

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANA BİLİM DALI



ÇOCUKLUK YAŞ GRUBUNDA KARACİĞER NAKLİ YAPILAN OLGULARIN YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

UZMANLIK TEZİ

Dr. Senubar MAHMUDOVA

DANIŞMAN
Prof. Dr. Funda ÇETİN

İZMİR - 2020

ÖNSÖZ

Eğitimime değerli katkılarından dolayı, birlikte çalışmaktan onur duyduğum ve akademik deneyimlerini tezimin her aşamasında benimle paylaşan saygıdeğer tez danışmanım Prof. Dr. Funda Çetin başta olmak üzere tüm Ege Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD Öğretim Üyeleri'ne,

tezimin oluşturulması ve hazırlanmasındaki katkı ve yardımları için Sayın Doç. Dr. Miray Karakoyun'a, tez çalışmam süresince bana yardımcı olan Çocuk Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Ünitesi ekibine,

pediatri mesleğinin inceliklerini ve deneyimlerini her fırsatta paylaşan, gerçek birer "abi" ve "abla" olan uzmanlarıma,

asistanlık süreci boyunca birlikte çalıştığım, ailemden çok vakit geçirdiğim ve çok sevdiğim tüm araştırma görevlisi arkadaşlarıma, özellikle tezimi yazarken bana hep yardım eden, asistanlığında her anımda yanımda olan dostlarım; Ayşe Gadaşovaya , OrucAli Guliyeve, Şahane Ferhadlıya, Leyla Aliyevaya, Günay Amanovaya ve Gülnar Kerimovaya,

doğduğum günden beri desteklerini benden hiç esirgemeyen canım aileme, sevgi ve destekleriyle hayatamın her aşamasında yanımda olan canım annem Aybaniz Mahmudovaya ve babam Kamran Mahmudova

minnet ve teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Senubar MAHMUDOVA

İzmir, 2020

İÇİNDEKİLER

KISALTMALAR.....	V
TABLoların DİZİNİ	VI
ŞEKİL LİSTESİ	VIII
ÖZET	IX
SUMMARY	XII
1.GİRİŞ ve AMAÇ.....	1
1.1. Araştırmanın giriş gerekçesi	1
1.2. Araştırmanın amacı.....	1
2. GENEL BİLGİLER	2
2.1 Karaciğer Nakli.....	2
2.1.1 Karaciğer Naklinin Tanımı ve Tarihçesi	2
2.1.2 Endikasyonlar	2
2.1.3 Kontrendikasyonlar	5
2.1.4. Pediatrik Karaciğer Nakillerinde Zamanlama	6
2.1.5. Karaciğer Nakil Sonrası İzlem	11
2.1.6. Komplikasyonlar	12
2.1.7. Nakil Sonrası Uzun Süreli İzlem	13
2.2. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği	14
2.2.1 Çocuklar için Genel Yaşam Kalitesi Ölçekleri.....	14
2.2.2 Çocuklar için Özel Yaşam Kalitesi Ölçekleri	16
3. GEREÇ ve YÖNTEM	19
3.1. Araştırmanın Tipi	19
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Hasta Grubu	19
4. BULGULAR	22

5.TARTIřMA.....	46
------------------------	-----------

6. SONUÇLAR.....	51
-------------------------	-----------

7. KAYNAKLAR.....	53
--------------------------	-----------

EKLER

Ek 1: Etik Kurul Onayı	58
-------------------------------------	-----------

Ek 2: Olgı Rapor Formu.....	60
------------------------------------	-----------

Ek 3: Tez benzeřim onay formu.....	73
---	-----------

Ek 4: Özgeçmiř	78
-----------------------------	-----------



KISALTMALAR

AKY	: Akut karaciğer yetersizliği
AS	: Alagille Sendromu
BA	: Biliyer atrezi
BK	: Biliyer Komplikasyonlar
ÇİYKO	: Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği
EUTF	: Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi
EUMF	: Ege University Medical Faculty
HAT	: Hepatik arter trombozu
HCC	: Hepatosellüler karsinom
İS	: İmmüsupresif
KC	: Karaciğer
KcTx	: Karaciğer Transplantasyonu
KN	: Karaciğer Nakli
MELD	: Model for End-Stage Liver Disease
ÖTP	: Ölçek toplam puanı
PELD	: Pediatric End-Stage Liver Disease
PFIC	: Progresif familial intrahepatik kolestaz
PNF	: Primer nonfonksiyon
PedsQLTM	: Pediatric Quality of Life Inventory
PSTP	: Psikososyal sağlık toplam puanı
PTLD	: Post transplantation lymphoproliferative disease
SİYK	: Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi
VA	: Vücut Ağırlığı
VKİ	: Vücut Kitle İndeksi
YK	: Yaşam Kalitesi
YKÖ	: Yaşam Kalite Ölçeği

TABLULARIN DİZİNİ

Tablo 1.	Pediyatrik karaciğer nakil endikasyonları	3
Tablo 2.	Mutlak ve rölatif kontrendikasyonlar	6
Tablo 3.	Child-Pugh Skorum sistemi kriterleri ve puanlar	7
Tablo 4.	Child-Pugh Skorum sistemi ve sağ kalım oranları.....	7
Tablo 5.	PELD Skorum sistemi ve sağ kalım oranları	8
Tablo 6.	Meld Skorum sistemi ve sağ kalım oranları.....	8
Tablo 7.	Çocuklarda hepatik ensefalopati evreleri.....	10
Tablo 8.	Bekleme listesinde yönetilen sağlık sorunları	11
Tablo 9.	Nakil sonrası uzun dönem komplikasyonlar	13
Tablo 10.	Çocuklarda Kullanılan Genel Yaşam kalitesi	15
Tablo11.	Çocuklarda Kullanılan Özel Yaşam Kalitesi Ölçekleri	17
Tablo 12.	Çalışmada yer alan katılımcıların demografik özellikleri	23
Tablo 13.	Katılımcıların Ortalama Yaş Dağılımı.....	24
Tablo 14.	Hasta grubuna ilişkin bilgilerin dağılımı	25
Tablo 15.	Sağlıklı aile dışı kontrol grubu ve hasta grubu çocuklarının dağılımı.....	26
Tablo 16.	Sağlıklı kardeş olan ve hasta grubu çocuklarının dağılımı.....	27
Tablo 17.	Çalışmaya alınan hasta ve kontrol grubunun (aile dışı sağlıklı çocuklar) sosyo-ekonomik ve kültürel özellikleri	28
Tablo 18.	5-7 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile hayat kalitesinin değerlendirilmesi	29
Tablo 19.	8-12 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi.	30
Tablo 20.	13-18 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi.....	31

Tablo 21. 5-7 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi (sağlıklı çocuklar hem kardeş olanlar hem de kardeş olmayanlar).....	34
Tablo 22. 8-12 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi (sağlıklı çocuklar hem kardeş olanlar hem de kardeş olmayanlar).....	35
Tablo 23. 13-18 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi(sağlıklı çocuklar hem kardeş olanlar hem de kardeş olmayanlar).....	36
Tablo 24. Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörlerinin değerlendirilmesi	39
Tablo 25. Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörlerinin değerlendirilmesi	40
Tablo 26. Nakilden sonra geçen süre, anne yaş ve baba yaş ile yaşam kalitesi toplam puanları arasındaki ilişki.....	41
Tablo 27. Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörlerinin değerlendirilmesi (alt boyutlar)	41
Tablo 28. Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörlerinin değerlendirilmesi (alt boyutlar)	42
Tablo29. Çalışmaya alınan olguların gruplara göre yaşam kalitesinin değerlendirilmesi	44
Tablo 30. Hasta ve kontrol grupları arasında karşılaştırma	45

ŞEKİL LİSTESİ

Şekil 1.	Karaciğer nakil endikasyonları sıklığı	5
Şekil 2.	PELD Skoru.....	8
Şekil 3.	Çalışmaya alınan olguların dağılımı	22
Şekil 4.	Katılımcıların Ortalama Yaş Dağılımı.....	24
Şekil 5.	5-7 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi	32
Şekil 6.	8-12 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi	32
Şekil 7.	13-18 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi.....	33
Şekil 8.	5-7 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi	37
Şekil 9.	8-12 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi	37
Şekil 10.	13-18 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi	38

ÖZET

ÇOCUKLUK YAŞ GRUBUNDA KARACİĞER NAKLİ YAPILAN OLGULARIN YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Giriş: Pediatrik karaciğer transplantasyonu (KcTx) en başarılı solid organ transplantasyonlarından biridir. Tıbbi tedavi ve cerrahi tekniklerdeki gelişmeler, pediatrik karaciğer (KC) transplantasyonunun sonuçlarında olumlu etki göstermiştir ve hastaların % 85'inden fazlasında 5 yıllık sağkalım beklenmektedir. Karaciğer transplantasyonunun amacı sadece yaşam süresini uzatmak değil, aynı zamanda hastanın yaşam kalitesini (YK) de iyileştirmektir. Sağlık ilişkili yaşam kalitesinin ölçümü karaciğer nakli (KN) alıcılarının genel sağlık durumları hakkında daha doğru bir tahmin sağlayabilir.

Amaç: Çalışmamızın amacı karaciğer transplantasyonu yapılan çocukların uzun dönemde fiziksel ve psikososyal yaşam kalitesi sonuçlarını yaşına uygun yaşam kalitesi ölçeği (YKÖ) kullanarak değerlendirmek ve sağlıklı akranları (aile içi ya da dışı sağlıklı akranlar) ile karşılaştırmaktır.

Hipotez: Karaciğer nakli sonrası çocuklarda yaşam beklentisi uzadıkça, bu olguların nakil sonrası fiziksel, psikolojik ve psikososyal durumlarını ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini (SİYK) değerlendirmek önemli bir yer almaktadır.

Gereç ve Yöntem: Araştırma Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi (EÜTF) Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Bilim Dalında yapıldı. Çalışmaya 46 (%50) hasta ve 46 (%50) kontrol olmak üzere toplam 92 olgu alındı. Hasta grubunu EÜTF' nde karaciğer nakli yapılan, nakilden en az 2 yıl geçen ve çalışma sırasında 5 yaşını tamamlayan, düzenli olarak EÜTF Çocuk Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Bilim dalında takip edilen olgular oluşturdu. Hasta grubunda sağlıklı aile dışı olgularla karşılaştırıldığında anlamlı sosyo-kültürel fark olduğu saptandı. Çalışmanın bu dezavantajının giderilmesi yönünden aile içi kardeşler kontrol grubuna eklenildi. Kontrol grubunda 20 (%22) olgu hastalarla aynı

aileden olup, hastaların sağlıklı kardeşleriydi ve 26 (%28) 'sı genel pediatri polikliniğine rutin muayene için başvuran sağlıklı olgulardı.

Retrospektif olarak hastaların demografik özellikleri ve nakille ilgili bilgileri dosyalardan tarandı.

Hasta olguların ve sağlıklı kontrol grubunun çalışma sırasındaki yaşam kalitesi ölçümlendirilmesi, Türkçe olarak geçerlilik ve güvenilirliği gösterilmiş, Pediatrik Yaşam Kalitesi Soru Formu (PediatricQuality of Life Inventory (PedsQLTM) Version 4.0) ile yapıldı .

Bulgular: Çalışmaya alınan 46 hasta olgunun 23 'ü kız (%50) ve 23'ü erkek (%50) olup ortalama yaş $12,39 \pm 3,84$ (min 5, max 18) yıl idi. Bu olguların transplantasyon tarihinden çalışmaya alınma tarihine kadar geçen süre ortalama $8,956 \pm 4,08$ yıl (minimum 2 maksimum 16) idi. Kontrol grubuna seçilen 46 sağlıklı olgunun 22' si kız (%47.8) ve 24 'ü erkek (%52.2) idi.

Çalışmada yer alan sağlıklı ve hasta grubu kendi içinde 3 ayrı yaş grubuna ayrıldı; hem hasta hem de sağlıklı grubun her birinde 5-7 yaş arası 6 olgu (%13), 8-12 yaş arası 13 olgu (%28,3), 13-18 yaş arası 27 olgu (%58,7) yer almaktaydı.

Hayat kalitesini etkileyebilecek risk faktörleri değerlendirildiğinde; yaş, nakil yaşı, nakil üzerinden geçen süre, vücut ağırlığı (VA), vücut kitle indeksi (VKİ), tanı, rejeksiyon öyküsü, tedavi şekli, nakil tipi, anne baba yaşı, kardeş varlığı ve ortalama gelir değişkenlerine göre hastaların yaşam kalitesinin farklılık göstermediği tespit edilmiştir.

Nakil tipine göre hastaların %76,1'inde (n= 33) nakil canlı donörden, %23,9'unda (n=11) kadavradan yapılmıştır, 3 olguda retransplantasyon öyküsü mevcuttur.

Çalışmaya katılan hastaların %60,9'unda (n=28) komplikasyon saptanmıştır. Çocuk için sağlığın alt boyutunda komplikasyon olan olguların puanları daha düşük olduğu tespit edilmiştir(p=0.006). Nakil tipine göre çocuk okul alt boyutunda nakli canlıdan olan çocukların puanı daha yüksek olduğu tespit edilmiştir(p=0.004).

İmmüsupresif (İS) tedavi şekline göre hastaların %50 'si tekli , %50'si çoklu ajan kullanmaktaydı. İstatiksel olarak İS tedavi ile YK arasında fark saptanmamıştır.

Çalışmaya alınan olguların anne eğitim, baba eğitim, anne meslek durumları ve ortalama gelir karşılaştırıldığında istatistiksel olarak kontrol grup lehine anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p=0,000$).

5-7 yaş arası çocukların YK değerlendirilmesinde gruplar arası istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir.

8-12 yaş aralığındaki hasta çocuklar ile sağlıklı kardeşlerinin puanları incelendiğinde; çocuklar için okul alt boyutu dışında tüm puanlarda, anne-baba puanları için ise sadece duygusal işlevsellik puanlarının sağlıklı kardeş grubunda daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Toplam kontrol grubu ile karşılaştırıldığında (sağlıklı kardeş +aile dışı sağlıklı çocuklar) çocuklar ve ebeveyn için okul alt boyutundaki puanlar hariç tüm puanların sağlıklı çocuklar lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermiştir.

13-18 yaş aralığındaki hasta çocuklar ile sağlıklı kardeşlerinin puanları incelendiğinde; çocuklar için “sağlığım ve faaliyetlerim” ($p=0,006$) ve “toplam” ($p=0,011$) yaşam kalitesi puanlarının, anne-baba puanları için ise duygusal işlevsellik dışında tüm puanların sağlıklı kardeş grubunda daha yüksek olduğu saptanmıştır. Toplam kontrol grubu ile karşılaştırıldığında (sağlıklı kardeş +aile dışı sağlıklı çocuklar) çocuklar ve ebeveyn için duygusal işlevsellik alt boyutundaki puanlar hariç tüm puanların sağlıklı çocuklar lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği saptanmıştır.

Tartışma: Çalışmadaki tüm yaş gruplarında; tüm hasta ve kontrol grubunun toplam yaşam kalite puanlamalarında sağlıklı grup lehine istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır.

Anahtar kelimeler: Pediatrik Karaciğer Nakli, Sağlıklı İlişkili Yaşam Kalitesi, Pediatrik Yaşam Kalitesi Soru Formu.

SUMMARY

EVALUATION OF THE QUALITY OF LIFE IN PEDIATRIC GROUP PATIENTS WITH LIVER TRANSPLANTATION

Introduction: Pediatric liver transplantation is one of the most successful solid organ transplantations. Advances in medical treatment and surgical techniques have had a positive effect on the results of pediatric liver transplantation, and currently 5-year survival is expected in more than 85% of patients. The purpose of liver transplantation is not only to prolong life, but also to improve the patient's quality of life. Measuring health-related quality of life can provide a more accurate estimate of the overall health status of liver transplant recipients.

Objective: The aim of our study is to evaluate the physical and psychosocial quality of life results of children who undergone liver transplantation using age-appropriate quality of life scale and to compare them with healthy peers (healthy family and non-family peers).

Hypothesis: As life expectancy in children after liver transplantation increases, it is important to evaluate the physical, psychological and psychosocial status of these cases and their health-related quality of life.

Methods: The research was done in Ege University Medical Faculty(EUMF) Pediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition Department. A total of 92 cases, 46 (50%) patients and 46 (50%) controls, were included in the study. The patient group consisted of patients who undergone liver transplantation in EUTF, over 5 years of age, at least 2 years after the transplant, and who were regularly followed up from the branch of EUMF Pediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition.

There was a significant socio-cultural difference in the patient group compared to healthy non-family cases. In order to eliminate this disadvantage of the study, family peers were added to the control group. Twenty (22%) patients in the control group were healthy

siblings from the same family, and 26 (28%) were healthy patients who applied to the general pediatrics outpatient clinic for routine examination.

The demographic characteristics and transplantation information of the patient were scanned retrospectively from the files. The validity and reliability of the Turkish version (PediatricQuality of Life Inventory (PedsQLTM) Version 4.0) was used in children .

Results: Of the 46 patients included in the study, 23 were female (50%) and 23 were male (50%) and the mean age was 12.39 ± 3.84 (min 5, max 18) years. The average time from the transplantation date to the study was 8.956 ± 4.08 years (minimum 2 maximum 16). Of the 46 healthy subjects selected for the control group, 22 were female (47.8%) and 24 were male (52.2%).

Both healthy and patient groups in the study were divided into three separate age groups; There were 6 cases (13%) between 5-7 years old, 13 cases (28.3%) between 8-12 years old, and 27 cases (58.7%) between 13-18 years old in both the patient and healthy groups.

When risk factors that may affect the quality of life are evaluated; It was determined that the quality of life of the patients did not differ according to age, age of transplantation, duration of transplantation, weight, body mass index, diagnosis, rejection, treatment type, type of transplantation, parental age, presence of siblings, average income. It has been determined that there is a difference in child social functioning scores for height. It was observed that the social functioning scores of the healthy group were higher($p=0.034$).

According to the type of transplant, 76.1% ($n = 33$) of the patients were transplanted from a living donor, 23.9% ($n = 11$) of the cadaver, and 2 cases had a history of retransplantation.

Complications were detected in 60.9% ($n = 28$) of the patients. The scores of the patients with complications in the Physical functioning sub-dimension for the child were found to be lower ($p = 0.006$). According to the transplant type, the score of children with live transplantation was higher in the child school functioning sub-dimension ($p = 0.004$).

According to the immunosuppressive treatment, 50% of the patients were using single agents and 50% were using multiple agents. Statistically, there was no difference between immunosuppressive treatment and quality of life.

When the mother education, father education, and mother profession were compared, it was found that there was a statistically significant relationship in favor of the control group ($p = 0,000$).

It was determined that there was no statistically significant difference between the groups in the quality of life of children aged 5-7.

When the scores of 8-12 year old children and their healthy siblings are examined; It was determined that all scores except the school functioning for children and only emotional functioning for parents were higher in the healthy sibling group. Compared to the total control group (healthy family and non-family peers), all scores for the children and parents showed a statistically significant difference in favor of healthy children.

When the scores of sick children between the ages of 13-18 and their healthy siblings are examined; It was found out that physical functioning ($p = 0.006$) and “total” ($p = 0.011$) quality of life scores for children and all scores except emotional functionality for the parent were higher in the healthy sibling group. Compared to the total control group (healthy family and non-family peers), all scores showed a statistically significant difference in favor of healthy children, except for the emotional functioning sub-dimension for children and parents.

Discussion: In all age groups in the study; There was a statistically significant difference in the total quality of life scores of the patient and control groups in favor of healthy group.

Key words: Pediatric liver transplantation, health-related quality of life, Pediatric Quality of Life Inventory.

1.GİRİŞ ve AMAÇ

1.1. Araştırmanın giriş gerekçesi

Pediyatrik karaciğer transplantasyonu en başarılı solid organ transplantasyonlarından biridir. Tıbbi tedavi ve cerrahi tekniklerdeki gelişmeler, pediyatrik karaciğer transplantasyonunun sonuçlarında olumlu etki göstermiştir ve hastaların % 85'inden fazlasında 5 yıllık sağkalım beklenmektedir. Karaciğer transplantasyonunun amacı sadece yaşam süresini uzatmak değil, aynı zamanda hastanın yaşam kalitesini iyileştirmektir. Sağlık ilişkili yaşam kalitesinin ölçümü karaciğer nakli alıcılarının genel sağlık durumları hakkında daha doğru bir tahmin sağlayabilir. Ancak günümüzde bu grup hastaların yaşam kalitesini değerlendiren çalışma sayısı azdır.

1.2. Araştırmanın amacı

Bu çalışmanın amacı Ege Üniversitesi Çocuk Hastanesi 'nde Karaciğer transplantasyonu yapılan çocukların uzun dönemde fiziksel ve psikososyal yaşam kalitesi sonuçlarını yaşına uygun yaşam kalite ölçeği kullanarak değerlendirmek ve sağlıklı akranları ile karşılaştırmaktır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Karaciğer Nakli

2.1.1 Karaciğer Naklinin Tanımı ve Tarihcesi

Günümüzde pediatrik karaciğer transplantasyonu akut ve kronik KC yetmezliğin en etkin tedavi yöntemidir. Tıbbi tedavi ve cerrahi tekniklerdeki gelişmeler, pediatrik karaciğer transplantasyonunun sonuçlarında olumlu etki göstermiştir ve şu anda hastaların % 85'inden fazlasında 5 yıllık sağkalım beklenmektedir. Cerrahi, anestezi ve yoğun bakım tekniklerindeki ilerlemeler, nakil sonrası erken ve uzun süreli tıbbi bakım koşullarının iyileşmesi, KC nakil sonrası sağkalım oranlarında artışa yol açmaktadır (1).

Geri dönüşümsüz karaciğer hastalıkları ile ilgili olarak, çocukluk çağında karaciğer transplantasyonunun (KcTx) başarı oranları erişkinlere göre daha yüksektir (2). Sağkalım oranları son 25 yılda önemli ölçüde artmıştır. Karaciğer nakli sonrası bir yıllık ve on yıllık sağkalım oranları sırasıyla % 96 ve % 71'e ulaşmıştır. Bu sağkalım oranları çoğunlukla daha etkili immünosüpresif ajanların ve organ transfer solusyonlarının ortaya çıkması, cerrahi tekniklerdeki gelişmeler ve KcTx sonrası komplikasyonların erken tanı ve tedavisinde çeşitli ilerlemelerden kaynaklanmaktadır (3).

İlk başarılı KcTx Mart 1963 de Starzl T.E. ve arkadaşları tarafından 3 yaşlı BA li çocukta yapılmıştır. Fakat bundan sonraki yıllarda cerrahi tekniklerde gelişmelere rağmen sağ kalım oranları yeterince tatmin edici değildir. Buna esas neden kullanılan İS tedavilerin yeterince etkin olmamasıydı. Ancak; 1980'lerden sonra yeni immunsüpresif ajanların kullanıma başlanması, KcTx sonrası sağ kalım oranlarında göreceli yükselmeye neden olmuştur(4). Türkiyede ilk KN Dr. Haberal ve ekibi tarafından 8 Aralık 1988 tarihinde Türkiye Organ Nakli ve Yanık Tedavi Vakfı Hastanesinde gerçekleştirilmiştir (5).

