



TÜRK TORAKS DERNEĞİ

ULUSLARARASI KATILIMLI

TÜRK TORAKS DERNEĞİ 28. YILLIK KONGRESİ

23-27 Nisan 2025 Susesi Luxury Resort Otel, Antalya



BİLDİRİ KİTABI

Dünyanın değişimi

Nefesin geleceği

Türk Toraks Derneği'nin Yayınıdır

www.toraks.org.tr

ISBN: '978-625-6615-17-5'

Yayın No: SS-072

İnterstisyel Akciğer Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi: ChILD-Türkiye Kayıt Sistemi Bulguları

Handan Kekeç¹, Tuğba Şişmanlar Eyüboğlu¹, Ayşe Tana Aslan¹, Özge Ülgen², Aslıhan Özçağlar², Zeliha Başak Polat², Betül Bankoğlu Parlak³, Aysen Bingöl³, Seyda Karabulut⁴, Ela Erdem Eralp⁴, Çiğdem Korkmaz⁵, Berrak Öztosun⁵, Gökçen Kartal Öztürk⁶, Bahar Girgin Dindar⁶, Meltem Akgül Erdal⁷, Umay Kavgacı⁷, Esin Gizem Olgun⁸, Fatma Nur Ayman⁹, Zeynep Seda Uyan¹⁰, Beste Özsezen¹¹, Tuğba Ramaslı Gürsoy¹², Pelin Asfuroğlu¹³, Mahir Serbes¹⁴, Mina Hızal¹⁵, Halime Nayır Büyükaşahin¹⁶, Gözde Cavıldak Karaaslan¹⁷, Ebru Yalçın⁷, Nagehan Emiralioğlu⁷, Yasemin Gökdemir⁴, Sevgi Pekcan⁹, Ayşe Ayzıt Kılınç Sakallı⁵, Saniye Girit², Nazan Çobanoğlu⁸, Güzin Cinel¹⁸, Berna Oguz¹⁹, Diclehan Orhan²⁰, Ahmet Cevdet Ceylan²¹, Nural Kiper⁷

¹Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

²Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

³Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

⁴Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

⁵İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa-Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

⁶Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

⁷Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

⁸Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

⁹Necmettin Erbakan Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

¹⁰Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

¹¹Şanlıurfa Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Göğüs Hastalıkları

¹²Van Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Göğüs Hastalıkları

¹³Gaziantep Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Göğüs Hastalıkları

¹⁴Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Alerji ve İmmunoloji BD

¹⁵Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Göğüs Hastalıkları

¹⁶Mardin Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Göğüs Hastalıkları

¹⁷Medipol Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

¹⁸Bilkent Şehir Hastanesi Çocuk Göğüs Hastalıkları

¹⁹Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Radyoloji ABD

²⁰Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Patoloji ABD

²¹Bilkent Şehir Hastanesi Tıbbi Genetik

Handan Kekeç / Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları BD

Giriş ve Amaç: Çocukluk çağı interstisyel akciğer hastalığı (chILD), solunum fonksiyonlarını ve genel sağlığı önemli ölçüde etkileyen, nadir ve heterojen bir kronik akciğer hastalıkları grubudur.

Bu çalışma, Türkiye Ulusal chILD Kayıt Sistemi (chILD-TR) verilerini kullanarak chILD'li çocuklarda ve ailelerinde sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini (HRQoL) değerlendirmeyi amaçlamaktadır. Türkiye'de bu hasta grubu üzerinde yapılan ilk ulusal çalışmadır.

Gereç ve Yöntem: Ocak 2024 itibarıyla chILD-TR'de kayıtlı olan tüm merkezler çalışmaya davet edilmiştir. 1 ay ile 18 yaş arasındaki hastalar ve aileleri katılmış olup, katılımcılara son bir ay içerisindeki semptomlarını değerlendiren anketler yüz yüze uygulanmıştır. Hastaların klinik ve demografik verileri kaydedilmiştir. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL™ 4.0 Genel Çekirdek Ölçekleri) ve PedsQL™ 2.0 Aile Etki Modülü kullanılmıştır. Daha yüksek puanlar daha iyi yaşam kalitesini ve daha az problem ya da semptomu ifade etmektedir. Hastaların klinik ve demografik verileri ve yaşam kalitesi ölçekleri ile ilişkisi incelenmiştir.

Bulgular: Çalışmaya 17 farklı merkezden toplam 175 hasta dahil edildi, 90'ı kızdı. Medyan yaş: 93 (13–214) ay idi. En sık bildirilen semptomlar öksürük (%61,7), hırıltı (%35,4) ve nefes darlığı (%33,7) olmuştur. Solunum fonksiyon testi yapabilen 18 hastada, FEV1 medyan değeri %69 (25–108), FVC %65 (25–109) ve FEF_{25–75} %83 (22–148) olarak ölçülmüştür. FEV1% ile PedsQL™ Fiziksel Sağlık Özet Skoru, Ebeveynin Bildirdiği Fiziksel Sağlık Özet Skoru, Psikososyal Sağlık Özet Skoru ve total skor arasında güçlü pozitif korelasyon saptanırken ($p=0,007$, $r=0,608$; $p=0,025$, $r=0,527$; $p=0,032$, $r=0,522$; $p=0,009$, $r=0,612$), hastalık şiddetini gösteren Fan skoru ile yaşam kalitesi ölçekleri arasında anlamlı negatif korelasyon bulunmuştur ($p<0,001$). FEV1 ile Ebeveyn HRQL Özet Skoru, Aile İşlevsellik Özet Skoru ve Aile Etki Modülü toplam skoru arasında anlamlı bir korelasyon saptanmazken ($p>0,05$), Fan skoru ile zayıf negatif bir korelasyon saptanmıştır ($p < 0,001$, $r = -0,302$; $p = 0,01$, $r = -0,217$; $p = 0,001$, $r = -0,291$).

Sonuç: Çalışmamız, chILD'li çocuklarda akciğer fonksiyonları ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi arasında güçlü bir ilişki olduğunu göstermektedir. Hastalık şiddeti arttıkça fiziksel ve psikososyal iyilik hali olumsuz etkilenmektedir. Bulgular, multidisipliner bakım, psikososyal destek ve hasta-aile merkezli yönetimi içeren bütüncül bir yaklaşımın önemini vurgulamaktadır.

Anahtar Kelimeler: Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ailevi Etki Ölçeği, Interstisyel Akciğer Hastalığı, chILD, Çocuk

Kaynakça

1. Niemitz M, Schwerk N, Goldbeck L, Griesse M. Development and validation of a health-related quality of life questionnaire for pediatric patients with interstitial lung disease. *Pediatr Pulmonol.* 2018;53(7):954-963. doi:10.1002/ppul.24018
2. Lauby C, Boelle PY, Abou Taam R, et al. Health-related quality of life in infants and children with interstitial lung disease. *Pediatr Pulmonol.* 2019;54(6):828-836. doi:10.1002/ppul.24308

3. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL Family Impact Module: preliminary reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:55. Published 2004 Sep 27. doi:10.1186/1477-7525-2-55

4.Fan LL, Kozinetz CA. Factors influencing survival in children with chronic interstitial lung disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 1997;156(3 Pt 1):939-942.
doi:10.1164/ajrcm.156.3.9703051