



T.C.
İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK CERRAHİSİ ANABİLİM DALI

**ÖZOFAGUS ATREZİSİ NEDENİYLE AMELİYAT
OLMUŞ HASTALARIN ORTA VE UZUN DÖNEM
TAKİPLERİ VE YAŞAM KALİTESİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Dr. Sinem AYDÖNER

TIPTA UZMANLIK TEZİ

Temmuz, 2023
İSTANBUL



T.C.
İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK CERRAHİSİ ANABİLİM DALI

**ÖZOFAGUS ATREZİSİ NEDENİYLE AMELİYAT
OLMUŞ HASTALARIN ORTA VE UZUN DÖNEM
TAKİPLERİ VE YAŞAM KALİTESİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Dr. Sinem AYDÖNER

TIPTA UZMANLIK TEZİ

TEZ DANIŞMANI

Prof. Dr. Çiğdem ULUKAYA DURAKBAŞA

Temmuz, 2023
İSTANBUL

ONAY

İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Cerrahisi Kliniği'nde asistan hekim olan Dr. Sinem AYDÖNER'in hazırladığı ve jüri önünde savunduğu "ÖZOFAGUS ATREZİSİ NEDENİYLE AMELİYAT OLMUŞ HASTALARIN ORTA VE UZUN DÖNEM TAKİPLERİ VE YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ" başlıklı uzmanlık tezi başarılı kabul edilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ

İMZA

Tez Danışmanı:

Prof. Dr. Çiğdem ULUKAYA DURAKBAŞA
Çocuk Cerrahisi ABD
İstanbul Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi

.....

Üyeler:

Prof. Dr. Ş. Kerem ÖZEL
Çocuk Cerrahisi ABD
İstanbul Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi

.....

Dr. Öğr. Üyesi Ali İhsan ANADOLULU
Çocuk Cerrahisi ABD
İstanbul Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi

.....

Tez Savunma Tarihi: / / 2023

YAZAR BİLDİRİMİ

“ÖZOFAGUS ATREZİSİ NEDENİYLE AMELİYAT OLMUŞ HASTALARIN ORTA VE UZUN DÖNEM TAKİPLERİ VE YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ” isimli uzmanlık tezinde Dr. Sinem AYDÖNER,

- Bu tezin kabulünden önce nerede ve ne kadarının yayınlandığını “Bilgilendirme” bölümünde belirtmiştir.
- Tezin hazırlanmasında katkısı olanları “Bilgilendirme” bölümünde eksiksiz olarak belirtmiştir.
- Bu tez ile ilgili çıkar çatışması olup olmadığını “Bilgilendirme” bölümünde belirtmiştir.
- Tez içerisinde başkalarının yayınlanmış veya yayınlanmamış çalışmalarından yapılan alıntılar için gerekli kaynakları açıkça belirtmiştir.
- Tez içerisinde başka kaynaklardan kopyalanmış olan kısımları tırnak içerisinde alarak ve izin alınan kaynağı belirterek kullanmıştır.

Temmuz, 2023

Dr. Sinem AYDÖNER

İmza:

BİLGİLENDİRME

- Bu tez daha önce herhangi bir yerde yayınlanmamıştır.
- Bu tezin hazırlanmasında tez danışmanım Prof. Dr. Çiğdem ULUKAYA DURAKBAŞA katkıda bulunmuştur.
- Bu çalışmaya ait herhangi bir çıkar çatışması yoktur.

Dr. Sinem AYDÖNER

TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim süresince bilgi, tecrübe ve eğitimciliğine hayran kaldığım, disiplinli ve düzenli çalışma anlayışına saygı duyduğum, en kötü günlerimde manevi desteğini hep hissettiğim, ne zaman kapısını çalsam dertleşebildiğim, sevgili tez danışmanım, değerli hocam, anabilim dalı başkanımız Prof. Dr. Çiğdem Ulukaya Durakbaşı'ya;

Eğitim sürecimde çalışma şansı yakaladığım, her konuda bilgi ve tecrübesinden yararlandığım, hoşgörüsünü örnek aldığım değerli hocam Prof. Dr. Kerem Özel'e; cerrah olma yolunda ilerlerken bana sonsuz güven duyduklarını hissettiğim, hem usta çırak, hem de abla-abi kardeş olarak çalıştığım, Uzm. Dr. Neslihan Gülçin, Uzm. Dr. Arzu Canmemiş, Uzm. Dr. Meltem Çağlar, Uzm. Dr. Murat Mutuş, Dr.Öğr.Üyesi Ali İhsan Anadolu, Uzm. Dr. Ersan Uzun ve Uzm. Dr. Cesim Irsi'ye;

Şu anda uzman olarak çalışan, mütevaziliğini ve çalışma azmini her zaman örnek aldığım, desteğini hep hissettiğim, asistanlığa ilk başladığım yıllarda bana sonsuz anlayış gösteren kıdemlim Uzm. Dr. Gonca Gerçel'e ve beraber çalışma şansı yakaladığım tüm kıdemlilerime;

Uzun ve zor bir süreç olan asistanlık dönemimde, birlikte çalışmaktan her zaman onur duyduğum, Dr. Gürkan Erkoç Dr. Ahmet Pirim, Dr.Furkan Ersoy'a ve desteklerini hep hissettiğim, kız kardeş gibi olduğum Dr. Arzu Asadzade, Dr. R. Büşra Erdoğan, Dr. Gökçe Akyol ve Dr. Berfin Aydın'a,

Hoşgörü ve sevgiyle çalışmaktan mutluluk duyduğum, başta Sedef Çağlar Güleç olmak üzere, bilgi ve tecrübelerinden her zaman yararlandığım emektar ameliyathane ve servis hemşirelerimize, sevgili Cem Yatkın'a ve yardımcı sağlık personellerimize;

Her zaman güvenini hissettiğim, en kötü günlerimin üstesinden, desteği ve sevgisi sayesinde geldiğim, zorlu asistanlık sürecinde hayatımı kolaylaştıran, her zaman anlayışına hayran kaldığım, iyi ki hayatımda dediğim eşim Savaş'a;

Doktor olmamda ve bu günlere gelmemde çok büyük emekleri olan, bana inanan ve her daim benimle gurur duyan aileme, babama, ablama, kardeşime ve asistanlık sürecimde melek olan, yaşasalardı her ikisinin de gurur duyacaklarına emin olduğum en büyük destekçim anneme ve kokusunu hep özlediğim canım kızıma çok teşekkür ediyorum.



İÇİNDEKİLER

ONAY.....	i
YAZAR BİLDİRİMİ.....	ii
BİLGİLENDİRME.....	iii
TEŞEKKÜR.....	iv
İÇİNDEKİLER.....	vi
KISALTMALAR.....	ix
TABLolar LİSTESİ.....	x
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xiv
ÖZET.....	xv
ABSTRACT.....	xviii
1. GİRİŞ ve AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. ÖZOFAGUS.....	3
2.1.1. Özofagus Embriyolojisi.....	3
2.1.2. Özofagus Anatomisi.....	4
2.1.2.1. Özofagus Bölümleri.....	5
2.1.2.2. Arterleri.....	6
2.1.2.3. Venleri.....	7
2.1.2.4. Lenfatikleri.....	8
2.1.2.5. Sinirleri.....	8
2.1.2.6. Histolojik Yapısı.....	9
2.1.2.7. Alt özofagus sfinkteri.....	10
2.2. ÖZOFAGUS ATREZİSİ.....	11
2.2.1. Tarihçe.....	11
2.2.2. Epidemiyoloji ve Genetik.....	13
2.2.3. Eşlikçi anomaliler.....	14
2.2.4. Anatomik Sınıflandırma.....	15
2.2.5. Risk Faktörleri ile ilişkili sınıflandırma.....	17
2.2.6. Tanı.....	18
2.2.7. Preoperatif bakım ve hazırlık.....	19
2.2.8. Distal TÖF'ün Acil Ligasyonu.....	19
2.2.9. Ameliyat öncesi bronkoskopi.....	20

2.2.10. Ameliyat Yöntemi.....	20
2.2.12. İzole ÖA'nin yönetimi	22
2.2.13. Ameliyat sonrası bakım	23
2.2.14. Ameliyat sonrası komplikasyonlar	23
2.2.14.1. Anastomoz kaçağı.....	23
2.2.14.2. Anastomoz darlığı.....	24
2.2.14.3. Tekrarlayan TÖF	24
2.2.14.4. Gastroözofageal reflü.....	24
2.2.14.5. Özofagus dismotilitesi	25
2.2.14.6. Trakeomalazi ve Solunum Yolu Hastalıkları	25
2.2.14.7. Skolyoz ve toraks duvarı anomalileri	25
2.3. SAĞLIKLA İLİŞKİLİ YAŞAM KALİTESİ.....	26
3. HASTALAR ve YÖNTEM	27
3.1. ÇALIŞMADA KULLANILAN DEĞERLENDİRME ÖLÇEKLERİ	27
3.1.1. Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (PEDQOL4.0) (EK 4, EK 5)	27
3.1.2. ÖA Yaşam Kalitesi Ölçeği (EA-QOL) (EK 1, EK 2, EK 3)	28
3.2. İSTATİSTİKSEL ANALİZ	28
4. BULGULAR.....	30
4.1. 2-7 YAŞ ÖA İLE DOĞMUŞ ÇOCUKLARIN ANKET SONUÇLARI	33
4.1.1. 2-7 yaş EA-QOL ebeveyn rapor sonuçları	33
4.1.2. 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn rapor sonuçları	40
4.1.3. 2-7 yaş EA-QOL ve PEDQOL 4.0 ebeveyn raporlarının karşılaştırılması.....	47
4.2. 8-17 YAŞ ÖA İLE DOĞMUŞ ÇOCUKLARIN ANKET SONUÇLARI	47
4.2.1. 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn rapor sonuçları	47
4.2.2. 8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn rapor sonuçları ...	57
4.2.3. 8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların EA-QOL ve PEDQOL 4.0 ebeveyn anketlerinin karşılaştırılması	62
4.2.4. 8-17 yaş EA-QOL çocuk rapor sonuçları	63
4.2.5. 8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk rapor sonuçları	70
4.2.6. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların EA-QOL ve PEDQOL 4.0 çocuk anketlerinin karşılaştırılması	75
4.2.7. 8-17 EA-QOL çocuk ve ebeveyn raporlarının karşılaştırılması	76
4.3. PEDQOL 4.0 ÇOCUK VE EBEVEYN RAPORLARININ SAĞLIKLI GÖNÜLLÜ GRUBU İLE KARŞILAŞTIRILMASI.....	77

5. TARTIŞMA	79
6. SONUÇ	88
7. KAYNAKÇA	90
8. EKLER	97
Ek 1: 2-7 yaş EA-QOL Anketi Ebeveyn Raporu	
Ek 2: 8-17 yaş EA-QOL Anketi Ebeveyn Raporu	
Ek 3: 8-17 yaş EA-QOL Anketi Çocuk Raporu	
Ek 4: PEDQOL 4.0 Ebeveyn Raporu	
EK 5: PEDQOL 4.0 Çocuk Raporu	
Ek 6: Vaka Grubu Onam Formu	
Ek 7: Sağlıklı Gönüllü Onam Formu	
Ek 8: Etik Kurul Onayı	
Ek 9: Orjinallik Raporu	

KISALTMALAR

AEG	Anoftalmi, Esophageal, Genital
ARM	Anorektal Malformasyon
CES	Conjenital Esophageal Stenosis
CHARGE.....	Coloboma, Heart defect, Atresia choanae, Retarded growth and development, Genital hypoplasia, Ear anomalies/deafness, Extremity abnormalities
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EA-QOL.....	Esophageal-Atresia-Quality-of-Life
EKO	Ekokardiyografi
GİS	Gastrointestinal Sistem
GÖR.....	Gastroözofageal Reflü
ODED	Okülojitoözofagoduodenal
ÖA.....	Özofagus Atrezisi
PEDQOL 4.0.....	Pediyatrik Yaşam Kalitesi Envanteri
SCM.....	Sternokleidomastoid Kası
Shh	Sonic Hedgehog
SIYK	Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi
TÖF	Trakeoözofageal Fistül
USG	Ultrasonografi
VAKTERL-H.....	Vertebra, Anorektal malformasyon, Kardiyak malformasyon, Trakeoözofageal fistül, Renal anomali, ekstremitte anomali, Hidrosefali
VATER	Vertebra defekti, Anorektal malformasyon, Trakeoözofageal fistül, Radial displazi
VKİ	Vücut Kitle İndeksi

TABLolar LİSTESİ

Tablo 2.1.	ÖA anatomik sınıflandırma.....	16
Tablo 2.2.	Waterston Risk Sınıflandırması	17
Tablo 2.3.	Spitz Risk Sınıflandırması.....	18
Tablo 4.1.	Hasta ve ebeveyn demografik bilgileri.....	30
Tablo 4.2.	Hastaların eşlik eden anomalileri ve klinik özellikleri.....	31
Tablo 4.3.	Hastaların klinik takip ve tedavi bilgileri.....	33
Tablo 4.4.	2-7 Yaş EA-QOL ebeveyn raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi.....	34
Tablo 4.5.	Renal anomalili hastaların beslenme durumu ölçeği üzerine etki edebilecek faktörlerin dağılımı	35
Tablo 4.6.	2-7 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi.....	36
Tablo 4.7.	2-7 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi	37
Tablo 4.8.	2-7 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların cinsiyetine göre değerlendirilmesi.....	38
Tablo 4.9.	2-7 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi.....	39
Tablo 4.10.	2-7 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun kardeş durumuna göre değerlendirmesi	39
Tablo 4.11.	EA-QOL 2-7 yaş ebeveyn rapor sonuçları.....	39
Tablo 4.12.	2-7 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi.....	40
Tablo 4.13.	Düşük doğum ağırlığı olan hastaların fiziksel ve sosyal işlevsellik sonuçlarına etki edebilecek faktörlerin dağılımı	42
Tablo 4.14.	2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi	42
Tablo 4.15.	2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi.....	44
Tablo 4.16.	2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastaların cinsiyetine göre değerlendirilmesi.....	45

Tablo 4.17.	2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi	46
Tablo 4.18.	2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun kardeş durumuna göre değerlendirilmesi	46
Tablo 4.19.	2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn rapor sonuçları	47
Tablo 4.20.	2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların EA-QOL ve PEDQOL 4.0 ebeveyn raporları arasında korelasyon değerlendirilmesi	47
Tablo 4.21.	8-17 Yaş EA-QOL ebeveyn raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi.....	48
Tablo 4.22.	Düşük doğum ağırlığı olan hastaların beslenme durumu ölçeği sonuçlarına etki edebilecek faktörlerin dağılımı	49
Tablo 4.23.	Düşük doğum ağırlığı olan hastaların vücut yara izi ölçeği sonuçlarına etki edebilecek faktörlerin dağılımı	50
Tablo 4.24.	8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi.....	51
Tablo 4.25.	Mekanik ventilasyon süresi olan kısa/uzun olan hastaların beslenme durumu ölçeği sonuçlarına etki eden faktörlerin dağılımı	52
Tablo 4.26.	Mekanik ventilasyon süresi olan kısa/uzun olan hastaların diğer insanlarla ilişkisi ölçeği sonuçlarına etki eden faktörlerin dağılımı.....	53
Tablo 4.27.	Taburculuk süresi 20 günden kısa olan hastaların diğer insanlarla olan ilişkileri ölçeğine etki eden faktörlerin dağılımı	53
Tablo 4.28.	8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi	54
Tablo 4.29.	Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu olan hastalarda vücut yara izi ölçeğine etki edebilecek başka faktörlerin dağılımı.....	55
Tablo 4.30.	8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun, hastaların cinsiyetine göre değerlendirilmesi.....	55
Tablo 4.31.	8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi.....	56
Tablo 4.32.	8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun kardeş durumuna göre değerlendirilmesi.....	56
Tablo 4.33.	EA-QOL 8-17 yaş ebeveyn rapor sonuçları	56
Tablo 4.34.	8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, eşlik eden anomalilere ve klinik özelliklere göre değerlendirilmesi.....	57

Tablo 4.35.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi	59
Tablo 4.36.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirmesi	60
Tablo 4.37.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastanın cinsiyete göre değerlendirilmesi	61
Tablo 4.38.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi	61
Tablo 4.39.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun kardeş durumuna göre değerlendirilmesi	62
Tablo 4.40.	8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn rapor sonuçları	62
Tablo 4.41.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların EA-QOL ve PEDQOL 4.0 ebeveyn raporları arasında korelasyon değerlendirilmesi	63
Tablo 4.42.	8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi.....	63
Tablo 4.43.	8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi.....	66
Tablo 4.44.	8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirmesi	67
Tablo 4.45.	8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun hasta cinsiyete göre değerlendirmesi	68
Tablo 4.46.	8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi	69
Tablo 4.47.	8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun kardeş durumuna göre değerlendirilmesi	69
Tablo 4.48.	8-17 yaş EA-QOL çocuk rapor sonuçları.....	70
Tablo 4.49.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi.....	70
Tablo 4.50.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, PEDQOL 4.0 çocuk raporunun, hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi.....	72
Tablo 4.51.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk raporunun, hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi.....	73

Tablo 4.52.	8-17 yaş PEDQOL 4.0 çocuk raporunun hasta cinsiyetine göre değerlendirilmesi.....	74
Tablo 4.53.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk raporunun ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi.....	74
Tablo 4.54.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk raporunun kardeş durumuna göre değerlendirilmesi.....	75
Tablo 4.55.	8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk rapor sonuçları.....	75
Tablo 4.56.	8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, EA-QOL ve PEDQOL 4.0 anketlerinin, çocuk raporları arasında korelasyon değerlendirilmesi.....	76
Tablo 4.57.	EA-QOL çocuk ve ebeveyn sonuçları arasında korelasyonun değerlendirilmesi.....	76
Tablo 4.58.	Kontrol grubunun demografik bilgileri.....	77
Tablo 4.59.	Hasta ve kontrol grubunun yaş ve cinsiyet dağılımlarının karşılaştırılması.....	77
Tablo 4.60.	Hasta ve kontrol grubunun PEDQOL 4.0 anket sonuçlarının karşılaştırılması.....	78

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 2.1. Solunum divertikülü ve özofagusun gelişim aşamaları.....	3
Şekil 2.2. Özofagusun bölümleri ve darlıkları.....	6
Şekil 2.3. Özofagusun arterleri	7
Şekil 2.4. Özofagusun venleri	8
Şekil 2.5. Özofagusun inervasyonu	9
Şekil 2.6. Özofagusun histolojik yapısı	10
Şekil 2.7. ÖA sınıflandırması.	17



ÖZET

ÖZOFAGUS ATREZİSİ NEDENİYLE AMELİYAT OLMUŞ HASTALARIN ORTA VE UZUN DÖNEM TAKİPLERİ VE YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Özofagus atrezisi (ÖA), prevelansı 10.000 canlı doğumda 2,4'dür. Nadir görülen konjenital bir anomalidir. Cerrahi teknikteki gelişmeler, preoperatif ve postoperatif mortalitesi yüksek olan bu anomalide sağ kalımda artış sağlamıştır. Mortaliteden duyulan endişe yıllar içinde morbiditeye ve yaşam kalitesine duyulan endişeye dönüşmüştür. Bu çalışmada ÖA hastalarının, genel ve duruma özgü yaşam kalitesini belirlemek, yaşam kalitesi üzerinde etkisi olabilecek eşlikçi anomalileri, özofagus fonksiyon bozuklukları, süregelen hastalıklar gibi risk faktörlerini ortaya koymak ve bu faktörlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini irdelemek amaçlanmıştır.

İstanbul Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Cerrahisi Kliniği'nde takip ve tedavisi devam eden, doğum tarihleri 01/10/2004 ile 01/10/2020 tarih aralığında olan ÖA tanılı 66 hasta çalışmaya dahil edildi. Hastaların demografik bilgileri ile ek anomalileri, komplikasyonlar, ÖA dışı cerrahi işlemler (fundoplikasyon, anoplasti, kolostomi açılması veya kapatılması, majör kardiyak cerrahi, nefrektomi, skolyoz cerrahisi, vs.), radyolojik görüntülemeleri gibi tıbbi bilgileri retrospektif olarak hastane veri tabanı ve hasta dosyalarından elde edilerek kayıt edildi. 2-7 yaş hasta grubunda ebeveynlere, 8-17 yaş grubunda ise hem ebeveynlere hem de hastalara PEDQOL 4.0 ve EA-QOL anketleri uygulandı. 2-7 yaş EA-QOL anketi beslenme durumu, fiziksel sağlık durumu, diğer insanlarla olan ilişkileri alt ölçekleri ve toplam ölçekten oluşmaktaydı. 8-17 yaş EA-QOL anketi, beslenme durumu, vücut ve yara izi, diğer insanlarla olan ilişkileri, sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği alt ölçekleri ve toplam ölçekten oluşmaktaydı. PEDQOL 4.0 anketi fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik, okul işlevselliği alt ölçeği ve toplam ölçekten oluşmaktaydı. Hastaların PEDQOL 4.0 ölçeği ile değerlendirilen yaşam kalitesi, aynı yaş ve cinsiyet grubunda olan 43 sağlıklı çocuk ile karşılaştırıldı. Çalışma

verileri Mann Whitney U testi ile incelendi. Normal dağılıma uygunluk göstermeyen iki sürekli değişken arasındaki korelasyon Spearman Rho korelasyon katsayısı ile incelendi. Bu çalışmanın etik kurul onayı, İstanbul Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu'nun 07/09/2022 tarihli 2022/0507 sayılı kararı ile alındı.

Çalışmaya 2-7 yaş arası 40, 8-17 yaş arası 26 hasta olmak üzere, toplamda 66 hasta dahil edildi. Bu hastaların %45,5'i kız, %54,5'i erkekti. Anket tarihine göre yaş ortalaması $7\pm 4,4$ yıldır. EA-QOL ve PEDQOL 4.0 anketlerinde, hasta cinsiyetine göre yaşam kalitesinde anlamlı fark görülmedi. Ebeveyn eğitim durumunun, her iki ankette yaşam kalitesi ile ilişkisi bulunmadı. Doğum haftasının ve anastomoz darlığının yaşam kalitesini etkilemediği görüldü. **EA-QOL anketi sonuçlarında;** 2-7 yaş ebeveyn raporunda, trakeomalazi olan hastaların, fiziksel sağlık durumu ($p=0,019$), diğer insanlarla olan ilişkileri ($p=0,001$) ve toplam puanı ($p=0,011$), anlamlı olarak düşük bulundu. Sık akciğer enfeksiyonu geçiren hastaların, fiziksel sağlık durumu ($p=0,002$) anlamlı olarak düşüktü. 8-17 yaş ebeveyn raporunda, 2500 gr altında olan hastaların, beslenme durumu ($p=0,038$), vücut yara izi ($p=0,047$) alt ölçek puanı anlamlı olarak düşüktü. Gross tip C ÖA olanların Gross tip A ÖA göre beslenme durumu ($p=0,019$) ve toplam ($p=0,041$) ölçekte yaşam kalitesi yüksekti. Gastrostomi uygulananların, beslenme durumu ($p=0,048$), vücut yara izi ($p=0,048$) ve toplam ($p=0,019$) ölçekte yaşam kalitesi puanı düşük bulundu. Primer onarım yapılan hastaların replasman cerrahisi yapılanlara göre beslenme durumu ($p=0,018$) puanı yüksek bulundu. Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu geçiren hastaların toplam ($p=0,035$) ölçekte yaşam kalitesi puanı düşüktü. Mekanik ventilatörde 4 günden kısa takip edilen hastaların, beslenme durumu ($p=0,036$), diğer insanlarla olan ilişkileri ($p=0,014$) ve toplam ($p=0,021$) ölçekte yaşam kalitesi anlamlı olarak daha yüksekti. Taburculuk süresi 20 günden önce olan hastaların toplam ($p=0,047$) ölçekte yaşam kalitesi yüksekti. 8-17 yaş çocuk raporunda, ÖA dışı cerrahi işlem geçiren hastaların fiziksel sağlık durumu ($p=0,040$) ve toplam ölçekte ($p=0,026$) yaşam kalitesi düşük bulundu. **PEDQOL 4.0 anketi sonuçlarında;** 2-7 yaş ebeveyn raporunda, doğum ağırlığı 2500 gr altında olan hastaların fiziksel işlevsellik ($p=0,005$), sosyal işlevsellik ($p=0,042$) ve toplam ($p=0,006$) puanında anlamlı olarak yaşam kalitesi düşük bulundu. ÖA dışı cerrahi işlem geçirenlerin sosyal işlevsellik ($p=0,018$) puanı anlamlı olarak düşük saptandı. Kardeşi olan hastaların duygusal işlevsellik ($p=0,034$) ve toplam ($p=0,035$) ölçekte yaşam kalitesi anlamlı olarak yüksek bulundu. 8-17 yaş ebeveyn raporunda, VAKTERL-H birlikteliği olan hastaların yaşam kalitesi fiziksel işlevsellik ($p=0,010$), sosyal işlevsellik ($p=0,033$) ve toplam ($p=0,037$) ölçekte anlamlı olarak düşük bulundu. 8-17 yaş çocuk raporunda VAKTERL-H birlikteliği olanların duygusal işlevsellik ($p=0,037$), sosyal işlevsellik ($p=0,049$) ve toplam

($p=0,042$) ölçekte yaşam kalitesi anlamlı olarak düşük saptandı. PEDQOL 4.0 anket sonuçları sağlıklı grup ile karşılaştırıldığında, 8-17 yaş ebeveyn ve çocuk raporunda, duygusal alt ölçekte ÖA'lı hastaların yaşam kalitesi puanı anlamlı olarak daha yüksek bulundu ($p=0,001$).

8-17 yaş grubunda duygusal işlevsellik dışında, ÖA'lı hastaların yaşam kalitesi, sağlıklı grup ile benzerdi. Hasta cinsiyetinin, doğum haftasının ve ebeveyn eğitim durumunun ve anastomoz darlığının yaşam kalitesini etkilemediği görüldü. Anket ve yaş grubunda sonuçlar değişiklik gösterse de ÖA tipi, onarım şekli, düşük doğum ağırlığı, mekanik ventilatörde kalma süresi, trakeomalazi ve sık akciğer enfeksiyonu, VAKTERL-H ilişkisi, gastrostomi uygulanması, ÖA dışında cerrahi uygulamalar, taburculuk süresi ve en az bir kardeşe sahip olma durumu hastaların yaşam kalitesini etkileyen faktörler olarak bulundu. Bu sonuçları değerlendirildiğinde, hastalığın preoperatif ve postoperatif yakın takip ve yönetimi ile ÖA'lı hastaların yaşam kalitesini artırmakta ve bakım verenin yükünü azaltmakta yararlı olabilir.

Anahtar Kelimer: Özofagus atrezisi, VAKTERL-H, yaşam kalitesi, PEDQOL 4.0, EA-QOL

ABSTRACT

EVALUATION OF MEDIUM AND LONG-TERM FOLLOW-UP AND QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WHO UNDERWENT SURGERY FOR ESOPHAGEAL ATRESIA

Esophageal atresia (EA) is a rare congenital condition with a prevalence of 2.4 per 10,000 live births. Advances in surgical techniques have improved survival rates in this anomaly, which previously had high preoperative and postoperative mortality. Concerns about mortality have evolved over the years to focus on morbidity and quality of life. This study aims to determine the overall and condition-specific quality of life in EA patients, identify associated anomalies, esophageal functional disorders, chronic illnesses, and other risk factors that may impact quality of life, and examine the effects of these factors on quality of life.

A total of 66 patients diagnosed with EA, who are currently under follow-up and treatment at the Department of Pediatric Surgery, Istanbul Medeniyet University Faculty of Medicine, were included in the study. The patients' demographic information, associated anomalies, complications, non-EA-related surgical procedures (such as fundoplication, anoplasty, colostomy creation or closure, major cardiac surgery, nephrectomy, scoliosis surgery, etc.), and radiological imaging were retrospectively obtained from the hospital database and patient records and recorded. In the 2-7 age group, the EA-QOL questionnaire was administered to parents, while in the 8-17 age group, both parents and patients were given the PEDQOL 4.0 and EA-QOL questionnaires. The EA-QOL questionnaire for the 2-7 age group consisted of subscales on feeding status, physical health status, and relationships with others, as well as a total scale. The EA-QOL questionnaire for the 8-17 age group consisted of subscales on feeding status, body and scar appearance, relationships with others, health status, and self-perception, as well as a total scale. The PEDQOL 4.0 questionnaire included subscales on physical functioning, emotional functioning, social functioning, school functioning, and a total scale. The quality

of life assessed by the PEDQOL 4.0 scale in the patients was compared to that of 43 healthy children of the same age and gender group. The study data were analyzed using the Mann-Whitney U test. The correlation between two continuous variables that did not show a normal distribution was examined using the Spearman's rank correlation coefficient. This study was approved by the Ethics Committee of Istanbul Medeniyet University Faculty of Medicine, with approval number 2022/0507 dated September 7, 2022.

A total of 66 patients were included in the study, with 40 patients between the ages of 2-7 and 26 patients between the ages of 8-17. Of these patients, 45.5% were female and 54.5% were male. The mean age at the time of the survey was 7+4.4 years. There was no significant difference in quality of life based on patient gender in both the EA-QOL and PEDQOL 4.0 questionnaires. There was no association between parental education level and quality of life in both questionnaires. It was observed that gestational age and anastomotic stricture did not affect the quality of life. In the results of the EA-QOL questionnaire, among the 2-7 age group as reported by parents, patients with tracheomalacia had significantly lower scores in physical health status (**p=0.019**), relationships with others (**p=0.001**), and total scale (**p=0.011**). Patients with frequent lung infections had significantly lower scores in physical health status (**p=0.002**). In the 8-17 age group as reported by parents, patients weighing less than 2500 grams had significantly lower scores in feeding status (**p=0.038**) and body scar appearance (**p=0.047**) subscales. Patients with Gross type C EA had higher scores in feeding status (**p=0.019**) and total scale (**p=0.041**) compared to those with Gross type A EA. Patients who underwent gastrostomy had lower scores in feeding status (**p=0.048**), body scar appearance (**p=0.048**), and total scale (**p=0.019**). Patients who underwent primary repair had higher scores in feeding status (**p=0.018**) compared to those who underwent replacement surgery. Patients with recurrent lung infections had lower scores in the total scale (**p=0.035**). Patients who were on mechanical ventilation for less than 4 days had significantly higher scores in feeding status (**p=0.036**), relationships with others (**p=0.014**), and total scale (**p=0.021**). Patients with a length of hospital stay shorter than 20 days had higher scores in the total scale (**p=0.047**). In the 8-17 age group as reported by children, patients who underwent non-EA-related surgical procedures had lower scores in physical health status (**p=0.040**) and total scale (**p=0.026**). In the PEDQOL 4.0 questionnaire results, among the 2-7 age group as reported by parents, patients with a birth weight of less than 2500 grams had significantly lower scores in physical functioning (**p=0.005**), social functioning (**p=0.042**), and total scale (**p=0.006**). Patients who underwent non-EA-related surgical procedures had significantly lower scores in social functioning (**p=0.018**). Patients with siblings had significantly higher

scores in emotional functioning ($p=0.034$) and total scale ($p=0.035$). In the 8-17 age group as reported by parents, patients with VACTERL-H association had significantly lower scores in physical functioning ($p=0.010$), social functioning ($p=0.033$), and total scale ($p=0.037$). In the 8-17 age group as reported by children, patients with VACTERL-H association had significantly lower scores in emotional functioning ($p=0.037$), social functioning ($p=0.049$), and total scale ($p=0.042$). When comparing the results of the PEDQOL 4.0 questionnaire to the healthy group, significant higher scores were found in the emotional subscale ($p=0.001$) of both the parent and child reports for patients with EA, aged 8-17.

In the 8-17 age group, except for emotional functioning, the quality of life of patients with EA was similar to that of the healthy group. Patient gender, gestational age, and parental education level and anastomotic stricture were found to have no impact on the quality of life. However, factors such as EA type, repair technique, low birth weight, duration of mechanical ventilation, tracheomalacia, recurrent lung infections, VACTERL-H association, gastrostomy placement, non-EA surgical interventions, length of hospital stay and having at least one sibling were found to affect the quality of life of patients, although the results varied depending on the questionnaire and age group. These findings suggest that close preoperative and postoperative monitoring and management of the disease may be beneficial in improving the quality of life of EA patients and reducing the burden on caregivers.

Keywords: Esophageal atresia, VACTERL-H, quality of life, PEDQOL 4.0, EA-QOL

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Özofagus atrezisi (ÖA), prevalansı 10.000 canlı doğumda 2,4'tür. Nadir görülen konjenital bir anomalidir (1). Trakeoözofageal fistüllü (TÖF) ya da fistülsüz, özofagusun devamsızlığı ile karakterize bir malformasyondur (2). Özofagusun en sık görülen doğumsal anomalisidir. Kesin tedavisi cerrahi onarımdır.

1941'de ilk başarılı primer onarımdan sonra yenidoğan yoğun bakımdaki ve cerrahi teknikteki gelişmeler, preoperatif ve postoperatif mortalitesi yüksek olan bu anomalide sağ kalımda artış sağlamıştır ve bu hastalığın ölüm oranı tek haneli aralığa düşmüştür (3,4).

Mortaliteden duyulan endişe yıllar içinde morbiditeye ve yaşam kalitesine duyulan endişeye dönüşmüştür ve uzun vadeli morbidite yetişkinliğe kadar devam etmektedir (2). Hastaların ve ailelerinin hayat kalitesi üzerinde önemli etkisi olan morbiditeler özofageal, gastrointestinal, akciğer hastalıkları ve çeşitli gelişimsel problemleri içermektedir (5-7).

ÖA tipi, eşlik eden anomalileri, düşük doğum ağırlığı, erken ve geç cerrahi onarım şekli (primer cerrahi onarım, replasman cerrahisi), gastrostomi uygulanması, ameliyat sonrası mekanik ventilator takip ve takip süresi, kardiyak ve renal problemler, takiplerde anastomoz darlığı gelişmesi ve dilatasyon yapılması, yeniden fistül gelişmesi ya da tam darlık gelişmesi üzerine yeniden ameliyat edilmesi gibi durumlar hastaların ve ebeveynlerin ileri dönem hayat kalitelerini etkileyebilmektedir (8-10).

ÖA'li hastalar yetişkinlik yıllarına kadar çeşitli sorunlar yaşayabilir. Şiddetli özofagus dismotilitesine sahip hastalarda disfaji uzun vadeli bir sorun olabilir. Aileler sadece ilk onarım sonrasında zorluklarla karşılaşmakla kalmaz, yıllar sonra da gastroözofageal reflü (GÖR) semptomları ve yutma güçlüğü semptomları ile karşılaşabilirler (11). Onarılmış ÖA'li hastaların, standart popülasyona kıyasla önemli ölçüde daha sık solunum sistemi semptomlarına sahip olduğu görülmüştür. ÖA'li yenidoğanlarda sıklıkla solunum yetmezliği veya tipik stridor bulgusu ile trakeomalazi görülebilir. Tekrarlayan bronşit ve aspirasyon pnömonisi genellikle erken çocukluk döneminin sorunudur (12). Yutma bozuklukları, GÖR, TÖF'ün tekrarlanması aspirasyona ve tekrarlayan alt solunum yolu enfeksiyonlarına yol açabilir (13). Hastaları uzun dönem takip etmeyi gerektiren bir diğer sorun ise kas iskelet deformiteleridir. Yapılan bir

çalışmada torakotomi geçiren hastalarda kas kesisine bağlı skolyoz riskinin arttığı görülmüştür (14). Ayrıca, pektus ekskavatum, pektus karinatum gibi göğüs duvarı deformiteleriyle skapula anomalileri görülebilir (15). Bu nedenle ÖA sadece yenidoğanın cerrahi sorunu değil uzun dönemde hasta ve ailelerin yaşam kalitelerini etkileyen bir durumdur.

Yaşam kalitesi, kişinin sağlıklı olmasının dışında kişisel iyilik halini de kapsayan geniş bir kavramdır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), yaşam kalitesini “Bireyin içinde yaşadığı kültür ve değer sistemindeki amaçları, beklentileri, standartları ve kaygıları ile ilişkili yaşam konumunu algılaması” olarak tanımlar (16).

Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi (SİYK), hastaların, hastalıkla ve tedavisiyle ilişkili fiziksel, psikososyal iyilik hali üzerindeki etkisini algılamasını ifade eder. SİYK, geniş popülasyonlara uygulamayı ve sonuçların hastalar ve sağlıklı referanslar arasında karşılaştırılmasını sağlayan jenerik araçlar kullanılarak değerlendirilebilir (17).

Yaşam kalitesi değerlendirmesi, hastaların ve ebeveynlerinin günlük yaşamlarındaki sınırlamaları belirlemeye yardımcı olabilir. Ameliyat sonrası hastaların fiziksel gelişimi ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin analizi, gelişim sürecini etkileyen faktörlerin daha iyi anlaşılmasını sağlayabilir. Hastalığın doğasını ve önemini anlamak, uygun bakım, tedavinin sonucunu önemli ölçüde iyileştirebilir (18). ÖA’li hastaların SİYK değerlendirilmesinde kullanılan sorular bu hastalığı değerlendirmede sınırlı kalması sebebiyle, duruma özgü yaşam kalitesi anketi geliştirme ihtiyacını doğurmuştur. 2018 yılında İsveç ve Almanya merkezli bir çalışmada, EA-QOL anketi olarak ÖA’li hastalara duruma özgü SİYK soruları geliştirildi ve geçerliliği gösterildi (19). Türkiye’de 2021 yılında yapılan bir çalışmada hem yaşa hem de hastalığa özgü İsveç ve Almanya kökenli EA-QOL anket sorularının Türkçe uygulanabilirliği ve geçerliliği gösterildi (9).

Bu çalışmada İstanbul Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Cerrahisi Kliniği’nde takip ve tedavisi devam eden ÖA hastalarının, genel ve duruma özgü yaşam kalitesini belirlemek, yaşam kalitesi üzerinde etkisi olabilecek eşlikçi anomalileri, özofagus fonksiyon bozuklukları, süreğen hastalıklar gibi risk faktörlerini ortaya koymak ve bu faktörlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini irdelemek amaçlanmıştır.

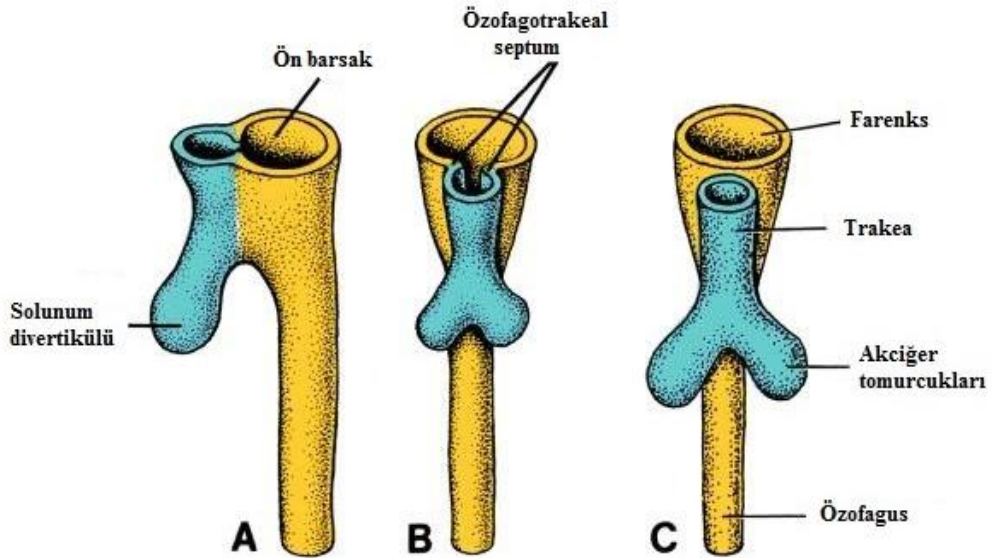
2. GENEL BİLGİLER

2.1. ÖZOFAGUS

2.1.1. Özofagus Embriyolojisi

Özofagus, farenksi oluşturan embriyolojik yapının hemen kaudalindeki ön bağırsaktan gelişir. Embriyolojik yaşamın ilk evrelerinde bir tüp şeklinde olan endoderm epiteli, oral ektoderm ve trakea ile iştirak halindedir (20). Embriyo 20.günde ön bağırsağa sahip olup, 22. günde ön bağırsağın ventral yüzünden faringeal oluk gelişir. 26. günde bu yapıdan akciğer tomurcuğu gelişir. Ön bağırsağın, solunum yollarını oluşturacak bronkopulmoner tomurcukların üst kısmının, gastrointestinal kısmı yani özofagustan ayrılışını açıklamaya çalışan iki ana teori vardır (21).

Embriyolojik yaşamın 4.haftasında ön bağırsak ön ve arka olmak üzere alttan üste doğru ikiye ayrılmaya başlar. Ön kısımdan trakea, arka kısımdan özofagus oluşmaya başlar. Bu ayrılma epitelyomezenşimal katlantıların yanlardan ön bağırsağın orta hattında birleşmesi ile sağlanır. Ayrılma yukarıda farenks seviyesinde sonlanır. Bu şekilde ön bağırsak, ventralde trakeaya ve dorsalde özofagusa ayrılma teorisine “özofagotrakeal septum” teorisi şeklinde tanımlanır (20,21) (Şekil 2.1).



Şekil 2.1. Solunum divertikülü ve özofagusun gelişim aşamaları. A. 3. Haftanın sonunda (yandan görünüm). B ve C. 4. Haftada (ventral görünüm) (22)

Diğer teori ise “musluk ve su” teorisidir. Bu teoriye göre trakea öncülü yapı, akciğer tomurcuklarıyla beraber ön bağırsağın ventral kısmından kabartı şeklinde belirir, “solunum yolu divertikülü” oluşur ve hızlıca aşağı doğru büyüme gösterir. İleri evrelerde ön bağırsaktan ayrı bir yapı olarak kalır. Bu durum bir musluğun açılması sonrası oluşan su kolonuna benzetilir (21).

“Özofagotrakeal septum” teorisine göre ayrışmanın tamamen gerçekleşmemesi sonucu özofagusun küçük bir kısmı trakeaya bağlantılı şekilde kalır. Kısmen ayrılabilen alt özofagus trakeayı mideye bağlayan fistül halini alır. Üst atretik özofagus, önde kalan ön bağırsağın olgunlaşması ile oluşur. “Musluk ve su” teorisine göre trakea öncülü olan solunum yolu divertikülü, ön bağırsaktan uzaklaşmayı başaramaz ve akciğer tomurcukları gelişirken trakeanın büyümesi geri kalır. Sonraki aşamada ön bağırsağın uzaması ve büyümesi bronşial yapılarla devam eder. Üst seviyede kalan ön bağırsak trakeaya benzer histolojik özellikler kazanır. Bronşiyal orjinin altında kalan ön bağırsak ise mideye bağlanarak fistül halini alır. Birinci teoride olduğu gibi ikinci teoride de proksimal atretik özofagus, ön bağırsağın yeniden yapılanması ile oluşur. İki teorinin ortak noktası, atretik olan proksimal özofagusun altta yatan malformasyona ait olmadığıdır (23).