2.1.2 Endikasyonlar

Karaciğer nakli için primer endikasyon, karaciğer yetmezliği veya son dönem karaciğer hastalığına sekonder hayatı tehdit eden komplikasyonların gelişmesidir (6). Son dönem karaciğer hastalıkları için tanı ve tedavi yöntemlerinin iyileştirilmesiyle, KN nin endikasyonları değişmektedir (7). Karaciğer nakil öncesi akut KC yetmezliğine bağlı ölüm oranları %70-%95 arası değişmektedir. Günümüzde tüm pediatrik KcTx vakaların %12.5 'i

akut KC yetmezliği nedeniyle yapılmaktadır (28).

Tüm KcTx lerin % 10-25'i pediatrik yaş grubunda yapılmaktadır. Pediatrik KcTx endikasyonları Tablo 1`de gösterilmiştir (8).

Tablo 1. Pediatrik karaciğer nakil endikasyonları

Kolestatik KC hastalıkları		➤ Biliyer atrezi (BA) ➤ Sklerozan kolanjit ➤ Parenteral nütrisyon ilişkili kolestatik KC hastalığı ➤ Alagille sendromu ➤ Progresif familial intrahepatik kolestaz (PFIC) ➤ Nonsendromik intrahepatik safra yolu azlığı ➤ Safra asit metabolizma bozukluğu
Metabolik hastalıklar		➤ Alfa-1 antitripsin eksikliği ➤ Kistik fibrosis (Yoğun beslenme desteğine rağmen ağır malnütrisyon) ➤ Gestasyonel alloimmun KC hastalığı ➤ Wilson hastalığı ➤ Tirozinemi ➤ Glikojen depo hastalığı tip 4 ya da tip 3b ➤ Siroza yol açan karbonhidrat metabolizması bozuklukları
Akut karaciğer yetersizliği (AKY)		➤ Enfeksiyon (viral hepatitler vs.) ➤ Otoimmun hepatit ➤ Parasetamol toksisitesi ➤ Diğer toksik hepatitler (Mantar, Halotan vs.)
Otoimmun KC hastalıkları		Otoimmun hepatit Overlap sendromu ➤ Primer sklerozan kolanjit
Tümörler	Primer tümörler	➤ Hepatoblastom ➤ Hemangioendotelyoma ➤ Hemangiomatozis ➤ Hepatosellüler karsinom (HCC)
	Sekonder tümörler	➤ Kolestatik KC hastalığı zemininde: Fokal nodüler hiperplazi ➤ Siroz ya da metabolik hastalık zemininde: HCC, hepatik adenomatozis, rejeneratif nodüler hiperplazi
Karaciğerin vasküler hastalıkları		➤ Budd Chiari sendromu ➤ Sinüzoidal obstrüksiyon sendromu ➤ Konjenital şantlar

Kolestatik Karaciğer Hastalıkları: Kolestatik KC hastalıkları pediatrik KC nakil nedenleri arasında ilk sıradadır. İki yaşından küçük çocukların % 75'inde, 2-15 yaş arası hastaların % 42'sinde kolestatik KC hastalığı nedeniyle KcTx yapılmaktadır. Çocukluk çağının kolestatik hastalıklarının başında bilier atrezi yer almaktadır ve bu grubun %30- 50'sini oluşturmaktadır. Bu hastaların önemli bir kısmında Kasai ameliyatı sonrası % 20-40 olguda ilerleyici karaciğer hastalığı 10 yıllık bir süre içerisinde gelişebilir ve sonuç olarak KN gerektirir (9)(10).

Alagille sendromu (AS), otozomal dominant kalıtım gösteren intrahepatik safra yollarının azlığına bağlı KcTx gerektiren diğer bir kolestatik KC hastalığıdır. AS nda KC ile beraber kalp böbrek ve diğer organlarda da tutulum olması sebebiyle, nakil öncesi bu organların değerlendirilmesi önemlidir.

Progressif familial intrahepatik kolestaz (PFİK) hepatosellüler kaynaklı kolestazla seyreden otozomal resesif geçiş gösteren klinik ve laboratuvar bulguları ve KC'in histolojik tutulumuna göre alt gruplara ayrılan nadir bir grup hastalıktır. Yenidoğan kolestatik hastalıklarının %15 'ne neden olmaktadır. Tüm kolestazlı ve KC nakli yapılan olguların yaklaşık %10-15 'ni oluşturmaktadır. Bu nedenle çocukluk çağı kolestazları içinde önemli yer tutmaktadır(11) .

Metabolik Karaciğer Hastalıkları: Pediatrik KC nakil nedenleri arasında ikinci sıradadır ve KC nakli yapılan olguların yaklaşık %20 'sini oluşturmaktadır. Bazı hastalıklarda metabolik defektin düzeltilmesi ile birlikte 10 yıllık sağkalım % 95'in üzerinde görülmektedir. Karaciğer transplantasyonu bu tür hasta grubunda, yaşam kalitesini iyileştirmek ve SSS tutulumu ile giden metabolik hastalıklarda nörolojik hasarı önlemek için giderek daha fazla kullanılmaktadır (11).

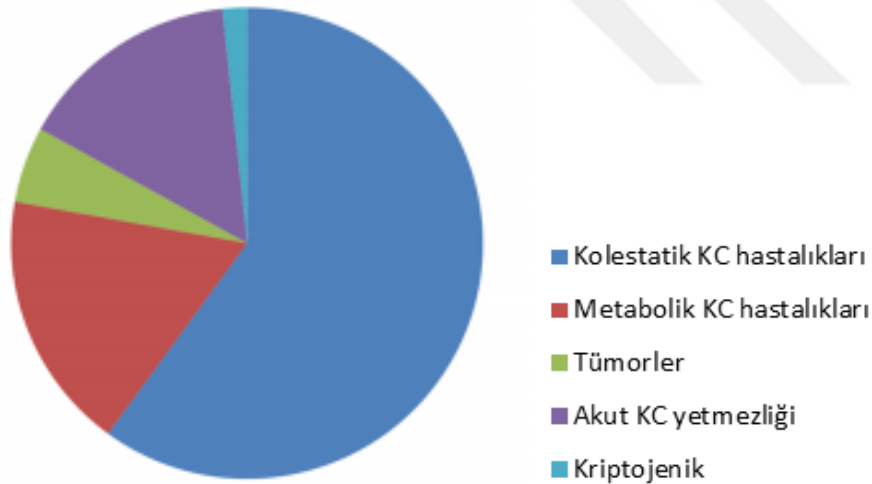
Tirozinemi, Wilson hastalığı veya α 1-antitripsin eksikliği gibi bazı metabolik hastalıklar parankimal karaciğer hasarı yaparak, akut ve kronik karaciğer hastalığı veya karaciğer kanserine neden olmaktadır. Üre siklus defekti veya akçaağacı şurubu idrar hastalığı gibi diğer metabolik hastalıklar, parankimal karaciğer hasarı yapmadan sistemik metabolik bozukluğa neden olmaktadır. Tekrarlayan metabolik krizleri olan hastalarda zeka geriliği ile sonuçlanan ağır nörolojik hasar gelişmektedir. Bu nedenle, bu grup hastalarda transplantasyon kararı KcTx için kontrendikasyon oluşturacak klinik tablo gelişmeden önce alınmalıdır (12) (11).

Akut karaciğer yetmezliği: Fulminan hepatit tablosu ya da altta yatan metabolik bir hastalığın sonucunda ortaya çıkabilir. Akut KC yetmezliğinin en sık nedenleri arasında viral hepatitler, ilaç toksisiteleri, toksinlere maruz kalma ya da altta yatan metabolik bir hastalığın prezantasyonu sayılabilir. Acil bir durumdur. Zaman kaybı olmadan nakil hazırlıklarına başlanmalıdır (13).

Karaciğer tumorleri: Karaciğerde fonksiyon bozukluğu yaratan ve rezeke edilemeyen benign tümörler ve rezeke edilemeyen/ kemoterapiye yanıtızsız, ekstrahepatik yayılımı olmayan malign tümörler (hepatoblastoma ve hepatoselüler karsinom) trasplantasyon için olası endikasyonlardır.

Hepatoblastom çocukluk çağının en sık rastlanan malign karaciğer tümörüdür (14).

Çocukluk yaş grubunda KC nakil endikasyonları sıklığı ve dağılımı ülke ve merkezlere göre değişiklik göstermekle birlikte şekil 1. de özetlenmektedir.



Şekil 1. Karaciğer nakil endikasyonları sıklığı

2.1.3 Kontrendikasyonlar

Değerlendirme sürecinin en erken aşamasında KN için kontrendikasyonların tanımlanması önemlidir. Pediatrik nakilde çok az mutlak kontrendikasyon vardır. Bunlar, karaciğer naklinin faydasız olduğu ve hayatta kalma süresini veya yaşam kalitesini iyileştirmeyeceği gibi durumları içerir. Tıbbın gelişmesiyle KcTx için mutlak ve rölatif

kontrendikasyonların sayısı giderek azalmaktadır (6). Mutlak ve rölatif kontrendikasyonlar tablo 2. de gösterilmektedir.

Tablo 2. Mutlak ve rölatif kontrendikasyonlar

Mutlak Kontrendikasyonlar
➤ Karaciğer dışı malignite (standart onkolojik kriterler ile tedavi edilemeyen maligniteler) ➤ Sepsis (Kontrol altına alınamayan sistemik enfeksiyon, kazanılmış immünyetmezlik sendromu) ➤ Karaciğer dışı tedavisi mümkün olmayan ciddi hastalığın olması (Geridönüşümsüz masif beyin hasarı, multissistemik ve major organları etkileyerek yaşamsal işlevleri aksatan konjenital anomaliler)
Rölatif kontrendikasyonlar
➤ Standart onkolojik kriterlerle tedavi edilebilme olasılığı olan sistemik maligniteler ➤ Sepsis (Tedavi edilebilir enfeksiyon, insan immün yetmezlik virusu varlığı) ➤ Karaciğer dışı hastalık varlığı (İlerleyici ekstrahepatik hastalık, madde bağımlılığı)

2.1.4. Pediatrik Karaciğer Nakillerinde Zamanlama

Doğru zamanlama KC nakil sonrası yaşam kalitesini ve süresini etkileyen en önemli etmendir. Kronik karaciğer hastalığı olan çocukların komplikasyonlar gelişmeden ve bu komplikasyonlar hasta ve ailelerinin yaşam kalitelerini ve gelişimsel süreçlerini etkilemeden transplantasyona yönlendirilmelidir (15). Bir hasta nakil listesine girdikten sonra, nakil merkezinin pretransplant protokolleri ile takipe alınır. Bu dönemde amaç komplikasyonları öngörmek, önlemek, erken tedavi etmek ve bekleme listesindeki çocukları nakil için mümkün olduğunca sağlıklı duruma getirmektir. Aynı zamanda bekleme listenin aktif yönetimi KcTx için uygun zamanlamayı sağlamaktadır (7) .

Kronik karaciğer hastalığı nedeni ile transplantasyon gerekliliğinin/zorunluluğunun objektif kriterler ile değerlendirilebilmesi için bazı skorlama sistemleri kullanılmaktadır. Bunlar Child Pugh, MELD (Model for End-Stage Liver Disease) ve PELD (Pediatric End-Stage Liver Disease; 12 yaş altı için) skorlarıdır.

Child Pugh skorlama sirozu olan hastalarda prognozu tahmin etmek, dolayısı ile de tedavi planlamasını ve transplantasyon gerekliliğini belirlemek için fikir vermesi açısından çok önemlidir. Bu skor sisteminde kronik KC hastalığının komplikasyonlarından ansefalopati,

asit ve sentez kusurları dikkate alınarak hastaların transplatasyon önceliği/aciliyeti öngörülür ve bu öngörü transplantasyonsuz sağkalım oranları ile ilişkilidir (Tablo 3 ,4)

Tablo 3. Child-Pugh Skorlama sistemi kriterleri ve puanlar

Puanlama	1	2	3
Ansefalopati	Yok	Evre 1-2	Evre 3-4
Asit	Yok	Hafif	Orta
Albumin(g/dl)	>3.5	2.8-3.5	<2.8
Protrombin zamanı (saniye/uzama)	<4	4-6	>6
Bilirubin(mg/dl)	<2	2-3	>3
Kolestatik hastalar için	<4	4-10	>10

Tablo 4. Child-Pugh Skorlama sistemi ve sağ kalım oranları

Puan	Klas	1 yıl sağkalım (%)	2 yıl sağ kalım (%)
5-6	A	100	85
7-9	B	81	57
10-15	C	45	35

Ancak bu skorlama sisteminin pediatrik olgular için uygun değildir. 1999 yılından itibaren, Amerika Birleşik Devletleri (ABD)’de, listede beklerken ölüm oranlarını düşürmek amacıyla, KN’de kadavra organ dağıtımını belirlemede, listeye giriş sırasının değil hastalığın ciddiyetinin öne alınması gerekliliği tartışılmış, kolayca elde edilebilen değişkenlere dayanan bir hastalık ciddiyet indeksi oluşturulması hedeflenmiştir. ‘İlk önce en kötü çocuklar’ politikası ile, Mayo Klinik’in geliştirdiği PELD skoru kullanılmaya başlanmıştır. PELD skorlama sistemi; 12 yaşın altındaki hastalar için kullanılmakta; ‘hastanın yaşı, INR, bilirubin ve albümin düzeyleri, büyüme geriliği olup/olmaması üzerinden logaritmik bir hesaplama yapılmaktadır (Şekil 2)(Tablo 5) (16). PELD puanı yüksek olan olguların üçte biri transplantasyon yapılmadığı durumda 1 yıl içerisinde kaybedilmektedir (17).

PELD SKORU:

$$0.436 [\text{yaş (<1 yıl)}] - 0.687 \times \text{Log}_e (\text{albumin g/dl}) +$$

$$0.480 \times \text{Log}_e (\text{total bilirubin mg/dl}) + 1.87 \times \text{Log}_e (\text{INR}) +$$

$$0.667 [\text{büyüme geriliği (< -2 Std. Deviasyon)}]$$

Şekil 2. PELD Skoru

Tablo 5. PELD Skorlama sistemi ve sağ kalım oranları

Puan	1 yıl sağ kalım (%)
11-6	86.6
7-17	76.3
>17	65

MELD skorlama sistemi 2002 yılından beri erişkin ve 12 yaş üzeri hastalarda kullanılmaktadır. Bu skorlama sisteminde hastanın serum kreatinin düzeyi, Protrombin zamanı için INR (International Normalized Ratio) ve bilirubin değerlerinin esas alındığı matematiksel modelleme ile $[\text{MELD} = 3.8 \log_e (\text{total bil.}) + 11.2 \times \log_e (\text{INR}) + 9.6 \times \log_e (\text{kreatinin})]$ 3 ay içinde gelişebilecek mortalite riski hesaplanmaktadır. MELD skoru ne kadar yüksekse beklenen mortalite o kadar yüksek olmaktadır (Tablo 6) (17).

Tablo 6. Meld Skorlama sistemi ve sağ kalım oranları

Meld Puanı	Beklenen Mortalite (%)
40 ve üzeri	71.3
30-39	52.6
20-29	19.6
10-19	6
<9	1.9

PELD / MELD sisteminin uygulanmasından sonra, karaciğer bekleme listesinde ölüm oranlarında azalma kaydedilmiştir(18).

Akut KC yetmezliğinde ansefalopatinin evresi önemli rol oynamaktadır. İlerleyici bir gidiş gösteren ansefalopatide evre III'den IV'e geçiş hızı ve zamanı iyi değerlendirilmeli ve hastalar koma evresinden önce operasyona alınmalıdır. Aksi takdirde komaya girmiş fulminan yetmezlikli bir hastada post-op nörolojik sekel olasılığı artacaktır. Akut Fulminan KC yetmezliği olan olgularda dinamik aktif olarak koma evrelemesi yapılmalı ve tekrarlanmalıdır (Tablo 7).



Tablo 7. Çocuklarda hepatik ensefalopati evreleri

Evre	Klinik bulgu	Refleksler	Nörolojik bulgular	EEG değişiklikleri
0	Yok	Normal	Yok	Normal
1	Bebek/İnfant: Ağlama, huy değişiklikleri, uyku düzeninde değişiklik, aileye göre çocuğun olduğundan farklı davranması	Normal veya hiperrefleksik	Uygun değerlendirme yapmak mümkün olmayabilir	
	Büyük çocuk/adolesan: Konfuzyon, oryantasyon/dikkatte bozulma, unutkanlık	Normal	Tremor, apraksi, yazının bozulması	Normal veya teta ritminde yavaşlama Trifazik dalgalar
2	Bebek/İnfant: Ağlama, huy değişiklikleri, uyku düzeninde değişiklikler, aileye göre çocuğun olduğundan farklı davranması	Normal veya hiperrefleksik	Uygun değerlendirme yapmak mümkün olmayabilir	
	Büyük çocuk/adolesan: Uykuya meyilli, uygunsuz davranışlar Basit emirlere yanıt verebilir	Hiperrefleksik	Disatri ,ataksi	Anormal yaygın yavaşlama, trifazik dalgalar
3	Bebek/İnfant: Uykuda derinleşme (ancak uyandırılabilir), uygunsuz hareketler	Hiperrefleksik	Uygun değerlendirme yapmak mümkün olmayabilir	
	Büyük çocuk/adolesan: Stupor Basit emirlere hala yanıt verebilir	Hiperrefleksik Babinski (+)	Rijidite	Anormal yaygın yavaşlama, trifazik dalgalar
4	Bebek/İnfant: 4a : Komatoz, Ağrılı uyarana yanıt(+) 4b: Ağrılı uyarana yanıt(-)	Refleks yok	Desebre/Dekortike	
	Büyük çocuk/adolesan: 4a : Komatoz, Ağrılı uyarana yanıt(+) 4b: Ağrılı uyarana yanıt(-)	Refleks yok	Desebre/Dekortike	Anormal yaygın yavaşlama, trifazik dalgalar

Organ allokalasyon sistemlerine ve organ bağış sıklığına göre ülkelerde listede bekleme süresi değışmektedir. Organ bağış ihtiyacı karşılamayan toplumlarda canlı vericili KC nakilleri seçenek oluşturmaktadır. Bekleme listesinde izlenen sağık sorunları Tablo 8.de gösterilmiştir.

Tablo 8. Bekleme listesinde yönetilen sağık sorunları

➤ Malnutrisyon
✓ Protein-enerji ✓ Yağda çözünen vitaminler ✓ Suda çözünen vitaminler
➤ Portal Hipertansyon
✓ Gastrointestinal kanama ✓ Asit/spontan bakteryal peritonit ✓ Hipersplenizm
➤ Enfeksiyon önlem ve tedavi
➤ Hepatopulmoner sendrom
➤ Hepatorenal sendrom
➤ İşitme kaybı
➤ Büyüme gelişme geriliğı

2.1.5. Karaciğer Nakil Sonrası İzlem

Nakil sonrası çocuk yoğun bakım ünitesinde ortalama yatış süresi 3 - 5 gündür. Transplantasyon sonrası ortalama hastanede kalış süresi ise 15 -20 gündür. Postoperatif 1. gün doppler ultrasonografi ile hepatik arter, portal ve hepatik venlerin akımları değıerlendirilir. Hastada geniş insizyon nedeniyle ortaya çıkan ağrısı kontrol altına alınması, sıvı dengesinin, vital bulgularının çok yakından izlenmesi gerekir. Hastanın durumunun izin verdiği ölçüde ve mümkün olan en erken sürede (yaklaşık 36-48 saat içinde) enteral beslenmeye geçilmelidir (19). Hastaların yaklaşık üçte birinde ilk 3 ay içinde genellikle sepsis veya rejeksiyona bağılı yeniden hospitalizasyon ihtiyacı ortaya çıkmaktadır. Erken dönemde hastaların % 30'unda akut rejeksiyon meydana gelir ve immunsupresif tedavilere iyi yanıt verir. Enfeksiyon riski %

10 - % 20 arasındadır ve profilaktik tedaviler sayesinde nadiren hayatı tehdit etmektedir. Hepatik arter trombozu, hepatik ven trombozu ve portal ven trombozu gibi vasküler komplikasyonların görülme sıklığı ortalama % 5 -% 10'dur. Biliyer kaçak veya darlık % 10 - % 20 vakada görülür. Vasküler ve biliyer komplikasyonlar, 10 kg ın altındaki alıcılarda daha yaygındır. Bu komplikasyonlar ilk yıl içinde daha sık görülmesine rağmen, nakilden sonra herhangi bir zamanda ortaya çıkabilmektedir(20).

2.1.6. Komplikasyonlar

Karaciğer transplantasyonunun erken cerrahi komplikasyonları arasında hepatik greftin primer nonfonksiyonu (PNF), kanama, hepatik arter trombozu (HAT) ve safra kaçağı yer almaktadır. PNF, etiyolojisi tam bilinmeyen, ancak büyük olasılıkla iskemi / reperfüzyon hasarı ile ilişkili nadir fakat katastrofik bir olaydır. Yüksek transaminaz düzeyleri, koagülopati, artmış kreatinin seviyesi ile seyreder ve eğer hastaya tekra nakil yapılmazsa multiorgan yetmezliğine ilerler. Nakil sonrası uzun dönem komplikasyonları Tablo 8.de gösterilmiştir (21)(22).

Tablo 9. Nakil sonrası uzun dönem komplikasyonlar

Greftle ilişkili	• Geçikmiş akut rejeksiyon • Kronik rejeksiyon • Vasküler komplikasyonlar • Biliyer komplikasyonlar • Primer hastalık nüksü
Enfeksiyon	• Viral • Fırsatçı • Cinsel yolla bulaşan enfeksiyonlar
Maligniteler	• Postranplantasyon lenfoproliferatif hastlık • Cilt • Diğer (kolon ,pankreas ve s.)
Gastrointestinal	• Diyare • Eozinofilik gastroneterit • Pankreas yetmezliği • Motilite bozuklukları • Beslenme bozukluğu
Kronik hastalık durumu	• Hipertansiyon • Böbrek fonksiyon bozukluğu • Hiperlipidemi • İnsülin direnci • Obezite

2.1.7. Nakil Sonrası Uzun Süreli İzlem

Hastalar taburculuk sonrası ilk 2-3 ay haftada bir, sonra 15 günde bir, giderek 1-2 ay aralarla ayaktan izlenir. Sorunsuz hastalarda 3- 6 ayda bir rutin portal doppler USG ve viral serolojik değerlendirme yapılmalıdır (1). İmmünsüpresyon tedavi yaşam boyu devam eder ancak, rejeksiyonu önleyecek minimum doza düşülmelidir. Uzun dönem komplikasyonlar geçmişe göre daha az görülse de, çocukların% 30 -% 50' nda gelişmektedir. Uzun süre takipte önemli noktalardan biri de özellikle tedaviye uyum sağlanmasıdır (20)(23).

