

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenilirliği

Dr. Nursu ÇAKIN MEMİK¹, Dr. Belma AĞAOĞLU², Dr. Ayşen COŞKUN³,
Dr. Özden Ş. ÜNERİ⁴, Dr. Işık KARAKAYA⁵

Özet / Abstract

Amaç: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) araştırmalarda yaygın olarak kullanılan, 2-18 yaşları arasındaki çocukların fiziksel ve psikososyal yaşantılarını hastalıktan bağımsız olarak değerlendiren genel bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Bu çalışmada ülkemizde ÇİYKÖ'nün 13-18 yaş ergen formunun Türkçe geçerlik ve güvenilirliğinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Yöntem: Çalışmamız 13-18 yaşlarındaki toplam 230 ergen ve 230 ebeveyn ile yapılmıştır. Sağlıklı, ivergen hastalığı ve süregen hastalığı olan ergenlerden oluşan üç farklı grup oluşturulmuş, ÇİYKÖ'nün güvenilirliği iç tutarlık ve madde-iç tutarlığı ile değerlendirilmiştir. Ölçeğin geçerliği bilinen grup yöntemiyle sağlıklı, ivergen hastalık ve süregen hastalık gruplarında ÇİYKÖ puan ortalamaları karşılaştırılarak, hastalanma ve hastalık yükü belirteçleriyle ÇİYKÖ puanlarının ilişkileri incelenerek ve ergen-ebeveyn formları ÇİYKÖ puanları arasındaki korelasyona bakılarak değerlendirilmiştir.

Bulgular: Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlığı (Cronbach alfa katsayısı) ergen formunda 0.82, ebeveyn formunda 0.87 olarak saptanmıştır. Ebeveyn ve ergen formunda kronik hastalık grubunun ölçek puan ortalamaları genel olarak sağlıklı ve akut hastalık gruplarından daha düşük bulunmuştur. Hastalanma ile hastalık yükü belirteçleriyle ÇİYKÖ puanlarının ilişkisi değerlendirildiğinde hem ergen, hem de ebeveyn formlarında genel olarak ölçek puanları ile birçok hastalanma ve hastalık yükü belirteci arasında düşük-orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı, ters orantılı korelasyon saptanmıştır. Ergen ve ebeveyn formları arasındaki korelasyonlar değerlendirildiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı ve doğru orantılı korelasyonlar elde edilmiştir.

Sonuç: Çalışmanın sonucunda ÇİYKÖ'nün 13-18 yaşlarındaki Türk ergenlerin yaşam kalitelerini değerlendirmede geçerli ve güvenilir olduğu kanısına varılmıştır.

Anahtar Sözcükler: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi, Ergen, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği ÇİYKÖ

SUMMARY: The Validity and Reliability of the Turkish Pediatric Quality of Life Inventory for Children 13-18 Years Old

Objective: The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) is a modular instrument that measures health related quality of life, and investigates the physical and psychosocial functioning, unrelated to health, of children 2-18 years old. In this study, the objective was to evaluate the validity and reliability of the Turkish PedsQL in adolescents 13-18 years old.

Method: The study included 230 adolescents and 230 parents. The subjects were separated into 3 groups: 1. Healthy; 2. Has an acute disease; 3. Has a chronic disease. The reliability and the validity of PedsQL were computed.

Results: The internal consistency of the scale (Cronbach's alpha coefficient) was 0.82 for the child self-report and 0.87 for the parent proxy report. The PedsQL scores of both the child self-report and parent proxy report showed a statistically significant low to medium level of inversely proportional correlation with many indicators of morbidity and illness burden. There was a statistically significant and direct proportional correlation between the child self-report and parent proxy report scores.

Conclusion: The PedsQL is valid and reliable for evaluating the quality of life of Turkish adolescents 13-18 years old.

Key Words: Health related quality of life, adolescent, Pediatric Quality of Life Inventory PedsQL

¹Uzm., ²Prof., ³Prof., ⁴Yrd. Doç., Kocaeli Ü Tıp Fak., Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hastanesi, Kocaeli. ⁵Uzm., Başkent Ü Tıp Fak., Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları, Ankara.
Dr. Nursu Çakin Memik, e-posta: omurnusu@yahoo.com

GİRİŞ

Yaşam kalitesi kişinin kendi durumunu kültür ve değerler sistemi içinde algılayış biçimi olarak tanımlanmıştır (Spilker 1996). Bireyin yaşam kalitesini psikolojik testlerle ölçmek; hastaların tedavi öncesi ve sonrası yaşam kalitelerini belirleyebilmek, tıbbi girişimlerin etkinliğini ve yan etkilerini değerlendirebilmek, sağlık politikalarına yön verebilmek ve tıbbi araştırmaların yapılabilmesi için önemlidir. Bu nedenle yetişkinlerde WHOQOL-100, WOQOL-BREF, SF-36 gibi çok sayıda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği geliştirilmiş olup bir kısmının da Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (Tazaki ve ark. 1998, Hamingway ve ark. 1997, Koçyiğit ve ark. 1999, Fidaner ve ark. 1999, Eiser ve Morse 2001a).

Bilindiği gibi ergenlerde hastalıkların tedavisi, değerlendirilmesi ve hastalığa yaklaşım çocuk ve erişkinlere göre farklılıklar içermektedir. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi de aynı ölçüde farklıdır. Bu fark ergenlerde kullanılacak çok sayıda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği gelişmesine yol açmıştır.

Bedensel, ruhsal, sosyal ve kişisel inançlar açısından iyilik hali kişiler tarafından farklı şekillerde tanımlanabilmekte ve hastalık süreci de farklı yaşanabilmektedir. Yaşam kalitesini değerlendirirken nesnel ve öznel alanlarının olduğunu bilmek gerekmektedir (Testa ve Simonson 1996, Schmeck ve Poustka 1997). Nesnel olarak aynı durumda olan iki kişi öznel olarak yaşam kalitelerini farklı algılayabilmektedir. Nesnel değerlendirmede çocuk ve ergenin neler yapabildiği, yaşam koşulları, çevre ve okul işlevselliği, sosyal ilişkileri değerlendirilmektedir (Lehman 1988, Mogotsi ve ark. 2000). Öznel değerlendirmede ise çocuk ve ergenin fiziksel, duygusal ve sosyal işlevselliği göz önüne alınmaktadır (Wallender ve ark. 2001). Bazı araştırmacılar kişi durumu ile ilgili kendi algısını yansıtmakta olduğu için, öznel değerlendirmenin daha değerli olduğunu ileri sürmektedir (Spilker 1996). Kimi araştırmacılar ise nesnel sonuçlar doğurduğu için ebeveyn formlarının geçerliğinin daha fazla olduğunu düşünmektedir. Çocuk ve ergenin yaşam kalitesini en doğru biçimde anlayabilmek için en iyi çözüm, hem ebeveynin hem de çocuk ve ergenin değerlendirmesini göz önünde bulundurmadır (Eiser 1997).

Çocuk ve ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri (YKÖ) genel olarak değerlendirildiğinde belirli bir hastalık için geliştirilmiş olanlar ve genel iyilik halini ölçenler olarak iki farklı ana grupta toplanabileceği görülmektedir (Eiser ve Morse 2001a).

Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hastalığı olan hem de sağlıklı olan çocuk ve ergenlerde kullanılabilen, bu nedenle hastalığı olan ve sağlıklı grup karşılaştırmalarında, toplum sağlığı çalışmalarında geniş örneklemle uygulanabilmektedirler. Genel YKÖ'lerin duyarlılıklarının düşük olması, çoğunlukla uzun olmaları ve çocuk ve ergendeki küçük değişiklikleri hastalığa özgü YKÖ'ne oranla daha az göstermeleri olumsuz yönleridir (Eiser ve Morse 2001a).

Hastalığa özgü YKÖ sadece geliştirilmiş olduğu hastalığın değerlendirmesinde geçerlidir, bu da ölçeğin iç tutarlılığını yükseltmekte, duyarlılığını ve özgüllüğünü artırmaktadır (Eiser ve Morse 2001a). Hastalığa özgü YKÖ kullanımı farklı tedavi yöntemlerinin karşılaştırılmasında, tedavi yaklaşımlarının değerlendirilmesinde ve değişik tedavilerin etkinlik ve yan etkilerinin karşılaştırılmasında uygundur (Eiser 1997). Hastalığa özgü YKÖ'lerinin bu özellikleri genel YKÖ'lerine üstünlüklerini oluşturmaktadır. Her hastalık için hastalığa özgü YKÖ'nün geliştirilmemiş olması ve birden fazla hastalığa sahip çocuk ve ergende kullanılamıyor olmaları ise olumsuz yönleridir (Eiser ve Morse 2001a). Böyle durumlarda genel YKÖ kullanılmaktadır (Eiser ve Morse 2001b).

Bu çalışmada yurt dışında çocuk ve ergenlerde sık kullanılan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinden olan Pediatric Quality of Life Questionnaire'in (PedsQL) 13-18 yaş ergen formunun ülkemizde kullanılabilmesi için Türk çocuklarında geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının yapılması amaçlanmıştır.

YÖNTEM

Örneklem

Araştırma Ekim 2002-Ocak 2003 tarihleri arasında bir pediatri kliniğinde, bir ilköğretim okulunda ve lisede yürütülmüştür. Sağlıklı, ıvegen hastalığı ve süregen hastalığı olan ergenlerden oluşan üç farklı grup oluşturulmuştur. Sağlıklı grubu oluşturan ergenler okullardan seçilmiştir. İvegen hastalık grubu, çocuk hastalıkları polikliniğine başvuran ıvegen hastalığı olan ergenlerden, süregen hastalık grubu ise pediyatrik nefroloji, endokrinoloji, alerji-immünoloji ve hematoloji birimlerinde izlenen ergenlerden gönüllülük esasına dayanılarak oluşturulmuştur. Her üç grupta da çalışmadan dışlanma ölçütleri; anne ve babanın eğitimsiz olması ve ergenin ölçeği doldurmak için yeterli zihinsel kapasiteye sahip olmaması olarak kabul edilmiştir. Ergenlerin zihinsel durumları ölçeği anlama düzeyleri, doldurup dolduramamaları göz önüne alınarak klinisyenlerin muayeneleri ile değerlendirilmiştir. Yapılandırılmış bir zeka testi zamansal ve ekonomik

TABLO 1. Ergen ve Ebeveyn Formlarında İç Tutarlık.

Ölçek	İç tutarlık*	
	Ergen formu	Ebeveyn formu
FSTP	0.758	0.826
DİP	0.647	0.711
SİP	0.718	0.789
OİP	0.602	0.730
PSTP	0.794	0.824
ÖTP	0.829	0.877

*Cronbach alfa katsayısı.

FSTP: Fiziksel sağlık toplam puanı, DİP: Duygusal işlevsellik puanı, SİP: Sosyal işlevsellik puanı, OİP: Okul işlevselliği puanı, PSTP: Psikososyal sağlık toplam puanı, ÖTP: Ölçek toplam puanı.

sebeplerden ötürü ergenlere uygulanamamıştır. Ergenin herhangi bir dışlama ölçütüne sahip olması durumunda, ergen çalışmaya alınmamıştır. Sağlıklı grupta 93, ivergen hastalık grubunda 72 ve süregen hastalık grubunda 65 ergen bulunmaktadır. Ebeveyn ölçeklerini dolduran toplam 230 ebeveyn den ise 142'sini anneler, 88'ini babalar oluşturmuştur. Hastanede ergenin yanında olan kişinin ölçeği doldurması uygun görülmüştür. Eğer her iki ebeveyne de ulaşılabilmemiş ise orijinal ölçek çalışmasında olduğu gibi annenin ölçeği doldurması istenmiştir. Her üç gruptaki ergen ve ebeveynlerine bilgi formu okutulurak çalışma hakkında bilgi verilmiş, aydınlatılmış onam formu okutulurak imza alınmıştır.

Öğrencilerle yapılan çalışma

Okullarda yapılan çalışma İl Millî Eğitim Müdürlüğü tarafından yaş grupları göz önüne alınarak belirlenen, farklı sosyoekonomik düzeyde ergenlerin okuduğu il merkezinde bulunan bir ilköğretim okulunda ve lisede yürütülmüştür. 8-11. sınıflar arasından basit rastgele yöntemle seçilen sınıflardaki toplam 93 öğrenciye Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) uygulanmıştır.

Hastalarla yapılan çalışma

Kocaeli Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD genel pediatri, nefroloji, endokrinoloji, alerji-immünoloji ve hematoloji polikliniklerine başvuran ve serviste yatarak tedavi gören 13-18 yaşları arasındaki ergenler ve ebeveynleri çalışmaya alınmıştır. Çalışmaya katılan hasta ergenler ve ebeveynlerine ÇİYKÖ uygulanmıştır. İvergen hastalık grubunda 72, süregen hastalık grubunda

ise 65 ergen bulunmaktadır. İvergen hastalık grubu çocuk polikliniğine öksürük, bulantı, boğaz ve baş ağrısı gibi yeni başlayan yakınmalarla başvuran ergenlerden oluşturulmuştur. Süregen hastalık grubu nefrolojik hastalığı olan 5 (%7.8), endokrinolojik hastalığı olan 34 (%53.1), alerjik-immünolojik hastalığı olan 16 (%25.0) ve hematolojik hastalığı olan 2 (%3.1) ergenden oluşmaktadır. Ayrıca süregen hastalık grubuna epilepsi, dermatomiyozit, psöriyazis ve migren gibi hastalıkları olan 7 (%10.9) ergen dahil edilmiştir.