ÖA etiyolojisini açıklamaya çalışan deneysel çalışmaların başında adriamisin maruz bırakılan sıçan embriyoları yer almaktadır. Yapılan bir çalışmada adriamisin maruz kalan bir sıçan embriyosunda akciğer tomurcuklarının kontrol hayvanlarına kıyasla anormal derecede düşük bir vertebral seviyede olduğu ileri sürülmüştür (24,25). Ayrıca adriamisin maruz kalan sıçanlarda notokordun anormal yerleşimli olduğu, ön bağırsağın ve solunum yolu ayrışmasının geciktiği gösterilmiş ve sonic hedgehog (Shh) düzeylerinin azaldığı görülmüştür. Bu durum VAKTERL (vertebral, anorektal, kardiyak, trakeoözofageal, renal ve ekstremiteler) ve ÖA ilişkisinin sebebini açıklayabileceğini düşündürmüştür (26)

2.1.2. Özofagus Anatomisi

Gelişimini tamamlamış term bir yenidoğanda özofagusun uzunluğu 9-10 cm, trakea ise yaklaşık 4 cm uzunluğundadır. Bir yetişkinin özofagus uzunluğu ise 18-25 cm'dir (27). Vertebra önünde ve trakeanın arkasında yer alan, farenks ve mideyi birbirine bağlayan içte sirküler kas dokusu ve dışta longitudinal kas dokusundan oluşan tüp şeklinde bir organdır. Cartilago cricoidea'nın altından (6.boyun omuru seviyesi) başlar. Sternal çentik seviyesinde toraksa girer ve toraksın içinde aşağıya doğru arka mediastende ilerler.

10.torakal omur seviyesinde hiatus esophageus'tan karın içine girer. 11. Torakal omur seviyesinde midenin ostium cardiacum'unda ile birleşir ve sonlanır (28).

Gastrointestinal sistemin, apendiks vermiformisten sonra en dar parçasıdır. 4 yerde darlığı mevcuttur. Birinci darlık başlangıç yerinde, ikinci darlık arcus aorta'yı çaprazladığı yerde, üçüncü darlık broncus principalis sinister'ı çaprazladığı yerdedir. Dördüncü darlık ise diyafragmayı geçtiği yerdedir.

2.1.2.1. Özofagus Bölümleri

1) Pars servikalıs

Trakea arkasında yerleşimlidir. Özofagus ve trakea birbirine gevsek bağ dokusu ile tutunur ve arasındaki olukta n.laryngeus recurrens'in iki taraflı olarak yukarı doğru seyri izlenir. Her iki yanda tiroid bezinin sağ ve sol lobunun arka kısımları ve a. Carotis communis ile komşudur. Ayrıca sol tarafta ductus thoracicus ile de komşuluk yapar. Arkada columna vertebralis, m.longus colli ve facia cervicalis'in lamina prevertebralis bulunur .

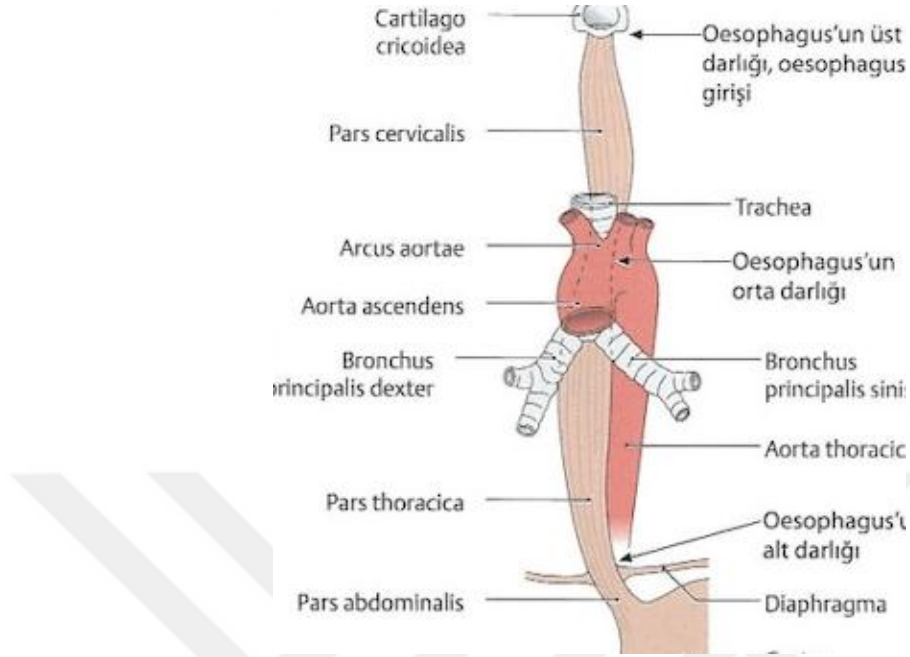
2) Pars torasica

Üst mediastinumda trakea ile columna vertebralisin arasında, orta hattın biraz solunda seyreder. Arcus aortayı arka sağ tarafından geçerek arka mediastinuma gelir ve inen aortanın torakal parçasının sağ tarafında seyreder. Aşağıda torakal aortayı önden çaprazlar ve 10.torakal omur seviyesinde diyafragmadan karın boşluğuna geçer. Ön komşuluğunda yukarıdan aşağıya doğru trakea, a. pulmonalis dextra, bronchus principalis sinister, perikardium ve diyafragma yer alır. Sağ tarafında sağ plevrea ve v. azigos ile komşuluk yapar. Solda üst mediastende arcus aorta, a. subclavia sinister, ductus torasicus, n.laryngeus recurrens ve sol plevra bulunur. Solda arka mediastende ise aorta torasica ve sol plevra ile komşuluk yapar. Sağ ve sol n. vagusla radiks pulmonalisin aşağısında komşu olup, sol n. vagus özofagus önünde, sağ n. vagus ise özofagusun arkasında dallanarak seyreder ve pleksus oluşturur. Ductus torasicus arka mediastende alt bölümde özofagusun arka sağ tarafında, daha yukarıda 5. torakal vertebra seviyesinde sola geçerek yukarı doğru uzanır. Özofagus arkada v. azygos ve v. hemiazygos ile komşudur.

3) Pars abdominalıs

Özofagusun 10. torakal omur seviyesinde hiatus özofagusu geçtikten sonraki bölümüdür. Orta hattın biraz solundadır. Karaciğerin sol lobunun arka yüzündeki sulcus özofagusta seyreder ve yaklaşık uzunluğu 1,25 cm'dir. Abdominal parçanın sol tarafı ile

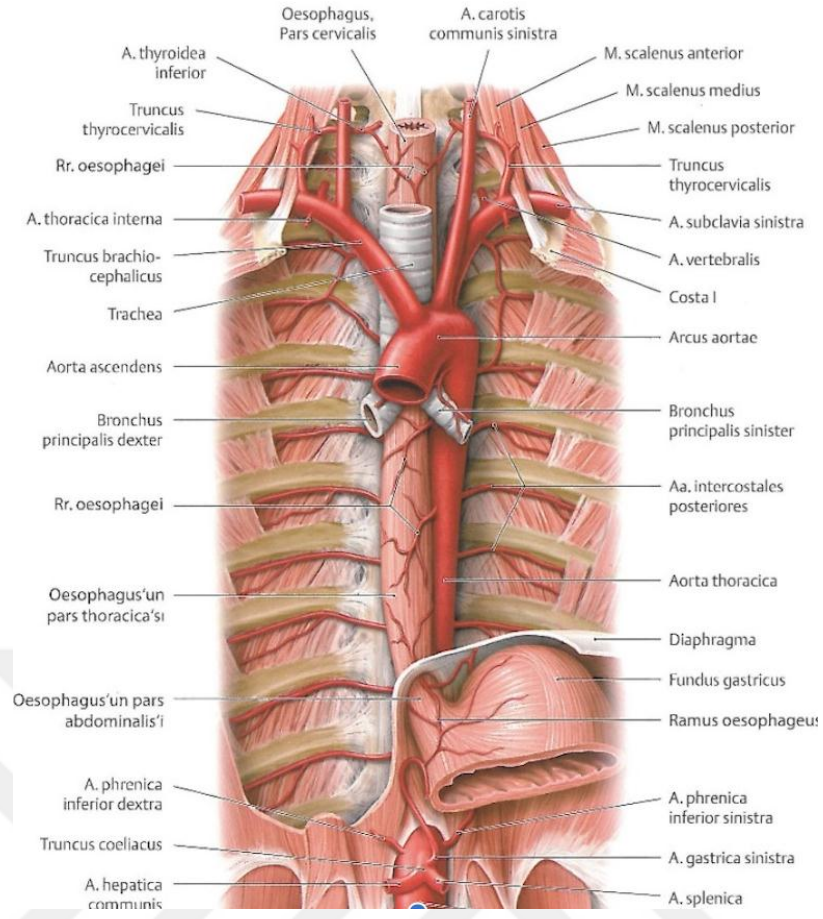
ön yüzü periton ile örtülüdür. Özofagusun sol kenarı curvatura majör ve fundustan incisura cardiaca denilen çentikle ayrılır. Sağ kenar ise curvatura minör ile devam eder. Lig.gastrophrenicum içerisinde a. ve v. Gastrica sinistranın özofageal dalları bulunur.



Şekil 2.2. Özofagusun bölümleri ve darlıkları (29)

2.1.2.2. Arterleri

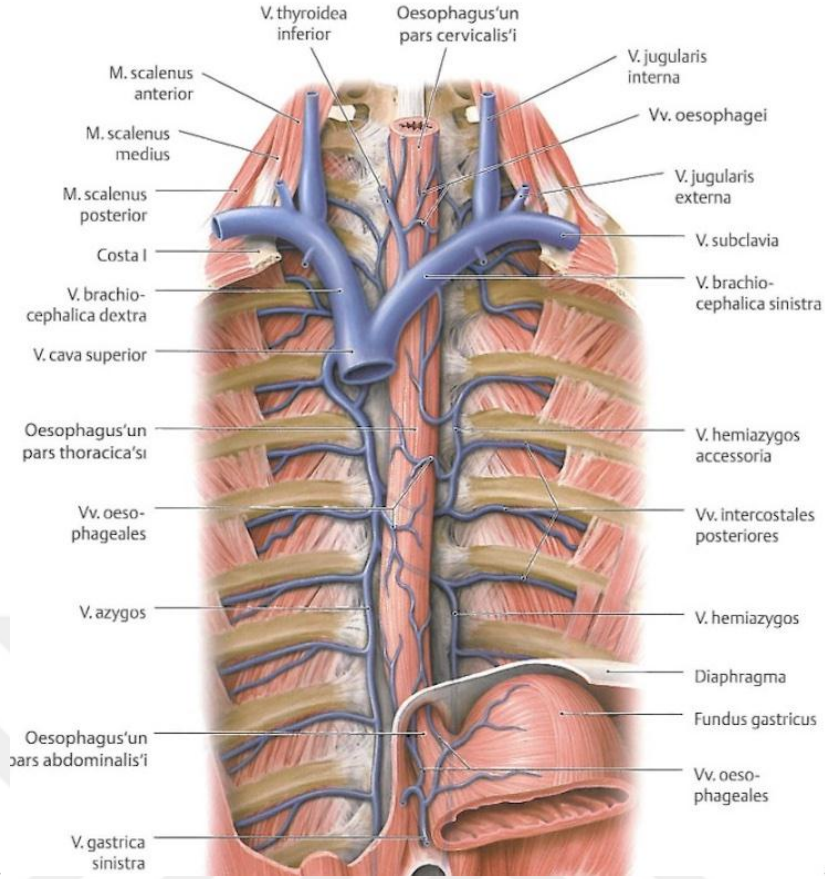
A.thyroidea inferior, aorta thoracica, a.bronchialis'ler, a.phrenica inferior sinistra ve a. gastrica sinistra'dan gelen özofageal dallardır (Şekil 2.3).



Şekil 2.3. Özofagusun arterleri (29)

2.1.2.3. Venleri

V.thyroidea inferior, V.azygos, V.hemiazygos ve V.gastricalara açılır. Alt özofagus kısmındaki venler, v.porta hepatis ve v.cava inferior arasında porta-caval anastomozlar oluşturur (Şekil 2.4).



Şekil 2.4. Özofagusun venleri (29)

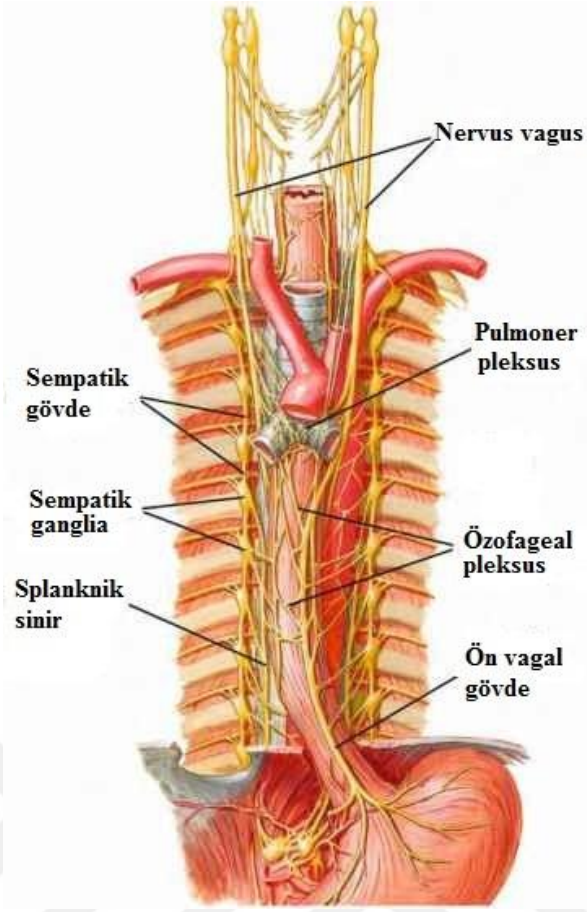
2.1.2.4. Lenfatikleri

Özofagus'un 1/3 üst kısmına ait lenf damarları nodi servicales profundiye, 1/3 orta kısım nodi lymphatici mediastinales superiores ve posteriores'e, alt 1/3 kısmı nodi lymphatici gastrici sinistiriye ve buradan da nodi coeliaciiye dökülür.

2.1.2.5. Sinirleri

N.vagus ve truncus sympathicus özofagusun sinirlerini oluşturur. N.vagusun dalı olan n.laryngeus recurrens ve truncus sympathicusun servikal parçası özofagusun servikal kısmını inerve eder. Özofagusun torakal kısmını, truncus vagalis, truncus sympathicus, plexus özofagus, n. splanchnicus majörden gelen sinirle inerve eder. Abdominal parça ise truncus vagalis, truncus sympathicus'un torakal parçası, n.splanchnicus majör a. gastrica sinistra ve a. phrenica inferiorun etrafında yer alan plexuslar tarafından inerve edilir.

Sempatik ve parasempatik lifler iki sinir ağı oluşturur. Plexus submukozus diğer adı *Meissner* olan sinir ağı submukozada yer alır. Plexus myentericus, diğer adı *Auerbach* sinir ağı ise kas tabakaları arasında bulunur. Duyu lifleri hem sempatik liflerle hem de n. vagusla beraber seyreder (Şekil 2.5).



Şekil 2.5. Özofagusun inervasyonu (30)

2.1.2.6. Histolojik Yapısı

İçten dışa doğru; Tunica mukoza, tela submukoza, tunica submuskularis ve tunica adventisya olmak üzere dört tabakadan oluşur (Şekil 2.6).

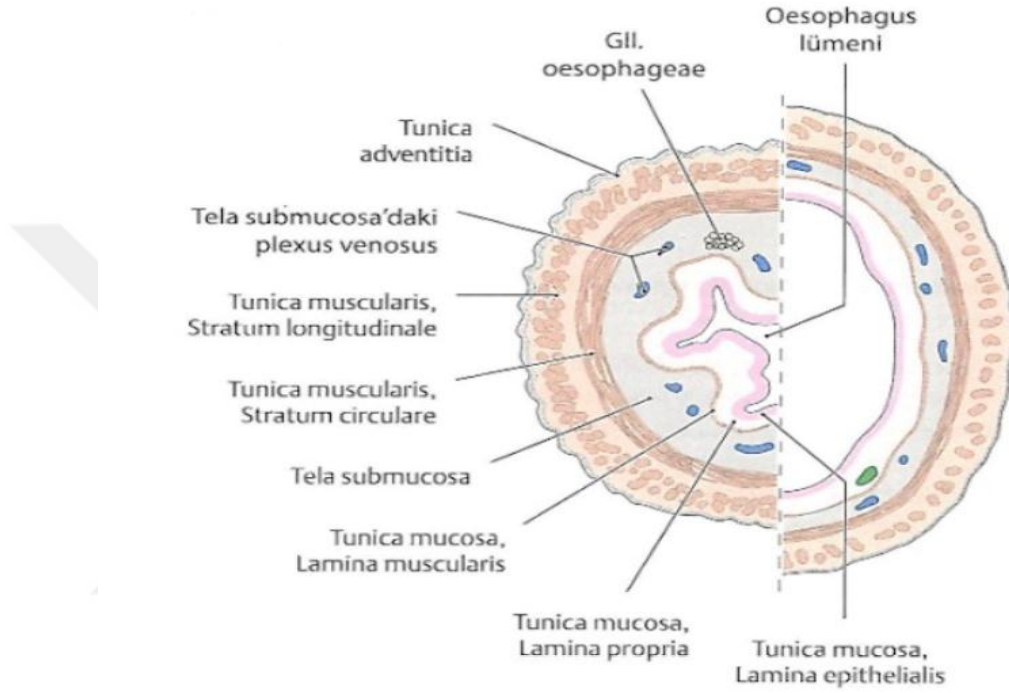
1) *Tunica mukoza*: İçten dışa epitel, lamina propria ve lamina muskularis mukoza tabakalarından oluşur. Kalın bir dokudur. Üst kısımlarda pembe alt kısımlarsa daha soluk renktedir. Yutma işlemi sırasında özofagusun genişlemesi sebebiyle kaybolan uzunlamasına plikalara sahiptir. Farenksin epiteliyle devamlılık gösteren nonkeratinize çok katlı yassı epitele sahiptir. Lamina propria bağ dokusu karakterinde olup, lamina muskularis mukoza ise düz kas lifleri içerir.

2) *Tela submukoza*: Kan damarları, sinirler ve müköz bezler içeren tunica mukoza ve tunica muskularis tabakalarını birbirine bağlayan gevşek bir tabakadır. Özofagus lümeninin peristaltik hareketle genişlemesi sonrasında kapanma işinde önemlidir.

3) *Tunica muskularis*: Özofagusun 1/3'lük üst kısmı çizgili kastan, orta bölümü hem çizgili hem de düz kastan ve alt kısmı ise sadece düz kastan oluşur. Alt 1/3 kısım kas lifleri

dışta longitudinal, içte sirküler seyirlidir. Özofagusun her tarafını saran longitudinal kas lifleri, arka üst tarafta cartilago cricoidea'nın altında iki demet halinde toplanarak sağda ve solda lamina cricoidea'nın arka yüzüne yapışır. Bu iki kas demeti arasında kalan alana trigonum laimeri denir. Bu bölge özofagusun en zayıf bölgesidir ve burada sadece sirküler kas lifleri bulunur. Sirküler kas lifleri üstte m.constrictor pharyngis inferior ve altta midenin oblik seyreden kas lifleri ile devam eder .

4) *Tunica adventisia*: Bağ dokusu karakterindedir ve birçok elastik lif barındırır



Şekil 2.6. Özofagusun histolojik yapısı (29)

2.1.2.7. Alt özofagus sfinkteri

Bu sfinkter, özofagusun diyafragmayı geçtiği yerde sirküler düz kas liflerinin özelleşmesi ile oluşur ve alt ucun kapanma görevini görür.

2.2. ÖZOFAGUS ATREZİSİ

2.2.1. Tarihçe

İlk olarak 1670 yılında William Durston tarafından yapışık ikiz olgusunda, üst özofagusun kör sonlandığı saptanmış olup bu durumdan 1884 yılında bir yayında bahsedildi (31).

1697'de Thomas Gibson, ÖA ve distal TÖF klasik tanımını kayıt altına aldı. Bu durumu "1696'da Kasım ayında yutamayan bir bebek için gönderildim. Çocuk yemeye çok istekli görünüyordu ve verileni bir kaşıkla hevesle aldı; ama yutmaya başladığında boğulacak gibi oldu ve aşağı inmesi gereken yemek ağız ve burnundan geri geldi. Üzerine bir nöbet geçirdi. Bebek etli ve iriydi. Yanına geldiğimde iki günlüktü ama ertesi gün öldü." cümleleri ile belirtti. Bebek öldükten sonra yapılan muayenede tanı doğrulandı (32,33).

Yaklaşık 150 yıl sonra 1840'da Thomas Hill tarafından hazırlanan bir vaka raporu ortaya çıktı. Bu rapora göre Hill, beslendikten sonra verilen sıvının ağız ve burundan gelen bebeğin rektal uyarı ile rahatlayabileceğini düşünüp anüs muayenesi yaptığında bebeğin anüsünün olmadığını farketti. Bu durumun ÖA ile ilişkili bir durum olacağını belirtti ve sagittal anorektoplasti yapmaya çalışan ilk kişi oldu (32).

Bebeklerin beslenme sonrası, ÖA nedeniyle besini aspire etmeleri, TÖF sebebiyle de mide içeriğinin akciğere geri gelmesi pnömoniye sebep olmaktaydı. Ayrıca beslenememe sonrası bebeklerin dehidrate kalması ve açlık bu bebeklerin ölmesini kaçınılmaz kılmaktaydı. Sorun mediasteninin derinlerinde olan, boyun ve karından ulaşılamayan bu anomaliye cerrahi olarak nasıl ulaşılabileceği idi. Thomas Holmes 1869'da ders kitabında özofagustaki bu devamsızlığın sadece cerrahın onu keserek delmeyi umabileceği bir septumla sınırlı olup olmadığını sorgulaması gerektiğini belirtiyor ancak elde edilen kanıtlarla bu malformasyonun operasyonla düzeltilebileceği umudunu vermiyordu (32,33).

1888' de Charles Steele, ÖA'li bir bebeği ilk ameliyat eden olmuştur. Steele, alt özofagusu değerlendirmek ve iki uç arasını perfore etmek için gastrotomi yaptı, gastrotomi yapmadı. 1898' de ise Hoffman servikal yaklaşımla onarımı denedi ancak başarılı olamayınca gastrotomiyi ilk uygulayan oldu (32).

1902'de F. J. Steward ameliyat ettiği ve ameliyat sonrası 14 gün yaşayan bir infanti raporladı. Ancak bu hastayla ilgili ayrıntılı bilgi bulunmamaktadır (32). 1910'da

özofagusun farklı morfolojisi Keith tarafından not edildi. Üst özofagus farenksten türemekte ve çizgili kaslardan oluştuğunu, aşağıya doğru ise çizgisiz ilkel bir özofagus yapısında olduğunu belirtti. Bu durum anastomozun sağlığı için yol gösterici olabileceği düşünüldü (32).

1913’ de çocuk doktoru olan Joseph Brennemann iki ölümcül ÖA/TÖF olgusunu bildirdi. Bunlardan biri beslenmesini jejunostomiden, diğeri ise gastrostomiden yapmasına rağmen; bir hastanın öksürüp siyanoze olması sonrası bu hastalığın mutlak tedavisinin daha ileri bir cerrahi gerektirdiğini belirtti. Bunun üzerine cerrahi meslektaş Harry Richter iki hastada torakotomi yoluyla onarım yapmaya çalıştı. Anomalinin cerrahi olarak ortaya çıkarılması zordu. Richter deneyimini; “Bu cerrahi alanın anatomisine aşinalık eksikliği, açıkçası çoğu genel cerrah için büyük bir utanç kaynağıdır. Yeni doğmuş bir bebekte yapıların küçüklüğü ve özellikle zor operasyon bölgesi, tehlikeyi görünüşte aşılmaz hale getirdi.” şeklinde belirtti (33).

1936’da Lanman ilk ekstraplevral yaklaşımı gerçekleştirdi. Ancak hasta yalnızca 3 saat yaşayabildi. Ocak 1936’dan Mart 1939’a kadar, Lanman ilk onarım için dört deneme daha yaptı. İlki gibi, her biri bebeğin ölümüyle sonuçlandı. Son durumda Lanman, TÖF onarımının öncelikli olduğu sonucuna vardı. Ancak modern yenidoğan ve solunum bakımı koşulları olmadığından tüm hastaları öldü. Lanman daha sonra 1940’da ameliyatını yaptığı ancak hiçbirinin yaşamadığı 30 olguyu bildirdi (32,33).

Lanman ÖA ameliyatı yapmayı bıraktıktan sonra, Ladd Boston'daki ÖA vakalarının çoğunu yönetti. 29 Kasım 1939'da doğan ÖA/TÖF'lü bir bebekte bir gün sonra Ladd gastrostomi yaptı. Bebek, TÖF'ü onarmadan ve proksimal özofagostomi yapılmadan dört buçuk ay boyunca gastrostomiden beslenerek hayatta kaldı. Bu süre sonunda Ladd hastasında ekstraplevral fistül divizyonu ve servikal özofagostomi uyguladı. İlerleyen tarihte Ladd, antetorasik cilt tüpü ile özofagostomi ve gastrostomi arasında bağlantılı bir beslenme tüpü uyguladı. Hasta normal beslenebildi ve böylece hayatta kaldı. İlerleyen dönemlerde ameliyat sırasını değiştirerek bu basamakların arasındaki süreyi kısalttı ve önerisi, ‘Önce TÖF’ü doğumdan kısa bir süre sonra bağlayın, sonra gastrostomi ve özofagostomi yaparak solunum yolunu koruyun ve takip eden aylarda yemek borusunu oluşturun’ şeklinde oldu (33).

Cameron Hight, ÖA’nın cerrahi onarımında dönüm noktası olan ameliyatı 1941 yılında yaptı. 15 Mart 1941’de 12 günlük 3,6 kg olan ÖA tanılı bir kız hastaya sol taraflı bir paravertebral kesi kullandı. Hastanın solunum çabasını baskılamak için açık damla eter anestezisi kullanıldı. Periost içinde kalarak, anomaliye ulaşabilmek için ikinci ve beşinci

kaburgaların arka dört santimetresini çıkardı. TÖF'e ulaşınca ipek sütür kullanarak fistülü bağladı ve özofagus anastomozunu ipek sütürlerle tek katmanlı olarak yaptı. Ameliyat alanına bir adet pernöz dren yerleştirdi ve ameliyatı sonlandırdı. Hastaya altı saatte bir rektumdan enfeksiyonu önlemek adına sülfatiazol verdi. Hastaya iki saate bir emmesi için iki mililitre steril su verdi ve bebek bu sıvıyı hevesle aldı. Ameliyat sonrası 7. günde insizyondan tükürük sızdığını farkettili. Lipiodol radyolojik kontrast yutturdu ve röntgende bu kontrastın yemek borusundan boşalarak yara yerinden çıktığını gördü. Bebeğin oral beslenmesini durdurdu ve 10. günde beslenebilmesi için gastrostomi uyguladı. Ancak bu işlemde 3 gün sonra verilen sıvının anastomoz hattından geldiği görüldü ve bebeğin ağzından midesine anastomozu aşmasını umduğu bir katater taktı. Kontrollerde, orijinal onarımdan 20 gün sonra anastomoz kaçağının durduğunu gösterdi. Oral beslenme başarılı olunca bebek altı haftalıkken gastrostomi çıkarıldı. Takiplerde ise bir başka komplikasyon olan anastomoz seviyesinde darlık görüldü ve dilatasyon yapmadan hasta 17 aylık olana kadar bekleyebildi (33). Bu kız hasta 20 ay sonra oral beslenerek taburcu oldu ve primer onarım yapılarak sağ kalan ilk hasta olarak çocuk cerrahisi tarihine geçti (23).

1986'da Haight'ın Michigan Üniversitesi'ndeki profesyonel temsilcileri, Peter Manning, Arnold Coran ve Herbert Sloan, 2,5 kg'dan daha ağır olan ve diğer konjenital anomalileri olmayan ÖA/TÖF tanılı bebekler için %100 sağkalım oranına ve genel olarak ise %83'lük bir hayatta kalma oranına sahip olduğunu ifade ettiler. Zamanla ÖA için birincil ölüm nedeni olan pnömoni ise sağ kalım için bağımsız bir risk faktörü olmaktan çıkmış oldu (33).

2.2.2. Epidemiyoloji ve Genetik

ÖA her 2500 ile 4500 canlı doğumda bir olarak değişen yaygın bir konjenital malformasyondur. Vakaların büyük çoğunluğu sporadik olmakla beraber, ailesel olmayan grupta, çok az bir oranda kromozom anormallikleri ile ilişkisi gösterilmiştir. Ailesel, sendromik ÖA vakaları, toplam vakaların yaklaşık %1'inden azdır. Etkilenen bir çocuğun kardeşinde ÖA'nin görülme riski yaklaşık %1 iken, birden çok çocuğu ÖA olan ailede bu durum %20'ye ulaşmaktadır (34-36). ÖA, ikizlerde 2-3 kat daha sık görülmektedir (37). Erkek kız oranı ortalama 1.3' dir (38). ÖA için ileri anne yaşı risk olarak görülmekle beraber kromozom anomalisi olmayan hastalarda bu durumun ileri anne yaşıyla ilişkili olmadığı gösterilmiştir. İn vitro fertilizasyon yoluyla doğan bebeklerde ÖA riski 3,65 olarak arttığı gösterilmiştir (39,40). Diyabetli kadınların bebeklerinde ÖA riskinin, diyabetsiz kadınlara göre yüksek olduğunu varsayarak yapılan bir çalışmada bu durumun %70 daha yüksek olduğu saptanmıştır (41).

2.2.3. Eşlikçi anomaliler

ÖA tanılı hastaların %50'sinde eşlik eden başka anomaliler vardır (35,42). Eşlikçi anomalilerin görülme oranı izole ÖA' sinde %65, H-tipi fistülde bu oran %10 ile daha düşüktür. En sık %29 oranla kardivasküler sistemde anomaliler görülürken sırasıyla %14 anorektal malformasyonlar (ARM), %14 genitouriner sistem, %13 gastrointestinal sistem (GİS), %10 vertebra-iskelet sistemi, %6 solunum sistemi, %4 genetik ve %11 diğer anomaliler görülmektedir (35). Ventriküler septal defekt ve Fallot tetralojisi kardiyak anomalilerden en sık karşılaşılandır. Majör kardiyak malformasyonlar, ÖA tanılı bebeklerde başlıca ölüm sebebidir (43).

1972'de Quan ve Smith başlangıçta ÖA ve VATER (Vertebra defekti, Anorektal malformasyonlar, Trakeoözofageal fistül, Radial displazi) birlikteliğini tanımladı. Daha sonra bu birlikteliğe kardiyak ve renal problemler de eklenince bu birliktelik VAKTERL olarak kabul gördü (42,44,45). Her iki ifade de kullanılmaya devam edilmektedir. VAKTERL bir sendrom değildir. Nedeni tam olarak bilinmemekle beraber rastlantısal olmayacak kadar sıklıkta bu anomaliler birlikte görülmektedir (23,45). İnsidansının yaklaşık 10.000 ila 40.000 canlı doğan bebekte bir olduğu tahmin edilmektedir. VAKTERL/VATER ilişkisi olan hastalarda nörobilişsel bozukluk eğilimi görülmemektedir. Vertebral defektler, ARM, kardiyak defektler, trakeo-özofageal fistül, renal anomaliler ve uzuv anormalliklerinden en az üçünün olması durumunda tanımlanır. Kostavertebral anomaliler %60-80 oranında görülmektedir. Vertebral anomaliler; hemivertebra, kelebek vertebra, kama vertebra, vertebra displazisi şeklindedir. Vertebral kusura bağlı skolyoz görülebilir (46). ARM, VAKTERL/VATER birlikteliğinde yaklaşık olarak %55-90 oranında görülmektedir (46,47). Kardiyak malformasyonlar, hastaların %40-80'inde görülmektedir. ÖA olsun ya da olmasın bu birliktelikte görülen TÖF oranı %50-80'dir. Hastaların yaklaşık %50-80'inde renal anomaliler görülmektedir. Bu anomaliler; tek taraflı böbrek agenezisi, at nalı böbrek ve kistik ve/veya displastik böbrekleri içerebilen çok çeşitli şiddet ve tipte böbrek anomalileri olabilir. Son olarak %40-50 oranında ekstremit malformasyonları; başparmak aplazisi veya hipoplazisi şeklinde radyal anomaliler, polidaktili ve alt ekstremit anomalileri görülmektedir (46-48). VAKTERL-H sendromu ise hastalarda hidrosefalinin de görülmesini içermekte, X'e bağlı sporadik ve otozomal resesif geçişli olması sebebiyle sendrom olarak tanımlanmaktadır (46,49).

ÖA ile ilişkili diğer bir anomali birlikteliği ise CHARGE sendromudur. Genetik olarak CHD7 geninde bozukluk tanımlanmıştır. Bu nedenle önceleri birliktelik olarak ifade

edilen bu durum daha sonra sendrom olarak adlandırılmaya başlanmıştır. Koloboma, kalp defekti, koanal atrezi, gelişim geriliği, genital ve kulak anomalileri içeren bu sendrom için ÖA/TÖF majör bir kriter değildir. Ancak CHARGE sendromu olan hastalarda %10 kadar ÖA/TÖF görülmektedir (44,50).

Feingold Sendromu olarak da bilinen ODED (Okülo-dijito-özofago-duodenal) sendromu parmak anomalileri, mikrosefali, öğrenme güçlüğü ve özofageal/duodenal atrezi ile seyreden otozomal dominant geçişli bir hastalıktır. Bu sendroma sahip hastalarda 2p23-p24'teki bir gen veya genlerdeki bozukluğun ÖA ile ilişkili olduğu gösterilmiştir. ODED'li hastaların yaklaşık %33'ünde ÖA veya duodenal atrezi bulunur (44,51). Nöroblastom ile ilişkili N-MYC genindeki mutasyonun aynı zamanda Feingold sendromuna sebep olduğu görülmüş ve bu gende fonksiyon kaybı olan farelerde spesifik olarak özofagus veya trakeada olmasa da embriyonik organogenezde kusurlara neden olduğu gösterilmiştir (52).

Fankoni anemisi vakalarının %14'ünde GİS atrezileri bildirilmiştir. ÖA/TÖF de görülebilir ancak Fankoni anemisinin ÖA etyolojisine katkısı azdır. FANC genlerinin birindeki mutasyon ÖA/TÖF'den sorumlu olduğu düşünülmektedir (44).

Anoftalmi-özofageal-genital sendrom olarak bilinen AEG sendromu SOX2 genindeki mutasyon sonucu fonksiyon kaybı ile ilişkili bir durumdur. SOX2 geninin ÖA/TÖF patolojisindeki rolü net olarak aydınlatılamamıştır. Ancak önbağırsak ve akciğer gelişiminde rol aldığı düşünülmektedir (44). Ayrıca genetik olarak, Trizomi 18 ve 21 kromozom anomaliliği, 22q11 geninde mikrodelsiyon ÖA/TÖF için risk oluşturduğu bilinmektedir (44).

ÖA'sine eşlik eden %11 oranında diğer grupta yer alan anomaliler de görülmektedir. Bunlar, hipertrofik pilor stenozu, Meckel divertikülü, duodenal atrezi, ileal atrezi, malrotasyon, hipospadias, yarı damak/dudak, omfalosel, koanal atrezi, konjenital akciğer malformasyonu gibi anomalilerdir (42).

2.2.4. Anatomik Sınıflandırma

ÖA anatomik olarak atrezinin yeri ve trakea ile ilişkili bir fistülün olup olmamasına göre sınıflandırılmıştır. İlk olarak 1929 yılında Vogt tarafından sınıflandırma yapılmış daha sonra 1944'de Ladd ve 1953'de Gross bu sınıflandırmayı modifiye etmiştir. 1976'da Kluth ÖA atlası yayınlamıştır ve bu sınıflandırmada harf ve rakamlarda ifade edilen 96 alt tip yer almaktadır (35,53).

Anatomik olarak ÖA görülme sıklığı; %86 Distal TÖF+ ÖA, %7'i izole ÖA, %4 H tipi fistül, %2 Proksimal TÖF+ ÖA, %1 çift fistüllü ÖA'dır (35). Vogt harf ve sayısı, Ladd Romen rakamı ve Gross harf kullanarak ÖA tiplerini tanımlamıştır (**Şekil 2.6**) (**Tablo 2.1**).

Tablo 2.1. ÖA anatomik sınıflandırma

Vogt	Gross	Ladd	Anatomik durum	Görülme sıklığı
1			Özofagusun tam yokluğu	
2	A	I	İzole ÖA	%7
3a	B	II	Proksimal TÖF'lü ÖA	%2
3b	C	III, IV	Distal TÖF'lü ÖA	%86
3c	D	V	Çift Fistüllü ÖA	<%1
4	E		İzole TÖF, ÖA yok	%4

Distal TÖF +ÖA: Anatomik olarak en sık görülen tiptir. Görülme oranı %86'dır. Gross C, Vogt 3b, Ladd III olarak sınıflandırır. Geniş ve kalın duvarlı olan kör sonlanan proksimal özofagus üst mediastende 3-4. vertebra hizasında yer alır. Distal özofagus ise daha dar ve daha ince yapılıdır. Trakeanın arka duvarında, karina düzeyinden veya yaklaşık 2cm üzerinden fistül şeklinde ilerler. Çok nadiren distal fistül tıkalı veya oblitere olabilir ve bu da preoperatif olarak izole bir atrezinin yanlış teşhisine yol açabilir (35).

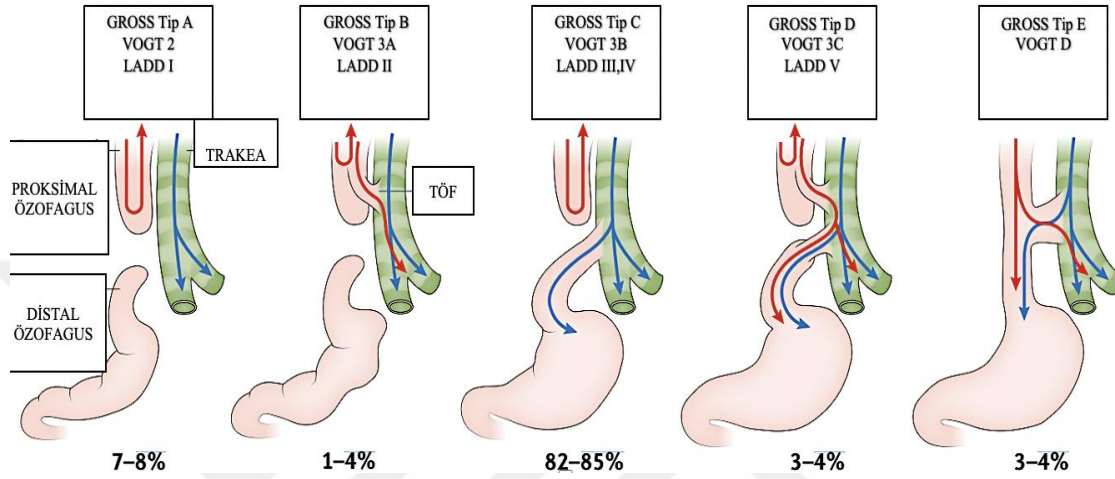
İzole ÖA: İkinci en sık görülen anatomik tiptir. Gross A, Vogt 2, Ladd I olarak sınıflandırır. %7 oranında görülür. Proksimal özofagus ve distal özofagus fistül olmadan kör sonlanır. Proksimal özofagus segmenti geniş ve kalındır. 2. Torakal vertebra seviyesinin üstünde sonlanır. Distal özofagus kısadır ve diyafram üzerinde veya batında sonlanabilir. Fistül olmadığı için gazsız batın grafisi tanıda yol göstericidir. Gazsız batın varlığında hastada proksimal TÖF'ün olabileceği akılda tutulmalıdır (35). Tanı için ameliyat öncesi proksimal fistülü dışlamak için mutlaka tanısız bronkoskopi yapılması gerekmektedir (35).

Proksimal TÖF'lü ÖA: %2 oranında görülür. Vogt 3A, Gross B, Ladd II olarak sınıflandırmıştır. Gazsız batın grafisi nedeniyle izole ÖA ile karışabilir. Yapılan bronkoskopide fistül proksimal özofagusun ön duvarında ve sonlandığı noktanın yaklaşık 1-2 cm üstünde yer alır (35).

Çift fistüllü ÖA: Görülme sıklığı %1 'in altındadır. Vogt 3C, Gross D, Ladd V olarak sınıflandırmıştır. Hem proksimal özofagusta hem de distal özofagusta fistül vardır. Bu hasta grubundaki proksimal fistül, bronkoskopi yapılmadıysa tanınmayabilir ve hasta distal TÖF ve proksimal ÖA olarak tedavi edilebilir. Ancak ameliyat sonrası tekrarlayan akciğer enfeksiyonu gibi sorunlar nedeniyle genellikle refistül olarak düşünülür. Ameliyat

öncesi tanı konulamamışsa ve ameliyat esnasında üst poşda ventilasyon ile beraber şişme gözlenirse proksimal fistül olduğu akla getirilmelidir (35).

İzole TÖF-H Tipi fistül: %4 oranında karşılaşılr. Vogt 4, Gross E olarak sınıflandırılır. Sağlam, kesintisiz bir özofagus vardır. Servikal bölgede trakea ile yaklaşık 3-4 mm kadar fistül görülür. Klinik olarak daha geç dönemlerde beslenme sırasında solunum yolu problemi olması sebebiyle şüphelenilebilir (35).



Şekil 2.7. ÖA sınıflandırması. Kaynak (54)'den uyarlanmıştır

2.2.5. Risk Faktörleri ile ilişkili sınıflandırma

1962'de D.J.Waterston hastaların prognozunu tahmin edebilmek için bazı risk faktörleri ile ÖA'sini sınıflandırmıştır (35). Waterston'a göre, dikkate alınması gereken risk faktörleri doğum ağırlığı, pnömoni varlığı veya yokluğu ve ilişkili konjenital anomalilerden kaynaklanan komplikasyonlardır (55) (**Tablo 2.2**).