Ancak; nakil öncesi ve sonrası süreç, hastane vizitleri, yatışları ve süregelen ilaç kullanımını içermektedir. Karaciğer nakil hastalarında yaşam beklentisi uzadıkça bu olguların fiziksel, psikolojik ve psikososyal sorunları gelişip yaşam kalitelerinin etkileyebilmektedir. Sürecin takibi, zamanında değerlendirilmesi ve düzeltici önleyici önlemlerin alınması

gerekmektedir. Bu amaçla özellikle KC nakli sonrası uzun dönemde hastalarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ölçekler eşliğinde uygulanmalıdır.

2.2. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği

2.2.1 Çocuklar için Genel Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Yaşam Kalitesi (YK) tanımlaması ve ölçümü oldukça zor bir kavramdır. YK bazı araştırmacılara göre bireyin içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi, amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanmakta, kısaca bireyin yaşamdan ve kişisel iyilik hali denilen durumdan sağladığı doyumun bir bütün şeklinde ifade edilmesi olarak özetlenmektedir (24). Çocuklarda YK değerlendirilmesi için çok sayıda YKÖ bulunmaktadır ve genel olarak 2 gruba ayrılmaktadır: 1) Herhangi bir hastalığa özgü yaşam ölçeği ve 2) Genel yaşam kalitesi ölçekleri. Ölçekler aşağıdaki tabloda özetlenmiştir (25).

Tablo 10. Çocuklarda Kullanılan Genel Yaşam kalitesi

Ölçek Adı	Geliştiren	Yaş Grubu	Ölçek Özellikleri	Türkçe Geçerlilik
Functional Status II (R) Scale (FSII-R) Foksyonel Değerlendirme Ölçeği	Stein ve Jessop (1990)	0-16 yaş	Yalnızca ebeveyn formu olan, uzun formu 48, kısa formu 14 maddeden oluşan bir ölçektir. Geçerlik ve güvenirliği yüksek olarak saptanmıştır (Cronbach alfa>0.80)	
Quid Health and Illness Profile (CHIP)	Starfieldveark. (1993)	6-17 yaş	Özbildirim ve ebeveyn formları olan ölçeğin, 6-11 yaş grubu formları 48'er maddeden, 12-17 yaş grubu formları ise 188'er maddeden oluşmaktadır. Geçerlik ve güvenirliği y	
Nordic Quality of Life Questionnaire fo	Lindström ve Eriksson (1993)	2-18 yaş	2-5 yaş grubunda yalnızca ebeveyn, 5-18 yaş grubunda ise ebeveyn ve özbildirim formları bulunan ölçek 75 maddeden oluşmaktadır. Geçerlik ve güvenirlik bilgileri yeterli değildir.	
Child Quality of Life Questionnaire	Grahamveark. (1997)	9-15 yaş	15'er maddeden oluşan özbildirim ve ebeveyn formları bulunmaktadır. Test tekrar test güvenirliği yeterli bulunan ölçeğin geçerliği benzer ölçek yöntemi ile değerlendirilmiş ve yüksek bulunmuştur.	
German Quality of Life Questionnaire (KINDL)	Ravens-Siebererve Bullinger (1998)	8-16 yaş	40 maddeden oluşan ölçeğin, ebeveyn ve özbildirim formları bulunmaktadır. İç tutarlılığı yüksek (Cronbach alfa>0,75), test tekrar test geçerliği iyi olarak değerlendirilmiş, klinik güvenirliği düşük bulunmuştur	8-12 ve 13-16 yaş grubu çalışmaları Eser ve ark. (2004) tarafından yapılmıştır.
Child Health Questionnaire (CHQ) Çocuk Sağlığı Anketi	Landgraft ve ark. (1998)	4-18 yaş	4-9 yaş grubunda ebeveyn formu olan ölçeğin 10-18 yaş grubu için özbildirim formu da bulunmaktadır. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,62-0,91) ve geçerliği yüksektir	Çalışma Özdoğan ve ark. tarafından 2001 yılında yapılmıştır.
Netherlands Organisation for Applied Scientific Research Akademik Medical Centre (TNO/AZL) Quality of Life Questionnaire (TACQOL)	Vogels ve ark. (1998)	6-15 yaş	6-8 yaş grubunda ebeveyn formu ,9-15 yaş grubunda özbildirim ve ebeveyn formları olan 56 maddelik bir ölçektir. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,71-0,89) ve geçerliği yüksek bulunmuştur.	
Infant Quality of Life (QUALIN	Mannifikatveark. (1999)	0-3 yaş	34 maddelik hekim ya da ebeveynin doldurabildiği tek formu olan bir ölçektir	
Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0TM) Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)	Vamiveark. (1999)	2-18 ya	2-4 yaş grubunda 21 maddeden oluşan ebeveyn formu varken, diğer yaş gruplarında 23 maddelik ebeveyn ve özbildirim formları bulunmaktadır. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,70-0,89) ve klinik güvenirliği yüksektir.	2-7 yaş grubu çalışması Üneri (2005) tarafından, 8-18 yaş grubu çalışması ise Çakm Menük (2005) tarafından yapılmıştır.
Exeter Health Related Quality of Life (EHRQOL)	Eiser ve ark. (1999)	7-12 yaş	16 maddelik bir özbildirim ölçeğidir. İç tutarlılığı yeterli (Cronbach alfa=0,50-0,69), klinik güvenirliği yüksek bulunmuştur	
How Are You? (HAY)	Bruil (1999)	7-13 yaş	80'er maddeden oluşan, özbildirim ve ebeveyn formları olan bir ölçektir. İç tutarlılığı yüksektir (Cronbach alfa=0,77-0,93). Geçerliği ise benzer ölçek yöntemi ile değerlendirilmiş ve yüksek bulunmuştur	
Generic Health Questionnaire	Colliger ve ark. (2000)	6-16 yaş	25 maddeden oluşan bir özbildirim ölçeğidir. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,75) ve güvenirliği yüksek bulunmuştur	
Vécu de Santé Perçue de l'Adolescent (VSP-A	Simeoni ve ark. (2000)	11-17 ya	Fransızca hazırlanan, 42 maddelik bir özbildirim ölçeğidir (Ebeveyn ölçek çalışması devam ettiği belirtilmiştir).	
TNO/AZL Preschol Children Quality of Life Questionnaire (TAPQOL)	Fekkes ve ark. (2000)	1-5 yaş	Hollandaca hazırlanan, 43 maddeden oluşan ölçeğin yalnızca ebeveyn formu bulunmaktadır	
Dutch Children AZL/TNO Quality of Life Questionnaire (Dux-25)	Kolsteren ve ark. (2001)	5-16 yaş	25 maddelik bir özbildirim ölçeğidir. Ebeveyn formu yoktur.	
KIDSCREEN Health-Related Quality of Life Questionnaire	Avrupa pediatrik araştırmacıları	8-18 yaş	Toplamda 52 maddelik ölçektir. Çocuk ve ebeveyn formu içermektedir.	Baydur H. ve arkadaşları tarafından, 2016 yılında, "KIDSCREEN Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği" adıyla Türkçe'ye çevrilerek geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılmıştır.

Bu ölçeklerden German Quality of Life Questionnaire (KINDL) , Child Health Questionnaire (CHQ) , Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) ve KIDSCREEN Health-Related Quality of Life Questionnaire Türkçe'ye çevrilerek geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılmıştır(26)(27).

2.2.2 Çocuklar için Özel Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Günümüzde çocuklar için çok sayıda Özel Yaşam Kalitesi Ölçekleri geliştirilmiştir. Bunlardan en sık kullanılan ölçeklerin örnekleri Tablo 11 de verilmiştir.



Tablo11. Çocuklarda Kullanılan Özel Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Ölçek Adı	Geliştiren	Yaş Grubu	Ölçek Özellikleri	Türkçe Geçerlilik
Childhood Asthma Questionnaire(CAQ)	Christie ve ark.	4-16 yaş	4 -7 yaş formu 14, 8- 11 yş formu 22 , 12 - 16 yaş formu 31 maddeden oluşmaktadır. Bir öz bildirim ölçeğidir. Ölçeğin geçerlik ve güvenilirliği yüksektir.	
Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI)	Lewis Jones ve arkadaşları tarafından, 1995	3-16 yaş	Dermatoloji hastaları için hazırlanmış, 10 maddeden oluşan bir öz bildirim ölçeğidir	
Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) Astımlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği (AÇYKÖ)"	Juniper ve arkadaşları tarafından, 1996	7-17 yaş	Astım tanılı çocukların fiziksel, ruhsal, sosyal sorunlarını ölçmekte. 23 maddeden oluşmaktadır. Son 1 hafta boyunca çocukların astım sonucu yaşadıkları deneyimlerini sorgulamakta ve 3 alt boyuttan oluşmaktadır.	Yüksel ve ark. (62) tarafından yapılmıştır
Jüvenil Romatoid Artritli Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği	Akgün-Kostak M, 2003	6-12 yaş	46 maddeden oluşan ‘‘6-12 yaş Jüvenil Romatoid Artritli Çocuklar için Yaşam Kalitesi belirlenmiştir.	
Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği (DEHB-YKÖ)	Dolgun ve ark.	8-12 yaş	Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan hastalar	Türkçe geliştirilmiştir.
Pediatric Liver Transplantation Quality of Life' (PeLTQL) Pediyatrik Karaciğer Nakli Yaşam Kalitesi İndeksi (PKNYKİ)]	Ng V. ve arkadaşları, 2014 yılında	8-17 yaş	Karaciğer nakilli olgularda kullanılan , 26 maddeden oluşan ebeveyn ve hasta tarafından doldurulan bir ölçek.	
Pediatric Cancer Quality of Life Inventory	Varni ve ark.	2-18 yaş	Onkoloji hastaları için düzenlenmiştir. İç tutarlılığı ve klinik geçerliği yüksektir	
Quality of Life Epilepsy – Adolescent Version	Cramer ve ark.	11-17 yaş	Epilepsili hastalarda 48 maddeden oluşan bir öz bildirim ölçeği	
Diabetes Quality of Life for Youths	Ingersoll ve Marrero	11-18	Diyabetli hastalarda 52 maddeden oluşan bir öz bildirim ölçeği	
Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire	Duffy ve ark.	2-18	74 maddeden oluşan bir öz bildirim ölçeği	

Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hasta hem de sağlıklı çocuk ve ergenlerde kullanılabilmekte, bu nedenle hastalığı olan ve sağlıklı grup karşılaştırmalarında, toplum

sağlığı çalışmalarında geniş örneklemelere uygulanabilmektedirler. Genel YKÖ'lerinin duyarlılıklarının düşük olması, çoğunlukla uzun olmaları ve çocuk ve ergendeki küçük değişiklikleri hastalığa özgü YKÖ'ne oranla daha az göstermeleri olumsuz yönleridir.

Pediatric Quality of Life Inventory 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve arkadaşları tarafından yaklaşık 15 yıllık çalışma sonucu 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) olarak yaş gruplarına göre güvenilirlik ve geçerliliğinin Türkçe'ye uyumu yapılmıştır (26). Sorular fiziksel, duygusal, sosyal ve okul olarak 4 bölüme ayrılır. Yaş gruplarına uygun olarak sorular hazırlanmıştır (2-4 yaş, 5-7 yaş, 8-12 yaş, 13-18 yaş), 2-4 ve 5-7 yaş gruplarında sadece ebeveyn formu doldurulmaktayken; 8-12 ve 13-18 yaş gruplarında hem ebeveyn hem çocuk formu doldurulmaktadır. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır (28).

Toplam 23 maddeden oluşan bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Maddeler 0–100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır. ÇİYKÖ'nin kısa olması, yaklaşık 5–10 dakikalık bir sürede doldurulabiliyor olması, araştırmacı tarafından uygulanmasının ve puanlamasının kolay olması en önemli özelliklerindendir. Son yıllarda artan YK ile ilgili çalışmaların sağlık politikalarını oluştururken, hastalara yönelik hizmetlerin artırılmasında ve değerlendirmelerin hastalık düzeyi (morbidite) ve ölüm oranı (mortalite) dışındaki kavramlara yönelmesinde yararlı olmaktadır (25).

Karaciğer nakil hastalarda yaşam beklentisi uzadıkça, bu olguların fiziksel, psikolojik ve psikososyal durumlarını ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi değerlendirmek amaçlı yeni çalışmalar başlatılmıştır. Karaciğer nakli yapılmış çocuklar sağlıklı yaşıtlarına ve kronik hastalığı olan diğer çocuklara kıyasla bir dizi benzersiz zorlukla karşılaşmaktadır (29). Bu araştırmanın amacı: KcTx yapılan olguların uzun dönem yaşam kalitesinin genel olarak sağlıklı akranları ile karşılaştırılarak değerlendirilmesidir.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları alanında uzmanlık tezi olarak yürütülen bu çalışma tek merkezli, ilaç dışı ve anket çalışmasıdır. Çalışmaya başlamadan önce hipotez ve gerekçeler EUTF Etik Kurulu'na sunuldu ve onay alındı.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Hasta Grubu

Araştırma Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Pediatrik Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Bilim Dalında yapıldı.

Hasta grubunu EÜTF 'nde Karaciğer nakli yapılan, nakildensonra en az 2 yıl geçen ve çalışma sırasında 5 yaşını tamamlayan, düzenli olarak EÜTF Çocuk Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Bilim dalından takip edilen olgular oluşturdu.

Çalışmada yer alan bireylerin/hastaların seçilme/ dahil edilme kriterleri:

- EÜTF de Karaciğer nakli yapılmış olması
- Karaciğer Nakli üzerinden en az 2 yıl geçmiş olması
- Çalışma sırasında 5 yaşın üzerinde olması
- Hastanın kendisine ulaşılabilir olması
- Çalışma için gönüllü olması

Çalışmada yer alan bireylerin/hastaların çalışmadan dışlanma kriterleri:

- Çalışma sırasında 5 yaş altı olgular
- Karaciğer nakli tarihinden 2 yıldan az süre geçmiş olması
- Kendisine ulaşılamayan olgular
- Çalışma için gönüllü olur vermeyi kabul etmeyen olgular

Çalışmanın kontrol grubunu ;

- Sağlıklı olup geçici akut bir sorunla Ege Üniversitesi Genel Pediatri polikliniğine başvuran 5-18 yaş aralığında olan olgular
- Hastaların sağlıklı kardeşleri (aynı ailede yaşayan)

EÜTF Çocuk Hastanesi Çocuk Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Ünitesinde karaciğer nakli yapılmış ve nakilden en az 2 yıl gecen 5 yaş üstü 46 olgu çalışmaya alındı. Poliklinik kontrolüne gelen olgulara çalışma ile ilgili bilgilendirme yapılarak anket formları verildi.

Araştırmanın veri toplama yöntemi ve veri toplama araçları

Çalışmadaki olgu rapor formunda;

1. Retrospektif olarak hastanın demografik özellikleri, karaciğer nakil tarihi ve nakil üzerinden geçen süre, nakil öncesi tanı, nakil tipi (canlı/ kadavra), retransplantasyon öyküsü, nakil sonrası kullanılan immunsüpresif ilaçlar, nakil sonrası rejeksiyon varlığı (akut/kronik), karaciğer nakli sonrası gelişen komplikasyonlar dosyadan kaydedildi. Komplikasyonlar; vasküler, safrayolu, deri ve diğer komplikasyonlar olacak şekilde 4 ana başlıkta değerlendirildi. Vasküler komplikasyonlar –portal ven trombozu, hepatik arter trombozu, anastomoz darlığı; Safrayolu komplikasyonları- safra kaçağı, safra yollarında darlık, kolanjit; Deri komplikasyonları-alopesi areata, kaşıntı ve ataksi-telanjetaziyi kapsamaktadır. Diğer komplikasyonlar grubunda ise renal fonksiyon bozukluğu, PTLN (Post transplantation lymphoproliferative disease), osteopeni, otoimmün hepatit, otoimmün hemolitik anemi, diyafragma hernisi ve ileus yer almaktadır.
2. Olguların anket formunda ebeveyn ve ailenin bilgileri yer almaktadır.
 - Anne ve babanın eğitim durumu
 - Anne ve babanın mesleği
 - Ailenin ortalama geliri
 - Kardeş sayısı
3. Hasta olguların ve sağlıklı kontrol grubunun çalışma sırasındaki yaşam kalitesi değerlendirilmesi, Türkçe olarak geçerlilik ve güvenilirliği gösterilmiş, Pediatrik Yaşam

Kalitesi Soru Formu (PediatricQuality of Life Inventory (PedsQLTM) Version 4.0) ile yapıldı .

Hasta ve kontrol grubundaki olguların hem kendisine, hem de ailesine (ebeveynlerden birisi) yönelik Pediatrik Yaşam Kalitesi Soru Formu (PediatricQuality of Life Inventory (PedsQLTM) Version 4.0) ve ebeveyn anketi verildi.

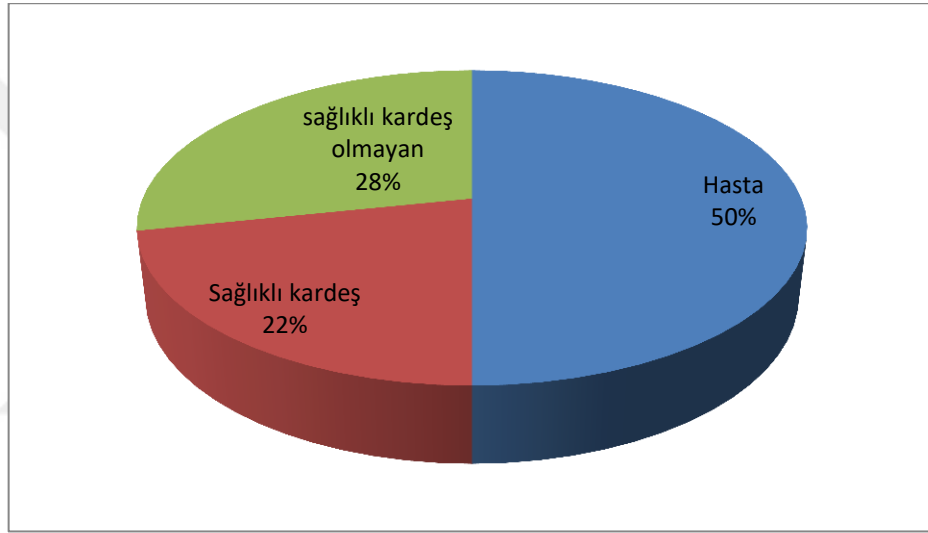
- PedsQL – 4.0 anket formu 5-18 yaş arasındaki çocuklar için 3 ayrı alt grup olarak planlanmıştı. Beş-7 yaş, 8-12 yaş ve 13-18 yaş arası farklı anket formları içermekteydi.
- Pediatrik yaşam kalitesi anketi: 1-Fiziksel Fonksiyonlar (8 soru), 2-Duygusal Fonksiyonlar (5 soru), 3-Sosyal Fonksiyonlar (5 soru) ve 4-Okul Fonksiyonlarını (5 soru) kapsayan toplam 23 soru içermekteydi.
- Beşli likert sistemine göre hazırlanan ankette 0 = hiçbir zaman problem oluşturmadığını, 1 = hemen hemen hiç problem oluşturmadığını, 2 = bazen problem oluşturduğunu, 3 = sıklıkla problem oluşturduğunu, 4 = her zaman problem oluşturduğunu göstermektedir. Verilerin toplam puan hesaplamasında doğrusal bir çevirim uygulanmakta ve 0-100 puan arası not verilmektedir (0=100 puan, 1=75 puan , 2=50 puan , 3=25 puan , 4=0 puan). Sonrasında olgunun her bölümde yer alan soruların toplam puanlarının total puana göre oranı hesaplanarak yüzdesi belirlenmektedir.

VERİLERİN ANALİZİ

Araştırmada elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 25.0 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metotları (sayı, yüzde, ortalama, standart sapma) kullanılmıştır. Ayrıca tanımlayıcı istatistiklere ilişkin grafikler de oluşturulmuştur. Verilerde normal dağılıma uygunluk Q-Q Plot çizimi ile incelenebilir. Ayrıca, kullanılan verilerin normal dağılım göstermesi çarpıklık ve basıklık değerlerinin ± 3 arasında olmasına bağlıdır (Shao, 2002). Normal dağılım uygunluk normallik testleri (Shapiro-Wilk $n < 50$) ve basıklık çarpıklık değerleri ile kontrol edilmiştir. Grup karşılaştırması için normal dağılıma uygunluk sağlandığında Independent Samples T test, normal dağılıma uygunluk sağlanmadığında ise Mann Whitney U testi kullanılmıştır. Üç grubun aynı anda karşılaştırılmasında normal dağılım sağlandığı için F testi kullanılmıştır. Tüm hipotezler için anlamlılık düzeyi 0.05 kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

Çalışmaya 46 (%50) hasta ve 46 (%50) kontrol olmak üzere toplam 92 olgu alındı. Gruplar arasında sosyo-kültürel farklılıklar olması nedeniyle kontrol grubuna hasta çocuklarla aynı aileden olup sağlıklı kardeşleri alınarak farklılıktan doğabilecek hataların giderilmesi hedeflendi. Kontrol grubunda 20 (%22) olgu hastalarla aynı aileden olup, hastaların sağlıklı kardeşleriydi ve 26 (%28) 'sı ise genel pediatri polikliniğine rutin muayene için başvuran sağlıklı olgulardı (Şekil 3).



Şekil 3. Çalışmaya alınan olguların dağılımı

Çalışmaya alınan 46 hasta bireyin 23'ü kız (%50,0) ve 23'ü erkek (%50,0)'tir. Sağlıklı çocukların 20'si hasta çocukların sağlıklı kardeşi (%46,7), 26'sı (%53,3) ise hasta çocukların kardeşi olmayan farklı ailelerden sağlıklı çocuklardır. Üç grubun genel özellikleri tablo 1 de özetlenmiştir. Hasta çocukların %58,7'si (n= 27) 13-18 yaş aralığında, %28,3'ü (n= 13) 8-12 yaş aralığında, %13'ü (n= 6) ise 5-7 yaş aralığındadır. Vücut ağırlığı, boy ve VKİ dağılımı incelendiğinde ise hasta çocukların çoğunluğunun ± 2 aralığında olduğu tespit edilmiştir. Hasta çocuklar ile kardeş olmayan sağlıklı çocukların %76,9'u (n= 20) 13-18 yaş aralığında, %19,2'ü (n= 5) 8-12 yaş aralığında, %3,8'ü (n= 1) ise 5-7 yaş aralığındadır. Vücut ağırlığı, boy aralığı ve VKİ incelendiğinde ise hasta çocuklar ile kardeş olmayan sağlıklı çocukların çoğunluğunun ± 2 aralığında olduğu tespit edilmiştir. Hasta çocuklar ile kardeş olan sağlıklı çocukların %40'ı (n= 8) 8-12; %35'i (n= 7) 13-18 yaş aralığında, %25'i (n= 5) ise 5-7 yaş

aralığındadır. Vücut ağırlığı aralığı, boy aralığı ve VKİ aralığı incelendiğinde ise hasta çocuklar ile kardeş olan sağlıklı çocukların çoğunluğunun ± 2 aralığında olduğu tespit edilmiştir (Tablo 12).

