmıştır. Çocuklar için arkadaşlarının olması ve koşup oynayabilmeleri, sahip olmaları gereken temel yeti ve becerilerinden daha ön plana çıkarken, çocuğun bilişsel gelişim düzeyinin ölçekleri doldurma yetilerini etkilediği belirtilmektedir (40). Yapılmış olan farklı çalışmalar sonucunda ağrı ve depresyon gibi içsel sorunlarda ebeveynler ve çocuklar arasındaki uyumun az olduğu; hareketlilik, yürüme gibi başkaları tarafından kolayca gözlenebilen dışsal sorunların değerlendirilmesinde ise uyumun daha fazla olduğu gösterilmiştir (41, 45-48). Çocuğun yaşam kalitesini en doğru biçimde anlayabilmek için en iyi çözümün, her bir formu bakış açısı farklılıkları olabileceğini bilerek değerlendirmek olduğu belirtilmiştir (36, 40). Ayrıca çocuk ve ergen yaş grubu için yaşam kalitesi ölçeği geliştirme çalışmalarında ölçeklerin yaşa uygun gelişim özellikleri dikkate alınarak hazırlanması, yaş grupları ve ebeveyn-çocuk için farklı formlarının olması, hasta başında hızlı ve kolay uygulanabilmesi gibi özelliklerin dikkate alınması önerilmektedir (32).

Sonuç olarak; ülkemizde son yıllarda artan yaşam kalitesi ile ilgili çalışmaların sağlık politikalarını oluştururken, hastalara yönelik hizmetlerin artırılmasında ve değerlendirmelerin hastalık düzeyi (morbidite) ve ölüm oranı (mortalite) dışındaki kavramlara yönelmesinde yararlı olacağı, artan sayıda ölçeğin Türkçe'ye kazandırılması ve Türkçe ölçek geliştirme çalışmalarının devam etmesinin hastaları anlama ve tedavilerini yönlendirmede hekimlerin yaşadıkları zorluğu azaltacağı düşünülmektedir (30).

2.2.3. Kronik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi

Günümüzde tıp disiplinindeki son gelişmelerle, çocukluk çağı kronik hastalıklarında yaşam kalitesi artmış ve yaşam süresi uzamıştır. Yaşam süresinin uzaması ile birlikte hasta çocuk ve ailesi kronik hastalığın getirdiği psikososyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadır (49). Tüm çocuk popülasyonunun %1-2' sinde günlük aktiviteyi etkileyen ya da sık tedavi gerektiren kronik sağlık sorunları bulunmaktadır (50).

Kronik hastalıklar çocuğun yaşı, içinde bulunduğu koşullar, kişiliği, hastalığın tipi ve süresi gibi çok çeşitli etkenlere bağlı olarak çok hafiften önemli düzeylere kadar sıkıntı oluşturabilmekte; bu sıkıntı çocukta geçici ya da tüm yaşamı boyunca sürececek izler bırakabilmektedir (51). Çocuklukta önemli fiziksel hastalık bulunması daha sonraki ruhsal sorunların gelişmesinde önemli bir risk etkeni olmaktadır (52).

Sonuç olarak; yapılan birçok çalışma, kronik hastalıkların çocuğun yaşam kalitesini kötü yönde etkilediğini göstermektedir.

2.3. Bakım Verme

2.3.1. Bakım Verme Tanımı

Türk Dil Kurumu' na göre bakım; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (53). Başka bir tanıma göre bakım verme; fiziksel, psikolojik ya da gelişimsel ihtiyaçları bulunan aile üyesi ya da tanıdık birine ücret almadan destek sunma ya da yardım etme davranışdır (54). Bakım verme; hem kişisel başarı ve gelişim gibi olumlu duyguların hem de çaresizlik, suçluluk, öfke gibi olumsuz duyguların yaşandığı bir süreçtir (55-57).

Bakım verme, genellikle formal ve informal olmak üzere iki şekilde incelenmektedir. Formal bakım, resmi ve özel kurumlar ile gönüllü kuruluşlar tarafından sağlanırken; informal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım ise kişisel

yakınlığı olan birine, karşılığında ücret almadan sağlanan yardım davranışı olarak tanımlanmaktadır (58, 59).

2.3.2 Bakım Verici Olma

Bakım verici; yaşlı, çocuk ya da kronik hastalığı olan birine direkt bakım sunan kişi olarak tanımlanmıştır (54, 60). Hastanın bakım sorumluluğunu sürdürmede birinci dereceden sorumlu olan kişi, primer bakım verici olarak tanımlanmaktadır (61). Sekonder bakım vericiler ise primer bakım vereni destekleyen yardımcı kişiler olarak belirtilmektedir (58). Çocuk hastalar için ailede genellikle anne primer bakım verici rolünü üstlenmektedir.

2.3.3. Bakım Verme Yüğü

Aile yükü kavramı, ilk kez 1966 yılında Grad ve Sainsbury tarafından hasta bireyin aile üzerinde oluşturduğu her türlü olumsuz sonuç olarak tanımlanmıştır. Hoenig ve Hamilton ise yükü objektif ve subjektif olarak iki farklı boyutta sınıflandırmışlardır (62). Objektif yük, bakım vermenin olumsuz deneyimi ile ilgili somut ölçülebilir olay ya da aktiviteleri ifade eden bir kavramdır. Subjektif yük ise bakım verme aktiviteleri sonucunda bakım vericide oluşan pozitif ya da negatif duygular olarak tanımlanmaktadır (56, 62, 63). Literatürde objektif ve subjektif yükün birbirini etkilediği, teorik olarak iki başlık altında ele almanın kullanışlı olduğu, ancak uygulamada bakım vericilerin yükü iki bölüm halinde yaşamadığı belirtilmektedir (58). Bu sebeple yük kavramını subjektif ya da objektif olarak kavramsallaştırmak yerine yükün çok boyutlu bir yapı olarak görülmesi gerektiği vurgulanmaktadır. Bakım verme yükü algılanan talepler, ihtiyaçlar ve mevcut kaynaklar arasındaki dengesizlik nedeniyle ortaya çıkmaktadır. İhtiyaçlar bakım vericiden, diğer aile üyelerinden, çalışılan iş veya toplumdan kaynaklanabilir. Kaynaklar ise bireyin kendi kaynaklarını ve ona yardımcı diğer formal ve informal destekleri içerir. Hasta bireyin ihtiyaçlarını karşılamada kaynaklar yetersizse bakım verici bunlarla baş etmede kendini aşırı yük altında hissedebilir. Bakım vermenin

neden olduđu yük çok boyutludur; bakım vericinin fiziksel, psikolojik, finansal ve sosyal yaşam alanında görülebilir. Fakat bakım verici tüm boyutları tek bir zamanda algılamaz. Bakım verici yükü; bakım verilen bireyin ihtiyaçlarının artması veya azalması, ailenin hastadan beklentilerinin değışmesi nedeniyle zamanla değışim gösterir (62)

2.3.4. Bakım Verme Yükünün Ölçülmesi

Bakım verme yükü objektif, subjektif, ya da çok yönlü olarak değerlendirilebilir (64). Objektif yükün ölçümünde bakım için harcanan saatler, bakımda üstlenilen rollerin miktarı ve bu rolleri yerine getirmede harcanan çaba gibi değışkenler göz önünde bulundurulmaktadır (57, 64). Objektif ölçümün avantajı, bu amaçla kullanılan ölçüm araçlarının genellikle kısa olması ve kolay uygulanabilmesidir. Ayrıca bu ölçüm girişim planlanması gereken alanlar için anlaşılması kolay bir yol sunmaktadır. Ancak yükün sadece objektif yönünü ölçmenin bakım sunmadan kaynaklanan olumsuz sonuçlarla ilgili riski tanılamada yetersiz olabileceğı belirtilmektedir (64). Bakım verme yükünün subjektif ölçümü ise bakım sunmanın bakım verici üzerinde oluşturduğu sıkıntının derecesini inceler. Bu ölçümün bakım verenin bakım rollerine ilişkin duygusal tepkisini daha doğru ifade ettiğı belirtilmektedir (57, 64). Ancak sadece subjektif yönü ölçen bir aracı kullanmanın da sınırlılıkları bulunmaktadır. Yükün hem objektif hem de subjektif yönünü ölçen araçların kullanılması yükü farklı boyutlarını değerlendirme olanağı sağladığı için önemlidir. Ancak bu ölçeklerin uygulanması uzun sürdüğü için klinik açıdan uygulanabilirliği sınırlı kalabilir. Klinik uygulanabilirliği geliştirmek için, kısa tarama araçların ya da uzun ölçeklerin alt boyutlarını kullanmanın yararlı olabileceğı belirtilmektedir (64). Bakım verme yükünün ölçülmesi ile ilgili birçok ölçüm aracı bulunmaktadır (64, 65). Bakım Verme Yükü Ölçeğı, Bakım Verenlerin Reaksiyon Tanılama Ölçeğı, Bakım Veren Stres İndeksi, Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterilen Tepkiler Formu, Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmış ölçüm araçlarıdır (59, 66, 67)

2.4. Anksiyete

2.4.1. Anksiyete (Kaygı) Tanımı

Anksiyete latince “Anger” kökünden türeyen bir kelime olup; tıkanma, boğulma, sıkışma anlamına gelmektedir. Anksiyete, yaşamımızın temel duygularından biri olduğu kadar ruhsal bozukluklara sebep olması nedeniyle de çok önemlidir (68).

Anksiyete ve korku kavramları genelde karıştırılabilmektedir. Korku, oluşma ihtimali olası veya gerçek olan bir tehlikeyi bireyin değerlendirmesi sonucu meydana gelen acil alarm tepkisidir. Anksiyete ise görünür bir tehlike olmamasına rağmen yaşanan yayılmış tedirginlik halidir (69).

Anksiyete, gerçek bir uyaran tarafından eyleme geçirilmişse ve tehlike ortadan kalktığında yok olmuşsa normal; gerçek bir uyaran olmadan tehlike algısı devam ediyorsa veya tehlikenin şiddeti ve potansiyel riski ile kıyaslandığında aşırı ve orantısızsa patolojik olarak değerlendirilmiştir (69). Kaygı bozukluklarının yaşam boyu görülme yaygınlığı %13,1 olmakla birlikte toplumda en çok görülen ruhsal bozukluklar arasında yer almaktadır (70).

2.4.2. Kaygı Bozukluğunun Belirtileri

Kaygı Bozukluğunun belirtileri fizyolojik, duygusal, davranışsal ve bilişsel belirtiler olmak üzere 4 alt başlık altında toplanabilir.

1. Fizyolojik belirtiler: Hızlı kalp atışı, kan basıncında artma, nefes darlığı, takipne, göğüs ağrısı, halsizlik, titremeler, terleme, iştahsızlık, bulantı ve karın ağrısı, kaşınma gibi belirtiler gözlenebilmektedir.
2. Duygusal belirtiler: Endişe, korku, şaşkınlık, sinir, gerginlik, tahammülsüzlük ve tedirginlik gibi belirtiler görülebilmektedir.
3. Davranışsal belirtiler: Kaçma, kaçınma, konuşma bozukluğu, hareketsizlik, koordine olamama gibi davranışsal belirtiler görülebilmektedir.

4. Bilişsel belirtiler: Zihinsel bulanıklık, dikkati toplamada zorlanma, muhakeme yeteneğinde azalma, nesnellikte kayıplar olabilmektedir. Nesneler belirsiz ve uzak algılanırken, çevre farklı ve gerçek dışı algılanabilmektedir. Kontrolünü kaybedeceği, olayların üstesinden gelemeyeceği, başkaları tarafından olumsuz değerlendirileceği fikri, korkutucu görsel imajlar, fiziksel yaralanma, ölüm veya aklını yitirebileceği korkusu ortaya çıkabilmektedir (69).

2.4.3. Çocuklarda Kaygı Bozukluğu

Kaygı bozukluğu, toplumda çocuk ve ergenlerde %5 oranında görülmektedir. Çocuk psikiyatri kliniklerine başvuran çocukların %10' undan fazlasında, özelleşmiş çocuk anksiyete bozuklukları kliniklerine başvuran olguların ise %59' unda görülen yaygın bir çocukluk çağı psikopatolojisi (71). Başlangıç yaş ortalaması 8,5 yıl olarak bildirilen yaygın anksiyete bozukluğu, kız çocuklarında erkek çocuklarından daha fazla görülmektedir. Aynı zamanda anne ve çocuk arasındaki bağlanmanın güvensiz olmasının da anksiyete bozuklukları gelişiminde rol oynadığı düşünülmektedir (72).

2.5. Depresyon

2.5.1. Depresyon Tanımı

Depresyon kelimesi latince “de-prime, de-press” (çökertmek, bastırmak) kökünden gelmektedir. Depresyon; DSÖ tarafından beden, duygu ve düşünceleri kapsayan ruhsal bir hastalık, keder ve melankolinin uzun süreli dönemleri olarak tanımlanmıştır (73). Depresyon; karamsarlık, ümitsizlik, özgüven eksikliği, değersizlik, olaylarda devamlı kendisini suçlama, yeme ve uyku problemleri, fiziksel ağrı, hobilere karşı ilgisizlik gibi belirtileri olan ve belirli olaylara bağlı ortaya çıkabilen çökkünlük halidir (74).

İnsanın yaşamı boyu bütün psikiyatrik hastalıklar içerisinde depresyon en yüksek yaygınlığa sahiptir. DSÖ' nün 2001 yılında yayınladığı raporda 340 milyon kişinin klinik tanımlara uygunluk gösteren biçimde depresyon yaşadığı tahmin edilmiştir. Epidemiyolojik çalışmalara göre preadolesan çocuklarda %1-2, ergenlerde ise %5 civarında klinik anlamlı düzeyde depresyon görüldüğü tespit edilmiştir (75). 2020 yılında depresyonun yaşamı etkileyen rahatsızlıklarda ilk sıraya yerleşebileceği öngörülmüştür (76). Yeni çalışmalar depresif bozukluğun çocuk ve ergenlerde giderek arttığını göstermektedir (77).

2.5.2. Depresyonun Klinik Belirtileri

Depresif mizaç, ilgi veya istek kaybı depresyonun temel belirtilerindendir. Depresif hastalar sıklıkla kendilerini hüznü, mutsuz, kederli, umutsuz veya değersiz hissettiklerini ifade ederler. Aynı zamanda bu depresif duygu durumunu genellikle normal üzüntü ve kederden farklı olarak nitelendirirler (77). Depresyonu olan ergen ve çocuklarda keyif aldıkları etkinliklere karşı ilgi kaybı, okul ve günlük aktivitelere katılmada zorluk, görünüş ve kendilerine bakım kaybı gibi belirtiler görülebilir. Kararsızlık, dikkat ve konsantrasyon problemleri ve motivasyon azlığı ile birlikte okul başarısında düşme görülebilir. İştahsızlık veya çok yeme, uyuyamama ya da çok uyuma gibi belirtiler olabilir. Karamsarlık, geleceğe ilişkin beklentide azalma, umutsuzluk, kendinden hoşnut olmama da bu belirtiler arasında sayılabilir. Ancak çocuklar, erişkin depresyonundan farklı olarak üzgün duygulanımdan çok huzursuz duygulanım gösterebilirler. Özellikle zayıf dürtü kontrolü olan çocuklar öfke nöbetleri ve agresif davranışlarda bulunabilirler (78, 79, 80).

2.5.3. Bakım Verende Depresyon

Hastalık, kişinin kendisi için beklenmeyen bir durum olmakla birlikte ailesi için de bu durum üzücü ve beklenmeyen bir olaydır. Akut ya da kronik hastalığı olan bireyle ilgilenmek, ona yardım etmek, onun ihtiyaçlarını karşılamak; ailesi ve yakınları için fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik zorlanmaları da beraberinde

getirebilmektedir (81). Ayrıca bakım gerektiren hastanın seyri ağırlaştıkça bakım verme rolü de ağırlaşabilmektedir (82). Hastaların ağrı, bulantı ve kusma gibi semptomlarının yönetiminde ve günlük aktivitelerinin karşılanmasında bakım verenlerin rolü çok büyüktür ve bakım verenler bu semptomların yönetiminde güçlük çekebilmektedirler (83).

Hasta bireyin, hastalığının yaşamı tehdit eder vasıfta olması ve hastalığın uzun sürmesi aileyi derinden etkilemekle birlikte bakım verenin olağan günlük yaşam düzeninin kaybedilmiş olması, işine ve sosyal yaşamına dönememe gibi nedenlerle bakım verende yas tutma, kaygı, çaresizlik, umutsuzluk, depresif duygulanım duygularına neden olabilmektedir (84). Ayrıca bakım verendeki gelecekle ilgili endişeler, kaybetme korkusu, çocukların sorumluluğu ve evdeki diğer sorumlulukları üstlenme endişesi, bakım verenlerde anksiyeteye neden olmaktadır (69). Yapılan araştırmalar, kanser hastalarına bakım verenlerde anksiyete ve depresyon gibi psikolojik problemlerin sıklıkla yaşandığını göstermektedir (79, 85, 86).

Bakım verenlerdeki psikolojik problemlerin yıkıcı etkileri bakım verenlerin hem kendi sağlığını hem de hastasına bakım verme yeteneğini etkileyebilir. Bu nedenle de önemle ele alınması gerekmektedir.

3. MATERYAL VE METOD

3.1. Amaç ve Hipotezler

3.1.1. Araştırmanın Amaçları

Öncelikle primer immün yetmezlik tanılı çocukların depresyon ve yaşam kalitesi düzeyleri ile ebeveynlerinin (anne veya baba) anksiyete, depresyon ve bakım verme yükü düzeylerinin; sağlıklı kontrol grubundaki çocuklar ve ebeveynleri ile arasında fark olup olmadığının ve bu değişkenlerin İVİG replasman tedavisi alma ile ilişkisi olup olmadığının belirlenmesi amaçlanmıştır. Bununla birlikte çocukların kendi sağlıkları ile ilgili yaşam kalitesi algısı ile ebeveynlerinin çocukları hakkındaki yaşam kalitesi algısı arasında fark olup olmadığının belirlenmesi ve sağlıklı kontrol ve hasta grubu arasındaki değişkenlerle ilgili farkların sosyodemografik özellikler ve İVİG replasman tedavisi alma ile ilişkili olup olmadığının araştırılması amaçlanmıştır.

3.1.2. Araştırma Hipotezleri

1. Primer immün yetmezlikli çocukların sağlıklı çocuklara göre daha yüksek depresyon düzeyleri ve daha kötü yaşam kalitesi algıları vardır. İVİG replasman tedavisi uygulanıyor olması olumsuz etki yaratır.
2. Primer immün yetmezlikli çocukların ebeveynleri, sağlıklı çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek anksiyete ve depresyon düzeyleri yaşar ve çocuklarıyla ilgili daha kötü yaşam kalitesi algırlar. İVİG replasman tedavisi uygulanıyor olması olumsuz etki yaratır.
3. Primer immün yetmezlikli çocukların ebeveynleri daha fazla bakım verme yükü hisseder ve İVİG replasman tedavisi uygulanıyor olması bakım verme yükü algısını artırır.
4. Ebeveynlerin algıladıkları bakım verme yükü ebeveynlerin psikiyatrik semptomatolojisi ile ilişkilidir.

5. Çocuklardaki depresyon düzeyleri ile ebeveynlerindeki anksiyete ve depresyon düzeyleri arasında pozitif ilişki vardır.

3.2. Örneklem

Çalışmamıza İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim Araştırma Hastanesi İmmünoloji Polikliniğinde Şubat 2017 - Ağustos 2017 tarihleri arasında primer immün yetmezlik tanısı ile takiplerine devam edilen 2-18 yaş aralığında 164 hasta ve ebeveynleri dahil edildi. Bu hastaların 78' i Ayaktan Tedavi Ünitesi' nde İVİG replasman tedavisi almakta iken 86 hasta ise İVİG replasman tedavisi almıyordu. Primer immün yetmezlik tanısı ile takiplerine devam edilen bu 164 hasta ile aynı yaş grubunda olan sağlıklı çocuk polikliniğe başvurmuş 124 sağlıklı gönüllü çocuk ve ebeveynleri olmak üzere toplam 288 çocuk ve ebeveynleri tüm çalışma grubunu oluşturmakta idi. Tüm çalışma grubunun veli/vasisi ve/veya kendisinden bilgilendirilmiş sözlü ve yazılı onam alındı.