Tablo 2.2. Waterston Risk Sınıflandırması

Grup	Sınıflandırma
A	Doğum ağırlığı 2500 gr üzerinde olup ek anomalisi olmayan
B	Doğum ağırlığı 2000 ile 2500 gr arasında olup ek anomalisi olmayan ya da daha yüksek vücut ağırlığı olup orta derece pnömoni ve ek anomalisi olan
C	Doğum ağırlığı 2000 gr altında olan veya doğum ağırlığı daha yüksek olup ağır pnömoni ve ağır doğumsal anomalisi olan

Bu sınıflandırma, 1951'den 1959'a kadar Great Ormond Street Hospital'da tedavi edilen 113 vakaya uygulandı. 1962' de yayınlanan orijinal makalede Grup A'da %95, Grup B'de %68, Grup C %6 oranında sağ kalım bildirildi. 1980'den 1992'ye kadar Great Ormond Street Hospital'da tedavi edilen ÖA'li 357 bebeğe Waterston sınıflandırması uygulanmaya

devam edildi. 1951’i izleyen 40 yılda ameliyat öncesi bakım, erken tanı ve ilişkili anomalilerin tanı ve tedavisindeki gelişmeler, yenidoğan yoğun bakım şartlarının gelişmesi ile sağ kalımda istikrarlı bir artış görüldü. Bu sebeple yeni bir risk sınıflandırmasına ihtiyacı duyuldu. 1994’de Lewis Spitz tarafından doğum ağırlığını ve majör kardiyak malformasyonu içeren sınıflandırmayı yaptı (56) (**Tablo 2.3**). Majör kardiyak anomali, siyanotik konjenital kalp hastalığı veya kalp yetmezliği için medikal veya cerrahi tedavi gerektiren siyanotik olmayan kalp anomalisi olarak tanımlandı.

Tablo 2.3. Spitz Risk Sınıflandırması

Grup	Sınıflandırma
I	Doğum ağırlığı 1500 gr ve altında olup majör kardiyak anomalisi olmayan
II	Doğum ağırlığı 1500 gr’ın altında olan veya majör kardiyak anomalisi olan
III	Doğum ağırlığı 1500 gr’ın altında olup aynı zamanda majör kardiyak anomalisi olan

2.2.6. Tanı

Gebeliğin 18. haftasından itibaren yapılan ultrasonografide (USG) mide cebinin küçük veya hiç görülememesi, antenatal dönemde ÖA açısından şüphe uyandırır. USG’nin genel olarak %42 kadar tanı koymada duyarlılığı vardır. Ancak mide cebinin anormallığı ile polihidroamniyos birlikteliği tanıdaki doğruluğu artırmaktadır (57). Antenatal tanı konana ÖA hastalarında, doğumun ÖA ameliyatını yapabilecek bir merkezde gerçekleşmesi sağlanmalıdır. Polihidroamniyosu olan bir anneden doğan ancak ÖA atrezisi tanısı konulmamış bebeklere doğum sonrası ağızdan 8-10-12 F kalınlığında bir beslenme sondası ilerletilmelidir (2,35). Aynı şekilde ARM ya da radyal aplazi gibi doğum odasında fark edilen anomalilerde ÖA’inde bu duruma eşlik edebileceği akılda tutulup beslenme sondası ile değerlendirme yapılmalıdır. İnce beslenme sondası kullanılması durumunda katater farekste kıvrılabilir ya da trakeaya ilerleyebilir. Bu durum sondanın mideye gittiği düşüncesini doğurur ve tanıyı atlamaya sebep olabilir. Bu nedenle bu değerlendirmeyi kalın bir sonda ile yapmak gerekmektedir.

Doğum öncesi ya da doğum salonunda tanısı konulmamış ÖA’li bebekler ilk beslenmeleri sonrası öksürme, kusma, ağızdan aşırı tükürük gelmesi, aspirasyon sonrası morarma gibi bulgular verir. Beslenme sondası ile bebek değerlendirilir. Bebeğe babygram grafi çekilerek kataterin yeri teyit edilir. Çekilen babygramda gazsız batın görülmesi izole

ÖA ya da proksimal fistüllü ÖA olduğunu gösterir. Direkt grafide ‘double bubble’ görünümü olması halinde duodenal atrezi tanısını düşündürür ve vertebral anormallikleri de belirlemeye olanak sağlar (35).

2.2.7. Preoperatif bakım ve hazırlık

ÖA tanısı konulduktan sonra bebeğin başka merkeze sevki gerekiyor ise ağız içi 10 F aspirasyon sondası yerleştirilerek katater üst poşa bırakılmalıdır. Bu katater mümkünse reploge olarak bilinen çift lümenli katater şeklinde olmalı ve sürekli aspirasyonda bırakılmalıdır. Hasta başı yukarıda olacak şekilde eğimli ve yan yatırılmalı, monitorize edilmeli ve damaryolu sağlanmalıdır. Solunum sıkıntısı olan, özellikle erken doğan bebeklerde endotrakeal entübasyon gerekli olabilir (58). Pulmoner direncin fazla olması ile fistülden mideye fazla hava kaçması sonucu, dilate olan mide perfore olabilir (59). Bu nedenle entübasyon tüpü fistülün distaline yerleştirilmelidir ve ventilasyon basıncı düşük tutulmalıdır.

ÖA tanılı bebeklere ameliyat öncesi majör kardiyak anomalileri ve sağ veya sol arkus aortayı belirlemek adına ekokardiyografi (EKO) yapılmalıdır (2). Fallot tetralojisi olan bebeklerin yaklaşık %25'inde aortik ark sağ taraftadır. Şiddetli siyanotik ataklar geçiren majör kalp anomalisi olan bebekler ÖA ameliyatı öncesi şant ameliyatı olması gerekebilir (35).

Eşlikçi anomalilere yönelik üriner sistem USG, transfontanel USG, spinal USG ameliyat öncesi veya sonrasında yapılabilir.

2.2.8. Distal TÖF'ün Acil Ligasyonu

ÖA ameliyatı genel olarak acil bir uygulama olarak yapılmaz. Ancak hastanın şiddetli solunum sıkıntısı var ve solunum desteği gerekiyor ise distal fistülden kaçan solunum gazları ilerleyici mide distansiyonuna sebep olabilir. Mide perforasyonu için yüksek risk teşkil eden bu durumla başa çıkabilmek için acil gastrostomi uygulaması bir seçenek olabilir. Ancak gastrostomiden kaçan hava kaçağı nedeniyle bebeğin solunumu daha da kötüleşebilir. Endotrakeal tüpün fistül distaline yerleştirilmesi gibi seçenekler sunulmuş ise de fistülün karina hizasında olması durumunda bu uygulamanın faydasız olabileceği düşünülmüştür. Diğer bir seçenek ise bronkoskopi yardımı ile fistülün Fogarty katateri ile bloke edilmesidir (60). Ancak bu uygulama da genel durumu kötü ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerde uygulaması zordur (35).

Hastaların iyilik durumları göz önüne alındığında acil olarak fistülün bağlanması diğer bir seçenektir. Hastanın solunumsal sıkıntısı giderildiğinde ve yaklaşık 8-10 gün içerisinde özofagus anastomozu yapılır.

2.2.9. Ameliyat öncesi bronkoskopi

TÖF varlığını, lokalizasyonunu, sayısını ve bebeğin spontan solunumu altında trakeomalazi durumunu belirlemek adına yapılabilir. Bazı merkezler ameliyat öncesi bronkoskopiye rutin hale getirmiş olsa da rutin yapılması görüşünde olmayan merkezler de bulunmaktadır (2).

Ayrıca laringotrakeoözofageal yarıq, trakeal stenozu gösterebilir. Distal fistülün girişi, karınaya olan mesafesi özofagus segmentleri arasındaki mesafe bir ipucu sağlayabilir (23).

2.2.10. Ameliyat Yöntemi

ÖA ameliyatı, hastaya güvenilir bir damar yolu sağlanarak ve genel endotrakeal anestezi ile, mide distansiyonuna sebep olmayacak şekilde hafif basınçlı ventilasyonla gerçekleştirilir. Distal TÖF' ün girişini belirlemek ve trakeomalazi varlığını anlamak için öncelikle bronkoskopi yapılabilir. Ameliyat açık cerrahi (torakotomi) veya minimal invaziv (torakoskopik) yaklaşımla yapılabilir. Klasik olarak, torakotomide sağdan yaklaşım tercih edilir. Sağdan inen arkus aortası olan hastalarda yaklaşım tarafının sağ veya sol olması konusunda fikir birliği yoktur. Sağ posterolateral torakotomi için bebek sağ kolu göğsün önüne alınarak, plevsus brakialise zarar vermeyecek şekilde sol tarafına yatırılır. İnterkostal aralıkları genişletmek için göğüs altı bir yükseklik yerleştirilir. Hasta ameliyat masasına sabitlenir. Hastanın kolu başının üzerine alınır ve ameliyat esnasında proksimal özofagusu bulmaya yardımcı olması için ağızdan kalın bir beslenme sondası ilerletilir. Kürek kemiği alt ucunun yaklaşık 1 cm altından hafif kavisli olacak şekilde orta aksiller hatta uzanan 4-6 cm uzunluğunda kesi yapılır. Kaslar birbirinden ayrılır, bu esnada m. serratus anterioru inerve eden ve orta aksiller hat boyunca ilerleyen nervus thoracicus longus'un zarar görmemesi için dikkatli olunur. 4. veya 5. interkostal aralıktan alt kotun üstünden girilir. Anastomoz kaçağı durumunda plevral boşluğu korumak adına ekstraplevral yaklaşımın avantajı olduğu düşünülür. Posteriorndan başlayarak, künt diseksiyonlar ile plevra toraks duvarından serbestleştirilir. Özofagusa ulaşabilmek için medistane doğru diseksiyonla ilerlenir. Toraks ekartasyonu için Finochietto ekartörü yerleştirilir. Mediastene girerken karşılaşılan ilk yapı azigos venidir. Azigos veni nazikçe

mobilize edilir. Azigos veni 3-0 veya 4-0 emilebilir sturlar ile baėlanarak kesilir. Bazen azigos veni kesilmeden de ameliyat tamamlanabilir. Azigos veninin korunması ameliyat sonrası solunum yolu komplikasyonlarını önleyebilir (61) . Kesilmeyen azigos veni damar askısı ile askıya alınır ve korunur. Distal zofagus genellikle doėrudan azigos veninin derininde yer alır ve anterior yn boyunca uzanan vagus siniri tarafından tanımlanır. Distal zofagusun her inspirasyonda şiştiėi grlebilir ancak yine de anestezi artan solunum basıncı uygularken, fistle hafifçe kompres yapılması tavsiye edilir. Bu manevra saė akciėerin geniřlemesini saėlayarak sıkıřtırılan yapının saė ana bronř olmadıėının anlařılmasını saėlar. Distal zofagus fistl alanına kadar serbestleřtirilir ve 5-0 veya 6-0 emilebilir bir monoflamen sturle askı konulur. Fistl, transfiksasyon str ile baėlanıp kesilir ve tek tek destek strları konulur. Mmkn olduėunca trakeada darlık oluřturmadan trakeaya en yakın yerden fistl onarımı yapılır. Anestezi aėız ii yerleřtirilen katateri ileri geri olacak řekilde proksimal zofagusta hareket ettirmesi ile st poř bulunmasına yardımcı olunur. Proksimal pořun mobilizasyonundan sonra lmen ve mukozayı grnr hale getirmek iin ucu kesilir. Her zofagus segmentinin posterior duvarının ortasından bařlanarak, 5/0 veya 6/0 str ile u uca bir anastomoz gerekleřtirilir. Her str ile hem mukozayı hem de kas duvarını dahil etmek anastomoz kaaėını nlemek adına nemlidir. Anastomoz bitmeden 6 F beslenme sondası burundan mideye ilerletilir. Ameliyat blgesine bir gės tp yerleřtirilir. Kesi daha sonra katlara uygun olarak kapatılır (23,35).

Distal zofagusun kanlanmasının zayıf olduėu bilinmesi sebebiyle bu blgede ařırı diseksiyondan kaınmak gerekir. Ancak proksimal ucun diseksiyonuna raėmen iki u birbirine yaklařamıyorsa, distal uta mobilizasyon yapılarak diyafram seviyesine kadar inilebilir. ‘‘Uzun aralıklı’’ A iin standart bir tanım yoktur. İki u arası mesafe 2 omurdan fazla veya 3 cm’den byk olması řeklinde tanımlanabilir. Uzun aralıklı A’ sinde de mmkn olduėunca primer anastomoz yapılmalıdır. Mmkn olmaması halinde ameliyat esnasında tanımlanan bazı yntemler denenebilir. Anastomoz gerginliėini azaltmaya ynelik miyotomi veya flep uygulanabilir. Ancak miyotomi yapılan zofagusta kan dolařımının bozulma riski ve ileri dnemlerde psdodivertikl oluřma riski vardır. Ayrıca gıda takılma sorunları ile de karřılařılabilir (62).

Kimura, servikal zofagostomi yntemiyle 2-3 haftada bir st zofagusun yerini deėiřtirmiř ve her defasında gės n duvarında daha ařaėı yerleřtirmiřtir. Yeterli uzunluk saėlayınca da primer anastomoz gerekleřtirmiřtir (63).

1997’de Foker internal traksiyon yöntemini tanımlamıştır. Bu yöntemde, ameliyatta proskimal ve distal özofagusa çok sayıda emilmeyen traksiyon sütuları yerleştirilir ve çapraz bir şekilde göğüs duvarı dışına alınır. Ortalama 2 hafta boyunca bu süturlara traksiyon uygulanarak özofagus poşlarının uzaması beklenir (64).

Torakoskopik onarım 1999 yılında ilk kez Lobe tarafından yapılmıştır. Göğüs duvarında asimetri ve malformasyon oluşturmaması açısından iyi kozmetik sonuçları vardır. Ancak komplikasyonlar açısından torakotomi yöntemi ile arasında fark yoktur (65).

2.2.12. İzole ÖA’nin yönetimi

ÖA olduğu düşünülen bir bebeğe çekilen grafide gazsız bir batın görülürse fistülsüz, izole ÖA olduğundan şüphelenilmelidir. Bronkoskopi yapılarak bu durum teyit edilmelidir. Tanı konulduktan sonra yapılacak olan ilk tedavi seçeneği bebeğe gastrostomi uygulamak ve iki uç arasındaki mesafenin tayin etmektir. İki uç arasındaki mesafe opak madde ve hegar buji kullanarak belirlenebilir. İki uç arasındaki mesafe 2 omurdan az ise primer anastomoz erken dönemde denir (66). Ancak mesafenin daha fazla olduğu durumlarda geciktirilmiş primer onarım için beklenmelidir (67). Yaklaşık 3 ay beklenecek, üst poş sürekli aspirasyona alınır ve bebeğin gastrostomiden beslenmesi sağlanır. Eğer primer onarım mümkün değil ise özofagus uzatma tekniklerinde miyotomi, Kimura prosedürü, Foker tekniği gibi yöntemler uygulanabilir. Bu tekniklere rağmen hala primer onarım mümkün değil ise özofagostomi yapılarak veya yapılmayarak mide, jejunal ya da kolon replasman cerrahisinden biri tercih edilir (35,68).

2.2.12. İzole TÖF (H- Fistül) yönetimi

Beslenme esnasında açıklanamayan siyanoz, öksürük ve boğulma gibi semptomlar H-tipi fistül açısından şüphe uyandırıcıdır. Tanı özofagografi ile konulabilir, ancak bronkoskopi ve özofagoskopi ile bu durum teyit edilmelidir (35). Klinik olarak diğer ÖA tiplerine göre daha geç bir dönemde bulgu verir ve hafif seyredir.

Tedavisi cerrahi onarımdır. Sağ veya sol servikal yaklaşımla fistüle ulaşılabilir. Ameliyat öncesi bronkoskopi ile fistül yeri teyit edilmelidir kataterize edilmelidir. Kesi klavikulanın üzerinden yapılır. Kesinin medial ucu sternocleidomastoideus (SCM) kasının lateralinde sonlandırılıp, SCM kası ve karotid kılıf ekarte edilerek trakeoözofageal oluk meydana çıkarılır. Özofagusa kalınca bir kateter ya da buji kılavuz olarak yerleştirilir ve fistüle ulaşılmaya çalışılır. Rekürren laringeal sinir zedelenmesi, trakeal yaralanma, trakeal

ödem, vokal kord paralizisi, pnömotoraks ve fistülün nüks etmesi gibi komplikasyonlar meydana gelebilir (69).

2.2.13. Ameliyat sonrası bakım

Ameliyat edilen bebek yenidoğan yoğun bakımda solunumu olağan ve kan gazı normal ise ekstube halde takip edilir. Ancak anastomozun gergin olduğu durumda, solunum sıkıntısı olmasa da elektif olarak paralize edilip mekanik ventilatörde 5-7 gün izlem yapılır. Erken dönemde anastomoz gerginliğini artırmamak amacıyla başı hiperekstansiyona getirmemek, fleksiyonda tutmak önemlidir.

Ameliyat sonrası oluşan özofagus ödeminden dolayı oluşan ağız içi sekresyonları azaltmak adına anastomoz bölgesine katater çok ilerletilmeden devamlı ya da aralıklı aspirasyon yapılır. Ameliyat öncesi başlanan antibiyoterapi devam ettirilir. Parenteral nütrisyon beslenme başlanır. Transanastomatik tüp varlığında ameliyat sonrası 2. veya 3. gün düşük hacimde enteral beslenme başlanabilir. Takip eden günlerde bebek tükürüğünü yutmaya başlayınca oral beslenme denenebilir (35). Göğüs tüpü ise anastomoz kaçağı olmadığından emin olduktan sonra çekilmelidir. Anastomoz kaçağı için oral metilen mavisi veya ameliyathanede skopi altında kontrast madde ile kontrol edilebilir (23).

Ameliyat sonrası erken ve geç dönemde bazı komplikasyonlar görülebilir. Anastomoz kaçağı ve anastomoz darlığı erken dönemde görülebilmekte iken, GÖR, nüks TÖF, solunum ve yutma problemleri, skolyoz geç dönemde görülebilen ve hastanın hayat kalitesini de etkileyebilen sorunlardır.

2.2.14. Ameliyat sonrası komplikasyonlar

2.2.14.1. Anastomoz kaçağı

Ameliyat sonrası erken dönemde görülme sıklığı %15-20 olan ve en fazla görülen komplikasyondur (70). Majör kaçaklar genelde ameliyat sonrası ilk 48 saatte meydana gelir. Pnömotoraks ve sebebi açıklanamayan ateş ile belirti verebilir. Toraks tüpünden gelen tükürük, anne sütü ve mama ile fark edilebilir. Bu komplikasyonun oluşmasının nedenleri olarak anastomozun gergin olması, cerrahi teknik, kullanılan suture materyali, özofagus uçlarında iskemi oluşması sayılabilir (34,71). Minör anastomoz kaçaklarında özofagus bütünlüğü büyük oranda korunması sebebiyle genelde kısa bir sürede spontan olarak düzelmeye görülür. Majör anastomoz kaçaklarında mediastinit gelişmesini önlemek adına, oral beslenmeye başlanmıyorsa kesilip, parenteral nütrisyon desteği sağlanmalı, transanastomatik tüpün varlığı korunmalı, toraks tüpü var ise korunmalı yok ise

uygulanmalı, ağız içi sürekli aspirasyon yapılmalı ve geniş spektrumlu antibiyoterapi ile takip edilmelidir. Konservatif takibe rağmen anastomoz kaçağı devam ediyor ise ve anastomozda tam açılma durumu gerçekleşmiş ise servikal özofagostomi ve gastrostomi düşünülmelidir (34).

Ameliyat sonrası elektif mekanik ventilatör desteğinin ve kas paralizisinin, anastomoz kaçağını önlemede etkili olduğu gösterilmiştir (72). Anastomoz kaçakları takip edildiğinde hemen her zaman özofagus darlığı ile iyileşmekte ve bu da başka bir komplikasyon olan anastomoz darlığı yönetimini gerektirmektedir (73).

2.2.14.2. Anastomoz darlığı

ÖA ameliyatı sonrası görülen ve girişim gerektiren bir diğer komplikasyon anastomoz darlığıdır. %30-40 oranında görülür (74). Anastomozun gergin olması, anastomoz kaçağı, GÖR, distal özofagusun kanlanması iyi olmaması sebep olarak gösterilmektedir (34,74). Ameliyat esnasında özofagusun iki ucunun dikkatli tutulup kanlanmasının bozulmasını engellemek ve anastomoz yapılırken mukozanın da anastomoza dahil edilmesi anastomoz darlığı oluşmasını minimumda tutmaya yardımcı olacaktır (35). Anastomoz darlıkları genelde dilatasyona iyi cevap verir ve çoğu 1-3 dilatasyonla düzelebilir. Dilatasyon amacıyla buji veya balon dilatatörler kullanılır. Tekrarlayan darlıklarda mutlaka GÖR düşünülmeli ve medikal ya da cerrahi olarak tedavi edilmelidir.

2.2.14.3. Tekrarlayan TÖF

Tekrarlayan TÖF insidansı %5-14 arasındadır (75). Anastomoz kaçağı olan hastalarda gelişen inflamasyona bağlı risk artar. Ameliyat sonrası erken dönemde meydana gelebileceği gibi aylar hatta yıllar sonra bile oluşabilir. Beslenme sırasında ortaya çıkan morarma, öksürme, solunum sıkıntıları nüks TÖF olabileceğini düşündürmelidir. Tanıda kontrastlı özofagografi ve bronkoskopi kullanılır (35). Nüks TÖF tanısı alan hastanın tedavisi tekrar cerrahi onarımdır. Hastanın tanısı konulduğu andan itibaren oral alımının kesilmesi ve nazogastrik sonda ile beslenmesi sağlanmalıdır.

2.2.14.4. Gastroözofageal reflü

ÖA ameliyatı olan hastaların %22 ile %45'inde GÖR gelişir (76). Anastomoz darlığının etyolojisinden sorumlu tutulur. Gergin anastomoz yapılmış olgularda daha sık görülür. Özofagusun motor fonksiyonlarında doğumsal defekt olması, His açısının

bozulması, gastrostomi varlığı, intraabdominal özofagusun kısa olması GÖR'ün meydana gelmesinin nedenlerindedir. Büyüme gelişme geriliği, kusma, akut veya kronik solunum yolu problemleri, regürjitasyon GÖR semptomlarındandır. İnatçı özofagus darlıkları GÖR tedavisi sonrası düzelebilir. Tanıda özofagogastroskopi ve biyopsi, 24-saatlik pH monitorizasyonu, GÖR sintigrafisi ve kontrastlı pasaj grafisinden faydalanılır (35). Metaplazi gelişme riski nedeniyle tedavi edilmelidir. Tedavi medikal ya da cerrahi olarak yapılır (34).

2.2.14.5. Özofagus dismotilitesi

Özofagus dismotilitesi ÖA ameliyatı olan hastalarda çok yaygın bir bulgudur ve hastaların %75-100'ünde gösterilmiştir (34). Uzun süreli yutma problemlerinde karşılaşılan bir faktördür. Özellikle özofagusun kontrastlı tetkiklerinde görülebilen kasılmaların anormal koordinasyonu ile ilişkili olarak distal özofagusu etkiler. Özofagusun nöral gelişiminin bozuk olması veya cerrahi onarım esnasında vagus sinir hasarlanması sonucu meydana gelebilir. Özofagusun peristaltizmi yetersiz ve kontraksiyonu düzensizdir. Özofagusun boşalması kısmen yer çekimi ile gerçekleşir (23).

2.2.14.6. Trakeomalazi ve Solunum Yolu Hastalıkları

ÖA hastalarında solunum probleminin en önemli nedenlerinden biri trakeomalazidir. Trakeomalazi, trakeanın ön ve arka duvarının tam veya kısmi zayıflığına bağlı öksürük veya ekspiryum sonrası kapanmasıdır. Havlar tarzda öksürük tipiktir bazen hayatı tehdit eden apne atakları görülebilir. İnsidansı %10'dur ve yaklaşık yarısı cerrahi onarım gerektirir (34,77). Genellikle yaşamın ilk birkaç ayında ortaya çıkar. Tanı bronkoskopi ile konur. Olgularda yaşamı tehdit eden bulgular varlığında trakea lümenini genişletmek için aortopeksi yapılabilir (34,77).

2.2.14.7. Skolyoz ve toraks duvarı anomalileri

Torakotomi uygulanan hastalarda uygun kas koruyucu cerrahi tekniklerin sağlanmasına özen gösterilmezse, önemli kas-iskelet sistemi morbiditesine neden olabilir. Standart bir posterolateral torakotomi uygulanan hastaların %24'ünde latissimus dorsi kasındaki nöromusküler yaralanmaya bağlı bir kanat skapula bildirilmiştir ve hastaların %21'e kadarında skolyoz görülmüştür (77). Göğüs duvarı deformiteleri, birden fazla torakotomi geçirmiş hastalarda daha sık görülür, ancak torakoskopi kullanımıyla önlenebilir veya azaltılabilir (34).

2.3. SAĞLIKLA İLİŞKİLİ YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesi, kişinin kendisinin bulunduğu kültür ve değerler içerisinde fiziksel, psikososyal, duygusal beklentilerini algılama durumudur. SİYK, yaşam kalitesinin bir alt tanımıdır (78). SİYK, hastaların hastalığın ve tedavisinin günlük yaşam, fiziksel, psikolojik ve sosyal işlevsellik ve iyi olma üzerindeki etkisinin öznel olarak algılanması anlamına gelir. SİYK genel ve hastalığa özgü olarak değerlendirilir. Hastalığa özgü yaşam kalitesi yalnızca o hastalığın değerlendirilmesinde geçerlidir. SİYK genel olarak ölçen araçların en büyük avantajlarından biri, sağlıklı popülasyonla da karşılaştırmalara da izin vermesidir (79). ÖA hastalığında, gelişen ameliyat teknikleri, ameliyat öncesi ve sonrası bakımın iyileşmesi gibi durumlar nedeniyle artık sağ kalım öncelikli bir sorun değildir. Bununla birlikte, ilerleyen yaşlarda GÖR, solunum problemleri, yutma güçlüğü gibi yaşam kalitesini etkileyen durumlar söz konusu olmaya başlamıştır. Literatürde SİYK genel ölçeğini ÖA hastalar için uygulayan çalışmalar mevcuttur (80). Ancak ÖA'li hastaların SİYK değerlendirilmesinde kullanılan ölçekler bu hastalığı değerlendirmede sınırlı kalabilmektedir (81). Bu nedenle hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeği geliştirme ihtiyacını doğurmuştur. 2018 yılında İsveç ve Almanya merkezli bir çalışmada, ÖA'li hastalarına özgü EA-QOL ölçeği adıyla SİYK anketi geliştirilmiş ve geçerliliği gösterilmiştir (19). Bir çocuğun hastalık ve tedavi algısı kültürel değerlerden etkilenebilir. Bu ölçeklerin çalışılacak ülkede uygulanabilirliğin, geçerliliğinin ve güvenilirliğinin kanıtlanması gerekmektedir nedeniyle, Dellenmark ve ark. geliştirdiği EA-QOL ölçeğine, Soyer ve ark. (9) tarafından Türkçe uygulanabilirlik ve geçerlilik çalışması yapılmıştır.

3. HASTALAR ve YÖNTEM

İstanbul Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu'nun 07/09/2022 tarihli 2022/0507 sayılı kararı ile etik kurul onayı alınarak, İstanbul Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Cerrahisi Kliniği'nde takip ve tedavisi devam eden, doğum tarihleri 01/10/2004 ile 01/10/2020 tarih aralığında olan ÖA tanılı hastalar çalışmaya dahil edildi. Hastaların demografik bilgileri ile ek anomalileri, komplikasyonlar, geçirilmiş cerrahi işlemler, radyolojik görüntülemeleri gibi tıbbi bilgileri retrospektif olarak hastane veri tabanı ve hasta dosyalarından elde edilerek kayıt edildi.

Düzenli poliklinik takibinde olan hastalara ve ebeveynine, poliklinik şartlarında yüz yüze görüşülerek çalışma için yazılı onam (Bknz EK 6), çalışma süresinde poliklinik başvurusu olmayan hastalara ise telefonla ulaşılarak sözlü onam alındı ve "Özofagus Atrezisiyle Doğmuş Çocuklarda Yaşam Kalitesi" (Bknz EK 1, EK 2, EK3) ve "Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği PEDQOL 4.0" (Bknz EK 4 ve EK 5) anketi uygulandı. Ebeveynlerin sosyo-demografik bilgileri kayıt edildi. Çalışmaya katılmayı kabul etmeyen hastalar, düzenli takibe gelmeyen ve iletişim bilgilerine ulaşılamayan hastalar çalışma dışı bırakıldı. Ayrıca sağlıklı gönüllülere "Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği PEDQOL 4.0" anketi uygulandı.

3.1. ÇALIŞMADA KULLANILAN DEĞERLENDİRME ÖLÇEKLERİ

3.1.1. Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (PEDQOL4.0) (EK 4, EK 5) (82)

Ölçek 2-18 yaş arası çocuk ve ergenlerin SİYK'ni değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş olup 4 ana başlık içerir. 8 maddeden oluşan fiziksel işlevsellik, 5'er maddeden oluşan duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik, okuldaki işlevsellik olmak üzere toplam 23 maddeden oluşur. Çocuklar için geliştirilen ölçek yaş aralıklarına göre 8-12 ve 13-18 yaşları şeklindedir. Bu ölçeğin aynı zamanda aile formu da bulunmaktadır. Aile formu, yaş aralıklarına ek olarak 2-4 ve 5-7 yaş aralığını da içermektedir. Ölçekte her bir soru için 0 ile 4 puan kullanılır. Ölçekteki maddelerde belirtilen durumların son bir ayda ne kadar sorun olduğunun belirlenmesi istenir. Puanların anlamı; 0= hiçbir zaman sorun

oluşturmadı, 1= hemen hiçbir zaman sorun oluşturmadı, 2= bazen sorun oluşturdu, 3=sıklıkla sorun oluşturdu, 4= hemen hemen her zaman sorun oluşturdu şeklindedir. Puanlama ise doğrusal bir çevrim yapılarak uygulanır. 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 ve 4=0 puana çevrilir. Yüksek puanlar daha yüksek yaşam kalitesini ifade etmektedir. Her bir alt kategori puanı, puanların toplamının o alt kategorideki madde sayısına bölünmesi ile bulunan aritmetik ortalamasıdır. Toplam puan ise tüm puanların toplam madde sayısına bölünmesi ile elde edilir. Toplam puan 0 ile 100 arasında değişir ve yüksek puanlar daha iyi yaşam kalitesi anlamına gelir.

Bu anketin, Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2-7 yaş için Üneri ve ark (83), 8-12 yaş için Sönmez ve Başbakkal (84) ve 13-18 yaş için Memik ve ark (85) tarafından yapılmıştır.

3.1.2. ÖA Yaşam Kalitesi Ölçeği (EA-QOL) (EK 1, EK 2, EK 3) (19)

2-7 yaş arası çocuk hasta için ebeveyn formu, 8-17 yaş ergen hastalar için ebeveyn ve çocuk formu mevcuttur. 2-7 yaş ebeveyn formu toplamda 17 sorudan oluşmakta ve 3 ana başlık içermektedir. Bunlar; beslenme durumu (7 soru), fiziksel sağlık durumu (6 soru) ve diğer insanlarla olan ilişkileri (4 soru) şeklindedir. 8-17 yaş arası hastalarda hem ebeveyn hem de hastanın kendi cevaplayacağı toplamda 24 soru mevcuttur ve 4 ana başlık içermektedir. Bunlar; beslenme durumu (8 soru), diğer insanlar ile ilişkileri (7 soru), vücut ve yara izi üzerindeki düşünceleri (5 soru), fiziksel sağlık durumu (4 soru) şeklindedir. Ankette her bir soru için asla, nadiren, ara sıra, sık sık, her zaman yanıtları mevcut. Anketi dolduran kişiden son bir ayda sorulan soruların ne sıklıkla olduğunu bu cevapların altındaki kutucuklara işaretlenmesi istenir. Cevaplar 0-100 arasında (0-25-50-75-100) doğrusal olarak puanlandırılır. Her bir alt kategori puanı, puanların toplamının o alt kategorideki madde sayısına bölünmesi ile bulunan aritmetik ortalamasıdır. Toplam puan ise tüm puanların toplam madde sayısına bölünmesi ile elde edilir. Toplam puan 0 ile 100 arasında değişir ve yüksek puanlar daha iyi yaşam kalitesi anlamına gelir (86,87). Dallenmark-Blom'un oluşturduğu bu anketin, Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Soyer ve arkadaşları (9) tarafından yapılmış ve uygulanabilirliği gösterilmiştir.

3.2. İSTATİSTİKSEL ANALİZ

Sürekli değişkenleri tanımlamak için deskriptif istatistikler kullanıldı. Normal dağılıma uygun olan parametreler için ortalama±standart sapma, normal dağılıma uygun olmayan parametreler için medyan (minimum-maksimum) değerleri verildi. Sürekli

değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro Wilks testi ile incelendi. Bağımsız 2, normal dağılıma uygun olmayan sürekli değişken arasındaki ilişki Mann Whitney U testi ile incelendi. Kategorik değişkenler arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla Ki-Kare testi (veya uygun yerlerde Yates Süreklilik düzeltmesi/ Fisher Exact test) kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık düzeyi 0,05 olarak belirlendi.

Normal dağılıma uygunluk göstermeyen iki sürekli değişken arasındaki korelasyon Spearman Rho korelasyon katsayısı ile incelendi. Analizler MedCalc Statistical Software version 12.7.7 (MedCalc Software bvba, Ostend, Belgium; <http://www.medcalc.org>; 2013) programı kullanılarak gerçekleştirildi.



4. BULGULAR

ÖA nedeniyle ameliyat edilen toplam 155 hasta vardı. Bu hastaların 30'u (%19,4) anket tarihinde eksitustu. 23 (%14,8) hastanın kayıt bilgilerine ulaşamadı. 21 (%13,5) hasta takipsizdi. 11 (%7,1) hastaya telefon ile ulaşamadı. 4 (%2,6) hastanın ebeveyni anket yapmayı kabul etmedi. Çalışmaya 2-7 yaş arası 40, 8-17 yaş arası 26 hasta olmak üzere toplamda 66 (%42,6) hasta dahil edildi. Bu hastaların %45,5'i kız, %54,5'i erkekti. Anket tarihine göre yaş ortalaması $7\pm 4,4$ yıldır. Ağırlık ortalaması 25,4 kg, vücut kitle endeksi (VKİ) ortalaması $16,9\pm 6,9$ 'du. Çalışmaya katılan hastaların 25'si (%38,5) preterm (<36 hafta), 40 'ı (%61,5) term doğmuştu. Bir hastanın doğum haftası bilgisine ulaşamadı. Ortanca doğum haftası 37 (28-40), doğum kilosu ortalaması $2503\pm 707,8$ gr olarak bulundu. Anket tarihinde, ebeveyn yaş ortalaması $36,5\pm 7,2$ yıldır. Hastaların ve ebeveynlerinin demografik bulguları Tablo 4.1'de özetlendi.

Tablo 4.1. Hasta ve ebeveyn demografik bilgileri

	n	%
Cinsiyet		
Kız	30	45,5
Erkek	36	54,5
İkiz		
Evet	3	4,5
Hayır	63	95,5
	Ort±SS	Med (min-max)
Yaş (yıl)	$7\pm 4,4$	6 (2-17)
Boy (cm)	$118,8\pm 25$	114 (73-170)
Kilo (kg)	$25,4\pm 15,1$	19 (7,6-80)
VKİ	$16,9\pm 6,9$	15,8 (10,9-66,1)
Doğum ağırlığı (gr)	$2503\pm 707,8$	2660 (1160-3800)
Doğum haftası	$36,5\pm 3$	37 (28-40)
Ebeveyn (Anne) yaşı	$36,5\pm 7,2$	36 (22-55)
Ebeveyn sağlık		
Sağlıklı	51	77,3
Sağlıklı değil	15	22,7
Tek ebeveyn/ 2 ebeveyn		
1	3	4,5
2	63	95,5
Kardeş		
Yok	21	31,8
Var	45	68,2
Anne eğitim durumu		
Ortaokul ve öncesi	36	55
Lise ve sonrası	30	45

Tablo 4.1. (Devam) Hasta ve ebeveyn demografik bilgileri

	n	%
Ebeveyn doğum yeri		
Türkiye	62	93,9
Yurtdışı	4	6,1
Yaşadığı şehir		
Büyükşehir	64	97
Kırsal	2	3

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum

ÖA Gross sınıflandırmasına göre hastaların 50'sinde (%75,8) tip C ÖA, 10'unda (%15,2) tip A ÖA, 2'inde (%3) tip B ÖA, 2'inde (%3) tip D ÖA, 2'inde (%3) tip E ÖA vardı. Hastalar eşlik eden ek anomaliler açısından incelendiğinde %25,8'inde (n=17) üriner sistemde anomali, %21,2'inde (n=14) ARM, %19,7'inde (n=13) vertebral anomaliler, %9,1'inde (n=6) ekstremitte anomalileri, %7,6'sında (n=5) majör kardiyak hastalık, %3'ünde (n=2) hidrosefali, %21,2'sinde (n=14) ÖA atrezisi dışı minör hastalık (yarık damak, hemofili, mikrosefali, epilepsi, fankoni anemisi vs.) eşlik ettiği izlendi. %7,6'sı (n=5) geç öğrenme ve gelişim geriliği nedeniyle özel eğitim almaktaydı. 17 hastada VAKTERL-H ilişkisi, 2 (%3) hastanın CHARGE sendromu bileşenleri gösterdiği izlendi. 2 (%3) hastada genetik bozukluk mevcuttu. Bu genetik bozukluk Fanconi anemisi'ne neden olan genlerdeki (Bir hastada FANCA geninde homozigot c.79+1G>A değişim, diğer hastada RFWD3 geninde homozigot c.1501C>T değişim) homozigot bozukluktu. Hastalara eşlik eden ek anomaliler Tablo 4.2'de özetlendi.

Tablo 4.2. Hastaların eşlik eden anomalileri ve klinik özellikleri

	n	%
ÖA Gross Tipi		
A	10	15,2
B	2	3
C	50	75,8
D	2	3
E	2	3
VAKTERL-H	17	25,8
Vertebra anomalisi	13	19,7
ARM	14	21,2
Majör kardiyak hastalık	5	7,6
Renal anomali	17	25,8
Ekstremitte anomali	6	9,1
Hidrosefali	2	3
Gelişim geriliği	5	7,6
ÖA hariç hastalık	14	21,2
CHARGE sendromu	2	3
Genetik bozukluk	2	3

Yenidoğan döneminde dış merkezde primer onarım yapılan, takip ve ileri tedavisi tarafımızca yapılan 10 (%15,2) hasta mevcuttu (**Tablo 4.3**). 2 hastaya dış merkezde özofagostomi uygulanmıştı. Çalışmada yer alan 66 hastanın 55'ine (%83,3) primer onarım ve 11'ine (%16,7) replasman cerrahisi yapılmıştı. Bu hastaların 47'sine yenidoğan döneminde erken primer onarım yapıldı. 8 hastaya geciktirilmiş primer onarım yapıldı. Replasman cerrahisi yapılan hastanın 10'una kolon ve 1'ine mide interpozisyonu yapıldı. Kolon interpozisyonu yapılan hastalardan 1'ine ilk ameliyatı primer onarım şeklinde yapıldı. Takiplerinde gelişen özofagus perforasyonu neticesinde kolon interpozisyonu yapılarak tedavi edildi. Kolon interpozisyonu yapılan 4 (%6) hasta ile mide interpozisyonu yapılan 1 (%1,5) hastaya definitif ameliyat öncesi özofagostomi açılmıştı ve interpozisyon cerrahisi ile aynı seansta kapatıldı. Kolon interpozisyonu yapılan 5 hastaya özofagostomisiz interpozisyon ameliyatı yapılmıştı. Herhangi bir zamanda gastrostomi uygulanmış 25 (%37,9) hasta mevcuttu. Bu hastalardan 8'ine ÖA ameliyatından sonra gastrostomi uygulandı. Halen gastrostomisi olan 4 hasta mevcuttu. 45 (%78,9) hasta ameliyat sonrası mekanik ventilatörle ortalama 4 (1-115) gün takip edildi. 12 (%18) hastanın mekanik ventilasyon ihtiyacı olmadı. 9 hastanın mekanik ventilatör desteği bilgisine ulaşılamadı. Takipte 7 (%10,9) hastada rekürren fistül izlendi ve re-torakotomi ile onarım yapıldı. Rekürren fistül gelişen hastalardan 1'i dış merkezde primer onarım olmuştu. 40 (%60,6) hastada anastomoz darlığı gelişti ve bu hastaların hepsi endoskopik balon dilatasyonu ile tedavi edildi. 2 hastada konjenital özofageal darlık (CES) mevcuttu. 1 (%1,5) CES hastasına endoskopik balon dilatasyonu yapıldı. Endoskopik dilatasyon sayısı ortancası 3 (1-16) kezdi. 7 (%10,6) hastaya anastomoz darlığı sebebiyle steroid enjeksiyonu uygulandı. 40 (%60,6) hasta ilerleyen takiplerinde eşlik eden anomaliler ve gelişen semptomlar nedeniyle ÖA dışı çeşitli cerrahi prosedürler geçirdi. Bu cerrahi prosedürler fundoplikasyon cerrahisi (n=17), PSARP ve anoplasti (n=13), kolostomi açılması (n=8), kolostomi kapatılması (n=7), duodenal atrezi cerrahisi (n=3), majör kardiyak cerrahi (n=2), nefrektomi (n=2), aortopeksi (n=1), özofagus divertikül eksizyonu (n=1), skolyoz cerrahisi (n=1) şeklindeydi. 6 (%9,1) hastanın eozinofilik özofajit nedeniyle takip ve tedavisi devam etmekteydi. Dış merkezde primer onarım ameliyatı olup takiplerinde tam tıkanıklık gelişen 1 hastaya özofageal rezeksiyon anastomoz yapıldı. Hastaların klinik takip ve tedavileri ile ilgili bilgiler Tablo 4.3. de özetlendi.

Tablo 4.3. Hastaların klinik takip ve tedavi bilgileri

	n	%
İlk ameliyatı olduğu merkez		
Göztepe	56	84,8
Dış merkez	10	15,2
Özofagostomi	5	7,6
Gastrostomi uygulanması	25	37,9
ÖA ameliyat öncesi gastrostomi uygulanması	17	25,8
Gastrostomi kapatılması	21	31,8
Primer onarım	55	83,3
Primer onarım varsa		
Erken	47	85,2
Geç	8	14,8
Replasman cerrahisi	11	16,7
Postop entübasyon	45	78,9
	Ort±SS	Med(min-max)
Entübasyon süresi (n=45)	8,9±17,3	4 (1-115)
Refistül onarımı	7	10,9
Özofagus dışı ameliyat	40	60,6
Fundoplikasyon	17	26
PSARP ve anoplasti	13	20
Kolostomi açılması	8	12,1
Kolostomi kapatılması	7	11
Majör kardiyak operasyon	2	3
Aortopeksi	1	1
Duodenal atrezi	3	4
Özofagus divertikülü eksizyonu	1	1
Skolyoz cerrahisi	1	1
Nefrektomi	2	3
Diğer	6	9,1
Trakeostomi	1	1,5
Trakeomalazi	7	10,6
Nörojen mesane	5	7,6
Anastamoz darlığı	40	60,6
CES	2	3
Dilatasyon	41	62,1
	Ort±SS	Med(min-max)
Anastamoz dilatasyon sayısı	5±4,4	3 (1-16)
Steroid uygulama	7	10,6
Rezeksiyon anastomoz	1	1,5
Eozinofilik özofajit	6	9,1
Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu	16	24,2
Skolyoz	6	10,3
Kanat skapula	2	3,8

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum

4.1. 2-7 YAŞ ÖA İLE DOĞMUŞ ÇOCUKLARIN ANKET SONUÇLARI

4.1.1. 2-7 yaş EA-QOL ebeveyn rapor sonuçları

2-7 yaş aralığında çalışmaya dahil edilen 40 hastanın 20'si erkek, 20'si kızdı. 30 hastada Gross tip C, 5 hastada tip A ÖA vardı (**Tablo 4.4**). Hastaların 16'sı preterm ve 24'ü term doğmuştu. Hastaların 24'ü düşük doğum ağırlıklı (2500gr ve altı) ve 16'sı

normal doğum ağırlıklı idi. 9 hastada VAKTERL-H birlikteliği mevcuttu. 7 hastada ARM, 2 hastada majör kardiyak anomali, 11 hastada renal anomali vardı. 15 hastaya gastrostomi uygulandı, 11 hastanın gastrostomisi takiplerinde ihtiyaç kalmaması üzerine kapatıldı, 4 hasta halen gastrostomi kullanmaktaydı. 36 hastaya primer onarım, 4 hastaya replasman cerrahisi yapıldı.