Veri toplama araçları

Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği (ÇİYKÖ)-pediatric quality of life questionnaire

PedsQL 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve arkadaşları tarafından yaklaşık 15 yıllık çalışma sonucu 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir (Varni ve ark. 1999). Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alanlarını sorgulamaktadır. Bunun yanında okul işlevselliği de sorgulanmaktadır. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır (Varni ve ark. 2001). Genel yaşam kalitesi ölçeklerinden olan ÇİYKÖ okul ve hastane gibi geniş popülasyonlarda, hem sağlıklı hem de hastalığı olan çocuk ve ergenlerde kullanımı uygun olan 23 maddelik bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır (Varni ve ark. 2001). ÇİYKÖ'nin kısa olması, yaklaşık 5-10 dakikalık bir sürede doldurulabiliyor olması, araştırmacı tarafından uygulanmasının ve puanlanmasının kolay olması en önemli özelliklerindedir (Eiser ve Morse 2001a, Varni ve ark. 2001). ÇİYKÖ'nün güvenilirliğini değerlendirmede iç tutarlık çalışması yapılmış, Cronbach alfa katsayısı 0.93 bulunmuş, geçerlik değerlendirmesi için yapı geçerliğine ve klinik geçerliğine bakılmıştır (Varni ve ark. 1999, Eiser ve ark. 2000). ÇİYKÖ'nün iç tutarlığının yüksek, geçerli, güvenilir ve duyarlı olduğu birçok çalışmada gösterilmiştir (Varni ve ark. 1999, Varni ve ark. 2001, Varni ve ark. 2002a, Varni

TABLO 2. Tanı Gruplarına Göre ÇİYKÖ Maddeleri İle Toplam Puan Korelasyonları.

Maddeler	Ergen			Ebeveyn		
	r [#]			r [#]		
	Sağlıklı	İvegen	Süregen	Sağlam	İvegen	Süregen
Fiziksel sağlıkla ilgili maddeler						
1. Bir bloktan fazla yürümek	0.567**	0.417**	0.580**	0.674**	0.660**	0.629**
2. Koşmak	0.620**	0.477**	0.611**	0.663**	0.686**	0.600**
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0.482**	0.483**	0.532**	0.553**	0.582**	0.604**
4. Ağır bir şey kaldırmak	0.466**	0.367**	0.527**	0.492**	0.463**	0.675**
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0.208*	0.321**	0.621**	0.414**	0.570**	0.588**
6. Evde günlük işleri yapmak	0.458**	0.375**	0.392**	0.437**	0.637**	0.599**
7. Acısının ya da ağrısının olması	0.588**	0.460**	0.472**	0.541**	0.476**	0.539**
8. Düşük enerji düzeyi	0.590**	0.528**	0.492**	0.474**	0.700**	0.585**
Duygusal işlevsellikle ilgili maddeler						
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0.571**	0.479**	0.529**	0.577**	0.535**	0.395**
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0.587**	0.611**	0.550**	0.546**	0.610**	0.655**
3. Öfkeli hissetmek	0.536**	0.417**	0.330**	0.430**	0.525**	0.487**
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0.320**	0.393**	0.367**	0.435**	0.367**	0.606**
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0.593**	0.520**	0.524**	0.593**	0.515**	0.493**
Sosyal işlevsellikle ilgili maddeler						
1. Yaşlıları ile geçimi	0.476**	0.496**	0.349**	0.598**	0.505**	0.470**
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0.467**	0.286*	0.313*	0.405**	0.465**	0.530**
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0.469**	0.316**	0.390**	0.331**	0.629**	0.478**
4. Yaşlılarının yapabileceği şeyleri yapamaması	0.443**	0.446**	0.608**	0.374**	0.712**	0.680**
5. Yaşlılarına ayak uydurmakta zorluk çekmesi	0.564**	0.391**	0.516**	0.516**	0.475**	0.626**
Okul işlevselliği ile ilgili maddeler						
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0.473**	0.521**	0.645**	0.529**	0.644**	0.619**
2. Bazı şeyleri unutması	0.612**	0.397**	0.515**	0.346**	0.497**	0.401**
3. Derslerinde geri kalması	0.712**	0.653**	0.449**	0.509**	0.614**	0.691**
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0.222*	0.513**	0.266*	0.221*	0.329**	0.572**
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0.269**	0.485**	0.495	0.344**	0.279*	0.333**

Pearson korelasyon testi, *p<0.05 **p<0.01

ve ark. 2002b, Varni ve ark. 2002c, Varni ve ark. 2003a, Varni ve ark. 2003b). ÇİYKÖ'nün 2-18 yaş grubu için Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (Üneri 2005, Çakın Memik 2005).

Sosyodemografik bilgi formu

Çalışmacılar tarafından oluşturulan 21 soru içeren ve ebeveyn tarafından doldurulan bir formdur. Bu formda sosyodemografik bilgiler, son 30 gün içerisinde hastalığın ergeni etkileme düzeyi, ergenin okula gidemediği gün

sayısı, ebeveynin işe gidemediği gün sayısı, ebeveynin günlük aktivitesinin kısıtlandığı gün sayısı, ebeveynin iş veriminin etkilenme düzeyi, ailenin ekonomik durumunun etkilenme düzeyi, ebeveynin sosyal ilişkilerinin etkilenme düzeyi ile ilgili sorular bulunmaktadır.

İşlem

Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 13-18 yaş ergen formunun Türk çocuklarında geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının yapılabilmesi için PedsQL 4.0'ı geliştiren

TABLO 3. Tanı Gruplarına Göre ÇİYKÖ Puan Ortalamaları.

ÇİYKÖ	Tanı										İstatistiksel test*	Post-hoc Tukey
	Sağlıklı		İvegen		Süregen		Toplam		F	p		
	Ort	SD	Ort	SD	Ort	SD	Ort	SD				
Ergen	FSTP	79.92	13.14	77.69	12.96	72.84	19.66	72.22	15.43	4.195	0.016	(S>Sü)
	DİP	71.93	16.40	67.36	17.84	68.31	19.23	69.48	17.73	1.556	0.213	_
	SİP	91.56	11.86	87.38	16.27	87.77	14.66	89.18	14.23	2.218	0.111	_
	OİP	76.29	12.96	71.28	17.61	72.25	15.50	73.62	15.34	2.503	0.084	_
	PSTP	79.94	11.28	75.39	11.92	76.17	13.41	77.45	12.55	3.203	0.042	(S>İ)
	ÖTP	79.94	10.84	76.17	11.31	74.82	13.17	77.31	11.87	4.138	0.017	(S >Sü)
Ebeveyn	FSTP	79.92	14.84	70.87	20.62	71.54	23.54	74.42	19.84	5.607	0.004	(S>Sü, S>İ)
	DİP	75.48	15.11	65.70	19.03	67.90	21.38	70.30	18.73	6.531	0.002	(S>Sü, S>İ)
	SİP	92.09	12.14	85.42	19.99	81.13	23.64	86.91	18.99	7.053	0.001	(S>Sü)
	OİP	87.81	12.74	78.24	18.74	75.28	21.33	81.44	18.09	11.260	0.001	(S>Sü, S>İ)
	PSTP	83.86	10.17	75.40	14.82	74.18	17.16	78.48	14.56	11.798	0.001	(S>Sü, S>İ)
	ÖTP	82.51	10.69	73.82	15.26	73.05	17.48	77.12	14.95	11.106	0.001	(S>Sü, S>İ)

*Tek yönlü varyans analizi (ANOVA).

**Yalnızca istatistiksel düzeyde anlamlı olan farklı ortalamalar belirtilmiştir.

FSTP: Fiziksel sağlık toplam puanı, DİP: Duygusal işlevsellik puanı, SİP: Sosyal işlevsellik puanı, OİP: Okul işlevselliği puanı, PSTP: Psikososyal sağlık toplam puanı, ÖTP: Ölçek toplam puanı.