3.3. Araştırmaya Dahil Olma Kriterleri

- Primer immün yetmezlik tanısı ile İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim Araştırma Hastanesi İmmünoloji Polikliniğinde takip ediliyor olmak.
- Primer immün yetmezlik tanısı ile İntravenöz İmmünglobülin tedavisini İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim Araştırma Hastanesi, Ayaktan Tedavi Ünitesinde alıyor olmak.
- 2-18 yaşları arasında olmak.
- Mental ve motor fonksiyonlarının normal olması. Otizm ve Psikotik Bozukluk tanılarının olmaması.
- Primer immün yetmezlik tanısı dışında kronik ek hastalığının olmaması.
- Çalışma için veli/vasisi ve/veya kendisinden bilgilendirilmiş onam alınmış olmak olarak belirlendi.

3.4. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri

- Araştırmaya dahil olma kriterlerini karşılamıyor olmak.
- Çocuğun ve/veya veli/vasisinin çalışmaya katılmak istememesi.
- En az 1 yıl önce başka bir sistemik kronik hastalık tanısı almış olmak olarak belirlendi.

3.5. Araştırmada Kullanılan Ölçekler ve Veri Toplama Formları

3.5.1. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (Pediatric Quality of Life (PedsQL)) (2-4 yaş, 5-7 yaş, 8-12 yaş, 13-18 yaş ölçekleri)

2-18 yaşlar arasındaki çocuk/ergenler için ebeveyn formu ve 5-18 yaşlar arasındaki çocuk/ergenler için öz bildirim formu olmak üzere iki formdan oluşan, fiziksel ve psikososyal işlevselliği sorgulayan, yaklaşık 5-10 dakika içerisinde doldurulabilen, 2-7 yaş grubu için 3 seçenekli diğer yaş gruplarında 5 seçenekli likert tipi, 23 maddelik bir ölçektir. 1999 yılında Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilen ölçeğin geçerlik ve güvenirliğinin yüksek olduğu saptanmıştır. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği 2-4, 5-7, 8-12, 13-18 yaşları arasındaki çocuk ya da ergenler için ebeveyn formu ve 5-7, 8-12, 13-18 yaşları arasındaki çocuk ya da ergenler için öz bildirim formu olmak üzere toplam 7 formdan oluşmaktadır. Türkçe geçerlilik güvenirlik çalışması 2005 yılında yapılmıştır (87, 88). Ölçek elle hesaplanarak; fiziksel, duygusal, okul, psikososyal ve toplam puan elde edilir. En yüksek puan sağlıklılık göstergesi 100, en düşük puan 0 olan likert tipi ölçektir. Alt ölçek puanları yükseldikçe yaşam kalitesi yükselir. Likert tipi ölçektir.

3.5.2. Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği (Child Depression Inventory (CDI))

Kovacs tarafından 1980 yılında Beck Depresyon Ölçeği esas alınarak geliştirilmiştir. Ölçeğe çocukluk depresyonuna özgü okul durumu, arkadaş ilişkileri gibi alanlarla ilgili sorular eklenmiştir. 27 maddelik bir ölçektir ve her maddede 3 değişik seçenek bulunur. Çocuktan son iki hafta içinde kendisine en çok uyan cümleyi seçmesi istenir. Her madde belirtilerin şiddetine göre; 0, 1, 2 puan alır.

Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 54' tür. Alınan puan ne kadar yüksekse depresyon o kadar ağır demektir. 1991 yılında Öy tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenirlilik çalışması yapılan ölçeğin kesme puanı 19 olarak kabul edilmiştir. (89).

3.5.3. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) (Beck Depression Inventory (BDI))

Beck ve arkadaşları tarafından 1961 yılında geliştirilen depresyonda görülen vegetatif, duygusal, bilişsel ve motivasyonel belirtileri ölçen bir ölçektir. Her yanıttan elde edilen 0-3 arasındaki puanların toplanması ile değerlendirilen, toplam 21 sorudan oluşan bir depresyon derecelendirme ölçeğidir. Denk düşen puan aralıkları doğrultusunda ölçek; 1-10 arası normal, 11-16 arası orta derecede duygu durumu bozukluğu, 17-20 arası klinik depresyon, 21-30 arası orta düzeyde depresyon, 31-40 arası ciddi düzeyde depresyon, 41-63 arası ağır depresyon biçiminde değerlendirilmektedir. 1989 yılında Hisli tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenirlilik çalışması yapılan ölçeğin kesme puanı 17 olarak kabul edilmiştir (90).

3.5.4 Beck Anksiyete Ölçeği (Beck Anxiety Inventory (BAI))

Beck ve arkadaşları tarafından 1988 yılında geliştirilen bireylerin yaşadığı anksiyete belirtilerinin sıklığının belirlenmesi amacıyla kullanılan kendini değerlendirme ölçeğidir. 21 maddeden oluşan, 0-3 arasında puanlanan, toplam puanın 0 ile 36 arasında değiştiği, 4' lü likert tipi değerlendirme ölçeğidir. 0-7 puan arası düşük, 8-15 puan arası hafif, 16-25 puan arası orta ve 26-63 arası ise yüksek düzeyde anksiyete olduğunu göstermektedir. Türkiye' de geçerlik ve güvenirliği Ulusoy ve arkadaşları tarafından 1998 yılında yapılmıştır (91). Ölçek için kesim noktası yoktur. Ancak toplam puanın yüksekliği kişinin yaşadığı anksiyetenin yüksekliğini gösterir.

3.5.5. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (Zarit Caregiver Burden Scale (ZCB))

Zarit ve arkadaşları tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir (92). Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla

kullanılan bir ölçektir. 2009 yılında Özlü ve arkadaşları tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması yapılmış ve ölçeğin iç tutarlılığı (Cronbach alfa değeri) 0.83 bulunmuştur (93). Ölçek ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması, sınırlılık ve kısıtlanmışlık, toplumsal ilişkilerde bozulma, ekonomik yük ve bağımlılık alt birimleri içermektedir. Ölçek gereksinimi olan bireye bakım verenlerde bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır ve “hiçbir zaman”, “nadiren”, “bazen”, “oldukça sık”, “hemen her zaman” şeklinde 1’ den 5’ e kadar değişen 5’ li likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Puanlama aralığı 22-110 arasındadır ve elde edilen puanlar 22-46 puan arasında ise “hafif yük”; 47-55 puan arasında ise “orta derecede yük”; 56-110 puan arasında ise “şiddetli yük” şeklinde değerlendirilmektedir (93).

3.5.6. Sosyodemografik Veri Formu

Sosyodemografik verilerin sistemli olarak kaydedilmesi amacıyla araştırmacılar tarafından hazırlandı.

3.6. Uygulama

Çalışmaya katılan tüm çocuk ve ergenlere araştırmacılar tarafından hazırlanan Sosyodemografik Veri Formu, 5 yaşın üzerindeki tüm okuma yazma bilen çocuklara ve ergenlere Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği Çocuk Formu ve Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Formu uygulanırken; tüm ebeveynlere Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği, Beck Anksiyete Ölçeği, Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği Ebeveyn Formu ve Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu uygulandı.

3.7. İstatistiksel Analiz

İstatistiksel analizler “SPSS (Statistical Package For Social Sciences) 15.0 for Windows” istatistiksel analiz paket programında yapıldı. Tüm veriler ortalama $\pm$

standart sapma veya ortanca şeklinde verildi. İki grup arasındaki karşılaştırmalarda bağımsız grup t testi, non parametrik koşulların sağlandığı durumlarda Mann Whitney U Testi, ikiden fazla grubun karşılaştırıldığı durumlarda ANOVA ve non parametrik koşulların sağlandığı durumlarda Kruskal Wallis Testi ve gruplar arası oranların karşılaştırılmasında Ki Kare Testi kullanıldı. Çalışmada $p < 0,05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.



4. BULGULAR

4.1. Sosyodemografik Verilerin Analizi

Çalışmaya 164 primer immün yetmezlik tanısı olan çocuk (hasta grubu) ve 124 sağlıklı çocuk (kontrol grubu) dahil edildi. Hasta ve kontrol gruplarında yaş dağılımları Tablo1’ de görülmektedir. Hasta grubunun yaş ortalaması ile kontrol grubunun yaş ortalaması benzer saptandı (sırasıyla $89,3 \pm 52,5$ ay ve $97,5 \pm 57,8$ ay; $p=0,217$).

Tablo 1. Hasta ve kontrol gruplarında yaş dağılımları

Yaş grupları	Hasta grubu (n)	Kontrol grubu (n)
2-4 yaş	62	39
5-7 yaş	41	30
8-12 yaş	39	28
13-18 yaş	22	27

Hasta grubunda 111 erkek (%67,6), 53 kız (%32,4) varken kontrol grubunda 62 erkek (%50), 62 kız (%50) bulunmaktaydı. Hasta ve kontrol grupları arasında cinsiyet dağılımları açısından anlamlı fark saptandı ($p=0,002$).

Çalışmaya dahil edilen tüm olgular değerlendirildiğinde; çalışma kapsamındaki ilgili formları dolduran ebeveyn 257’ sinde anne (%89,2), 31’ inde baba (%10,8) idi. Hasta ve kontrol gruplarında formu dolduran ebeveyn dağılımları benzer saptandı ($p=0,199$).

Hasta grubundaki 164 olgunun 99’ u (%60,3) okula giderken, kontrol grubunda bu sayı 90 (%72,5) idi. Hasta grupta okula giden çocuk sayısı anlamlı düzeyde düşüktü ($p=0,031$).

Tarif edilen ders başarısına göre hasta ve kontrol grupları değerlendirildiğinde; hasta grubunda 77 olgunun (%74,7) ders başarısı iyi, 23 olgunun (%22,3) orta, 2 olgunun (%3) kötü iken kontrol grubunda 76 olgunun

(%84,4) ders başarısı iyi, 12 olgunun (%13,3) orta ve 2 olgunun (%2,3) kötü olarak saptandı. Hasta ve kontrol grupları tarif edilen ders başarısına göre değerlendirildiğinde aralarında anlamlı fark saptanmadı ($p=0,402$).

Sosyoekonomik durum incelendiğinde, hasta grubunun sosyoekonomik durumunun kontrol grubuna göre daha kötü olduğu görüldü ($p<0,0001$) (Tablo 2).

Tablo 2. Çalışmaya dahil edilen ailelerin sosyoekonomik durum değerlendirmeleri

Sosyoekonomik durum	Hasta grubu (n)	Kontrol grubu (n)	p
İyi	25	47	<0,0001
Orta	124	77	
Kötü	15	0	

Hasta grubunda 3 olgunun (%1,8) babası vefat etmiş iken, kontrol grubunda tüm ebeveynler hayatta idi.

Kontrol grubunda 10 olgunun (%8,1) ailesi boşanmış iken hasta grubunda ebeveynleri boşanmış olan hasta sayısı 4 idi (%2,5) ($p=0,031$).

Hasta grubunda 23, kontrol grubunda 9 hastanın annesinde fiziksel; hasta grubunda 6, kontrol grubunda 1 hastanın annesinde ruhsal hastalık mevcuttu. Ancak iki grup arasında bu yönlerden istatistiksel anlamlı fark saptanmadı (sırasıyla $p=0,070$ ve $p=0,120$).

Hasta grubunda 14, kontrol grubunda 8 hastanın babasında fiziksel; hasta grubunda 4, kontrol grubunda 1 hastanın babasında ruhsal hastalık mevcuttu. Ancak iki grup arasında bu yönlerden istatistiksel anlamlı fark saptanmadı (sırasıyla $p=0,482$ ve $p=0,285$).

Hasta ve kontrol gruplarında ebeveynlerin eğitim durumları incelendiğinde, kontrol grubunun eğitim düzeyinin hasta grubuna göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu görüldü ($p<0,0001$) (Tablo 3).

Tablo 3. Hasta ve kontrol gruplarında ebeveynlerin eğitim durumları

		Hasta grubu (n)	Kontrol Grubu (n)	p
Anne	Okur-yazar değil	3	2	<0,0001
	Okur-yazar	5	0	
	İlkokul	63	13	
	Ortaokul	42	14	
	Lise	38	25	
	Üniversite	13	70	
Baba	Okur-yazar değil	0	1	<0,0001
	Okur-yazar	3	0	
	İlkokul	47	14	
	Ortaokul	43	17	
	Lise	50	33	
	Üniversite	18	59	

Hasta ve kontrol grubunda kardeş sayısı ortanca değerleri benzer ve 2 idi (Hasta grubunda 1-7; kontrol grubunda 1-6).

Hasta grubunu oluşturan primer immün yetmezlik tanılı 164 hastanın tanıları ve sıklıkları Tablo 4' te verilmiştir.

Tablo 4. Primer immün yetmezlik tanılı hastaların tanıları ve sıklıkları

	n	%
CVID	42	25,6
Bruton Hastalığı	7	4,3
HIES	5	3,0
Sınıflandırılmamış Antikor Eksikliği	43	26,2
OR Agammaglobulinemi	1	0,6
CID	1	0,6
WAS	1	0,6
WDR1 mutasyonu	1	0,6
SÇGH	30	18,3
Subgrup Eksikliği	5	3,0
Selektif IgA Eksikliği	8	4,9
Parsiyel IgA Eksikliği	8	4,9
Selektif IgM Düşüklüğü	11	6,7
IL-12 β 1 Reseptör Defekti	1	0,6

(CVID: Yaygın Değişken İmmün Yetmezlik, HIES: Hiper IgE Sendromu, CID: Kombine İmmün Yetmezlik WAS: Wiskott-Aldrich Sendromu, SÇGH: Süt Çocuğunun Geçici Hipogammaglobulinemisi)

Hasta grubunun tanı yaşı ortalaması $4,0 \pm 3,5$ yaş (2,0-17,0 yaş; ortanca=3 yaş) idi.

Hasta grubunun izlem süresi $41,1 \pm 34,4$ ay (6-170 ay) arasında değişmekteydi.

Çalışma süresi boyunca primer immün yetmezlik tanılı 164 hastanın 78' i (%47,5) İVİG replasman tedavisi almakta iken 3 hasta (%1,8) İVİG dışı profilaksi almakta idi. Seksen üç hasta (%50,7) ise profilaktik tedavi almamaktaydı. İVİG replasman tedavisi almakta olan toplam 78 hastanın tedavi sıklıkları Tablo 5' te görülmektedir.

Tablo 5. İVİG replasman tedavisi almakta olan hastaların tedavi sıklıkları

İVİG replasman tedavisi	n	%
3 haftada bir	6	7,7
4 haftada bir	37	47,4
6 haftada bir	26	33,3
8 haftada bir	9	11,5

Hasta grubunun (n=164) takibi sırasında; 70 hastanın (%42,7) hiç hospitalizasyon öyküsü yokken, 94 hastanın (%57,3) en az bir kez enfeksiyona sekonder yatış öyküsü mevcuttu. Yatışı en az bir kez olanların ilk kez hospitalize edildikleri zamanki yaşları ortalaması $3,2\pm3,9$ yaş (ortanca 2 yaş) idi. Toplam yatış sayısı 1 ile 24 arasında değişmekteydi ve ortanca değeri 8 idi.

Hasta grubunda; İVİG replasman tedavisi alan ve almayan olgular hastaneye ilk yatış yaşı ve yatış sayısı açısından karşılaştırıldığında iki grup arasında bu yönlerden fark olmadığı görüldü (sırasıyla $p=0,614$ ve $p=0,083$) (Tablo 6).

Tablo 6. İVİG replasman tedavisi alan ve almayan grupta hastaneye ilk yatış yaşı ve yatış sayıları

		N	Ortanca	p
Yatış yaşı	İVİG grubu	53	1,5	0,614
	Replasman almayan grup	39	2,0	
Yatış sayısı	İVİG grubu	53	2,0	0,083
	Replasman almayan grup	39	1,0	

(Not: Hastaneye yatış öyküsü olan 2 hasta İVİG dışı profilaksi aldığı için değerlendirme dışı bırakılmıştır.)

Hasta grubunda 77 hasta (%47,0) son iki ay içinde enfeksiyon tarif ederken, son iki ay içinde geçirilmiş enfeksiyon atağı ortalaması $1,9\pm1,4$ idi. Son iki ay içinde 5 hastanın (%3,0) (biri kez) hospitalizasyon öyküsü mevcuttu.

4.2. Depresyon ve Anksiyete

Primer immün yetmezliği olan çocuklarla sağlıklı çocuk grubu depresyon düzeyleri açısından “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları kullanılarak karşılaştırıldı. Hasta grubunun depresyon ölçeği ebeveyn ve çocuk formu değerleri kontrol grubuna göre belirgin yüksek saptandı (Tablo 7). Bu da primer immün yetmezlikli çocuk-ergenlerin, sağlıklı çocuk-ergenlere göre daha yüksek depresyon puanlarına sahip olduğunu gösterdi.

Tablo 7. Primer immün yetmezliği olan ve sağlıklı çocuk-ergenlerin depresyon düzeyleri

		n	Ortalama±SD	p
Depresyon ölçeği	Hasta grubu	78	9,0±6,1	0,032
Çocuk	Kontrol grubu	68	6,9±5,4	
Depresyon ölçeği	Hasta grubu	164	6,8±5,2	0,004
Ebeveyn	Kontrol grubu	124	5,1±4,5	

Primer immün yetmezliği olan çocuklarla sağlıklı çocuk grubunun ebeveynleri depresyon ve anksiyete düzeyleri açısından “Beck Depresyon Ölçeği” ve “Beck Anksiyete Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. Hasta grubun ebeveynlerinde; 164 ebeveynin 84’ünde (%51,2) Beck Depresyon Ölçeği normal saptanırken, 32 ebeveynde (%19,5) orta derecede duygudurum bozukluğu, 21 ebeveynde (%12,8) klinik depresyon, 17 ebeveynde (%10,4) orta düzeyde depresyon, 9 ebeveynde (%5,5) ciddi düzeyde depresyon, 1 ebeveynde (%0,6) ağır düzeyde Beck Depresyon Ölçeği puanı saptandı. Yüz altmış dört ebeveynin 79’unda (%48,2) Beck Anksiyete Ölçeği normal saptanırken, 42 hastada (%25,6) hafif düzeyde, 33 hastada (%20,1) orta düzeyde, 10 hastada (%6,1) yüksek düzeyde Beck Anksiyete Ölçeği puanı saptandı. Hasta grubunun ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete ölçeği değerlerinin kontrol grubuna göre belirgin yüksek olduğu görüldü (Tablo 8). Bu da primer immün yetmezlikli çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin, sağlıklı çocuk-ergenlerin ebeveynlerine göre daha yüksek depresyon ve anksiyete düzeylerine sahip olduklarını gösterdi.

Tablo 8. Primer immün yetmezlikli ve sağlıklı çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri

		n	Ortalama±SD	p
Beck depresyon ölçeği	Hasta grubu (ebeveyn)	164	12,0±9,4	0,009
	Kontrol grubu (ebeveyn)	124	9,3±7,8	
Beck anksiyete ölçeği	Hasta grubu (ebeveyn)	164	10,1±8,8	0,022
	Kontrol grubu (ebeveyn)	124	7,9±7,2	

Primer immün yetmezliği olan çocukların depresyon düzeyleri ile cinsiyetleri arasında ilişki olup olmadığına bakıldı. Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn formu puanları erkek çocuklarda anlamlı düzeyde daha yüksek saptanırken (erkek: 5,6±0,5; kız: 4,2±0,6; p=0,041) (Tablo 9) çocuk formu puanları ile cinsiyet arasında anlamlı ilişki saptanmadı. Yine primer immün yetmezliği olan çocukların cinsiyetleri ile ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri arasında ilişki olup olmadığına bakıldı. Çocukların cinsiyetleri ile ebeveynlerinin Beck Depresyon Ölçeği ve Beck Anksiyete Ölçeği puanları arasında anlamlı ilişki saptanmadı.

Tablo 9. Primer immün yetmezlikli çocukların Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn formu puanları ile cinsiyetleri arasındaki ilişki

	Cinsiyet	n	Ortalama±SD	p
Depresyon ölçeği	Erkek	111	5,6±0,5	0,041
Ebeveyn	Kız	53	4,2±0,6	

Primer immün yetmezliği olan çocukların depresyon düzeyleri ile yaş grupları arasında ilişki olup olmadığı değerlendirildi. Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği puanları ile yaş grupları arasında anlamlı ilişki saptanmadı. Yine primer immün yetmezliği olan çocukların yaş grupları ile ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri arasında ilişki olup olmadığı değerlendirildiğinde çocukların yaş grupları ile ebeveynlerinin Beck Depresyon Ölçeği ve Beck Anksiyete Ölçeği puanları arasında da anlamlı ilişki saptanmadı.

Primer immün yetmezliği olan çocukların depresyon düzeylerinin hastaneye yatış öyküsü ile ilişkili olup olmadığına bakıldı. Hastaneye yatış öyküsü olan hastaların olmayanlara göre Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn formu puanlarının istatistiksel olarak daha yüksek olduğu görüldü ($5,4\pm0,5$ ve $4,8\pm0,6$; $p=0,009$). Çocuk formu puanları ile hastaneye yatış öyküsü arasında anlamlı ilişki saptanmadı.