Tablo 4.4. 2-7 Yaş EA-QOL ebeveyn raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Fiziksel Sağlık Durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Toplam
Doğum ağırlığı					
≤2500 n:16	<i>Ort±SS</i>	76,8±29,9	73,2±20,8	72,8±27,2	74,5±22,3
	<i>Med</i>	91,1	77,1	82,9	81,6
	<i>(min-max)</i>	(7,1-100)	(33,3-100)	(25-100)	(25-100)
>2500 n:24	<i>Ort±SS</i>	81,6±21,1	74,8±21,1	81,5±26	79,2±16
	<i>Med</i>	92,9	81,2	96,9	83,1
	<i>(min-max)</i>	(28,6-100)	(33,3-100)	(0-100)	(43,8-98,5)
	<i>p</i>	0,606	0,782	0,222	0,689
Preterm/Term					
Term n:24	<i>Ort±SS</i>	78,4±24,1	72±20,4	78,5±27	76,2±16,4
	<i>Med</i>	89,3	79,2	85,4	80,4 (43,8-
	<i>(min-max)</i>	(21,4-100)	(33,3-95)	(0-100)	98,5)
Preterm n:16	<i>Ort±SS</i>	81,5±26,4	77,3±21,4	77,4±26,5	79±22,1
	<i>Med</i>	92,9 (7,1-100)	81,2 (33,3-100)	88,5	83,6 (25-100)
	<i>(min-max)</i>			(25-100)	
	<i>p</i>	0,696	0,313	0,730	0,288
ÖA Gross Tip					
A n:5	<i>Ort±SS</i>	71,4±25,6	69,2±21,6	68,1±25,4	71,3±13,4
	<i>Med</i>	78,6	58,3	65,6	65,6
	<i>(min-max)</i>	(28,6-96,4)	(50-100)	(37,5-93,8)	(60-89,7)
C n:30	<i>Ort±SS</i>	82,4±23,5	74,2±20,3	79,8±26,1	78,7±18,3
	<i>Med</i>	92,9	79,2	85,4	83,3
	<i>(min-max)</i>	(7,1-100)	(33,3-100)	(0-100)	(25-100)
	<i>p</i>	0,263	0,705	0,158	0,229
VAKTERL-H					
Evet n=9	<i>Ort±SS</i>	67,1±30,8	74,1±21,8	76,2±37,3	71,6±23,4
	<i>Med</i>	67,9 (7,1-100)	83,3 (37,5-100)	100	71,9
	<i>(min-max)</i>			(0-100)	(25-93,3)
Hayır n=31	<i>Ort±SS</i>	83,3±21,9	74,2±20,7	78,6±23,3	79±17,1
	<i>Med</i>	92,9	79,2	83,3	82,4
	<i>(min-max)</i>	(21,4-100)	(33,3-100)	(25-100)	(30,9-100)
	<i>p</i>	0,154	0,884	0,686	0,538
ARM					
Var n:7	<i>Ort±SS</i>	65,4±27	82,1±21,1	68,8±40	73,1±17,4
	<i>Med</i>	67,9	83,3	93,8	71,9
	<i>(min-max)</i>	(28,6-100)	(37,5-100)	(0-100)	(43,8-93,3)
Yok n:33	<i>Ort±SS</i>	82,7±23,6	72,5±20,5	80±23,1	78,2±19
	<i>Med</i>	92,9	79,1	83,3	82,8
	<i>(min-max)</i>	(7,1-100)	(33,3-100)	(25-100)	(25-100)
	<i>p</i>	0,098	0,170	0,657	0,403

Tablo 4.4. (Devam) 2-7 Yaş EA-QOL ebeveyn raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Fiziksel Sağlık Durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Toplam
Renal anomali					
Var n:11	Ort+SS	62,7±30,8	71,6±21,1	72,3±32,2	67,3±19,5
	Med	67,9	79,2	83,3	71,9
	(min-max)	(7,1-100)	(37,5-95,8)	(0-100)	(25-89,1)
Yok n:29	Ort+SS	86,1±18,9	75,1±20,8	80,2±24,3	81,1±17,2
	Med	92,9	79,2	93,8	84,4
	(min-max)	(28,6-100)	(33,3-100)	(25-100)	(30,9-100)
	p	0,013	0,638	0,549	0,026

Ort: Ortalama, SS: Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

2-7 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda, ÖA Gross sınıflandırmasına, doğum ağırlığına veya doğum haftasına göre istatistiksel anlamlı fark bulunmadı. Renal anomalisi olan ile olmayanlar arasında **beslenme durumu** ($p=0,013$) ve **toplam** ($p=0,026$) ölçekte yaşam kalitesi anlamlı olarak düşük bulundu. Renal anomali varlığında, beslenme durumu üzerine etki edebilecek faktörlerin (gastrostomi uygulanması, replasman cerrahisi, eozinofilik özofajit varlığı gibi) dağılımı istatistiksel olarak incelendi istatistiksel anlamlı farklılık saptanmadı (**Tablo 4.5**). VAKTERL-H birlikteliği olan ile olmayan arasında anlamlı fark saptanmadı. VAKTERL- H bileşenlerinde kardiyak anomali (n=2), vertebra anomalisi (n=5), hidrosefali (n=1), ekstremitte anomalisi (n=2) hasta sayısının az olması nedeniyle istatistiksel olarak değerlendirilemedi. Tablo 4.4’ de tüm parametrelerin ve ölçüklerin istatistiksel sonuçları özetlenmiştir.

Tablo 4.5. Renal anomalili hastaların beslenme durumu ölçeği üzerine etki edebilecek faktörlerin dağılımı

	Renal anomali Yok (n %)	Renal anomali Var (n %)	p
Gastrostomi uygulanan	19 (38,8)	6 (35,3)	0.427 ³
Gross tip A ÖA	9 (19,1)	1 (6,7)	0.344 ¹
Geç primer onarım yapılan	7 (17,5)	1 (7,1)	0.664 ³
Replasman cerrahisi	8 (16,3)	3 (17,6)	1.00 ²
Anastamoz darlığı olan	33 (67,3)	7 (41,2)	0.106 ²
Dilatasyon yapılan	34 (69,4)	7 (41,2)	0.076 ²
Eozinofilik özofajit tanısı olan	6 (12,2)	0	0.326 ³

¹Ki-Kare testi, ²Yates Süreklilik düzeltmesi, ³Fisher Exact test

2-7 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda, ÖA’ya yönelik ilk ameliyatını olduğu merkezin yaşam kalitesini etkilemediği görüldü. Gastrostomi uygulanan hastalar ile uygulanmayan hastalar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı (**Tablo 4.6**). 4 hastanın anket uygulandığı tarihte gastrostomisi mevcuttu ancak gastrostomisi olmayanlar

arasında p değeri hasta sayısı azlığı sebebiyle çalışılmadı. ÖA dışı cerrahi işlem geçirenler ile geçirmeyenler arasında anlamlı fark saptanmadı. Özofagostomi uygulanan (n=1), replasman cerrahisi yapılan (n=4), refistül cerrahisi yapılan (n=5) gruplarda hasta sayısının azlığı sebebiyle istatistiksel çalışma yapılamadı. Hastalar entübasyon, taburculuk ve beslenme sürelerine göre değerlendirildiğinde yaşam kalitesi ile ilişki bulunamadı.

Tablo 4.6. 2-7 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Fiziksel Sağlık Durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Toplam
İlk ameliyatı olduğu merkez					
Göztepe n:31	<i>Ort±SS</i>	80,9±32,1	70,4±33,3	80,6±25	77,2±30,9
	<i>Med(min-max)</i>	92,9 (100-22,8)	70,8 (95,8-22,1)	93,8 (100-28)	82,8 (98,5-20,7)
Dış merkez n:9	<i>Ort±SS</i>	79,3±7,1	75,3±33,3	77,3±0	77,4±25
	<i>Med(min-max)</i>	92,9 (100-25,6)	79,2 (100-20,5)	83,3 (100-26,5)	82,3 (100-18,4)
	<i>p</i>	0,883	0,496	0,774	0,910
Gastrostomi uygulanan					
Evet n:15	<i>Ort±SS</i>	69,1±30,3	74,4±21,7	74,8±27,5	72,7±22,3
	<i>Med(min-max)</i>	78,6 (7,1-100)	83,3 (33,3-100)	83,3 (25-100)	71,9 (25-100)
Hayır n:25	<i>Ort±SS</i>	86±18,6	74±20,6	80±26,3	80,1±15,9
	<i>Med(min-max)</i>	92,9 (21,4-100)	79,2 (33,3-100)	87,5 (0-100)	83,8 (43,8-98,5)
	<i>p</i>	0,099	0,695	0,399	0,418
ÖA ameliyatı öncesi gastrostomi uygulanan					
Evet n:7	<i>Ort±SS</i>	69,5±25,5	76,8±17,8	75,7±25,1	74,5±13,8
	<i>Med(min-max)</i>	78,6 (28,6-92,9)	83,3 (50-100)	83,3 (37,5-100)	70,6 (60-92,6)
Hayır n:8	<i>Ort±SS</i>	68,7±35,8	72,4±25,6	74±31,1	71,1±28,7
	<i>Med(min-max)</i>	82,1 (7,1-100)	83,3 (33,3-100)	87,5 (25-100)	76,4 (25-100)
	<i>p</i>	0,562	0,771	0,953	0,685
Postop entübasyon					
Evet n:29	<i>Ort±SS</i>	81,5±24,3	74±20,2	78,4±25,5	78,2±18,8
	<i>Med(min-max)</i>	92,9 (7,1-100)	79,2 (33,3-100)	93,8 (25-100)	82,4 (25-100)
Hayır n:8	<i>Ort±SS</i>	78,1±26,6	75±24,3	70,8±33,4	75,1±21,6
	<i>Med(min-max)</i>	89,3 (21,4-100)	83,3 (37,5-95,8)	83,3 (0-100)	83,8 (43,8-98,5)
	<i>p</i>	0,601	0,796	0,554	0,782

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

2-7 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda, trakeomalazi şikayeti olan hasta sayısı 7 idi ve bu hastaların **fiziksel sağlık durumu (p=0,019)**, **diğer insanlarla olan ilişkileri**

($p=0,001$) ve **toplamlam** ($p=0,011$) ölçeğinde trakeomalazi olmayan hastalara göre yaşam kalitesi puanı anlamlı olarak düşüktü (**Tablo 4.7**). Sık akciğer enfeksiyonu geçiren hastaların **fiziksel sağlık durumu** ölçeğinde anlamlı olarak ($p=0,002$) yaşam kalitesi düşük bulundu. Anastomoz darlığı olan veya eozinofilik özofajit tanısı konulan hastalar, bu semptomları olmayanlarla karşılaştırıldığında sonuçlarda anlamlı fark elde edilmedi. Nörojen mesane durumu ($n=2$), antireflü ilaç kullanımı ($n=1$) hasta sayısı az olması nedeniyle istatistiksel çalışma yapılamadı.

Tablo 4.7. 2-7 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Fiziksel Sağlık Durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Toplam
Trakeomalazi					
Var n:7	<i>Ort±SS</i>	72,4±20,9	54,8±24,4	50,7±19,7	61,1±18,2
	<i>Med(min-max)</i>	71,4 (32,1-92,9)	50 (33,3-100)	50 (25-83,3)	60,2 (30,9-82,8)
Yok n:33	<i>Ort±SS</i>	81,2±25,5	78,3±17,6	83,8±24,2	80,8±17,1
	<i>Med(min-max)</i>	92,9 (7,1-100)	83,3 (37,5-100)	100 (0-100)	84,4 (25-100)
	<i>p</i>	0,109	0,019	0,001	0,011
Anastomoz darlığı					
Var n:24	<i>Ort±SS</i>	78,6±25,9	71,9±22,1	74,6±24,9	75,5±20,5
	<i>Med(min-max)</i>	91,1 (7,1-100)	79,1 (33,3-100)	81,3 (25-100)	80,4 (25-100)
Yok n:16	<i>Ort±SS</i>	81,3±23,6	77,6±18,5	83,1±28,8	80,1±15,8
	<i>Med(min-max)</i>	92,9 (21,4-100)	81,2 (37,5-100)	100 (0-100)	84,8 (43,8-98,5)
	<i>p</i>	0,738	0,472	0,139	0,508
Anastomoz dilatasyon sayısı					
<3 n:9	<i>Ort±SS</i>	82,1±13,5	73,2±19,2	77,5±22,4	78,1±14,1
	<i>Med(min-max)</i>	85,7 (64,3-100)	79,2 (37,5-95,8)	83,3 (41,7-100)	82,8 (51,8-95,3)
≥3 n:16	<i>Ort±SS</i>	77,2±30,5	71,1±23,5	74,6±26,9	74,6±23,1
	<i>Med(min-max)</i>	92,8 (7,1-100)	77,1 (33,3-100)	78,1 (25-100)	80,4 (25-100)
	<i>p</i>	0,531	0,910	0,772	0,977
Steroid uygulama					
Var n:7	<i>Ort±SS</i>	57,7±37,4	66,7±23,7	67±31,8	63,8±27,1
	<i>Med(min-max)</i>	50 (7,1-100)	75 (33,3-95,8)	66,6 (25-100)	71,9 (25-98,5)
Yok n:33	<i>Ort±SS</i>	84,3±18,8	75,8±20	80,4±25,2	80,2±15,4
	<i>Med(min-max)</i>	92,9 (21,4-100)	79,2 (33,3-100)	87,5 (0-100)	83,8 (43,8-100)
	<i>p</i>	0,098	0,363	0,243	0,105

Tablo 4.7. (Devam) 2-7 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Fiziksel Sağlık Durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Toplam
Eozinofilik özofajit					
Var n:5	<i>Ort±SS</i>	95±82,1	80±50	83,8±37,5	86,8±60,2
	<i>Med(min-max)</i>	96,4 (7,4-100)	83,3 (8,5-100)	100 (27,1-100)	92,2 (15,2-98,5)
Yok n:35	<i>Ort±SS</i>	77,5±7,1	73,3±33,3	77,2±0	76±25
	<i>Med(min-max)</i>	89,3 (25,6-100)	79,2 (21,1-100)	83,3 (26,7-100)	80,9 (18,9-100)
	<i>p</i>	0,086	0,539	0,537	0,135
Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu					
Var n:9	<i>Ort±SS</i>	73,8±34,3	55,5±19,2	73,1±29,1	66,7±25,1
	<i>Med(min-max)</i>	96,4 (7,1-100)	54,1 (33,3-79,2)	75 (25-100)	79,9 (25-92,2)
Yok n:31	<i>Ort±SS</i>	81,3±21,6	79,6±18	79,5±26	80,4±15,5
	<i>Med(min-max)</i>	92,9 (21,4-100)	83,3 (37,5-100)	87,5 (0-100)	83,8 (43,8-100)
	<i>p</i>	0,922	0,002	0,438	0,089

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

2-7 yaş aralığındaki hastaların 20'si kız 20'si erkekti ve EA-QOL ebeveyn raporu hastaların cinsiyetine göre değerlendirildiğinde alt ölçeklerde ve toplam puanda ($p=0,323$) istatistiksel anlamlı sonuç bulunamadı (**Tablo 4.8**).

Tablo 4.8. 2-7 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların cinsiyetine göre değerlendirilmesi

		Beslenme Durumu	Fiziksel sağlık Durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Toplam
Kız n:20					
	<i>Ort±SS</i>	82,1±20,7	79,2±18,7	80,9±22,2	80,6±15,4
	<i>Med(min-max)</i>	91,1 (21,4-100)	81,2 (33,3-100)	88,5 (37,5-100)	83,6 (51,8-100)
Erkek n:20					
	<i>Ort±SS</i>	77,2±28,5	69,2±21,9	75,2±30,5	74±21,3
	<i>Med(min-max)</i>	92,9 (7,1-100)	68,9 (33,3-95,8)	85,4 (0-100)	80,8 (25-98,5)
	<i>p</i>	0,859	0,171	0,642	0,323

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

Ebeveyn eğitim durumu ortaokul ve öncesi ile lise ve sonrası olarak gruba ayrıldı ve ÖA Ebeveyn 2-7 anketi alt ölçeklerinde istatistiksel anlamlı bir farklılık görülmedi (**Tablo 4.9**).

Tablo 4.9. 2-7 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi

Ebeveyn eğitim durumu	Beslenme durumu	Fiziksel Sağlık Durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Toplam
Ortaokul ve öncesi n:23				
<i>Ort±SS</i>	83,5±19,7	72,5±21,4	75,4±28,2	77,8±16,3
<i>Med(min-max)</i>	92,9 (28,6-100)	79,2 (33,3-100)	75 (0-100)	80,8 (43,8-100)
Lise ve sonrası n:17				
<i>Ort±SS</i>	74,4±30,1	76,5±20,2	81,6±24,4	76,7±21,9
<i>Med(min-max)</i>	89,3 (7,1-100)	79,2 (33,3-100)	87,5 (25-100)	84,4 (25-98,5)
<i>p</i>	0,326	0,528	0,765	0,732

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

2-7 yaş hasta grubunda 14 hastanın kardeşi yoktu. Kardeş durumuna göre EA-QOL 2-7 yaş ebeveyn anketi değerlendirildi ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmedi (**Tablo 4.10**).

Tablo 4.10. 2-7 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun kardeş durumuna göre değerlendirmesi

Kardeş Durumu	Beslenme durumu	Fiziksel Sağlık Durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Toplam
Yok n:14				
<i>Ort±SS</i>	74,5±31,5	72,6±23,4	79,6±27,7	74,9±24,4
<i>Med(min-max)</i>	89,3 (7,1-100)	77,1 (33,3-100)	93,8 (25-100)	82,6 (25-98,5)
Var n:26				
<i>Ort±SS</i>	82,4±20,4	75±19,5	77,2±26,3	78,7±15,1
<i>Med(min-max)</i>	92,9 (28,6-100)	79,2 (33,3-100)	83,3 (0-100)	82,3 (43,8-100)
<i>p</i>	0,483	0,853	0,802	0,966

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

2-7 yaş aralığındaki 40 hastanın EA-QOL ebeveyn raporu sonuçları değerlendirildiğinde toplam ölçekte ortalama puan 77,3±18,6 idi (**Tablo 4.11**). Beslenme durumunu değerlendirilen sorularda ortalama 79,6±24,7, fiziksel sağlık durumu değerlendirildiği sorularda ortalama 74,2±20,7, diğer insanlar ile olan ilişkilerin değerlendirildiği sorularda ortalama 78±26,5 puan alındı.

Tablo 4.11. EA-QOL 2-7 yaş ebeveyn rapor sonuçları

n=40	Ort±SS	Med(min-max)
Beslenme Durumu	79,6±24,7	92,9 (7,1-100)
Fiziksel Sağlık Durumu	74,2±20,7	79,2 (33,3-100)
Diğer insanlarla olan ilişkileri	78±26,5	85,4 (0-100)
Toplam	77,3±18,6	82,3 (25-100)

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum

4.1.2. 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn rapor sonuçları

2-7 yaş PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporunda, doğum ağırlığı 2500 gr altında olan hastaların **fiziksel işlevsellik (p=0,005)**, **sosyal işlevsellik (p=0,042)** ve **toplam (p=0,006)** ölçekte anlamlı olarak yaşam kalitesi düşük bulundu (**Tablo 4.12**). 2500 gr altında olan hastalarda, fiziksel ve sosyal işlevsellik sonuçlarını etkileyebilecek faktörlerin (VAKTERL-H, ÖA dışı cerrahi, trakeomalazi varlığı gibi) dağılımı incelendi ancak istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı (**Tablo 4.13**). Preterm olan hastalar ile olmayanlar arasında anlamlı fark yoktu. ÖA Gross sınıflandırmasına göre anlamlı fark bulunmadı. VAKTERL-H birlikteliği olan ile olmayan arasında anlamlı fark saptanmadı. VAKTERL- H bileşenlerinde hasta sayısının azlığı sebebiyle kardiyak anomali (n=2), vertebra anomalisi (n=5), hidrosefali (n=1), ekstremitte anomalisi (n=2) istatistiksel olarak alt gruplar halinde değerlendirilemedi. Tablo 4.12’de tüm parametrelerin ve ölçeklerin istatistiksel sonuçları özetlendi.

Tablo 4.12. 2-7 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Doğum ağırlığı						
≤2500 n:16	<i>Ort+SS</i>	65,6±26,1	75±17,2	76,3±22,6	72,7±24,6	71,9±17,2
	<i>Med(min-max)</i>	68,7 (12,5-100)	77,5 (35-100)	77,5 (40-100)	82,5 (25-95)	70,1 (47,8-100)
>2500 n:24	<i>Ort+SS</i>	89,9±13,2	82,7±16,5	90,2±13,2	75±27,8	86,9±12,6
	<i>Med(min-max)</i>	96,9 (56,3-100)	85 (55-100)	100 (60-100)	85 (30-100)	89,5 (60,8-100)
	<i>p</i>	0,005	0,172	0,042	0,561	0,006
Preterm/term						
Term n:24	<i>Ort+SS</i>	85,3±17,9	80,8±17,2	85,4±18,5	69,4±27,2	83±16,3
	<i>Med(min-max)</i>	92,2 (37,5-100)	82,5 (50-100)	95 (40-100)	75 (30-100)	84,6 (47,8-100)
Preterm n:16	<i>Ort+SS</i>	74,4±26,4	77,8±17,2	83,4±19,5	79±24,3	77,8±16,1
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (12,5-100)	82,5 (35-100)	90 (40-100)	90 (25-100)	75,8 (48,6-100)
	<i>p</i>	0,267	0,616	0,739	0,628	0,280

Tablo 4.12. (Devam) 2-7 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
ÖA Gross Tipi						
A n:5	<i>Ort±SS</i>	76,9±28,3	77±14	72±20,8	80±26,5	76,2±17,3
	<i>Med(min-max)</i>	93,8 (37,5-100)	80 (60-90)	75 (45-100)	90 (50-100)	84,7 (47,8-90,5)
C n:30	<i>Ort±SS</i>	81±22,6	81,7±15	87,3±17,4	112,3±115,1	82±15,9
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (12,5-100)	85 (50-100)	97,5 (40-100)	90 (25-100)	83,7 (48,6-100)
	<i>p</i>	0,719	0,432	0,086	0,937	0,450
VAKTERL-H						
Evet n:9	<i>Ort+S S</i>	74,6±28,4	78,9±14,7	86,1±12,4	87,5±17,7	79,2±15,5
	<i>Med(min-max)</i>	78,1 (12,5-100)	80 (60-100)	85 (65-100)	87,5 (75-100)	76,4 (48,6-100)
Hayır n:31	<i>Ort+S S</i>	82,8±20,1	79,8±17,9	84,2±20,3	99,1±100,3	81,4±16,6
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (31,3-100)	85 (35-100)	95 (40-100)	90 (25-100)	84,5 (47,8-100)
	<i>p</i>	0,542	0,731	0,838	0,600	0,684
ARM						
Var n:7	<i>Ort±SS</i>	87,5±12,1	80,7±14,8	77,9±21,6	62,5±53	81,9±13,7
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (68,8-100)	80 (60-100)	80 (40-100)	62,5 (25-100)	84,7 (57,6-100)
Yok n:33	<i>Ort±SS</i>	79,6±23,6	79,4±17,7	86,1±18	102,4±98,5	80,7±16,8
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (12,5-100)	85 (35-100)	95 (40-100)	90 (30-100)	82,8 (47,8-100)
	<i>p</i>	0,637	0,943	0,312	0,764	1,00
Renal anomali						
Var n:11	<i>Ort±SS</i>	72,7±27	77,7±16,5	81,8±19,7	65±28,3	75±18,7
	<i>Med(min-max)</i>	71,8 (12,5-100)	80 (50-100)	80 (40-100)	65 (45-85)	75 (48,6-100)
Yok n:29	<i>Ort±SS</i>	84,1±19,5	80,3±17,5	85,7±18,5	102,1±99,3	83,1±14,9
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (31,3-100)	85 (35-100)	95 (40-100)	90 (25-100)	84,7 (47,8-100)
	<i>p</i>	0,211	0,614	0,464	0,294	0,256

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

Tablo 4.13. Düşük doğum ağırlığı olan hastaların fiziksel ve sosyal işlevsellik sonuçlarına etki edebilecek faktörlerin dağılımı

	2500 gr altı (n/%)	2500 gr üstü (n/%)	P
VAKTERL-H	8 (25,8)	8 (23,5)	1.00 ²
Majör kardiyak hastalık	1 (3,2)	1 (2,9)	1.00 ³
ÖA dışı ameliyat olan	21 (67,7)	18 (52,9)	0.335 ²
Sık AC enfeksiyonu	10 (32,3)	6 (17,6)	0.281 ²
Trakeomalazi durumu	5 (16,1)	2 (5,9)	0.244 ³
Anal atrezi	4 (12,9)	7 (20,6)	0.621 ²

¹Ki-Kare testi, ²Yates Süreklilik düzeltmesi, ³Fisher Exact test

2-7 yaş PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporunda, ilk ameliyatını olduğu merkezin yaşam kalitesini etkilemediği görüldü (**Tablo 4.14**). Gastrostomi uygulanan hastalar ile uygulanmayan hastalar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı. 4 hastanın anket uygulandığı tarihte gastrostomisi mevcuttu ancak bu hastalarla gastrostomisi olmayanlar arasında hasta sayısı azlığı sebebiyle istatistik değerlendirme yapılamadı. ÖA dışı cerrahi işlem geçirenlerin **sosyal işlevsellik (p=0,018)** puanı anlamlı olarak düşüktü. Hastalar entübasyon, taburculuk ve oral beslenmeye başlama sürelerine göre değerlendirildiğinde yaşam kalitesi ile ilişki bulunmadı.

Tablo 4.14. 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
İlk ameliyatını olduğu merkez						
Göztepe n:31	<i>Ort±SS</i>	81,8±22,5	81,5±16,3	84,4±19,5	102,3±10,8	81,7±17,3
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (12,5-100)	85 (50-100)	95 (40-100)	90 (25-100)	84,7 (47,8-100)
Dış merkez n:9	<i>Ort±SS</i>	78,1±21,5	73,3±19	85,6±16,5	82,9±11,1	78,3±12,2
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (31,3-100)	75 (35-100)	90 (50-100)	87,5 (66,6-90)	79,1 (60,7-100)
	<i>p</i>	0,391	0,273	0,851	0,733	0,416
Gastrostomi uygulanan						
Var n:15	<i>Ort±SS</i>	72,3±28,5	79±17,8	80,7±18,9	80,9±17,9	77,2±16,9
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (12,5-100)	85 (35-100)	80 (45-100)	90 (50-100)	75 (47,8-100)
Yok n:25	<i>Ort±SS</i>	86,2±15,6	80±16,9	87±18,5	109,5±123	83,1±15,7
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (53,1-100)	80 (50-100)	100 (40-100)	87,5 (25-100)	84,5 (48,6-100)
	<i>p</i>	0,176	0,899	0,217	1,00	0,280

Tablo 4.14. (Devam) 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
ÖA ameliyatı öncesi gastrostomi uygulanan						
Var n:7	<i>Ort±SS</i>	77,7±24,1	79,3±16,9	80,7±20,9	75±25	79,3±16,8
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (37,5-100)	90 (60-100)	90 (45-100)	75 (50-100)	84,7 (47,8-100)
Yok n:8	<i>Ort±SS</i>	67,6±32,8	78,8±19,8	80,6±18,4	85,4±12,8	75,3±17,8
	<i>Med(min-max)</i>	75 (12,5-100)	82,5 (35-100)	77,5 (50-100)	90 (66,6-95)	71,5 (48,6-100)
	<i>p</i>	0,520	0,953	0,953	0,721	0,602
Postop entübasyon						
Evet n:29	<i>Ort±SS</i>	81,3±22,2	79,5±16,8	83,6±18,5	76,3±26,3	80,9±15,7
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (12,5-100)	85 (35-100)	90 (40-100)	90 (25-100)	84,5 (47,8-100)
Hayır n:8	<i>Ort±SS</i>	85,5±16,8	78,1±20,3	83,1±21,9	82,5±28,4	82±19
	<i>Med(min-max)</i>	92,2 (53,1-100)	75 (50-100)	90 (40-100)	82,5 (45-100)	86,5 (48,6-100)
	<i>p</i>	0,970	0,941	0,893	0,732	0,711
Entübasyon süresi						
<4 gün n:8	<i>Ort±SS</i>	92,2±11,6	78,1±16,7	91,3±13,3	83,8±25,9	87,6±12,9
	<i>Med(min-max)</i>	100 (71,8-100)	77,5 (55-100)	100 (65-100)	95 (45-100)	91,1 (60,9-100)
≥4 gün n:22	<i>Ort±SS</i>	76,2±23,2	78,4±17,7	80,2±19,4	68±27,9	77,2±16,1
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (12,5-100)	82,5 (35-100)	80 (40-100)	75 (25-100)	78,4 (47,8-100)
	<i>p</i>	0,070	0,887	0,126	0,351	0,110
ÖA dışı ameliyat						
Evet n:22	<i>Ort±SS</i>	78±23,2	80,5±16,3	79,3±19	71,2±27,5	77,8±16,6
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (12,5-100)	85 (35-100)	80 (40-100)	80 (25-100)	79,6 (47,8-100)
Hayır n:18	<i>Ort±SS</i>	84,6±20,8	78,6±18,3	91,1±16,5	135,7±139,9	84,7±15,2
	<i>Med(min-max)</i>	96,8 (31,3-100)	72,5 (50-100)	100 (40-100)	90 (45-100)	87,4 (48,6-100)
	<i>p</i>	0,326	0,816	0,018	0,185	0,168
Taburculuk süresi						
<20 gün n:18	<i>Ort±SS</i>	86,7±14,6	78,1±17,5	83,9±20	113,8±139	82,1±15,9
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (53,1-100)	75 (50-100)	90 (40-100)	82,5 (25-100)	83,7 (48,6-100)
≥20 gün n:18	<i>Ort±SS</i>	75,3±28	80,6±18,6	85,8±18,3	82,4±19,1	80,2±18,1
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (12,5-100)	87,5 (35-100)	95 (45-100)	90 (50-100)	80,6 (47,8-100)
	<i>p</i>	0,559	0,597	0,763	0,600	0,886

Tablo 4.14. (Devam) 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Oral beslenme zamanı						
<14 gün n:13	<i>Ort±SS</i>	87,6±13,2	76,9±16,3	84,6±21,6	140±154,4	82,9±15,4
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (53,1-100)	70 (50-100)	95 (40-100)	95 (25-100)	84,5 (48,6-100)
≥14 gün n:22	<i>Ort±SS</i>	82,7±21,6	79,6±19,1	86,8±18	77,1±21,6	83,1±16
	<i>Med(min-max)</i>	96,9 (31,3-100)	82,5 (35-100)	100 (45-100)	82,5 (45-100)	85,4 (47,8-100)
	<i>p</i>	0,888	0,604	0,726	0,398	0,850

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

2-7 yaş ÖA'li çocuk PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporunda, trakeomalazi veya sık akciğer enfeksiyonu geçirme şikayetine göre yaşam kalitesi ölçeklerinde anlamlı fark elde edilmedi (**Tablo 4.15**). Anastomoz darlığı olan ve dilatasyon yapılan hastaların yaşam kalitesi ölçeklerinde anlamlı fark elde edilmedi. Nörojen mesane durumu (n=2), eozinofilik özofajit durumu (n=5) ,antireflü ilaç kullanımı (n=1) hasta sayısı az olması nedeniyle istatistiksel çalışma yapılamadı.

Tablo 4.15. 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Trakeomalazi						
Var n:7	<i>Ort±SS</i>	68,8±18,8	75±20,8	64,3±19,7	42,9±19,1	66,9±14
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (37,5-87,5)	80 (35-95)	65 (40-90)	40 (25-66,6)	60,8 (47,8-86,1)
Yok n:33	<i>Ort±SS</i>	83,5±22,1	80,6±16,3	88,9±15,6	114,6±101,9	83,9±15,2
	<i>Med(min-max)</i>	96,8 (12,5-100)	85 (50-100)	100 (40-100)	90 (45-100)	85,9 (48,6-100)
	<i>p</i>	0,059	0,078	0,143	0,423	0,102
Anastomoz darlığı						
Var n:24	<i>Ort±SS</i>	79,6±25,1	79,4±16,6	83,8±17,6	80,1±22,7	80,6±16
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (12,5-100)	82,5 (35-100)	85 (45-100)	90 (30-100)	83,7 (47,8-100)
Yok n:16	<i>Ort±SS</i>	83±17,2	80±18,3	85,9±20,7	130±159,1	81,3±17
	<i>Med(min-max)</i>	84,4 (53,1-100)	80 (50-100)	97,5 (40-100)	80 (25-100)	83,3 (48,6-100)
	<i>p</i>	0,866	0,845	0,523	0,723	0,825
Anastomoz dilatasyon sayısı						
<3 n:9	<i>Ort±SS</i>	87,8±14,6	78,3±16,8	89,4±10,7	100	85,9±10,1
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (53,1-100)	80 (55-100)	90 (75-100)	100 (100)	84,5 (68,1-100)
≥3 n:16	<i>Ort±SS</i>	74,1±28,1	79,7±16,5	81,6±20,1	75,7±22,9	77,5±17,6
	<i>Med(min-max)</i>	80,2 (12,5-100)	82,5 (35-100)	87,5 (45-100)	90 (30-95)	78,5 (47,8-100)
	<i>p</i>	0,406	0,711	0,374	-	0,234

Tablo 4.15. (Devam) 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Steroid uygulama						
Var n:7	<i>Ort±SS</i>	73,7±30,5	77,1±21,6	71,4±16	78,3±16,5	74,3±17,5
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (12,5-100)	80 (35-100)	70 (50-100)	78,3 (66,6-90)	75 (48,6-100)
Yok n:33	<i>Ort±SS</i>	82,5±20,1	80,2±16,3	87,4±18,2	88,4±19,2	82,3±15,8
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (31,3-100)	85 (50-100)	100 (40-100)	90 (25-100)	84,5 (47,8-100)
	<i>p</i>	0,394	0,843	0,060	0,653	0,245
Tekrarlayan AC enfeksiyonu						
Var n:9	<i>Ort±SS</i>	76,5±28,7	83,9±21	82,8±19,2	69,3±23,8	77,9±19,7
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (12,5-100)	90 (35-100)	95 (50-100)	75 (30-90)	79,3 (48,6-100)
Yok n:31	<i>Ort±SS</i>	82,2±20,1	78,4±15,9	85,2±18,8	72 ±11,1	81,8±15,3
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (31,3-100)	80 (50-100)	90 (40-100)	92,5 (25-100)	84,5 (47,8-100)
	<i>p</i>	0,729	0,226	0,529	0,152	0,708

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

2-7 yaş PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporu, hastaların cinsiyetine göre değerlendirildiğinde, hiçbir ölçekte istatistiksel anlamlı fark bulunmadı (**Tablo.4.16**).

Tablo 4.16. 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastaların cinsiyetine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Kız n:20						
	<i>Ort±SS</i>	78,4±21	80,3±15,2	83,3±18,7	71,7±34,4	79,7±15,2
	<i>Med(min-max)</i>	84,4 (31,3-100)	82,5 (50-100)	82,5 (40-100)	90 (25-100)	80,5 (48,6-100)
Erkek n:20						
	<i>Ort±SS</i>	83,5±23,4	79±19,1	86±19	112±113,7	82,1±17,4
	<i>Med(min-max)</i>	95,3 (12,5-100)	82,5 (35-100)	97,5 (45-100)	85 (45-100)	85,3 (47,8-100)
	<i>p</i>	0,378	0,978	0,599	0,723	0,506

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

Ebeveyn eğitim durumu ortaokul ve öncesi ile lise ve sonrası olarak iki gruba ayırdı. 2-7 yaş PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporu hiçbir ölçekte istatistiksel anlamlı farklılık görülmedi (**Tablo 4.17**).

Tablo 4.17. 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi

	Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Ortaokul ve öncesi					
n:23					
<i>Ort±SS</i>	81,7±19,3	83,3±14,8	82,4±18,3	63,1±29,4	80,7±16,3
<i>Med(min-max)</i>	87,5 (37,5-100)	85 (55-100)	80 (40-100)	62,5 (25-100)	81,9 (47,8-100)
Lise ve sonrası					
n:17					
<i>Ort±SS</i>	80±26	74,7±19	87,7±19,3	65±12,1	81,2±16,5
<i>Med(min-max)</i>	87,5 (12,5-100)	75 (35-100)	100 (40-100)	90 (66,6-100)	85,9 (48,6-100)
<i>p</i>	0,967	0,159	0,216	0,063	0,956

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

2-7 yaş hasta grubunda 14 hastanın kardeşi yoktu. Kardeşi olanların olmayanlara göre, **duygusal işlevsellik** ($p=0,034$) ve **toplam** ($p=0,035$) ölçekte, yaşam kalitesi anlamlı olarak daha yüksek olduğu görüldü (**Tablo 4.18**).

Tablo 4.18. 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun kardeş durumuna göre değerlendirilmesi

Kardeş durumu	Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Yok n:14					
<i>Ort±SS</i>	69,6±28,5	71,8±17,4	80,7±22,9	82,4±15,8	73±18,2
<i>Med(min-max)</i>	68,7 (12,5-100)	72,5 (35-100)	92,5 (40-100)	90 (50-100)	70,7 (47,8-100)
Var n:26					
<i>Ort±SS</i>	87,1±15,1	83,9±15,6	86,7±16,1	115±138,8	85,1±13,5
<i>Med(min-max)</i>	92,2 (53,1-100)	90 (55-100)	92,5 (40-100)	85 (25-100)	85,4 (57,6-100)
<i>p</i>	0,076	0,034	0,512	1,00	0,035

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

2-7 yaş aralığındaki 40 hastanın PEDQOL 4.0 ebeveyn raporu sonuçları değerlendirildiğinde, toplam ölçekte ortalama puan $86,3±13,2$ idi (Tablo 4.19). Fiziksel işlevselliği değerlendiren sorularda ortalama $88,9±24,4$, duygusal işlevselliğin değerlendirildiği sorularda ortalama $80,6±18,5$, sosyal işlevselliğin değerlendirildiği sorularda ortalama $87,5±17$ puan, okul işlevselliğinin değerlendirildiği sorularda $84,5±21,1$ puan elde edildi.

Tablo 4.19. 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn rapor sonuçları.

n=40	Ort±SS	Med (min-max)
Fiziksel işlevsellik	88,9±24,4	96,8 (53,1-100)
Duygusal işlevsellik	80,6±18,5	82,5 (35-100)
Sosyal işlevsellik	87,5±17	100 (40-100)
Okul işlevsellik	84,5±21,1	90 (45-100)
Toplam	86,3±13,2	87,5 (48,6-100)

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum

4.1.3. 2-7 yaş EA-QOL ve PEDQOL 4.0 ebeveyn raporlarının karşılaştırılması

2-7 yaş ÖA'lı çocukların, EA-QOL ve PEDQOL 4.0 anketleri arasında korelasyon incelendi. Toplam sonuçlar değerlendirildiğinde iki anket arasında **fiziksel işlevsellik, sosyal işlevsellik ve toplam alt ölçeklerde orta düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulundu (Tablo 4.20).**

Tablo 4.20. 2-7 yaş ÖA ile doğmuş çocukların EA-QOL ve PEDQOL 4.0 ebeveyn raporları arasında korelasyon değerlendirilmesi

r-p	2-7 Yaş PEDQOL 4.0 ebeveyn raporu					
	Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam	
2-7 Yaş EA-QOL Ebeveyn Raporu	Beslenme durumu	0,539- <0,001	0,339- 0,032	0,568- <0,001	0,335- 0,036	0,589- <0,001
	Fiziksel Sağlık Durumu	0,455- 0,003	0,064- 0,697	0,341- 0,031	0,063- 0,698	0,370- 0,019
	Diğer insanlarla olan ilişkileri	0,558- <0,001	0,375- 0,017	0,686- <0,001	0,373- 0,018	0,641- <0,001
	Toplam	0,617- <0,001	0,286- 0,074	0,668- <0,001	0,287- 0,075	0,638- <0,001

Spearman Rho

4.2. 8-17 YAŞ ÖA İLE DOĞMUŞ ÇOCUKLARIN ANKET SONUÇLARI

4.2.1. 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn rapor sonuçları

8-17 yaş aralığında çalışmaya dahil edilen 26 hastanın 16'si erkek, 10'u kızdı. 20 hastada Gross tip C, 5 hastada tip A ÖA izlendi (**Tablo 4.21**). Hastaların 11'i preterm, 14'u term doğumdu, Hastaların 15'inin düşük doğum ağırlıklı olduğu, 10'unun normal doğum ağırlıklı olduğu görüldü. Bir hastanın doğum haftası ve doğum ağırlığı bilgisine ulaşamadı. 8 hastada VAKTERL-H birlikteliği mevcuttu. 7 hastada ARM, 3 hastada majör kardiyak hastalık, 6 hastada renal anomali vardı.10 hastaya gastrostomi öyküsü vardı ve bu hastaların hepsinde takiplerinde ihtiyaç kalmaması üzerine, gastrostomileri kapatılmıştı. 19 hastaya primer onarım, 7 hastaya replasman cerrahisi yapıldı.

