

ÇOCUKLARDA YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI VE YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEKLERİNİN GÖZDEN GEÇİRİLMESİ

Özden ÜNERİ* , Nursu ÇAKIN MEMİK**

ÖZET

Amaç: Yaşam Kalitesi (YK) tanımlaması ve ölçümü oldukça zor bir kavram olup, kısaca bireyin o anki durumunu, kendi kültür ve değerler sistemi içinde algılaması olarak tanımlanmaktadır. Son yirmi yıldır çocuklarda YK ile ilgili yapılan çalışmalarda artma gözlenmektedir. Bu yazıda çocuk ve ergen yaş grubunda YK kavramı ve yaygın olarak kullanılan YK ölçeklerinin gözden geçirilmesi amaçlanmıştır. **Yöntem:** Konuyla ilgili Medline ve Türk Tıp Dizini "yaşam kalitesi, çocuk, ölçek" anahtar sözcükleri kullanılarak taranmış, tam metin olarak ulaşılabilen makaleler gözden geçirilmiştir. **Sonuçlar:** Tıp alanında kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri hastaların yaşamlarının hastalıklarından ne ölçüde etkilendiğini anlamamıza, tedavi protokollerinde bu alanları dikkate alarak değişiklikler yapmamıza ve böylece hasta-hekim ilişkisinin güçlenmesine olanak sağlamaktadır. Çocuk ve ergen yaş grubunda YK ile ilgili sorun alanlarının belirlenmesi ve bunların düzeltilmesi ileri yaşlarda ortaya çıkabilecek YK ile ilgili zorlukları azaltmaktadır. **Tartışma:** Yazın incelendiğinde, son 20 yılda çocuk ve ergen yaş grubu için hazırlanan YK ölçek sayısının arttığı izlenmiştir. Ancak 8 yaş altı küçük çocuk grubu ile yapılmış çalışmaların az sayıda olduğu dikkat çekmektedir. Çalışmalar incelendiğinde Türkçe geliştirilmiş çocuk ve ergen yaş grubunda kullanılan yalnızca bir ölçeğe rastlanılmıştır. Ayrıca Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan ölçek sayısının azlığı da dikkat çekmektedir. Bu ölçeklerin yazında yaygın kullanılan ölçekler olması olumlu bir özellik olarak değerlendirilmiştir. Türk çocuklarının yaşam kalitesinin hangi alanlarda desteklenmeye gereksinimi olduğunun anlaşılması, yapılan girişimlerin gereksinimler doğrultusunda yönlendirilmesi için Türkçe geliştirilmiş ölçeklere ve Türkçe geçerlik, güvenilirlik çalışması yapılmış ölçeklerle, geniş örneklem gruplarında yapılacak çalışmalara gereksinim bulunmaktadır.

Anahtar Sözcükler: Yaşam kalitesi, çocuk, ölçek

SUMMARY: CONCEPT OF QUALITY OF LIFE IN CHILDREN AND REVIEW INVENTORIES ABOUT QUALITY OF LIFE

Objective: Definition and the measurement of the concept of quality of life is a difficult issue and it is briefly defined as the self-perception of a person's well being in his own culture and values system. During the last two decades studies about health related quality of life (HRQOL) in pediatric population have increased in number. This review aimed to give an overview about the concept of quality of life and HRQOL inventories developed for children and adolescents. **Method:** The Medline and Turkish Medicine Index was searched by using "quality of life", "children", "inventories" and "questionnaires" as the key words and papers that can be reached as full text were taken into consideration. **Results:** The use of health related quality of life questionnaires in medicine helps professionals to better understand how the illness and therapies affect a patient's life and how to improve the patient -physician relationship. Identification of problems in children's and adolescents' quality of life may provide a decline in the potential problems about the quality of life during adulthood. **Discussion:** Although studies about HRQOL in pediatric population increased in number during the last two decades, studies about HRQOL in children younger than 8 years old age are very few. Only one inventory -questionnaire in Turkish language exists to measure quality of life in children and adolescents. Also validity and reliability studies of HRQOL questionnaires in Turkish children and adolescents are very few. Fortunately, inventories which their validity and reliability had been studied in Turkish population are the widely used ones all over the world. Studies investigating the validity and reliability of quality of life inventories conducted in larger sample of Turkish population are needed.

Key Words: Quality of life, children, inventories, questionnaire

GİRİŞ

Yaşam kalitesi (YK) yazında son yıllarda çok sayıda çalışmanın yapıldığı bir alan olarak öne çıkmaktadır (Eser 2004a, Felder-Puig ve ark

2004). Yaşam kalitesi, bazı araştırmacılarca bireyin içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi, amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanmakta, kısaca bireyin yaşamdan ve kişisel iyilik hali denilen durumdan sağladığı doyumun bir bütün şeklinde ifade edilmesi olarak özetlenmektedir (Belek 1998,

*Uzm.Dr., Sami Ulus Çocuk Hastanesi Çocuk Ruh Sağlığı Polikliniği, Ankara.