Tablo 12. Çalışmada yer alan katılımcıların demografik özellikleri

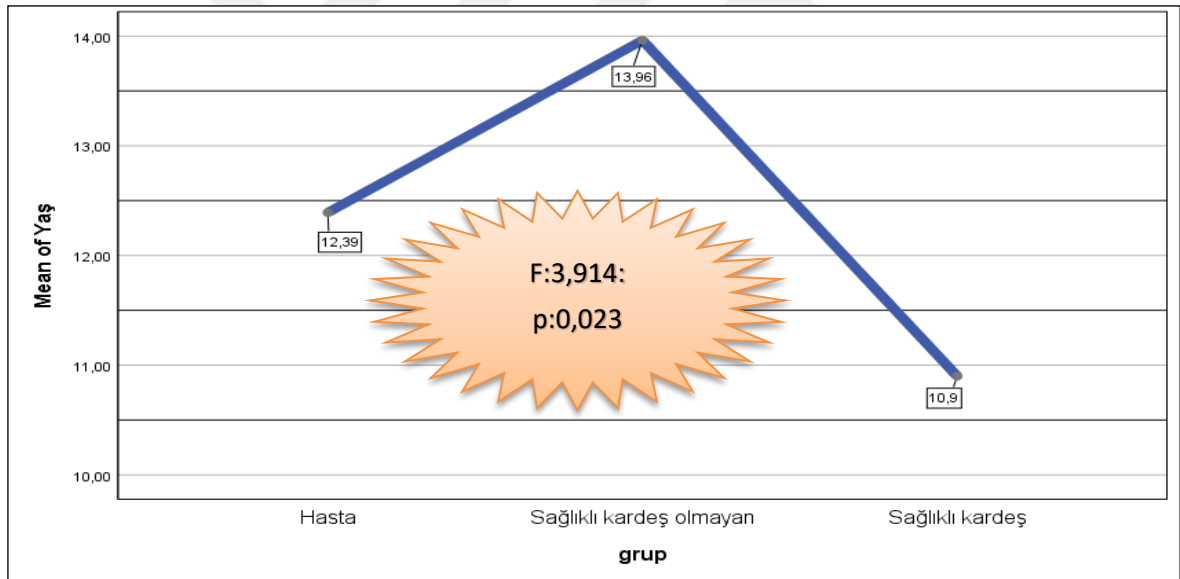
		Hasta (n:46)		Sağlıklı Kardeş Olmayan (n:26)		Sağlıklı Kardeş (n:20)	
		n	%	n	%	n	%
Cinsiyet	Kadın	23	50,0	14	53,8	8	40,0
	Erkek	23	50,0	12	46,2	12	60,0
Yaş grubu	5-7 yaş	6	13,0	1	3,8	5	25,0
	8-12 yaş	13	28,3	5	19,2	8	40,0
	13-18 yaş	27	58,7	20	76,9	7	35,0
Vücut Ağırlığı (z skoru alınmıştır)	-< 2	8	17,4	0	0	1	5,0
	(-2) - (+2)	36	78,3	26	100,0	18	90,0
	2<	2	4,3	0	0	1	5,0
Boy (z skoru alınmıştır)	-< 2	8	17,4	0	0	1	5,0
	(-2) - (+2)	37	78,3	26	100,0	18	90,0
	2<	1	2,2	0	0	1	5,0
VKİ (z skoru alınmıştır)	-< 2	6	13,0	0	0	1	5,0
	(-2) - (+2)	39	84,8	26	100,0	18	90,0
	2<	1	2,2	0	0	1	5,0

Çalışmaya alınan hasta olguların ortalama yaşı $12,39 \pm 3,84$ (min 5, max 18), sağlıklı hasta kardeşi olmayan grupta ise ortalama yaş $13,96 \pm 3,28$ (min 5, max 17 yaş), sağlıklı hasta kardeşi olan grupta ise ortalama yaş $10,90 \pm 3,88$ (min 5, max 18 yaş) olarak hesaplanmıştır

(Tablo 13, Şekil 4). Çalışmaya alınan hasta olguların ortalama yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu tespit edilmiştir ($p=0,023$). Kontrol grupları olan, sağlıklı olup hastanın kardeşi olan çocukların kardeşi olmayan çocuklara göre yaş ortalamasının daha düşük bulunmuştur. Ancak hasta grubundaki çocukların kontrol gruplarına göre yaşları farklılık göstermemiştir.

Tablo 13. Katılımcıların Ortalama Yaş Dağılımı

	n	$\bar{X}$	SS	Min.	Mak.	F	p
Hasta	46	12,39	3,84	5,00	18,00	3,914	0,023
Sağlıklı aile dışı kontrol olgu	26	13,96	3,28	5,00	17,00		
Sağlıklı kardeş	20	10,90	3,88	5,00	18,00		



Şekil 4. Katılımcıların Ortalama Yaş Dağılımı

Hasta grubuna ilişkin bilgilerinin dağılımı Tablo 14’de verilmiştir. Sonuçlar incelendiğinde, hastaların %76,1’ine ($n= 33$) canlı vericiden, %23,9’un ($n=11$) kadavradan nakil yapılmıştır. Nakilden sonra geçen süre ise ortalama $8,956 \pm 4,08$ minimum 2 maksimum 16 yıl olarak hesaplanmıştır. Retransplantasyon durumu incelendiğinde ise %65’inde ($n= 3$) ihtiyacı olduğu tespit edilmiştir. Hastaların tedavi şekline göre %34,8’i ($n= 16$) tacrolimus, %39’u ($n=18$) takrolimus+kombine, %15,2’i($n=7$) sirolimus, %10,9’u ($n=5$)

sirolimus+kombine ile tedavi edilmiştir (%50'si tek ilaç ile %50'si çoklu ilaç ile tedavi edilmiştir). Hastaların %60,9'unda (n=28) komplikasyon saptandı. Komplikasyon saptanan hastaların % 21,7'sinde (n=10) kronik rejeksiyon, % 10,9'unda (n=5) portal ven trombozu, % 2,2'sinde (n=1) hepatik arter trombozu, % 4,3'ünde (n=2) anastamoz darlığı, % 4,3'ünde (n=2) safra kaçağı, %10,9 (n=5) safra yollarında darlık, %4,3 (n=2) alopesi areata, %2,2'sinde (n= 1) anjiyodem teleanjiektazi komplikasyonu gerçekleşmiştir.

Tablo 14. Hasta grubuna ilişkin bilgilerin dağılımı

		n	%
Nakil türü	Canlı	35	76,1
	Kadavra	11	23,9
Nakilden sonra geçen süre	8,956±4,08 (min:2, mak:16)		
Retransplantasyon	Var	3	6,5
	Yok	43	93,5
Tedavi Grup 1	Tacrolimus	16	34,8
	Takro+kombine	18	39,1
	Sirolimus	7	15,2
	Sirolimus+kombine	5	10,9
Tedavi Grup 2	Tek ilaç	23	50,0
	Çoklu ilaç	23	50,0
Komplikasyon	Var	28	60,9
	Yok	18	39,1
Rejeksiyon komplikasyon	Yok	36	78,3
	Var	10	21,7
Vasküler komplikasyon	Yok	38	82,6
	Portal ven tromboz	5	10,9
	Hepatik arter tromboz	1	2,2
	Anastamoz darlığı	2	4,3
Safra yolu komplikasyon	Yok	38	82,6
	Safra kaçağı	2	4,3
	Safra yollarında darlık	5	10,9
	Kolanjit	1	2,2
Deri komplikasyon	Yok	41	89,1
	Kaşıntı	2	4,3
	Alopesi areata	2	4,3
	Anjiyodem-teleanjiektazi	1	2,2

Sağlıklı aile dışı kontrol grubu ve hasta grubu çocuklarının dağılımı Tablo 15’de verilmiştir. Sonuçlar incelendiğinde, cinsiyet, yaş ve VKİ değişkenlerinin gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki göstermediği ve homojen dağıldığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). Ancak; vücut ağırlığı ve boy değişkenleri bakımından gruplar arasında değerlendirildiğinde istatistiksel olarak homojen dağılmadığı tespit edilmiştir. Kontrol grubundaki çocukların vücut ağırlığı ve boylarının tamamı ± 2 SDS aralığındadır. Hasta grubunda ise vücut ağırlığı ve boy 8 hastada (%17,4) <-2 bandında bulunmuştur.

Tablo 15. Sağlıklı aile dışı kontrol grubu ve hasta grubu çocuklarının dağılımı

		Hasta (n=46)		Sağlıklı aile dışı kontrol olgu (n=26)		Test değeri	P değeri
		n	%	n	%		
Cinsiyet	Erkek	23	50,0	14	53,8	0,098	0,745
	Kadın	23	50,0	12	46,2		
Yaş	5-7 yaş	6	13,0	1	3,8	2,833	0,243
	8-12 yaş	13	28,3	5	19,2		
	13-18 yaş	27	58,7	20	76,9		
Vücut ağırlığı	≤ 2	8	17,4	0	0,0	6,939	0,016
	(-2) - (+2)	36	78,3	26	100,0		
	$2 <$	2	4,3	0	0,0		
Boy	≤ 2	8	17,4	0	0,0	0,006	0,031
	(-2) - (+2)	36	78,3	26	100,0		
	$2 <$	1	2,2	0	0,0		
VKİ	≤ 2	6	13,0	0	0,0	4,198	0,114
	(-2) - (+2)	39	84,4	26	100,0		
	$2 <$	1	2,2	0	0,0		

Sağlıklı kardeş olan ve hasta grubu çocuklarının dağılımı Tablo 16’da verilmiştir. Sonuçlar incelendiğinde, cinsiyet, yaş, boy, vücut ağırlığı ve VKİ değişkenlerinin gruplar

arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki göstermediği ve homojen dağıldığı tespit edilmiştir ($p>0,05$).

Tablo 16. Sağlıklı kardeş olan ve hasta grubu çocuklarının dağılımı

		Hasta (n=46)		Sağlıklı kardeş kontrol olgu (n=20)		Test değeri	p değeri
		n	%	n	%		
Cinsiyet	Erkek	23	50,0	8	40,0	0,560	0,454
	Kadın	23	50,0	12	60,0		
Yaş	5-7 yaş	6	13,0	5	25,0	3,319	0,190
	8-12 yaş	13	28,3	8	40,0		
	13-18 yaş	27	58,7	7	35,0		
Vücut ağırlığı	≤ 2	8	17,4	1	5,0	1,817	0,403
	(-2) - (+2)	36	78,3	18	90,0		
	$2 <$	2	4,3	1	5,0		
Boy	≤ 2	8	17,4	1	5,0	2,231	0,322
	(-2) - (+2)	37	80,4	18	90,0		
	$2 <$	1	2,2	1	5,0		
VKİ	≤ 2	6	13,0	1	5,0	1,414	0,466
	(-2) - (+2)	39	84,8	18	90,0		
	$2 <$	1	2,2	1	5,0		

Hasta ve kontrol grubundaki çocukların sosyo-ekonomik ve kültürel özelliklerine göre dağılımları Tablo 17'de verilmiştir. Buna göre anne eğitimi açısından, hasta-kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p=0,000$). Hasta grubundaki çocukların annelerinin %50'si ilkokul mezunu, kontrol grubundaki çocukların ise %50'si üniversite mezunudur. Anne meslek gruplarına göre dağılımlarında da istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir ($p=0,000$). Hasta grubundaki çocukların annelerinin %93,5'i ev hanımıdır, kontrol grubundaki çocukların annelerinin ise %57,7'si işçi ya da memurdur. Baba eğitimi açısından, hasta-kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p=0,000$). Hasta grubundaki çocukların babalarının %45,7'si ilkokul mezunu, %41,3'ü ortaokul veya lise mezunudur. Kontrol grubundaki çocukların ise

%42,3'ü yüksekokul mezunudur. Baba meslek gruplarına göre dağılımlarında ise istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). Gelir durumu dağılımlarında da hasta ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p=0,000$).

Tablo 17. Çalışmaya alınan hasta ve kontrol grubunun (aile dışı sağlıklı çocuklar) sosyo-ekonomik ve kültürel özellikleri

		Hasta (n=46)		Aile dışı sağlıklı çocuklar (n=26)		Test değeri	p değeri
		n	%	n	%		
Anne eğitim durumu	Hiçbir okul mezunu değil	5	10,9	1	3,8	26,152	0,000
	İlkokul mezunu	23	50,0	4	15,4		
	Ortaokul-lise mezunu	16	34,8	7	26,9		
	Yüksekokul mezunu	1	2,2	1	3,8		
	Üniversite mezunu	1	2,2	13	50,0		
Anne meslek	Ev hanımı	43	93,5	9	34,6	28,389	0,000
	İşçi-memur	3	6,5	15	57,7		
	Yönetici	0	0,0	1	3,8		
	Diğer	0	0,0	1	3,8		
Baba eğitim	Hiç bir okul mezunu değil	1	2,2	0	0,0	20,716	0,000
	İlkokul mezunu	21	45,7	4	15,4		
	Ortaokul-lise mezunu	19	41,3	9	34,6		
	Yüksekokul mezunu	1	2,2	11	42,3		
	Üniversite mezunu	4	8,7	2	7,7		
Baba meslek	İşçi -memur	31	67,4	13	50,0	2,658	0,438
	Esnaf-tüccar	5	10,9	5	19,2		
	Memur	1	2,2	1	3,8		
	Diğer (emekli-çiftçi)	9	19,6	7	26,9		
Kardeş	Yok	5	10,9	6	23,1	1,841	0,188
	Var	41	89,1	20	76,9		
Ortalama gelir durumu	1000-2000	9	19,6	2	7,7	21,389	0,000
	2000-4000	30	65,2	6	23,1		
	4000+	7	15,2	18	69,2		

Yaşam kalitesi sonuçları

Çalışmada 5-7 yaş arası olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi çocuğun kendisi ve ebeveynlerinin ayrı sorgulanması ile yapılmıştır. Aynı ailenin sağlıklı ve hasta çocukları yaşam kaliteleri arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığı Mann Whitney U testi ile incelenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde 5-7 yaş aralığındaki çocuklar için istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). Farklılık olmamasına rağmen sağlıklı çocukların yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Tablo 18, Şekil 5).

Tablo 18. 5-7 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile hayat kalitesinin değerlendirilmesi

	5-7 Grup						Test değeri	p değeri
	Hasta (n=46)			Sağlıklı Kardeş (n=20)				
	Med	Min	Mak	Med	Min	Mak		
Çocuk								
Sağlığım Ve Faaliyetlerim	75,00	56,25	100,00	90,62	75,00	100,00	-1,124	0,261
Duygularım	70,00	40,00	100,00	90,00	60,00	100,00	-1,203	0,229
Başkalarıyla Geçinmem	60,00	25,00	100,00	80,00	80,00	100,00	-1,203	0,229
Okul	75,00	40,00	90,00	80,00	65,00	100,00	-1,311	0,190
TOPLAM	72,28	51,00	97,82	86,93	76,08	100,00	-1,738	0,082
Anne -Baba								
Bedensel İşlevsellik	75,00	43,75	100,00	87,50	84,37	100,00	-0,946	0,344
Duygusal İşlevsellik	75,00	50,00	100,00	90,00	70,00	100,00	-1,203	0,229
Toplumsal İşlevsellik	60,00	40,00	100,00	85,00	70,00	100,00	-1,108	0,268
Okuldaki İşlevsellik	65,00	40,00	90,00	80,00	40,00	100,00	0-,939	0,348
TOPLAM	71,74	50,00	97,82	84,78	69,56	100,00	-1,555	0,120

Çalışmada 8-12 yaş arası olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi çocuğun kendisi ve ebeveynlerinin ayrı sorgulanması ile yapılmıştır. Aynı ailenin sağlıklı ve hasta çocuklarının yaşam kaliteleri arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığı Mann Whitney U testi ile incelenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde çocuklar için “sağlığım ve faaliyetlerim” (p=0,032), “duygularım” (p=0,006), “başkalarıyla geçinmem” (p=0,040) ve “toplam” (p=0,011) yaşam kalitesi puanlarının hasta ve aynı ailenin sağlıklı çocukları arasında istatistiksel olarak farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Anne-baba puanları için ise sadece duygusal işlevsellik puanlarının sağlıklı çocuklarda daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (p=0,018). (Tablo 19, Şekil 6).

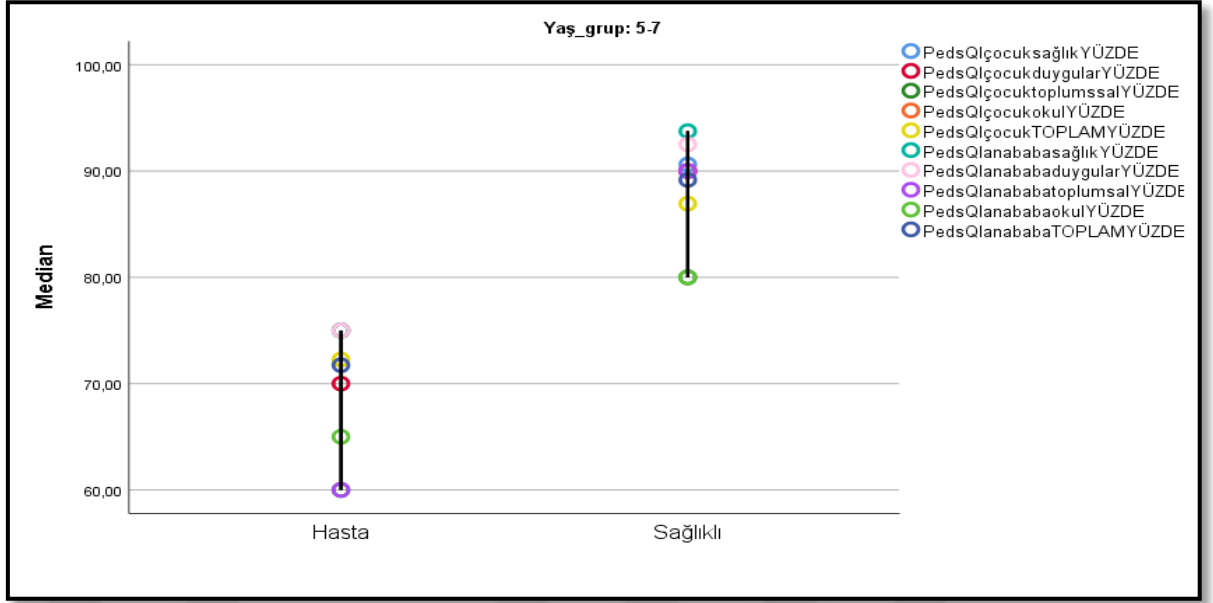
Tablo 19. 8-12 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi.

	8-12 Grup						Test değeri	p değeri
	Hasta (n=46)			Sağlıklı Kardeş (n=20)				
	Med	Min	Mak	Med	Min	Mak		
Çocuk								
Sağlığım Ve Faaliyetlerim	62,50	34,37	100,00	87,50	75,00	100,00	-2,147	0,032
Duygularım	50,00	40,00	80,00	65,00	60,00	100,00	-2,761	0,006
Başkalarıyla Geçinmem	70,00	40,00	100,00	80,00	60,00	90,00	-2,059	0,040
Okul	65,00	40,00	100,00	72,50	45,00	90,00	-0,985	0,324
TOPLAM	59,78	40,20	91,30	76,59	70,65	93,47	-2,536	0,011
Anne -Baba								
Bedensel İşlevsellik	62,50	9,30	100,00	81,25	68,75	100,00	-1,456	0,145
Duygusal İşlevsellik	50,00	35,00	90,00	72,50	50,00	100,00	-2,371	0,018
Toplumsal İşlevsellik	70,00	25,00	100,00	80,00	60,00	100,00	-1,499	0,134
Okuldaki İşlevsellik	65,00	25,00	100,00	60,00	45,00	800,00	-0,401	0,688
TOPLAM	58,69	26,00	95,65	75,00	58,69	91,30	-1,778	0,075

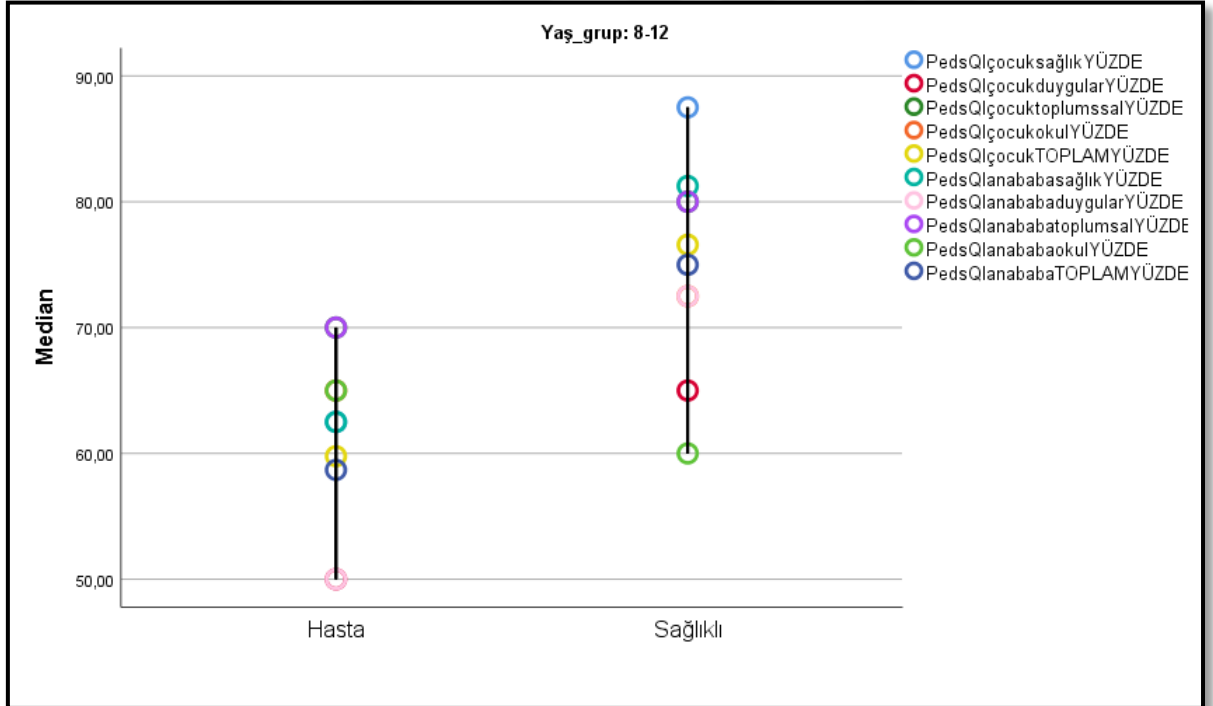
Çalışmada 13-18 yaş arası olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi çocuğun kendisi ve ebeveynlerinin ayrı sorgulanması ile yapılmıştır. Aynı ailenin sağlıklı ve hasta çocuklarının yaşam kaliteleri arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığı Mann Whitney U testi ile incelenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde çocuklar için “sağlığım ve faaliyetlerim” ($p=0,011$), ve “toplam” ($p=0,006$) yaşam kalitesi puanlarının hasta ve aynı ailenin sağlıklı çocukları arasında istatistiksel olarak farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Tamamı için sağlıklı çocukların yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Anne-baba puanları için ise bedensel işlevsellik ($p=0,006$), toplumsal işlevsellik ($p=0,030$), okuldaki işlevsellik ($p=0,011$) ve toplam ($p=0,006$) puanları sağlıklı çocuklarda istatistiksel olarak daha yüksek tespit edilmiştir (Tablo 20, Şekil 7).