Tablo 4.21. 8-17 Yaş EA-QOL ebeveyn raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Doğum ağırlığı						
<2500 n:15	<i>Ort+SS</i>	81.0±13.1	87.4±15	79.6±24.6	88.2±11.4	84.8±12
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (59,4-100)	89,3 (57,1-100)	81 (80-100)	87,5 (62,5-100)	86,5 (58,3-100)
>2500 n:10	<i>Ort+SS</i>	90,6±7,5	94,3±10,1	94,5±10,9	92,5±10	92,8±7,4
	<i>Med(min-max)</i>	89,1 (81,3-100)	100 (67,9-100)	100 (65-100)	96,9 (75-100)	94,7 (79,2-100)
	<i>p</i>	0,038	0,185	0,047	0,357	0,090
Preterm						
Term n:14	<i>Ort+SS</i>	87,9±7,9	94,6±9,1	91,1±13,5	92,2±9,4	91,2±7,2
	<i>Med(min-max)</i>	85,9 (75-100)	100 (67,9-100)	97,5 (60-100)	95,6 (75-100)	92,7 (79,2-100)
Preterm n:11	<i>Ort+SS</i>	81±15,3	84,4±16,2	78,6±27,5	86,9±12,3	84,1±13,8
	<i>Med(min-max)</i>	78,1 (59,4-100)	89,3 (57,1-100)	81 (80-100)	87,5 (62,5-100)	83,3 (58,3-100)
	<i>p</i>	0,167	0,092	0,182	0,348	0,261
ÖA Tipi						
A n:5	<i>Ort+SS</i>	75±10,6	80,7±20,8	78±20,2	87±15,5	79,3±14,5
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (59,4-84,3)	85,7 (57,1-100)	80 (55-100)	93,8 (62,5-100)	80,2 (58,3-93,8)
C n:20	<i>Ort+SS</i>	89,2±9,9	93,9±8,7	89±21,4	91,9±9,3	91,8±7,6
	<i>Med(min-max)</i>	89,1 (71,9-100)	98,2 (67,9-100)	97,5 (80-100)	96,9 (75-100)	94,2 (79,2-100)
	<i>p</i>	0,019	0,207	0,126	0,392	0,041
VAKTERL-H						
Evet n=8	<i>Ort+SS</i>	84,4±14,4	83,9±17	84,4±18,8	87,2±12,6	84,7±14
	<i>Med(min-max)</i>	84,4 (59,4-100)	89,3 (57,1-100)	90 (55-100)	87,5 (62,5-100)	88,5 (58,3-100)
Hayır n=18	<i>Ort+SS</i>	85,9±11,4	93,3±10,5	86,9±22,4	91,7±10,1	90,1±9,4
	<i>Med(min-max)</i>	84,4 (62,5-100)	100 (67,9-100)	95 (80-100)	96,9 (75-100)	93,8 (67,7-100)
	<i>p</i>	0,978	0,101	0,772	0,353	0,359
Vertebra anomalisi						
Var n:8	<i>Ort+SS</i>	87,1±12	90,5±13,2	77,9±31,6	91,1±9,1	88,8±10,2
	<i>Med(min-max)</i>	84,4 (68,8-100)	94,3 (60,7-100)	87,5 (80-100)	92,5 (81,3-100)	89,1 (72,7-100)
Yok n:18	<i>Ort+SS</i>	84,7±12,4	90,3±13,6	89,8±13,9	89,9±11,8	88,3±11,6
	<i>Med(min-max)</i>	84,4 (59,4-100)	98,2 (57,1-100)	95 (55-100)	93,8 (62,5-100)	92,7 (58,3-100)
	<i>p</i>	0,633	0,792	0,434	1,000	0,978
ARM						
Var n:7	<i>Ort+SS</i>	91,1±7,1	93,3±8,3	90±15,3	93,4±7,8	91,6±6,9
	<i>Med(min-max)</i>	90,6 (84,3-100)	95,8 (78,6-100)	100 (60-100)	97,5 (81,3-100)	90,6 (80,2-100)
Yok n:19	<i>Ort+SS</i>	83,4±13,1	89,3±14,7	84,7±23	89,1±11,8	87,3±12,1
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (59,4-100)	96,4 (57,1-100)	95 (80-100)	93,8 (62,5-100)	91,7 (58,3-100)
	<i>p</i>	0,128	0,855	0,547	0,506	0,563

Tablo 4.21. (Devam) 8-17 Yaş EA-QOL ebeveyn raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Renal anomali						
Var n:6	<i>Ort±SS</i>	87,5±12,7	87,4±15,4	90,2±10,8	88,5±9,2	88,7±10,2
	<i>Med(min-max)</i>	89,1 (68,8-100)	92,6 (60,7-100)	90,5 (80-100)	84,4 (81,3-100)	88,5 (72,7-100)
Yok n:20	<i>Ort±SS</i>	84,8±12,2	91,2±12,8	84,9±23,3	90,8±11,5	88,4±11,4
	<i>Med(min-max)</i>	84,3 (59,4-100)	98,2 (57,1-100)	95 (80-100)	95,6 (62,5-100)	92,7 (58,3-100)
	<i>p</i>	0,689	0,480	0,751	0,567	1,000

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda, doğum ağırlığı 2500 gr altında olan hastaların **beslenme durumu** ($p=0,038$) ve **vücut yara izi** ($p=0,047$) ölçeklerinde yaşam kalitesi anlamlı olarak düşüktü (**Tablo 4.21**). 2500 gr altında olan hastaların beslenme durumuna etki edebilecek faktörlerin (gastrostomi uygulanması, replasman cerrahisi yapılması gibi) dağılımı incelendi (**Tablo 4.22**). Bu olası faktörlerden **gastrostomi uygulanmasının** sıklığının 2500 gram altı bebeklerde daha yüksek olduğu bulundu ($p<0,001$); diğer olası faktörlerde istatistiksel olarak anlamlı fark yoktu. Vücut yara izi ölçeğini sonucuna etki edebilecek faktörlerin (gastrostomi uygulanması, özofagus dışı ameliyat geçirmesi gibi) analizi yapıldı (**Tablo 4.23**). Bunlar içinden gastrostomi uygulanması sıklığının 2500 gram altında doğmuş bebeklerde istatistiksel olarak daha yüksek olduğu bulundu ($p<0,001$).

Tablo 4.22. Düşük doğum ağırlığı olan hastaların beslenme durumu ölçeği sonuçlarına etki edebilecek faktörlerin dağılımı

	2500 gr altı (n/%)	2500 gr üstü (n/%)	p
Gastrostomi uygulanan	19 (61,3)	6 (17,3)	$<0,001^2$
Gross tip A ÖA	7 (23,3)	3 (9,7)	0.274 ²
Geç primer onarım yapılan	6 (26,1)	2 (6,7)	0.065 ³
Replasman cerrahisi	8 (25,8)	3 (8,8)	0.136 ²
Anastamoz darlığı olan	20 (64,5)	20 (58,5)	0.829 ²
Dilatasyon yapılan	21 (67,7)	20 (58,8)	0.626 ²
Eozinofilik özofajit tanısı olan	5 (16,1)	1 (2,9)	0.095 ²

¹Ki-Kare testi, ²Yates Süreklilik düzeltmesi, ³Fisher Exact test

Tablo 4.23. Düşük doğum ağırlığı olan hastaların vücut yara izi ölçeği sonuçlarına etki edebilecek faktörlerin dağılımı

	2500 gr altı	2500 gr üstü	p
Gastrostomi uygulanan	19 (61,3)	6 (17,3)	<0.001 ²
Özafagus dışı ameliyat	21 (67,7)	18 (52,9)	0.335 ²
Refistül cerrahisi olan	4 (13,3)	3 (9,1)	0.700 ³
Replasman cerrahisi olan	8 (25,8)	3 (8,8)	0.136 ²
Özofagostomi uygulanan	4 (12,9)	1 (2,9)	0.184 ³

¹Ki-Kare testi, ²Yates Süreklilik düzeltmesi, ³Fisher Exact test

Hastaların pretem ya da term doğum olmasına göre ölçeklerde anlamlı fark bulunmadı. ÖA Gross sınıflandırmasına göre değerlendirildiğinde Tip C olanların Tip A ya göre **beslenme durumu (p=0,019)** ve **toplam ölçekte (p=0,041)** yaşam kalitesi anlamlı olarak daha yüksekti. VAKTERL-H birlikteliği olan ile olmayan arasında anlamlı fark saptanmadı. Vertebra anomalisi, ARM ve renal anomalisi olan hastalar ile olmayanlar arasında ölçekler değerlendirildiğinde hiçbir ölçekte anlamlı fark saptanmadı. VAKTERL-H bileşenlerinde kardiyak anomali (n=3), hidrosefali (n=1) veya ekstremitte anomalisi (n=4) varlığı ise hasta sayısının az olması nedeniyle istatistiksel olarak değerlendirilemedi.

8-17 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda, ilk ameliyatını olduğu merkeze göre değerlendirme (dış merkez hastası: n=1) , hasta sayısının az olması sebebiyle yapılamadı. Gastrostomi uygulanan hastaların yaşam kalitesi, **beslenme durumu (p=0,048)**, **vücut ve yara izi (p=0,058)** ve **toplam ölçekte (p=0,019)** anlamlı olarak daha düşük elde edildi (**Tablo 4.24**). ÖA dışı cerrahi işlem geçirenler ile geçirmeyenler arasında anlamlı fark saptanmadı. Primer onarım yapılan hastalar replasman cerrahisi yapılan hastalara göre **beslenme durumu (p=0,018)** ölçeğinde daha yüksek puan aldı. Özofagostomi uygulanması (n=4), refistül cerrahisi yapılması (n=2) ve postoperatif entübe olmamasına (n=4) göre değerlendirme, hasta sayısının azlığı sebebiyle yapılamadı. Takip ve tedavinin herhangi bir aşamasında mekanik ventilasyon ihtiyacı bilgisine ulaşılan 19 hasta vardı. 7 hastanın mekanik ventilasyon desteği bilgisine ulaşamadı. Bunların 15'i (%58) ameliyat sonrasında mekanik ventilasyon desteği aldı. Mekanik ventilatör süresi açısından değerlendirildiğinde 4 günden daha kısa takip edilen hastaların **beslenme durumu (p=0,036)**, **diğer insanlarla olan ilişkileri (p=0,014)** ve **toplam (p=0,021)** ölçekte anlamlı olarak yaşam kalitesi daha yüksekti. Mekanik ventilatör süresinin 4 günden kısa/uzun olan hastalarda bu farklılığa sebep olabilecek faktörler incelendi. Beslenme durumunun üzerinde etkisi olabilecek faktörlerden, anastomoz dilatasyonu yapılan hastaların dağılımında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı (**p=0.026**) (**Tablo 4.25**). Diğer insanlarla olan ilişkileri ölçeğine etki edecek faktörlerin dağılımında farklılık yoktu (**Tablo 4.26**). Taburculuk süresi 20 günden kısa olan hastaların **diğer insanlarla olan**

ilişkileri ($p=0,047$) sonuçları anlamlı olarak daha yüksekti. Bu duruma neden olabilecek faktörlerin dağılımı incelendi ancak istatistiksel olarak etki edebilecek anlamlı fark saptanmadı (**Tablo 4.27**). Yaşam kalitesi, oral beslenme sürelerine göre değerlendirildiğinde, ameliyat sonrası, 14 günden önce ve sonra beslenen hastaların sonuçları arasında anlamlı fark görülmedi.

Tablo 4.24. 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Gastrostomi uygulanan						
Var n:10	<i>Ort±SS</i>	76,2±11,7	84,3±16,6	81,1±15,8	86,6±12	81,4±12,6
	<i>Med(min-max)</i>	76,6 (59,4-100)	87,5 (57,1-100)	80,5 (55-100)	87,5 (62,5-100)	81,8 (58,3-100)
Yok n:16	<i>Ort±SS</i>	91,2±8,4	94,2±9,3	89,3±23,7	92,6±9,7	92,8±7,2
	<i>Med(min-max)</i>	92,2 (75-100)	100 (67,9-100)	100 (80-100)	100 (75-100)	94,7 (79,2-100)
	<i>p</i>	0,002	0,085	0,048	0,145	0,019
Primer Onarım						
Evet n:19	<i>Ort±SS</i>	88,6±10,8	92,1±12,2	86,5±24,1	91,6±11,5	90,4±10,6
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (59,4-100)	100 (57,1-100)	100 (80-100)	100 (62,5-100)	93,8 (58,3-100)
Hayır n:7	<i>Ort±SS</i>	76,8±11,9	85,7±15,7	85,1±10,3	86,6±8,4	83,1±11
	<i>Med(min-max)</i>	75 (62,5-100)	89,3 (60,7-100)	81 (70-100)	87,5 (75-100)	83,3 (67,7-100)
	<i>p</i>	0,018	0,260	0,195	0,165	0,132
Replasman						
Evet n:7	<i>Ort±SS</i>	76,8±11,9	85,7±15,7	85,1±10,3	86,6±8,4	83,1±11
	<i>Med(min-max)</i>	75 (62,5-100)	89,3 (60,7-100)	81 (70-100)	87,5 (75-100)	83,3 (67,7-100)
Hayır n:19	<i>Ort±SS</i>	88,6±10,8	92,1±12,2	86,5±24,1	91,6±11,5	90,4±10,6
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (59,4-100)	100 (57,1-100)	100 (80-100)	100 (62,5-100)	93,8 (58,3-100)
	<i>p</i>	0,018	0,260	0,195	0,165	0,132

Tablo 4.24. (Devam) 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Entübasyon süresi						
<4 gün n:8	Ort+SS	89,8±9,3	97,3±5	91,4±12,6	93,8±10	93,1±7,8
	Med(min-max)	89,1 (78,1-100)	100 (89,3-100)	97,5 (65-100)	100 (75-100)	94,7 (79,2-100)
≥4 gün n:7	Ort+SS	75,9±12,1	82,1±15,4	68,3±31,8	83,6±11,9	79,3±12,2
	Med(min-max)	75 (59,4-93,8)	85,7 (57,1-100)	70 (80-100)	87,5 (62,5-97,5)	81,3 (58,3-91,7)
	p	0,036	0,014	0,077	0,081	0,021
ÖA dışı ameliyat						
Evet n:18	Ort+SS	83,8±12,6	88,7±14	86,2±15,4	89,1±11,2	86,7±11,8
	Med(min-max)	84,3 (59,4-100)	92,9 (57,1-100)	92,5 (55-100)	90,6 (62,5-100)	90,1 (58,3-100)
Hayır n:8	Ort+SS	89,1±11	94,2±11,3	86±31,7	93±10,3	92,4±8,2
	Med(min-max)	90,6 (75-100)	100 (67,9-100)	97,5 (80-100)	100 (75-100)	95,8 (81,3-100)
	p	0,384	0,219	0,401	0,324	0,182
Taburculuk süresi						
<20 gün n:9	Ort+SS	84,7±12,1	94±11	90,6±11,3	91,7±9,4	89,8±10,2
	Med(min-max)	84,4 (62,5-100)	100 (67,9-100)	95 (70-100)	93,8 (75-100)	93,8 (67,7-100)
≥20 gün n:9	Ort+SS	81,2±12,4	80,9±16	73,1±30,1	83,8±12,2	81,6±11,9
	Med(min-max)	81,3 (59,4-100)	85,7 (57,1-100)	80 (80-100)	81,3 (62,5-100)	81,3 (58,3-100)
	p	0,425	0,047	0,161	0,127	0,122
Oral beslenme						
<14 gün n:6	Ort+SS	87±4,6	97±4,8	89,2±14,3	89,6±10,2	90,8±6,8
	Med(min-max)	85,9 (81,3-93,8)	100 (89,3-100)	95 (65-100)	90,6 (75-100)	92,7 (79,2-97,9)
≥14 gün n:12	Ort+SS	83,3±13,9	86,9±15,5	80,7±28,1	88,3±12,5	85,8±12,9
	Med(min-max)	82,8 (59,4-100)	92,9 (57,1-100)	95 (80-100)	90,6 (62,5-100)	88 (58,3-100)
	p	0,425	0,195	0,161	0,324	0,077

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

Tablo 4.25. Mekanik ventilasyon süresi olan kısa/uzun olan hastaların beslenme durumu ölçeği sonuçlarına etki eden faktörlerin dağılımı

	Mekanik ventilasyon süresi 4 günden kısa	Mekanik ventilasyon süresi 4 günden uzun	p
Gastrostomi	5 (31,3)	15 (51,7)	0.313 ²
Gross Tip A	2 (13,3)	6 (21,4)	0.692 ³
Geç primer onarım	2 (15,4)	5 (20,8)	1.00 ³
Replasman	3 (18,8)	5 (17,2)	1.00 ³
Eozinofilik özofajit	1 (6,3)	3 (10,3)	1.00 ³
Anostomoz dilatasyonu	6 (37,5)	22 (75,9)	0.026³

¹Ki-Kare testi, ²Yates Süreklilik düzeltmesi, ³Fisher Exact test

Tablo 4.26. Mekanik ventilasyon süresi olan kısa/uzun olan hastaların diğer insanlarla ilişkisi ölçeği sonuçlarına etki eden faktörlerin dağılımı

	Mekanik ventilasyon süresi 4 günden kısa n/%	Mekanik ventilasyon süresi 4 günden uzun n/%	p
VAKTERL-H	5 (31,3)	7 (24,1)	0.728 ³
Anal atrezi	5 (31,3)	5 (17,2)	0.455 ³
Majör kardiyak hastalık	0	3 (10,3)	0.542 ³
Kardeş varlığı	13 (81,3)	20 (69)	0.491 ³
ÖA dışı ameliyat	11 (68,8)	18 (62,1)	0.902 ²

¹Ki-Kare testi, ²Yates Süreklilik düzeltmesi, ³Fisher Exact test

Tablo 4.27. Taburculuk süresi 20 günden kısa olan hastaların diğer insanlarla olan ilişkileri ölçeğine etki eden faktörlerin dağılımı

	Taburculuk süresi 20 günden kısa n/%	Taburculuk süresi 20 günden uzun n/%	p
VAKTERL-H	5 (18,5)	11 (40,7)	0.136 ²
Anal atrezi	7 (25,9)	5 (18,5)	0.743 ²
Majör kardiyak hastalık	1 (3,7)	3 (11,1)	0.610 ³
Kardeş varlığı	22 (81,5)	18 (66,7)	0.352 ²
ÖA dışı ameliyat	14 (51,9)	19 (70,4)	0.264 ²

¹Ki-Kare testi, ²Yates Süreklilik düzeltmesi, ³Fisher Exact test

8-17 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda, hastalar semptomlarına göre ve klinik takiplerine göre değerlendirildi (**Tablo 4.28**). Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu varlığı sorgulandı ve sık akciğer enfeksiyonu geçiren hastaların **diğer insanlarla olan ilişkileri (p=0,006), vücut yara izi (p=0,037), fiziksel sağlık durumu (p=0,035) ve toplam ölçekte (p=0,035)** hastaların yaşam kalitesinin düşük olduğu görüldü. Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu olan hastalarda vücut yara izi ölçeğine etki edebilecek başka faktörlerin dağılımı incelendi ancak anlamlı fark saptanmadı (**Tablo 4.29**). Anastomoz darlığı olan ve dilatasyon yapılan hastaların sonuçlarında anlamlı fark elde edilmedi. Trakeomalazi durumu (n=0), nörojen mesane durumu (n=3), anastomoz darlığına steroid uygulanması (n=0), antireflü ilaç kullanımı (n=1), eozinofilik özofajit durumu (n=1) açısından hasta sayısı az olması nedeniyle istatistiksel çalışma yapılmadı.

Tablo 4.28. 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Anastamoz darlığı						
Var n:16	<i>Ort± SS</i>	83,8±12	88,2±14,6	85,5±24,9	88,7±11,5	87,3±11,3
	<i>Med(min- max)</i>	82,8 (59,4-100)	92,9 (57,1-100)	97,5 (80-100)	87,5 (62,5-100)	90,1 (58,3-100)
Yok n:10	<i>Ort± SS</i>	88,1±12,5	93,9±10,5	87,1±13,9	92,9±9,8	90,3±10,7
	<i>Med(min- max)</i>	87,5 (62,5-100)	100 (67,9-100)	92,5 (60-100)	98,8 (75-100)	93,2 (67,7-100)
	<i>p</i>	0,351	0,266	0,564	0,425	0,370
Anastamoz dilatasyon sayısı						
<3 n:7	<i>Ort± SS</i>	84,8±15,1	81,6±14,9	84,3±18,1	83,9±13,9	83,7±13,9
	<i>Med(min- max)</i>	87,5 (59,4-100)	85,7 (57,1-100)	95 (55-100)	87,5 (62,5-100)	81,3 (58,3-99)
≥3 n:9	<i>Ort± SS</i>	83±9,8	93,3±12,8	86,4±30,2	92,4±8,1	90,1±8,7
	<i>Med(min- max)</i>	81,3 (68,8-100)	100 (60,7-100)	100 (8-100)	93,8 (81,3-100)	93,8 (72,7-100)
	<i>p</i>	0,631	0,050	0,257	0,207	0,340
Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu						
Var n:7	<i>Ort± SS</i>	80,3±15,4	78,1±14,8	69±32,4	82,7±13,4	79,6±13,4
	<i>Med(min- max)</i>	84,3 (59,4-100)	78,6 (57,1-100)	70 (80-100)	81,3 (62,5-100)	81,3 (58,3-99)
Yok n:19	<i>Ort± SS</i>	87,3±10,5	94,9±9,5	92,4±10,4	93,1±8,6	91,7±8,1
	<i>Med(min- max)</i>	84,4 (68,8-100)	100 (60,7-100)	100 (65-100)	100 (75-100)	93,8 (72,7-100)
	<i>p</i>	0,320	0,006	0,032	0,037	0,035

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

Tablo 4.29. Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu olan hastalarda vücut yara izi ölçeğine etki edebilecek başka faktörlerin dağılımı

	Tekrarlayan AC Enfeksiyonu yok n/%	Tekrarlayan AC enfeksiyonu var n/%	p
Gastrostomi uygulanması	19 (38)	6 (37)	0.903 ²
Özafagus dışı ameliyat	27 (54)	11 (68,1)	0.335 ²
Replasman cerrahisi	10 (20)	1 (6)	0.136 ²
Özofagostomi uygulanması	5 (10)	0	0.185 ³
Refistül cerrahisi	7 (36)	0	0.326 ³

¹Ki-Kare testi, ²Yates Süreklilik düzeltmesi, ³Fisher Exact test

8-17 yaş aralığındaki hastaların 10'sunu kız 16'sını erkekti ve EA-QOL anketi ebeveyn raporu hastaların cinsiyetine göre değerlendirildi. Hiçbir ölçekte istatistiksel olarak anlamlı fark elde edilmedi (**Tablo 4.30**)

8-17 yaş hasta grubunda, ebeveyn eğitim durumu, ortaokul ve öncesi ile lise ve sonrası olarak gruba ayrıldı ve istatistiksel anlamlı bir farklılık görülmedi (**Tablo 4.31**).

8-17 yaş hasta grubunda 7 hastanın kardeşi yoktu. Kardeş durumuna göre EA-QOL 8-17 yaş ebeveyn anketi değerlendirildi ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmedi (**Tablo 4.32**).

Tablo 4.30. 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun, hastaların cinsiyetine göre değerlendirilmesi

	Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Kız n:10					
<i>Ort±SS</i>	85,3±12,9	91,4±13,3	77,8±30,7	91,6±13,7	87,9±13,2
<i>Med(min-max)</i>	82,8 (59,4-100)	96,4 (57,1-100)	95 (80-100)	100 (62,5-100)	93,8 (58,3-100)
Erkek n:16					
<i>Ort±SS</i>	85,5±12	89,7±13,6	91,3±9,8	89,5±9	88,8±9,8
<i>Med(min-max)</i>	85,9 (62,5-100)	96,1 (60,7-100)	95 (70-100)	87,5 (75-100)	90,1 (67,7-100)
<i>p</i>	0,915	0,803	0,602	0,364	0,958

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

Tablo 4.31. 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi

	Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Ortaokul ve öncesi n:13					
Ort±SS	85,1±13,6	89,2±15,1	83,7±26,4	90,9±11,9	88,3±12,3
Med(min-max)	84,4 (59,4-100)	95,8 (57,1-100)	95 (80-100)	100 (62,5-100)	93,8 (58,3-100)
Lise ve sonrası n:13					
Ort±SS	85,8±10,9	91,5±11,6	88,5±14,6	89,7±10,2	88,6±10
Med(min-max)	84,4 (62,5-100)	96,4 (67,9-100)	95 (60-100)	93,8 (75-100)	90,6 (67,7-100)
p	0,897	0,808	0,936	0,486	0,959

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

Tablo 4.32. 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunun kardeş durumuna göre değerlendirilmesi

	Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Yok n:7					
Ort±SS	84,4±13,5	88,3±15,8	90,1±17	88,4±13,7	87,5±13,9
Med(min-max)	84,4 (59,4-100)	92,9 (57,1-100)	100 (55-100)	87,5 (62,5-100)	90,6 (58,3-99)
Var n:19					
Ort±SS	85,8±11,9	91,1±12,6	84,6±22,6	91±10	88,8±10,1
Med(min-max)	84,4 (62,5-100)	96,4 (60,7-100)	95 (80-100)	93,8 (75-100)	91,7 (67,7-100)
p	0,861	0,692	0,399	0,856	0,885

Ort: Ortalama SS:Standart sapma Med:Medyan min: minimum max: maksimum Mann-Whitney U test

8-17 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporu sonuçları değerlendirildiğinde; toplam puanlamada ortalama 88,5±11 puan elde edildi (Tablo 4.33). Beslenme durumunu değerlendiren sorularda ortalama 85,45±11,8, diğer insanlarla olan ilişkileri durumunu değerlendiren sorularda 90,4±13,2, yara izi ile ilgili sorularda ortalama 86,1±21, fiziksel sağlık durumu değerlendirildiği sorularda ortalama 90,3±10,9 puan elde edildi.

Tablo 4.33. EA-QOL 8-17 yaş ebeveyn rapor sonuçları

n=26	Ort±SS	Med(min-max)
Beslenme durumu	85,45±11,8	85,9 (59,4-100)
Diğer insanlarla olan ilişkileri	90,4±13,2	96,1 (57,1-100)
Vücut ve yara izi	86,1±21	95 (85-100)
Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	90,3±10,9	93,8 (62,5-100)
Toplam	88,5±11	91,1 (58,3-100)

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum,

4.2.2. 8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn rapor sonuçları

8-17 yaş ÖA'lı çocukların PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporunda, doğum ağırlığı ve doğum haftasına göre ölçeklerin hiçbirinde anlamlı fark saptanmadı (**Tablo 4.34**). ÖA Gross sınıflandırmasına göre (Gross tip A: n=5) hasta sayısı azlığı nedeniyle istatistiksel çalışma yapılamadı. VAKTERL-H birlikteliği olan **fiziksel işlevsellik (p=0,010)**, **sosyal işlevsellik (p=0,033)** ve **toplam ölçekte (p=0,037)** anlamlı olarak puanı düşük elde edildi. VAKTERL-H bileşenlerinde, hasta sayısının azlığı sebebiyle kardiyak anomali (n=3), hidrosefali (n=0), ekstremitte anomalisi (n=4) istatistiksel olarak alt gruplar halinde değerlendirilemedi. ARM veya vertebra anomalisi olanlar ile olmayanlar arasında anlamlı fark saptanmadı.

Tablo 4.34. 8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, eşlik eden anomalilere ve klinik özelliklere göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Doğum ağırlığı						
≤2500 n:15	<i>Ort+SS</i>	85,5±20,1	83,7±22,2	87,3±19,5	80±15,6	83,6±16,2
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (31,3-100)	90 (30-100)	100 (40-100)	80 (55-100)	89,1 (48,9-100)
>2500 n:10	<i>Ort+SS</i>	85±19,1	78±32,8	85,5±25	67,5±37,3	79,8±24,5
	<i>Med(min-max)</i>	95,3 (56,3-100)	87,5 (0-100)	100 (25-100)	77,5 (10-100)	90,2 (34,8-100)
	<i>p</i>	0,931	0,909	0,950	0,433	0,978
Preterm						
Term n:14	<i>Ort+SS</i>	87±16,9	82,1±28,3	82,9±25,5	72,5±29,3	81,1±22,4
	<i>Med(min-max)</i>	95,3 (56,3-100)	90 (0-100)	100 (25-100)	77,5 (10-100)	90,2 (34,8-100)
Preterm n:11	<i>Ort+SS</i>	83,2±22,7	80,5±25,1	91,4±14,5	78,2±15,4	83,3±16,2
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (31,3-100)	85 (30-100)	100 (60-100)	80 (55-100)	89,1 (48,9-100)
	<i>p</i>	0,651	0,713	0,536	0,912	0,763
VAKTERL-H						
Evet n:8	<i>Ort+SS</i>	70,9±22,1	73,8±25,6	76,9±21,5	78,1±20,3	73,1±17,1
	<i>Med(min-max)</i>	77,5 (31,3-100)	85 (30-90)	80 (40-100)	75 (50-100)	74,5 (48,9-97,8)
Hayır n:18	<i>Ort+SS</i>	91,1±14,1	85,3±26	91,1±19,7	75±25,9	86,3±19
	<i>Med(min-max)</i>	98,4 (56,3-100)	97,5 (0-100)	100 (25-100)	80 (10-100)	92,3 (34,8-100)
	<i>p</i>	0,010	0,076	0,033	0,888	0,037

Tablo 4.34. (Devam) 8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, eşlik eden anomalilere ve klinik özelliklere göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Vertebra anomalisi						
Var n:8	<i>Ort±SS</i>	81,5±18,3	81,9±21,5	80±22,2	73,1±18,5	78,1±16,9
	<i>Med(min-max)</i>	83,8 (50-100)	87,5 (30-100)	90 (40-100)	70 (50-100)	82,6 (48,9-97,8)
Yok n:18	<i>Ort±SS</i>	86,5±19,6	81,7±28,3	89,7±20,3	77,2±26,4	84,1±20,3
	<i>Med(min-max)</i>	95,3 (31,3-100)	92,5 (0-100)	100 (25-100)	82,5 (10-100)	91,8 (34,8-100)
	<i>p</i>	0,317	0,493	0,068	0,383	0,232
ARM						
Var n:7	<i>Ort±SS</i>	83,8±13,5	89,3±5,3	83,6±22,9	80±18,3	82,6±13,7
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (62,5-100)	90 (85-100)	90 (40-100)	80 (50-100)	85,9 (60,9-97,8)
Yok n:19	<i>Ort±SS</i>	85,4±21	78,9±29,9	87,9±20,8	74,5±26	82,1±21,2
	<i>Med(min-max)</i>	96,8 (31,3-100)	90 (0-100)	100 (25-100)	80 (10-100)	91,3 (34,8-100)
	<i>p</i>	0,439	0,976	0,459	0,770	0,563
Renal anomali						
Var n:6	<i>Ort±SS</i>	78,1±10,7	82,5±14,7	94,2±10,2	60,8±15,9	78,8±8,9
	<i>Med(min-max)</i>	75 (65,6-93,8)	87,5 (60-100)	100 (75-100)	57,5 (45-80)	78,3 (66,3-91,3)
Yok n:20	<i>Ort±SS</i>	83,9±16,1	88,3±15,1	93,5±17,1	77,5±17,4	85±13,7
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (53,1-100)	97,5 (60-100)	100 (25-100)	77,5 (40-100)	90,7 (55,4-100)
	<i>p</i>	0,268	0,309	0,794	0,098	0,223

O Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş ÖA'li çocukların PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporunda, ilk ameliyatını olduğu merkeze göre (Dış merkez: n=1) hasta sayısının az olması sebebiyle istatistiksel çalışma yapılamadı. Gastrotomi uygulanan ve anket tarihinde gastrotomisi kapatılmış olan hastaların ölçek değerlendirmesinde anlamlı fark saptanmadı (**Tablo 4.35**). ÖA dışı cerrahi işlem geçirenler ile geçirmeyenler arasında anlamlı fark saptanmadı. Primer onarım yapılan hastalar ile replasman cerrahisi yapılanlar arasında anlamlı fark saptanmadı. Özofagostomi uygulanması (n=4), refistül cerrahisi yapılması (n=2) ve entübe olmamasına (n=4) göre değerlendirildi ancak hasta sayısının azlığı sebebiyle istatistiksel çalışma yapılamadı. Taburculuk süresi açısından 20 günden önce taburcu olan hastalar ile olmayanlar arasında anlamlı fark görülmedi. Yaşam kalitesi, oral beslenme sürelerine göre değerlendirildiğinde, ameliyat sonrası, 14 günden önce ve sonra beslenen hastaların sonuçları arasında anlamlı fark görülmedi.

Tablo 4.35. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi

Gastrostomi uygulanan		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Var n:10	<i>Ort± SS</i>	85±24,5	79,5±26,1	87,5±16,9	84±16	84,1±18,5
	<i>Med(mi n-max)</i>	98,4 (31,3-100)	87,5 (30-100)	100 (60-100)	82,5 (55-100)	91,8 (48,9-100)
Yok n:16	<i>Ort± SS</i>	84,9±15,6	83,1±26,6	86,3±23,7	70,9±27,1	81,1±20,1
	<i>Med(mi n-max)</i>	85,9 (56,3-100)	90 (0-100)	100 (25-100)	72,5 (10-100)	87 (34,8-100)
	<i>p</i>	0,480	0,645	0,953	0,182	0,580
Primer Onarım						
Evet n:19	<i>Ort± SS</i>	83±19,3	81,3±26,9	85±22,7	73,9±26,4	80,5±19,7
	<i>Med(mi n-max)</i>	87,5 (31,3-100)	90 (0-100)	100 (25-100)	75 (10-100)	87 (34,8-100)
Hayır n:7	<i>Ort± SS</i>	90,2±18,6	82,9±25,1	91,4±15,7	81,4±16	86,9±18
	<i>Med(mi n-max)</i>	100 (50-100)	90 (30-100)	100 (60-100)	80 (55-100)	92,3 (48,9-100)
	<i>p</i>	0,271	0,882	0,459	0,558	0,325
Replasman cerrahisi						
Evet n:7	<i>Ort± SS</i>	90,2±18,6	82,9±25,1	91,4±15,7	81,4±16	86,9±18
	<i>Med(mi n-max)</i>	100 (50-100)	90 (30-100)	100 (60-100)	80 (55-100)	92,3 (48,9-100)
Hayır n:19	<i>Ort± SS</i>	83±19,3	81,3±26,9	85±22,7	73,9±26,4	80,5±19,7
	<i>Med(mi n-max)</i>	87,5 (31,3-100)	90 (0-100)	100 (25-100)	75 (10-100)	87 (34,8-100)
	<i>p</i>	0,271	0,882	0,459	0,558	0,325
Entübasyon süresi						
<4 gün n:8	<i>Ort± SS</i>	93,8±15,3	84,4±34,4	95±14,1	78,8±31	88,7±22
	<i>Med(mi n-max)</i>	100 (56,3-100)	97,5 (0-100)	100 (60-100)	92,5 (10-100)	97,3 (34,8-100)
≥4 gün n:7	<i>Ort± SS</i>	82,6±23,7	80,7±22,1	87,1±15,2	84,3±11,7	83,5±14,6
	<i>Med(mi n-max)</i>	87,5 (31,3-100)	85 (35-100)	95 (65-100)	80 (70-100)	85,9 (55,4-100)
	<i>p</i>	0,071	0,186	0,148	0,953	0,148
ÖA dışı ameliyat						
Evet n:18	<i>Ort± SS</i>	81,5±19,9	78,9±27,9	85,3±18,8	77,8±22,9	80,4±19
	<i>Med(mi n-max)</i>	84,4 (31,3-100)	87,5 (0-100)	95 (40-100)	80 (10-100)	86,4 (34,8-98,9)
Hayır n:8	<i>Ort± SS</i>	92,6±15,3	88,1±21	90±26,3	71,9±27,4	86,5±20,1
	<i>Med(mi n-max)</i>	100 (56,3-100)	100 (40-100)	100 (25-100)	70 (25-100)	90,8 (39,1-100)
	<i>p</i>	0,081	0,219	0,266	0,633	0,211

Tablo 4.35. (Devam) 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi

Gastrostomi uygulanan		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Taburculuk süresi						
<20 gün n:9	Ort±SS	91,2±13,2	91,1±8,6	90±20	81,1±17,1	87,5±13,8
	Med(mi n-max)	100 (62,5-100)	90 (75-100)	100 (40-100)	80 (50-100)	92,4 (60,9-98,9)
≥20 gün n:9	Ort±SS	72,9±24,9	62,2±36,3	75±25,9	66,7±31,4	69,7±25,2
	Med(mi n-max)	81,3 (31,3-100)	85 (0-100)	70 (25-100)	75 (10-100)	78,3 (34,8-100)
	p	0,079	0,078	0,143	0,423	0,102
Oral Beslenme						
<14 gün n:6	Ort±SS	85,9±15,4	82,5±18,4	99,2±2	72,5±12,9	82,8±12,5
	Med(mi n-max)	89,1 (59,4-100)	87,5 (60-100)	100 (95-100)	75 (55-90)	83,7 (67,4-97,8)
≥14 gün:12	Ort±SS	83,7±14,9	87,1±16	91,3±21,4	77,9±17,4	85,1±13,6
	Med(mi n-max)	82,8 (62,5-100)	95 (60-100)	100 (25-100)	80 (40-100)	88,6 (55,4-100)
	p	0,435	0,185	0,163	0,334	0,087

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş ÖA'lı çocukların PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporunda, sık akciğer enfeksiyonu geçirme şikayeti veya anastomoz darlığı olan hastaların yaşam kalitesi sonuçlarında fark elde edilmedi (**Tablo 4.36**). Trakeomalazi (n=0), nörojen mesane durumu (n=3), eozinofilik özofajit durumu (n=1), antireflü ilaç kullanımı (n=1) hasta sayısının az olması nedeniyle istatistiksel olarak çalışılmadı.

Tablo 4.36. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Anastomoz darlığı						
Var n:16	Ort±SS	80,3±22	75,3±31,1	86,3±21,9	71,6±28	78,6±22,1
	Med(min-max)	85,9 (31,3-100)	85 (0-100)	100 (25-100)	77,5 (10-100)	86,4 (34,8-100)
Yok n:10	Ort±SS	92,4±9,7	92±8,2	87,5±20,4	83±14	88,1±12,1
	Med(min-max)	98,4 (75-100)	90 (75-100)	100 (40-100)	82,5 (65-100)	91,8 (60,9-100)
	p	0,866	0,845	0,523	0,723	0,825
Anastomoz dilatasyon sayısı						
<3 n:7	Ort±SS	70,5±23,5	61,4±36,7	76,4±27,8	65,7±34,7	68,8±25,2
	Med(min-max)	81,3 (31,3-100)	85 (0-100)	80 (25-100)	80 (10-100)	80,4 (34,8-93,5)
≥3 n:9	Ort±SS	87,8±18,6	86,1±22,5	93,9±13,2	76,1±22,7	86,2±16,9
	Med(min-max)	96,8 (50-100)	95 (30-100)	100 (60-100)	75 (50-100)	89,1 (48,9-100)
	p	0,406	0,711	0,374	0,360	0,234

Tablo 4.36. (Devam) 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu						
Var n:9	<i>Ort±SS</i>	74,5±22,8	72,1±24,8	76,4±26,7	75±24,5	74,5±19,9
	<i>Med(min-max)</i>	84,3 (31,3-96,8)	85 (35-100)	80 (25-100)	80 (25-100)	80,4 (39,1-93,5)
Yok n:31	<i>Ort±SS</i>	88,7±16,5	85,3±26,1	90,5±17,8	76,3±24,4	85,1±18,6
	<i>Med(min-max)</i>	100 (50-100)	90 (0-100)	100 (40-100)	80 (10-100)	92,3 (34,8-100)
	<i>p</i>	0,729	0,226	0,529	0,077	0,708

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş aralığındaki hastaların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporu hastaların cinsiyetine göre değerlendirildi. Tüm ölçeklerde istatistiksel anlamlı fark bulunmadı (**Tablo 4.37**).

Ebeveyn eğitim durumu, ortaokul ve öncesi ile lise ve sonrası olarak gruba ayrıldı. 8-17 yaş ÖA'lı çocukların PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporu ölçeklerinde istatistiksel anlamlı bir farklılık görülmedi (**Tablo 4.38**).

Tablo 4.37. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun hastanın cinsiyete göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Kız n:10						
	<i>Ort±SS</i>	84,4±23	78,5±33,8	87±16,5	77,5±28,2	82,2±21,6
	<i>Med(min-max)</i>	92,2 (31,3-100)	90 (0-100)	97,5 (60-100)	82,5 (10-100)	88 (34,8-100)
Erkek n:16						
	<i>Ort±SS</i>	85,3±16,9	83,8±20,6	86,6±23,9	75±21,8	82,3±18,2
	<i>Med(min-max)</i>	89,1 (50-100)	90 (30-100)	100 (25-100)	80 (25-100)	89,1 (39,1-100)
	<i>p</i>	0,745	0,892	0,681	0,522	0,752

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

Tablo 4.38. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun, ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Ortaokul ve öncesi n:13						
	<i>Ort±SS</i>	82,3±20,8	83,1±23,3	87,3±19,4	82,7±16	82,8±17
	<i>Med(min-max)</i>	84,4 (31,3-100)	90 (30-100)	100 (40-100)	80 (55-100)	87 (48,9-100)
Lise ve sonrası n:13						
	<i>Ort±SS</i>	87,5±17,4	80,4±29,3	86,2±23,2	69,2±29	81,7±21,8
	<i>Med(min-max)</i>	96,9 (56,3-100)	90 (0-100)	100 (25-100)	70 (10-100)	91,3 (34,8-100)
	<i>p</i>	0,369	0,937	0,864	0,253	0,918

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş ÖA'lı hasta grubunda 7 hastanın kardeşi yoktu. Kardeş durumuna göre 8-17 yaş PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporu değerlendirildi. Ölçeklerde anlamlı fark saptanmadı (**Tablo 4.39**).

Tablo 4.39. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunun kardeş durumuna göre değerlendirilmesi

Kardeş durumu	Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Yok n:7					
<i>Ort±SS</i>	78,1±24,3	82,1±22,1	94,3±11,3	72,1±20,4	81,2±13,5
<i>Med(min-max)</i>	84,4 (31,3-100)	85 (35-100)	100 (70-100)	70 (50-100)	85,9 (55,4-93,5)
Var n:19					
<i>Ort±SS</i>	87,4±16,8	81,6±27,8	83,9±23,2	77,4±25,5	82,7±21,2
<i>Med(min-max)</i>	96,8 (50-100)	90 (0-100)	100 (25-100)	80 (10-100)	92,3 (34,8-100)
<i>p</i>	0,388	0,634	0,303	0,334	0,298

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş aralığındaki ÖA'lı hastaların PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporunda, toplam ölçekte ortalama puan 83,6±12,8 idi. Fiziksel durumunu değerlendiren sorularda ortalama 82,6±15, duygusal durumun değerlendirildiği sorularda ortalama 86,9±14,9, sosyal durumun değerlendirildiği sorularda ortalama 93,7±15,6 puan, okul durumunun değerlendirildiği sorularda 73,7±18,3 puan aldıkları görüldü (**Tablo.4.40**).