S: Sağlam, İ: İvegen, Sü: Süregen.

tirmiş olan James Varni'den yazılı olarak izin alınmıştır. Alınan yazılı izin sonrası proje etik kurula sunulmuş, etik kurul onayı alınmıştır. Ardından Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği 13-18 yaş formları iyi derecede İngilizce bilen, Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları AD'nda çalışan iki araştırma görevlisi ve bir öğretim üyesi tarafından Türkçe'ye çevrilmiş, daha sonra yine aynı klinikte çalışan başka bir öğretim üyesi tarafından gözden geçirilmiştir. Gözden geçirilmiş olan metin iyi derecede İngilizce bilen bir araştırma görevlisi tarafından Türkçe'den İngilizce'ye çevrilmiş, çevrilmiş olan metin bir öğretim üyesi tarafından ölçeğin aslı ile karşılaştırılmıştır. Önemli düzeyde anlam değişikliği saptanmaması üzerine ölçek 15 ergene ve ebeveynlerine uygulanmıştır. Anlaşılmayan, ifade eksikliği olduğu bildirilen sorular üzerinde araştırma ekibi tarafından tekrar gözden geçirme ve düzeltmeler yapıldıktan sonra ölçek bastırılarak çalışmaya başlanmıştır.

Öğrencilerle yapılan çalışmaya başlamadan önce İl Millî Eğitim Müdürlüğünden, belirlenen okulun müdü-

ründen ve belirlenen sınıfların öğretmenlerinden onay alınmıştır. ÇİYKÖ en az iki araştırmacı tarafından her sınıfta toplu olarak uygulanmıştır. Öğrenciler ölçekleri doldurduktan sonra evde ebeveynlerinin ölçekleri doldurabilmeleri için formlar verilmiştir. Yaklaşık bir hafta sonra ebeveyn formları geri alınmıştır.

İvegen ve süregen hastalık grubunu oluşturan ergenler ölçekleri hastanede doldurmuş, ebeveyn formunu ise ergen ile birlikte hastaneye gelen ebeveyn doldurmuştur.

Verilerin değerlendirilmesi

Çalışmanın verileri, Windows için SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 10.0 programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Çalışma verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metodların (ortalama, standart sapma) yanı sıra, niceliksel verilerin ortalamalarının karşılaştırılmasında ikiden fazla grup için Oneway Anova (post-hoc Tukey HSD testi), ikili grupların karşılaştırmalarında ise Student t testi kullanılmıştır. Pearson korelasyon analizi

TABLO 4. İvegen ve Süregen Hastalık Grubunda Hastalanma ve Hastalık Yükü Belirteçleri İle ÇİYKÖ Puanlarının Korelasyonları.

Maddeler	İvegen							Süregen						
	r [#]							r [#]						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
Ergen														
FSTP	-0.071	-0.029	-0.021	-0.226	-0.127	-0.088	-0.328**	-0.265*	-0.599**	-0.375*	-0.498**	-0.239	-0.403**	-0.242
DİP	-0.139	-0.180	-0.088	-0.110	-0.184	-0.049	-0.142	-0.068	-0.128	-0.004	-0.267	0.114	-0.095	0.048
SİP	-0.233	-0.356**	-0.087	-0.209	-0.440**	-0.194	-0.339**	0.049	-0.002	-0.178	-0.279	0.070	-0.100	0.106
OİP	-0.399**	-0.280*	-0.174	0.067	-0.362**	-0.207	-0.246*	-0.223	-0.405**	-0.257	-0.399**	0.018	-0.165	-0.177
PSTP	-0.343**	-0.358**	-0.159	-0.170	-0.425**	-0.193	-0.318**	-0.098	-0.213	-0.184	-0.362*	0.095	-0.144	0.009
ÖTP	-0.284*	-0.277*	-0.127	-0.213	-0.366**	-0.179	-0.363**	-0.215	-0.485**	-0.311	-0.551**	-0.073	-0.317*	-0.116
Ebeveyn														
FSTP	-0.327**	-0.226	-0.508**	-0.089	-0.304*	-0.416**	-0.296*	-0.232	-0.469**	-0.233	-0.529**	-0.250	-0.312*	-0.180
DİP	-0.405**	-0.145	-0.100	-0.083	-0.360**	-0.357**	-0.220	-0.317*	-0.187	0.081	-0.315*	-0.240	-0.082	-0.098
SİP	-0.409**	-0.259*	-0.307	-0.129	-0.381**	-0.504**	-0.265*	-0.026	0.009	-0.167	-0.193	-0.045	-0.086	0.068
OİP	-0.501**	-0.513**	-0.129	-0.276*	-0.437**	-0.419**	-0.429**	-0.256	-0.467**	-0.242	-0.580**	-0.179	-0.277*	-0.201
PSTP	-0.576**	-0.356**	-0.220	-0.186	-0.513**	-0.545**	-0.374**	-0.274*	-0.221	-0.099	-0.387**	-0.192	-0.154	-0.052
ÖTP	-0.515**	0.327**	-0.377*	-0.159	-0.464**	-0.538**	-0.373**	-0.293*	-0.376**	-0.205	-0.520**	-0.252	-0.253*	-0.121

Pearson korelasyon testi, *p<0.05 **p<0.01

FSTP: Fiziksel sağlık toplam puanı, DİP: Duyusal işlevsellik puanı, SİP: Sosyal işlevsellik puanı, OİP: Okul işlevselliği puanı, PSTP: Psikososyal sağlık toplam puanı, ÖTP: Ölçek toplam puanı.

1= Hastalığın ergeni etkileme düzeyi, 2= Ergenin okula gidemediği gün sayısı, 3= Ebeveynin işe gidemediği gün sayısı, 4= Ebeveynin günlük aktivitesinin kısıtlandığı gün sayısı, 5= Ebeveynin iş veriminin etkilenme düzeyi, 6= Ailenin ekonomik durumunun etkilenme düzeyi, 7= Ebeveynin sosyal ilişkilerinin etkilenme düzeyi.

kullanılarak parametreler arasındaki korelasyon araştırılmıştır. Ölçeğin iç tutarlığı Cronbach alfa yöntemi ile hesaplanmıştır. Sonuçlar %95'lik güven aralığında, anlamlılık p≤ 0.05 düzeyinde değerlendirilmiştir.

BULGULAR

Genel bulgular

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) 13-18 yaşları arasındaki 230 çocuğa uygulanmıştır. Ebeveyn formlarının toplam 230 ebeveyn olmak üzere 142'si (%61.7) anneler, 88'i (%38.3) babalar tarafından doldurulmuştur.

Çocukların %40.4'ü sağlıklı grupta, %31.3'ü ivergen hastalık grubunda ve %28.3'ü süregen hastalık grubunda yer almaktadır.

Çalışmaya katılan çocukların 127'si (%55.2) kız, 103'ü (%44.8) erkeklerden oluşmuş, yaş ortalaması 14.85 (SD:1.38) bulunmuş olup tanı grupları arasında yaş farkı saptanmamıştır (p>0.05). Cinsiyete göre tanı dağılımı değerlendirildiğinde ivergen hastalığı olan ergenlerdeki erkek oranı, sağlam ve süregen hastalığı olanlardan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur (p<0.05).