Primer immün yetmezliği olan çocukların ve ebeveynlerinin depresyon düzeyleri ile çocukların hastalık izlem süreleri ve hastaneye yatış sayıları arasında ilişki olup olmadığına bakıldı. Bu parametreler arasında anlamlı korelasyon saptanmadı. Bununla birlikte primer immün yetmezliği olan çocukların ebeveynlerinin anksiyete düzeyleri ile çocukların hastalık izlem süreleri ve hastaneye yatış sayıları arasında ilişki olup olmadığına da bakıldı. Ebeveynlerin Beck Anksiyete Ölçeği puanları ile hastalık izlem süreleri arasında korelasyon saptanmazken hastaneye yatış sayıları arasında pozitif yönde zayıf bir korelasyon saptandı ($n=93$; $p=0,034$ $r=0,220$).

İVİG replasman tedavisi alan çocuklarla almayan hasta grubu depresyon düzeyleri açısından “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları kullanılarak karşılaştırıldı. İVİG replasman tedavisi alan grubun depresyon ölçeği değerleri almayan grupla benzer saptandı (Tablo 10). Bu da İVİG replasman tedavisi alan çocuk-ergenlerin, almayan çocuk-ergene göre benzer depresyon düzeylerine sahip olduğunu gösterdi.

Tablo 10. İVİG replasman tedavisi alan ve almayan çocuk-ergenlerin depresyon düzeyleri

		n	Ortalama$\pm$SD	p
Depresyon ölçeği	İVİG grubu	38	$7,6\pm5,7$	0,051
Çocuk	Replasman almayan grup	40	$10,3\pm6,2$	
Depresyon ölçeği	İVİG grubu	78	$7,5\pm5,3$	0,216
Ebeveyn	Replasman almayan grup	83	$6,4\pm5,1$	

İVİG replasman tedavisi alan çocuklarla almayan hasta grubunun ebeveynleri depresyon ve anksiyete düzeyleri açısından “Beck Depresyon Ölçeği” ve “Beck Anksiyete Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. İVİG replasman tedavisi alan grubun ebeveynlerinin depresyon ölçeği değerleri almayan grubun ebeveynlerinin depresyon ölçeği değerlerine göre belirgin yüksek saptanırken, İVİG replasman tedavisi alan grubun ebeveynlerinin anksiyete ölçeği değerleri almayan grubun ebeveynlerinin anksiyete ölçeği değerleri ile benzer düzeyde saptandı (Tablo 11). Bu da İVİG replasman tedavisi alan primer immün yetmezlikli çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin, almayan çocuk-ergenlerin ebeveynlerine göre daha yüksek depresyon düzeylerine sahip olduğunu ancak anksiyete düzeylerinin her iki grupta da benzer olduğunu gösterdi.

Tablo 11. İVİG replasman tedavisi alan ve almayan çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri

		n	Ortalama±SD	p
Beck depresyon ölçeği	İVİG grubu (ebeveyn)	78	13,8±9,7	0,024
	Replasman almayan grup (ebeveyn)	83	10,5±9,0	
Beck anksiyete ölçeği	İVİG grubu (ebeveyn)	78	11,1±9,5	0,190
	Replasman almayan grup (ebeveyn)	83	9,3±8,2	

Çalışmamızda ebeveynlerin eğitim düzeyleri ile anksiyeleri ve depresyon düzeyleri arasında bir ilişkinin olup olmadığı araştırıldı. Bu amaçla ebeveynlerinin eğitim durumları iki temel gruba ayrıldı. Alt eğitim düzeyi okur-yazar olmayanlar, okur-yazar olanlar ile ilkokul ve ortaokul mezunlarını kapsarken; üst eğitim düzeyi lise ve üniversite mezunlarını kapsamaktaydı. Alt eğitim düzeyi ile üst eğitim düzeyi “Beck Depresyon Ölçeği” ve “Beck Anksiyete Ölçeği” açısından karşılaştırıldı. Tablo 12’ de çalışmaya dahil edilen tüm olgularda eğitim düzeyleri ile depresyon ve

anksiyete ilişkisi verilmektedir. Eğitim düzeylerinin (anne ve baba) depresyon ve anksiyete düzeylerini etkilemediği saptanmıştır.

Tablo 12. Çalışmaya dahil edilen tüm olgularda, eğitim düzeyleri ile depresyon ve anksiyete ilişkisi

			n	Ortalama±SD	p
Anne	Beck depresyon ölçeği	Alt eğitim düzeyi	142	11,3±9,6	0,366
		Üst eğitim düzeyi	146	10,4±8,0	
	Beck anksiyete ölçeği	Alt eğitim düzeyi	142	9,3±8,7	0,782
		Üst eğitim düzeyi	146	9,0±7,8	
Baba	Beck depresyon ölçeği	Alt eğitim düzeyi	125	11,4±9,5	0,272
		Üst eğitim düzeyi	160	10,3±8,0	
	Beck anksiyete ölçeği	Alt eğitim düzeyi	125	9,5±8,4	0,631
		Üst eğitim düzeyi	160	9,0±8,1	

4.3. Yaşam Kalitesi

Primer immün yetmezlikli çocuk-ergenlerin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri, sağlıklı çocuk-ergenlerin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri değerleri ile “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. Bu karşılaştırmalar bu ölçeğin alt değerlendirme basamakları olan Fiziksel Sağlık Toplam Puanı (FSTP), Psikososyal Sağlık Toplam Puanı (PSTP) ve Ölçek Toplam Puanı (ÖTP) üzerinde yapıldı. PSTP ve ÖTP türlerinde, kontrol grubu puanlarının hasta grubundan istatistiksel olarak anlamlı şekilde yüksek olduğu ancak FSTP türünde, kontrol grubu puanı ile hasta grubu puanının benzer olduğu saptandı (Tablo 13).

Tablo 13. Primer immün yetmezlikli ve sağlıklı çocuk-ergenlerin görüşlerine göre belirlenen yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

		n	Ortalama±SD	p
FSTP	Hasta grubu	102	76,9±15,3	0,158
	Kontrol grubu	85	80,0±14,9	
PSTP	Hasta grubu	102	74,4±14,8	<0,0001
	Kontrol grubu	85	82,0±11,9	
ÖTP	Hasta grubu	102	75,3±13,1	0,002
	Kontrol grubu	85	81,0±11,6	

Primer immün yetmezlikli çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri, sağlıklı çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri değerleri ile “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. Bu karşılaştırmalar bu ölçeğin alt değerlendirme basamakları olan Fiziksel Sağlık Toplam Puanı (FSTP), Psikososyal Sağlık Toplam Puanı (PSTP) ve Ölçek Toplam Puanı (ÖTP) üzerinde yapıldı. Her üç puan türünde de kontrol grubu puanları hasta grubundan istatistiksel olarak anlamlı şekilde yüksek saptandı (Tablo 14).

Tablo 14. Primer immün yetmezlikli ve sağlıklı çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

		n	Ortalama±SD	p
FSTP	Hasta grubu	164	77,5±17,0	0,003
	Kontrol grubu	124	83,3±15,6	
PSTP	Hasta grubu	164	77,8±15,5	<0,0001
	Kontrol grubu	124	84,1±12,4	
ÖTP	Hasta grubu	164	77,6±14,1	<0,0001
	Kontrol grubu	124	83,7±11,9	

Primer immün yetmezliği olan çocukların cinsiyetleri ve yaş grupları ile Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği ebeveyn ve çocuk formları ölçek toplam

puanları arasında ilişki olup olmadığı değerlendirildiğinde bu parametreler arasında anlamlı bir ilişki saptanmadı ($p>0,05$).

Primer immün yetmezliği olan çocukların Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği ebeveyn ve çocuk formları ölçek toplam puanları ile hastalık izlem süreleri arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmazken, bu çocukların hastaneye yatış sayıları ile arasında negatif yönde zayıf bir korelasyon saptandı (sırasıyla $n=93$; $p=0,006$ $r=-0,283$ ve $n=64$; $p=0,025$ $r=-0,281$).

Primer immün yetmezliği olan çocukların yaşam kalitelerinin hastane yatış öyküsü ile ilişkili olup olmadığına bakıldı. Hastaneye yatış öyküsü olan hastaların olmayanlara göre Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği çocuk formu puanlarının FSTP türünde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük olduğu görüldü ($15,5\pm1,9$ ve $14,3\pm2,3$; $p=0,04$).

İVİG replasman tedavisi alan çocuk-ergenlerin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri, almayan çocuk-ergenlerin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri değerleri ile “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. Bu karşılaştırmalar bu ölçeğin alt değerlendirme basamakları olan Fiziksel Sağlık Toplam Puanı (FSTP), Psikososyal Sağlık Toplam Puanı (PSTP) ve Ölçek Toplam Puanı (ÖTP) üzerinde yapıldı. Her üç puan türünde de, İVİG replasman tedavisi alan grubun puanlarının almayan grubun puanları ile benzer olduğu saptandı (Tablo 15).

Tablo 15. İVİG replasman tedavisi alan ve almayan çocuk-ergenlerin görüşlerine göre belirlenen yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

		n	Ortalama±SD	p
FSTP	İVİG grubu	47	76,9±13,1	0,972
	Replasman almayan grup	55	76,8±17,2	
PSTP	İVİG grubu	47	74,5±14,7	0,983
	Replasman almayan grup	55	74,4±15,0	
ÖTP	İVİG grubu	47	75,2±11,8	0,970
	Replasman almayan grup	55	75,3±14,2	

İVİG replasman tedavisi alan çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri, almayan çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri değerleri “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. Bu karşılaştırmalar bu ölçeğin alt değerlendirme basamakları olan Fiziksel Sağlık Toplam Puanı (FSTP), Psikososyal Sağlık Toplam Puanı (PSTP) ve Ölçek Toplam Puanı (ÖTP) üzerinde yapıldı. PSTP ve ÖTP türlerinde, İVİG replasman tedavisi almayan grubun puanlarının alan gruptan istatistiksel olarak anlamlı şekilde yüksek olduğu ancak FSTP türünde, İVİG replasman tedavisi almayan grubun puanlarının alan gruba benzer olduğu saptandı (Tablo 16).

Tablo 16. İVİG replasman tedavisi alan ve almayan çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

		n	Ortalama±SD	p
FSTP	İVİG grubu	78	75,6±17,0	0,234
	Replasman almayan grup	83	78,8±16,9	
PSTP	İVİG grubu	78	74,7±16,5	0,017
	Replasman almayan grup	83	80,5±14,0	
ÖTP	İVİG grubu	78	75,1±14,9	0,033
	Replasman almayan grup	83	79,8±12,9	

4.4. Bakım Verme Yüğü

Primer immün yetmezliği olan hasta grubuna “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği” uygulandığında; 112 hastada (%68,3) hafif derecede yük, 22 hastada (%13,4) orta derecede yük, 30 hastada (%18,3) şiddetli derecede yük saptandı.

Primer immün yetmezliği olan çocuklarla sağlıklı çocuk grubu “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. Her iki grubun puanlarının benzer olduğu saptandı (Tablo 17).

Tablo 17. Primer immün yetmezliği olan çocuklarla sağlıklı çocuk grubunun Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanlarının karşılaştırılması

		n	Ortalama±SD	p
Zarit Bakım Verme	Hasta grubu	164	42,4±14,1	0,797
Yüğü Ölçeğı	Kontrol grubu	124	42,0±13,4	

Primer immün yetmezliği olan çocukların cinsiyetleri ve yaş grupları ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanları arasında ilişki olup olmadığı değerlendirildiğinde bu parametreler arasında istatistiksel düzeyde anlamlı bir ilişki saptanmadı ($p>0,05$).

Primer immün yetmezliği olan çocukların Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanları ile hastalık izlem süreleri arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmazken bu çocukların hastaneye yatış sayıları ile bakım verme yüğü arasında pozitif yönde zayıf bir korelasyon saptandı ($n=93$; $p=0,042$ $r=0,212$).

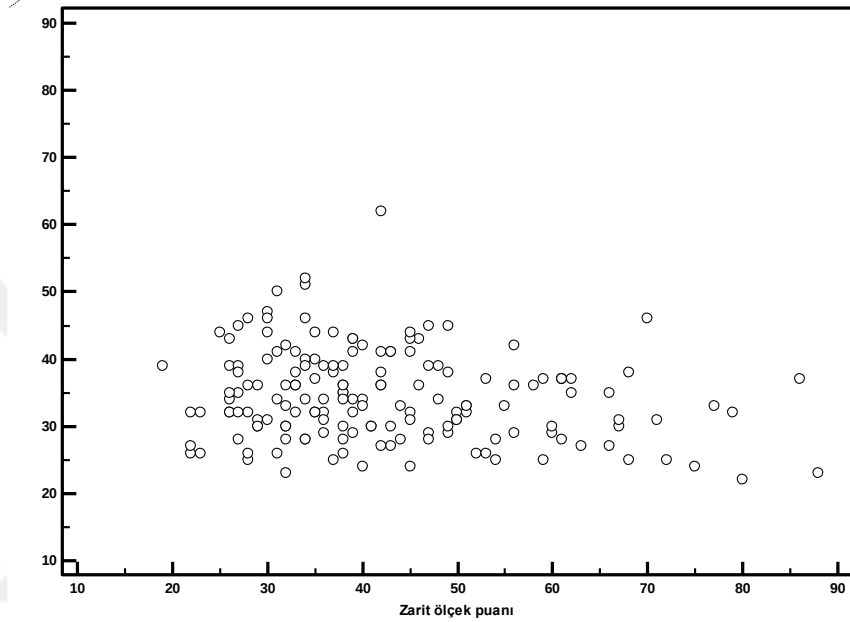
İVİG replasman tedavisi alan çocuklarla almayan çocuk grubu “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı” kullanılarak karşılaştırıldı. İki grup da hafif derecede bakım verme yüğü sınırlarında olmasına karşın, İVİG alan grubun puanları almayanlara göre anlamlı düzeyde daha yüksekti (Tablo 18).

Tablo 18. İVİG replasman tedavisi alan çocuklarla almayan çocuk grubunun Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı karşılaştırılması

		n	Ortalama±SD	p
Zarit Bakım Verme	İVİG grubu	78	45,0±15,0	0,026
Yüğü Ölçeğı	Replasman almayan grup	83	40,0±13,0	

Çalışmamızda, bakım veren ebeveynin yaşının artışı ile bakım verme yükünün ilişkili olup olmadığı değerlendirildi. Bakım veren ebeveynin yaşı ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı” puanı arasında negatif yönde çok zayıf bir korelasyon saptandı ($p=0,016$ $r=-0,272$). Sadece hasta grubu dikkate alındığında, bakım veren ebeveynin yaşı ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı” puanı arasında

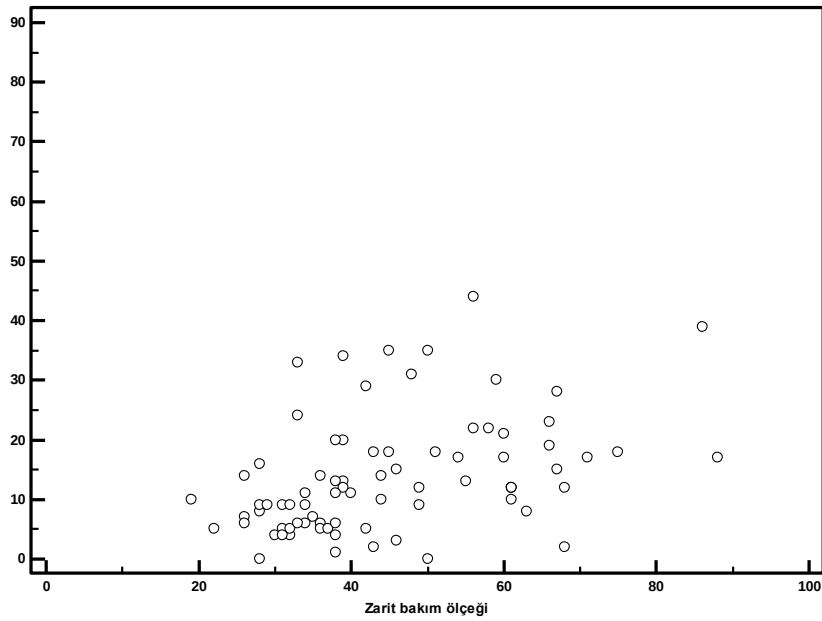
negatif yönde çok zayıf bir korelasyon mevcuttu ($p=0,007$ $r=-0,208$) (Şekil 1). Sadece İVİG replasman tedavisi alan grup dikkate alındığında ise yine bakım veren ebeveynin yaşı ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı” puanı arasında negatif yönde çok zayıf bir korelasyon saptandı ($p=0,015$ $r=-0,272$).



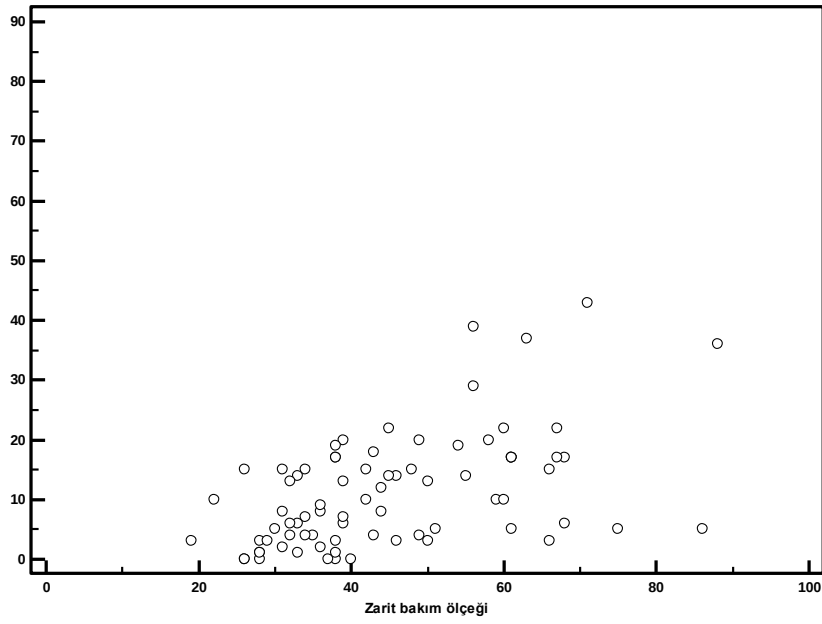
Şekil 1. Primer immün yetmezlik grubunda bakım veren ebeveynin yaşı ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanı arasındaki ilişki

Çalışmaya dahil edilen tüm ebeveynlerin “Beck Depresyon Ölçeğı” ve “Beck Anksiyete Ölçeğı” ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı” arasındaki olası ilişkileri değerlendirildi. Beck Depresyon Ölçeğı ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanları arasında pozitif yönde zayıf bir korelasyon saptandı ($n=288$; $p=0,001$ $r=0,460$). Yine Beck Anksiyete Ölçeğı ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanları arasında da pozitif yönde zayıf bir korelasyon saptandı ($n=288$; $p=0,001$ $r=0,457$). Sadece primer immün yetmezlik tanılı hastaların ebeveynlerinin “Beck Depresyon Ölçeğı” ve “Beck Anksiyete Ölçeğı” ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı” arasındaki olası ilişkilerine bakıldığında ise hem Beck Depresyon Ölçeğı hem de Beck Anksiyete Ölçeğı puanları ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanları arasında pozitif yönde

orta düzeyde bir korelasyon olduğu görüldü (sırasıyla $n=164$; $p=0,001$ $r=0,510$ ve $p=0,001$ $r=0,505$) (Şekil 2 ve 3). Sadece İVİG replasman tedavisi alan hastaların ebeveynlerinin “Beck Depresyon Ölçeği” ve “Beck Anksiyete Ölçeği” ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği” arasındaki olası ilişkileri değerlendirildiğinde ise hem Beck Depresyon Ölçeği hem de Beck Anksiyete Ölçeği puanları ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği puanları arasında pozitif yönde zayıf ve orta düzeyde bir korelasyon saptandı (sırasıyla $n=78$; $p=0,001$ $r=0,402$ ve $p=0,001$ $r=0,516$).