Tablo 4.40. 8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 ebeveyn rapor sonuçları

n=26	Ort±SS	Med(min-max)
Fiziksel işlevsellik	82,6±15	84,4 (53,1-100)
Duygusal işlevsellik	86,9±14,9	90 (60-100)
Sosyal işlevsellik	93,7±15,6	100 (25-100)
Okul işlevsellik	73,7±18,3	75 (40-100)
Toplam	83,6±12,8	85,3 (55,4-100)

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum,

4.2.3. 8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların EA-QOL ve PEDQOL 4.0 ebeveyn anketlerinin karşılaştırılması

8-17 yaş EA-QOL ve PEDQOL 4.0 ebeveyn raporları arasında korelasyon incelenmiştir. EA-QOL toplam puanının, fiziksel, duygusal, sosyal ve toplam alt ölçeklerde orta düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulunmaktadır Vücut yara izi sonuçları ile PedQOL 4.0 sonuçları arasında anlamlı korelasyon saptanmadı (**Tablo 4.41**).

Tablo 4.41. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların EA-QOL ve PEDQOL 4.0 ebeveyn raporları arasında korelasyon değerlendirilmesi

r-p		PEDQOL 4.0 Ebeveyn raporu			
		Fiziksel	Duygusal	Sosyal	Toplam
EA-QOL 8-17-Ebeveyn raporu	Beslenme durumu	0,394-0,046	0,437- 0,026	0,261-0,198	0,362-0,069
	Diğer insanlarla olan ilişkileri	0,733-<0,001	0,703-<0,001	0,551-0,004	0,646-<0,001
	Vücut ve yara izi	0,216-0,289	0,363-0,069	0,253-0,212	0,286-0,156
	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	0,682-<0,001	0,712-<0,001	0,585-0,002	0,699-<0,001
	Toplam	0,625-<0,001	0,664-<0,001	0,508-0,008	0,600-0,001

Spearman Rho

4.2.4. 8-17 yaş EA-QOL çocuk rapor sonuçları

8-17 yaş EA-QOL anketi çocuk raporunda, doğum ağırlığına ve doğum haftasına göre anlamlı farklılık saptanmadı (**Tablo 4.42**). ÖA Gross sınıflandırmasına göre değerlendirildiğinde Gross tip C ve tip A ÖA'li hastaların EA-QOL anketinin herhangi bir alt ölçeğinde anlamlı fark görülmedi. VAKTERL-H birlikteliği olan ile olmayan arasında anlamlı fark saptanmadı. Vertebra anomalisi, ARM ve renal anomalisi olan hastalar ile olmayanlar arasında ölçekler değerlendirildiğinde hiçbir ölçekte anlamlı fark saptanmadı. VAKTERL-H bileşenlerinde kardiyak anomali (n=3), hidrosefali (n=0), ekstremitte anomalisi (n=4) açısından ise hastaların yaşam kalitesi, hasta sayısının az olması nedeniyle istatistiksel olarak değerlendirilemedi.

Tablo 4.42. 8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam	
Doğum ağırlığı	≤2500 n:15	<i>Ort+SS</i>	83,1±12,5	87,3±12,4	86,3±15,1	91,6±10,7	86,2±9,8
		<i>Med(min-max)</i>	84,3 (62,5-100)	92,9 (64,2-100)	90 (60-100)	100 (68,8-100)	84,3 (74-100)
>2500 n:10	<i>Ort+SS</i>	84,1±16,7	94,3±9,7	92±19,3	91,3±56,3	89,9±9,9	
		<i>Med(min-max)</i>	85,9 (56,3-100)	96,4 (67,8-100)	100 (40-100)	93,8 (56,3-100)	90,6 (72,9-100)
	<i>p</i>	0,845	0,166	0,158	1,00	0,389	

Tablo 4.42. (Devam) 8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Preterm						
Term n:14	<i>Ort±SS</i>	85,3±14,4	92,2±11,7	88,9±19,8	91,1±12,2	88,8±10,4
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (56,3-100)	96,4 (64,2-100)	100 (40-100)	93,8 (56,3-100)	90,6 (72,9-100)
Preterm n:11	<i>Ort±SS</i>	81,2±13,9	87,3±11,8	88,2±12,7	92±11,2	86,3±9,4
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (62,5-100)	92,9 (67,9-100)	90 (65-100)	100 (68,8-100)	84,3 (74-100)
	<i>p</i>	0,508	0,277	0,457	0,816	0,641
ÖA Tipi						
A n:5	<i>Ort±SS</i>	76,2±14,4	80,7±16,5	86±19,2	83,8±13	80,8±9,1
	<i>Med(min-max)</i>	84,3 (56,3-87,5)	75 (64,2-100)	100 (65-100)	81,3 (68,8-100)	76 (74-95,8)
C n:20	<i>Ort±SS</i>	87±13,2	93,8±8,1	90,3±16,6	93,1±10,5	90,5±9,1
	<i>Med(min-max)</i>	90,6 (59,4-100)	96,4 (67,8-100)	100 (40-100)	96,9 (56,3-100)	92,2 (72,9-100)
	<i>p</i>	0,170	0,153	0,663	0,101	0,052
VAKTERL-H						
Evet n=8	<i>Ort±SS</i>	85,5±11,3	84,1±13,8	86,3±19	85,9±11,5	84,9±11,2
	<i>Med(min-max)</i>	85,9 (65,6-100)	86,6 (64,2-100)	100 (60-100)	84,4 (68,8-100)	82,3 (74-100)
Hayır n=18	<i>Ort±SS</i>	83,5±15,5	93,2±9,7	90,3±15,8	94,1±10,6	89,5±9,2
	<i>Med(min-max)</i>	84,4 (56,3-100)	96,4 (67,8-100)	100 (40-100)	100 (56,3-100)	91,7 (72,9-100)
	<i>p</i>	0,715	0,094	0,679	0,073	0,303
Vertebra anomalisi						
Var n:8	<i>Ort±SS</i>	86,3±12,8	88,2±12,5	83,8±18,3	88,3±9,1	86,2±10,4
	<i>Med(min-max)</i>	85,9 (62,5-100)	92,9 (64,2-100)	90 (60-100)	87,5 (75-100)	85,9 (75-100)
Yok n:18	<i>Ort±SS</i>	83,2±14,9	91,5±11,5	91,4±15,7	93,1±12,1	88,9±9,8
	<i>Med(min-max)</i>	84,4 (56,3-100)	96,4 (67,8-100)	100 (40-100)	100 (56,3-100)	91,1 (72,9-100)
	<i>p</i>	0,614	0,363	0,266	0,106	0,578
ARM						
Var n:7	<i>Ort±SS</i>	89,7±8,6	90±12,9	89,3±18,4	92±8,6	89,6±10,8
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (78,1-100)	92,9 (64,2-100)	100 (60-100)	93,8 (81,3-100)	91,7 (75-100)
Yok n:19	<i>Ort±SS</i>	82,1±15,3	90,6±11,6	89±16,4	91,4±12,4	87,5±9,8
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (56,3-100)	96,4 (67,8-100)	100 (40-100)	93,8 (56,3-100)	90,6 (72,9-100)
	<i>p</i>	0,255	0,906	0,817	0,807	0,685

Tablo 4.42. (Devam) 8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Renal anomali						
Var n:6	<i>Ort±SS</i>	88,5±9,4	90,2±9,6	84,2±18,6	89,6±10,2	87,7±11
	<i>Med(min-max)</i>	85,9 (78,1-100)	90,2 (75-100)	90 (60-100)	90,6 (75-100)	88 (75-100)
Yok n:20	<i>Ort±SS</i>	82,8±15,2	90,5±12,5	90,5±16,1	92,2±11,8	88,2±9,8
	<i>Med(min-max)</i>	84,4 (56,3-100)	96,4 (64,2-100)	100 (40-100)	96,9 (56,3-100)	90,6 (72,9-100)
	<i>p</i>	0,390	0,686	0,384	0,421	0,903

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş EA-QOL anketi çocuk raporunda, ilk ameliyat olduğu merkeze göre (Dış merkez: n=1) hasta sayısının az olması sebebiyle istatistiksel çalışma yapılamadı. Gastrostomi uygulanan ve anket tarihinde gastrotomisi kapatılmış olan ile hiç gastrostomi uygulanmamış olan hastalara göre anket ökçeklerinde anlamlı farklılık saptanmadı (**Tablo 4.43**). ÖA dışı cerrahi işlem geçirenler hastaların **fiziksel sağlık durumu** ($p=0,040$) ve **toplam** ($p=0,026$) alt ölçeğinde anlamlı olarak daha düşük puan aldığı görüldü. Primer onarım yapılan hastalar ile replasman cerrahisi yapılan hastalar arasında anlamlı farklılık saptanmadı. Özofagostomi uygulanması (n=4), refistül cerrahisi yapılması (n=2) ve entübe olmamasına (n=4) göre değerlendirildi ancak hasta sayısının azlığı sebebiyle istatistiksel çalışma yapılamadı. Taburculuk süresi 20 günden önce olan ile daha fazla olan hastalar arasında anlamlı fark yoktu. Yaşam kalitesi, oral beslenme sürelerine göre değerlendirildiğinde, ameliyat sonrası, 14 günden önce ve sonra beslenen hastaların sonuçları arasında anlamlı fark görülmedi.

Tablo 4.43. 8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Gastrostomi uygulanması						
Var n:10	<i>Ort±SS</i>	79,4±14,4	84,6±14,1	86,5±15,1	90±11,5	84,1±10,1
	<i>Med(min-max)</i>	81,2 (56,3-100)	87,5 (64,2-100)	90 (65-100)	93,7 (68,8-100)	81,2 (74-100)
Yok n:16	<i>Ort±SS</i>	87,1±13,5	94,1±8,4	90,6±17,7	92,6±11,5	90,6±9,2
	<i>Med(min-max)</i>	90,6 (59,4-100)	96,4 (67,8-100)	100 (40-100)	96,9 (56,3-100)	92,2 (72,9-100)
	<i>p</i>	0,183	0,124	0,350	0,452	0,169
Primer Onarım						
Evet n:19	<i>Ort±SS</i>	86±13,3	91,4±11,9	90,3±17,5	91,1±12,2	89,1±9,9
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (59,4-100)	96,4 (64,2-100)	100 (40-100)	93,8 (56,3-100)	91,7 (72,9-100)
Hayır n:7	<i>Ort±SS</i>	79±16	87,7±11,5	85,7±14,3	92,9±9,1	85,2±9,9
	<i>Med(min-max)</i>	78,1 (56,3-100)	92,9 (71,4-100)	80 (65-100)	93,8 (75-100)	83,3 (76-100)
	<i>p</i>	0,268	0,408	0,305	1,000	0,602
Replasman						
Evet n:7	<i>Ort±SS</i>	79±16	87,7±11,5	85,7±14,3	92,9±9,1	85,2±9,9
	<i>Med(min-max)</i>	78,1 (56,3-100)	92,9 (71,4-100)	80 (65-100)	93,8 (75-100)	83,3 (76-100)
Hayır n:19	<i>Ort±SS</i>	86±13,3	91,4±11,9	90,3±17,5	91,1±12,2	89,1±9,9
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (59,4-100)	96,4 (64,2-100)	100 (40-100)	93,8 (56,3-100)	91,7 (72,9-100)
	<i>p</i>	0,268	0,408	0,305	1,000	0,602
ÖA dışı ameliyat						
Evet n:18	<i>Ort±SS</i>	81,9±14,1	87,4±12,8	85,3±18,3	88,9±12,4	85,2±10
	<i>Med(min-max)</i>	82,8 (56,3-100)	92,9 (64,2-100)	95 (40-100)	93,7 (56,3-100)	83,8 (72,9-100)
Hayır n:8	<i>Ort±SS</i>	89,1±13,7	97,3±3,2	97,5±7,1	97,7±4,7	94,7±5,8
	<i>Med(min-max)</i>	96,9 (62,5-100)	98,2 (92,9-100)	100 (80-100)	100 (87,5-100)	95,8 (83,3-100)
	<i>p</i>	0,287	0,067	0,065	0,040	0,026
Taburculuk süresi						
<20 gün n:9	<i>Ort+SS</i>	83,7±11,7	91,5±9,7	88,3±15	95,1±6,8	88,4±9,5
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (65,6-100)	93 (71,4-100)	100 (60-100)	100 (81,3-100)	90,6 (75-100)
≥20 gün n:9	<i>Ort+SS</i>	77,8±16,9	86,1±13,8	90±15,6	84,7±15,7	83,9±10,6
	<i>Med(min-max)</i>	84,3 (56,3-100)	92,9 (64,2-100)	100 (65-100)	87,5 (56,3-100)	83,3 (72,9-100)
	<i>p</i>	0,478	0,396	0,724	0,151	0,330

Tablo 4.43. (Devam) 8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun hastaların klinik bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Oral beslenme süresi						
<14 gün n:6	<i>Ort±SS</i>	78,1±11	94,3±4,3	90±16,7	85,4±15,6	85,9±9,8
	<i>Med(min-max)</i>	78,1 (59,4-93,8)	94,6 (87,5-100)	100 (60-100)	90,6 (56,3-100)	89,6 (72,9-97,9)
≥14 gün n:12	<i>Ort±SS</i>	83,6±16,4	89±13,5	93,8±11,9	94,3±10,1	89,1±10,2
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (56,3-100)	94,7 (64,2-100)	100 (65-100)	100 (68,8-100)	92,2 (74-100)
	<i>p</i>	0,488	0,496	0,734	0,251	0,340

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş EA-QOL anketi çocuk raporunda, tekrarlayan akciğer enfeksiyonu varlığı sorgulandı ve hiçbir ölçekte anlamlı farklılık saptanmadı (**Tablo 4.44**). Anastomoz darlığı olan ve dilatasyon yapılan hastaların puanlarında anlamlı fark elde edilmedi. Trakeomalazi (n=0), nörojen mesane durumu (n=3), eozinofilik özofajit durumu (n=1), anastomoz darlığına steroid uygulanması (n=0), antireflü ilaç kullanımı (n=1) hasta sayısının az olması nedeniyle istatistiksel olarak çalışılmadı.

Tablo 4.44. 8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Anastomoz darlığı						
Var n:16	<i>Ort±SS</i>	83±13,6	90,4±11,4	90,6±17,4	90,2±13,1	87,9±9,6
	<i>Med(min-max)</i>	82,8 (59,4-100)	94,6 (67,8-100)	100 (40-100)	93,8 (56,3-100)	90,6 (72,9-100)
Yok n:10	<i>Ort±SS</i>	85,9±15,5	90,5±12,8	86,5±15,6	93,8±7,8	88,3±10,8
	<i>Med(min-max)</i>	90,6 (56,3-100)	94,7 (64,2-100)	90 (60-100)	96,9 (81,3-100)	88,5 (75-100)
	<i>p</i>	0,523	0,746	0,382	0,616	0,711
Anastomoz dilatasyon sayısı						
<3 n:7	<i>Ort±SS</i>	83±17,2	85,2±13,6	83,6±21,7	86,6±17,5	84,4±11,4
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (59,4-100)	85,7 (67,8-100)	90 (40-100)	93,7 (56,3-100)	79,1 (72,9-99)
≥3 n:9	<i>Ort±SS</i>	83±11,2	94,4±7,8	96,1±11,7	93,1±8,5	90,7±7,5
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (62,5-100)	96,4 (75-100)	100 (65-100)	93,8 (75-100)	90,6 (76-100)
	<i>p</i>	0,873	0,178	0,082	0,542	0,314

Tablo 4.44. (Devam) 8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu						
Var n:7	<i>Ort±SS</i>	80,8±15,9	83,1±15,3	90,7±13,7	91,1±12,4	85,3±10,9
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (62,5-100)	85,7 (64,2-100)	100 (65-100)	100 (68,8-100)	83,3 (74-99)
Yok n:19	<i>Ort±SS</i>	85,4±13,7	93,1±9,1	88,4±17,8	91,8±11,2	89,1±9,6
	<i>Med(min-max)</i>	84,3 (56,3-100)	96,4 (67,8-100)	100 (40-100)	93,8 (56,3-100)	90,6 (72,9-100)
	<i>p</i>	0,559	0,139	0,974	0,927	0,354

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş aralığındaki hastaların 10'su kız 16'si erkekti ve EA-QOL anketi çocuk raporu hastaların cinsiyetine göre değerlendirildi. Hiç bir ölçekte istatistiksel olarak anlamlı fark elde edilmedi (**Tablo 4.45**).

Tablo 4.45. 8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun hasta cinsiyete göre değerlendirilmesi

	Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam	
Kız n:10						
	<i>Ort±SS</i>	83,7±16	88,6±15,4	88,5±20,8	88,1±15,4	86,9±11,7
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (59,4-100)	96,4 (64,2-100)	100 (40-100)	93,8 (56,3-100)	88,5 (72,9-100)
Erkek n:16						
	<i>Ort±SS</i>	84,4±13,4	91,6±9	89,4±14	93,7±7,6	88,9±8,9
	<i>Med(min-max)</i>	82,8 (56,3-100)	94,7 (71,4-100)	100 (60-100)	93,8 (75-100)	90,6 (75-100)
	<i>p</i>	0,852	0,914	0,695	0,577	0,672

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

Ebeveyn eğitim durumu ortaokul ve öncesi ile lise ve sonrası olarak gruba ayrıldı ve 8-17 yaş EA-QOL anketi çocuk raporunda istatistiksel anlamlı bir farklılık görülmedi (**Tablo 4.46**).

Tablo 4.46. 8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi

	Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Ortaokul ve öncesi n:13					
<i>Ort±SS</i>	85,8±13,1	89,1±12,6	86,9±20,3	91,3±10,7	87,6±10,5
<i>Med(min-max)</i>	87,5 (62,5-100)	92,9 (67,8-100)	100 (40-100)	93,8 (68,8-100)	91,7 (74-100)
Lise ve sonrası n:13					
<i>Ort±SS</i>	82,4±15,4	91,8±11,1	91,2±12,3	91,8±12,3	88,5±9,6
<i>Med(min-max)</i>	78,1 (56,3-100)	96,4 (64,2-100)	100 (65-100)	93,8 (56,3-100)	90,6 (72,9-100)
<i>p</i>	0,437	0,916	0,725	0,766	0,877

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş hasta grubunda 7 hastanın kardeşi yoktu. Kardeş durumuna göre EA-QOL 8-17 yaş ebeveyn anketi değerlendirildi ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmedi (**Tablo 4.47**).

Tablo 4.47. 8-17 yaş EA-QOL çocuk raporunun kardeş durumuna göre değerlendirilmesi

Kardeş durumu	Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Yok n:7					
<i>Ort±SS</i>	81,2±10,5	90,8±11,3	95,7±7,9	91,1±11,3	88,7±7,7
<i>Med(min-max)</i>	78,1 (65,6-100)	92,9 (67,9-100)	100 (80-100)	93,8 (68,8-100)	90,6 (74-97,9)
Var n:19					
<i>Ort±SS</i>	85,2±15,3	90,3±12,1	86,6±18,3	91,8±11,6	87,9±10,7
<i>Med(min-max)</i>	87,5 (56,3-100)	96,4 (64,2-100)	100 (40-100)	93,8 (56,3-100)	90,6 (72,9-100)
<i>p</i>	0,397	0,767	0,305	0,831	0,794

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş aralığındaki hastaların EA-QOL anket çocuk raporu sonuçları değerlendirildiğinde; toplam puanlamada ortalama 88,1±9,9 puan elde edildi (Tablo 4.48). Beslenme durumunu değerlendiren sorularda ortalama 84,1±14,1, sosyal durumunu değerlendiren sorularda 90,4±11, vücut yara izi ile ilgili sorularda ortalama 89±16,6, fiziksel sağlık durumu değerlendirildiği sorularda ortalama 91,6±11,3 puan elde edildi

Tablo 4.48. 8-17 yaş EA-QOL çocuk rapor sonuçları

n=26	Ort±SS	Med(min-max)
Beslenme durumu	84,1±14,1	85,9 (56,3-100)
Diğer insanlarla olan ilişkileri	90,4±11,7	94,7 (64,2-100)
Vücut ve yara izi	89±16,6	100 (40-100)
Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	91,6±11,3	93,8 (56,3-100)
Toplam	88,1±9,9	90,6 (72,9-100)

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum,

4.2.5. 8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk rapor sonuçları

8-17 yaş ÖA'lı çocukların PEDQOL 4.0 anket çocuk raporunda, doğum ağırlığı ve doğum haftasına göre ölçeklerde anlamlı fark saptanmadı (**Tablo 4.49**). ÖA Gross sınıflandırması (Gross tip A: n=5), hasta sayısı yetersizliği nedeniyle istatistiksel olarak çalışılmadı. VAKTERL-H birlikteliği olanların **duygusal işlevsellik (p=0,037)**, **sosyal işlevsellik (p=0,049)** ve **toplam ölçekte (p=0,042)** yaşam kalitesi anlamlı olarak düşük saptandı. VAKTERL-H bileşenlerinden, kardiyak anomali (n=3), hidrosefali (n=0), ekstremitte anomalisi (n=4), hasta sayısının azlığı sebebiyle istatistiksel olarak çalışılmadı. ARM, renal anomalisi ve vertebra anomalisi olanlar ile olmayanlar arasında anlamlı fark saptanmadı.

Tablo 4.49. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Doğum ağırlığı						
≤2500 n:15	Ort+SS	83,8±12,8	85 ±16,6	96,3±7,4	75±17,2	85,1±10,6
	Med(min-max)	87,5 (62,5-100)	90 (60-100)	100 (75-100)	70 (45-100)	84,8 (66,3-100)
>2500 n:10	Ort+SS	82,5±18,3	90±13,1	89±23,4	74,5±19,2	82,4±16,3
	Med(min-max)	84,4 (53,1-100)	95 (60-100)	100 (25-100)	77,5 (40-100)	87,5 (55,4-100)
	p	0,955	0,522	0,461	0,956	0,760
Preterm/Term						
Term n:14	Ort+SS	84,1±16,1	87,1±16,3	91,8±20,1	75±18,6	83,5±14,9
	Med(min-max)	87,5 (53,1-100)	95 (60-100)	100 (25-100)	77,5 (40-100)	87,5 (55,4-100)
Preterm n:11	Ort+SS	82,1±14	86,8±14,5	95,5±8,5	74,6±17,2	84,7±10,6
	Med(min-max)	81,3 (62,5-100)	90 (60-100)	100 (75-100)	70 (45-100)	84,8 (66,3-100)
	p	0,599	0,818	0,766	0,891	0,956

Tablo 4.49. (Devam) 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk raporunun, hastaların eşlik eden anomalilerine ve klinik özelliklerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
VAKTERL-H						
Evet n=8	<i>Ort±SS</i>	77,3±9,8	78,8±14,3	92,5±8,9	66,9±16,5	77±8,2
	<i>Med(min-max)</i>	78,1 (65,6-93,8)	82,5 (60-100)	95 (75-100)	70 (45-85)	75,5 (66,3-91,3)
Hayır n=18	<i>Ort±SS</i>	84,9±16,5	90,6±14	94,2±18	76,7±18,6	86,5±13,6
	<i>Med(min-max)</i>	89,1 (53,1-100)	100 (60-100)	100 (25-100)	75 (40-100)	92,9 (55,4-100)
	<i>p</i>	0,178	0,037	0,049	0,253	0,042
Vertebra anomalisi						
Var n:8	<i>Ort±SS</i>	79,1±10,6	77,5±17,3	94,4±8,6	63,8±13,8	77,4±8,7
	<i>Med(min-max)</i>	78,1 (65,6-100)	77,5 (60-100)	97,5 (75-100)	65 (45-80)	76,1 (66,3-93,5)
Yok n:18	<i>Ort±SS</i>	84,1±16,6	91,1±12	93,3±18,1	78,1±18,6	86,3±13,6
	<i>Med(min-max)</i>	89,1 (53,1-100)	97,5 (60-100)	100 (25-100)	82,5 (40-100)	91,8 (55,4-100)
	<i>p</i>	0,399	0,076	0,292	0,066	0,084
ARM						
Var n:7	<i>Ort±SS</i>	83±11,5	82,9±16,8	97,1±3,9	68,6±13,8	80,9±9,3
	<i>Med(min-max)</i>	78,1 (65,6-100)	85 (60-100)	100 (90-100)	75 (45-80)	78,3 (70,7-93,5)
Yok n:19	<i>Ort±SS</i>	82,4±16,4	88,4±14,3	92,4±18,1	75,5±19,6	84,5±14
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (53,1-100)	95 (60-100)	100 (25-100)	75 (40-100)	89,1 (55,4-100)
	<i>p</i>	0,977	0,382	0,777	0,400	0,369
Renal anomali						
Var n:6	<i>Ort±SS</i>	78,1±10,7	82,5±14,7	94,2±10,2	60,8±15,9	78,8±8,9
	<i>Med(min-max)</i>	75 (65,6-93,8)	87,5 (60-100)	100 (75-100)	57,5 (45-80)	78,3 (66,3-91,3)
Yok n:20	<i>Ort±SS</i>	83,9±16,1	88,3±15,1	93,5±17,1	77,5±17,4	85±13,7
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (53,1-100)	97,5 (60-100)	100 (25-100)	77,5 (40-100)	90,7 (55,4-100)
	<i>p</i>	0,268	0,309	0,894	0,078	0,223

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş ÖA'li çocukların PEDQOL 4.0 anketi çocuk raporunda, ilk ameliyatı olduğu merkeze göre (Dış merkez: n=1) hasta sayısının az olması sebebiyle istatistiksel çalışma yapılamadı. Gastrotomi uygulanan ve anket tarihinde gastrotomisi kapatılmış olan hastaların ölçek değerlendirmesinde anlamlı fark saptanmadı (**Tablo 4.50**). ÖA dışı cerrahi işlem geçirenler ile geçirmeyenler arasında anlamlı fark saptanmadı. Primer onarım yapılan hastalar ile replasman cerrahisi yapılanlar arasında anlamlı fark saptanmadı. Özofagostomi uygulanması (n=4), refistül cerrahisi yapılması (n=2) ve entübe olmamasına (n=4) göre değerlendirildi ancak hasta sayısının azlığı sebebiyle istatistiksel çalışma yapılamadı. Taburculuk süresi açısından 20 günden önce taburcu olan hastalar ile

olmayanlar arasında anlamlı fark görülmedi. Ameliyat sonrası, 14 günden önce ve sonra beslenen hastaların sonuçları arasında anlamlı fark görülmedi.

Tablo 4.50. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, PEDQOL 4.0 çocuk raporunun, hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Gastrostomi						
Var n:10	<i>Ort±SS</i>	83,3±15,1	86,5±15,3	94,5±8,6	78,5±19,7	85,4±12,8
	<i>Med(min-max)</i>	82,8 (62,5-100)	92,5 (60-100)	100 (75-100)	85 (45-100)	85,3(66,3-100)
Yok n:16	<i>Ort±SS</i>	82,1±15,4	87,2±15,2	93,1±19	70,6±17,2	82,4±13,2
	<i>Med(min-max)</i>	84,4 (53,1-100)	90 (60-100)	100 (25-100)	72,5 (40-100)	85,3(55,4-100)
	<i>p</i>	0,894	0,912	0,478	0,255	0,561
Primer Onarım						
Evet n:19	<i>Ort±SS</i>	82±15,2	86,1±15,6	93,2±17,5	72,4±17,6	82,6±12,9
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (53,1-100)	90 (60-100)	100 (25-100)	75 (40-100)	84,8 (55,4-100)
Hayır n:7	<i>Ort±SS</i>	84,2±15,4	89,3±13,7	95±9,6	77,1±21	86,2±13,2
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (62,5-100)	95 (70-100)	100 (75-100)	85 (45-100)	92,4 (66,3-100)
	<i>p</i>	0,838	0,651	0,972	0,542	0,563
Replasman						
Evet n:7	<i>Ort±SS</i>	84,2±15,4	89,3±13,7	95±9,6	77,1±21	86,2±13,2
	<i>Med(min-max)</i>	87,5 (62,5-100)	95 (70-100)	100 (75-100)	85 (45-100)	92,4 (66,3-100)
Hayır n:19	<i>Ort±SS</i>	82±15,2	86,1±15,6	93,2±17,5	72,4±17,6	82,6±12,9
	<i>Med(min-max)</i>	81,3 (53,1-100)	90 (60-100)	100 (25-100)	75 (40-100)	84,8 (55,4-100)
	<i>p</i>	0,838	0,651	0,972	0,542	0,563
ÖA dışı ameliyat						
Evet n:18	<i>Ort±SS</i>	80,5±15,7	84,7±15,1	95±7,9	73,1±17,9	82,2±12,2
	<i>Med(min-max)</i>	78,1 (53,1-100)	87,5 (60-100)	100 (75-100)	77,5 (45-100)	78,3 (65,2-100)
Hayır n:8	<i>Ort±SS</i>	87,3±13,1	91,9±14,1	90,6±26,5	75±20,2	86,7±14,6
	<i>Med(min-max)</i>	89,1 (65,6-100)	100 (60-100)	100 (25-100)	72,5 (40-100)	90,7 (55,4-100)
	<i>p</i>	0,261	0,192	0,292	0,780	0,303
Taburculuk süresi						
<20 gün n:9	<i>Ort+SS</i>	89,1±13,6	90±15,2	97,2±4,4	79,4±12,4	87,4±10,8
	<i>Med(min-max)</i>	96 (62,5-100)	100 (60-100)	100 (90-100)	80 (60-100)	93,4 (70,7-100)
≥20gün n:9	<i>Ort+SS</i>	78,6±15,5	78,3±16,6	86,7±24,7	70±21,5	78,7±15,3
	<i>Med(min-max)</i>	73,1 (59,4-100)	80 (60-100)	100 (25-100)	70 (40-100)	77,2 (55,4-100)
	<i>p</i>	0,150	0,120	0,421	0,351	0,215

Tablo 4.50. (Devam) 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, PEDQOL 4.0 çocuk raporunun, hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Oral beslenme zamanı						
<14 gün n:6	Ort±SS	85,9±15,4	82,5±18,4	99,2±2	72,5±12,9	82,8±12,5
	Med(min-max)	89,1 (59,4-100)	87,5 (60-100)	100 (95-100)	75 (55-90)	83,7 (67,4-97,8)
≥14 gün n:12	Ort±SS	83,7±14,9	87,1±16	91,3±21,4	77,9±17,4	85,1±13,6
	Med(min-max)	82,8 (62,5-100)	95 (60-100)	100 (25-100)	80 (40-100)	88,6 (55,4-100)
	p	0,256	0,088	0,457	0,954	0,182

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş ÖA'lı çocukların PEDQOL 4.0 anketi çocuk raporunda, sık akciğer enfeksiyonu geçirme şikayeti olan veya anastomoz darlığı olan hastaların sonuçlarında anlamlı fark elde edilmedi. Trakeomalazi (n=0), nörojen mesane durumu (n=3), eozinofilik özofajit durumu (n=1), anastomoz darlığına steroid uygulanması (n=0), antireflü ilaç kullanımı (n=1) hasta sayısının az olması nedeniyle istatistiksel olarak çalışılmadı (**Tablo 4.51**).

Tablo 4.51. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk raporunun, hastaların klinik takip ve tedavi bilgilerine göre değerlendirilmesi

		Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Anastomoz darlığı						
Var n:16	Ort±SS	81,5±15,3	87,2±14	90,6±19,3	75,3±19,2	82,7±14,2
	Med(min-max)	84,4 (53,1-100)	90 (60-100)	100 (25-100)	80 (40-100)	86,9 (55,4-100)
Yok n:10	Ort±SS	84,4±15,1	86,5±17	98,5±3,4	71±17,3	84,9±10,8
	Med(min-max)	82,8 (62,5-100)	95 (60-100)	100 (90-100)	70 (45-100)	82,1 (72,8-100)
	p	0,651	0,847	0,246	0,508	0,635
Anastomoz dilatasyon sayısı						
<3 n:7	Ort±SS	74,4±17,5	84,3±13	82,9±26,7	71,4±21,2	77,8±15,7
	Med(min-max)	65,6 (53,1-96)	85 (60-100)	90 (25-100)	80 (40-95)	77,2 (55,4-94,6)
≥3 n:9	Ort±SS	86,9±11,5	89,4±15,1	96,7±8,3	78,3±18,2	86,6±12,6
	Med(min-max)	87,5 (71,9-100)	100 (60-100)	100 (75-100)	80 (45-100)	89,1 (66,3-100)
	p	0,111	0,252	0,144	0,524	0,223
Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu						
Var n:7	Ort±SS	75,2±11,9	77,9±15,2	86,4±27,6	71,4±18	77,8±12,9
	Med(min-max)	73,1 (62,5-93,8)	80 (60-100)	100 (25-100)	70 (40-95)	77,2 (55,4-94,6)
Yok n:19	Ort±SS	85,3±15,4	90,3±13,7	96,3±7,4	74,5±18,8	85,7±12,5
	Med(min-max)	87,5 (53,1-100)	100 (60-100)	100 (75-100)	75 (45-100)	89,1 (65,2-100)
	p	0,102	0,060	0,396	0,706	0,213

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş aralığındaki ÖA'lı hastaların PEDQOL 4.0 çocuk raporu hastaların cinsiyetine göre değerlendirildiğinde tüm ölçeklerde istatistiksel anlamlı fark bulunmadı (Tablo 4.52)

Tablo 4.52. 8-17 yaş PEDQOL 4.0 çocuk raporunun hasta cinsiyetine göre değerlendirilmesi

	Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Kız n:10					
<i>Ort±SS</i>	81,1±18,2	84±18,4	96±7,4	76±19	84±13,6
<i>Med(min-max)</i>	79,7 (53,1-100)	90 (60-100)	100 (80-100)	72,5 (55-100)	81,5 (65,2-100)
Erkek n:16					
<i>Ort±SS</i>	83,5±13,1	88,8±12,6	92,2±19,1	72,2±18,3	83,3±12,8
<i>Med(min-max)</i>	87,5 (62,5-100)	90 (60-100)	100 (25-100)	77,5 (40-95)	87,5 (55,4-98,9)
<i>p</i>	0,936	0,680	0,897	0,634	0,751

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

Ebeveyn eğitim durumu ortaokul ve öncesi ile lise ve sonrası olarak gruba ayrıldı. 8-17 yaş ÖA'lı çocukların PEDQOL 4.0 anketi çocuk raporunda istatistiksel anlamlı bir farklılık görülmedi (Tablo 4.53).

Tablo 4.53. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk raporunun ebeveyn eğitim durumuna göre değerlendirilmesi

	Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Ortaokul ve öncesi n:13					
<i>Ort±SS</i>	82,7±15,6	86,2±15,2	94,6±9	73,9±19,7	84,3±12,1
<i>Med(min-max)</i>	87,5 (53,1-100)	90 (60-100)	100 (75-100)	75 (45-100)	84,8 (65,2-100)
Lise ve sonrası n:13					
<i>Ort±SS</i>	82,4±15	87,7±15,2	92,7±20,6	73,5±17,5	82,9±14
<i>Med(min-max)</i>	78,1 (59,4-100)	90 (60-100)	100 (25-100)	75 (40-100)	85,9 (55,4-100)
<i>p</i>	0,856	0,670	0,890	0,560	0,695

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş hasta grubunda 7 hastanın kardeşi yoktu. Kardeş durumuna göre 8-17 yaş PEDQOL 4.0 anketi çocuk raporu değerlendirildi. Ölçeklerde anlamlı fark saptanmadı (Tablo 4.54).

Tablo 4.54. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk raporunun kardeş durumuna göre değerlendirilmesi

Kardeş Durumu	Fiziksel işlevsellik	Duygusal işlevsellik	Sosyal işlevsellik	Okul işlevsellik	Toplam
Yok n:7					
<i>Ort±SS</i>	81,2±10,2	90,7±7,3	97,1±5,7	75,7±14	83,7±8,6
<i>Med(min-max)</i>	81,3 (65,6-93,8)	90 (80-100)	100 (85-100)	80 (55-95)	84,8 (70,7-94,6)
Var n:19					
<i>Ort±SS</i>	83,1±16,6	85,5±16,8	92,4±17,9	72,9±19,9	83,5±14,3
<i>Med(min-max)</i>	87,5 (53,1-100)	95 (60-100)	100 (25-100)	70 (40-100)	85,9 (55,4-100)
<i>p</i>	0,640	0,809	0,750	0,772	0,794

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

8-17 yaş aralığındaki hastaların PEDQOL 4.0 çocuk raporunda toplam puanlamada ortalama 85,6±12,8 puan elde edildi (**Tablo 4.55**). Fiziksel durumunu değerlendiren sorularda ortalama 83,6±15, duygusal durumun değerlendirildiği sorularda ortalama 87,9±14,9, sosyal durumun değerlendirildiği sorularda ortalama 94,7±15,6 puan, okul durumun değerlendirildiği sorularda 73,7±19,3 puan aldıkları görüldü.

Tablo 4.55. 8-17 Yaş ÖA ile doğmuş çocukların PEDQOL 4.0 çocuk rapor sonuçları

n=26	Ort±SS	Med(min-max)
Fiziksel işlevsellik	83,6±15	84,4 (53,1-100)
Duygusal işlevsellik	87,9±14,9	90 (60-100)
Sosyal işlevsellik	94,7±15,6	100 (25-100)
Okul	73,7±19,3	75 (40-100)
Toplam	85,6±12,8	85,3 (55,4-100)

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum,

4.2.6. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların EA-QOL ve PEDQOL 4.0 çocuk anketlerinin karşılaştırılması

8-17 yaş EA-QOL ve PEDQOL 4.0 anketleri çocuk raporları arasında korelasyon incelenmiştir. EA-QOL toplam puanı ile, PEDQOL 4.0'nin fiziksel, duygusal, sosyal ve toplam alt ölçeklerinde orta düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulundu (**Tablo 4.56**).

Tablo 4.56. 8-17 yaş ÖA ile doğmuş çocukların, EA-QOL ve PEDQOL 4.0 anketlerinin, çocuk raporları arasında korelasyon değerlendirilmesi

r-p		PEDQOL 4.0 8-17 yaş Çocuk raporu				
		Fiziksel	Duygusal	Sosyal	Okul	Toplam
EA-QOL 8-17 yaş Çocuk raporu	Beslenme durumu	0,135-0,510	0,394-0,046	-0,086-0,677	0,046-0,822	0,159-0,437
	Diğer insanlarla olan ilişkileri	0,423-0,031	0,715-<0,001	0,379-0,053	0,308-0,126	0,503-0,009
	Vücut ve yara izi	0,339-0,090	0,506-0,008	0,266-0,188	0,438-0,025	0,390-0,049
	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	0,473-0,015	0,744-<0,001	0,351-0,078	0,399-0,044	0,557-0,003
	Toplam	0,423-0,031	0,735-<0,001	0,230-0,257	0,333-0,097	0,484-0,012

Spearman Rho

4.2.7. 8-17 EA-QOL çocuk ve ebeveyn raporlarının karşılaştırılması

8-17 yaş EA-QOL ebeveyn ve çocuk raporları karşılaştırıldı ve vücut yara izi dışında tüm sonuçlarda ölçekler arasında orta iyi düzeyde korelasyon olduğu görüldü (Tablo 4.57)

Tablo 4.57. EA-QOL çocuk ve ebeveyn rapor sonuçları arasında korelasyonun değerlendirilmesi

8-17 EA-QOL Çocuk raporu	r-p	8-17 EA-QOL Ebeveyn raporu				
		Beslenme durumu	Diğer insanlarla olan ilişkileri	Vücut ve yara izi	Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği	Toplam
Beslenme durumu		0,753-<0,001	0,335-0,095	0,529-0,005	0,643-<0,001	0,689-<0,001
Diğer insanlarla olan ilişkileri		0,484-0,012	0,672-<0,001	0,553-0,003	0,558-0,003	0,661-<0,001
Vücut ve yara izi		0,164-0,424	0,300-0,136	0,462-0,018	0,220-0,280	0,327-0,102
Sağlık durumu ve kendini nasıl hissettiği		0,427-0,030	0,456-0,019	0,526-0,006	0,515-0,007	0,555-0,003
Toplam		0,614-<0,001	0,521-0,006	0,659-<0,001	0,610-<0,001	0,732-<0,001

Spearman Rho

4.3. PEDQOL 4.0 ÇOCUK VE EBEVEYN RAPORLARININ SAĞLIKLI GÖNÜLLÜ GRUBU İLE KARŞILAŞTIRILMASI

PEDQOL 4.0 hasta ve sağlıklı grup karşılaştırılması yapıldı. Sağlıklı gönüllülerin 21'i (%48,8) kız, 22'si (%51,2) erkekti. Yaş ortancası 86 (29-198) aydı. Sağlıklı gönüllülerin demografik bilgileri tablo 4.58'de özetlenmiştir

Tablo 4.58. Kontrol grubunun demografik bilgileri

	n	%
Cinsiyet		
Kız	21	48,8
Erkek	22	51,2
	Ort±SS	Med (min-max)
Yaş (ay)	99,9±49,2	86 (29-198)
Boy (cm)	130±26,2	128 (75-177)
Kilo (kg)	30,6±14,8	25 (15-68)
VKİ	17,3±2,9	17,2 (10,5-26,7)

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum

Hasta ve Sağlıklı çocuklarda cinsiyet dağılımı ($p=0.881$) ve yaş grubu dağılımı ($p=0.766$) açısından istatistiksel anlamlı farklılık bulunmadı (**Tablo 4.59**).

Tablo 4.59. Hasta ve kontrol grubunun yaş ve cinsiyet dağılımlarının karşılaştırılması

	Hasta		Kontrol		p
	n	%	n	%	
Cinsiyet					
Erkek	36	54,5	22	51,2	0.881
Kız	30	45,5	21	48,8	
Yaş Grubu					
2-7 yaş	40	60,6	24	55,8	0.766
8-17 yaş	26	39,4	19	44,2	

Yates Süreklilik Düzeltmesi

ÖA hastaların PEDQOL 4.0 ebeveyn ve çocuk raporları sağlıklı gönüllülerle karşılaştırıldı. 2-7 raporu sonuçlarında hasta ile sağlıklı gönüllü grubunda hiçbir ölçekte anlamlı farklılık görülmedi. 8-17 yaş ebeveyn ve çocuk raporlarında her iki ankette de **duygusal alt ölçekte ($p=0,001$)** ÖA hastaları, sağlıklı gruba göre daha yüksek puan aldı (**Tablo 4.60**).