Ebeveynlerin eğitim durumları değerlendirildiğinde %46.1'inin ilkökul, %16.1'inin ortaokul, %30.9'unun lise, %7'sinin yüksekokul mezunu olduğu ve ebeveynlerin eğitim durumları açısından tanı grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadığı görülmektedir (p>0.05). Çalışmamıza katılan ebeveynlerin yaş ortalamaları ve çalışıp çalışmadıkları değerlendirildiğinde tanı grupları arasında farkın olmadığı saptanmıştır.

TABLO 5. Ergen ve Ebeveyn ÇİYKÖ Puanlarının Korelasyonları.

Maddeler	Ergen					Ebeveyn						
	FSTP	DİP	SİP	OİP	PSTP	ÖTP	FSTP	DİP	SİP	OİP	PSTP	
Ergen	DİP	0.390*	-									
	SİP	0.303*	0.372*	-								
	OİP	0.463*	0.552*	0.403*	-							
	PSTP	0.483*	0.838*	0.719*	0.819*	-						
	ÖTP	0.799*	0.755*	0.639*	0.788*	0.911*	-					
Ebeveyn	FSTP	0.539*	0.308*	0.243*	0.373*	0.388*	0.522*	-				
	DİP	0.301*	0.494*	0.256*	0.310*	0.461*	0.458*	0.561*	-			
	SİP	0.248*	0.179*	0.415*	0.300*	0.363*	0.366*	0.506*	0.385*	-		
	OİP	0.302*	0.249*	0.277*	0.477*	0.415*	0.428*	0.403*	0.383*	0.428*	-	
	PSTP	0.354*	0.416*	0.409*	0.474*	0.545*	0.540*	0.634*	0.798*	0.789*	0.696*	-
ÖTP	0.485*	0.408*	0.374*	0.478*	0.528*	0.591*	0.873*	0.767*	0.737*	0.633*	0.930*	

Pearson korelasyon testi, *p<0.01

FSTP: Fiziksel sağlık toplam puanı, DİP: Duygusal işlevsellik puanı, SİP: Sosyal işlevsellik puanı, OİP: Okul işlevselliği puanı, PSTP: Psikososyal sağlık toplam puanı, ÖTP: Ölçek toplam puanı.

Güvenilirlik çalışması ile ilgili bulgular

Ölçeğin iç tutarlığı değerlendirildiğinde ergen ve ebeveyn formunda Cronbach alfa katsayıları 0.60 (okul işlevsellik puanı, ergen formu) ile 0.87 (ölçek toplam puanı, ebeveyn formu) arasında değişmektedir (Tablo 1).

Ergenlerde tanıya göre ÇİYKÖ'nün tüm maddeleri ile toplam puan korelasyonları değerlendirilmiştir. Süregen hastalık grubundaki okul işlevselliği ile ilgili beşinci madde dışında her üç tanı grubunda da korelasyonlar istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p<0.05). ÇİYKÖ maddeleri ile toplam puan korelasyonlarının 0.208 (Fiziksel sağlık ile ilgili 5. madde, sağlıklı grup) ile 0.712 (okul işlevselliği ile ilgili 3. madde, sağlıklı grup) arasında değiştiği görülmüştür. Ebeveyn formunda tanı gruplarına göre ÇİYKÖ'nün tüm maddeleri ile toplam puan korelasyonları istatistiksel olarak anlamlı olup 0.221 (okul işlevselliği ile ilgili 4. madde, sağlıklı grup) ile 0.712 (sosyal işlevsellikle ilgili 4. madde, iveren grup) arasında değişmektedir (Tablo 2).

Geçerlik çalışması ile ilgili bulgular

Yapı geçerliği

Yapı geçerliğinin değerlendirilmesinde bilinen grup yöntemi kullanılmıştır. Sağlıklı ergenlerin fiziksel sağlık ve ölçek toplam puan ortalamaları süregen hastalığı

olanlara göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (p<0.05). Sağlıklı ergenlerin psikososyal sağlık toplam puan ortalaması iveren hastalığı olanlara oranla anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır (p<0.05).

Sağlıklı ergenlerin ebeveyn formuna göre sosyal işlevsellik puan ortalaması süregen hastalığı olan gruptan, bunun dışında kalan puan ortalamaları ise diğer iki gruptan anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (p<0.01) (Tablo 3).

Hastalanma ve hastalık yükü belirteçleri ile ÇİYKÖ puanlarının korelasyonları

Ebeveynlere verilen sosyodemografik bilgi formunda ergenlerin sağlık durumları ile ilgili olarak sorulan, hastalığın ergeni etkileme düzeyi, ergenin okula gidemediği gün sayısı, ebeveynin işe gidemediği gün sayısı, ebeveynin günlük aktivitesinin kısıtlandığı gün sayısı, ebeveynin iş veriminin etkilenme düzeyi, ailenin ekonomik durumunun etkilenme düzeyi ve ebeveynin sosyal ilişkilerinin etkilenme düzeyi ile ÇİYKÖ puanlarının ilişkisi incelenmiştir. İnceleme sonucunda genel olarak hem ergen, hem de ebeveyn formlarında ölçek puanları ile birçok hastalık yükü belirteci arasında düşük-orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı, ters orantılı korelasyon saptanmıştır (Tablo 4).

Ergen ve ebeveyn ÇİYKÖ puanlarının korelasyonları

Tablo 5’de ergen ve ebeveynlerin ÇİYKÖ puanlarının korelasyonları yer almaktadır. Tablo 5 incelendiğinde ergen ve ebeveyn ÇİYKÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ve doğru orantılı korelasyonların bulunduğu görülmektedir ($p<0.01$).

TARTIŞMA

Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) olarak Türkçe’ye çevrilen PedsQL 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlere yönelik dört alt formdan oluşmaktadır. Bu çalışmada ÇİYKÖ’nün 13-18 yaşları için olan ergen ve ebeveyn formlarının Türk çocuklarında geçerliliği ve güvenilirliği değerlendirilmiştir.

Daha önce yapılmış olan çalışmalarla karşılaştırıldığında örneklemimizin yalnızca 13-18 yaşları arasındaki ergenlerden oluştuğu düşünülecek olursa, denek sayısının diğer çalışmalarla benzerlik gösterdiği görülmektedir (Varni ve ark. 2001, Varni ve ark. 2003a, Bastiaansen ve ark. 2004, Novik ve ark. 2003).