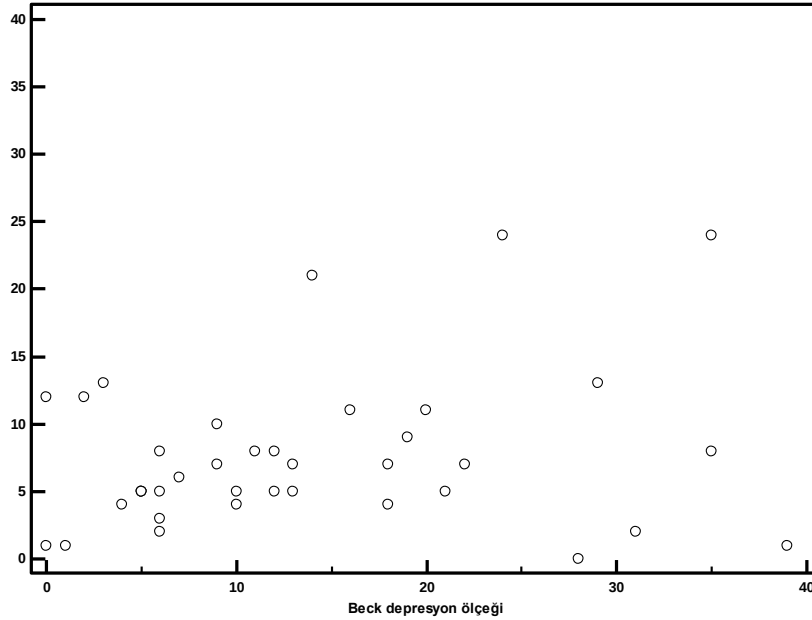
Şekil 2. Primer immün yetmezlik grubunda Beck Depresyon Ölçeği ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği arasındaki ilişki



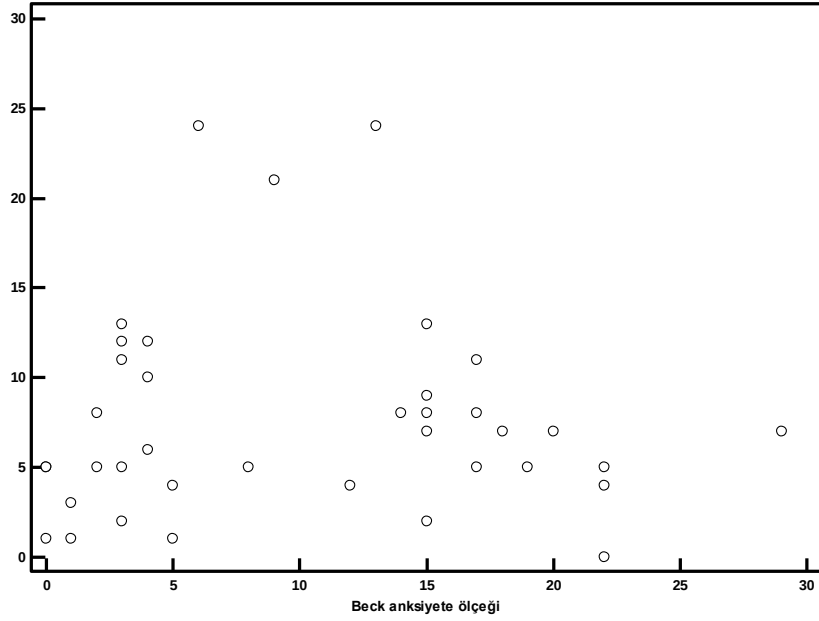
Şekil 3. Primer immün yetmezlik grubunda Beck Anksiyete Ölçeği ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği arasındaki ilişki

Çalışmaya dahil edilen tüm çocukların “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği” arasındaki olası ilişkileri değerlendirildi. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği çocuk formu puanları arasında korelasyon saptanmazken Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn formu puanları arasında pozitif yönde zayıf bir korelasyon saptandı ($n=288$; $p<0,0001$ $r=0,363$). Sadece primer immün yetmezlik tanılı hastalarda bakıldığında da Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği çocuk formu puanları arasında korelasyon saptanmazken Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn formu puanları arasında yine pozitif yönde zayıf bir korelasyon olduğu görüldü. ($n=164$; $p<0,0001$ $r=0,395$). Sadece İVİG replasman tedavisi alan çocuklarda da Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği çocuk formu puanları arasında korelasyon saptanmadı. Ancak Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn formu puanları arasında pozitif yönde zayıf bir korelasyon saptandı ($n=78$; $p=0,022$ $r=0,260$).

Çalışmaya dahil edilen tüm ebeveynlerin “Beck Depresyon Ölçeği” ve “Beck Anksiyete Ölçeği” değerleri ile “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” çocuk formu değerleri arasında korelasyonun olup olmadığına bakıldı. Hem Beck Depresyon Ölçeği hem de Beck Anksiyete Ölçeği puanları ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği çocuk formu puanları arasında istatistiksel anlamlı bir korelasyon olmadığı görüldü. (sırasıyla $n=146$; $p=0,080$ $r=0,145$ ve $p=0,060$ $r=0,156$). Sadece hasta grubunda benzer ilişki arandığında hem Beck Depresyon Ölçeği hem de Beck Anksiyete Ölçeği puanları ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği çocuk formu puanları arasında istatistiksel anlamlı bir korelasyon saptanmadı (sırasıyla $n=78$; $p=0,575$ $r=0,064$ ve $p=0,544$ $r=0,069$). Sadece İVİG replasman tedavisi alan grupta da benzer ilişki arandığında yine hem Beck Depresyon Ölçeği hem de Beck Anksiyete Ölçeği puanları ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği çocuk formu puanları arasında istatistiksel anlamlı bir korelasyon yoktu (sırasıyla $n=38$; $p=0,206$ $r=0,210$ ve $p=0,981$ $r=-0,003$) (Şekil 4 ve 5).



Şekil 4. İVİG replasman tedavisi alan grupta Beck Depresyon Ölçeği ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği çocuk formu değerleri arasındaki ilişki



Şekil 5. İVİG replasman tedavisi alan grupta Beck Depresyon Ölçeği ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği çocuk formu değerleri arasındaki ilişki

Çalışmaya dahil edilen tüm ebeveynlerin “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” toplam puanları ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği”, “Beck Depresyon Ölçeği”, “Beck Anksiyete Ölçeği” ve “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında korelasyonun olup olmadığı değerlendirildi. Ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile bu parametreler arasında negatif yönde zayıf veya orta derecede korelasyon saptandı. (sırasıyla $n=288$; $p<0,0001$ $r=-0,479$, $p<0,0001$ $r=-0,469$, $p<0,0001$ $r=-0,471$, $p<0,0001$ $r=-0,599$ ve $n=146$; $p<0,0001$ $r=-0,315$).

Primer immün yetmezlik tanısı olan çocukların ebeveynlerinin “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” toplam puanları ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği”, “Beck Depresyon Ölçeği”, “Beck Anksiyete Ölçeği” ve “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında korelasyonun olup olmadığı değerlendirildiğinde ise ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile bu parametreler arasında yine negatif yönde zayıf veya orta derecede korelasyon saptandı. (sırasıyla $n=164$; $p<0,0001$ $r=-0,526$, $p<0,0001$ $r=-0,460$, $p<0,0001$ $r=-$

0,480, $p<0,0001$ $r=-0,625$ ve $n=78$; $p=0,035$ $r=-0,239$). Ayrıca hasta grubunda ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile çocukların yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları arasında pozitif yönde zayıf derecede korelasyon olduğu görüldü ($p=0,001$ $r=0,464$).

Sadece İVİG replasman tedavisi alan çocukların ebeveynlerinin “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” toplam puanları ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği”, “Beck Depresyon Ölçeği”, “Beck Anksiyete Ölçeği” ve “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında korelasyon olup olmadığına da bakıldı. Ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği çocuk formu dışındaki tüm ölçeklerin puanları arasında negatif yönde zayıf veya orta derecede korelasyon saptandı. (sırasıyla $n=78$; $p<0,0001$ $r=-0,448$, $p=0,005$ $r=-0,316$, $p<0,0001$ $r=-0,386$ ve $p<0,0001$ $r=-0,561$). Ayrıca İVİG replasman tedavisi alan grupta ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile çocukların yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları arasında pozitif yönde zayıf derecede korelasyon olduğu görüldü ($p=0,001$ $r=0,495$).

Çalışmaya dahil edilen tüm çocukların “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” toplam puanları ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği”, “Beck Depresyon Ölçeği”, “Beck Anksiyete Ölçeği” ve “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında korelasyon olup olmadığı değerlendirildi. Çocukların yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile bu parametreler arasında negatif yönde zayıf veya orta derecede korelasyon saptandı. (sırasıyla $n=187$; $p<0,0001$ $r=-0,252$, $p<0,0001$ $r=-0,179$, $p<0,0001$ $r=-0,198$, $p<0,0001$ $r=-0,327$ ve $n=146$; $p<0,0001$ $r=-0,598$).

Primer immün yetmezlik tanısı olan çocukların da “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” toplam puanları ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği”, “Beck Depresyon Ölçeği”, “Beck Anksiyete Ölçeği” ve “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında korelasyon olup olmadığı değerlendirildi. Çocukların yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği, Beck Anksiyete Ölçeği puanları arasında anlamlı korelasyon saptanmazken Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn

ve çocuk formları puanları ile negatif yönde zayıf ve orta derecede korelasyon saptandı (sırasıyla $n=102$; $p<0,0001$ $r=-0,350$ ve $n=78$; $p<0,0001$ $r=-0,613$).

Sadece İVİG replasman tedavisi alan çocukların “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” toplam puanları ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği”, “Beck Depresyon Ölçeği”, “Beck Anksiyete Ölçeği” ve “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında korelasyon olup olmadığı değerlendirildiğinde ise çocukların yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği, Beck Anksiyete Ölçeği puanları arasında anlamlı korelasyon saptanmazken Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında yine negatif yönde zayıf ve orta derecede korelasyon saptandı (sırasıyla $n=47$; $p=0,008$ $r=-0,385$ ve $n=38$; $p<0,0001$ $r=-0,614$).

5. TARTIŞMA

Kronik hastalık; normalden sapma veya bozukluk gösteren kalıcı yetersizlik bırakan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen bir durumdur. Çocukluk çağı hastalıkları; son bir yıl veya daha fazla süredir çocuğun normal aktivitelerini etkiliyor, hastane veya evde çok zaman geçirmesini gerektiriyorsa sağaltım ve tıbbi giderleri fazlaysa çocukluk dönemi kronik sağlık sorunu olarak da tanımlanır (4, 5, 6).

Kronik hastalık çocukta hem fiziksel hem de duygusal zorluklar yaratır. Kronik hastalığı olanlarda depresyon ve anksiyete; tıbbi, psikosoyal, hastalığa uyum, yaşam kalitesi, okul performansı, sağlık sistemi kullanımı, erişkinliğe geçiş süreci ve işgücü gibi birçok alanda olumsuz sonuçların ortaya çıkışında kritik rol oynar (94, 95).

Kronik hastalığın çocukta yarattığı sosyal ve psikolojik sorunlar çocuğa, aileye, hastalığın tipine, sosyal çevreye ve aldığı tıbbi bakım gibi birçok etkene göre değişmekte ve çocuğun hastalığa uyumunu etkileyerek psikolojik zorluklara neden olabilmektedir. Kronik hastalıkların kendisi, tedavi ve bakım süreçleri bireyin ve ailesinin yaşam tarzında değişikliklere yol açabildiğinden yaşam kalitesini de etkilemektedir.

Durualp ve arkadaşları, 8-18 yaş grubunda 154 kronik hastalığa sahip çocuk ve ebeveynleri ile aynı sayıda sağlıklı kontrollerin yaşam kalitelerini karşılaştırdıkları çalışmalarında; kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin kendi değerlendirmelerine göre fiziksel sağlık puan ortalamalarının, sağlıklı çocuklardan anlamlı düzeyde düşük olduğunu saptamışlardır. Ebeveynlerin değerlendirmelerine göre, fiziksel sağlık puan ortalamaları kronik hastalığı olan ergenlerde anlamlı düzeyde düşük iken çocuk yaş grubunda fark oluşmadığı görülmüştür. Ebeveynlerin görüşlerine göre, çocuk ve ergenlerin kendi değerlendirmelerine benzer olarak kronik hastalığı olan çocukların psikososyal sağlık puan ortalamalarının anlamlı düzeyde düşük olduğu saptanmıştır (96).

Berkes ve arkadaşlarının kardiyoloji polikliniğinde takip edilen çocukların yaşam kalitelerini değerlendirdikleri çalışmalarında, kardiyak hastalığı olan çocukların kontrol grubuna göre fiziksel işlevselliklerinin anlamlı olarak daha düşük olduğu belirlenmiştir (97).

Çakın Memik ve arkadaşlarının Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği' nin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenirliğini değerlendirilmesi amacı ile yaptıkları bir çalışmada, ergenlerin ve ebeveynlerinin görüşlerine göre kronik hastalığı olanların fiziksel sağlık puan ortalamaları sağlıklı ergenlere göre anlamlı olarak düşük bulunmuştur (98).

Bir çalışmada; kronik böbrek yetmezliği olan olguların kontrol grubuna göre yaşam kalitelerinin hastalığın klinik şiddetinden bağımsız olarak daha kötü olduğu saptanmıştır. Hastada depresyon ve anksiyete semptomları olması yaşam kalitesi algısını olumsuz yönde etkilemiştir. Hastalık süresinin uzunluğu ile psikososyal yaşam kalitesi algısı negatif yönde ilişkili bulunmuştur. Okulda sınıfta kalma, okula geç başlama ve ara verme gibi eğitimsel değişkenler de yine kötü yaşam kalitesi skorlarıyla ilişkili bulunmuştur (99).

Primer immün yetmezlikler yaşamın erken dönemlerinde başlayan, sürekli bakım, tedavi ve yakın izlem gerektiren çocuk ve ailesinin yaşamının her boyutunu çeşitli düzeylerde etkileyebilen kronik hastalıklardır. Günümüzde primer immün yetmezlik tanısının erken konulması; tedavinin erken başlanarak enfeksiyonların sıklığının azaltılması; daha iyi, güvenli, yeni İVİG veya subkutan preparatlarının geliştirilip eksik immünglobulinin yerine koyulması ile bu hastaların yaşam süreleri uzamıştır (3). Ancak bu durum çeşitli etkenlere de bağlı olarak primer immün yetmezlikli hastalarda sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları da hastalığın beraberinde getirmiştir. Tüm bu değişiklikler hastanın ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Primer immün yetmezliği olan çocuk ve ergenlerde yukarıda belirtilen kronik hastalıklara benzer sonuçlar öngörülebilir. Ancak bu alanda çalışmalar çok kısıtlıdır. Bilebildiğimiz kadarıyla bakım verme yükü alanında henüz bu yaş ve hastalık grubunda bir araştırma bulunmamaktadır. Literatürde bu alanlarda önemli bir

boşluğu doldurmak amacıyla primer immün yetmezliği olan çocuk, ergen ve ebeveynlerindeki psikolojik zorlukları, hastaların yaşam kaliteleri ve bakım verenin yükünü araştırmayı planladık. Çalışmamızda 2-18 yaş grubunda, 78' i İVİG replasman tedavisi alan 164 primer immün yetmezlikli hasta ile 124 sağlıklı kontrol grubu karşılaştırıldı. Her iki grup yaş, ders başarısı, kardeş sayısı, ebeveynlerdeki fiziksel veya ruhsal hastalık varlığı açısından benzerdi. Primer immün yetmezliği olan hasta grubunda bu hastalığın genetik geçiş özelliği ile ilişkili olarak erkek cinsiyeti hakimdi. Hasta grup ebeveynleri kontrol grubuna göre daha düşük eğitim seviyesine ve ekonomik düzeye sahipti.

Kuburovic ve arkadaşlarının primer immün yetmezlikli hastaların yaşam kalitelerini, anksiyete ve depresyon düzeylerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada; primer immün yetmezlikli 25 çocuk "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği" kullanılarak 50 juvenil idiyopatik artritli ve 89 sağlıklı çocuk ile karşılaştırılmıştır. Primer immün yetmezlikli çocukların hem kendi görüşlerine hem de ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen toplam yaşam kalitesi puanlarının ve ebeveyn görüşüne göre belirlenen okul başarısının diğer gruplardan anlamlı derecede düşük olduğu saptanmıştır. Anksiyete semptomları ile yaşam kalitesi arasında negatif korelasyon saptanmıştır. Ancak depresif bulgularla aynı ilişki gözlenmemiştir (100).

Zebracki ve arkadaşlarının 4-18 yaş grubunda 36 primer immün yetmezlikli hastanın ebeveyn görüşlerine göre sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada; aynı sayıda sağlıklı çocuklara kıyasla fiziksel işlev, okul ve sosyal aktivite puanlarının anlamlı derecede düşük olduğu; genel psikososyal sağlık ve zihinsel sağlık bakımından sağlıklı gruba eşdeğer olduğu saptanmıştır. Aynı çalışmada primer immün yetmezlikli hastalar ile 36 juvenil idiyopatik artritli hastalar karşılaştırıldığında ise sonuçlar arasında anlamlı fark saptanmamıştır (101).

Tcheurekdjian ve arkadaşlarının intravenöz immünoglobülin tedavisi alan primer immün yetmezlikli erişkin hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmalarında, primer immün yetmezlikli hastaların kontrol gruplarına kıyasla tüm boyutlarda skorlarının daha düşük olduğu saptanmıştır (102).

Belirtilen çalışmalarla uyumlu olarak araştırmamızda da primer immün yetmezlikli çocukların yaşam kalitelerinin sağlıklı çocuklara göre daha kötü olduğu saptandı. Çocukların yaşam kalitesi ebeveynlerinin değerlendirmelerine göre fiziksel, psikosoyal ve toplam yaşam kalitesi alanlarında olmak üzere tüm boyutlarda sağlıklı çocuklardan daha kötü iken, hasta çocuğun kendisi ile ilgili yaşam kalitesi sadece psikososyal ve toplam yaşam kalitesi alanlarında daha kötüydü. Kuburovic ve arkadaşlarının çalışmasına zıt olarak çocuğun kendisi ile ilgili yaşam kalitesi algısı kendi depresif bulgularıyla ilişkiliydi (100). Çocuğun yaşam kalitesi algısı ile bakım veren yükü arasında ne hasta grupta ne de İVİG replasman tedavisi alan grupta bir ilişki saptanmadı. Hastalığın izlem süresi ile hiçbir ölçek ilişkili değildi. Literatürde bakılmamış bir değişken olarak hastaneye yatışın çocukların kendi değerlendirmelerinde yaşam kalitesini bozduğu görüldü. Hastaların %42,7' si hiç hastaneye yatmamıştı. Sadece hastaneye yatmış olan hastalar, hastaneye hiç yatmamış olanlara göre fiziksel yaşam kalitelerini daha kötü algılıyordu.

Hasta grupta ve İVİG tedavisi alan grupta; ebeveynlerin çocuğu hakkındaki yaşam kalitesi algısı, bakım verme yükü ve çocuğu için algıladığı depresif semptom şiddeti ile negatif yönde ilişkiliydi. Yani ebeveynin bakım verme yükü arttıkça ve çocuğunu daha depresif algıladıkça çocuğu ile ilişkili yaşam kalitesi algısı da kötüleşiyordu. Yine İVİG replasman tedavisi alan grubun ebeveynlerine göre çocuklarının psikosoyal ve toplam yaşam kalitesi puanları almayanlara göre daha kötüydü. Çocuğun kendi yaşam kalitesi algısı İVİG replasman tedavisi alma ile değişmiyordu. İVİG replasman tedavisi alanlar ile almayanlar hastaneye ilk yatış yaşı ve yatış sayısı açısından anlamlı fark göstermiyordu.

Boekaerts ve Roder çocukluk çağındaki kronik hastalıklar ile ilgili yapılmış 200 çalışmayı gözden geçirmiş ve genel olarak çocukların okul başarısında, kendine güvenlerinde ve stres düzeylerinde sağlıklı çocuklara göre farklılık bulunmadığını ancak depresyon, sosyal geri çekilme gibi ruhsal problemlerin daha sık görüldüğünü bildirmişlerdir (103).

Lewis ve Vitulano tarafından yapılan çalışmada kronik hastalığı olan çocukların, ruhsal sorunlar açısından kronik hastalığı olmayan akranlarına göre üç-dört kat daha fazla risk altında oldukları bildirilmiştir (104).

Toplum örnekleminde tüm çocukların %10' unda davranışsal ve duygusal belirtiler tanımlanırken, bu oranın kronik sağlık sorunları olan çocuklarda %20' ye çıktığı bildirilmektedir (52).

Kronik hastalığa sahip çocuk ve ergenlerde anksiyete ve depresyon oranlarında artış tespit edilmiştir (105, 106, 107). Hastalık süresinin uzunluğunun depresyon ve suicidal düşünce için bağımsız artmış risk faktörü olduğu, ayrıca kötü hastalık kontrolü olanlarda daha yüksek oranlarda depresyon olduğu bulunmuştur (108).