Tablo 4.60. Hasta ve kontrol grubunun PEDQOL 4.0 anket sonuçlarının karşılaştırılması

	Hasta		Kontrol		p
	Ort±SS	Med(min-max)	Ort±SS	Med(min-max)	
PEDQOL 4.0 8-17 yaş					
Fiziksel işlevsellik	83,6±15	85,4 (54,1-100)	77,8±14,5	84,4 (50-93,8)	0,239
Duygusal işlevsellik	87,9±14,9	90 (60-100)	65±15	65 (35-85)	<0,001
Sosyal işlevsellik	94,7±15,6	100 (25-100)	91,3±14,1	100 (55-100)	0,297
Okul işlevsellik	73,7±19,3	80 (40-100)	75,5±15,6	80 (40-95)	0,729
Toplam	85,6±12,8	85,3 (55,4-100)	77,2±12,5	81,5 (52,2-91,3)	0,144
PEDQOL 4.0 Ebeveyn 2-7 yaş					
Fiziksel işlevsellik	88,9±24,4	96,8 (53,1-100)	81,0±24,4	98,4 (32,3-100)	0,730
Duygusal işlevsellik	80,6±18,5	82,5 (35-100)	75±25,4	80 (25-100)	0,566
Sosyal işlevsellik	87,5±17	100 (40-100)	89,4±12,4	90 (55-100)	0,951
Okul işlevsellik	84,5±21,1	90 (45-100)	82,5±21,2	91,6 (35-100)	0,828
Toplam	86,3±13,2	87,5 (48,6-100)	81,6±18	85,2 (45,7-100)	0,451
PEDQOL 4.0 Ebeveyn 8-17 yaş					
Fiziksel işlevsellik	82,6±15	84,4 (53,1-100)	75,5±13,6	75 (46,9-93,8)	0,106
Duygusal işlevsellik	86,9±14,9	90 (60-100)	63,9±19,8	70 (15-90)	<0,001
Sosyal işlevsellik	93,7±15,6	100 (25-100)	90,8±13,9	95 (40-100)	0,072
Okul işlevsellik	73,7±18,3	75 (40-100)	78,2±15,6	80 (40-100)	0,419
Toplam	83,6±12,8	85,3 (55,4-100)	76,8±9,9	79,3 (59,8-90,2)	0,056

Ort: Ortalama, SS:Standart sapma, Med:Medyan, min: minimum, max: maksimum, Mann-Whitney U test

5. TARTIŞMA

ÖA yenidoğan döneminde nadir görülen konjenital bir anomalidir ve tedavisi cerrahi onarımdır. Cerrahi ve tıbbi gelişmelere rağmen uzun vadede hastaların yaşam kalitelerini etkileyen morbiditeler devam etmektedir (88). Gastrointestinal, solunum ve ortopedik sorunların devam etmesi nedeniyle ÖA hastası çocuk ve ebeveynlerinin sağlık ihtiyaçlarının giderilmesi ve yaşam kalitelerini etkileyen unsurları belirlenmesi ön plana çıkmıştır.

ÖA hastalığının ve bu hastalıkla ilişkili morbiditelerin uzun vadede yaşam kalitesini nasıl etkilediği sorusu çok sayıda çalışma tarafından ele alınmıştır. 2014 yılında yayınlanan bir derlemede, değerlendirilen 7 çalışmanın 5'inde ÖA hastalarının sağlıklı referanslara göre yaşam kalitesinin bozulduğu belirtildi (80). PEDQOL 4.0 anketi çalışmaları ÖA hastalığına spesifik değildir ve bu hastalığa özgü bulguları değerlendirmede sınırlı kalmaktadır (81). Bu sebeple, hastalığa özgü yeni bir değerlendirme ölçeğine zamanla ihtiyaç duyulmuştur (89). 2018'de Dellenmark ve ark. tarafından ÖA'li hastalar için EA-QOL ölçeği oluşturuldu ve uygulanabilirliği gösterildi. Çalışılan SİYK ölçeklerinin ülkeler arası kültürel ve dil farklılığı nedeniyle uygulanabilirliği açısından değerlendirme çalışmaları yapılmalıdır. Ülkemizde EA-QOL ölçeğinin uygulanabilirliği ve geçerliliği gösterilmiştir (9).

Her ne kadar ÖA hastaları yaşam kaliteleri uzun yıllar PEDQOL 4.0 ile birçok çalışmada değerlendirilse de duruma özgü olan EA-QOL anketi yeni bir çalışmadır ve sonuçları karşılaştırabilmek açısından daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır. Bu çalışma ülkemizde yapılan 2-7 yaş ve 8-17 yaş için PEDQOL 4.0 ile beraber EA-QOL'ni de değerlendirmeyi amaçlayan geniş kapsamlı bir çalışmadır.

Bu çalışmada, PEDQOL 4.0 anketi sonuçları, sağlıklı çocuk ve ebeveynlerinin raporları ile karşılaştırıldı. Toplam puanda istatistiksel anlamlı bir fark olmadığı görüldü. ÖA için İsveç ve Almanya'da yapılan bir uluslararası çalışmada, PEDQOL 4.0 ebeveyn raporları değerlendirildiğinde, sağlıklı popülasyona göre daha düşük toplam puanlar elde edildiği görüldü ancak ilginç bir şekilde ÖA'li çocukların duygusal ve sosyal alt ölçeğinde anlamlı olarak daha iyi sonuç elde edildi (89). Bizim çalışmamızda da 8-17 yaş grubunda

çocuk ve ebeveyn raporları sağlıklı popülasyon raporuyla karşılaştırıldığında, duygusal alt ölçeğinde daha iyi puan aldığı ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü. 6-18 yaş grubunda yapılan SİYK çalışması neticesinde ÖA'li hastaların sağlıklı gruba göre daha fazla kaygı ve depresyon bulgularına sahip oldukları görüldü. Bu durumun ÖA'li hastaların çocukluk döneminden itibaren zorlu tıbbi deneyimlere sahip olması ve hastane ziyaretlerinin fazla olmasına bağlandı (90). Ancak başka bir çalışmada, kronik rahatsızlığı olan çocukların, sağlıklı referanslara göre günlük stres etkenleriyle daha iyi başa çıkabildikleri sonucu elde edildi (91). Son zamanlarda yapılan çalışmalarda ÖA hastalarının, erken yaşta mevcut durumlarını benimsedikleri ve bu durumla başa çıkma stratejileri uyguladıkları görülmesi (92,93) elde edilen bu sonucu desteklemektedir.

2-7 yaş ve 8-17 yaş EA-QOL ve PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporları arasında toplam puanda, orta düzeyde korelasyon olduğu görüldü. Ancak 8-17 yaş EA-QOL anketinin, ebeveyn raporunun vücut yara izi sonuçları ile PEDQOL 4.0 anket sonuçları arasında anlamlı korelasyon saptanmadı. Bunun sebebinin, ebeveynlerinin çocuklarının fiziksel görünümünü öncelikli bir sorun olarak algılamadıklarını ve daha çok, genel iyilik halini önemstediklerini düşündürmektedir. Ayrıca ebeveyn ve çocuk yaşam kalitesini raporlarını karşılaştıran bir çalışmada, EA-QOL anketinin bedensel algı sorularını, hastaların ebeveynlerinden daha kolay değerlendirebileceği belirtilmiş ve bu durumu, duruma özgü yaşam kalitesi anketlerinin, hasta grubu için hazırlanmış olmasına bağlamışlardır (94). EA-QOL anketi birincil önem olarak çocuğun deneyimleri, tamamlayıcı önem olarak ise ebeveynlerin deneyimleri kullanılarak geliştirilmiştir. Bu nedenle sağlık ve fayda ilişkisini inceleyen bir çalışmaya atıf yaparak, anket alt ölçeklerinden bazıları, ebeveyn için daha az sorun teşkil edebilir yorumunu yapmaktadırlar (94,95).

Farklı yaş gruplarında ve sağlık durumlarında, çeşitli araştırmalarda ebeveyn ve çocuk duygusal iyilik hali ve davranışların korelasyon değerlerinin düşük veya orta düzeyde olduğu bildirilmiştir (96). Soruların farklı yorumlanması, ebeveynlerin çocukların davranışlarına ilişkin farkındalığın olmaması ve sorunların farklı algılanması olası nedenler olarak belirtilmiştir (97). Çalışmamızın 8-17 yaş EA-QOL anketi çocuk ve ebeveyn raporları arasında, vücut yara izi alt ölçeğinde anlamlı korelasyon bulunmadı. ÖA'li hastalarda yapılan bir çalışmada vücut yara izi alt ölçeğinde düşük korelasyon elde edildiği bildirildi (98). Bu sonuç çalışmamızın destekliyordu. Ayrıca 8-17 yaş EA-QOL anketinin diğer alt ölçeklerinde ve toplam ölçekte ise orta düzeyde anlamlı korelasyon görülmesi literatür ile uyumlu idi (96).

Yapılan çeşitli anket çalışmalarının çoğu, erkek çocuklarda psikososyal ve fiziksel açıdan daha iyi sonuçlar verir. Ancak Dellenmark ve ark. ÖA hastalarında yaptığı bir çalışmada, kız çocuklarının PEDQOL 4.0 anketinin okul ölçeğinde erkeklere göre daha iyi puan elde etti (89,99). Bir çalışmada, ÖA'li hastalar, hem 8 yaşında iken hem de 12 yaşına geldiği zaman yaşam kalitesi açısından değerlendirildi ve hastalar 8 yaşında iken elde edilen ebeveyn raporunda, kız çocuklarının okul işlevsel puanının düşük olduğu görüldü (100). Aynı çalışmada, hem 8 yaş grubu hem de 12 yaş grubundaki erkek hastaların ise kızlara göre duygusal işlevsellikte daha yüksek puan aldığı görüldü (100). Bir başka çalışmada ise 2-7 yaş kızların EA-QOL anketinde, fiziksel sağlık durumu alt ölçeğinde, erkeklere göre daha düşük puan aldıklarını gözlemlediklerini ancak istatistiksel analiz yapmadıklarını belirtiyorlar (86). Bu çalışmaların aksine, bizim çalışmamızda anket sonuçlarının hiçbirinde, cinsiyetler arasında anlamlı fark bulunmadı. EA-QOL ile ilgili anket çalışmalarının azlığı sebebiyle bu durumu destekleyecek bilgi elde edilemedi.

Ebeveyn eğitim durumunun düşük olması, yenidoğan döneminde konjenital bir anomali sebebiyle ameliyat edilen hastaların, ameliyat sonrası morbiditeleri açısından risk faktörüdür (101). Witt ve ark.'nın (102) ÖA hastalarının, içselleştirme ve davranış problemlerini araştırmayı amaçlayan bir çalışmada, düşük ebeveyn eğitim durumunun sonuçları olumsuz etkilediğini belirttiler. Bizim çalışmamızda ebeveyn eğitim durumu ortaokul ve öncesi eğitim ile lise ve sonrası eğitim olarak tüm ölçeklerde değerlendirildi ve ebeveyn eğitim durumunun yaşam kalitesini anlamlı olarak etkilemediği görüldü. Bunun olası nedeni eğitim seviyesi düşük ebeveynin, soruları algılama ve yanıtlamada, çocuklarının durumun farkında olmayıp daha yüksek puanlar verebilmesi olabilir. Sosyo-kültürel alışkanlıklar ve beklentiler yaşam kalitesi sonuçlarını etkileyebilir (103). Bu bilgi doğrultusunda ebeveyn eğitim durumu sonuçları ÖA hastası çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitesi olarak, bölgesel kültür, algı ve beklenti farklılığı ile açıklanabilir.

Kardeşi olan ÖA hastalarının gelişiminin pozitif yönde etkilendiğini varsayarak yapılan değerlendirmede EA-QOL anketlerinde en az bir kardeşi olan ile olmayan arasında fark saptanmadı. Yalnızca 2-7 yaş PEDQOL 4.0 ebeveyn raporunda duygusal ve toplam ölçekte anlamlı olarak daha iyi puan elde edildi. Literatürde daha çok kronik hastalığı olan çocukların, sağlıklı kardeşlerinin gelişimini değerlendiren çalışmalar mevcuttur (104). Kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerine yönelik yapılan bir çalışmada, sağlıklı kardeşlerin daha az kaygı belirtileri, daha az yardıma ihtiyaç, daha fazla sorun odaklı başa çıkma ve etkilenen kardeşleriyle daha fazla arkadaşlık ve öğretme veya yönerge verme bildirildi (105). Aynı çalışmada sağlıklı kardeşler, ebeveynlerinin kendilerine etkilenen

erkek veya kız kardeşlerinden daha az şefkat gösterdiğini algıladıklarında ise daha düşük psikososyal ve fiziksel işlevsellik bildirdiler (105). ÖA'ni kardeş sahibi olma açısından değerlendiren çalışmalar olmaması sebebiyle EA-QOL anket sonuçlarımızı destekleyecek bilgi elde edemedik. Ailede kronik hastalığa sahip bir kardeşi olan sağlıklı çocukların, psikososyal veya duygusal olarak etkilenmeleri farklı ailelerde farklılık gösterebilir ve her iki kardeş birbirinden iyi ya da kötü anlamda etkilenebilir (104). Bizim çalışmamızda sağlıklı kardeşe sahip olmanın, ÖA ile doğmuş çocukları duygusal anlamda olumlu etkilediği görüldü. Bu nedenle en az bir sağlıklı kardeşe sahip olmanın yaşam kalitesine olumlu katkı yapabileceği öngörülebilir.

ÖA tanılı hastalarda ameliyat sonrası yutma ve beslenme ile ilgili deneyimler en fazla duyulan endişedir. Cerrahi onarımdan bağımsız beslenme ile ilgili zorlukları farklı şiddetlerde yaşayabilirler. Bununla ilgili ilk çalışma 1990'da Puntis ve ark. tarafından yapıldı ve bu çalışmada yavaş beslenme, öğünleri reddetme, yemek yerken öksürme veya boğulma ve kusma gibi güçlükler bildirildi (106). Ameliyat sonrası gelişen semptomlara müdahaleler ve tedaviler ile hasta ve ebeveynin beslenme zorluklarına adapte olmaları, yaş artıca beslenme güçlüğünü daha minimal düzeye getirdiği görüldü (107). Dellenmark ve ark. 2-7 yaş grubunda gastrostomi uygulanmasını, beslenme ile ilişkili kötü yaşam kalitesine sebep olarak belirtti (86). Aksine bizim çalışmamızda gastrostomi uygulanması aynı yaş grubunda beslenme ile ilgili yaşam kalitesini etkilememekteydi. Ebeveynin beslenme ile ilgili soruları algılama ve önem verme derecesi bu sonuca neden olmuş olabilir. Bizim çalışmamızda, 2-7 yaş grubunda EA-QOL ölçeğinde beslenme durumu değerlendirildiğinde sadece renal anomaliye sahip hastalarda yaşam kalitesi düşük bulundu. Eşlikçi anomaliler açısından renal anomaliye sahip olmanın beslenme ölçeğini nasıl etkilediği, literatürde ayrıca bir çalışmada değerlendirilmemiştir. Eşlikçi anomaliler daha çok hastaların okul ve sosyal hayatlarında yaşam kalitesini düşürmektedir (88). Renal anomalilerin 2-7 yaş EA-QOL anketinde beslenme durumunu olumsuz etkilemesi ilginç bir sonuç olmuştur. Bu nedenle renal anomaliye sahip hastaların beslenme durumunu etkileyen başka faktörlerin etkisini değerlendirmeye yönelik olarak, incelenmesi gereken 8-9 bağımsız değişkenle regresyon modeli kurmak sayı yetersizliği nedeniyle uygun olmadı. Bu nedenle beslenme durumunu etkileyecek faktörler olarak renal anomalisi olan hastalarda; gastrostomi uygulanması, gecikmiş primer onarım, replasman cerrahisi, ÖA Gross tip A, anastomoz darlığı, eozinofilik özofajit durumlarında anlamlı bir artış var ise beslenme durumunun bu faktörlerden dolayı bozulmuş olabileceğini düşündük. Ancak yapılan istatistiksel çalışmada renal anomalisi olan/olmayan hastalar arasında bu

faktörlerin dağılımında beslenme durumunu etkileyecek kadar anlamlı fark olmadığı görüldü.

ÖA onarımından 20 yıl sonra yapılan bir değerlendirmede, primer onarım yapılan hastaların yaşam kalitesi, kolon interpozisyonu yapılan hastalara göre daha iyi idi (108). Aynı çalışmada, kolon interpozisyonu olan hastaların çeşitli gastrointestinal ve solunum semptomlarından daha muzdarip olduğu bildirildi (108). Baird ve ark.'nın yaptığı bir pilot çalışmada Gross tip C ÖA olan ve primer onarım yapılan hastalarda beslenme güçlükleri daha hafif gözlenmiş, karmaşık ve komplike cerrahi geçiren ÖA'lı hastaların ise önemli beslenme güçlüklerinin olduğunu belirtilmiştir (109). Bizim çalışmamızda 8-17 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda, replasman cerrahisi olan hastaların beslenme durumu ve toplam yaşam kalitesi puanı düşük olarak elde edildi. Benzer bir çalışmada, 8-17 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda hastaların primer anastomoz yapılmaması beslenme ile ilişkili düşük yaşam kalitesini bildirdi (86) Elde ettiğimiz sonuçlar diğer çalışmalarla uyumlu idi.

Çalışmamızda ÖA tipine göre değerlendirilen hastaların, 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunda distal fistüllü atrezisi olanların fistülsüz izole atreziye göre beslenme ve toplam puanda yüksek sonuçlar elde edildi . Ancak 8-17 yaş çocuk raporunda ve 2-7 yaş ebeveyn raporunda, ÖA tipine göre anlamlı sonuç elde edilmedi. Flieder ve ark. (89) ÖA'lı hastaların genel yaşam kalitesini değerlendirmiş, 2-7 yaş ebeveyn raporunda distal fistüllü atrezisi olan hastalar izole atrezisi olanlara göre göre daha yüksek puan almış, 8-17 yaş çocuk raporunda ise anlamlı farklılık saptanmamıştır. Çalışmalar arasında farklılıkların sebebi çok net olmamakla beraber, ailenin veya çocuğun yaşam kalitesi ile ilgili beklentilerinin farklı düzeyde olması muhtemel açıklayıcı bir neden olabilir.

Ameliyatı yenidoğan döneminde yapılamayacak kadar uzun aralıklı ÖA tiplerinde ya da ameliyat sonrası komplikasyonlara bağlı karmaşık hale gelen ve oral beslenmesi mümkün olmayan hastalara gastrostomi uygulanır. Dellenmark ve ark. (86) 2020'de yapmış olduğu 2-7 yaş EA-QOL çalışmasında gastrostomi uygulanan hastaların, beslenme durumu ölçeklerinde düşük puan aldığı ve sosyal hayatlarında yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiğini belirlediler. Bizim çalışmamızda ise 2-7 yaş anketlerinde, ÖA ameliyatı öncesi veya sonrası gastrostomi uygulananlar ile uygulanmayanlar arasında yaşam kalitesinde fark gözlenmedi. Ancak 8-17 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda, gastrostomi uygulanan hastaların beslenme durumu, vücut yara izi ve toplam yaşam kalitesi puanı anlamlı düzeyde düşük saptandı. Her ne kadar beklenen sonuç, yaş ve ölçekler de farklılık gösterse de gastrostomi uygulanmasının yaşam

kalitesini olumsuz etkileyen faktör olarak kabul edilebilir. 8-17 yaş grubunda halen gastrostomisi olan hasta yoktu ve 2-7 yaş grubunda mevcut gastrostomili hastaların azlığı sebebiyle, aktif gastrostomi kullanımının sonuçları değerlendirilemedi.

ÖA onarımı sonrası en sık karşılaşılan komplikasyonlardan biri anastomoz darlığıdır. Tedavisi balon veya buji yardımı ile anastomoz alanını genişletmektir (110). Gross tip C ÖA ameliyatı sonrası ilk 2 yılda anastomoz dilatasyon ihtiyacı hastaların %36'sında görülmekle beraber zamanla dilatasyon ihtiyacında azalma söz konusudur (111). Bizim çalışmamızda anastomoz darlığı yaşayan ve dilatasyon yapılan hastaların yaşam kalitesi ölçeklerinde anastomoz darlığı olmayanlar arasında anlamlı bir fark bulunmadı. Dellenmark ve ark. (86) 2020 de yaptığı çalışmada 8-17 yaş çocuklarda en az bir kez dilatasyon ihtiyacı, beslenme durumu ölçeğinde risk faktörü olarak bildirdi. Bu çalışmanın aksine bizim çalışmamızın sonuçlarında anastomoz darlığının yaşam kalitesi için risk faktörü olarak görülmemesi, ebeveyn ve çocukların yaşam kalitesi beklentisindeki farklılıklardan, soruları anlama yetersizliğinden ve sorunları daha az irdelemekten kaynaklanabilir. Dellenmark ve ark.'nın (8) 2022'deki bir başka çalışması ise bizim çalışmamızın sonucu ile benzer olup ve anastomoz darlığı ve özofagus dilatasyonu yapılmasını yaşam kalitesi için risk faktörü olarak gösterilememiştir. Ancak özofageal dilatasyonların hastalığın şiddeti ile ilişkili olup, tedavinin rahatsız edici semptomları gidermeyi amaçladığını bu nedenle yaşam kalitesini etkileyebileceğini belirtmişlerdir .

Bizim çalışmamızda, hastalar eşlikçi anomaliler açısından değerlendirildiğinde 8-17 yaş PEDQOL 4.0 anketi çocuk raporunda, VAKTERL-H birlikteliğinin duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik ve toplam alt ölçeklerde yaşam kalitesini olumsuz etkilediği görüldü. EA-QOL ölçeğinde VAKTERL-H ile yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki görülmedi. Dellenmark ve ark.'nın çalışmasında benzer sonuç elde ettikleri görüldü (86). Bu durumu EA-QOL anket sorularının daha çok üst gastrointestinal sistem ve solunum problemlerine odaklanmasına ve VAKTERL-H bileşenlerinin sayısından çok anorektal veya kardiyak malformasyonların ciddiyetinin öncelikli olmasına dayandırmaktadırlar.

ÖA'li hastaların %15'inde özofagus fonksiyonel bozukluklarından kaynaklanan veya kaynaklanmayan solunum bozukluklarının yaşam kalitesini bozduğu ve sağlıklı gruplara göre solunum semptomlarının daha sık olduğu görüldü (112). EA hastalarının yaklaşık %50'si, çoğunlukla erken çocukluk döneminde olmak üzere, çocuk ve ebeveynler üzerinde büyük bir etkisi olabilecek solunum yolu hastalığı nedeniyle hastaneye yatırılır (113). Solunum semptomlarının 2-7 yaş EA-QOL anketinde, fiziksel sağlık durumunu, diğer insanlarla olan ilişkilerini ve toplam puan sonucunu olumsuz etkilediği bildirildi (86).

Bizim çalışmamız da benzer şekilde, 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunda sık akciğer enfeksiyonu geçiren hastaların, 2-7 yaş grubunda ise trakeomalazi bulguları olan ve sık akciğer enfeksiyonu geçiren hastaların fiziksel sağlık durumunu, diğer insanlarla olan ilişkilerini ve toplam puan sonucunu olumsuz etkilediği görüldü. Çalışmamızda sık akciğer enfeksiyonu ve trakeomalazinin beslenme ile ilgili yaşam kalitesini etkilemediği sonucu elde edildi. Sonuçlar neticesinde solunum yolu bozuklukları ÖA'lı hastaları daha çok fiziksel ve sosyal açıdan etkilediği yorumu yapılabilir. Ayrıca, solunum sistemi semptomları daha çok küçük yaşlarda görülür (86). 8-17 yaş grubunda trakeomalazili hasta olmayışı bu bilgi ile açıklanabilir. Ayrıca çalışmamızda 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporunda sık akciğer enfeksiyonu geçirenlerin vücut yara izi ölçeği puanları anlamlı olarak düşüktü. Vücut yara izi ile akciğer enfeksiyonu arasında ilişki kuramadığımız için bu duruma sebep olabilecek başka faktörlerin varlığını incelemek istedik. Ancak hasta grubunda bu durumu açıklayacak gastrostomi uygulanması, ÖA dışı ameliyat gibi durumlar ile bu sonuç ilişkilendirilemedi. Çalışmamızın örnek sayısı azlığı sebebiyle regresyon analizi yapılamadı bu nedenle hasta sayısının artması ile yeni çalışmalarda bu durum değerlendirilebilir.

Mekanik ventilasyona ihtiyaç duyan hastalarda düşük doğum ağırlığı ve solunum morbiditesi insidansı daha yüksektir (58). Bu bilgi doğrultusunda uzun süre mekanik ventilatörle takip edilen hastaların solunum yolu problemlerine bağlı olumsuz yönde yaşam kalitesinin etkileneceği öngörülebilir. Bizim çalışmamızda 8-17 yaş EA-QOL ebeveyn raporlarında, 4 günden fazla mekanik ventilasyon ile takip edilen hastaların beslenme ölçeğinde , diğer insanlarla olan ilişkileri ölçeğinde ve genel ölçekte yaşam kalitesi düşük bulundu. Literatürde EA-QOL anket çalışmalarında mekanik ventilasyon ile ilgili sonuçlar bulunmamaktadır. Bizim çalışmamızda mekanik ventilasyon süresinin yıllar sonra hastanın beslenme durumunu ve sosyal hayatını olumsuz etkilemesi başka faktörlerin bu duruma sebep olabileceğini düşündürdü. Bu nedenle bu sonuca sebep olabilecek; beslenme durumu için gastrostomi uygulanması, Gross tip A, geciktirilmiş primer onarım,anastomoz dilatasyonu yapılması vs., sosyal ilişki için VAKTERL-H durumu, anal atrezi , kardeş varlığı vs gibi faktörler incelendi. 4 günden fazla mekanik ventilasyon desteği alan hastalarda anastomoz dilatasyonu yapılmasının anlamlı olarak artmış olduğu görüldü bu nedenle beslenme durumunu etkileyecek faktör olabileceği düşünüldü. İstatistiksel olarak mekanik ventilatörde uzun yada kısa kalan hastalar üzerinde başka faktörlerin etkili olup olmadığını gösteremedik.

2-7 yaş ÖA'lı hastaların PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn rapor sonucunda 2500 gr altı doğum olan hastaların fiziksel işlevsellik, sosyal işlevsellik ve toplam ölçekte yaşam kalitesi düşük bulundu. 8-17 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda ise düşük doğum ağırlığının beslenme durumuna ve vücut yara izi ölçeğinde düşük yaşam kalitesi sonuçları verdiği görüldü. Beslenme durumu ölçeğindeki farklılığın yaptığımız istatistiksel çalışma sonrası aslında gastrostomi uygulanmasından etkilendiğini gördük. Ayrıca gruplar arasında geç primer onarım ve eozinofilik özofajit durumu istatistiksel anlamlı farklılık göstermemiş olsa bile, anlamlılığa yakın bir p değeri elde edildiğinden bu faktörlerin de düşük doğum ağırlıklı hastaların beslenme durumunu etkileyebileceğini öngörebiliriz. Aynı şekilde gastrostomi uygulanmasının vücut yara izi ölçeği üzerinde bu hasta grubunda etkisi olduğu görüldü. Yapılan çalışmalarda düşük doğum ağırlığının veya preterm doğum öyküsünün yaşam kalitesini olumsuz etkilediği bildirilmiştir (81,86,87). Ancak bu duruma sebep olabilecek başka faktörlerin etkisini değerlendiren çalışma mevcut değildir. Bizim çalışmamızda düşük doğum ağırlığı yaşam kalitesini olumsuz etkileyen faktör olarak bulunmasına rağmen preterm öyküsünün yaşam kalitesini etkilemediği görülmüştür. Bu durum literatür bilgisi ile uyuşmamaktadır. Daha fazla hasta sayısı ile yapılacak çalışmalar da bu durum yeniden değerlendirilebilir.

Çalışmamızda ÖA dışı cerrahi operasyon geçirenler değerlendirildi. Bu cerrahi işlemler hasta sayısının gruplar içinde az olması sebebiyle bir bütün olarak ele alındı. Kolostomi açılıp kapatılan, ARM nedeniyle cerrahi işlem gören, fundoplikasyon ve kardiyak cerrahi gibi cerrahi işlemler değerlendirildi. Ebeveyn yanıtlarında, 2-7 yaş PEDQOL 4.0 anketinde hastaların sosyal işlevsellik yönünden, 8-17 yaş EA-QOL anketinde ise fiziksel sağlık durumu ve toplam yaşam kalitesi yönünden olumsuz etkilendiği görüldü. Literatürde fundoplikasyon cerrahisinin hastaların genel yaşam kalitesi üzerine olumlu etkilere sahip olduğu belirtilmektedir (114). Cerrahi müdahaleler, bireyin beslenme ve solunum sorunlarını iyileştirebilir. Ancak cerrahi işlemler sonrası gelişebilecek komplikasyonlar ise tam tersi etkiye neden olabilir. Anal atrezi ameliyatı sonrası gelişebilecek inkontinans veya kabızlık gibi durumlar hastanın, sosyal ve psikolojik yönden yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir (115). Çalışmamızın hasta sayısı azlığı sebebiyle ÖA dışı cerrahi prosedürler ayrı ayrı değerlendirilememiştir. O nedenle tam olarak hangi cerrahi uygulamanın hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkilediği net olarak belirtilememektedir.

Çalışmamız bazı kısıtlamalar içermekteydi. Çalışmanın tek merkezli olması nedeniyle hasta sayısı azdı ve gruplara homojen dağılmamakta idi. Bu nedenle yaşam

kalitesi ile ilişkilendirilebilecek bazı önemli faktörler istatistiksel olarak çalışılmadı. Çalışmamızda hastaların hepsi tek merkezde takip ve tedavi edilmiştir. Bu durum, hasta verilerinin elde edilmesi ve değerlendirilmesinde, tutarlılık açısından önemlidir.



6. SONUÇ

Bu çalışma bilindiği kadarıyla Türkiye’de ÖA hastalarına hem PEDQOL 4.0 hem de EA-QOL ölçeğini beraber uygulayan ve geniş kapsamlı olarak değerlendiren ilk çalışmadır. ÖA’ne uzun dönem takip ve yönetim gerektiren önemli solunumsal, gastrointestinal ve gelişimsel sorunlar eşlik eder. Bu çalışmada;

- Her iki anket sonuçlarında, cinsiyet ve ebeveyn eğitim durumunun, preterm veya term doğum durumunun, ameliyat yapılan merkezin, anastomoz darlığı ve dilatasyon işleminin yaşam kalitesini etkilemediği görüldü.
- 2-7 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda, trakeomalazi ve sık akciğer enfeksiyonu geçirmenin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği görüldü.
- 2-7 yaş PEDQOL 4.0 anketi ebeveyn raporunda, düşük doğum ağırlığının ve ÖA dışı cerrahi onarımın yaşam kalitesini olumsuz etkilediği görüldü.
- 8-17 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporunda, düşük doğum ağırlığının, Gross tip A ÖA’nin, gastrostomi uygulanmasının ve replasman cerrahisinin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği görüldü.
- 8-17 yaş EA-QOL anketi çocuk raporunda, ÖA dışı cerrahi onarım geçiren hastaların yaşam kalitesi düşük bulundu.
- 8-17 yaş PEDQOL 4.0 anketi çocuk ve ebeveyn raporunda, VAKTERL-H birlikteliğinin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği görüldü.
- PEDQOL 4.0 anketi hasta ve sağlıklı grup sonuçları karşılaştırıldığında, 8-17 yaş grubunda, ÖA hastalarının duygusal işlevsellik ölçeği puanı daha yüksek bulundu. Diğer ve toplam ölçeklerde anlamlı olarak yaşam kalitesinde farklılık saptanmadı.

Sonuç olarak, hastaların ameliyat öncesi ve sonrası takiplerinde semptom ve komplikasyonlarının iyi yönetilmesi yaşam kalitesini yükseltebileceğini düşündürmektedir. PEDQOL 4.0 uzun yıllar çalışmalarda kullanılsa da EA-QOL anketi çok yeni bir anket olması sebebiyle ÖA hastalığına özgü sonuçları karşılaştıracağımız literatür bilgisi azdır.

Bu nedenle daha çok çalışmaya ihtiyaç vardır. Daha fazla hasta sayısı ile yapılan çalışmalar sonuçlara çok daha fazla katkı sağlayacaktır. ÖA ile ilgili yapılan yaşam kalitesi çalışmaları daha çok batı ülkelerinde değerlendirilmiştir. Gelişmiş ülkelerde yaşam kalitesi beklentisi yüksek olabilir ve hasta grupların yaşam kalitesi sonuçları düşük değerlendirilebilir. Bu nedenle sosyokültürel değişkenlikler, çeşitli topluluklarda, sonuçlar arasında farklılıklar yaratabilir. Çalışma sayısının artırılarak, farklı ülkelerde EA-QOL ölçeğinin değerlendirilmesi önemlidir.



7. KAYNAKÇA

1. Pedersen RN, Calzolari E, Husby S, Garne E. Oesophageal atresia: Prevalence, prenatal diagnosis and associated anomalies in 23 European regions. *Arch Dis Child*. 2012;97:227–32.
2. Dingemann C, Eaton S, Aksnes G, et al. ERNICA Consensus Conference on the Management of Patients with Esophageal Atresia and Tracheoesophageal Fistula: Diagnostics, Preoperative, Operative, and Postoperative Management. *Eur J Pediatr Surg*. 2020;30:326–36.
3. Zimmer J, Eaton S, Murchison LE, De Coppi P, Ure BM, Dingemann C. State of Play: Eight Decades of Surgery for Esophageal Atresia. *Eur J Pediatr Surg*. 2019;29:39–48.
4. Tennant PWG, Pearce MS, Bythell M, Rankin J. 20-year survival of children born with congenital anomalies: a population-based study. *Lancet*. 2010;375:649–56.
5. Harmsen WJ, Aarsen FJ, Van Der Cammen-Van Zijp MHM, et al. Developmental problems in patients with oesophageal atresia: A longitudinal follow-up study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2017;102:214–9.
6. Rayyan M, Allegaert K, Omari T, Rommel N. Dysphagia in Children with Esophageal Atresia: Current Diagnostic Options. *Eur J Pediatr Surg*. 2015;25:326–32.
7. Nurminen P, Koivusalo A, Hukkinen M, Pakarinen M. Pneumonia after Repair of Esophageal Atresia-Incidence and Main Risk Factors. *Eur J Pediatr Surg*. 2019;29:504–9.
8. Dellenmark-Blom M, Orno Ax S, Ost E, et al. Postoperative morbidity and health-related quality of life in children with delayed reconstruction of esophageal atresia: a nationwide Swedish study. *Orphanet J Rare Dis*. 2022;17:239.
9. Soyer T, Arslan UE, Durakbasa CU, et al. Feasibility, reliability, and validity of the turkish version of the esophageal-atresia-quality-of-life questionnaires to assess condition-specific quality of life in children and adolescents born with esophageal atresia. *Turk J Gastroenterol*. 2021;32:640–50.
10. Deurloo JA, Klinkenberg EC, Ekkelkamp S, Heij HA, Aronson DC. Adults with corrected oesophageal atresia: Is oesophageal function associated with complaints and/or quality of life? *Pediatr Surg Int*. 2008;24:537–41.
11. Little DC, Rescorla FJ, Grosfeld JL, West KW, Scherer LR, Engum SA. Long-term analysis of children with esophageal atresia and tracheoesophageal fistula. *J Pediatr Surg*. 2003;38:852–6.
12. Dittrich R, Stock P, Rothe K, Degenhardt P. Pulmonary outcome of esophageal atresia patients and its potential causes in early childhood. *J Pediatr Surg*. 2017;52:1255–9.
13. Cartabuke RH, Lopez R, Thota PN. Long-term esophageal and respiratory outcomes in children with esophageal atresia and tracheoesophageal fistula. *Gastroenterol Rep (Oxf)*. 2016;4:310–4.
14. Wei S, Saran N, Emil S. Musculoskeletal deformities following neonatal thoracotomy: long-term follow-up of an esophageal atresia cohort. *J Pediatr Surg*. 2017;52:1898–903.

15. Safa N, Wei S, Saran N, Guadagno E, Laberge JM, Emil S. Musculoskeletal deformities after thoracic surgery in children: An observational long-term follow-up study. *J Pediatr Surg.* 2021;56:136–41.
16. The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). <https://www.who.int/tools/whoqol>.
17. Haverman L, Limperg PF, Young NL, Grootenhuis MA, Klaassen RJ. Paediatric health-related quality of life: what is it and why should we measure it? *Arch Dis Child.* 2017;102:393-400
18. Rozensztrauch A, Śmigiel R, Patkowski D. Congenital Esophageal Atresia-Surgical Treatment Results in the Context of Quality of Life. *Eur J Pediatr Surg.* 2019;29:266-70.
19. Dellenmark-Blom M, Dingemann J, Witt S, et al. The esophageal-atresia-quality-of-life questionnaires: Feasibility, validity and reliability in Sweden and Germany. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2018;67:469–77.
20. El-Gohary Y, Gittes GK, Tovar JA. Congenital anomalies of the esophagus. *Semin Pediatr Surg.* 2010;19:186–93.
21. Ioannides AS, Copp AJ. Embryology of oesophageal atresia. *Semin Pediatr Surg.* 2009;18:2-11.
22. <http://embryology4genius.weebly.com/development-of-lung-buds.html>.
23. Durakbaşa ÇU. Özofagus atrezisi ve trakeoözofageal fistül. In: İlhan H, Durakbaşa ÇU, Soyer T, editors. *Çocuklarda Cerrahi Göğüs Hastalıkları*. 1st ed. Türkiye: Akademisyen Kitabevi, 2020. p.127-146.
24. Possögel AK, Diez-Pardo JA, Morales C, Navarro C, Tovar JA. Embryology of esophageal atresia in the adriamycin rat model. *J Pediatr Surg.* 1998;33:606-12.
25. Merei JM, Hutson JM. Embryogenesis of tracheoesophageal anomalies: A review. *Pediatr Surg Int.* 2002;18:319–26
26. Orford J, Manglick P, Cass DT, Tam PPL. Mechanisms for the development of esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 2001;36:985–94.
27. Holder TM, Ashcraft KW. Esophageal atresia and tracheo-esophageal fistula. *Curr Probl Surg.* 1966;3:3–68.
28. Sancak B, Cumhuri M. Oesophagus ve mide. In: Sancak B, Cumhuri M, editors. *Fonksiyonel anatomi: baş-boyun ve iç organlar*. 3rd ed. Türkiye: ODTÜ yayıncılık, 2002. p. 40-50.
29. Schünke M, Toraks-organlar, In: Schünke M, Schulte E, Schumacher U, Rude J, Voll M, Wesker K editors. *Prometheus Anatomi Atlası*. Turgut HB translator. Türkiye: Nobel Tıp Kitabevi, 2007. 2:p.70-118.
30. https://www.guwsmedical.info/heart-failure/images/4415_21_27-thoracic-splanchnic-nerves.jpg.
31. Ladd, WE. The surgical treatment of esophageal atresia and tracheoesophageal fistulas. *N Engl J Med.* 1944;230:625-37.
32. Spitz, Lewis. Esophageal atresia: past, present, and future. *J Pediatr Surg.* 1996;31:19-25.
33. Nakayama DK. The history of surgery for esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 2020; 55:1414–9.
34. Pinheiro PFM, e Silva ACS, Pereira RM. Current knowledge on esophageal atresia. *World J Gastroenterol.* 2012;18:3662–72.
35. Spitz, L. Oesophageal atresia. *Orphanet J Rare Dis.* 2007;2:24.
36. Pletcher BA, Friedes JS, Breg WR, Touloukian RJ. Familial occurrence of esophageal atresia with and without tracheoesophageal fistula: report of two unusual kindreds. *Am J Med Genet.* 1991;39:380-4.

37. Orford J, Glasson M, Beasley S, Shi E, Myers N, Cass D. Oesophageal atresia in twins. *Pediatr Surg Int.* 2000;16:541-5.
38. Sfeir R, Bonnard A, Khen-Dunlop N, et al. Esophageal atresia: Data from a national cohort. *J Pediatr Surg.* 2013;48:1664-9.
39. Källén B, Finnström O, Lindam A, Nilsson E, Nygren KG, Otterblad PO. Congenital malformations in infants born after in vitro fertilization in Sweden. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2010;88:137-43.
40. Sfeir R, Michaud L, Salleron J, Gottrand F. Epidemiology of esophageal atresia. *Dis Esophagus.* 2013;26:354-5.
41. Oddsberg J, Lu Y, Lagergren J. Maternal diabetes and risk of esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 2010;45:2004-8.
42. Chittmittrapap S, Spitz L, Kiely EM, Brereton RJ. Oesophageal atresia and associated anomalies. *Arch Dis Child.* 1989;64:364-8.
43. Greenwood RD, Rosenthal A. Cardiovascular malformations associated with tracheoesophageal fistula and esophageal atresia. *Pediatrics.* 1976;57(1):87-91.
44. Shaw-Smith C. Oesophageal atresia, tracheo-oesophageal fistula, and the VACTERL association: Review of genetics and epidemiology. *J Med Genet.* 2006;43:545-54.
45. Quan L, Smith DW. The VATER association. Vertebral defects, Anal atresia, T-E fistula with esophageal atresia, Radial and Renal dysplasia: a spectrum of associated defects. *J Pediatr.* 1973;82:104-7.
46. Solomon, BD. Vacterl/Vater association. *Orphanet J Rare Dis.* 2011;6:1-12.
47. Solomon BD, Pineda-Alvarez DE, Raam MS, et al. Analysis of component findings in 79 patients diagnosed with VACTERL association. *Am J Med Genet A.* 2010;152:2236-44.
48. Källén K, Mastroiacovo P, Castilla EE, Robert E, Källén B. VATER non-random association of congenital malformations: study based on data from four malformation registers. *Am J Med Genet.* 2001;101:26-32.
49. Lomas FE, Dahlstrom JE, Ford JH. VACTERL with hydrocephalus: family with X-linked VACTERL-H. *Am J Med Genet.* 1998;76:74-8.
50. Tellier AL, Cormier-Daire V, Abadie V, Amiel J, Sigaudy S, Bonnet D, de Lonlay-Debeney P, Morrissette-Durand MP, Hubert P, Michel JL, Jan D, Dollfus H, Baumann C, Labrune P, Lacombe D, Philip N, LeMerrer M, Briard ML, Munnich A, Lyonnet S. CHARGE syndrome: report of 47 cases and review. *Am J Med Genet.* 1998;76:402-9.
51. Celli J, van Beusekom E, Hennekam RC, et al. Familial syndromic esophageal atresia maps to 2p23-p24. *Am J Hum Genet.* 2000;66:436-44.
52. Sawai S, Shimono A, Wakamatsu Y, Palmes C, Hanaoka K, Kondoh H. Defects of embryonic organogenesis resulting from targeted disruption of the N-myc gene in the mouse. *Development.* 1993;117:1445-55.
53. Kluth, D. Atlas of esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 1976;11:901-19.
54. van Lennep M, Singendonk MMJ, Dall'Oglio L, et al. Oesophageal atresia. *Nat Rev Dis Primers.* 2019;5:26.
55. Waterston DJ, Carter RE, Aberdeen E. Oesophageal atresia: tracheo-oesophageal fistula: a study of survival in 218 infants. *Lancet.* 1962;279:819-22.
56. Spitz L, Kiely EM, Morecroft JA, Drake DP. Oesophageal atresia: at-risk groups for the 1990s. *J Pediatr Surg.* 1994;29:723-5.
57. Stringer MD, McKenna KM, Goldstein RB, Filly RA, Adzick NS, Harrison MR. Prenatal diagnosis of esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 1995;30:1258-63.