ÇİYKÖ ile yapılan birçok yurt dışı çalışmada tanı gruplarında cinsiyete göre puan ortalamaları değerlendirilmemiştir. Hollanda’da yapılmış olan bir çalışmada çocuk formlarında fiziksel sağlık ve duygusal işlevsellik puan ortalamaları kızlarda erkeklerden düşük bulunmuştur (Bastiaansen ve ark. 2004). Çalışmamızda tanı gruplarında cinsiyete göre ÇİYKÖ puan ortalamaları incelendiğinde her üç tanı grubunda da cinsiyete göre ölçek toplam puanlarında fark bulunmamıştır. Ancak ivergen ve süregen hastalığı olan ergenlerin cinsiyete göre ölçek toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmamasına karşın, sağlıklı grupta kız ergenlerin ölçek toplam puan ortalamasının erkeklerden yüksek olduğu görülmüş, bu sonucun örnekleme özgü olduğu düşünülmüştür.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin eğitim düzeyleri orijinal ölçek çalışmasındaki ebeveynlere oranla daha düşüktür. Orijinal ölçek çalışmasının Amerikan toplumunda yapılmış olmasından ötürü ebeveynlerin eğitim düzeylerinin bizim çalışmamıza katılan ebeveynlere oranla daha yüksek olması beklenen bir sonuçtur. ÇİYKÖ’nün orijinal çalışmasında ebeveyn formlarının %80’ini anneler, %13’ünü babalar ve %7’sini diğer yakınlar doldurmuştur (Varni ve ark. 2001). ÇİYKÖ ile yapılan çalışmalarda ebeveyn formlarının çoğunlukla anneler tarafından doldurulduğu ancak baba, öğretmen gibi çocuğun diğer yakınlarının da formları doldurabildiği izlenmiştir (Var-

ni ve ark. 2001, Varni ve ark. 2003a, Felder-Puig ve ark. 2004, Uzark ve ark. 2003). Çalışmamızda ebeveyn formları çoğunlukla anneler tarafından (%62) doldurulmuş olsa da annelerin oranı diğer çalışmalardan daha düşüktür. Ülkemizde erkeklerin eğitim durumlarının kadınlardan daha yüksek olduğu, ev dışı görevlerin daha çok erkekler tarafından yapıldığı bilinmektedir. Bu durumun çalışmamızda annelerin ebeveyn formlarını doldurma oranlarının orijinal çalışmadan daha az olmasında etkili olduğu düşünülmüştür.

Orijinal ölçek geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında 2-18 yaş grubu için ölçek toplam puan ortalaması çocuk ve ergen formlarında 79.62, ebeveyn formlarında ise 80.87 bulunmuştur (Varni ve ark. 2001). Varni ve arkadaşlarının yaptıkları diğer bir çalışmada ölçek toplam puan ortalaması ergen formunda 83.65, ebeveyn formunda 79.45 olarak belirtilmiştir (Varni ve ark. 2003a). Çalışmamızda ise ergen formunda ölçek toplam puan ortalaması 77.31, ebeveyn formunda 77.12 saptanmıştır. Çalışmamızda ÇİYKÖ puan ortalamalarının diğer çalışmalardan daha düşük olduğu görülmektedir. Bu bulgu ülkemizde Amerikan toplumuna göre kişi başına düşen gelirin daha düşük, sağlık hizmetlerinden yararlanabilme olanağının daha az olması ve bu özelliklerin yaşam koşullarını zorlaştırıp yaşam kalitesini olumsuz etkilemesi ile açıklanabilir.

Ölçeğin güvenilirliği

ÇİYKÖ’nün güvenilirliğini değerlendirebilmek için iç tutarlık ve madde-toplam puan korelasyonları incelenmiştir.

ÇİYKÖ’nün orijinal çalışmasında çocuk ve ergen formlarında okul işlevselliği puanı dışında kalan puanların, ebeveyn formlarında ise tüm puanların Cronbach alfa değerleri 0.70’in üzerinde bulunmuştur (Varni ve ark. 2001). ÇİYKÖ ile yapılan birçok çalışmada Cronbach alfa değerleri ölçek toplam puanı için 0.70’e yakın ve üzerinde bulunduğu halde okul işlevselliğinin Cronbach alfa değeri 0.70’in altında ya da diğer puanlardan daha düşük saptanmıştır (Varni ve ark. 1999, Varni ve ark. 2003a, Bastiaansen ve ark. 2004, Novik ve ark. 2003, Felder-Puig ve ark. 2004, Uzark ve ark. 2003). Çalışmamızda ergen formunda okul işlevselliği puanlarının Cronbach alfa katsayısı 0.70’in altında bulunmuştur. Ergen formunda duygusal işlevsellik puanlarının Cronbach alfa katsayıları 0.70’e yakındır. Ebeveyn formlarında ve ergen formunda belirtilen bu alanların dışında kalan puanların Cronbach alfa katsayıları 0.70’in üzerinde saptanmıştır. Çalışmamızda okul işlevselliği puanı için hesaplanan

Cronbach alfa katsayısının 0.70'in altında olması, fiziksel sağlık, psikososyal sağlık ve ölçek toplam puanlarına göre düşük bulunması bu çalışmalarla benzerdir.

Yazında, bir ölçme aracının kullanılabilmesi için iç tutarlık katsayısının 0.70 ve üstünde olması gerektiği, 0.70'in altında bir değerde olması durumunda ise yalnızca tanımlayıcı ve araştırıcı analizlerde kullanılabileceği ifade edilmektedir (Varni ve ark. 2003a, Özgüven 1994). Çalışmamızda Cronbach alfa katsayılarının genel olarak 0.70'in üzerinde olması ÇİYKÖ'nün güvenilir olduğunu göstermektedir.

Orijinal çalışmada olduğu gibi bizim çalışmamızda da Cronbach alfa katsayıları ergen formunda ebeveyn formundan daha düşük bulunmuştur. Bu sonuç ebeveynlerin ÇİYKÖ maddelerini ergenlere göre daha iyi anlayıp, kavradıklarını gösterebileceği gibi ergenlerin ölçeği dolurmaya karşı dirençli olmalarına da bağlı olabilir.

Madde-toplam puan korelasyon değerlendirmesinde Pearson korelasyon katsayısının 0.40 ve üzerinde bir değerde olması o ölçeğin güvenilirliğinin yüksek olduğunu göstermektedir (Varni ve ark. 2001). ÇİYKÖ'nün orijinal çalışmada çocuk ve ergen formunda 23 maddeden 4'ü dışındaki maddelerin ve ebeveyn formunda yer alan tüm maddelerin Pearson korelasyon katsayıları 0.40'a yakın ve üzerinde değerler almıştır (Varni ve ark. 2001).

Çalışmamızda tanıya göre ÇİYKÖ maddeleri ile toplam puan korelasyonları değerlendirildiğinde, ergenlerde süregen hastalık grubundaki okul işlevselliği ile ilgili beşinci madde dışında ÇİYKÖ'nün her bir maddesi ile toplam puan arasında istatistiksel olarak anlamlı ve doğru orantılı korelasyonlar saptanmış, birkaç madde dışındaki tüm korelasyonlar 0.40'a yakın ve üzerinde bulunmuştur.

Sonuç olarak ÇİYKÖ'nün 13-18 yaşları arasındaki ergenlerde güvenilirliğini değerlendirebilmek için iç tutarlık ve madde-toplam puan korelasyonları incelenmiş olup, güvenilirliğinin yüksek olduğu kanısına varılmıştır.

Ölçeğin geçerliği

ÇİYKÖ'nün geçerlik değerlendirmesi ayırt edici geçerlik için bilinen grup, bileşen geçerlik için hastalanma ve hastalık yükü belirteçleri ile ölçek puanlarının karşılaştırılması yöntemleri kullanılarak yapılmıştır. ÇİYKÖ'nün analiz sonuçlarından ölçeğin yaşam kalitesini değerlendirmede geçerli bir araç olduğu düşünülmüştür.

ÇİYKÖ'nün orijinal çalışmada çocuk ve ergen formlarında tanı grupları arasında puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı fark gösterdiği, sağlıklı çocuk

ve ergenlerin tüm puan ortalamalarının ivergen ve süregen hastalık gruplarından yüksek olduğu bildirilmiştir (Varni ve ark. 2001). Diğer çalışmalarda da benzer şekilde sağlıklı gruptaki çocuk ve ergenlerin puan ortalamaları süregen hastalığı olanlara oranla anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (Varni ve ark. 2003a, Bastiaansen ve ark. 2004, Novik ve ark. 2003).