Tablo 20. 13-18 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

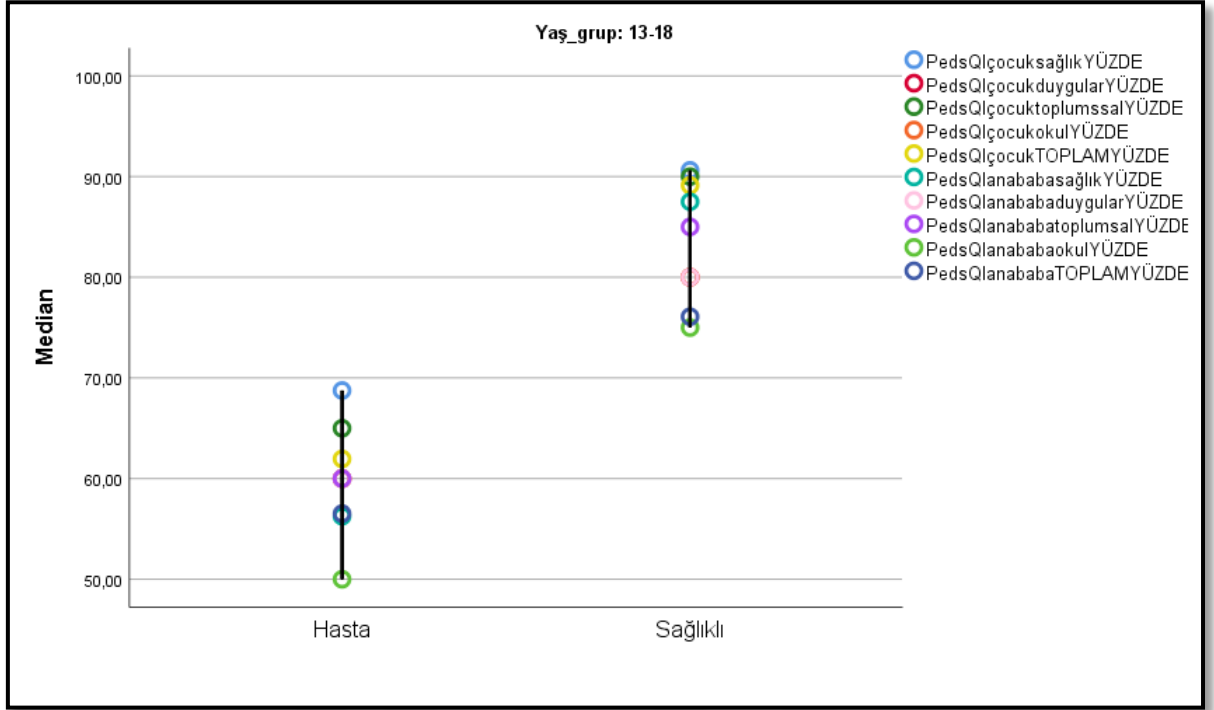
	13-18 Grup						Test değeri	p değeri
	Hasta (n=46)			Sağlıklı Kardeş (n=20)				
	Med	Min	Mak	Med	Min	Mak		
Çocuk								
Sağlığım ve Faaliyetlerim	68,75	15,60	100,00	90,62	87,50	96,87	-2,543	0,011
Duygularım	60,00	25,00	100,00	80,00	45,00	100,00	-1,714	0,087
Başkalarıyla Geçinmem	65,00	35,00	100,00	90,00	70,00	100,00	-1,951	0,051
Okul	60,00	35,00	90,00	80,00	40,00	100,00	-1,825	0,068
TOPLAM	61,95	39,10	93,47	89,13	65,21	95,65	-2,748	0,006
Anne -Baba								
Bedensel İşlevsellik	56,25	28,12	100,00	87,50	68,75	100,00	-2,732	0,006
Duygusal İşlevsellik	60,00	10,00	100,00	80,00	50,00	90,00	-1,008	0,313
Toplumsal İşlevsellik	60,00	25,00	100,00	85,00	60,00	100,00	-2,176	0,030
Okuldaki İşlevsellik	50,00	16,66	90,00	75,00	50,00	100,00	-2,551	0,011
TOPLAM	56,52	33,69	93,65	76,08	66,30	95,65	-2,728	0,006



Şekil 5. 5-7 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi



Şekil 6. 8-12 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi



Şekil 7. 13-18 yaş arası hasta ve sağlıklı kardeş kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

Çalışmada 5-7 yaş arası olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi çocuğun kendisi ve ebeveynlerinin ayrı sorgulanması ile yapılmıştır. Aynı aileden sağlıklı kardeşler ve aile dışı sağlıklı çocuklar kontrol grubunu oluşturmuştur. Kontrol grubundaki çocuklar ve hasta çocukların yaşam kaliteleri arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığı Mann Whitney U testi ile incelenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde 5-7 yaş aralığındaki çocuklar için istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). Farklılık olmamasına rağmen sağlıklı çocukların yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Tablo 21, Şekil 8).

Tablo 21. 5-7 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi (sağlıklı çocuklar hem kardeş olanlar hem de kardeş olmayanlar)

	5-7 Grup						Test değeri	p değeri
	Hasta (n=46)			Kontrol (n=46)				
	Med	Min	Mak	Med	Min	Mak		
Çocuk								
Sağlığım Ve Faaliyetlerim	75,00	56,25	100,00	90,62	75,00	100,00	-0,980	0,327
Duygularım	70,00	40,00	100,00	90,00	60,00	100,00	-1,302	0,193
Başkalarıyla Geçinmem	60,00	25,00	100,00	80,00	80,00	100,00	-1,227	0,220
Okul	75,00	40,00	90,00	90,00	65,00	100,00	-1,642	0,101
TOPLAM	72,28	51,00	97,82	86,93	76,08	100,00	-1,848	0,065
Anne -Baba								
Bedensel İşlevsellik	75,00	43,75	100,00	93,75	84,37	100,00	-1,173	0,241
Duygusal İşlevsellik	75,00	50,00	100,00	92,50	70,00	100,00	-1,376	0,169
Toplumsal İşlevsellik	60,00	40,00	100,00	90,00	70,00	100,00	-1,133	0,257
Okuldaki İşlevsellik	65,00	40,00	90,00	80,00	40,00	100,00	-1,311	0,190
TOPLAM	71,74	50,00	97,82	89,17	69,56	100,00	-1,768	0,077

Çalışmada 8-12 yaş arası olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi çocuğun kendisi ve ebeveynlerinin ayrı sorgulanması ile yapılmıştır. Aynı ailenin sağlıklı ve başka ailelerin sağlıklı çocukları kontrol grubunu oluşturmuştur. Kontrol grubundaki çocuklar ve hasta çocukların yaşam kaliteleri arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığı Mann Whitney U testi ile incelenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde 8-12 yaş aralığındaki çocuklar ve ebeveyn için okul alt boyutundaki puanlar hariç tüm puanların sağlıklı ve hasta çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği tespit edilmiştir ($p<0,05$). Farklılık gösteren boyutların tamamında sağlıklı bireylerin puanlarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Tablo 22, Şekil 9).

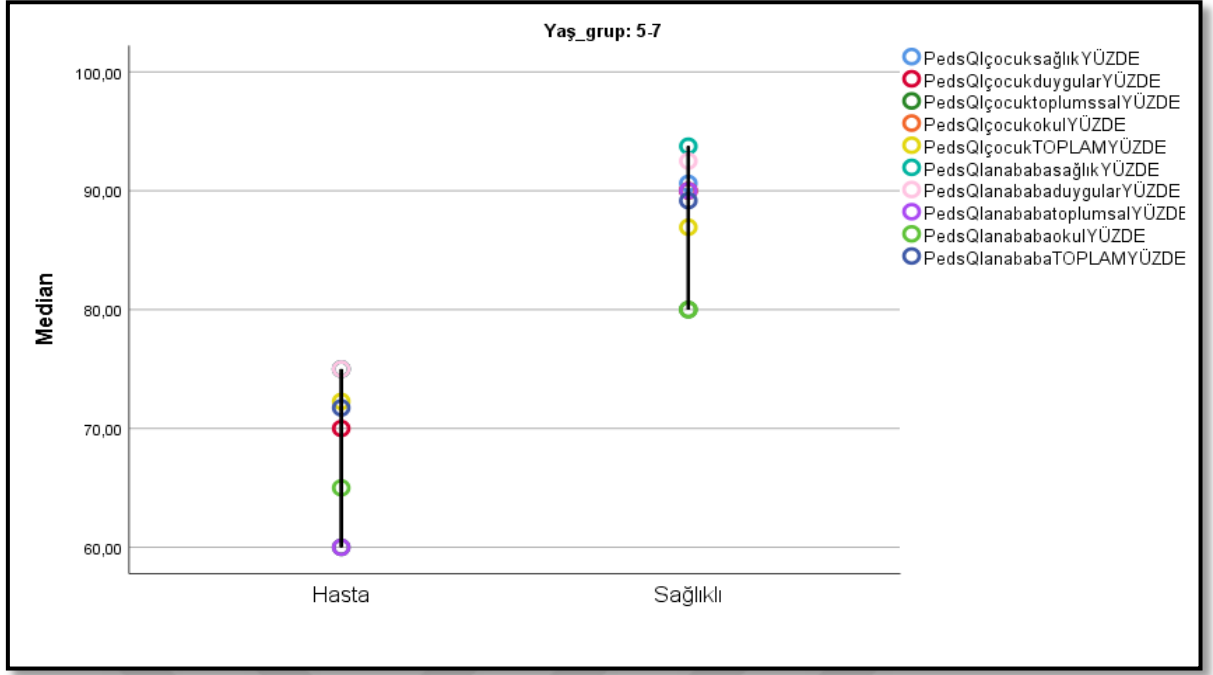
Tablo 22. 8-12 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi (sağlıklı çocuklar hem kardeş olanlar hem de kardeş olmayanlar)

	8-12 Grup						Test değeri	p değeri
	Hasta (n=46)			Kontrol (n=46)				
	Med	Min	Mak	Med	Min	Mak		
Çocuk								
Sağlığım Ve Faaliyetlerim	62,50	34,37	100,00	90,62	75,00	100,00	-2,796	0,005
Duygularım	50,00	40,00	80,00	70,00	60,00	100,00	-3,403	0,001
Başkalarıyla Geçinmem	70,00	40,00	100,00	80,00	60,00	100,00	-2,832	0,005
Okul	65,00	40,00	100,00	80,00	45,00	100,00	-1,937	0,053
TOPLAM	59,78	40,20	91,30	81,52	70,65	100,00	-3,334	0,001
Anne -Baba								
Bedensel İşlevsellik	62,50	9,30	100,00	87,50	68,75	100,00	-2,359	0,018
Duygusal İşlevsellik	50,00	35,00	90,00	75,00	50,00	100,00	-3,118	0,002
Toplumsal İşlevsellik	70,00	25,00	100,00	80,00	60,00	100,00	-2,328	0,020
Okuldaki İşlevsellik	65,00	25,00	100,00	80,00	45,00	800,00	-1,779	0,075
TOPLAM	58,69	26,00	95,65	78,26	58,69	100,00	-2,798	0,005

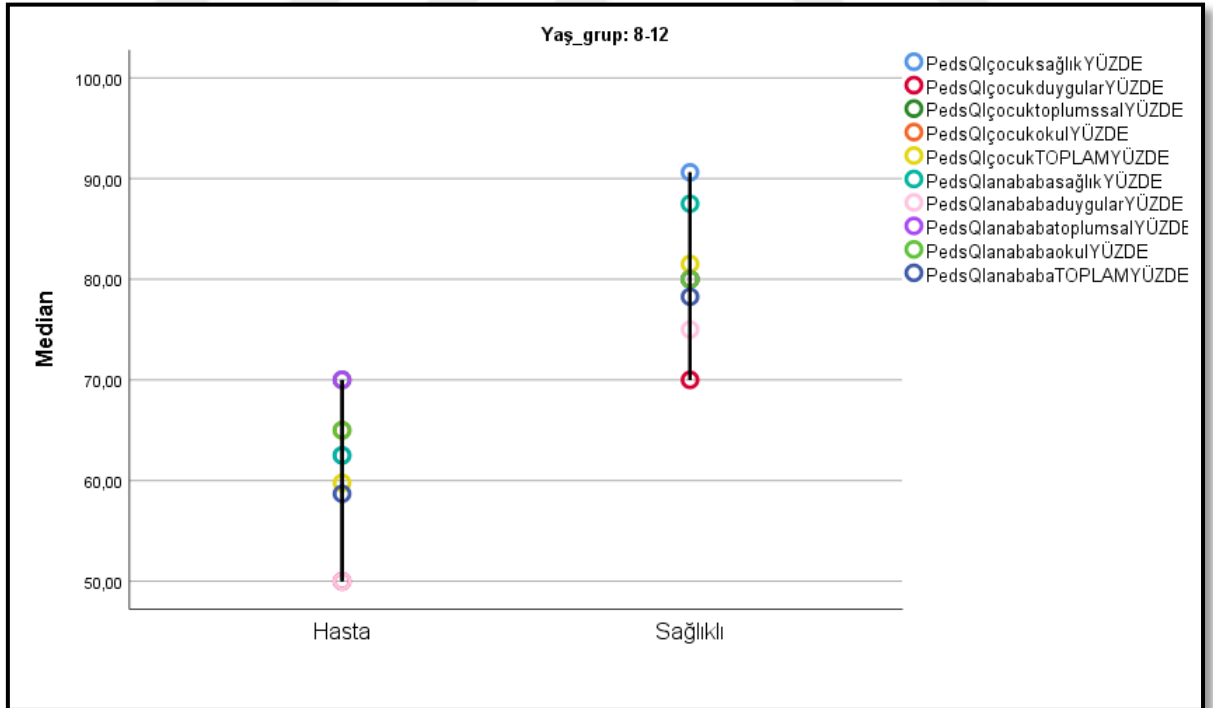
Çalışmada 13-18 yaş arası olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi çocuğun kendisi ve ebeveynlerinin ayrı sorgulanması ile yapılmıştır. Aynı ailenin sağlıklı ve başka ailelerin sağlıklı çocukları ontrol grubunu oluşturmuştur. Kontrol grubundaki çocuklar ve hasta çocukların yaşam kaliteleri arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığı Mann Whitney U testi ile incelenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde 13-18 yaş aralığındaki çocuklar için duygusal işlevsellik ve anne-baba için duygusal işlevsellik alt boyutundaki puanlar hariç tüm puanların sağlıklı ve hasta çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği tespit edilmiştir ($p<0,05$). Farklılık gösteren boyutların tamamında sağlıklı bireylerin puanlarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Tablo 23, Şekil 10) .

Tablo 23. 13-18 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi(sağlıklı çocuklar hem kardeş olanlar hem de kardeş olmayanlar)

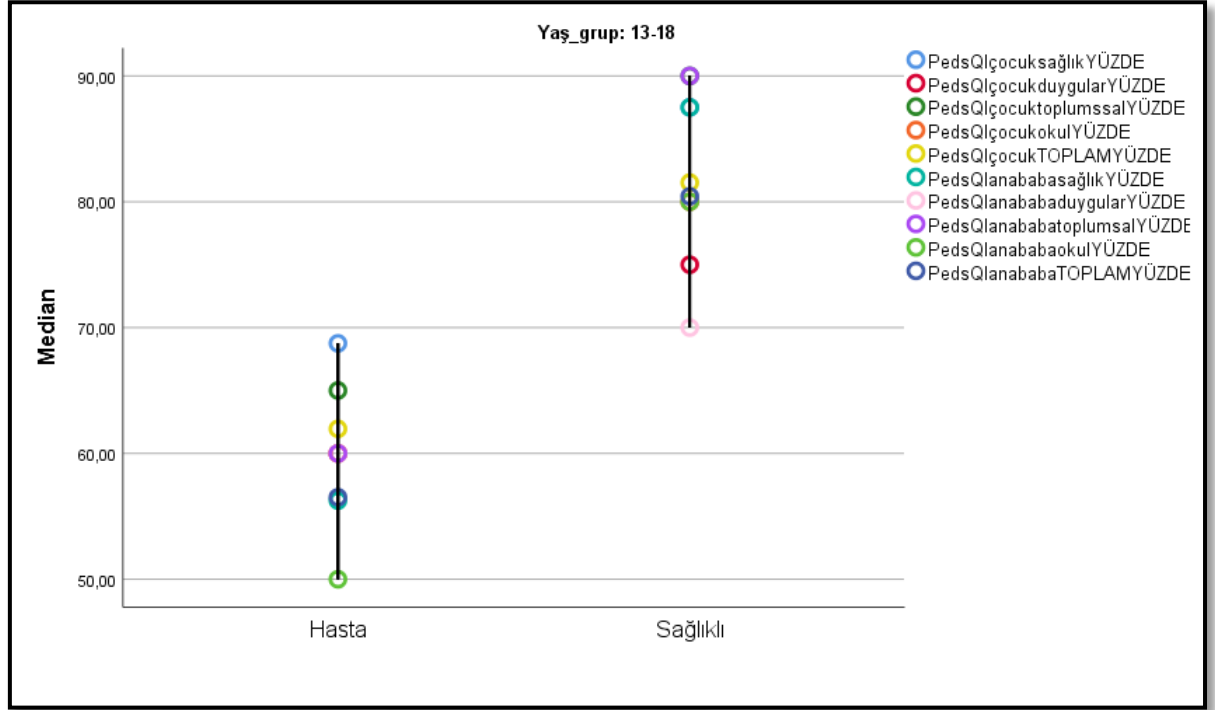
	13-18 Grup						Test değeri	p değeri
	Hasta (n=46)			Kontrol (n=46)				
	Med	Min	Mak	Med	Min	Mak		
Çocuk								
Sağlığım Ve Faaliyetlerim	68,75	15,60	100,00	87,50	50,00	100,00	-3,098	0,002
Duygularım	60,00	25,00	100,00	75,00	45,00	100,00	-1,650	0,099
Başkalarıyla Geçinmem	65,00	35,00	100,00	90,00	70,00	100,00	-2,660	0,008
Okul	60,00	35,00	90,00	80,00	40,00	100,00	-3,159	0,002
TOPLAM	61,95	39,10	93,47	81,52	60,86	95,65	-3,505	0,000
Anne -Baba								
Bedensel İşlevsellik	56,25	28,12	100,00	87,50	50,00	100,00	-3,923	0,000
Duygusal İşlevsellik	60,00	10,00	100,00	70,00	45,00	100,00	-1,624	0,104
Toplumsal İşlevsellik	60,00	25,00	100,00	90,00	55,00	100,00	-3,741	0,000
Okuldaki İşlevsellik	50,00	16,66	90,00	80,00	40,00	100,00	-4,155	0,000
TOPLAM	56,52	33,69	93,65	80,43	58,69	98,91	-4,458	0,000



Şekil 8. 5-7 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi



Şekil 9. 8-12 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi



Şekil 10. 13-18 yaş arası hasta ve kontrol grubunda, çocuk ve ebeveyn formları ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörleri değerlendirildiğinde komplikasyon yaşayıp yaşamaması, rejeksiyon gelişip gelişmemesi, tedavi şekli ve nakil türüne göre hastaların yaşam kalitesinin farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0,05$) (Tablo 24).

Tablo 24. Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörlerinin değerlendirilmesi

		n	PedsQlçocukTOPLAM		PedsQlanababaTOPLAM	
			Ortalama	SS	Ortalama	SS
Komplikasyon	Var	28	61,99	14,38	59,43	14,70
	Yok	18	70,34	17,15	66,11	19,30
Test değeri			-1,782		-1,330	
p değeri			0,082		0,190	
Rejeksiyon komplikasyon	Yok	36	66,56	15,78	63,37	17,25
	Var	10	60,54	16,11	57,28	14,72
Test değeri			1,063		1,017	
p değeri			0,293		0,315	
Tedavi	Tek	23	67,71	15,02	65,93	15,68
	Çoklu	23	62,80	16,64	58,16	17,25
Test değeri			1,051		1,597	
p değeri			0,299		0,117	
Nakil türü	Canlı	35	66,76	15,64	63,34	16,50
	Kadavra	11	60,47	16,42	57,92	17,76
Test değeri			1,150		0,935	
p değeri			0,256		0,382	

Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörlerinin değerlendirildiğinde; komplikasyon yaşayıp yaşamaması, rejeksiyon varlığı, tedavi şekli ve nakil türü değişkenlerine göre hastaların yaşam kalitesinin farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0,05$). Aynı şekilde cinsiyet, vücut ağırlığı, boy, VKİ, yaş, kardeş olup olmaması, ortalma gelir değişkenlerine göre hastaların yaşam kalitesinin farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0,05$) (Tablo 25).

Tablo 25. Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörlerinin değerlendirilmesi

		n	PedsQLçocukTOPLAM		PedsQLanababaTOPLAM	
			Ortalama	SS	Ortalama	SS
Cinsiyet	Erkek	23	66,91	16,38	64,32	16,58
	Kadın	23	63,60	15,54	59,77	17,02
Test değeri			0,701		0,918	
p değeri			0,487		0,364	
			PedsQLçocukTOPLAM		PedsQLanababaTOPLAM	
			Med-min-mak		Med-min-mak	
Vücut ağırlığı	≤2	8	60,86-41,30-93,47		56,52-40,21-93,65	
	±2 aralığı	38	63,58-39,10-97,82		60,32-26,00-97,82	
Test değeri			-0,072		-0,566	
p değeri			0,942		0,572	
Boy	≤2	8	58,15-41,30-93,47		55,97-40,21-93,65	
	±2 aralığı	38	65,75-39,10-97,82		59,24-26,00-97,82	
Test değeri			-0,522		-0,725	
p değeri			0,602		0,468	
VKI	≤2	6	71,74-59,78-97,82		64,67-53,26-97,82	
	±2 aralığı	40	59,78-39,10-91,30		58,15-26,00-95,65	
Test değeri			-1,795		-1,257	
p değeri			0,073		0,209	
Yaş	5-7 yaş	6	42,27-51,00-97,82		71,74-50,00-97,82	
	8-12 yaş	13	59,78-40,20-91,30		58,69-26,00-95,65	
	13-18 yaş	27	61,95-39,10-93,47		56,52-33,69-93,65	
Test değeri			1,346		2,199	
p değeri			0,510		0,333	
Kardeş varlığı	Yok	5	76,08-59,78-82,60		60,86-56,52-73,91	
	Var	41	59,78-39,10-97,82		57,60-26,00	
Test değeri			-1,130		-0,77797,82	
p değeri			0,259		0,437	
Ortalama gelir	1000-		61,95-50,00-93,47		58,69-47,82-93,65	
	2000-		63,58-39,10-97,82		60,32-26,00-97,82	
	4000+		55,43-47,82-91,30		56,52-42,39-95,65	
Test değeri			0,003		0,001	
p değeri			0,960		0,973	

Nakilden sonra geçen süre, anne ve babanın yaşı ile yaşam kalitesi toplam puanları arasındaki ilişki Pearson korelasyon analizi ile incelenmiştir. Sonuçlara göre toplam puanlar ile

nakilden sonra geçen süre, anne yaş, baba yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır(Tablo 26).