58. Comert HSY, Guney D, Durakbaşa CU, et al. The effect of postoperative ventilation strategies on postoperative complications and outcomes in patients with esophageal atresia: Results from the Turkish Esophageal Atresia Registry. *Pediatr Pulmonol.* 2023;58:763–71.
59. Maoate K, Myers NA, Beasley SW. Gastric perforation in infants with oesophageal atresia and distal tracheo-oesophageal fistula. *Pediatr Surg Int.* 1999;15:24-7
60. Filston HC, Chitwood WR Jr, Schkolne B, Blackmon LR. The Fogarty balloon catheter as an aid to management of the infant with esophageal atresia and tracheoesophageal fistula complicated by severe RDS or pneumonia. *J Pediatr Surg.* 1982;17:149-51.
61. Soyer T, Oztorun CI, Firinci B, et al. The effect of azygos vein preservation on postoperative complications after esophageal atresia repair: Results from the Turkish Esophageal Atresia Registry. *J Pediatr Surg.* 2021;56:1940–3.
62. Shieh HF, Jennings RW. Long-gap esophageal atresia. *Semin Pediatr Surg.* 2017;26:72–7.
63. Kimura K, Soper RT. Multistaged extrathoracic esophageal elongation for long gap esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 1994;29:566-8.
64. Foker JE, Linden BC, Boyle EM Jr, Marquardt C. Development of a true primary repair for the full spectrum of esophageal atresia. *Ann Surg.* 1997;226:533-41.
65. Holcomb GW, Rothenberg SS, Bax KMA, et al. Thoracoscopic repair of esophageal atresia and tracheoesophageal fistula: A multi-institutional analysis. *Ann Surg.* 2005;242:422–8.
66. Shieh HF, Jennings RW. Long-gap esophageal atresia. *Semin Pediatr Surg.* 2017;26:72–7.
67. Puri P, Blake N, O'Donnell B, Guiney EJ. Delayed primary anastomosis following spontaneous growth of esophageal segments in esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 1981;16:180-3
68. Durakbasa C, Mutus M, Gercel G, Fettahoglu S, Okur H. Transhiatal isoperistaltic colon interposition without cervical oesophagostomy in long-gap oesophageal atresia. *Afr J Paediatr Surg.* 2020;17:45–8.
69. Andrassy RJ, Ko P, Hanson BA, Kubota E, Hays DM, Mahour GH. Congenital tracheoesophageal fistula without esophageal atresia: a 22 year experience. *Am J Surg.* 1980;140:731-3.
70. Chittmitrapap S, Spitz L, Kiely EM, Brereton RJ. Anastomotic leakage following surgery for esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 1992;27:29-32.
71. McKinnon LJ, Kosloske AM. Prediction and prevention of anastomotic complications of esophageal atresia and tracheoesophageal fistula. *J Pediatr Surg.* 1990;25:778-81.
72. Uchida K, Inoue M, Otake K, et al. Efficacy of postoperative elective ventilatory support for leakage protection in primary anastomosis of congenital esophageal atresia. *Pediatr Surg Int.* 2006;22:496–9.
73. Holland AJA, Fitzgerald DA. Oesophageal atresia and tracheo-oesophageal fistula: current management strategies and complications. *Paediatr Respir Rev.* 2010;11:100–7.
74. Chittmitrapap S, Spitz L, Kiely EM, Brereton RJ. Anastomotic stricture following repair of esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 1990;25:508-11.
75. Ghandour KE, Spitz L, Brereton RJ, Kiely EM. Recurrent tracheo-oesophageal fistula: experience with 24 patients. *J Paediatr Child Health.* 1990;26:89-91.
76. Krishnan U, Mousa H, Dall'Oglio L, et al. ESPGHAN-NASPGHAN guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with esophageal atresia-tracheoesophageal fistula. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2016;63:550–70.
77. Mortell AE, Azizkhan RG. Esophageal atresia repair with thoracotomy: the Cincinnati contemporary experience. *Semin Pediatr Surg.* 2009;18:12–9.

78. Karimi M, Brazier J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*. 2016;34:645–9.
79. Feeny DH, Patrick DL. Measuring health related quality of life. *Ann intern med*. 1993;118:622–9.
80. Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann C. Health-Related Quality of Life in Patients after Repair of Esophageal Atresia: A Review of Current Literature. *Eur J Pediatr Surg*. 2020;30:239–50.
81. Dellenmark-Blom M, Chaplin JE, Gatzinsky V, Jönsson L, Abrahamson K. Health-related quality of life among children, young people and adults with esophageal atresia: a review of the literature and recommendations for future research. *Qual Life Res*. 2015;24:2433–45.
82. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*. 1999;37:126-39.
83. Uneri OS, Agaoglu B, Coskun A, Memik NC. Validity and reliability of Pediatric Quality of Life Inventory for 2- to 4-year-old and 5- to 7-year-old Turkish children. *Qual Life Res*. 2008;17:307-15.
84. Sönmez S, Başbakkal Z. Türk çocuklarının Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanterinin (PedsQL 4.0) Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. *Türkiye Klinikleri J Pediatr*. 2007;16:229–37.
85. Cakin Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Uneri OS, Karakaya I. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Derg*. 2007;18:353-63.
86. Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann J, et al. Clinical Factors Affecting Condition-Specific Quality-of-Life Domains in Pediatric Patients after Repair of Esophageal Atresia: The Swedish-German EA-QOL Study. *Eur J Pediatr Surg*. 2020;30:96–103.
87. Dellenmark-Blom M, Chaplin JE, Gatzinsky V, et al. Health-related quality of life experiences among children and adolescents born with esophageal atresia: Development of a condition-specific questionnaire for pediatric patients. *J Pediatr Surg*. 2016;51:563–9.
88. Legrand C, Michaud L, Salleron J, et al. Long-term outcome of children with oesophageal atresia type III. *Arch Dis Child*. 2012;97:808-11.
89. Flieder S, Dellenmark-Blom M, Witt S, et al. Generic Health-Related Quality of Life after Repair of Esophageal Atresia and Its Determinants within a German-Swedish Cohort. *Eur J Pediatr Surg*. 2019;29:75–84.
90. Peetsold MG, Heij HA, Deurloo JA, Gemke RJ. Health-related quality of life and its determinants in children and adolescents born with oesophageal atresia. *Acta Paediatr*. 2010;99:411-7.
91. Hampel P, Rudolph H, Stachow R, et al. Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety Stress Coping*. 2005;18:145–55.
92. Dellenmark-Blom M, Chaplin JE, Jönsson L, Gatzinsky V, Quitmann JH, Abrahamsson K. Coping strategies used by children and adolescents born with esophageal atresia - a focus group study obtaining the child and parent perspective. *Child Care Health Dev*. 2016;42:759-67.
93. Dellenmark-Blom M, Chaplin JE, Quitmann JH, et al. The prevalence and role of coping strategies in the nutritional intake of children born with esophageal atresia: a condition-specific approach. *Dis Esophagus*. 2019;32.
94. Witt S, Dellenmark-Blom M, Kuckuck S, et al. Parent–child-agreement on health-related quality of life and its determinants in patients born with Esophageal Atresia: a Swedish–German cross-sectional study. *Orphanet J Rare Dis*. 2021;16:120.
95. Dolan P, Kahneman D. Interpretations of utility and their implications for the valuation of health. *The economic journal*. 2008;118:215-34.

96. Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: A review of the literature. *Qual Life Res.* 2008;17:895–913.
97. Kramer TL, Phillips SD, Hargis MB, Miller TL, Burns BJ, Robbins JM. Disagreement between parent and adolescent reports of functional impairment. *J Child Psychol Psychiatry.* 2004;45:248-59.
98. Witt S, Bloemeke J, Bullinger M, Dingemann J, Dellenmark-Blom M, Quitmann J. Agreement between mothers', fathers', and children's' ratings on health-related quality of life in children born with esophageal atresia - a German cross-sectional study. *BMC Pediatr.* 2019;19:330.
99. Meade T, Dowswell E. Health-related quality of life in a sample of Australian adolescents: gender and age comparison. *Qual Life Res.* 2015;24:2933-8.
100. Ten Kate CA, Rietman AB, van de Wijngaert Y, et al. Longitudinal Health Status and Quality of Life After Esophageal Atresia Repair. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2021;73:695-702.
101. Dingemann C, Sonne M, Ure B, Bohnhorst B, Von Kaisenberg C, Pirr S. Impact of maternal education on the outcome of newborns requiring surgery for congenital malformations. *PLoS One.* 2019;14.
102. Witt S, Dingemann J, Dellenmark-Blom M, Quitmann J. Parent-Child Assessment of Strengths and Difficulties of German Children and Adolescents Born With Esophageal Atresia. *Front Pediatr.* 2021;9.
103. Tripathy S, Myatra SN. Are the instruments for quality of life assessment comparable between cultures? No. *Intensive Care Med.* 2020;46:1746-48
104. Knecht C, Hellmers C, Metzger S. The perspective of siblings of children with chronic illness. A literature review. *J Pediatr Nurs.* 2015;30:102–16.
105. Kelada L, Wakefield CE, Drew D, et al. Siblings of young people with chronic illness: Caring responsibilities and psychosocial functioning. *J Child Health Care.* 2022;26:581-96.
106. Puntis JW, Ritson DG, Holden CE, Buick RG. Growth and feeding problems after repair of oesophageal atresia. *Arch Dis Child.* 1990;65:84-8.
107. Ax SO, Abrahamsson K, Gatzinsky V, Jönsson L, Dellenmark-Blom M. Parent-Reported Feeding Difficulties among Children Born with Esophageal Atresia: Prevalence and Early Risk Factors. *Eur J Pediatr Surg.* 2021;31:69–75.
108. Ure BM, Slany E, Eypasch EP, Weiler K, Troidl H, Holschneider AM. Quality of life more than 20 years after repair of esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 1998;33:511-5.
109. Baird R, Levesque D, Birnbaum R, Ramsay M. A pilot investigation of feeding problems in children with esophageal atresia. *Dis Esophagus.* 2015;28:224-8 .
110. Tambucci R, Angelino G, De Angelis P, et.al. Anastomotic Strictures after Esophageal Atresia Repair: Incidence, Investigations, and Management, Including Treatment of Refractory and Recurrent Strictures. *Front Pediatr.* 2017;5:120.
111. Salö M, Stenström P, Anderberg M, Arnbjörnsson E. Anastomotic Strictures after Esophageal Atresia Repair: Timing of Dilatation during the First Two Postoperative Years. *Surg J.* 2018;4:62-5.
112. Nurminen P, Koivusalo A, Hukkinen M, Pakarinen M. Pneumonia after Repair of Esophageal Atresia-Incidence and Main Risk Factors. *Eur J Pediatr Surg .* 2019;29:504–9.
113. Chetcuti P, Phelan PD. Respiratory morbidity after repair of oesophageal atresia and tracheo-oesophageal fistula. *Arch Dis Child.* 1993;68:167–70.
114. Granderath FA, Kamolz T, Schweiger UM, Pointner R. Quality of life, surgical outcome, and patient satisfaction three years after laparoscopic Nissen fundoplication. *World J Surg.* 2002;26:1234-8.

115. Hassink EA, Rieu PN, Brugman AT, Festen C. Quality of life after operatively corrected high anorectal malformation: a long-term follow-up study of patients aged 18 years and older. *J Pediatr Surg.* 1994;29:773-6.



8. EKLER

Ek 1: 2-7 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporu

Kimlik:

İsim:

Tarih:



Özofagus atrezisiyle doğmuş çocuklarda yaşam kalitesi soruları: Ebeveyn raporu

Merhaba! Çocuğunuz nasıl? Ve kendini nasıl hissediyor? Bunu bilmeyi arzuluyoruz.

Buradaki sorular Özofagus Atrezisi ile doğmuş çocuklar ve gençlerin sorunlarını ilgilendiriyor ve bu sorular özellikle bu çocukların aileleri ile birlikte hazırlanmıştır.

Kişi Özofagus Atrezisi ile doğmuşsa yemek borusu kesintili ve/veya bazen havayoluyla bağlantılı olur. Kişi ameliyat edildikten sonra küçük bir yara izi olur. Ayrıca, kişide aşağıdaki bazı belirti ve sıkıntılar gelişebilir. Çocuğunuzda hangileri var? Kutucuğu işaretleyin (çarpı atın).

- O, yediğinde yemekler takılır
- Reflü veya boğaz yangısı olur
- Yiyecekler boğazında kalır
- Solunum yolu şikayeti, öksürük, balgam, nefes alma zorluğu, göğüste ses (hışıltı)
- Gelişmede gerilik (yaşlıtlarından/arkadaşlarından)
- İlaçlara ihtiyacı olur
- Başka bir hastalığın sıkıntısı da olur
- Diğer _____

Özofagus Atrezisi ifadesi kullanıldığında sizden çocuğunuzun sorunlarına odaklanmanızı istiyoruz.

Geriye dönük olarak son 4 haftadaki durumunu düşünerek soruları cevaplamanızı istiyoruz.

- Bu sorularda doğru veya yanlış cevap yoktur! Siz sadece çocuğunuzun yaşam biçimini ve alışkanlıklarını dikkate alarak devaplayınız.

- Eğer bir soruyu anlayamıyorsanız veya cevaplamak istemiyorsanız onu atlayıp bir sonrakiyle devam ediniz.

Örnek:

Çocuğunuz sevdiği müziği ne zaman dinler...

Son dört haftayı düşünün



Asla

Nadiren

Ara sıra

Sık sık

Her zaman

Çocuğum sevdiği müziği dinler



ÖZOFAGUS ATREZİSİYLE DOĞMUŞ ÇOCUKLARDA YAŞAM KALİTESİ SORULARI

Son 4 haftayı düşünün

ÇOCUĞUNUZUN YEMESİ İLE İLGİLİ



	Asla	Nadiren	Ara sıra	Sık sık	Her zaman
1. Çocuğunuz için, boğazına yemek takılması bir sıkıntı mıdır?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
2. Çocuğunuz tüm öğününü yemekte zorlanıyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Çocuğunuz yemek sırasında stres hissediyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Çocuğunuz istediği zaman içinde yemeğini yiyebiliyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Çocuğunuz boğazında takılma olduğunda huzursuzlanır mı?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Kusma çocuğunuz için bir sorun teşkil ediyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Çocuğunuz bir partide/dışarıda arkadaşlarıyla yemek yerken sorun yaşar mı?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ÇOCUĞUNUZUN FİZİKSEL SAĞLIĞI VE TEDAVİSİ HAKKINDA

	Asla	Nadiren	Ara sıra	Sık sık	Her zaman
8. Çocuğunuz oynarken veya spor yaparken çabuk yorulur mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Fizik aktivitelerde çocuğunuzun takati diğer çocuklara göre daha az mı olur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Çocuğunuz solunum yolu sıkıntısı çeker mi? (örneğin, problemlili öksürük, balgam veya solunum zorluğu)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Çocuğunuzun solunum yolu enfeksiyonları nedeniyle daha kolay hasta olması sorun mudur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Çocuğunuz ilaç kullanmaktan nefret eder mi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Çocuğunuzun sağlık durumu gece uyumasına engel oluyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Son 4 haftayı düşünün



Asla

Nadiren

Ara sıra

Sık sık

Her zaman

ÇOCUĞUN VE DİĞER İNSANLAR HAKKINDA

14.	Çocuğunuzun sağlık durumundan dolayı okuldan uzak kalması bir sorun mudur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.	Çocuğunuz için diğer insanlara neyi yapıp yapamayacağını açıklamak zor mudur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.	Çocuğunuzun diğer insanlara durumu açıklaması zor mudur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17.	Çocuğunuz (kendiliğinden) sesler çıkardığında (örneğin, öksürdüğünde, nefes aldığına, balgam çıkarttığına, zorlandığında, koştuğunda) diğer insanların korkması nedeniyle güçlük yaşar mı?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Buraya bizim sormadığımız konularda yazabilirsiniz:

.....

.....

.....

Cevaplarınız için

çok teşekkürler



Ek 2: 8-17 yaş EA-QOL anketi ebeveyn raporu



Özofagus atrezisiyle doğmuş çocuk ve gençlerde yaşam kalitesi soruları: Ebeveyn raporu

Merhaba! Çocuğunuz nasıl? Ve kendini nasıl hissediyor? Bunu bilmeyi arzuluyoruz.

Buradaki sorular Özofagus Atrezisi ile doğmuş genç çocukların sorunlarını ilgilendiriyor ve bu sorular özellikle bu çocukların aileleri ile birlikte hazırlanmıştır

Kişi Özofagus Atrezisi ile doğmuşsa yemek borusu kesintili ve/veya bazen havayoluyla bağlantılı olur. Kişi ameliyat edildikten sonra küçük bir yara izi olur. Ayrıca, kişide aşağıdaki bazı belirti ve sıkıntılar gelişebilir. Çocuğunuzda hangileri var? Kutucuğu işaretleyin (çarpı atın).

- O, yediğinde yemekler takılır
- Reflü veya boğaz yangısı olur
- Boğazında kalır
- Solunum yolu şikayeti, öksürük, balgam, nefes alma zorluğu, göğüste ses (hışıltı)
- Uzamada gerilik (yaşitlarından/arkadaşlarından)
- İlaçlara ihtiyacı olur
- Başka bir tanının sıkıntısı da olur
- Diğer _____

Özofagus Atrezisi kelimesi kullanıldığında çocuğunuzla ilgili şeyleri düşünmenizi istiyoruz.

Geriyeye dönük olarak son 4 haftadaki durumunu düşünerek soruları cevaplamanızı istiyoruz.

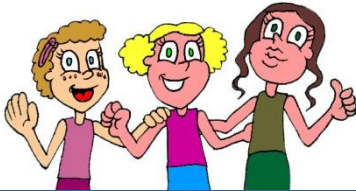
- Bu sorularda doğru veya yanlış cevap yoktur! Siz sadece çocuğunuzun sahip olduğunu düşünüyorsanız cevaplayınız.

- Eğer bir soruyu anlayamıyorsanız veya cevaplamak istemiyorsanız onu atlayıp bir sonrakiyle devam ediniz.

Örnek:

Çocuğunuz sevdiği müziği ne zaman dinler...

Son dört haftayı düşünün



Asla

Nadiren

Ara sıra

Sık sık

Her zaman

Çocuğum sevdiği müziği dinler



ÖZOFAGUS ATREZİSİYLE DOĞMUŞ ÇOCUK VE GENÇLERDE YAŞAM KALİTESİ SORULARI

Son 4 haftayı düşünün



ÇOCUĞUNUZUN BESLENME DURUMUSİ HAKKINDA

	Asla	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Daima
1. Çocuğunuz yemek yerken boğazına yiyecek takıldığı için zorluk çekiyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Çocuğunuzun sağlık durumu bazı yiyecekleri yemesine mani oluyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Çocuğunuz yemek yerken sağlık durumu bir yerinde ağrıya neden olur mu? (örneğin, yemek boğazında takıldığında; boğaz , mide ağrısı)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Çocuğunuz yemek yerken çok su içme ihtiyacı hissediyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Çocuğunuz boğazına yemek takılmasından korkuyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Yemeğin boğazına takılması çocuğunuz için bir sorun teşkil ediyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Çocuğunuz yaşlıları ile aynı oranda yemek yiyebiliyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Yediğinde kusması bir sorun mudur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

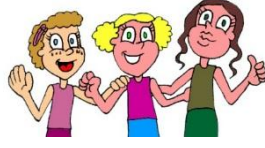
SİZ VE DİĞER İNSANLAR HAKKINDA

	Asla	Nadiren	Ara sıra	Sık sık	Her zaman
9. Çocuğunuz kendini tek ÖA ile doğmuş çocuk zannediyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

10.	Çocuğunuz durumunu diğer insanlara anlatmakta sıkıntı çekiyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	U
11.	Çocuğunuza isim takılır mı? (örneğin, ufak tefek olduğu, farklı öksürdüğü, yavaş yediği, yara izi olduğu nedenleriyle)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.	Çocuğunuza başkalarının manidar baktığını hissedersiniz mi? (örneğin öksürdüğünde, ağzına bir şey aldığı anda, soyunma odasında)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.	Başkaları çocuğunuza yara izleri konusunda soru sorduğunda sıkıntı çeker mi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14.	Başkaları çocuğunuza hoş olmayan şeyler söylüyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.	Özofagus atrezisi hakkında sorulabilecek sorular çocuğunuzun rahatsız ediyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kimlik:

Son 4 haftayı düşünün



Asla
Nadiren
Ara sıra
Sık sık
Her zaman

VÜCUDU VE YARA İZİ HAKKINDA

16.	Yara izi sebebiyle çocuğunuz kendini farklı hissediyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17.	Yara izi çocuğunuzun kıyafet seçimini etkiliyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.	Yara izini başkalarının görmesi ona sıkıntı verir mi? (örneğin yeni kişiler, arkadaşlar, soyunma odasında, havuzda)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19.	Yara izi var diye mükemmel olmadığını mı hisseder?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20.	Yaşlıtlarına göre daha az uzamış olması onun için bir sorun mudur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ÇOCUĞUNUZUN GENEL SAĞLIK DURUMU VE KENDİNİ NASIL HİSSETTİĞİ HAKKINDA

21.	Oynarken ve spor yaparken solunum sıkıntısı nedeniyle zorlanır mı?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22.	Sağlık durumundan ötürü gece uyuması zor mudur? (örneğin, ekşi reflü, boğaz yanması veya solunum yolu şikayeti)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23.	Özofagus atrezisi nedeniyle geleceğinden endişe eder mi? (örneğin, okul, arkadaşlar, iş, erkek/kız arkadaş)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24.	Özofagus atrezisi nedeniyle kendini üzgün hisseder mi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Buraya



sormadıklarımızı da yazabilirsiniz:

.....

.....

.....

.....

.....

Cevaplarınız için çok teşekkürler



Ek 3: 8-17 yaş EA-QOL anketi çocuk raporu



Özofagus atrezisiyle doğmuş çocuk ve gençlerde hayat kalitesi soruları: Çocuk raporu

Merhaba! Nasılsın ve nasıl hissediyorsun?

Bilmek istiyoruz.

Buradaki sorular Özofagus Atrezisi ile doğmuş genç çocukların sorunlarını ilgilendiriyor ve bu sorular özellikle bu çocukların aileleri ile birlikte hazırlanmıştır

Kişi Özofagus Atrezisi ile doğmuşsa yemek borusu kesintili ve/veya bazen havayoluyla bağlantılı olur. Kişi ameliyat edildikten sonra bir yara izi olur. Başka şeyler de olabilir. Sende hangileri var? Kutucuğu işaretle (çarpı at).

- Yediğimde yemekler takılır
- Reflü veya boğaz yangın olur
- Boğazımda kalır
- Solunum yolu şikayeti, öksürük, balgam, nefes alma zorluğu, göğüste ses (hışıltı)
- Uzamada gerilik (yaşıtlarımdan/arkadaşlarımdan)
- İlaçlara ihtiyacım olur
- Başka bir tanının sıkıntısı da olur
- Diğer _____

Özofagus Atrezisi kelimesi kullanıldığında kendinle ilgili şeyleri düşünmeni istiyoruz.

Geriye dönük olarak son 4 haftadaki durumunu düşünerek soruları cevaplamayı istiyoruz.

- Bu sorularda doğru veya yanlış cevap yoktur! Sen sadece sende olduğunu düşünüyorsan cevapla.

- Eğer bir soruyu anlayamıyorsan veya cevaplamak istemiyorsan onu atlayıp bir sonrakiyle devam et.

Örnek:

Sevdiğin müziği ne zaman dinlersin...

Son dört haftayı düşün



Sevdiğim müziği dinlerim

Asla

Nadiren

Bazen

Sıklıkla

Daima



ÖZOFAGUS ATREZİSİ İLE DOĞMUŞ ÇOCUK VE GENÇLERDE HAYAT KALİTESİ SORULARI

Son 4 haftayı düşün

BESLENME DURUMUN HAKKINDA



	Asla	Nadiren	Ara sıra	Sık sık	Her zaman
1. Yemek yerken yemeğin boğazında takılması seni zorlar mı?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Sağlık durumun herhangi bir yemeği yemeni engeller mi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Yemek yerken sağlık durumun nedeniyle bir yerinde ağrı hissedersin mi? (örneğin, gıda takıldığında; boğaz ve mide ağrısı)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Yemek yerken çok (sıvı) içmen gerektiğini düşünür müsün?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Yemeğin boğazına takılmasından korkuyor musun?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Yemek yerken yemeğin boğazına takılır diye zorlanırmısın?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Yaşlılarla aynı zamanda yemeğini bitiriyor musun?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Yediğinde kusmak senin için bir sorun mudur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

SEN VE DİĞER İNSANLAR HAKKINDA

	Asla	Nadiren	Ara sıra	Sık sık	Her zaman
9. Özofagus atrezisiyle doğmuş olanın sadece kendin olduğunu mu hissedersin?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Özofagus atrezisini başkalarına açıklamakta zorlanırmısın? ,,	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Başkaları seni nasıl tanırlar? (örneğin, daha ufak	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

tefeksin, özel bir öksürüğün var, yavaş yiyorsun veya ameliyat olmuşsun)

12.	Başkalarının sana manidar baktığını hisseder misin? (örneğin, öksürdüğünde, boğazına bir şey takıldığında, soyunma odasında üstünü değiştğinde)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.	Başkalarının yara izini/izlerini sorması sana sıkıntı verir mi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14.	Başkaları sana hoşuna gitmeyen şeyler söylüyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.	Özofagus atrezisi ile ilgili sorular seni rahatsız ediyor mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Son 4 haftayı düşün



VÜCUDUN VE YARA İZİN HAKKINDA

	Asla	Nadiren	Ara sıra	Sık sık	Her zaman
16. Yara izinden dolayı kendini farklı hissediyor musun?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Yara izinden dolayı giyinmene dikkat ediyor musun?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Yara izinin başkaları tarafından görünür olması seni rahatsız ediyor mu? (örneğin yeni kişiler, arkadaşlar, soyunma odasında, yüzme havuzunda)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Yara izi olduğu için mükemmel olmadığını düşünür müsün?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Yaşıtlarına göre daha az uzamış olman senin için bir sorun mu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

GENEL SAĞLIK DURUMUN VE KENDİNİ NASIL HİSSETTİĞİN HAKKINDA

	Asla	Nadiren	Ara sıra	Sık sık	Her zaman
21. Oynarken ve spor yaparken solunum sıkıntın seni zorlar mı?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Sağlık durumundan ötürü gece uyuman zor mu? (örneğin, ekşi reflü, boğaz ağrısı veya solunum sıkıntısı)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Özofagus atrezisi geleceğin için endişe verir mi (örneğin, okul, erkek/kız arkadaşların, iş)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Özofagus atrezisi kendini üzgün hissettirir mi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Buraya bizim sormadıklarımızı yazabilirsin:

.....

.....

.....

.....

.....

Cevapların için çok teşekkürler



Ek 4: PEDQOL 4.0 Ebeveyn raporu

PEDİATRİ YAŞAM KALİTESİ ENVANTERİ 4.0

ÇOCUKLAR İÇİN EBEVEYN RAPORU

Son 1 ay içinde aşağıda verilen problemleri çocuğunuzda ne kadar yaşadınız?

	Hiç	Hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
Fiziksel fonksiyonları ile ilgili problemleri					
1. Sokakta uzun süre yürümek					
2. Koşmak					
3. Spor aktivitelerine veya egzersizlere katılmak					
4. Ağır bir şeyi kaldırmada zorlanmak					
5. Kendi başına banyo yapmak veya duş almak					
6. Evdeki işleri yapmak					
7. Ağrıları var					
8. Enerjisi (gücü) az					
Duyusal fonksiyon					
1. Korkuyor					
2. Üzgün					
3. Öfkeli					
4. Uyumada zorlanıyor					
5. Ona ne olacağı konusunda endişeli					
Sosyal fonksiyonu					
1. Diğer çocuklarla anlaşılıyor					
2. Diğer çocuklar onunla arkadaş olmak istemiyor					
3. Diğer çocuklar onunla dalga geçiyor					
4. Kendi yaşındaki diğer çocukların yapabildiklerini yapamıyor					
5. Diğer çocuklarla oynarken onlarla geri kalmıyor					
Okul fonksiyonu					
1. Sınıfta dikkatini toplama					
2. Bazı şeyleri unutma					
3. Okul ödevini yetiştirme					
4. İyi hissetmediği günlerde okula gitmeme/devamsızlık					
5. Doktor veya hastaneye gittiği günlerde okula gitmeme/devamsızlık					

EK 5: PEDQOL 4.0 Çocuk raporu

PEDİATRİ YAŞAM KALİTESİ ENVANTERİ 4.0

ÇOCUKLAR RAPORU

Son 1 ay içinde aşağıda verilen problemler seni ne kadar rahatsız etti?

	Hiç	Hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
Sağlığım ve aktivitelerim hakkında					
1. Bir sokakta uzun süre yürümek					
2. Koşmak beni zorluyor					
3. Benim için spor aktivitelerine veya egzersizlere katılmak zor oluyor					
4. Ağır bir şeyi kaldırmak bana zor geliyor					
5. Kendi kendime banyo yapmak veya duş almak bana zor geliyor.					
6. Evde sorumluluğum olan işleri yapmakta zorlanıyorum.					
7. Ağrılarım var					
8. Kendimi yorgun hissediyorum					
Duyularım hakkında (ile problemlerim...)					
1. Korkuyorum					
2. Üzgünüm					
3. Öfkeliyim					
4. Uyumada zorlanıyorum					
5. Bana ne olacağı konusunda endişeliyim					
Diğerleri ile benim aramda					
1. Diğer çocuklarla anlaşmakta zorlanıyorum					
2. Diğer çocuklar benimle arkadaş olmak istemezler					
3. Diğer çocuklar benimle dalga geçer					
4. Benim yaşımdaki diğer çocukların yapabildiklerini yapamıyorum					
5. Diğer çocuklarla oynarken onlardan geri kalmıyorum					
Okul hakkında					
1. Derste dikkatimi toplamada zorlanıyorum					
2. Derslerle ilgili bazı şeyleri unutuyorum					
3. Okul ödevimi yetiştirmede zorlanıyorum					
4. Kendimi iyi hissetmediğimde okula gidemiyorum					
5. Doktor veya hastaneye gittiğim günlerde okula gidemiyorum					

Ek 6: Vaka Grubu Onam Formu

EBEVEYN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Sayın Katılımcımız/Sayın Veli,

Göztepe Prof.Dr. Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi, Çocuk Cerrahisi Anabilim Dalı'nda yürütülmesi planlanan "Özofagus atrezisi nedeniyle ameliyat olmuş hastaların orta ve uzun dönem takipleri ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi" başlıklı çalışma nedeniyle bu formu okumaktasınız. Özofagus atrezisi nedeniyle ameliyat olmuş çocukların orta ve uzun dönem takiplerinde yemek borusuna reflü, sık akciğer enfeksiyonu, katı veya sıvı gıda yutma güçlüğü, kilo almada sorun ve omurga bozuklukları gibi yakınmaları olabilir. Bu çalışmada normal klinik takipleriniz esnasında mevcut klinik durumunuz ve yakınmalarınız değerlendirilecek, özofagus atrezisi ile doğmuş çocuk ve gençlerde yaşam kalitesini değerlendirmek üzere ebeveyn ve çocuk raporları hazırlanacaktır. Bu nedenle bu raporlarda yer alan, 35 soru içeren ve yaklaşık cevaplama süresi 15 dakika olan soruların tarafınızca yanıtlanması istenecektir. Telefon ile yapılan görüşmelerde onay vermeniz halinde çalışma tamamlanacaktır.

Çalışma kapsamında hiçbir ilaç verilmeyecektir. Bu çalışmada yer almanız isteğe bağlıdır. Çalışmayı reddetme ve herhangi bir yerinde ayrılma hakkına sahipsiniz. Bu durum herhangi bir cezai durum ve sorumluluğa yol açmayacaktır. Çalışmayı reddetme durumunda diğer tetkik ve tedavilerden mahrum bırakılmayacaksınız.

Araştırma ile ilgili yapılacak olası harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmeyecek ve araştırma karşılığında herhangi bir ücret almayacaksınız. Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar kimliğiniz bildirilmeden sadece bilimsel amaçlarla yayınlanacaktır.

Bu olur formunun bir örneği size verildikten sonra çalışmaya başlanacaktır. Araştırmamız hastane araştırma değerlendirme komisyonundan izin alındıktan sonra gerçekleştirilecektir.

Araştırma Dr. Sinem AYDÖNER tarafından yürütülecektir. Herhangi bir olumsuzluk anında aşağıdaki telefon numarasından ya da klinikte kendisine ulaşabilirsiniz.

Dr. Sinem AYDÖNER

Hastanın Velisi:
Hekim:

Katılımcı ile Görüşen

Adı Soyadı:

Adı, soyadı:

Adres:

Adres:

Tel.:

Tel.:

İmza:

İmza:

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU

Sevgili

Benim adım Dr. Sinem AYDÖNER. Özofagus atrezili hastaların orta ve uzun dönem yaşam kalitelerini belirleyen, yaşam kaliteleri üzerinde etkisi olabilecek eşlikçi anomaliler, özofagus fonksiyon bozuklukları, süreğen hastalıklar gibi risk faktörlerini ortaya koyan ve bu faktörlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini araştıran bir çalışma yapıyoruz.

Amacımız yaşam kalitesini olumsuz etkileyen klinik bulguları belirleyip, takiplerinde var olan sağlık problemlerini gidererek hayat kalitesini artırmayı amaçlamak. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmayı öneriyoruz. Bu araştırmaya katılacak olursan senin daha önceki tedavin sırasındaki muayene bulguların tanı ve tedavilerinin yer aldığı bilgilerini araştırma amacıyla kayıt edeceğiz. Bu sırada senden yeni bir test veya tetkik yapılamayacak ve yeni bir muayene yapılmayacak. Bu kayıtlarda adın, tanınmana neden olacak herhangi bir bilgi yer almayacak.

Bu çalışmanın kurum sorumlusu olarak Prof. Dr. Çiğdem Ulukaya Durakbaşa ve ben Dr. Sinem Aydöner, sana ait verileri ülkemiz Kişisel Verilerin Korunması Kanunu mevzuatındaki ilkelere uygun saklayacağımızı ve üçüncü kişiler ile paylaşmayacağımızı taahhüt ederiz.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da doktorlar muayene ve diğer işlemlerde sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kâğıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı, soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı, soyadı, ünvanı: Ass.Dr. Sinem Aydöner

Ek 7: Sađlıklı Gönüllü Onam Formu

“GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR” KONTROL GRUBU İÇİN “EBEVEYN” BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Deđerli anne ve babalar;

Benim adım Dr.Sinem Aydöner. Özofagus atrezili hastaların orta ve uzun dönem yaşam kalitelerini belirleyen, yaşam kaliteleri üzerinde etkisi olabilecek eşlikçi anomaliler, özofagus fonksiyon bozuklukları, süregelen hastalıklar gibi risk faktörlerini ortaya koyan ve bu faktörlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini araştıran bir çalışma yapıyoruz.

Amacımız yaşam kalitesini olumsuz etkileyen klinik bulguları belirleyip, takiplerinde var olan sağlık problemlerini gidererek hayat kalitesini artırmayı amaçlamak

Özofagus Atrezisi nedeniyle ameliyat olmuş hastaların genel hayat kalitelerini deđerlendirmemiz için herhangi bir kronik hastalığı olmayan sağlıklı gönüllülere ihtiyacımız vardır. Araştırmaya katılmanız durumunda çocuđunuza çocuklarda pediatrik yaşam kalitesi anketi 4.0 (PEDQOL 4.0) uygulanacak ve sonuçları hasta grubunun sonuçları ile karşılaştırılacaktır. Çocuđunuza herhangi bir girişimsel işlem veya tedavi uygulanmayacaktır. Anketler sorumlu araştırmacı Dr Sinem Aydöner tarafından özel bir görüşme odasında uygulanacaktır. Tüm anketlerin soru sayısı yirmi üçtür. Yanıtlama zamanı yaklaşık 10 dakika sürecektir.

Araştırma ile ilgili yapılacak olası harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmeyecek ve araştırma karşılığında herhangi bir ücret almayacaksınız. Bu olur formunun bir örneđi size verildikten sonra çalışmaya başlanacaktır. Araştırmamız hastane araştırma deđerlendirme komisyonundan izin alındıktan sonra gerçekleştirilecektir.

Bu çalışmanın kurum sorumlusu olarak Prof. Dr. Çiđdem Ulukaya Durakbaşı ve ben Dr. Sinem Aydöner, sana ait verileri ölkemiz Kişisel Verilerin Korunması Kanunu mevzuatındaki ilkelere uygun saklayacağımızı ve üçüncü kişiler ile paylaşmayacağımızı taahhüt ederiz.

Çalışma doktorunuz çocuđunuz ile ilgili kişisel bilgileri, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanacaktır ancak çocuđunuzun kimlik bilgileri gizli tutulacaktır. Yalnızca geređi halinde, çocuđunuz ile ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Çalışmanın sonunda, sonuçlar hakkında bilgi istemeye hakkınız vardır. Çalışma sonuçları tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak çocuđunuzun kimliđi açıklanmayacaktır.

Çalışma ile ilgili bir sorunuz olduđunda ya da çalışma ile ilgili ek bilgiye gereksiniminiz olduđunuzda aşıđıdaki kişi ile lütfen iletişime geçiniz.

ADI: Sinem Aydöner

GÖREVİ: Araştırma görevlisi Dr.

Hastanın Velisi:

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.:

İmza:

Katılımcı ile Görüşen Hekim

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.:

İmza:

**‘GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR’
KONTROL GRUBU İÇİN “COCUK” BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

Sevgili

Benim adım Dr.Sinem AYDÖNER. Özofagus atrezili hastaların orta ve uzun dönem yaşam kalitelerini belirleyen, yaşam kaliteleri üzerinde etkisi olabilecek eşlikçi anomaliler, özofagus fonksiyon bozuklukları, süreğen hastalıklar gibi risk faktörlerini ortaya koyan ve bu faktörlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini araştıran bir çalışma yapıyoruz.

Amacımız yaşam kalitesini olumsuz etkileyen klinik bulguları belirleyip, takiplerinde var olan sağlık problemlerini gidererek hayat kalitesini artırmayı amaçlamak. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz.

Özofagus Atrezisi nedeniyle ameliyat olmuş hastaların genel hayat kalitelerini değerlendirmemiz için herhangi bir kronik hastalığı olmayan sağlıklı gönüllülere ihtiyacımız vardır. Araştırmaya katılman durumunda sana çocuklarda pediatrik yaşam kalitesi anketi 4.0 (PEDQOL 4.0) uygulanacak ve sonuçları hasta grubunun sonuçları ile karşılaştırılacaktır. Sana herhangi bir girişimsel işlem veya tedavi uygulanmayacaktır. Anketler sorumlu araştırmacı Dr Sinem Aydöner tarafından özel bir görüşme odasında uygulanacaktır. Tüm anketlerin soru sayısı yirmi üçtür. Yanıtlama zamanı yaklaşık 10 dakika sürecektir.

Bu çalışmanın kurum sorumlusu olarak Prof. Dr. Çiğdem Ulukaya Durakbaşa ve ben Dr.Sinem Aydöner ,sana ait verileri ülkemiz Kişisel Verilerin Korunması Kanunu mevzuatındaki ilkelere uygun saklayacağımızı ve üçüncü kişiler ile paylaşmayacağımızı taahhüt ederiz.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da doktorlar muayene ve diğer işlemlerde sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kağıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzalıdıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı, soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı, soyadı, ünvanı: Ass.Dr. Sinem Aydöner

İmza:

EK 8: Etik Kurul Onayı

S.B. İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ GÖZTEPE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU (2013-KAEK-64)
KARAR FORMU

SAYI:

Tarih: 07.09.2022

KONU: Etik Kurulu Kararı

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Özofagus atrezisi nedeniyle ameliyat olmuş hastaların orta ve uzun dönem takipleri ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamalar Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişki	Katılım *	İmza
Doç. Dr. Şükrü Sadık ÖNER	Tıbbi Farmakoloji	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/> K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Aytekin OĞUZ	İç Hastalıkları Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/> K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Işıl MARAL	Halk Sağlığı Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Asif Yıldırım	Öroloji	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/> K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Süleyman Daşdağ	Biyofizik	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/> K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Derya Büyükkayhan	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	T.C. Sağlık Bakanlığı Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Asiye KANBAY	Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Sıdıka Şeyma ÖZKANLI	Tıbbi Patoloji	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Haacer Hırcan Mutlu	Aile Hekimliği	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Uzm. Dr. Ergül Demirçivi	Kadın Hastalıkları ve Doğum	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Avukat Mahmut ÇELİK	Avukat	Çelik Hukuk Bürosu	E <input checked="" type="checkbox"/> K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Saliha Şahin	İşçi		E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	

*:Toplantıda Bulunma

Karar: Onaylandı Reddedildi

İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
Etik Kurulu Başkanı
Unvanı/Adı/Soyadı: Doç. Dr. Şükrü Sadık ÖNER
İmza:

S.B. İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ GÖZTEPE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU (2013-KAEK-64)
KARAR FORMU

SAYI:

Tarih: 07.09.2022

KONU: Etik Kurulu Kararı

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Özofagus atrezisi nedeniyle ameliyat olmuş hastaların orta ve uzun dönem takipleri ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi	
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU		
ETİK KURULU BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Doktor Erkin Cad. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi
	TELEFON	216 570 91 90
	FAKS	216 565 55 26
	E-POSTA	etik@sbgoztepehastanesi.gov.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof Dr Çiğdem Ulukaya Durakbaşa- Dr Sinem Aydöner			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Çocuk Cerrahisi			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi			
	VARSA İDARİ SORUMLU UNVANI/ADI/SOYADI				
	DESTEKLEYİCİ				
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alanlar için)				
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ				
	ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TURU	FAZ 1	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 2	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 3	<input type="checkbox"/>		
FAZ 4		<input type="checkbox"/>			
Görüşmeliler çalışması		<input type="checkbox"/>			
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	Tabii cihaz klinik araştırmaları	<input type="checkbox"/>			
	In vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları	<input type="checkbox"/>			
	İlaç dışı klinik araştırmalar	<input checked="" type="checkbox"/>			
	Retrospektif	<input type="checkbox"/>			
	TÜK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>	
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarih	Yersiyon Numarası	Dil	
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>	
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>	
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>	
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>	
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama			
	SİGORTA	<input type="checkbox"/>			
	ARAŞTIRMA HÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>			
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>			
	İLAN	<input type="checkbox"/>			
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>			
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>			
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>			
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 2022/0507	Tarih: 07.09.2022			
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gereke, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir. İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir.				

Etik Kurulu Başkanı
Unvanı/Adı/Soyadı: Doç. Dr. Şükrü Sadık ÖNER
İmza:

EK 9: Orjinallik Raporu

ÖZOFAGUS ATREZİSİ NEDENİYLE AMELİYAT OLMUŞ HASTALARIN ORTA VE UZUN DÖNEM TAKİPLERİ VE YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

ORJİNALLİK RAPORU

% 13 BENZERLİK ENDEKSİ	% 12 İNTERNET KAYNAKLARI	% 9 YAYINLAR	% 10 ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ
----------------------------------	------------------------------------	------------------------	---------------------------------

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
2	Submitted to Ankara University Öğrenci Ödevi	% 1
3	www.researchsquare.com İnternet Kaynağı	% 1
4	dspace.trakya.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 1
5	www.frontiersin.org İnternet Kaynağı	% 1
6	Submitted to Ege Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
7	acikerisim.baskent.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
8	www.researchgate.net İnternet Kaynağı	<% 1