Gortmarker ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada da kronik hastalığı olan ergenlerin %10' unun sosyal geri çekilme, saldırganlık gibi davranış problemleri yaşadığı; depresyon, anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğu ve ruhsal bozukluğun bu çocuklarda daha sık görüldüğü belirtilmiştir (109).

Bir çalışmada; diyaliz tedavisi almayan kronik böbrek yetmezliği olan çocukların depresyon puanları ortalamaları ile sağlıklı kontrol grubu arasında fark saptanmamışken klinik depresyon oranları hasta grupta anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır. Ayrılma anksiyetesi hasta grupta daha sık bulunmuştur (110).

Primer immün yetmezliği olan çocuklar sadece hastalığın semptomlarını azaltmaya çalışmakla kalmayıp, aynı zamanda çeşitli etkenlere bağlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları da hastalığın beraberinde yaşamaktadırlar. Bu durum, hasta çocuklarda fiziksel ve ruhsal açıdan zorlanmalara yol açarken, hem ekonomik hem de ruhsal açıdan ailenin tüm bireylerini etkileyebilmekte, ciddi uyum sorunlarına ve ruhsal bozukluklara neden olabilmektedir (8, 9).

Heath ve arkadaşlarının primer immün yetmezliği olan 33 erişkin hastadaki anksiyete ve depresyon düzeylerini araştırdıkları çalışmalarında; primer immün yetmezlikli hastaların depresyon düzeylerinin genel popülasyon ile benzer olduğu saptanmıştır. Hastaların anksiyete düzeylerinin ise önemli derecede artmadığı görülmüştür. Aynı çalışmada, depresyon düzeyini arttıran faktörler arasında intravenöz immünglobulin kullanımının da olduğu görülmüştür. (111).

Pediatric populusyonda bakım verme yükü çalışması çok sınırlı sayıdadır. Literatürde daha çok ebeveyn ile ilişkili faktörler incelenmiştir. Genel olarak kadınlar ve anneler temel bakım verendir ve en çok onların etkilendiği düşünülebilir. Çocuk ve ergende kronik hastalıklarda değişik boyutlarda bakım verenin zorluklarına ve yüküne ilişkin literatürde güçlü kanıtlar bulunmaktadır. Bakım verme yükünün ciddi düzeyde artışı veya anlamlı düzeyde olduğunu kanıtlayan çalışmalar az sayıda olsa da hemen her çalışmada vurgulanmıştır (118).

Ebeveynin psikolojik sıkıntıları kendisinin ruh sağlığı, dolaylı olarak da hasta çocuğun ruh sağlığı üzerine de olumsuz etkiler yapabilir. Gelişmiş ülkeler; sosyoekonomik düzeyin yüksekliği, sağlık hizmetlerine ulaşımın kolaylığı, sosyokültürel yaşam ve destek olarak avantajlı görülmektedir. Bu ülkelerde artmış bakım veren yükü daha ziyade ebeveynin emosyonel sıkıntıları ve depresyonu ile ilişkilendirilmektedir. Gelişmekte olan ülkelerde ise objektif bakım zorlukları daha fazla olduğundan bu bakım verenin subjektif algısını da etkiliyor olabilir. Hindistan’ da Tip 1 Diabetli çocukların bakım verenlerinin ruh sağlığını araştıran bir çalışmada vakaların yarısına yakınında düşük düzeyde bakım verme yükü tespit edilmiştir. Orta ve yüksek düzeyde bakım veren yükü ise anlamlı düzeyde ciddi depresyon ile ilişkilendirilmiştir (119).

Aylaz ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada; kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yüklerinin orta düzeyde olduğu, bakım verenlerin çoğunluğunu kadınların oluşturduğu, bakım verenlerin yaşı arttıkça bakım verme yükü puanlarının da arttığı, parçalanmış ve geniş aile yapısına sahip olan ebeveynlerin bakım verme yükü puanlarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. (4).

Yakın zamanda yapılan bir araştırmada 130 yeni tanı almış akut lenfoblastik lösemili çocuğun ebeveynlerinde bakım verme yükü ve bunu etkileyen değişkenler incelenmiştir. Zarit bakım verme yükü puan ortalaması $37,74 \pm 16,5$ olarak tespit edilmiştir. Yine ebeveynlerin %13,08 inde yük yok veya çok az, %43,85 inde hafif orta yük, %33,84 ünde orta-ağır yük ve %9,23 ünde de çok ağır yük tespit edilmiştir. Olguların yaklaşık yarısında anksiyete (%45,4) ve depresyon (%57,7) saptanmıştır. Anksiyete ve depresyon ile bakım verme yükü arasında anlamlı düzeyde ilişkili

bulunmuştur. Daha yüksek düzeyde bakım yükünün daha fazla depresyon ve emosyonel sıkıntı ile ilişkili olduğu görülmektedir (120). Benzer sonuçlar Duchenne Muskuler Distrofili çocukların ebeveynlerinde de saptanmıştır (121).

Evde enteral beslenme gerektiren çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükü, sürekli kaygı ve psikolojik sıkıntı ile ilişkili bulunmuştur. Ancak bakım verenin yaşı ve ailenin sosyoekonomik düzeyinin bakım verme yükü ile ilişkisi saptanmamıştır (122).

Çalışmamızda bakım verme yükü, hasta ve kontrol grubu arasında farklılık göstermiyordu. Ancak yazınla uyumlu olarak hastaların % 68,3' ünde hafif-orta düzeyde bakım yükü algılanıyordu. Hem hasta grupta hem de İVİG replasman tedavisi alan grupta bakım verenin yaşı ile bakım verme yükü arasında negatif yönde zayıf bir ilişki saptandı. Ebeveynin depresyon ve anksiyete puanları ile bakım verme yükü arasında pozitif yönde orta düzeyde bir korelasyon vardı. İVİG replasman tedavisi alan gruptaki anneler almayan grubun annelerine göre çocuğunu daha depresif algılıyor ve daha fazla bakım verme yükü taşıyordu. Anksiyete açısından İVİG replasman tedavisi alma bir fark yaratmadı.

Yapılan çalışmalarda; kronik hastalıklı çocukların aralıklı olarak hastane yatışları nedeniyle okul devamsızlığı yaptıkları ve bu durumun ailelerin yükünü arttırdığı belirlenmiştir (123, 124). Bizim çalışmamızda farklı olarak okula giden ve gitmeyen çocukların bakım verme yükü farklı değildi.

Bu sonuçlar doğrultusunda bakım verenlerin üstlendiği rol nedeniyle erken dönemde tükenmesini önlemek amacı ile bakım vericiyi tanımlayan ve destek faktörleri ortaya çıkaran ölçme araçlarının kullanılması yararlı olacaktır. Yine bakım verenlerde yaşam kalitesinin ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin düzenli olarak değerlendirilmesi; ayrıca bakım verenlerin bakım verme yükünü azaltacak, yaşam kalitelerini yükseltecek girişimlerinin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesinin gerektiğini düşünmekteyiz. Primer immün yetmezliği olan çocuklara bütüncül bir yaklaşım geliştirebilmek için tüm ailenin hastalığın tıbbi yönleri yanında; zaman içinde yaşayabilecekleri psikososyal, bakım verme yükü zorlukları açısından bilgilendirilmelerinin ve izlenmelerinin uygun olacağı

kanaatindeyiz. Multidisipliner tarayıcı, tanımlayıcı, önleyici ve erken müdahale edici stratejiler geliştirebilmek için bu alanda daha geniş örneklem ve uzun süreli izlem çalışmalarına gereksinim vardır.



6. SONUÇLAR

1. Çalışmaya 164 primer immün yetmezlik tanısı olan çocuk (hasta grubu) ve 124 sağlıklı çocuk (kontrol grubu) dahil edildi.
2. Hasta grubunun yaş ortalaması ile kontrol grubunun yaş ortalaması benzer saptandı (sırasıyla $89,3 \pm 52,5$ ay ve $97,5 \pm 57,8$ ay; $p=0,217$).
3. Hasta grubunda 111 erkek (%67,6), 53 kız (%32,4) varken kontrol grubunda 62 erkek (%50), 62 kız (%50) bulunmaktaydı. Hasta grupta erkek cinsiyet anlamlı düzeyde yüksekti ($p=0,002$).
4. Çalışma kapsamındaki ilgili formları dolduran ebeveyn 257' sinde anne (%89,2), 31' inde baba (%10,8) idi. Hasta ve kontrol gruplarında formu dolduran ebeveyn dağılımları benzer saptandı ($p=0,199$).
5. Hasta grubundaki 164 olgunun 99' u (%60,3) okula giderken, kontrol grubunda bu sayı 90 (%72,5) idi. Hasta grupta okula giden çocuk sayısı anlamlı düzeyde düşüktü. ($p=0,031$). Hasta ve kontrol grupları ders başarısına göre değerlendirildiğinde aralarında anlamlı fark saptanmadı ($p=0,402$).
6. Sosyoekonomik durum ve ebeveynlerin eğitim düzeyleri incelendiğinde; hasta grubunda her iki parametrenin de daha kötü olduğu görüldü ($p<0,0001$).
7. Hasta ve kontrol gruplarındaki ebeveynlerin fiziksel ve ruhsal hastalık sıklıkları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı.
8. Hasta ve kontrol grubunda kardeş sayısı ortanca değerleri benzer ve 2 idi (Hasta grubunda 1-7; kontrol grubunda 1-6).
9. Hasta grubunun tanı yaşı ortalaması $4,0 \pm 3,5$ yaş (2,0-17,0 yaş; ortanca=3 yaş) olarak saptandı. İzlem süreleri $41,1 \pm 34,4$ ay (6-170 ay) arasında değişmekteydi.
10. Hasta grubunu oluşturan primer immün yetmezlik tanılı 164 hastanın 78' i (%47,5) İVİG replasman tedavisi almakta iken 3 hasta (%1,8) İVİG dışı profilaksi almakta idi. Seksen üç hasta (%50,7) ise profilaktik tedavi almamaktaydı.
11. Hasta grubunun takibi sırasında; 70 hastanın (%42,7) hiç hospitalizasyon öyküsü yokken, 94 hastanın (%57,3) en az bir kez enfeksiyona sekonder yatış

öyküsü mevcuttu. Yatışı en az bir kez olanların ilk kez hospitalize edildikleri zamanki yaşları ortalaması $3,2\pm3,9$ yaş (ortanca 2 yaş) idi. Toplam yatış sayısı 1 ila 24 arasında değişmekte ve ortanca değeri 8 idi.

12. Hasta grubunda İVİG replasman tedavisi alan ve almayanlar hastaneye ilk yatış yaşı ve yatış sayısı açısından karşılaştırıldığında iki grup arasında hastaneye ilk yatış yaşı ve yatış sayısı açısından belirgin fark saptanmadı. (sırasıyla $p=0,614$ ve $p=0,083$)

13. Primer immün yetmezliği olan çocuklarla sağlıklı çocuk grubu depresyon düzeyleri açısından “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları kullanılarak karşılaştırıldı. Hasta grubunun depresyon ölçeği ebeveyn ve çocuk formu değerleri kontrol grubuna göre belirgin yüksek saptandı (sırasıyla $p=0,004$ ve $p=0,032$). Sonuç olarak primer immün yetmezlikli çocuk-ergenlerin, sağlıklı çocuk-ergenlere göre daha yüksek depresyon düzeylerine sahip olduğu görüldü.

14. Primer immün yetmezliği olan çocukların ebeveynlerine depresyon ve anksiyete düzeylerini belirlemek amacıyla “Beck Depresyon Ölçeği” ve “Beck Anksiyete Ölçeği” uygulandı. Yüz altmış dört ebeveynin 84’ünde (%51,2) Beck Depresyon Ölçeği normal saptanırken, 32 ebeveynde (%19,5) orta derecede duygudurum bozukluğu, 21 ebeveynde (%12,8) klinik depresyon, 17 ebeveynde (%10,4) orta düzeyde depresyon, 9 ebeveynde (%5,5) ciddi düzeyde depresyon, 1 ebeveynde (%0,6) ağır düzeyde Beck Depresyon Ölçeği puanı saptandı. Yine 164 ebeveynin 79’unda (%48,2) Beck Anksiyete Ölçeği normal saptanırken, 42 hastada (%25,6) hafif düzeyde, 33 hastada (%20,1) orta düzeyde, 10 hastada (%6,1) yüksek düzeyde Beck Anksiyete Ölçeği puanı saptandı. Bu ölçekler kullanılarak yapılan karşılaştırmada hasta grubunun ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete ölçeği değerlerinin kontrol grubuna göre belirgin yüksek olduğu görüldü (sırasıyla $p=0,009$ ve $p=0,022$). Bu da primer immün yetmezlikli çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin, sağlıklı çocuk-ergenlerin ebeveynlerine göre daha yüksek depresyon ve anksiyete düzeylerine sahip olduğunu gösterdi.

15. Primer imm n yetmezlięi olan  ocukların depresyon d zeyleri ile cinsiyetleri arasında iliřki olup olmadıęına bakıldı.  ocuklar İ in Depresyon  l ęi ebeveyn formu puanları erkek  ocuklarda anlamlı d zeyde daha y ksek saptanırken (erkek: $5,6 \pm 0,5$; kız: $4,2 \pm 0,6$; $p=0,041$),  ocuk formu puanları ile cinsiyet arasında anlamlı iliřki saptanmadı.
16. Primer imm n yetmezlięi olan  ocukların depresyon d zeyleri ile yař grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir iliřki olmadıęı g r ld .
17. Primer imm n yetmezlięi olan  ocukların cinsiyetleri ve yař grupları ile ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete d zeyleri arasında iliřki saptanmadı.
18. Primer imm n yetmezlięi olan  ocukların depresyon d zeylerinin hastane yatıř  yk s  ile iliřkili olup olmadıęına bakıldı. Hastaneye yatıř  yk s  olan hastaların olmayanlara g re  ocuklar İ in Depresyon  l ęi ebeveyn formu puanları istatistiksel olarak daha y ksekti ($5,4 \pm 0,5$ ve $4,8 \pm 0,6$; $p=0,009$).  ocuk formu puanları ile hastaneye yatıř  yk s  arasında anlamlı iliřki saptanmadı.
19. Primer imm n yetmezlięi olan  ocukların ve ebeveynlerinin depresyon d zeyleri ile  ocukların hastalık izlem s releri ve hastaneye yatıř sayıları arasında anlamlı korelasyon yoktu.
20. Primer imm n yetmezlięi olan  ocukların ebeveynlerinin anksiyete d zeyleri ile  ocukların hastalık izlem s releri ve hastaneye yatıř sayıları arasında iliřki olup olmadıęına da bakıldı. Ebeveynlerin Beck Anksiyete  l ęi puanları ile hastalık izlem s releri arasında korelasyon saptanmazken hastaneye yatıř sayıları arasında pozitif y nde zayıf bir korelasyon saptandı ($n=93$; $p=0,034$ $r=0,220$).
21. İVİG replasman tedavisi alan ve almayan hasta grupları depresyon d zeyleri a ısından “ ocuklar İ in Depresyon  l ęi” ebeveyn ve  ocuk formları kullanılarak karřılařtırıldı. İVİG replasman tedavisi alan grubun depresyon  l ęi deęerleri almayan grupla benzer saptandı. Bu da İVİG replasman tedavisi alan  ocuk-ergenlerin, almayan  ocuk-ergenlere g re benzer depresyon d zeylerine sahip olduęunu g sterdi.
22. İVİG replasman tedavisi alan  ocuklarla almayan hasta grubunun ebeveynleri depresyon ve anksiyete d zeyleri a ısından “Beck Depresyon  l ęi” ve

“Beck Anksiyete Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. İVİG replasman tedavisi alan grubun ebeveynlerinin depresyon ölçeği değerleri almayan grubun ebeveynlerinin depresyon ölçeği değerlerine göre belirgin yüksek saptanırken ($p=0,024$), İVİG replasman tedavisi alan grubun ebeveynlerinin anksiyete ölçeği değerleri almayan grubun ebeveynlerinin anksiyete ölçeği değerleri ile benzer düzeyde saptandı. Sonuç olarak İVİG replasman tedavisi alan primer immün yetmezlikli çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin, almayan primer immün yetmezlikli çocuk-ergenlerin ebeveynlerine göre daha yüksek depresyon düzeylerine sahip olduğu ancak anksiyete düzeylerinin her iki grupta da benzer olduğu saptandı.

23. Primer immün yetmezlikli çocuk-ergenlerin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri, sağlıklı çocuk-ergenlerin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri değerleri ile “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. Bu karşılaştırmalar bu ölçeğin alt değerlendirme basamakları olan Fiziksel Sağlık Toplam Puanı (FSTP), Psikososyal Sağlık Toplam Puanı (PSTP) ve Ölçek Toplam Puanı (ÖTP) üzerinde yapıldı. PSTP ve ÖTP türlerinde, kontrol grubu puanlarının hasta grubundan istatistiksel olarak anlamlı şekilde yüksek olduğu ancak FSTP türünde, kontrol grubu puanı ile hasta grubu puanının benzer olduğu saptandı (sırasıyla $p<0,0001$ $p=0,002$ ve $p=0,158$). Hasta olmanın çocukların yaşam kalitelerini psikososyal ve toplam açılardan olumsuz etkilediği sonucuna varıldı.

24. Primer immün yetmezlikli hastaların ve kontrol grubunun ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. Tüm alt ölçeklerde kontrol grubu puanlarının hasta grubundan istatistiksel olarak anlamlı şekilde yüksek olduğu görüldü (sırasıyla $p=0,003$ $p<0,0001$ ve $p<0,0001$). Sonuç olarak hasta çocukların ebeveynlerinin çocukları için olan yaşam kalitesi algılarının hem fiziksel hem psikososyal hem de toplam açılardan daha kötü olduğu saptandı.

25. Hasta çocukların cinsiyetleri, yaş grupları ve hastalık izlem süreleri ile Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği ebeveyn ve çocuk formları ölçek toplam puanları arasında anlamlı bir ilişki saptanmazken, bu çocukların hastaneye

yatış sayıları ile arasında negatif yönde zayıf bir korelasyon saptandı ($n=64$; $p=0,025$ $r=-0,281$).

26. Primer immün yetmezliği olan çocukların yaşam kalitelerinin hastane yatış öyküsü ile ilişkili olup olmadığına bakıldı. Hastaneye yatış öyküsü olan hastaların olmayanlara göre Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği çocuk formu puanlarının FSTP türünde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük olduğu görüldü ($15,5\pm1,9$ ve $14,3\pm2,3$; $p=0,04$). Yani; primer immün yetmezliği olan çocuklarda hastaneye yatmış olmanın çocukların yaşam kalitelerini fiziksel açıdan olumsuz etkilediği sonucuna varıldı.
27. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği çocuk formunun tüm alt ölçeklerinde İVİG replasman tedavisi alan grup ile almayan grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görüldü. Böylece İVİG replasman tedavisi alıyor olmanın primer immün yetmezlikli çocukların yaşam kalitelerini etkilemediği sonucuna varıldı.
28. İVİG replasman tedavisi alan çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri, almayan çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri değerleri “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. FSTP türünde İVİG replasman tedavisi alan grup ile almayan grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmazken PSTP ve ÖTP türlerinde İVİG replasman tedavisi alan grubun puanlarının almayan gruptan istatistiksel olarak anlamlı şekilde düşük olduğu saptandı (sırasıyla $p=0,017$ $p=0,033$). Böylece hasta çocukların İVİG replasman tedavisi alıyor olmalarının ebeveynlerinin çocukları için olan yaşam kalitesi algılarını psikososyal ve toplam açılardan olumsuz etkilediği sonucuna varıldı.
29. Primer immün yetmezliği olan hasta grubuna “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği” uygulandığında, 112 hastada (%68,3) hafif derecede yük, 22 hastada (%13,4) orta derecede yük, 30 hastada (%18,3) şiddetli derecede yük saptandı. Hasta ve sağlıklı çocuk grupları arasında “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği” puanlarının benzer olduğu saptandı.
30. Primer immün yetmezliği olan çocukların cinsiyetleri, yaş grupları ve hastalık izlem süreleri ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği puanları arasında

istatistiksel düzeyde anlamlı bir ilişki saptanmazken, hastaneye yatış sayıları ile bakım verme yükü arasında pozitif yönde zayıf bir korelasyon saptandı (n=93; p=0,042 r=0,212).