Tablo 26. Nakilden sonra geçen süre, anne yaş ve baba yaş ile yaşam kalitesi toplam puanları arasındaki ilişki

		PedsQlçocukToplam	PedsQlanababaToplam
Nakilden Sonra geçen süre	r	0,122	0,127
	p	0,419	0,399
Anne yaş	r	-0,029	-0,065
	p	0,850	0,667
Baba yaş	r	-0,125	-0,157
	p	0,408	0,291

Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörleri değerlendirilirken PedsQL alt boyutlar incelendiğinde; çocuk için sağlığım alt boyutunda komplikasyon olan olguların puanları daha düşük olduğu saptanmıştır. Aynı şekilde nakil türünde de fark olduğu görülmektedir. Çocuk okul alt boyutunda canlı vericiden nakil olan çocukların puanının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Tablo 27).

Tablo 27. Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörlerinin değerlendirilmesi (alt boyutlar)

			Ç.sağlık	Ç.duygular	Ç.toplumsal	Ç.okul	AB.sağlık	AB.duygular	AB.toplumsal	AB.okul
Komplikasyon	Var	t	-2,878	0,042	-1,407	-0,971	-1,518	-0,092	-0,948	-0,44
	Yok	p	0,006	0,967	0,166	0,337	0,136	0,927	0,348	0,659
Rejeksiyon komplikasyon	Yok	t	1,674	0,964	0,998	-0,993	1,574	0,869	0,794	-0,921
	Var	p	0,101	0,340	0,324	0,326	0,123	0,390	0,431	0,362
Tedavi	Tek	t	1,210	0,399	-0,033	0,846	1,347	0,905	0,827	0,926
	Çoklu	p	0,233	0,692	0,973	0,402	0,185	0,370	0,413	0,359
Nakil türü	Canlı	t	0,590	-0,131	1,186	2,999	0,759	0,317	0,759	1,545
	Kadavra	p	0,559	0,896	0,242	0,004	0,452	0,753	0,452	0,129

Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörleri değerlendirilirken PedsQL alt boyutlar incelendiğinde; boy için çocuk toplumsal puanlarında bir farklılık olduğu tespit edilmiştir. Sağlıklı grubun çocuk toplumsal puanlarının daha yüksek olduğu görülmüştür (Tablo28).

Tablo 28. Olguların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörlerinin değerlendirilmesi (alt boyutlar)

			Ç.sağlık	Ç.duygular	Ç.toplumsal	Ç.okul	AB. sağlık	AB. duygular	AB. toplumsal	AB.okul
Cinsiyet	Erkek	t	0,205	0,117	0,698	0,966	0,580	0,125	0,943	0,910
	Kadın	p	0,839	0,293	0,484	0,802	0,831	0,115	0,176	0,788
Tanı	Akut	t	0,517	-0,407	1,657	0,784	0,786	-0,704	2,001	1,589
	Kronik	p	0,634	0,691	0,105	0,437	0,436	0,485	0,052	0,119
Vücut ağırlığı	≤2	U	131,500	121,000	137,000	143,000	124,000	131,500	141,500	126,500
	±2 aralığı	p	0,550	0,367	0,663	0,793	0,415	0,550	0,759	0,457
Boy	≤2	U	135,500	116,500	79,000	131,500	129,000	149,500	103,500	139,000
	±2 aralığı	p	0,631	0,301	0,034	0,549	0,503	0,942	0,156	0,704
VKİ	≤2	U	79,000	75,500	65,000	88,500	84,000	76,500	76,500	110,000
	±2 aralığı	p	0,179	0,145	0,072	0,300	0,238	0,154	0,152	0,742
Yaş	5-7 yaş	KW	0,025	3,457	0,061	0,448	0,189	1,248	0,003	0,920
	8-12 yaş	p	0,873	0,063	0,805	0,503	0,664	0,264	0,954	0,337
	13-18 yaş									
Kardeş varlığı	Yok	U	96,000	46,000	84,000	64,000	80,500	76,500	85,000	101,500
	Var	p	0,818	0,045	0,512	0,171	0,436	0,356	0,533	0,972
Ortalama gelir	1000-2000	KW	0,332	2,118	2,381	0,690	0,363	1,994	0,986	0,137
	2000-4000		0,847	0,347	0,304	0,708	0,834	0,369	0,611	0,934
	4000+	p								

Çalışmada tüm olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi çocuğun kendisinin ve ebeveynlerinin ayrı sorgulanması ile yapılmıştır. Aynı ailenin sağlıklı(grup 1) ve başka ailelerin sağlıklı çocukları(grup 2) kontrol grubunu oluşturmuştur. Kontrol grubundaki çocuklar ve hasta çocukların (grup 3) yaşam kaliteleri arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığı ANOVA testi ile incelenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde tüm çocuklar için tüm puanların sağlıklı kardeş ve kardeş olmayan ve hasta çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği tespit edilmiştir ($p<0,05$). Farklılık gösteren grubun belirlenebilmesi için çoklu karşılaştırma testi yapılmıştır. Tüm gruplarda hasta çocukların yaşam kalitesi diğer sağlıklı gruptan daha düşük bulunmuştur (Tablo 29).



Tablo29. Çalışmaya alınan olguların gruplara göre yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

		n	Ortalama	SS	F	p değeri	Post hoc
PedsQl çocuk sağlık	Hasta	46	67,39	22,21	14,592	0,000	1<2,3
	Aile dışı sağlıklı çocuk	26	85,53	13,90			
	Sağlıklı kardeş	20	89,37	7,27			
PedsQl çocuk duygular	Hasta	46	62,93	20,13	6,668	0,002	1<2,3
	Aile dışı sağlıklı çocuk	26	75,19	17,69			
	Sağlıklı kardeş	20	79,50	17,76			
PedsQl çocuk toplumsal	Hasta	46	68,59	21,80	12,313	0,000	1<2,3
	Aile dışı sağlıklı çocuk	26	87,50	10,32			
	Sağlıklı kardeş	20	84,50	10,50			
PedsQl çocuk okul	Hasta	46	62,17	17,37	10,761	0,000	1<2,3
	Aile dışı sağlıklı çocuk	26	80,77	17,24			
	Sağlıklı kardeş	20	76,25	18,13			
PedsQl çocuk TOPLAM	Hasta	46	65,25	15,88	19,696	0,000	1<2,3
	Aile dışı sağlıklı çocuk	26	82,27	10,50			
	Sağlıklı kardeş	20	83,42	9,31			
PedsQl anababa sağlık	Hasta	46	65,77	23,42	16,969	0,000	1<2,3
	Aile dışı sağlıklı çocuk	26	89,42	13,38			
	Sağlıklı kardeş	20	86,87	9,44			
PedsQl anababa duygular	Hasta	46	61,85	21,94	6,225	0,003	1<2,3
	Aile dışı sağlıklı çocuk	26	76,54	17,76			
	Sağlıklı kardeş	20	76,00	15,94			
PedsQl anababa toplumsal	Hasta	46	64,46	22,22	16,386	0,000	1<2,3
	Aile dışı sağlıklı çocuk	26	88,65	12,93			
	Sağlıklı kardeş	20	82,00	13,22			
PedsQl anababa okul	Hasta	46	56,46	19,54	3,113	0,049	1<2
	Aile dışı sağlıklı çocuk	26	82,12	18,45			
	Sağlıklı kardeş	20	107,00	164,14			
PedsQl anababa TOPLAM	Hasta	46	62,05	16,77	24,554	0,000	1<2,3
	Aile dışı sağlıklı çocuk	26	84,86	11,35			
	Sağlıklı kardeş	20	79,84	11,20			

Çalışmada tüm olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi çocuğun kendisi ve ebeveynlerinin ayrı sorgulanması ile yapılmıştır. Aynı ailenin sağlıklı ve başka ailelerin

sağlıklı çocukları kontrol grubu olarak belirlenmiştir. Kontrol grubundaki çocuklar ve hasta çocukların yaşam kaliteleri arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığı ANOVA testi ile incelenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde tüm çocuklar için tüm puanların kontrol ve hasta çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği tespit edilmiştir ($p<0,05$). Tamamı için hasta çocukların yaşam kalitesi sağlıklı çocuklardan daha düşük bulunmuştur (Tablo 30).

Tablo 30. Hasta ve kontrol grupları arasında karşılaştırma

	Grup	n	Ortalama	SS	t	P değeri
PedsQl çocuk sağlık	Hasta	46	67,39	22,21	-5,367	0,000
	Sağlıklı	46	87,20	11,55		
PedsQl çocuk duygular	Hasta	46	62,93	20,13	-3,580	0,001
	Sağlıklı	46	77,07	17,66		
PedsQl çocuk toplumssal	Hasta	46	68,59	21,80	-4,946	0,000
	Sağlıklı	46	86,20	10,39		
PedsQl çocuk okul	Hasta	46	62,17	17,37	-4,563	0,000
	Sağlıklı	46	78,80	17,58		
PedsQl çocuk TOPLAM	Hasta	46	65,25	15,88	-6,348	0,000
	Sağlıklı	46	82,77	9,91		
PedsQl anababa sağlık	Hasta	46	65,77	23,42	-5,833	0,000
	Sağlıklı	46	88,31	11,77		
PedsQl anababa duygular	Hasta	46	61,85	21,94	-3,547	0,001
	Sağlıklı	46	76,30	16,81		
PedsQl anababa toplumsal	Hasta	46	64,46	22,22	-5,577	0,000
	Sağlıklı	46	85,76	13,33		
PedsQl anababa okul	Hasta	46	56,46	19,54	-2,249	0,027
	Sağlıklı	46	92,93	108,26		
PedsQl anababa TOPLAM	Hasta	46	62,05	16,77	-6,893	0,000
	Sağlıklı	46	82,68	11,44		

5.TARTIŞMA

Karaciğer naklinin amacı sadece son dönem organ yetmezliğinin tedavisi ve yaşam süresinin sağlanmasıdır (29). Cerrahi, anestezi ve yoğun bakım tekniklerindeki ilerlemeler, nakil sonrası erken ve uzun süreli tıbbi bakım koşullarının iyileşmesi, KC nakli sonrası sağkalım oranlarında artışa yol açmaktadır (30). Uzun süreli sağkalım sağlıklı ilişkili yaşam kalitesini klinik araştırmaların odağı haline getirmiştir (31). Bu nedenle, sadece nakille ilişkili sonuçların değil, aynı zamanda bu çocuklar ve aileleri için de kaliteli yaşamın değerlendirilmesi son yıllarda Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi bir kişinin deneyimlerinden, inançlarından, beklentilerinden ve algılarından etkilenen farklı alanlar olarak görülen fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlık alanlarını değerlendirmek için kullanılır ve transplantasyonda yeni bir tıbbi gösterge olarak ortaya çıkmaktadır (33)(34)(35).

Bu araştırmanın amacı, Kc Tx yapılan olguların uzun dönem yaşam kalitesinin genel olarak sağlıklı akranları ile karşılaştırılarak değerlendirilmesidir.

Araştırmaya Ege Üniversitesi Tıp Fakültesinde KcTx yapılan ve Pediatrik Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Bilim Dalı tarafından düzenli olarak takip edilen, nakil üzerinden en az 2 yıl geçen ve çalışma sırasında 5 yaşını tamamlayan 5-18 yaş arasında 46 hasta alınmıştır. Aynı sayıda kontrol grubu için çalışmaya katılan olguların %46,7 'si (n=20) hasta çocukların kardeşleri , %53,3'ü (n=26) ise genel pediatri polikliniğine başvuran sağlıklı olgulardı.Tüm olgular ve ebeveynler, yaşa uygun fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal durum ve okul başarısını sorgulayan PedsQL yaşam kalitesi ölçeği ile değerlendirildi.

Hasta çocukların %58,7'si (n= 27) 13-18 yaş aralığında, %28,3'ü (n= 13) 8-12 yaş aralığında, %13'ü (n= 6) ise 5-7 yaş aralığındaydı. Demografik özelliklerine bakıldığında hasta olguların %50 'si kız, %50 'si erkek idi. Hasta grubunda sağlıklı aile dışı olgularla karşılaştırıldığında anlamlı sosyo-kültürel fark olduğu saptandı. Bu fark karşılaştırmayı güçleştireceği ve hataya neden olacağı için aile içi kardeşler kontrol grubuna eklendi. Ege Üniversitesi 3. basamak sağlık hizmeti sunan bir kurum olduğu için, kontrol grubu olarak seçilen poliklinik hastalarının sosyo-ekonomik düzeyleri daha yüksek olduğu gözlemlendi. Ancak; nakil merkezi olarak tüm Türkiyeden hasta kabul etmesi ve KC nakline sebep olan hastalıkların genetik ve enfeksiyöz orijinleri düşüldüğünde bu grubun sosyo-kültürel belirteçlerinin düşük olabileceği sonucuna varıldı. Çalışmanın bu dezavantajının giderilmesi yönünden aile içi kardeşler kontrol grubuna eklendi. Aile içi kardeş grubu toplam kontrol

grubunun homojenizasyonun sağlanması yanısıra aile içerisinde sosyo-kültürel farklılıkların ekarte edilerek KC naklinin hayat kalitesine direk etkisini göstermesi açısından önemli rol almıştır.

Hastaların %17,4'ünde (n=8) vücut ağırlığı, %17,4'ünde (n=8) boy, %13 'de (n=6) VKİ Z skor değeri $-< 2$ idi. Kontrol grubuna bakıldığında ise; aile dışı sağlıklı olguların tamamının VA, boy ve VKİ Z skoru $+2-(-2)$ aralığındaydı, fakat hasta olgularla kardeş olan hastaların % 5 'inde(n=1) Z skoru $-< 2$ olarak saptandı. Grupların heterojen tanıları ve kısıtlı sayısı nedeniyle büyüme geriliği KC nakli grubunda daha fazla görülse de istatistiksel olarak anlamlı farka ulaşmamıştır. Yukarıda belirtildiği gibi grup özelliklerinin yanısıra birimimizce pre ve postop. nutrisyonel desteğin önemli olduğu da düşünülmektedir.

Saito T. ve arkadaşlarının , 2007 yılında, canlı vericili 51 BA li olguda, büyüme hızını etkileyen faktörleri belirlemek için yaptıkları çalışmada; nakilden 1 yıl sonra vücut ağırlığı normal değerlere ulaşmışken, boyun nakil sonrası üçüncü yılda bile normale dönmediği saptanmıştır. Çalışmada canlı vericiden yapılan nakil sırasındaki boy ve kilonun büyüme üzerine en güçlü etkiye sahip olduğunu, ek faktörler arasında ise; steroid maruziyetini, canlı donörün yaşı ve hepatik ven stenozunun varlığını ortaya koymuşlardır (36).

Başka bir çalışmada Scheenstra R. ve arkadaşları, 2008 yılında, son dönem pediatrik karaciğer hastalığı ve karaciğer transplantasyonunun büyüme ve nihai boy üzerine etkisini göstermek için nakil sonrası 2 nci (n = 101) ve 5.ci (n = 63) yıllarında olan olguları değerlendirmişlerdir. Bu çalışmada, özellikle kolestatik KC hastalığına bağlı nakil yapılan olgularda, büyüme geriliği yaygın olduğu gösterilip, 23 hastanın hedef boya ulaştığı izlenmiştir. Kc Tx sonrası, bir kısım hasta büyümeyi yakalamış ve sadece KcTx'den önce ciddi büyüme geriliği olan kolestatik çocuklarda büyüme geriliği daha belirgin bulunmuştur (37).

Anne eğitim ,baba eğitim ,anne meslek karşılaştırıldığında istatistiksel olarak kontrol grup lehine anlamlı bir üstünlük olduğu tespit edilmiştir ($p=0,000$, $p=0,000$, $p=0,000$). Ortalama aylık gelir durumuna göre de gruplar arası fark saptanmıştır ($p=0,000$).

Hastaların %76,1'inde (n= 33) nakil canlı vericiden, %23,9'unda (n=11) kadavradan yapılmıştır, 3 (%6,5) olguda retransplantasyon öyküsü vardır. Ülkemizde organ bağış oranı gelişmiş ülkelere göre düşüktür; dolayısı ile aile içi canlı vericili organ nakline ihtiyaç duyulmaktadır. Batı toplumlarında ise pediatrik KC nakillerin %10 u, erişkin KC nakillerin ise %5 i canlı vericiden yapılmaktadır (38).

Yaşam kalitesi sonuçları incelendiğinde 5-7 yaş aralığındaki çocuklar için istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir. Farklılık olmamasına karşın sağlıklı çocukların yaşam kalitelerinin daha yüksek puanlara sahip olduğu dikkat çekicidir.

8-12 yaş aralığındaki hasta çocuklar ile sağlıklı kardeşlerinin puanları incelendiğinde çocuklar için okul alt boyutu dışında tüm puanlarda, anne-baba puanları için ise sadece duygusal işlevsellik puanlarının sağlıklı kardeş grubunda daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Toplam kontrol grubu ile karşılaştırıldığında (sağlıklı kardeş +aile dışı sağlıklı çocuklar) çocuklar ve ebeveyn için okul alt boyutundaki puanlar hariç tüm puanların sağlıklı çocuklar lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermiştir.

Bizim çalışmamızdan farklı olarak, Wassman S. Ve arkadaşlarının(39), 2018 yılında, PFIC nedeniyle KC nakli yapılan olgularda PedsQL ölçeği kullanarak yaptığı çalışmada, KcTx li olgularda okul işlevsellik puanlarının daha düşük olduğu saptanmıştır. Bu durum nakil sonrası kalsinörün inhibitörlerinin kullanılmasının çocukların bilişsel işlevlerine etki etmesine bağlanmıştır. Diğer alt boyutlarda gruplar arasında fark saptanmamıştır.

13-18 yaş aralığındaki hasta çocuklar ile sağlıklı kardeşlerinin puanları incelendiğinde çocuklar için “sağlığım ve faaliyetlerim” ve “toplam” yaşam kalitesi puanlarının, anne-baba puanları için ise duygusal işlevsellik dışında tüm puanların sağlıklı kardeş grubunda daha yüksek olduğu saptanmıştır. Toplam kontrol grubu ile karşılaştırıldığında (sağlıklı kardeş +aile dışı sağlıklı çocuklar) çocuklar ve ebeveyn için duygusal işlevsellik alt boyutundaki puanlar hariç tüm puanların sağlıklı çocuklar lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermiştir. Çalışmamıza benzer şekilde Alonso EM ve arkadaşlarının (40), 2010 yılında, PedsQL™ ölçeği kullanarak yaptıkları kesitsel çok merkezli çalışmada KN’li 873 hasta ile sağlıklı olgular ve kanserli hastalar karşılaştırılmıştır. KN li hastaların YK puanları sağlıklı çocuklara göre daha düşük saptanmıştır. Belirgin fark okul işlevsellik puanlarında gösterilmiştir. Kanserli hastalarla karşılaştırıldığında ise daha iyi fiziksel ve duygusal işlevsellik puanları ve benzer sosyal ve okul işlevleri gösterilmiştir.

Çalışmamızda tüm çocuklar için tüm puanların kontrol ve hasta çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Tamamı için hasta çocukların yaşam kalitesi sağlıklı çocuklardan daha düşük bulunmuştur.

Bizim çalışmamıza benzer şekilde Parmar A. ve arkadaşları (29) tarafından yapılan çalışmada Ocak 2004 ile Eylül 2016 arasında PubMed, Web of Science, Ovid ve Google Akademik aracılığıyla literatür taraması yapılarak toplam 25 çalışma incelenmiştir. Pediatrik

KC nakilli olgularda SİYK sağlıklı kontrollerden daha düşük, ancak kronik hastalıkları veya diğer pediatrik solid organ nakli yapılan olgular ile karşılaştırılabilir olarak saptanmıştır. Pediatrik yaşam kalitesi envanteri (PedsQL) ile değerlendirmede en düşük puan okul işlevleri alanında olup, Çocuk Sağlık Anketi ile değerlendirmede ise genel sağlık puanlarının daha düşük olduğu saptandı.

Ng VL ve arkadaşları tarafından (41), 2012 yılında, yapılan çokmerkezli kesitsel çalışmada KC naklinden sonra 10 yıllık sağkalım sağlayan çocukların “ideal” profilini belirlemek amacıyla, 167 pediatrik KC alıcısı, PedsQL GCS ölçeği ile değerlendirilmiştir. Hasta çocukların ve ebeveynlerinin sağlıklı çocuklara kıyasla YK puanları daha düşük izlenmiştir. En büyük fark Duygusal ve Okul İşlevsellik puanlarında görülmüştür. ‘İdeal profil’in kriterleri; ilk nakledilen KC grefti ile hayatını sürdürme, tek immunsüpresif tedavi kullanma, büyüme geriliği olmaması ve yaygın immünosupresyona bağlı komplikasyonların olmamasıdır. Nakil sonrası onuncu yıllarında bu kriterlere hastaların sadece %32’si uymaktaydı. Bizim çalışmadaki hastaların on yıllık sağkalım oranları %52,1 (n=24) di ve sadece 2 olguda retransplantasyon yapılmıştı. Olguların %62,5’i (n:15) tekli immunsupresyon tedavisi almaktaydı, %25’inde (n=6) büyüme geriliği, %66,6’ında (n=16) tıbbi komplikasyon saptanmıştı. Grubumuzun heterojen olması nedeniyle yukarıdaki değişkenlerin karşılaştırılması uygulanamamıştır. Ancak; komplikasyon olan hastalarda hayat kalitesi anlamlı olarak düşük bulunması “İdeal profili “destekleyen bir veridir.

He K ve arkadaşları tarafından (42) 2015 yılında yapılan çalışmada KN uygulanan 51 hasta PedsQL GCS ve PedsQL TM ölçekleri ile değerlendirilmişti. Hasta olgularda fiziksel sağlık puanları anlamlı olarak düşük saptanmıştır.

Duffy JP ve arkadaşları (43) KN sonrası 20 yıllık sağkalım ile ilişkili faktörleri belirlemek için toplam 293 hasta (179 yetişkin, 114 çocuk) verilerini değerlendirmişlerdir. Bu olgulardan hayatta kalan 168 kişiden 68’i HRQOL (Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği) anketi ile değerlendirilmiştir. Yirmi yıllık sağkalım ile ilişkili faktörler arasında alıcı yaşı <18, acil olmayan KcTx, retransplantasyonun olmaması, kadın cinsiyeti, biliyer komplikasyonların olmaması ve kısa toplam iskemi süresi yer almaktaydı. Genel popülasyonla karşılaştırıldığında, hastaların fiziksel sağlık skorları daha düşüktür, ancak SF-36’da zihinsel skorları benzer saptanmıştı. Aynı zamanda kronik karaciğer hastalığı, konjestif kalp yetmezliği ve diyabet hastalarına göre KC nakilli olgularda HRQOL puanları anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Bizim olgu grubumuzda 11 (%23.7) hastada akut KC yetmezliği, diğerlerinde kronik KC hastalığına bağlı nakil gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmadan

farklı olarak bizim çalışmamızda cinsiyet, nakil sebebi, akut kronik hastalığın hayat kalitesi ile ilişkisi görülmemiştir. Terk belirteç her hangi bir komplikasyonun hayat kalitesinin çocuk sağlık alt boyutunda düşüklüğe neden olduğudur.