Bizim çalışmamızda ergen formunda sağlıklı grubun fiziksel sağlık ve ölçek toplam puan ortalamaları süregen hastalığı olan gruptan, psikososyal sağlık toplam puan ortalaması ise yalnızca ivergen hastalığı olan gruptan anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur.

Kalp hastalığı olan çocuk ve ergenlerde yapılan bir çalışmada fiziksel sağlık toplam puan ortalaması dışında sağlıklı çocuk ve ergenlerin ölçek puan ortalamaları kalp hastalığı olanlardan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Kalp hastalığının ağırlığı dikkate alınarak karşılaştırma tekrarlandığında, ağır derecede kalp hastası olanların fiziksel sağlık puan ortalaması sağlıklı olan, hafif ve orta derecede kalp hastalığı olan çocuk ve ergenlerden anlamlı düzeyde düşük saptanmış, hastalık şiddetinin yaşam kalitesini değerlendirmede önemli olduğu bildirilmiştir (Uzark ve ark. 2003). Chan ve arkadaşları tarafından yapılan benzer bir çalışmada ÇİYKÖ'nün yeni geliştirilen kısa formu ve astım hastaları için hazırlanan ÇİYKÖ'nün kısa formu kullanılmıştır. Çalışmanın sonucunda astımın şiddeti ve eştanı sayısı arttıkça ÇİYKÖ'nün her iki formunun puanlarının azaldığı görülmüştür (Chan ve ark. 2005). Birçok çalışmada hastalığın ciddiyeti ve şiddetinin, hastanın içerisinde bulunduğu tedavi aşamasının ÇİYKÖ puan ortalamalarını etkilediği gösterilmiştir (Felder-Puig ve ark. 2004, Uzark ve ark. 2003, Chan ve ark. 2005). Çalışmamızda hastalık şiddetinin göz önüne alınmaması çalışmamızı sınırlandıran etkenlerden biri olup, ergen formunda tanı grupları arasında ÇİYKÖ puan ortalamalarındaki farkın düşük bulunmasına yol açmış olabilir.

Orijinal ölçek çalışmada süregen hastalık grubunu oluşturan çocuk ve ergenler daha çok ortopedi, kardiyo-loji, romatoloji, daha az endokrinoloji birimlerinden seçilmiştir (Varni ve ark. 2001). Bizim çalışmamızda ise süregen hastalık grubu nefroloji, hematoloji, alerji-immünoloji ve endokrinoloji birimlerinde izlenen ergenlerden oluşmaktadır. Orijinal çalışma örnekleminin kalp hastalığı gibi ciddi hastalığı olan, fiziksel işlevselliği önemli oranda etkileyen ortopedik ve romatolojik hastalığı bulunan çocuk ve ergenlerden oluşması tanı grupları arasında puan farkının çok olmasına yol açmış olabilir. Bizim çalışmamızda yaşam kalitesi üzerindeki etkisi görece daha

az olan hastalıkların bulunması, tanı grupları arasındaki puan farkını azaltan ve ergenlerin hastalıklarına uyumunu artıran diğer etkenler olarak düşünülmüştür.

Ebeveyn formunda sağlıklı ergenlerin sosyal işlevsellik puan ortalaması süregen hastalığı olan gruptan, bunun dışında sağlıklı ergenlerin kalan puan ortalamaları ise diğer iki gruptan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Elde ettiğimiz bu sonuç daha önce yapılan çalışmaların sonuçlarıyla benzer niteliktedir (Varni ve ark. 2001, Varni ve ark. 2003a, Novik ve ark. 2003, Felder-Puig ve ark. 2004).

Çalışmamızda ölçek puanları ile son bir ay içerisinde hastalığın ergeni etkileme düzeyi; ergenin okula, ebeveynin işe gidemediği ve ebeveynin günlük aktivitesinin kısıtlandığı gün sayısı; ebeveynin iş veriminin, sosyal ilişkilerinin ve ailenin ekonomik durumunun etkilenme düzeyi arasındaki ilişki i ve gen ve süregen hastalık gruplarında ayrı ayrı incelenmiştir.

Genel olarak hem ergen, hem de ebeveyn formlarında ölçek puanları ile birçok hastalık yükü belirteci arasında düşük-orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı, ters orantılı korelasyon saptanmıştır.

ÇİYKÖ'nün orijinal çalışmasında, geçerlik değerlendirilmesi için son bir ay içerisinde çocuk ve ergenlerin bakım gereksinimi ve okul devamsızlığı, ebeveynlerin işe gidemediği süre, hastalığın ebeveynlerin iş verimleri üzerine olan etkisi ve ebeveynlerin konsantrasyonlarının etkilenme düzeyi ile ölçek puanları arasındaki ilişkiye bakılmıştır. Bu ilişkiyi değerlendirirken Pearson korelasyon katsayısı dikkate alınarak 0.10-0.29 arasında bir değerde ise düşük, 0.30-0.49 arasında bir değerde ise orta, 0.50 ve üzerinde bir değerde ise yüksek korelasyondan söz edilmiştir (Varni ve ark. 2001, Eiser ve Morse 2001c, Cohen 1988). Bu çalışmada ebeveyn, çocuk ve ergenlerin formlarında ölçek puanları ile çocuk ve ergenin bakım gereksinimi ve okul devamsızlığı arasında düşük-orta, ebeveyn formunda ölçek puanları ile ebeveynin işe gidemediği süre arasında ise orta düzeyde korelasyonun olduğu saptanmıştır. Çocuk ve ergen formunda ölçek puanları ile ebeveynlerin gündelik işlerinin ve konsantrasyonlarının etkilenme düzeyi arasında düşük-orta düzeyde korelasyon bulunurken, ebeveyn formunda bu korelasyonun orta-yüksek düzeyde olduğu görülmüştür (Varni ve ark. 2001).

Hastalık yükü belirteçleri ile ÇİYKÖ puanları arasında orta-yüksek düzeyde korelasyon beklenirken, çalışmamızda korelasyonların çoğunlukla düşük-orta düzeyde olması ve bazı korelasyonların istatistiksel olarak anlam kazanmaması hastalık evresinin, şiddetinin ve ciddiyeti-

nin göz önüne alınmaması ile bağlantılı olabilir. Hastalık özelliklerinin de dikkate alındığı çalışmalar bu konuya açıklık getirebilir.