31. İVİG replasman tedavisi alan çocuklarla almayan çocuk grubu “Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği” kullanılarak karşılaştırıldı. İki grup da hafif derecede bakım verme yükü sınırlarında olmasına karşın İVİG alan grubun puanlarının almayanlara göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu görüldü (p=0,026).
32. Primer immün yetmezlikli hasta grubunda ve sadece İVİG replasman tedavisi alan grupta ayrı ayrı değerlendirildiğinde bakım veren ebeveynin yaşı ile “Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği” puanı arasında negatif yönde çok zayıf bir korelasyon olduğu görüldü (sırasıyla p=0,007 r=-0,208 ve p=0,015 r=-0,272).
33. Primer immün yetmezlik tanılı hasta grubunun ve İVİG replasman tedavisi alan grubun ebeveynleri ayrı ayrı değerlendirildiğinde hem Beck Depresyon Ölçeği hem de Beck Anksiyete Ölçeği puanları ile Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları arasında pozitif yönde orta veya zayıf düzeyde bir korelasyon olduğu görüldü (sırasıyla n=164; p=0,001 r=0,510, p=0,001 r=0,505 ve n=78; p=0,001 r=0,402, p=0,001 r=0,516).
34. Primer immün yetmezlik tanılı hasta grubunda ve İVİG replasman tedavisi alan grupta ayrı ayrı değerlendirildiğinde Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği çocuk formu puanları arasında korelasyon saptanmazken, Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn formu puanları arasında pozitif yönde zayıf bir korelasyon olduğu görüldü. (n=164; p<0,0001 r=0,395 ve n=78; p=0,022 r=0,260).
35. Primer immün yetmezlikli hasta grubunda ve İVİG replasman tedavisi alan grupta ayrı ayrı değerlendirildiğinde hem Beck Depresyon Ölçeği hem de Beck Anksiyete Ölçeği puanları ile Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği çocuk formu puanları arasında istatistiksel anlamlı bir korelasyon saptanmadı (sırasıyla n=78; p=0,575 r=0,064, p=0,544 r=0,069 ve n=38; p=0,206 r=0,210, p=0,981 r=-0,003).
36. Primer immün yetmezlik tanısı olan çocukların ebeveynlerinin “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” toplam puanları ile “Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği”, “Beck Depresyon Ölçeği”, “Beck Anksiyete Ölçeği” ve “Çocuklar

İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında korelasyonun olup olmadığı değerlendirildiğinde, ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile bu parametreler arasında negatif yönde zayıf veya orta derecede korelasyon saptandı. (sırasıyla $n=164$; $p<0,0001$ $r=-0,526$, $p<0,0001$ $r=-0,460$, $p<0,0001$ $r=-0,480$, $p<0,0001$ $r=-0,625$ ve $n=78$; $p=0,035$ $r=-0,239$). Sonuç olarak en belirgin ilişkinin, ebeveynin çocuğuyla ilgili yaşam kalitesi algısı ile bakım verme yükü ve depresyon algıları arasında olduğu görüldü.

37. Hasta grubunda ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile çocukların yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları arasında pozitif yönde zayıf derecede korelasyon olduğu görüldü ($p=0,001$ $r=0,464$).
38. İVİG replasman tedavisi alan çocukların ebeveynlerinin “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” toplam puanları ile “Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği”, “Beck Depresyon Ölçeği”, “Beck Anksiyete Ölçeği” ve “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında korelasyon olup olmadığına bakıldığında ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” çocuk formu dışındaki tüm ölçeklerin puanları arasında negatif yönde zayıf veya orta derecede korelasyon saptandı. (sırasıyla $n=78$; $p<0,0001$ $r=-0,448$, $p=0,005$ $r=-0,316$, $p<0,0001$ $r=-0,386$ ve $p<0,0001$ $r=-0,561$). Sonuç olarak en belirgin ilişkinin, ebeveynin çocuğuyla ilgili yaşam kalitesi ile depresyon algıları arasında olduğu tespit edildi.
39. İVİG replasman tedavisi alan grupta ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile çocukların yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları arasında pozitif yönde zayıf derecede korelasyon vardı ($p=0,001$ $r=0,495$).
40. Primer immün yetmezlik tanısı olan çocukların “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” toplam puanları ile “Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği”, “Beck Depresyon Ölçeği”, “Beck Anksiyete Ölçeği” ve “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında korelasyon olup olmadığı değerlendirildi. Çocukların yaşam kalitesi ölçeği toplam puanları ile Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği, Beck Anksiyete Ölçeği puanları arasında anlamlı korelasyon saptanmazken

Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn ve çocuk formları puanları ile negatif yönde zayıf ve orta derecede korelasyon saptandı (sırasıyla $n=102$; $p<0,0001$ $r=-0,350$ ve $n=78$; $p<0,0001$ $r=-0,613$). En belirgin ilişkinin, çocuğun kendisiyle ilgili yaşam kalitesi algısı ile kendi depresyon algısı arasında olduğu görüldü.

41. Sadece İVİG replasman tedavisi alan çocukların “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” toplam puanları ile “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği”, “Beck Depresyon Ölçeği”, “Beck Anksiyete Ölçeği” ve “Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında korelasyonun olup olmadığı değerlendirildiğinde ise çocukların yaşam kalitesi toplam puanları ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği, Beck Anksiyete Ölçeği puanları arasında anlamlı korelasyon saptanmazken Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği ebeveyn ve çocuk formları puanları arasında negatif yönde zayıf ve orta derecede korelasyon saptandı (sırasıyla $n=47$; $p=0,008$ $r=-0,385$ ve $n=38$; $p<0,0001$ $r=-0,614$).). En belirgin ilişkinin, çocuğun kendisiyle ilgili yaşam kalitesi algısı ile kendi depresyon algısı arasında olduğu saptandı.

7. ÇALIŞMANIN GÜCÜ VE KISITLILIKLARI

Primer immün yetmezliği olan çocuklarda yapılmış klinik çalışmalar gözden geçirildiğinde; örneklem sayısının büyüklüğü, kontrol grubunun olması, kullanılan ölçek sayısının çeşitliliği ve başta bakım verme yükü olmak üzere bu alanda önemli bir boşluğu doldurması açısından çalışmamızın değerli olduğu söylenebilir. Çalışmada kullanılan ölçekler Türkçe geçerliliği ve güvenirliği yüksek olan çok sayıda ve çeşitli hasta gruplarında kullanılmış ölçeklerdir. Yaşam kalitesi ve depresyon değerlendirmelerinin hem ebeveyn hem de çocuğa doldurtularak güvenirliği arttırılmış olmasına karşın yapılandırılmış görüşme tekniklerinin kullanılamaması, çocukların anksiyete ölçekleriyle değerlendirilememesi, bireysel algı ve farklılıkların olması, hastalık hakkındaki bilgi düzeyleri gibi verilerin olmaması bizim çalışmamıza özgün olmayan genel bir kısıtlılık olarak sayılabilir. Yine bazı objektif yük değişkenlerinin (tedavi merkezine uzaklık, bakım verenin sosyal destekleri, yardımcı bakıcılar, uyku düzeni ve kalitesi vb) eksikliği de diğer bir kısıtlılık olarak sayılabilir.

8. ÖZET

Giriş ve Amaç: Günümüzde primer immün yetmezlik tanısının erken konulması ve tedavinin erken başlanarak enfeksiyonların sıklığının azaltılması ile bu hastaların yaşam süreleri uzamıştır. Ancak bu durum çeşitli etkenlere de bağlı olarak primer immün yetmezlikli hastalarda sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları da hastalığın beraberinde getirmiştir. Çalışmamızda; primer immün yetmezlik tanılı çocuklarda ve ebeveynlerinde psikiyatrik semptomatoloji, yaşam kalitesi ve bakım verme yükü ile birlikte ilişkili sosyodemografik özelliklerin ve tedavi değişkenlerinin etkisini araştırmayı amaçladık.

Gereç ve Yöntem: Çalışmamıza İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim Araştırma Hastanesi İmmünoloji Polikliniğinde Şubat 2017 - Ağustos 2017 tarihleri arasında primer immün yetmezlik tanısı ile takiplerine devam edilen 2-18 yaş grubunda 164 hasta ve ebeveynleri dahil edildi. Bu hastaların 78' i İVİG replasman tedavisi alıyordu. 124 sağlıklı gönüllü çocuk ve ebeveynleri olmak üzere toplam 288 çocuk ve ebeveynleri tüm çalışma grubunu oluşturmakta idi. Sosyodemografik Veri Formu yanında hem çocuklar hem ebeveynlere Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (2-4 yaş, 5-7 yaş, 8-12 yaş ve 13-18 yaş ölçekleri), Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği (CDI) uygulanırken; sadece ebeveynlere Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), Beck Anksiyete Ölçeği ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği uygulandı. İstatistiksel analizler “SPSS 15.0 for Windows” istatistiksel analiz paket programında yapıldı.

Bulgular: Hasta grubunun yaş ortalaması ile kontrol grubunun yaş ortalaması benzer saptandı (sırasıyla $89,3 \pm 52,5$ ay ve $97,5 \pm 57,8$ ay; $p=0,217$). Primer immün yetmezliği olan hasta grubunun depresyon ölçeği ebeveyn ve çocuk formu değerleri kontrol grubuna göre belirgin yüksekti ($p=0,004$ ve $p=0,032$). Beck Depresyon ve Anksiyete ölçeklerine göre hasta grubunun ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete ölçeği puanlarının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu görüldü (sırasıyla $p=0,009$ ve $p=0,022$). Hastaneye yatış öyküsü olan hastaların olmayanlara göre CDI Ebeveyn Formu puanlarının istatistiksel olarak daha yüksek olduğu saptandı ($5,4 \pm 0,5$

ve $4,8 \pm 0,6$; $p=0,009$). BDÖ puanları İVİG alan grupta almayanlardan anlamlı düzeyde yüksekti ($p=0,024$). Hasta çocukların ebeveynlerine göre yaşam kaliteleri tüm boyutlarda sağlıklı çocuklardan daha kötü algılanırken ($p=0,003$ $p<0,0001$ ve $p<0,0001$), çocukların yaşam kaliteleri sadece psikososyal ve toplam yaşam kalitesi alanlarında daha kötüydü ($p<0,0001$ $p=0,002$ ve $p=0,158$). Sadece hastaneye yatış öyküsü olan hastaların olmayanlara göre Çocukların Yaşam Kalitesi Fiziksel Sağlık puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük olduğu görüldü ($15,5 \pm 1,9$ ve $14,3 \pm 2,3$; $p=0,04$). Çocuğun yaşam kalitesi puanlarında İVİG replasman tedavisi alan grup ile almayan grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmazken, ebeveynlerine göre psikososyal ve toplam yaşam kalitesi alanlarında İVİG replasman tedavisi alan grupta istatistiksel olarak anlamlı şekilde düşük saptandı ($p=0,017$ $p=0,033$). Hasta ve kontrol gruplarında Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları benzerdi. İki grup da hafif-orta derecede bakım verme yükü sınırlarında olmasına karşın İVİG alan grubun puanlarının almayanlara göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu görüldü ($p=0,026$).

Sonuçlar: Primer immün yetmezliği olan hastalarda ebeveyne göre yaşam kalitesi tüm alanlarda, çocukta ise fiziksel yaşam kalitesi hariç diğer alanlarda kontrol grubuna göre daha düşüktür. Çocuklarda fiziksel yaşam kalitesi sadece hastaneye yatan hasta grupta düşük algılanır. İVİG alan hastaların ebeveynleri daha depresiftir. Bununla birlikte çocuklarıyla ilgili psikososyal ve toplam yaşam kalitesi algıları daha kötüdür. Klinik tanı düzeyinde olmasa da hasta çocuk ve ebeveynleri daha depresif ve anksiyetelidir. İVİG alan çocuklar ve ebeveynleri, almayanlara göre daha depresif iken anksiyete düzeyleri benzerdir. Hasta ve kontrol grubunda bakım verme yükü hafif-orta düzeydedir ve benzerdir. Bakım verme yükü ebeveyn yaşam kalitesi toplam puanıyla ilişkilidir. İVİG tedavisi alma bakım verme yükünü arttıran bir etken olabilir. Tüm bu sonuçlarla, primer immün yetmezliği olan çocuklara bütüncül bir yaklaşım geliştirebilmek için tüm ailenin hastalığın tıbbi yönlerinin yanında; zaman içinde yaşayabilecekleri psikososyal, bakım verme yükü zorlukları açısından bilgilendirilmelerinin ve izlenmelerinin uygun olacağı kanaatindeyiz.

Anahtar kelimeler: Primer immün yetmezlik, kronik hastalık, yaşam kalitesi, depresyon, anksiyete, bakım verme yükü

9. ABSTRACT

Introduction and Aim: As a result of early diagnosis of primary immunodeficiency and starting treatment early and reducing the frequency of infections, the life expectancy of these patients is extended. However, this led to social, psychological, developmental and environmental problems in patients with primary immunodeficiency depending on various factors. We aimed to investigate the impact of psychiatric symptomatology, quality of life and care burden as well as related sociodemographic features and treatment variables in children diagnosed with Primary Immunodeficiency and their parents.

Material and Method: 164 patients in 2-18 age group who are followed up with Primary Immunodeficiency diagnosis at İzmir Dr. Behçet Uz Pediatrics and Pediatric Surgery Training and Research Hospital Immunology Polyclinic between February 2017 and August 2017 and their parents are included in our study. 78 of these patients were having IVIG replacement treatment. The study population consisted of 288 children and their parents including 124 healthy volunteering children and their parents. While Pediatric Quality of Life Inventory (Ages 2-4, 5-7, 8-12 and 13-18) and Child Depression Inventory (CDI) were implemented to both children and parents in addition to Sociodemographic Data Form; Beck Depression Inventory (BDI), Beck Anxiety Inventory and Zarit Caregiver Burden Scale were implemented only to parents. Statistical analyses were conducted on “SPSS 15.0 for Windows” statistical analysis software package.

Results: It was determined that the average age of the patient group and control group was similar ($89,3 \pm 52,5$ months and $97,5 \pm 57,8$ months respectively; $p=0,217$). The depression inventory parent and child form values of the patient group with primary immunodeficiency were significantly higher than the control group ($p=0,004$ and $p=0,032$). According to Beck Depression and Anxiety inventories, it was seen that the depression and anxiety inventory scores of the parents of the patient group were higher than the control group ($p=0,009$ and $p=0,022$ respectively). It was determined that the CDI Parent Form scores of the patients with

hospitalization history were statistically higher than the patients without hospitalization history ($5,4 \pm 0,5$ and $4,8 \pm 0,6$; $p=0,009$). BDI scores were significantly higher in the group which received IVIG ($p=0,024$). While the quality of life of the patients compared to their parents was perceived as worse than the healthy children in all dimensions ($p=0,003$ $p<0,0001$ and $p<0,0001$), the quality of life of the children was worse only in psychosocial and total quality of life fields ($p<0,0001$ $p=0,002$ and $p=0,158$). It was seen that Quality of Life of Children Physical Health scores of only the patients with hospitalization history were statistically significantly lower ($15,5 \pm 1,9$ and $14,3 \pm 2,3$; $p=0,04$). While no statistically significant difference was found in terms of quality of life of the child scores between the groups which received and did not receive IVIG replacement treatment, psychosocial and total quality of life scores of parents were statistically significantly lower in the group which received IVIG replacement treatment ($p=0,017$ $p=0,033$). Zarit Care Giver Burden Scale scores were similar in patient and control groups. Although both groups were on the limits of mild to moderate caregiving burden, it was seen that the scores of the group which received IVIG were significantly higher than the group which did not receive IVIG ($p=0,026$).

Conclusions: For patients with primary immunodeficiency, quality of life according to parents is lower than the control group in all areas and for children it is lower in all areas except for physical quality of life. Physical quality of life for children is perceived low only in the patient group which was hospitalized. Parents of the patients who received IVIG are more depressive. Furthermore, their psychosocial and total quality of life perception in relation to their children is worse. Although it is not on a clinical diagnosis level, the patients and their parents are more depressive and anxious. While children who received IVIG and their children are more depressive than the children who did not receive IVIG, their anxiety levels are similar. Care giver burden is on mild to moderate level and similar in patient and control groups. Care giver burden is related to total score of quality of life of parents. Receiving IVIG treatment might be a factor which increases care giver burden. Based on all these conclusions, we think that it will be appropriate to inform and monitor the entire family in relation to psychosocial difficulties and caregiving

burden they may experience in time as well as the medical aspects of the disease in order to develop a holistic approach to children with primary immunodeficiency.

Keywords: Primary immunodeficiency, chronic disease, quality of life, depression, anxiety, caregiving burden



10. KAYNAKLAR

1. Prof. Dr. Yıldız Camcıoğlu. Primer İmmün Yetmezlikler. Türk İmmünoloji Derneği. www.turkimmunoloji.org.tr.
2. Camcıoğlu Y. İmmünoglobulin Tedavisi. Çocuk Enf Derg 2009; 3: 69-74.
3. Van Dongen-Melman V. (2000) Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. Acta Oncol, 39: 23-31.
4. Nesrin Ağkaya Alahan, Rukuye Aylaz, Gülsüm Yetiş. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2015; 4 (2): 1-5.
5. Törüner EK, Büyükgönenç L. Kronik ve yaşamı tehdit edici hastalığı olan çocuk. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Göktuğ Yayıncılık Ankara 2012, 185-205.
6. Fazlıoğlu K, Hocaoglu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar 2010; 2(2): 190-205.
7. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2006; 49: 155-168.
8. Ekşi A, Molzan J, Savaşır I ve ark. (1995) Psychological adjustment of children with mild and moderately severe asthma. Eur Child Adolesc Psychiatry, 4: 77-84.
9. Van Dongen-Melman JE. (1997) Information booklet for parents of children surviving cancer. Leukemia, 11: 1799-1806.
10. Capucine Picard. Primary Immunodeficiency Diseases: an Update on the Classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee for Primary Immunodeficiency 2015. J Clin Immunol (2015) 35: 696-726.
11. Jeffrey Modell Foundation. www.jmfworld.com.

12. Sara Şebnem Kılıç. İmmün Yetmezlikli Hastalarda İntravenöz İmmünglobulin Tedavisi. Güncel Pediatri 2003; 1: 92-95.
13. Elena E. Perez. Update on the use of immunglobulin in human disease: A review of evidence. J Clin Immunol 2017; 139: S1-46.
14. Thampakkul S, Ballow M. Replacement intravenous immune serum immunoglobulin therapy in patients with antibody immune deficiency. Immunol Allergy Clin North America 2001; 21(1): 165-84.
15. Buket Oflazoğlu, Fatma Öztürk, Hatice Kayaalp Açık, Çağatay Öncel, Ülker Anadol, Hulki Forta. (2006) Nörolojik hastalıklarda intravenöz immunglobulin tedavisinin yan etkileri. Türk Nöroloji Dergisi, 12(1); 21-24.
16. Schwartz SA. Intravenous immunoglobulin treatment of immunodeficiency disorders. Ped Clin of North Am 2000; 1355-1369.
17. Eser E ve ark. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. Türk Psikiyatri Dergisi; 2008, 19 (4) 409-417.
18. Orley J, Kuyhen W. Quality of Life Assessment: İnternational Perspectives. Proceedings of The Jointmeeting Organized by the WHO and The Foundation IPSEN in Paris, 1993, s.41-57.
19. The WHOQOL Group. What Quality of Life. World Health Forum, 1996, 17: 354356.
20. Seid M, Varni JW, Jacobs JR ve ark. Paediatric Health-Related Quality of Life Measurement Technology: Intersections Between Science, Managed Care, and Clinical Care. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings 2000, 7(1): 17-27.
21. Varni JW, Seid M, Kurtin PS ve ark. (1999) Paediatric Health-Related Quality of Life Measurement Technology: A Guide For Health Care Decision Makers. Journal of Clinical Outcomes Management, 6: 33-40.
22. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith IE ve ark. Children and Adult Perceptions in childhood asthma. Paediatrics, 1997; 99: 165-168.
23. Kozinetz CA, Warren RW, Berseth CL ve ark. Health Status of Children With Special Health Care Needs: Measurement Issues and Instruments. Clinical Paediatrics, 1999; 38(9): 525-533.