Çalışmamızda hastaların yaşam kalitesini etkileyebilecek risk faktörleri değerlendirildiğinde; yaş, nakil yaşı, nakil üzerinden geçen süre, VA, VKİ, tanı, rejeksiyon yaşıyıp yaşamaması, tedavi şekli, nakil tipi, anne baba yaşı, kardeş varlığı, ortalama gelir değişkenlerine göre hastaların yaşam kalitesinin farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0,05$). Çalışmamızla benzer şekilde Fridericks EM ve arkadaşlarının, 2012 yılında, 47 KC nakilli hastada yaptığı çalışmada PedsQL ölçeği ile YK değerlendirilmesinde yaş, nakilden geçen süre ve sağlık durumu değişkenleri yaşam kalitesi ile anlamlı bir ilişki göstermemiştir(44).

Yine bizim çalışmamıza benzer şekilde He K ve arkadaşları tarafından (36) yapılan çalışmada yaş, cinsiyet, nakilden geçen süre, boy ve kilo, PedsQL GCS ve PedsQL TM puanlarını önemli ölçüde etkilemediği izlenmiştir.

Komplikasyon varlığı açısından çocuk için sağlığın alt boyutunda komplikasyon olan olguların puanlarının daha düşük olduğu saptanmıştır. Nakil tipine göre çocuk okul alt boyutunda canlı vericiden nakil olan çocukların puanı daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Andacoglu O.M. ve arkadaşları(45), 2019 yılında, greft tipinin (canlı vericili, tam boyut kadavra vericili, bölünmüş kadavra vericili), etnik köken ve biliyer komplikasyonların nakil sonrası büyümeye etkisini göstermek için yaptıkları çalışmada, bu olguların preoperatif ve 6 ncı, 12 ncı, 24 ncü aylarındaki ağırlık, boy ve vücut kitle indeksi persantillerini ve hastanede kalış sürelerini karşılaştırmıştır. Sonuç olarak; tam boyut kadavra vericili nakilli olgular ve siyah ırklı hastalar büyüme açısından KC naklinden en fazla faydalanan grup olarak gözlenilmiştir, biliyer komplikasyonu olan olguların boyu, hastanede kalış süresi daha uzun olan olguların ise boy ve VKİ değerleri daha düşük saptanmıştır.

Bucuvalas JC ve arkadaşları(46), 2002 yılında, 520 pediatrik vakanın uzun dönem sonuçlarını retrospektif olarak değerlendirdikleri çalışmada; hem erken dönemde hem de uzun süreli takipte gelişen komplikasyonların çoğunun immunsüpresyona bağlı olduğunu düşünmüşlerdir. Bizim olguların %50 si tekli, %50 `si çoklu immunsupresif ajan kullanmaktaydılar. İstatiksel olarak İS tedavi ile YK arasında fark saptanmamıştır.

6. SONUÇLAR

1. Hasta grubunda sağlıklı aile dışı olgularla karşılaştırıldığında anlamlı sosyo-kültürel fark olduğu saptandı. Çalışmanın bu dezavantajının giderilmesi yönünden aile içi kardeşler kontrol grubuna eklenerek sosyo-kültürel farkları gidererek KC naklinin hayat kalitesine direk etkisi gösterildi.
2. Hayat kalitesini etkileyebilecek risk faktörleri değerlendirildiğinde; yaş, nakil yaşı, nakil üzerinden geçen süre, VA, VKİ, tanı, rejeksiyon yaşayıp yaşamaması, tedavi şekli, nakil tipi, anne baba yaşı, kardeş varlığı, ortalama gelir değişkenlerine göre hastaların yaşam kalitesinin farklılık göstermediği tespit edilmiştir.
3. Çocuk için sağlığını alt boyutunda komplikasyon olan olguların puanları daha düşük saptanmıştır.
4. Nakil tipine göre çocuk okul alt boyutunda canlı vericiden nakil olan çocukların puanı daha yüksektir.
5. Hastaların %17,4'ünde (n=8) vücut ağırlığı, %17,4'ünde (n=8) boy, %13 'de (n=6) VKİ Z skor değeri < -2 idi. Kontrol grubuna bakıldığında ise; aile dışı sağlıklı olguların tamamının VA, boy ve VKİ Z skoru $+2-(-2)$ aralığındaydı, fakat hasta olgularla kardeş olan hastaların % 5 'inde(n=1) VA, boy ve VKİ için Z skoru < -2 idi.
6. İmmüsupresif tedavi şekline göre hastaların %50 'si tekli, %50'si çoklu ajan kullanmaktaydı. İstatiksel olarak İS tedavi ile YK arasında fark saptanmamıştır.
7. Anne eğitim, baba eğitim, anne meslek karşılaştırıldığında istatistiksel olarak kontrol grup lehine anlamlı bir ilişki olduğu tespit edildi. Hasta grubundaki çocukların annelerinin %50'si ilkokul mezunu, kontrol grubundaki çocukların ise %50'si üniversite mezunu idi. Anne meslek gruplarına göre hasta grubundaki çocukların annelerinin %93,5'i ev hanımı, kontrol grubundaki çocukların annelerinin ise %57,7'si işçi ya da memur idi.
8. Hasta grubundaki çocukların babalarının %45,7'si ilkokul mezunu, %41,3'ü ortaokul veya lise mezunudur. Kontrol grubundaki çocukların ise %42,3'ü yüksekokul mezunu idi.
9. Baba meslek gruplarına göre dağılımlarında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir
10. Ortalama aylık gelir durumuna göre gruplar arası fark saptanmıştır.

11. 5-7 yaş arası çocukların YK değerlendirilmesinde gruplar arası istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir. Farklılık olmamasına karşın sağlıklı çocukların yaşam kalitelerinin daha yüksek puanlara sahip olduğu dikkat çekicidir.
12. 8-12 yaş aralığındaki hasta çocuklar ile sağlıklı kardeşlerinin puanları incelendiğinde; çocuklar için okul alt boyutu dışında tüm puanlarda, anne-baba puanları için ise sadece duygusal işlevsellik puanlarının sağlıklı kardeş grubunda daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Toplam kontrol grubu ile karşılaştırıldığında (sağlıklı kardeş +aile dışı sağlıklı çocuklar) çocuklar ve ebeveyn için okul alt boyutundaki puanlar hariç tüm puanların sağlıklı çocuklar lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdi.
13. 13-18 yaş aralığındaki hasta çocuklar ile sağlıklı kardeşlerinin puanları incelendiğinde; çocuklar için “sağlığım ve faaliyetlerim” ve “toplam” yaşam kalitesi puanlarının, anne-baba puanları için ise duygusal işlevsellik dışında tüm puanların sağlıklı kardeş grubunda daha yüksek olduğu saptandı. Toplam kontrol grubu ile karşılaştırıldığında (sağlıklı kardeş +aile dışı sağlıklı çocuklar) çocuklar ve ebeveyn için duygusal işlevsellik alt boyutundaki puanlar hariç tüm puanların sağlıklı çocuklar lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdi.
14. Çalışmadaki tüm yaş gruplarında; hasta ve kontrol grubunun toplam yaşam kalite puanlamalarına baktığımızda; sağlıklı grup lehine istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı.

7. KAYNAKLAR

1. AYDOĞDU Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları SA, ve Beslenme Kent Hastanesi Çocuk Karaciğer Nakil Programı HB. ÇOCUKLARDA KARACİĞER NAKLİ.
2. Pediatrik Karaciğer Transplantasyonu: Tek Merkez Deneyimi - Ahmet BASTURK, Aygen YILMAZ, Ersin SAYAR, Ayhan DİNÇHAN, İbrahim ALİOSMANOĞLU, Halil ERBİŞ, Bülent AYDINLI, Reha ARTAN | Sobiad Atıf Dizini.
3. Pediatric Liver Transplantation. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 9]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28502445>
4. Starzl TE, Klintmalm GBG, Porter KA, Iwatsuki S, Schröter GPJ. Liver Transplantation with Use of Cyclosporin a and Prednisone. N Engl J Med. 1981 Jul 30;305(5):266–9.
5. Akbulut S, Yilmaz S. Liver transplantation in Turkey: Historical review and future perspectives. Vol. 29, Transplantation Reviews. W.B. Saunders; 2015. p. 161–7.
6. Kamath BM, Olthoff KM. Liver Transplantation in Children: Update 2010. Vol. 57, Pediatric Clinics of North America. Elsevier; 2010. p. 401–14.
7. Rawal N, Yazigi N. Pediatric Liver Transplantation. Pediatr Clin N Am [Internet]. 2017 [cited 2020 Feb 14];64:677–84. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2017.02.003>
8. Kohli R, Cortes M, Heaton ND, Dhawan A. Liver transplantation in children: State of the art and future perspectives [Internet]. Vol. 103, Archives of Disease in Childhood. BMJ Publishing Group; 2018 [cited 2020 Feb 14]. p. 192–8. Available from: <http://adc.bmj.com/lookup/doi/10.1136/archdischild-2015-310023>
9. Diseases of the Liver and Biliary System in Children - Google Books1. Diseases of the Liver and Biliary System in Children - Google Books [Internet]. [cited 2020 Feb 20]. Available from: <https://books.google.com.tr/books?id=z7nO3OrNXckC&pg=PA527&lpg=PA527>
10. Adam R, Karam V, Delvart V, O’Grady J, Mirza D, Klempnauer J, et al. Evolution of indications and results of liver transplantation in Europe. A report from the European Liver Transplant Registry (ELTR) [Internet]. Vol. 57, Journal of Hepatology. Elsevier B.V.; 2012 [cited 2020 Feb 16]. p. 675–88. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22609307>

11. Cuenca AG, Kim HB, Vakili K. Pediatric liver transplantation. *Semin Pediatr Surg*. 2017 Aug 1;26(4):217–23.
12. Mc Kiernan PJ. Recent advances in liver transplantation for metabolic disease. *J Inherit Metab Dis* [Internet]. 2017 Jul 1 [cited 2020 Feb 20];40(4):491–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28168361>
13. Squires RH, Shneider BL, Bucuvalas J, Alonso E, Sokol RJ, Narkewicz MR, et al. Acute liver failure in children: The first 348 patients in the pediatric acute liver failure study group. *J Pediatr* [Internet]. 2006 May [cited 2020 Feb 20];148(5):652–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16737880>
14. Tiao GM, Bobey N, Allen S, Nieves N, Alonso M, Bucuvalas J, et al. The current management of hepatoblastoma: A combination of chemotherapy, conventional resection, and liver transplantation. *J Pediatr* [Internet]. 2005 Feb [cited 2020 Feb 20];146(2):204–11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15689909>
15. McDiarmid S V. Management of the pediatric liver transplant patient. *Liver Transplant*. 2001;7(11 SUPPL. 1).
16. Çocuklarda Karaciğer Nakli Dünya, Türkiye ve Ege Üniversitesi Verileri | Article | Türkiye Klinikleri [Internet]. [cited 2020 Feb 14]. Available from: <https://www.turkiyeklinikleri.com/article/en-cocuklarda-karaciger-nakli-dunya-turkiye-ve-ege-universitesi-verileri-41745.html>
17. Barches NR, Lee TC, Udell IW, O'Mahoney CA, Karpen SJ, Carter BA, et al. The pediatric end-stage liver disease (PELD) model as a predictor of survival benefit and posttransplant survival in pediatric liver transplant recipients. *Liver Transplant* [Internet]. 2006 Mar [cited 2020 Feb 21];12(3):475–80. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16498644>
18. McDiarmid S V., Merion RM, Dykstra DM, Harper AM. Selection of pediatric candidates under the PELD system. *Liver Transplant* [Internet]. 2004 Oct [cited 2020 Feb 21];10(10 SUPPL. 2):S23-30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15384170>
19. Çocuklarda karaciğer nakli. Orkan Ergün, Murat Sözbilen. Available from: http://www.journalagent.com/cocukcerrahisi/pdfs/CCD_26_2_4_19.pdf
20. Rawal N, Yazigi N. Pediatric Liver Transplantation [Internet]. Vol. 64, *Pediatric Clinics*

- of North America. W.B. Saunders; 2017 [cited 2020 Feb 9]. p. 677–84. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28502445>
21. Kamath BM, Olthoff KM. Liver Transplantation in Children: Update 2010 [Internet]. Vol. 57, Pediatric Clinics of North America. 2010 [cited 2020 Feb 19]. p. 401–14. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20371044>
 22. Tiao GM, Alonso M, Bezerra J, Yazigi N, Heubi J, Balistreri W, et al. Liver transplantation in children younger than 1 year-the Cincinnati experience. *J Pediatr Surg*. 2005;40(1):268–73.
 23. Campbell KM, Yazigi N, Ryckman FC, Alonso M, Tiao G, Balistreri WF, et al. High prevalence of renal dysfunction in long-term survivors after pediatric liver transplantation. *J Pediatr*. 2006 Apr 1;148(4):475–80.
 24. Nursu Cakin Memik - Google Scholar Citations [Internet]. [cited 2020 Feb 21]. Available from: https://scholar.google.com.tr/citations?user=PnTIIcgAAAAJ&hl=en#d=gs_md_cita-d&u=%2Fcitations%3Fview_op%3Dview_citation%26hl%3Den%26user%3DPnTIIcgAAAAJ%26citation_for_view%3DPnTIIcgAAAAJ%3AUeHWp8X0CEIC%26tzm%3D-180
 25. Üneri Ö, Çakin Memik N. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi: concept of quality of life in children and review inventories about quality of life.
 26. Baydur H, Ergin D, Gerçeklioğlu G, Eser E. Reliability and validity study of the KIDSCREEN health-related quality of life questionnaire in a Turkish child/adolescent population. *Anadolu Psikiyatr Derg*. 2016;17(6):496–505.
 27. Landgraf J, Methods LA-PHQLRAT, 1997 U. The physical and psychosocial well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the Child Health Questionnaire.
 28. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL™: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*. 1999 Feb;37(2):126–39.
 29. Parmar A, Vandriel SM, Ng VL. Health-related quality of life after pediatric liver transplantation: A systematic review [Internet]. Vol. 23, Liver Transplantation. John Wiley and Sons Ltd; 2017 [cited 2020 Feb 21]. p. 361–74. Available from:

<http://doi.wiley.com/10.1002/lt.24696>

30. Kim WR, Lake JR, Smith JM, Skeans MA, Schladt DP, Edwards EB, et al. OPTN/SRTR 2013 Annual Data Report: Liver. *Am J Transplant*. 2015;15:1–28.
31. Magee JC, Bucuvalas JC, Farmer DG, Harmond WE, Hulbert-Shearon TE, Mendeloff EN. Pediatric transplantation. Vol. 4, *American Journal of Transplantation*. 2004. p. 54–71.
32. Anthony SJ, Pollock BarZiv S, Ng VL. Quality of Life After Pediatric Solid Organ Transplantation. Vol. 57, *Pediatric Clinics of North America*. *Pediatr Clin North Am*; 2010. p. 559–74.
33. Miserachs M, Nicholas DB, Otley AR, Ng VL. Health-Related Quality of Life after Pediatric Liver Transplantation: A Qualitative Analysis of the Perspectives of Health Care Providers. *Can J Gastroenterol Hepatol*. 2017;
34. Bucuvalas JC, Britto M. Health-related quality of life after liver transplantation: It's not all about the liver. Vol. 37, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2003. p. 106–8.
35. Burra P, De Bona M. Quality of life following organ transplantation. *Transpl Int* [Internet]. 2007 May 1 [cited 2020 Jun 11];20(5):397–409. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1432-2277.2006.00440.x>
36. Saito T, Mizuta K, Hishikawa S, Kawano Y, Sanada Y, Fujiwara T, et al. Growth curves of pediatric patients with biliary atresia following living donor liver transplantation: Factors that influence post-transplantation growth. *Pediatr Transplant*. 2007 Nov;11(7):764–70.
37. Scheenstra R, Gerver WJ, Odink RJ, Van Soest H, Peeters PMG, Verkade HJ, et al. Growth and final height after liver transplantation during childhood. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2008 Aug;47(2):165–71.
38. Living Donor Liver Transplantation. 2012. American Society of Transplantation.
39. Wassman S, Pfister E-D, Kuebler JF, Ure BM, Goldschmidt I, Dingemann J, et al. Quality of Life in Patients With Progressive Familial Intrahepatic Cholestasis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* [Internet]. 2018 Nov [cited 2020 Jun 15];67(5):643–8. Available from: <http://journals.lww.com/00005176-201811000-00021>
40. Alonso EM, Limbers CA, Neighbors K, Martz K, Bucuvalas JC, Webb T, et al. Cross-

Sectional Analysis of Health-Related Quality of Life in Pediatric Liver Transplant Recipients. *J Pediatr.* 2010;156(2):270.

41. Ng VL, Alonso EM, Bucuvalas JC, Cohen G, Limbers CA, Varni JW, et al. Health status of children alive 10 years after pediatric liver transplantation performed in the US and Canada: Report of the studies of pediatric liver transplantation experience. *J Pediatr.* 2012;160(5):820.
42. He K, Shen C, Chen X, Han L, Xi Z, Zhou T, et al. Health-related quality of life and sleep among Chinese children after living donor liver transplantation. *Pediatr Transplant.* 2015;19(5):547–54.
43. Duffy JP, Kao K, Ko CY, Farmer DG, McDiarmid S V., Hong JC, et al. Long-term patient outcome and quality of life after liver transplantation: Analysis of 20-year survivors. *Ann Surg.* 2010 Oct;252(4):652–9.
44. Fredericks EM, Dore-Stites D, Calderon SY, Well A, Eder SJ, Magee JC, et al. Relationship between sleep problems and health-related quality of life among pediatric liver transplant recipients. *Liver Transplant.* 2012 Jun;18(6):707–15.
45. Andacoglu OM, Himmler A, Geng X, Ahn J, Conlon E, Khan K, et al. Factors Associated With Growth After Deceased and Live Donor Pediatric Liver Transplantation. *Transplant Proc.* 2019 Nov 1;51(9):3059–66.
46. Bucuvalas JC, Ryckman FC. Long-term outcome after liver transplantation in children. In: *Pediatric Transplantation.* *Pediatr Transplant;* 2002. p. 30–6.

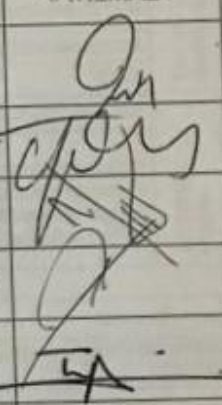
EKLER

Ek 1. Etik Kurul Onayı



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
 Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2.Kat. Erzene Ankara Cad. 35100 Bornova / İZMİR
 Tel: 0 232 390 2134 e-mail: tibbietik@yahoo.com.
ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAY BELGESİ

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Çocukluk yaş grubunda karaciğer nakli yapılan olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi.
-----------------------	--

KARAR BİLGİLERİ		Karar Nu: 20-3.1T/53				
Unvanı / Adı / Soyadı EK Üyeliği	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlgili (*)	Kablin** (**)	İmza
Prof. Dr. Eyüp Sabri ERCAN Üye	Çocuk Ruh Sağlığı	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD	E	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	KATILMADI
Prof. Dr. Ayhan DÖNMEZ Üye	İç Hastalıkları	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	E	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	KATILMADI
Prof. Dr. Murat ULUKUŞ Üye	Kadın Hastalıkları ve Doğum	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Anabilim Dalı	E	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	KATILMADI
Prof. Dr. Ceyda KABAROĞLU Üye	Klinik Biyokimya BD.	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya AD, Klinik Biyokimya BD.	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Özen Önen SERTÖZ Raportör Üye	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. H. Oya TÜRKOĞLU ÇAKAL Üye	Periodontoloji	Ege Üniversitesi Diş Hek. Fakültesi Periodontoloji AD	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Doç. Dr. Recı MESERİ Üye	Beslenme ve Diyetetik AD	Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Beslenme ve Diyetetik AD	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Doç. Dr. Tahir ATİK Üye	Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları AD Çocuk	E	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Doç. Dr. Tolga AKŞİT Üye	Antrenörlük Eğitimi - Hareket ve Antrenman Bilimleri	Ege Üniversitesi Spor Bilimleri Fakültesi Hareket ve Antrenman Bilimleri AD	E	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	

* Araştırma ile İlişki

** Toplantıda Bulunma





T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
TIBBİ ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2.Kat. Erzene Ankara Cad. 35100 Bornova / İZMİR
Tel : 0 232 390 2134 e-mail: tibbietik@yahoo.com
ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAY BELGESİ

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Çocukluk yaş grubunda karaciğer nakli yapılan olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi.
	SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Funda Çetin
	YARDIMCI ARAŞTIRMACILAR	Ass. Dr. Senubar MAHMUDOVA
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Gastroenteroloji Bilim Dalı
	DESTEKLEYİCİ	-

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi
	ARAŞTIRMA BAŞVURU FORMU	-
	BİLGİLENDİRME FORMU	-
	VERİ İZLEME FORMU/ ANKET	☐
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	☒
	DİĞER	☐
KARAR BİLGİLERİ	Karar Nu: 20-3.1T/53	Tarih: 18.03.2020
	Yukarıda başvuru bilgileri verilen araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak Kurulumuzca incelenmiş, araştırma giderlerinin gönüllüye ve/veya bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumuna ödetilmediği koşullarda araştırmaya başlanmasının etik açıdan uygun bulunduğu toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir.	

EGE ÜNİVERSİTESİ TIBBİ ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

ÇALIŞMA ESASI	Ege Üniversitesi Tıbbi Araştırmalar Etik Kurul Yönergesi, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Prof. Dr. Aliye MANDIRACIOĞLU

Unvanı / Adı / Soyadı EK Üyeliği	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlgili (*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Aliye MANDIRACIOĞLU Başkan	Halk Sağlığı AD	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı AD	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Şafak DAĞHAN Başkan Yardımcısı	Halk Sağlığı Hemşireliği AD.	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği AD	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Zeliha KERRY Üye	Farmakoloji	Ege Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Farmakoloji AD	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	

ASLİ GİZLİ
E.D. TİP. FAK. DEKANLIĞI
ETİK KURULU GENEL SEKRETERİ

Ek 2: Olgu Rapor Formu

OLGU RAPOR FORMU

Ad Soyad :

Doğum tarihi/Yaş:

a) Vücut ağırlığı:(z skor)

b) Boy: cm (z skor)

c) Vücut kitle indeksi (z skor)

3) Başvuru tarihi:

4) Nakil öncesi tanı:

5) Nakil Tarihi :

6) Nakil tipi

7) Nakil üzerinden geçen süre:

8) Kullandığı immunsupresyon tipi ve süresi:

9) Retransplantasyon varlığı:

10) Nakil sonrası gelişen komplikasyonlar:

a) Rejeksiyon varlığı

c) Safra yolu komplikasyonlar

**b) Vasküler komplikasyonlar
kompl.**

d) Deri komplikasyonları

e) Diğer

10) Anne Adı Soyadı:

Doğum Tarihi:

Öğrenim durumu:

☐ Hiçbir okul mezunu
değil

☐ Ortaokul / Lise
mezunu

☐ Üniversite mezunu

☐ İlkokul mezunu

☐ Yüksek okul mezunu

☐ Yüksek lisans mezunu
(master, doktora,vb.)