Varni ve arkadaşlarının yapmış olduğu PedsQL'in geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında çocuk, ergen ve ebeveynler arasında ölçek sonuçları karşılaştırılmış, çocuk, ergen ve ebeveyn arasındaki uyumun 0.44 ile 0.75 arasında değiştiği, ölçek toplam puanı göz önüne alındığında uyumun 0.61 olduğu görülmüştür. Çocuk ve ergenlerde yaşın artmasıyla uyumun da arttığı gösterilmiştir (Varni ve ark. 2003a). Bizim yapmış olduğumuz çalışmada ebeveyn ve ergen arasındaki uyumun 0.17 ile 0.93 arasında değiştiği, toplam ölçek puanı göz önüne alındığında uyumun 0.59 olduğu saptanmıştır. Daha önce yapılmış çalışmaların bulguları (Varni ve ark. 2003a, Novik ve ark. 2003, Felder-Puig ve ark. 2004, Uzark ve ark. 2003) ile benzerlik gösteren çalışmamızın sonucunda ergen ve ebeveynleri arasındaki uyumun orta-yüksek düzeyde olduğu, yaşın artması ile uyumun da arttığı görülmüştür. Bu bulgu ergenlerin ölçeği dolduramayacağı düzeyde ağır bir hastalığı ya da değerlendirmeye alınamayacağı başka durumlar söz konusu olduğunda ebeveynlerin de değerlendirmeyi doğru bir şekilde yapabileceklerini göstermektedir. Ancak ergen ve ebeveyn arasındaki uyumun yüzde yüz olmaması, ergenlerin yaşam kalitelerini değerlendirmek için öz bildirim ölçeklerinin de gerekli olduğunu doğrulamaktadır.

Bu çalışma ile Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 13-18 yaş ergen ve ebeveyn formlarının ülkemizde geçerli ve güvenilir olduğu, ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirmek için kullanılabileceği görülmüştür.

Çalışmamızın kısıtlılıkları

Güvenilirlik değerlendirmesinde test-tekrar test yönteminin kullanılmaması, geçerlik değerlendirmesinde faktör analizinin yapılmaması çalışmamızın kısıtlılığı olarak değerlendirilmiştir. Yine çalışmaya başladığımız dönemde ülkemizde ergenlerde sağlıkla ilgili geçerli ve güvenilir bir yaşam kalitesi ölçeğinin bulunmaması eş değerli ölçek güvenilirliği ve eş zamanlı geçerlik değerlendirmesinin yapılamamasına neden olmuştur.

Çalışmada süregen hastalığı olan ergenlerin hastalıklarının evresinin, şiddetinin, süresinin ve tedavide hangi aşamada olduğunun dikkate alınmaması da çalışmamızın kısıtlılıklarındandır.

Ergenlerin zihinsel durumlarının yapılandırılmış bir zeka testi ile ölçülmemesi de çalışmamızı sınırlandıran etkenlerdendir.

Sosyodemografik bilgi formunun ebeveynler tarafından doldurulmuş olması hastalanma ve hastalık yükü belirteçleri ile ÇYKÖ puan korelasyonlarının yalnızca ebeveynlerin görüşü doğrultusunda hesaplanmasına, ergenlerin değerlendirmelerinin incelenmemesine neden olmuştur.

KAYNAKLAR

Bastiaansen D, Koot HM, Bongers IL ve ark. (2004) Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: psychometric properties of the PedsQL™ 4.0 generic core scales. *Qual Life Res*, 13:489-495.

Chan KS, Mangione-Smith R, Burwinkle TM ve ark. (2005) The PedsQL™ reliability and validity of the short-form generic core scales and asthma module. *Med Care*, 43:256-265.

Cohen J (1988) *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* [2nd ed]. Hillsdale, New Jersey: Erlbaum.

Çakın Memik N (2005) Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması. Yayınlanmamış uzmanlık tezi, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi.

Drotar D (1998) *Measuring Health Related Quality of Life in Children and Adolescents*. Mahwah, New Jersey: Erlbaum.

Eiser C (1997) Childrens quality of life measures. *Arch Dis Child*, 77:350-354.

Eiser C, Mohay H, Morse R (2000) The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health Dev*, 26:401-414.

Eiser C, Morse R (2001a) Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*, 5:1-156.

Eiser C, Morse R (2001b) A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*, 84:205-211.

Eiser C, Morse R (2001c) Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res*, 10:347-57.

Eiser C, Vance YH, Horne B ve ark. (2002) The value of the PedsQL™ in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. *Child Care Health Dev*, 29:95-102.

Felder-Puig R, Frey E, Proksch K ve ark. (2004) Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Qual Life Res*, 13:223-234.

Fidaner H, Elbi H, Fidaner C ve ark. (1999) Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF. *Psikiyatri Psikoloji Psikiyatri Dergisi*, 7:5-13.

Hemingway H, Stafford M, Stansfeld S ve ark. (1997) Is the SF-36 a valid measure of change in population health? Results from the Whitehall II Study. *BMJ*, 315:1273-1279.

Harding L (2001) Children's quality of life assessment: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Psychol Psychother*, 8:79-96.

Koçyiğit H, Aydemir Ö, Ölmez N ve ark. (1999) SF36'nın Türkçe için geçerliliği ve geçerliliği. *Ege Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Dergisi*.

Koot HM, Wallander JL (2001) *Quality of Life in Child and Adolescents Illness: Concepts, Methods and Findings*. East Sussex, UK: Brunner-Routledge.

Lehman AF (1988) A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Eval Program Plann*, 11:51-62.

Elde edilen sonuçların genellenebilmesi için farklı örneklem gruplarıyla tekrarlayan çalışmalara gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Mogotsi M, Kaminer D, Stein DJ (2000) Quality of life in the anxiety disorders. *Harv Rev Psychiatry*, 8:273-282.

Novik A, Ionova T, Kishitovich A ve ark. (2003) Development of Russian of PedsQL™ 4.0 generic core scales for quality of life research in 13-18 years old children (child and parent report versions) *QoL Newsletter*, 30:15-16.

Özgülven İE (1994) *Psikolojik Testler*. Ankara: Yeni Doğu Matbaası.

Schmeck K, Poustka F (1997) Quality of life and child psychiatric disorders. Katching H, Freeman H, Sartorius N, eds. *Quality of Life in Mental Disorders*. Chichester, England: Wiley, 179-191.

Spilker B (1996) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* [2nd ed]. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers.

Tazaki M, Nakane Y, Endo T ve ark. (1998) Results of a qualitative and field study using WOQOL instrument for cancer. *Jpn J Clin Oncol*, 28(2):134-141.

Testa MA, Simonson DC (1996) Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med*, 334:835-340.

Uzark K, Jones K, Bruwinkle TM ve ark. (2003) The Pediatric Quality of Life Inventory™ with heart disease. *Prog Pediatr Cardiol*, 18:141-148.

Üneri Ö (2005) Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 2-7 yaşlarındaki Türk çocuklarında geçerlik ve güvenilirliği. Yayınlanmamış uzmanlık tezi, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi.

Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR ve ark. (2003b) The PedsQL™ in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales and type 1 diabetes module. *Diabetes Care*, 26:631-637.

Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER ve ark. (2002c) The PedsQL™ in paediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*, 94:2090-2106.

Varni JW, Bruwinkle TM, Seid M ve ark. (2003a) The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability and validity. *Ambul Pediatr*, 3:329-341.

Varni JW, Seid M, Knight TS ve ark. (2002a) The PedsQL™ in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis Rheum*, 46:714-725.

Varni JW, Seid M, Knight TS ve ark. (2002b) PedsQL™ 4.0 generic core scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med*, 25:175-193.

Varni JW, Seid M, Kurtin PS (2001) The PedsQL™ 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*, 39:800-812.

Varni JW, Seid M, Rode CA (1999) The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Med Care*, 37:126-139.

Wallander JL, Schmitt M, Koot HM (2001) Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *J Clin Psychol*, 57:571-585.