24. Bullinger M, Schmidt S, Peterson C ve ark. Assessing Quality of Life of Children With Chronic Health Conditions and Disabilities: A European Approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2002: 25(3): 197-206.
25. Ganz, P.A. Quality of Life and Patient with Cancer. *Cancer Supplement*, 1994: 74: 1445-1451.
26. Reaman, G.H. ve Haase, G.M. Quality of Life Research in Childhood Cancer, *American Cancer Society*, 1996: 1330-1332.
27. Ganz, P.A. Long-Range Effect of Clinical Trial Interventions of Quality of Life. *Cancer Supplement*, 1994: 74: 2620-23.
28. Kızılcı, S. Kemoterapi Alan Kanserli Hastalar ve Yakınlarının Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 1999: 3: 18-26.
29. Herndon DN, LeMaster J, Beard S ve ark. The quality of life after major thermal injury in children: an analysis of 12 survivors with greater than or equal to 80% total body, 70% third-degree burns. *J Trauma*. 1986: 26: 609-619.
30. Ç. Memik, N. Üneri. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Gözden Geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. (1) 2007: 14.
31. Henning P, Tomlinson L, Rigden SPA ve ark. Long-term outcome of treatment of end stage renal failure. *Arch Dis Child*. 1988: 63: 35-40.
32. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*, 2001 (a): 5: 1-156.
33. Eiser C. Children' s quality of life measures. *Arch Dis Child*, 1997: 77: 350-354.
34. Fekkes M, Theunissen NCM, Brugman E. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1-5 year old children. *Qual Life Res*. 2000: 9: 961-272.
35. Harding L. Children' s quality of life assessment: A review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clin Psychol Psychother*. 2001: 8: 79-96.

36. Matza LS, Swensen AR, Flood EM ve ark. Assesment of Health-Related Quality of Life in Children: A review of conceptual, metodolological and regulatory issues. *Value Health*. 2004; 7: 79-92.
37. Varni JW, Katz ER, Colegrove R ve ark. Adjustment of children with newly diagnosed cancer: cross-informant variance. *J Psychosoc Oncol*. 1995; 13: 2338.
38. Eiser C, Cotter I, Oades P ve ark. Health-related quality of life measures for children. *Int J Cancer* 1999; 12: 87-90.
39. Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed M-J ve ark. Kidscreen group. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescent: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health*. 2004; 34: 37-45.
40. Eiser C, Mohay H, Morse R. The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health Dev*. 2000; 26: 401-414.
41. Rebok G, Riley A, Forrest C ve ark. Elementary school-aged children' s reports of their health: a cognitive interviewing study. *Qual Life Res*. 2001; 10: 59-70.
42. Sawyer MG, Reynould KE, Couper JJ ve ark. Heallth-Related Quality of Life of children and adolescent with chronic illness- A two year prospective study. *Qual Life Res*. 2004; 13: 1309-1319.
43. Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM ve ark. The proxy problem: child versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res*. 1998; 7: 387-397.
44. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2001, 84: 205-211.
45. Schmeck K, Poustka F. (1997) Quality of life and child psychiatric disorders. H Katching, H Freeman, N Sartorius (ed) Chichester, England: Wiley S,1997: 179-191.
46. Varni JV, Setoguchi Y. Screening for behavioral and emotional problems in children and adolescents with congenital or acquired limb deficiencies. *Am J Dis Child*.1992; 146:103-107.

47. Varni JW, Katz ER, Colegrove R ve ark. Adjustment of children with newly diagnosed cancer: cross-informant variance. *J Psychosoc Oncol.* 1995; 13: 2338.
48. Varni JW, Katz ER, Seid M ve ark. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL): I. Instrument development, descriptive statistics, and crossinformant variance. *J Behav Med.* 1998 (a); 21: 179-204.
49. Wise PH. The Future Pediatrician: The Challenge of Chronic Illness. *J Pediatrics* 2007; 151(Suppl.1): 6-10.
50. Turkel S and Pao M. Late consequences of chronic pediatric illness. *Psychiatr Clin North Am* 2007; 30: 819-835.
51. Sean P. Adaptive style in children with chronic illness. *Psychosom Med* 2002; 64: 34-42.
52. Fettahoğlu EÇ, Koparan C, Özatalay E, Türkkahraman D. İnsüline bağımlı diabetes mellitus tanılı çocuk ve ergenlerde gözlenen ruhsal güçlükler. *Psychiatry in Türkiye* 2007; 9: 32-36.
53. Türk Dil Kurumu Güncel Türkçe Sözlük. <http://www.tdk.gov.tr/>
54. Hermanns, M, Smith BM. (2012). Caregiving: A Qualitative Concept Analysis. *The Qualitative Report*, 17, 1-18.
55. Okçin F. (2007). Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Programı, İzmir.
56. Hunt, CK. (2003). Concepts in Caregiver Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32.
57. Schulz, R. and Sherwood, PR. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), 23-27.
58. Erdem M. (2005). Yaşlıya Bakım Verme. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(3), 101-106.
59. İnci, FH. (2006). Bakım Verme Yüğü Ölçeği' nin Türkçeye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği. Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği, Denizli.

60. An Encyclopaedia Britannica Company, Merriam Webster.
<http://www.merriam-webster.com/dictionary/>
61. Özer, S. (2010). Kalp Yetersizliğinde Aile/ Bakım Verici Yükü. Türk Kardiyoloji Derneği Kardiovasküler Hemşirelik Dergisi, 1(1), 3-7.
62. Chou, KR. (2000). Caregiver Burden: A Concept Analysis. International Pediatric Nursing, 15(6), 398-407.
63. Langhorne ME, Fulton JS, Otto SE. (2007). Oncology Nursing. Mosby Elsevier.
64. Honea NS, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC and Northouse LL. (2008). Putting Evidence Into Practice: Nursing Assesment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. Clinical Journal of Oncology Nursing, 12(3), 507-516.
65. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M ve Özpolat AY. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3(3), 513-552.
66. Çetinkaya, Y. (2006). Kanser Hastalarına Bakım Verenlerde Stres, Stres Yaratan Durumların ve Etkilerinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Programı, İzmir.
67. Uğur Ö. (2006). Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
68. Abatan E. Çarpıntı Yakınması ile Kardiyoloji Polikliniğe Başvurmuş Hastalardan Eps Uygulanan ve Uygulanmayan Gruplar ve Sağlıklı Kontrollerde Bedensel Duyguları Algılama, Kaygı ve Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması. Uzmanlık Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi, Bolu, 2013.
69. Ülev E. Üniversite Öğrencilerinde Bilinçli Farkındalık Düzeyi İle Stresle Başa Çıkma Tarzının Depresyon, Kaygı Ve Stres Belirtileriyle İlişkisi. Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara, 2014.

70. Tunay Ş. Depresyon ve Kaygı Belirtilerinde Örtüşen ve Ayrışan Özelliklerin Endişe Olgusu Açısından İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara, 2006.
71. Clementi MA, Alfano CA. Disorders Targeted Behavioral Therapy for Childhood generalized anxiety disorder: A time-series analysis of changes in anxiety and sleep. *Journal of anxiety disorders* 282 (2014): 215-222.
72. Keeton CP, Kolos AC, Walkup JT. Pediatric generalized anxiety disorder: epidemiology, diagnosis, and management. *Pediatr Drugs* 2009; 11: 171-183.
73. Parlak S.Ç. (2011). Aşk İçim Çaresiz Bir Yakarış: İbn-İ Sina' dan Psikanalize Depresyonun Tarihsel Öyküsü. *Yansıtma Psikopatoloji ve Projektif Testler Dergisi*, 15, 9-18.
74. Budak S. (2000). Psikoloji sözlüğü. Ankara Bilim ve Sanat Yayınları.
75. Costello EJ, Mustillo S, Erkanli A et al. Prevalence and development of psychiatric disorders in childhood and adolescence. *Archives of General Psychiatry* 2003; 60: 837-844.
76. Başoğlu C, Buldukoğlu K. (2015). Depresif Bozukluklarda Psikososyal Girişimler. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. Current Approaches in Psychiatry*, 7(1), 1-15.
77. Sadock BJ, Ruiz R, Sadock VA. Kaplan & Sadock' s Synopsis of Psychiatry: Behavioral Sciences/ Clinical Psychiatry. 2014: Lippincott Williams & Wilkins.
78. Akdemir D. (2017). Duygudurum Bozuklukları. M. Yurdakök içinde, *Yurdakök Pediatri* (s. 555558). Ankara Güneş Tıp Kitapevleri.
79. Karabulutlu EY, Akyıl R, Karaman S, Karaca M. Kanseri hastalarına bakım verenlerin uyku kalitesi ve psikolojik sorunlarının incelenmesi. *Türk Onkoloji Dergisi* 2013; 28(1): 1-9.
80. Bhattacharyya S, Bhattacharjee S, Mandal T, Das DK. (2017). Depression in cancer patients undergoing chemotherapy in a tertiary care hospital of North Bengal, India. *Indian Journal of Public Health*, 61(1), 14-18.
81. Dökmen Z. Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 2012; 3(1): 3-38.

82. Atagün İM, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011; 3(3): 513-552.
83. Görgülü Ü, Akdemir N. İleri Evre Kanser Hastalarına Bakım Verenlerin Yorgunluk ve Uyku Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Genel Tıp Dergisi* 2010; 20(4): 125-32.
84. Terakye G. Kanserli hasta yakınlarıyla etkileşim. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi* 2011; 4(2): 78-82.
85. Wilkinson A. The carer exprience in end-of-life cancer caregiving: a discussion of the literature. *Cancer Forum* 2010; 34(2): 1-4.
86. Rivera HR, McMillan SC. Predictors of depression symptoms in hospice caregivers. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2010; 12(6): 345-57.
87. OS Uneri, B Agaoglu, A Coskun, NC Memik. Validity and reliability of Pediatric Quality of Life Inventory for 2-to 4-year-old and 5-to 7-year-old. *Turkish children Quality of Life Research*, (2008) 17: 307-315.
88. NC Memik, B Agaoglu, A Coskun, OS Uneri, I Karakaya. The Validity and Reliability of the Turkish Pediatric Quality of Life Inventory for Children 13-18 Years Old. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007; 18(4): 353-363.
89. Öy B. Çocuklar İçin Depresyon Ölçeğinin Öğrenciler ve Çocuk Ruh Sağlığı Kliniğine Başvuran Çocuklarda Uygulanması. *Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatrisi Uzmanlık Tezi*, Ankara, 1990.
90. Hisli N. Beck Depresyon Envanterinin Üniversite Öğrencileri İçin Geçerliği Güvenirliği. *Psikoloji Dergisi* 1989; 7: 3-13.
91. Ulusoy M, Şahin N, Erkman H. (1998). Turkish Version of The Beck Anxiety Inventory: Psychometric Properties. *J Cognitive Psychotherapy: Int Quaterly*, 12: 28-35.
92. Montgomery JRJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat* 1985; 34: 19-26.
93. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Şizofreni Hasta Yakınlarında Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi- Archives of Neuropsychiatry* 2009; 46(Özel Sayı): 38-42.

94. Julian LJ, Yelin E, Yazdany J, Panopalis P, Trupin L, Criswell LA, et al. Depression, medication adherence, and service utilization in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2009; 61: 240–6.
95. Reigada LC, Bruzzese JM, Benkov KJ, Levy J, Waxman AR, Petkova E, et al. Illness-specific anxiety: implications for functioning and utilization of medical services in adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal for specialists in pediatric nursing: JSPN*. 2011; 16: 207–15.
96. Ender Durualp, Fatma Nur Kara, Vildan Yılmaz, Kübra Alaybeyoğlu Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası 2010, 63(2).
97. Berkes A, Varni JW, Pataki I ve ark. (2010) Measuring health-related quality of life in Hungarian children attending a cardiology clinic with the Pediatric Quality of Life Inventory. *Eur J Pediatr* 169:333-347.
98. Çakın Memik, N, Ağaoğlu, B, Coşkun, A ve ark. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği' nin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikiyatr Derg* 2007; 18 (4): 353-363.
99. Moreira JM, Soares CMBM, Teixeira AL, Silva ACS, Kummer AM. Anxiety, depression, resilience and quality of life in children and adolescents with pre-dialysis chronic kidney disease. *Pediatr. Nephrol*. 2015 Dec; 30(12): 2153-62. doi: 10. 1007/s00467-015-3159-6.
100. Nina B Kuburovic, Srdjan Pasic, Gordana Susic, Dejan Stevanovic, Vladimir Kuburovic, Slavisa Zdravkovic, Mirjana Janicijevic Petrovic and Tatjana Pekmezovic. Health-related quality of life, anxiety and depressive symptoms in children with primary immunodeficiencies. *Patient Prefer and Adherence*. 2014; 8: 323–330.
101. Zebracki K, Palermo TM, Hostoffer R, Duff K, Drotar D. Health-Related Quality of Life of Children With Primary Immunodeficiency Disease: A Comparison Study. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2004; 93: 557–561.
102. Haig Tcheurekdjian, TonyaPalermo, RobertHostoffer. Quality of life in common variable immunodeficiency requiring intravenous immunoglobulin

- therapy. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology*, Volume 93, Issue 2, August 2004, Pages 160-165.
103. Boekaerts M, Roder I. (1999) Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: A review of the literature. *Disabil Rehabil*, 21: 311-337.
 104. Lewis M, Vitulano LA. (2003) Biopsychosocial issues and risk factors in the family when the child has a chronic illness. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 12: 389-399.
 105. Bernstein CM, Stockwell MS, Gallagher MP, Rosenthal SL, Soren K. Mental health issues in adolescents and young adults with type 1 diabetes: prevalence and impact on glycemic control. *Clinical pediatrics* 2013; 52: 10-5.
 106. Reigada LC, Bruzzese JM, Benkov KJ, Levy J, Waxman AR, Petkova E, et al. Illness-specific anxiety: implications for functioning and utilization of medical services in adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal for specialists in pediatric nursing: JSPN*. 2011; 16: 207-15.
 107. Knight A WP, Morales K, Gerdes M, Gutstein A, Vickery M, Keren R. Depression and anxiety and their association with healthcare utilization in pediatric lupus and mixed connective tissue disease patients: a cross-sectional study. *Pediatric rheumatology online journal*. 2014: 12.
 108. Knight A, Weiss P, Morales K, Gerdes M, Rearson M, Vickery M, Keren R. Identifying Differences in Risk Factors for Depression and Anxiety in Pediatric Chronic Disease: A Matched Cross-Sectional Study of Youth with Lupus/Mixed Connective Tissue Disease and Their Peers with Diabetes. *J Pediatr*. 2015 Dec; 167(6): 1397-403.
 109. Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M ve ark. (1990) Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85: 267-276.
 110. Moreira JM, Soares CMBM, Teixeira AL, Silva ACS, Kummer AM. Anxiety, depression, resilience and quality of life in children and adolescents with pre-dialysis chronic kidney disease. *Pediatr. Nephrol*. 2015 Dec; 30(12): 2153-62. doi: 10.1007/s00467-015-3159-6.

111. Heath J, Lehman E, Saunders EF, Craig T. Anxiety and depression in adults with primary immunodeficiency: How much do these patients experience and how much do they attribute to their primary immunodeficiency. *Allergy Asthma Proc.* 2016 Sep; 37(5): 409-15. doi: 10.2500/aap.2016.37.3977.
112. Yeh CH, Lee TT, Chen ML. (2000) Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. *Pediatr Hematol Oncol*, 17: 119-131.
113. Davies WH, Noll RB, DeStefano L ve ark. (1991) Differences in the child-rearing practices of parents of children with cancer and controls: The perspectives of parents and professionals. *J Pediatr Psychol*, 16: 295-296.
114. Bloom K. (1977) Patterning of infant vocal behavior. *J Exp Child Psychol*, 23: 367-37.
115. DuHamel KN, William HR, Vickberg MJ. (1999) Behavioral interventions in the diagnosis, treatment and rehabilitation of children with cancer. *Acta Oncol*, 38: 719-734.
116. Wilson LS, Moskowitz JT, Acree M, et al. The economic burden of home care for children with HIV and other chronic illnesses. *Am J Public Health* 2005; 95: 1445-1452.
117. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi* 2009; 26: 153-158.
118. Macedo EC, da Silva LR, Paiva MS, Ramos MN. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2015; 23(4): 769-77.
119. Capistrant BD, Friedemann-Sánchez G, Novak LK, Zuijdwijk C, Ogle GD, Pendsey S. Mental health and well being among type 1 diabetes caregivers in India: Evidence from the IDREAM study. *Diabetes Res Clin Pract.* 2017 Oct 17; 134: 168-177.
120. Wang J, Shen N, Zhang X, Shen M, Xie A, Howell D, Yuan C. Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Support Care Cancer.* 2017; 25(12): 3703-3713.

121. Landfeldt E, Lindgren P, Bell CF, Guglieri M, Straub V, Lochmüller H, Bushby K. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. *J Neurol*. 2016 May; 263(5): 906-915.
122. Calderón C, Gómez-López L, Martínez-Costa C, Borraz S, Moreno-Villares JM, Pedrón-Giner C. Feeling of burden. Psychological distress and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *J Pediatr Psychol*. 2011 Mar; 36(2): 188-95.
123. Walker DA, Pearman D. Therapeutic recreation camps: An effective intervention for children and young people with chronic illness? *Arch Dis Child* 2009; 94: 401-406. 26.
124. Newacheck PW and Taylor WR. Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. *Am J Public Health* 1992; 82: 364-371.

11. EKLER

11.1. Ek 1

SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU

Ad Soyad:

Doğum tarihi:

Cinsiyet:

Telefon:

Okul durumu: Okula gidiyor: (Kaçınıcı sınıf?)

Okula gitmiyor: (Nedeni?)

Ders başarısı: İyi:

Orta:

Kötü:

Hastalık sebebi ile sınıf tekrarı:

Var:

Yok:

Ek fiziksel hastalık:

Var: (Var ise ne?)

Yok:

Ek ruhsal hastalık:

Var: (Var ise ne?)

Yok:

Tanı:

Aldığı tedavi: İVİG:

SCİG:

Profilaktik tedavi:

Tedavi almıyor:

Tanı yaşı:

Tedavi alma süresi:

Tedavi alma sıklığı:

Hastane yatışı: Var: (Var ise ilk yatış yaşı kaç?)

(Var ise yatış sayısı kaç?)

Yok:

Son 2 ayda enfeksiyon geçirme öyküsü: Var: (Var ise kaç kez?)

Yok:

Son 2 ayda hastaneye yatış öyküsü: Var: (Var ise kaç kez?)

Yok:

Ailenin sosyoekonomik durumu:

İyi:

Orta:

Kötü:

Ebeveyn Kaybı: Her ikisi de var: Anne yok: Baba yok:
Her ikisi de yok:

Anne baba: Evli: Boşanmış:

Annenin özellikleri: Öz: Üvey:

Anne yaşı:

Anne eğitim durumu: Okur-yazar değil: Okur-yazar: İlkokul:
Ortaokul: Lise: Üniversite:

Anne iş durumu: Ev hanımı: İşçi: Devlet Memuru: Özel sektör: Diğer:

Annede çocuğun hastalığı sebebi ile işten ayrılma: Var: Yok:

Annede fiziksel hastalık: Var: (Var ise ne?) Yok:

Annede ruhsal hastalık: Var: (Var ise ne?) Yok:

Babanın özellikleri: Öz: Üvey:

Baba yaşı:

Baba eğitim durumu: Okur-yazar değil: Okur-yazar: İlkokul:
Ortaokul: Lise: Üniversite:

Baba iş durumu: İşsiz: İşçi: Devlet Memuru: Özel sektör: Diğer:

Babada çocuğun hastalığı sebebi ile işten ayrılma: Var: Yok:

Babada fiziksel hastalık: Var: (Var ise ne?) Yok:

Babada ruhsal hastalık: Var: (Var ise ne?) Yok:

Kardeş sayısı (Kendisi dahil):

Kaçıncı çocuk:

Kardeşlerde fiziksel hastalık: Var: (Var ise ne?) Yok:

Kardeşlerde ruhsal hastalık: Var: (Var ise ne?) Yok:

11.2. Ek 2

ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?

- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

11.3. Ek 3

BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ (B D Ö)

AÇIKLAMA:

Sayın cevaplayıcı aşağıda gruplar halinde cümleler verilmektedir. Öncelikle her gruptaki cümleleri dikkatle okuyarak, **BUGÜN DAHİL GEÇEN HAFTA** içinde kendinizi nasıl hissettiğini en iyi anlatan cümleyi seçiniz. Eğer bir grupta durumunuzu, duygularınızı tarif eden birden fazla cümle varsa her birini daire içine alarak işaretleyiniz.

Soruları vereceğiniz samimi ve dürüst cevaplar araştırmanın bilimsel niteliği açısından son derece önemlidir. Bilimsel katkı ve yardımlarınız için sonsuz teşekkürler.

Adı Soyadı:

Cinsiyeti:

Eğitim Türü: Birinci (Gündüz) Öğretim () İkinci (Gece) Öğretim ()

Bölümü:

Yaşı:

A- 0. Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissetmiyorum.

1. Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
2. Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
3. O kadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki artık dayanamıyorum.

B- 0. Gelecek hakkında mutsuz ve karamsar değilim.

1. Gelecek hakkında karamsarım.
2. Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
3. Geleceğim hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.

C- 0. Kendimi başarısız bir insan olarak görmüyorum.