☐ **Anne mesleği:**

☐ Ev hanımı

☐ Esnaf / Tüccar

☐ Yönetici:

☐ İşçi

☐ Memur:

☐ Diğer:

11) Baba : Adı, soyadı:

Doğum tarihi:

Öğrenim durumu:

☐ Hiçbir okul mezunu değil

☐ Yüksek okul mezunu

☐ İlkokul mezunu

☐ İleri eğitim görmüş (master,
doktora,vb.)

☐ Ortaokul / Lise mezunu

☐ **Baba mesleği:**

☐ İşçi

☐ Memur:

☐ Diğer:

☐ Esnaf / Tüccar

☐ Yönetici:

12) Ailede Kardeş sayısı:

13) Ailenin ortalama geliri :

☐ <1.000 TL

☐ 2.000 – 4.000 TL

☐ > 10.000 TL

☐ 1.000 – 2.000 TL

☐ 4.000 – 10.000 TL

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU(5-18 YAŞ)
KARACİĞER NAKLİ YAPILMIŞ ÇOCUKLAR VE AİLELERİ İÇİN
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR
FORMU

Araştırmanın Adı: Çocukluk yaş grubunda karaciğer nakli yapılan olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi.

Sorumlu Araştırmacı: Prof. Dr. Funda Çetin

Araştırmanın Yürütüleceği Yer: Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Birimi.

Bu form Ege Üniversitesi Hastanesi Pediatrik Karaciğer nakli yapılan hastaların uzun dönem yaşam kalitelerinin araştırılmasına yönelik hazırlanmış bilgilendirilmiş gönüllü olur formudur.

GİRİŞ:

Karaciğer nakli günümüzde akut ve kronik karaciğer yetmezliği olan hastalarda uygulanmakta olan bir tedavi yöntemidir. Tıbbi tedavi ve cerrahi tekniklerdeki gelişmeler, pediatrik karaciğer transplantasyonunun sonuçlarında olumlu etki göstermiştir.Yaşam beklentisi uzadıkça, bu olguların yaşam kalitesi değerlendirmek önemli duruma gelmektedir. Ancak yaşam kalitesi konusunda yeterli çalışma ve bunun ışığında yeterli bilgi yoktur.

ARAŞTIRMANIN AMACI:

- Karaciğer nakli yapılan çocukların kendisi ve ailesinden elde edilen fiziksel ve psikososyal yaşam kalitesi sonuçlarını belirlemek ve birbiriyle karşılaştırmak.
- Bu çocukların kendisi ve ailesinden elde edilen fiziksel ve psikososyal yaşam kalitesi sonuçlarını kardeşleri ve sağlıklı çocuk ve ailelerinin sonuçlarıyla karşılaştırmak.

ÇALIŞMADA YAPILACAKLAR:

Bu çalışma için sizin ve çocuğunuzun doldurması gereken farklı formlar yer almaktadır. Yaşam kalitesi ölçümlendirilmesi Pediatrik Yaşam Kalitesi Soru Formu (PediatricQuality of Life Inventory (PedsQLTM) Version 4.0) ile yapılacaktır. Bu form çocuklarda geniş bir yaş grubunda ve hastalık ağırlığı yelpazesinde geçerliliği iyi bir şekilde gösterilmiş, inandırıcı bir ölçektir. Bu ölçeğin en önemli özelliği yaşam kalitesinin çok yönlü olduğunu gözeterek geliştirilmiş olmasıdır.

Hem çocuğunuz hemde size yönelik Pediatrik Yaşam Kalitesi Soru Formu (PediatricQuality of Life Inventory (PedsQLTM) Version 4.0) ve ebeveyn anketi verilecektir.

Bu ölçeklerde 23 soru bulunmaktadır. Ölçekleri doldurma süresinizin 10 dakikayı aşmayacağı ön görülmüştür. Ayrıca ailenizin sosyoekonomik durumu ile ilgili bilgi edinmek ve bunun çocuğunuzun yaşam kalitesine etkisini belirlemek amaçlı bir aile bilgi formu doldurmanız istenecektir.

Çocuğunuza ve size ait kişisel bilgilerin gizliliği bizim için önemli olup, bilimsel çalışma amacı dışında kullanılmayacak ve hiç bir kişi ve kurumla paylaşılmayacaktır.

ÇALIŞMA SİZE ve COCUGUNUZA NE YARAR SAĞLAYABİLİR:

Bu formda çocuğunuzun gündelik aktiviteleri, duygu durumu, sosyal durumu ve eğer okuyorsa okul durumu ile ilgili sorular bulunmaktadır. Eğer bu sorularla çocuğunuzun herhangi bir alanda ortaya çıkmış ve onun hayat kalitesini düşüren bir eksiklik saptanırsa bu eksikliğin hastalıkla ilişkisinin olup olmadığı ya da tedavi alıyorsa tedaviyle ilişkisinin anlamlılığı açısından istatistiksel çalışma yapılacaktır. Bu da siz ve sizden sonra da takip etmekte olduğumuz çocukların yaşam kalitesini artırma konusunda gerek biz hekimlerin

gerekse anne ve babanın yapabileceği şeyler hakkında bize ışık tutacak bilgiler edinmemizi sağlayacaktır.

ÇALIŞMA HAKKINDA SORULAR SORMA VE ÇALIŞMADAN AYRILMA HAKKI:

Dilediğiniz zaman çalışma ile ilgili sorular sorma hakkına sahipsiniz. İsteddiğiniz zaman bu araştırmadan çocuğunuzu çekme hakkına sahipsiniz. Bu çalışmaya katılım gönüllüdür. Katılmayı reddettiğinizde herhangi bir yaptırım uygulanmaz. Çocuğunuzun bundan sonraki tedavisinde herhangi bir aksaklık da söz konusu olamaz. Çocuğunuzun bulguları çalışma koşullarına uygunluk göstermiyorsa rızanız sorulmadan araştırma harici bırakılabilirsiniz.

ÇALIŞMA İLE İLGİLİ MADDİ YÜK:

Çalışma sırasında size ve bağlı olduğunuz SGK kurumuna ek bir ücret fatura edilmeyecektir. Herhangi bir sorunuz olduğunda veya araştırmayla ilgili bir rahatsızlık duyduğunuzda Dr.Senubar Mahmudovan'ı 05522441771 numaralı telefonda arayabilirsiniz. Yazışma için

Adres: fndzgnc@gmail.com

Prof. Dr. Funda Çetin

Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı

Çocuk Gastroenteroloji Ünitesi

Bornova / İzmir

Çalışmanın adı: Çocukluk yaş grubunda karaciğer nakli yapılan olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi.

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish version

KÜÇÜK ÇOCUK RAPORU (5-7 yaş)

Görüşmeci için açıklamalar:

Sana bazı çocuklar için sorun olabilecek bazı şeylerle ilgili birkaç soru soracağım.

Bunlardan herhangi birinin senin için ne ölçüde sorun oluşturduğunu bana söyler misin?

Çocuğa resmi gösterin ve okurken cevapları işaret edin.

Senin için hiçbir zaman sorun olmuyorsa, gülen yüzü göster

Senin için bazen sorun oluyorsa, ortadaki yüzü göster

Senin için hemen her zaman sorun oluyorsa, somurtkan yüzü göster

Şimdi sana her bir soruyu okuyacağım. Her birinin senin için ne kadar sorun olduğunu göstermek için resimleri işaret et. Önce bir deneme yapalım bakalım.

	Hiçbir zaman	Bazen	Hemen her zaman
Senin için parmak şıklatmak zor mudur	☐ ☐	☐	☐

Çocuğun soruyu doğru cevaplayıp cevaplamadığını belirlemek için çocuktan parmaklarını şıklatmasını göstermesini isteyin. Çocuk yaptığından farklı bir cevap gösterirse soruyu tekrar edin.

Son birkaç hafta boyunca nasıl olduğunu bir düşün. Şimdi lütfen her bir cümleyi dikkatle dinle ve bunun senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle.

Soruyu okuduktan sonra resmi işaret edin. Eğer çocuk çekiniyorsa veya nasıl cevap vereceğini bilmiyor gibi duruyorsa bir taraftan parmağınızla resimleri gösterirken aynı zamanda cevap şıklarını da çocuğa okuyun.

BEDENSEL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Bazen	Hemen her zaman
1. Senin için yürümek zor mudur	0	2	4
2. Senin için koşmak zor mudur	0	2	4
3. Senin için spor ya da egzersiz yapmak zor mudur	0	2	4
4. Senin için büyük şeyleri kaldırmak zor mudur	0	2	4
5. Senin için banyo veya duş yapmak zor mudur	0	2	4
6. Senin için (oyuncaklarını toplamak gibi) gündelik işleri yapmak zor mudur	0	2	4
7. Ağrıyan bir yerin var mı (<i>Neresi?</i> _____)			
8. Hiç kendini oyun oynayamayacak kadar yorgun hisseder misin			

Söylediklerimi hatırla ve aşağıdakilerin son birkaç haftada senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle:

DUYGUSAL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Bazen	Hemen her zaman
1. Korku hisseder misin	0	2	4
2. Üzüntü hisseder misin	0	2	4
3. Kendini kızgın hisseder misin	0	2	4
4. Uyuma güçlüğün var mı	0	2	4
5. Sana ne olacak diye endişelenir misin	0	2	4

TOPLUMSAL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Bazen	Hemen her zaman
1. Diğer çocuklarla geçinmek senin için zor mu	0	2	4
2. Diğer çocuklar seninle oynamak istemediklerini söylüyor mu	0	2	4
3. Diğer çocuklar seninle alay ediyor mu	0	2	4
4. Diğer çocuklar senin yapamadığın şeyleri yapabiliyor mu	0	2	4
5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurmak senin için zor mu	0	2	4

OKULDAKİ İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Bazen	Hemen her zaman
1. Okulda derse dikkatini vermek senin için zor mu	0	2	4
2. Unuttuğun şeyler oluyor mu	0	2	4
3. Okulda verilen ödev veya görevleri yetiştirmek zor geliyor mu	0	2	4
4. Kendini iyi hissetmediğin için okula gitmediğin oluyor mu	0	2	4
5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda olduğun için okula gidemediğin oluyor mu	0	2	4

Bu senin için ne kadar sorun olur?

Hiçbir zaman Bazen Hemen her zaman

Hasta no:

Tarih:

KÜÇÜK ÇOCUKLAR için ANABABA RAPORU (5-7 yaş)

AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada **çocuğunuz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde çocuğunuz için ne ölçüde sorun olduğunu**, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa **1**'i

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü

Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa **4**'ü işaretleyin

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan herhangi birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

PedsQL 4.0 Parent (5-7) İzinsiz çoğaltılamaz Telif hakkı © 1998 JW Varni, Ph.D.
01/00 Her hakkı saklıdır

PedsQL-4.0-Core-PYC - Turkey/Turkish - Version of 05 Aug 11 - Mapi Institute.
ID6238 / PedsQL-4.0-Core-PYC_AU4.0_tur-TR.doc
PedsQL 2

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuzun aşağıdakilerle ilgili ne kadar **sorunu** oldu?

BEDENSEL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. 100 metreden fazla yürüme	0	1	2	3	4
2. Koşma	0	1	2	3	4
3. Spor faaliyetine veya egzersize katılma	0	1	2	3	4
4. Ağır şeyler kaldırma	0	1	2	3	4
5. Kendi başına banyo veya duş yapma	0	1	2	3	4
6. Gündelik işleri yapma, oyuncakları toplamak gibi	0	1	2	3	4
7. Ağrıların olması	0	1	2	3	4
8. Enerjisinin düşük olması	0	1	2	3	4

DUYGUSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Korku hissetme	0	1	2	3	4
2. Üzüntü hissetme	0	1	2	3	4
3. Kızgınlık hissetme	0	1	2	3	4
4. Uyumada güçlük çekme	0	1	2	3	4
5. Ona ne olacağından endişelenme	0	1	2	3	4

TOPLUMSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Öteki çocuklarla iyi geçinme	0	1	2	3	4
2. Öteki çocukların onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Diğer çocuklar tarafından alaya alınma	0	1	2	3	4
4. Kendi yaşındaki diğer çocukların yapabildiği şeyleri yapamama	0	1	2	3	4
5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurabilme	0	1	2	3	4

OKULDAKİ İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Sınıf içinde dikkatini verme	0	1	2	3	4
2. Bir şeyleri unutma	0	1	2	3	4
3. Okuldaki faaliyetlere ayak uydurma	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmeme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gitme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4

Çalışmanın adı: Çocukluk yaş grubunda karaciğer nakli yapılan olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi.

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish

ÇOCUK RAPORU (8-12 yaş)

AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksın. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde** senin için **ne ölçüde sorun** olduğunu, şu rakamlardan birini daire içine alarak bize söyle:

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa **1**'i

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü,

Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa **4**'ü daire içine al

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, aşağıdakiler, senin için ne kadar **sorun** oldu?

SAGLIĞIM VE FAALİYETLERİM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Benim için 100 metreden fazla yürümek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için koşmak zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için spor veya egzersiz yapmak zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için ağır bir şey kaldırmak zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için kendi başıma banyo veya duş yapmak zordur	0	1	2	3	4
6. Benim için gündelik ev işlerini yapmak zordur	0	1	2	3	4
7. Ağrılarım oluyor	0	1	2	3	4
8. Enerjim yetersiz	0	1	2	3	4

DUYGULARIM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Korkarım	0	1	2	3	4
2. Kendimi üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3. Kendimi kızgın hissederim	0	1	2	3	4
4. Zor uyurum	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağından endişe ederim	0	1	2	3	4

BASKALARIYLA GEÇİNMEM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Öteki çocuklarla iyi geçinmede zorluklarım oluyor	0	1	2	3	4
2. Öteki çocuklar benimle arkadaş olmak istemiyor	0	1	2	3	4
3. Öteki çocuklar benimle alay ediyor	0	1	2	3	4
4. Benim yaşımdaki öteki çocukların yaptığı şeyleri yapamıyorum.	0	1	2	3	4
5. Öteki çocuklarla oynarken onlara ayak uydurmak benim için zor	0	1	2	3	4
OKUL (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Sınıf içinde dikkatimi toplamakta güçlük çekiyorum	0	1	2	3	4
2. Unuttuğum şeyler oluyor	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerimi veya görevlerimi yetiştirmekte güçlük çekiyorum	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemiyorum	0	1	2	3	4
5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda kaldığım için okula gidemiyorum.	0	1	2	3	4

ÇOCUKLAR için ANABABA RAPORU (8-12 yaş)

AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada **çocuğunuz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay** içinde **çocuğunuz** için **ne ölçüde sorun olduğunu**, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa **1**'i

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü

Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa **4**'ü işaretleyin

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuzun aşağıdakilerle ilgili ne kadar **sorunu** oldu?

BEDENSEL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. 100 metreden fazla yürüme	0	1	2	3	4
2. Koşma	0	1	2	3	4
3. Spor faaliyetine veya egzersize katılma	0	1	2	3	4
4. Ağır şeyler kaldırma	0	1	2	3	4
5. Kendi başına banyo veya duş yapma	0	1	2	3	4
6. Evde gündelik işleri yapma	0	1	2	3	4
7. Ağrıların olması	0	1	2	3	4
8. Enerjisinin düşük olması	0	1	2	3	4

DUYGUSAL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Korku hissetme	0	1	2	3	4
2. Üzüntü hissetme	0	1	2	3	4
3. Kızgınlık hissetme	0	1	2	3	4
4. Uyumada güçlük çekme	0	1	2	3	4
5. Ona ne olacağından endişelenme	0	1	2	3	4

TOPLUMSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Öteki çocuklarla iyi geçinme	0	1	2	3	4
2. Öteki çocukların onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Diğer çocuklar tarafından alaya alınma	0	1	2	3	4
4. Kendi yaşındaki diğer çocukların yapabildiği şeyleri yapamama	0	1	2	3	4
5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurma	0	1	2	3	4

OKULDAKİ İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Sınıf içinde dikkatini verme	0	1	2	3	4
2. Bir şeyleri unutma	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerini yetiştirme	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmeme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gitme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4

Çalışmanın adı: Çocukluk yaş grubunda karaciğer nakli yapılan olguların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi.

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish

ERGEN RAPORU (13-18 yaş)

AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksın. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde** senin için **ne ölçüde sorun** olduğunu, şu rakamlardan birini daire içine alarak bize söyle:

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa **1**'i

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü,

Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa **4**'ü daire içine al

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, aşağıdakiler, senin için ne kadar **sorun** oldu?

SAGLIĞIM VE FAALİYETLERİM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Benim için bir 100 metreden fazla yürümek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için koşmak zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için spor veya egzersiz yapmak zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için ağır bir şey kaldırmak zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için kendi başıma banyo veya duş yapmak zordur	0	1	2	3	4
6. Benim için gündelik ev işlerine yardım etmek zordur	0	1	2	3	4
7. Ağrılarım olur	0	1	2	3	4
8. Enerjim yetersizdir	0	1	2	3	4

DUYGULARIM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Korkarım	0	1	2	3	4
2. Kendimi üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3. Kendimi kızgın hissederim	0	1	2	3	4
4. Zor uyurum	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağından endişe ederim	0	1	2	3	4

BASKALARIYLA GEÇİNMEM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Öteki ergenlerle iyi geçinmede zorluklarım oluyor	0	1	2	3	4
2. Öteki ergenler benimle arkadaş olmak istemiyor	0	1	2	3	4
3. Öteki ergenler benimle alay ediyor	0	1	2	3	4
4. Benim yaşımdaki öteki ergenlerin yaptığı şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Benim için yaşlılarıma ayak uydurmak zordur	0	1	2	3	4

OKUL (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Sınıf içinde dikkatimi toplamakta güçlük çekerim	0	1	2	3	4
2. Unuttuğum şeyler olur.	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerimi veya görevlerimi yetiştirmekte güçlük çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemem	0	1	2	3	4
5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda kaldığım için okula gidemem	0	1	2	3	4

Ek 3: Tez benzeşim onay formu

**ÇOCUKLUK YAŞ GRUBUNDA KARACİĞER NAKLİ YAPILAN
OLGULARIN YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

ORIJINALLIK RAPORU

% 12	% 10	% 5	% 8
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	% 2
2	www.msxlabs.org İnternet Kaynağı	% 1
3	semaaydogdu.com İnternet Kaynağı	% 1
4	www.journalagent.com İnternet Kaynağı	% 1
5	www.selcuktipdergisi.org İnternet Kaynağı	% 1
6	acikerisim.pau.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 1
7	burkonturizm.com İnternet Kaynağı	% 1
8	www.guvenlitarim.gov.tr İnternet Kaynağı	<% 1

9	wc SSR.org İnternet Kaynağı	<% 1
10	acikerisim.ikc.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
11	Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK) Öğrenci Ödevi	<% 1
12	Submitted to Ege Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
13	Submitted to Akdeniz University Öğrenci Ödevi	<% 1
14	acikerisim.dicle.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
15	Submitted to Beykent Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
16	www.tkd.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1
17	www.sporbilim.com İnternet Kaynağı	<% 1
18	Submitted to Istanbul Aydın University Öğrenci Ödevi	<% 1
19	Submitted to Eastern Mediterranean University Öğrenci Ödevi	<% 1

20	shyk2018.mu.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
21	TÜMGÖR, Gökhan. "Cholestasis and Pruritus: Progressive Familial Intrahepatic Cholestasis?", Galenos Yayıncılık, 2016. Yayın	<% 1
22	Submitted to Gaziantep Aniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
23	Submitted to Ondokuz Mayıs Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
24	Submitted to Sağlık Bilimleri Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
25	OCAK, Seda, YILDIRMAK, Zeynep Yıldız, URGANCI, Nafiye and KİLİCASLAN, Onder. "Adolescents and Anemia", Şişli Etfal Hastanesi, 2017. Yayın	<% 1
26	koopkur.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1
27	www.scribd.com İnternet Kaynağı	<% 1
28	acikerisim.deu.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
29	Submitted to Bilkent University Öğrenci Ödevi	<% 1

30	Submitted to Karadeniz Teknik University Öğrenci Ödevi	<% 1
31	motto.tc İnternet Kaynağı	<% 1
32	www.ergoterapidergisi.hacettepe.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
33	acikarsiv.ankara.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
34	www.tead.med.ege.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
35	sbk2019.org İnternet Kaynağı	<% 1
36	www.mikrobiyom.org İnternet Kaynağı	<% 1
37	mafiadoc.com İnternet Kaynağı	<% 1
38	Submitted to Istanbul Medipol Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
39	Submitted to Trakya University Öğrenci Ödevi	<% 1
40	DEMİRKAYA, Metin, SEVİNİR, Betül, DEMİRAL, Meliha and ÖZDEMİR, Ramazan. "Kanserli çocuklarda kemoterapi ile ilişkili	<% 1

gecikmiş bulantı ve kusma", TUBITAK, 2011.

Yayın

41 AKPINAR, Selçuk, ÖZCAN, Kürşat, ÖZYURT, Gonca and DİNSEVER, Çağla. "Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Çocuklarda Terapötik At Binme Aktivitelerinin Yaşam Kalitesi ve Motor Performans Üzerine Etkisi", Hacettepe Üniversitesi, 2016.

Yayın

42 Submitted to Eskisehir Osmangazi University Öğrenci Ödevi <% 1

43 Submitted to Istanbul University Öğrenci Ödevi <% 1

44 Submitted to Mugla University Öğrenci Ödevi <% 1

Alıntıları çıkart

Kapat

Eşleşmeleri çıkar

< 5 words

Bibliyografyayı Çıkart

Kapat

Ek 4: Özgeçmiş

A. KİŞİSEL BİLGİLER

Adı soyadı : Dr. Senubar MAHMUDOVA
Doğum tarihi : 07.11.1989
Yabancı dil bilgisi : Rusca, İngilizce
Görev yeri : Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
E-posta adresi : senubar89@gmail.com
Telefon : 05522441771

B. EĞİTİM BİLGİLERİ

Mezun olduğu üniversite : Azerbaycan Tıp Üniversitesi
Mezuniyet tarihini : 2012
Akademik unvan : Araştırma Görevlisi

C. İŞ TECRÜBESİNE AİT BİLGİLER

Bugüne kadar çalıştığı kurum/kuruluşları :

- Akademik Zarifa Aliyeva adına Oftalmoloji Merkez
- Ege Üniversitesi Çocuk Hastanesi, Araştırma Görevlisi, Halen