1. Çevremdeki birçok kişiden daha çok başarısızlıklarım olmuş gibi hissediyorum.

2. Geçmişe baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum.
3. Kendimi tümüyle başarısız biri olarak görüyorum.

D- 0. Birçok şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.

1. Eskiden olduğu gibi her şeyden hoşlanmıyorum.
2. Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
3. Her şeyden sıkılıyorum.

E- 0. Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum.

1. Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
2. Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
3. Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.

F- 0. Bana cezalandırılmışım gibi geliyor.

1. Cezalandırılabilceğimi hissediyorum.
2. Cezalandırılmayı bekliyorum.
3. Cezalandırıldığımı hissediyorum.

G- 0. Kendimden memnunum.

1. Kendi kendimden pek memnun değilim.
2. Kendime çok kızıyorum.
3. Kendimden nefret ediyorum.

H- 0. Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.

1. Zayıf yanların veya hatalarım için kendi kendimi eleştiririm.
2. Hatalarımdan dolayı ve her zaman kendimi kabahatli bulurum.
3. Her aksilik karşısında kendimi hatalı bulurum.

İ- 0. Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.

1. Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm olur. Fakat yapmıyorum.
2. Kendimi öldürmek isterdim.
3. Fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm.

J- 0. Her zamankinden fazla içimden ağlamak gelmiyor.

1. Zaman zaman içindem ağlamak geliyor.
2. Çoğu zaman ağlıyorum.
3. Eskiden ağlayabilirdim şimdi istesem de ağlayamıyorum.

K- 0. Şimdi her zaman olduğumdan daha sinirli değilim.

1. Eskisine kıyasla daha kolay kızıyor ya da sinirleniyorum.
2. Şimdi hep sinirliyim.
3. Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor.

L- 0. Başkaları ile görüşmek, konuşmak isteğimi kaybetmedim.

1. Başkaları ile eskiden daha az konuşmak, görüşmek istiyorum.
2. Başkaları ile konuşma ve görüşme isteğimi kaybetmedim.
3. Hiç kimseyle konuşmak görüşmek istemiyorum.

M- 0. Eskiden olduğu gibi kolay karar verebiliyorum.

1. Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
2. Karar verirken eskisine kıyasla çok güçlük çekiyorum.
3. Artık hiç karar veremiyorum.

N- 0. Aynada kendime baktığımda değişiklik görmüyorum.

1. Daha yaşlanmış ve çirkinleşmişim gibi geliyor.
2. Görünüşümün çok değiştiğini ve çirkinleştiğimi hissediyorum.
3. Kendimi çok çirkin buluyorum.

O- 0. Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.

1. Bir şeyler yapabilmek için gayret göstermem gerekiyor.
2. Herhangi bir şeyi yapabilmek için kendimi çok zorlamam gerekiyor.
3. Hiçbir şey yapamıyorum.

P- 0. Her zamanki gibi iyi uyuyabiliyorum.

1. Eskiden olduğu gibi iyi uyuyamıyorum.
2. Her zamankinden 1-2 saat daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.
3. Her zamankinden çok daha erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum.

R- 0. Her zamankinden daha çabuk yorulmuyorum.

1. Her zamankinden daha çabuk yoruluyorum.
2. Yaptığım her şey beni yoruyor.
3. Kendimi hemen hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun hissediyorum.

S- 0. İştahım her zamanki gibi.

1. İştahım her zamanki kadar iyi değil.

2. İştahım çok azaldı.
3. Artık hiç iştahım yok.

T- 0. Son zamanlarda kilo vermedim.

1. İki kilodan fazla kilo verdim.
2. Dört kilodan fazla kilo verdim.
3. Altı kilodan fazla kilo vermeye çalışıyorum.

Evet..... Hayır.....

U- 0. Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.

1. Ağrı, sancı, mide bozukluğu veya kabızlık gibi rahatsızlıklar beni endişelendirmiyor.
2. Sağlığım beni endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zorlaşıyor.
3. Sağlığım hakkında o kadar endişeliyim ki başka hiçbir şey düşünemiyorum.

V- 0. Son zamanlarda cinsel konulara olan ilgimde bir değişme fark etmedim.

1. Cinsel konularla eskisinden daha az ilgiliyim.
2. Cinsel konularla şimdi çok daha az ilgiliyim.
3. Cinsel konular olan ilgimi tamamen kaybettim.

11.4. Ek 4

BECK ANKSİYETE ÖLÇEĞİ

İSİM:

TARİH:

Aşağıda insanların kaygılı ya da endişeli oldukları zamanlarda yaşadıkları bazı belirtiler verilmiştir. Lütfen her maddeyi dikkatle okuyunuz. Daha sonra, her maddedeki belirtinin BUGÜN DAHİL SON BİR HAFTADIR sizi ne kadar rahatsız ettiğini yandaki uygun yere (x) işareti koyarak belirleyiniz.

	Hiç	Hafif Düzeyde <i>Beni pek etkilemedi</i>	Orta Düzeyde <i>Hoş değildi ama katlanabildim</i>	Ciddi Düzeyde <i>Dayanmakta çok zorlandım</i>
1. Bedeninizin herhangi bir yerinde uyuşma veya karıncalanma				
2. Sıcak/ateş basmaları				
3. Bacaklarda halsizlik, titreme				
4. Gevşeyememe				
5. Çok kötü şeyler olacak korkusu				
6. Baş dönmesi veya sersemlik				

7. Kalp çarpıntısı				
8. Dengeyi kaybetme duygusu				
9. Dehşete kapılma				
10. Sinirlilik				
11. Boğuluyormuş gibi olma duygusu				
12. Ellerde titreme				
13. Titreklik				
14. Kontrolü kaybetme korkusu				
15. Nefes almada güçlük				
16. Ölüm korkusu				
17. Korkuya kapılma				
18. Midede hazımsızlık ya da rahatsızlık hissi				
19. Baygınlık				
20. Yüzün kızarması				
21. Terleme (sıcaklığa bağlı olmayan)				

11.5. Ek 5

ÇOCUKLAR İÇİN DEPRESYON ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU

ÇOCUĞUNUZUN

Adı ve Soyadı :

Cinsiyeti :

Okulu :

Sınıfı :

Doğum Tarihi :

Tarih :

Aşağıdaki gruplar halinde bazı cümleler yazılıdır. Her gruptaki cümleleri dikkatlice okuyunuz. Her grup için bugün dahil son iki hafta içinde çocuğunuza en uygun olan cümlelerin yanındaki sayıyı yuvarlak içine alınız.

- A)** 1- Çocuğum arada sırada kendini üzgün hisseder.
2- Çocuğum sık sık kendini üzgün hisseder.
3- Çocuğum her zaman üzgün.
- B)** 1- Çocuğum işlerinin hiçbir zaman yolunda gitmeyeceğine inanır.
2- Çocuğum işlerinin yolunda gidip gitmeyeceğinden emin değil.
3- Çocuğum işlerinin yolunda gideceğinden emin.
- C)** 1- Çocuğum işlerinin çoğunu yapar.
2- Çocuğum işlerin birçoğunu yanlış yapar.
3- Çocuğum her şeyi yanlış yapar.
- D)** 1- Çocuğum birçok şeyden hoşlanır.
2- Çocuğum bazı şeylerden hoşlanır.
3- Çocuğum hiçbir şeyden hoşlanmaz.
- E)** 1- Çocuğum her zaman kötü bir çocuk olduğuna inanır.
2- Çocuğum çoğu zaman kötü bir çocuk olduğuna inanır.
3- Çocuğum arada sırada kötü bir çocuk olduğuna inanır.
- F)** 1- Çocuğum arada sırada başına bir şey geleceğinden endişelenir.
2- Çocuğum sık sık başına bir şey geleceğinden endişelenir.
3- Çocuğum başına çok kötü şeyler geleceğinden emin.

- G)** 1- Çocuğum kendinden nefret eder.
2- Çocuğum kendini beğenmez.
3- Çocuğum kendini beğenir.
- H)** 1- Çocuğum bütün kötü şeylerin kendi hatası olduğuna inanır.
2- Çocuğum kötü şeylerin bazılarının kendi hatası olduğuna inanır.
3- Çocuğum kötü şeylerin genellikle kendi hatası olduğuna inanır.
- I)** 1- Çocuğum kendini öldürmeyi düşünmez.
2- Çocuğum kendini öldürmeyi düşünür ama yapmaz.
3- Çocuğum kendini öldürmek istiyor.
- İ)** 1- Her gün çocuğumun içinden ağlamak gelir.
2- Birçok gün çocuğumun içinden ağlamak gelir.
3- Arada sırada çocuğumun içinden ağlamak gelir.
- J)** 1- Her şey her zaman çocuğumu sıkar.
2- Her şey sık sık çocuğumu sıkar.
3- Her şey arada sırada çocuğumu sıkar.
- K)** 1- Çocuğum insanlarla beraber olmaktan hoşlanır.
2- Çocuğum çoğu zaman insanlarla beraber olmaktan hoşlanmaz.
3- Çocuğum hiçbir zaman insanlarla beraber olmaktan hoşlanmaz.
- L)** 1- Çocuğum herhangi bir şey hakkında karar veremez.
2- Herhangi bir şey hakkında karar vermek çocuğuma zor gelir.
3- Çocuğum herhangi bir şey hakkında kolayca karar verir.
- M)** 1- Çocuğum kendini Güzel/Yakışıklı bulur.
2- Çocuğum Güzel/Yakışıklı olmayan yanları olduğuna inanır.
3- Çocuğum kendini çirkin bulur.
- N)** 1- Çocuğum okul ödevlerini yapmak için her zaman kendini zorlar.
2- Çocuğum okul ödevlerini yapmak için çoğu zaman kendini zorlar.
3- Okul ödevlerini yapmak çocuğum için sorun değil.
- O)** 1- Çocuğum her gece uyumakta zorluk çeker.
2- Çocuğum birçok gece uyumakta zorluk çeker.
3- Çocuğum oldukça iyi uyur.
- Ö)** 1- Çocuğum arada sırada kendini yorgun hisseder.
2- Çocuğum birçok gün kendini yorgun hisseder.

- 3- Çocuğum her zaman kendini yorgun hisseder.
- P)** 1- Çocuğumun hemen her gün canı yemek yemek istemez.
2- Çocuğumun çoğu gün canı yemek yemek istemez.
3- Çocuğum oldukça iyi yemek yer.
- Q)** 1- Çocuğum ağrı ve sızılardan endişe etmez.
2- Çocuğum çoğu zaman ağrı ve sızılardan endişe eder.
3- Çocuğum her zaman ağrı ve sızılardan endişe eder.
- R)** 1- Çocuğum kendini yalnız hissetmez.
2- Çocuğum çoğu zaman kendini yalnız hisseder.
3- Çocuğum her zaman kendini yalnız hisseder.
- S)** 1- Çocuğum okuldan hiç hoşlanmaz.
2- Çocuğum arada sırada okuldan hoşlanır.
3- Çocuğum her zaman okuldan hoşlanır.
- Ş)** 1- Çocuğumun birçok arkadaşı var.
2- Çocuğumun birçok arkadaşı var ama daha fazla olmasını ister.
3- Çocuğumun hiç arkadaşı yok.
- T)** 1- Çocuğumun okul başarısı iyi
2- Çocuğumun okul başarısı eskisi kadar iyi değil.
3- Çocuğum eskiden iyi olduğu derslerden başarısız.
- U)** 1- Çocuğum hiçbir zaman diğer çocuklar kadar iyi olmadığına inanır.
2- Çocuğum eğer isterse diğer çocuklar kadar iyi olabileceğine inanır.
3- Çocuğum diğer çocuklar kadar iyi olduğuna inanır.
- Ü)** 1- Çocuğum kimsenin onu sevmediğine inanır.
2- Çocuğum kendini seven insanlar olup olmadığına emin değil.
3- Çocuğum kendini seven insanlar olduğundan emin.
- V)** 1- Çocuğum kendine söyleneni genellikle yapar.
2- Çocuğum kendine söyleneni çoğu zaman yapar.
3- Çocuğum kendine söyleneni hiçbir zaman yapmaz.
- Y)** 1- Çocuğum insanlarla iyi geçinir.
2- Çocuğum insanlarla sık sık kavga eder.
3- Çocuğum insanlarla her zaman kavga eder.

ÇOCUKLAR İÇİN DEPRESYON ÖLÇEĞİ

Aşağıda gruplar halinde bazı cümleler yazılıdır. Her gruptaki cümleleri dikkatlice okuyunuz. Her grup içinden, bu gün de dahil olmak üzere, son iki haftadır yaşadıklarınızı en iyi şekilde tanımlayan cümleyi seçip, yanındaki numarayı daire içine alınız.

- A** 0.Kendimi arada sırada üzgün hissederim.
1.Kendimi sık sık üzgün hissederim.
2.Kendimi her zaman üzgün hissederim.
- B** 0.İşerim hiçbir zaman yolunda gitmeyecek.
1.İşlerimin yolunda gidip gitmeyeceğinden emin değilim.
2.İşlerim yolunda gidecek.
- C** 0.İşlerimin çoğunu doğru yaparım.
1.İşlerimin çoğunu yanlış yaparım.
2.Herşeyi yanlış yaparım.
- D** 0.Bir çok şeyden hoşlanırım.
1.Bazı şeylerden hoşlanırım.
2.Hiçbir şeyden hoşlanmam.
- E** 0.Her zaman kötü bir çocuğum.
1.Çoğu zaman kötü bir çocuğum.
2.Arada sırada kötü bir çocuğum.
- F** 0.Arada sırada başıma kötü bir şeylerin geleceğini düşünürüm.
1.Sık sık başıma kötü şeylerin geleceğinden endişelenirim.
2.Başıma çok kötü şeylerin geleceğinden eminim.
- G** 0.Kendimden nefret ederim.
1.Kendimi beğenmem.
2.Kendimi beğenirim.
- H** 0.Bütün kötü şeyler benim hatam.
1.Kötü şeylerin bazıları benim hatam.
2.Kötü şeyler genellikle benim hatam değil.
- I** 0.Kendimi öldürmeyi düşünmem.
1.Kendimi öldürmeyi düşünürüm ama yapamam.
2.Kendimi öldürmeyi düşünüyorum.
- İ** 0.Her gün içimden ağlamak gelir.
1.Bir çok günler içimden ağlamak gelir.
2.Arada sırada içimden ağlamak gelir.

- J** 0. Her şey her zaman beni sıkar.
1. Her şey sık sık beni sıkar.
2. Her şey arada sırada beni sıkar.
- K** 0. İnsanlarla beraber olmaktan hoşlanırım.
1. Çoğu zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmam.
2. Hiçbir zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmam.
- L** 0. Her hangi bir şey hakkında karar veremem.
1. Her hangi bir şey hakkında karar vermek zor gelir.
2. Her hangi bir şey hakkında kolayca karar veririm.
- M** 0. Güzel / Yakışıklı sayılırım.
1. Güzel / Yakışıklı olmayan yanlarım var.
2. Çirkinim.
- N** 0. Okul ödevlerimi yapmak için her zaman kendimi zorlarım.
1. Okul ödevlerimi yapmak için çoğu zaman kendimi zorlarım.
2. Okul ödevlerimi yapmak sorun değil.
- O** 0. Her gece uyumakta zorluk çekerim.
1. Bir çok gece uyumakta zorluk çekerim.
2. Oldukça iyi uyurum.
- Ö** 0. Arada sırada kendimi yorgun hissederim.
1. Bir çok gün kendimi yorgun hissederim.
2. Her zaman kendimi yorgun hissederim.
- P** 0. Hemen her gün canım yemek yemek istemez.
1. Çoğu gün canım yemek yemek istemez.
2. Oldukça iyi yemek yerim.
- R** 0. Ağrı ve sızılardan endişe etmem.
1. Çoğu zaman ağrı ve sızılardan endişe ederim.
2. Her zaman ağrı ve sızılardan endişe ederim.
- S** 0. Kendimi yalnız hissetmem.
1. Çoğu zaman kendimi yalnız hissederim.
2. Her zaman kendimi yalnız hissederim.
- Ş** 0. Okuldan hiç hoşlanmam.
1. Arada sırada okuldan hoşlanırım.
2. Çoğu zaman okuldan hoşlanırım.
- T** 0. Birçok arkadaşım var.
1. Birkaç arkadaşım var ama daha fazla olmasını isterim.
2. Hiç arkadaşım yok.

- U** 0.Okul başarıım iyi.
1.Okul başarıım eskisi kadar iyi değil.
2.Eskiden iyi olduğum derslerden çok başarısızım.
- Ü** 0.Hiçbir zaman diğer çocuklar kadar iyi olamıyorum.
1.Eğer istersem diğer çocuklar kadar iyi olurum.
2.Diğer çocuklar gibi iyiyim.
- V** 0.Kimse beni sevmez.
1.Beni seven insanların olup olmadığından emin değilim.
2.Beni seven insanların olduğundan eminim.
- Y** 0.Bana söyleneni genellikle yaparım.
1.Bana söyleneni çoğu zaman yaparım.
2.Bana söyleneni hiçbir zaman yapmam
- Z** 0.İnsanlarla iyi geçinirim.
1.İnsanlarla sık sık kavga ederim.
2.İnsanlarla her zaman kavga ederim.

11.6. Ek 6

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 hemenher 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

Duygularımla 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 yaşarım	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 hemenher 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 hemenher 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

Duygularımla 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 yaşarım	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 hemenher 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. Yaşıtları ile geçimi	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. Yaşıtlarına 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

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 hemenher 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

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. 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 Değerlendirme Formu (5-7 Yaş)

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 hemenher 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 İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Küçük Çocuk Formu

Ad Soyad:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Küçük Çocuk Değerlendirme Formu (5-7 yaş)

Görüşmeci için yönerge:

Şimdi sana bazı çocuklar için sorun olabilecek bazı şeyler hakkında sorular soracağım.

Bunların senin için ne kadar sorun olduğunu öğrenmek istiyorum.

Çocuğa şablonu gösterin ve okudukça tepkilerini işaretleyin.

Eğer bu senin için hiçbir zaman sorun olmuyorsa, gülen yüzü işaret et.

Eğer bu senin için bazen sorun oluyorsa, ortadaki yüzü işaret et.

Eğer bu senin için sık sık sorun oluyorsa asık yüzü işaret et.

Şimdi soruları okuyacağım. Bunların senin için ne kadar sorun olduğunu göstermek için şekilleri işaret et. Haydi bir örnek yapalım.

	Hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla
Parmaklarını şıklatmak senin için zor mudur?	😊		

Çocuğun soruyu doğru cevaplayıp cevaplamadığını anlamak için parmaklarını şıklatmasını isteyin. Eğer cevapla hareket uyumuyorsa soruyu tekrarlayın.

Son birkaç haftadır yaptıklarını düşün.

Her cümleyi dinle ve bunun senin için ne derecede sorun olduğunu bana söyle.

Maddeyi okuduktan sonra şablonu gösterin, eğer çocuk duraklarsa ya da

Nasıl cevap vereceğini bilmiyorsa yüzleri işaret ederek tepki seçeneklerini okuyun.

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla
1. Yürümek sana zor gelir mi?	0	2	4
2. Koşmak sana zor gelir mi?	0	2	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak sana zor gelir mi?	0	2	4
4. Büyük bir şey kaldırmak sana zor gelir mi?	0	2	4
5. Duş ya da banyo yapmak sana zor gelir mi?	0	2	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak sana zor gelir mi? (oyuncaklarını toplamak gibi)	0	2	4
7. Bir yerin acır ya da ağrır mı?	0	2	4
8. Oyun oynamak için kendini yorgun hisseder misin?	0	2	4

Son haftalarda bunun senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla
1. Korkmuş hisseder misin?	0	2	4
2. Üzgün hisseder misin?	0	2	4
3. Kızgın hisseder misin?	0	2	4
4. Uyumakta zorluk çeker misin?	0	2	4
5. Kendine ne olacağı konusunda endişelenir misin?	0	2	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla
1. Başka çocuklarla geçinmek senin için zor mudur?	0	2	4
2. Başka çocuklar seninle oynamak istemediklerini söylerler mi?	0	2	4
3. Diğer çocuklar seninle alay ederler mi?	0	2	4
4. Diğer çocukların yapabildikleri şeyleri yapamadığın olur mu?	0	2	4
5. Diğer çocuklarla oyun oynarken geri kalır mısın?	0	2	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla
1. Sınıfta dikkatini toplamakta zorlanır mısın?	0	2	4
2. Bazı şeyleri unutur musun?	0	2	4
3. Derslerinden geri kalmamakta zorluk çeker misin?	0	2	4
4. Kendini iyi hissetmediğin için okula gidemediğin olur mu?	0	2	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğin için okula gidemediğin olur mu?	0	2	4