**Uzm.Dr., Kocaeli Üniv. Tıp Fak. Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Kocaeli.

Fidaner ve ark 1999). Bu anlamda YK değerlendirilirken bireye kendi yaşamı ile ilgili ne hissettiği sorulmakta ve bireyi tüm özellikleriyle bir bütün olarak ele almak amaçlanmaktadır (Phipps Dunavant ve ark. 1999). Yaşam kalitesini ölçmek için geliştirilen Yaşam Kalitesi Ölçekleri (YKÖ) bireyin çevresi ile dinamik bir etkileşim içinde olduğu varsayımıyla, bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini derecelendirmektedir. Yaşam Kalitesi Ölçekleri ile YK kavramı standardize edilmekte ve verilerin karşılaştırılabilir olması sağlanmaktadır (Eiser ve Morse 2001a). Yaşam kalitesinin hastalıklarca etkilenen yönünü içeren ve çok boyutlu bir terim olarak kullanılan Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SİYK) ise bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır (Beşer 2001, Fidaner ve ark. 1999). Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini ölçen bazı ölçekler belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir. Bu değerlendirmeler yeni sağlık politikalarının planlanması, bireye uygun girişimlerin seçilmesi, yatış süresi ve tedavi maliyetinin düşürülmesi, hasta ve hasta yakınlarının üretkenliğinin artırılıp iş gücüne kazandırılması gibi farklı amaçlarla kullanılabilir (Clarke ve Eiser 2004, Fidaner ve ark. 1999). SİYK ölçüm araçları genel ve özel ölçekler olarak iki gruba ayrılmaktadır. Genel ölçekler hem sağlıklı hem de hasta bireylerde kullanılabilen, karşılaştırma yapma olanağı sağlayan, geniş kitlelere uygulanabilen ölçüm araçlarıdır ve genel ölçeklerin sağlık, eğitim, sosyal hizmetler gibi alanlarda veri toplama aracı olarak kullanılmaya uygun oldukları, kültürler arası karşılaştırma yapma olanağı sağladıkları bilinmektedir (Eiser ve Morse 2001a, Harding 2001, Fidaner 2004). Genel YKÖ toplumsal norm geliştirme çalışmalarında hastalığa özel YKÖ'den üstünken, en önemli dezavantajları küçük değişikliklere karşı duyarlılıklarının az olmasıdır. Tedaviye özgü değerlendirmelerde genel YK ölçekleri yerine hastalığa özel YK ölçeklerinin kullanımı önerilmektedir. Sıklıkla duyarlılığı yüksek bilgi elde etmede kullanılan özel YK ölçeklerinin en önemli dezavantajı ise kişiyi bir bütün olarak ele almamalarıdır (Eiser ve Morse 2001a, Eser 2004a, Harding 2001). Yazında genel ve hastalığa özel YKÖ'nin bir arada kullanımının bu dezavantajları en aza indirdiği belirtilmekte ve SİYK'ni ölçmek için ölçek seçimi ile ilgili avantaj-dezavantajlar kadar

yapılacak çalışmanın özelliklerine de dikkat edilmesinin gerekli olduğu bildirilmektedir (Eiser ve Morse 2001b, Eser 2004a, Matza ve ark. 2004).

Bu gözden geçirme yazısında, son yazın bilgisi eşliğinde çocuk ve ergenlerde YK kavramı ve yaygın kullanım bulan YKÖ'nin genel özelliklerinin tartışılması amaçlanmıştır.

Çocuk ve Ergenlerde Yaşam Kalitesi

Çocuklarda SİYK ile ilgili çalışmalara ilk kez 80'li yıllarda rastlamaktayız. Herndon ve arkadaşları 1986 yılında, ağır yanığı olan 12 çocukta yaşam kalitesini fiziksel işlevsellik, yanık izi derecesi, psikososyal uyum ile değerlendirmişlerdir. Ditesheim ve Templeton (1987) yaptıkları bir çalışmada, anüsü olmayan bebeklere uyguladıkları cerrahi tedavi sonrasında bu çocukların okula devamlılığını, sosyal ilişkilerini ve fiziksel yetilerini ölçüt olarak yaşam kalitelerini gözden geçirmişlerdir. Henning ve arkadaşları (1988) ise son dönem böbrek hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerini bu çocukların boylarını ve davranışlarını göz önüne alarak incelemişlerdir. Çocuklarda yapılan bu ilk değerlendirmelerin basit düzeyde yapılmış olmasına rağmen genel ve hastalığa özgü YKÖ'nin gelişimine öncülük etmeleri açısından önemli oldukları belirtilmektedir (Eiser ve Morse 2001a).

Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Özellikleri: Çocuklarda YK'nin değerlendirilmesi erişkinlerden bazı farklılıklar içermektedir. Çocukların gelişim dönemleri ile ilgili olan bu farklılıkların bilinmesi YKÖ'ni geliştiren ve kullanan araştırmacılar açısından önem taşımaktadır. Erişkinlerde YK'ni değerlendirirken kullanılan alanlardan bir tanesi olan fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler değerlendirilirken, çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, ufak gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Erişkinlerde sosyal işlevsellik değerlendirilirken okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli değildir, ancak çocuklarda yapılan sosyal işlevsellik değerlendirmesinde arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi önemli bir yer tutmaktadır.

Duygusal ve bilişsel işlevsellik, beden imgesi, özerklik, aile içi ilişkiler, gelecekte beklenenler gibi alanların da erişkin, ergen ve çocuk yaş grubu içinde farklı ele alınması gerektiği, tüm bu nedenlerle erişkinlerde kullanılan ölçeklerin ergenlerde, ergenler için geliştirilen ölçeklerin de çocuklarda kullanılması uygun olmadığı belirtilmektedir (Eiser 1997, Fekkes ve ark. 2000, Harding 2001, Matza ve ark. 2004). Yazında çocuk ya da ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçeklerinin çoğunluğunun yaş gruplarına özel olarak geliştirilmiş olduğu, ayrıca erişkinler için geliştirilmiş yaşam kalitesi ölçeklerinin ergenlere ve çocuklara göre dil ve bilişsel yetiler açısından düzenlenip, madde ya da yanıt seçeneği sayısının azaltılması, sözcük seçiminde basit sözcüklerin seçilmesi, sorgulanan sürenin azaltılması, sorgulanan yaşam alanlarının değiştirilmesi gibi değişiklikler yapıldıktan sonra kullanılabilirliği de belirtilmektedir (Eiser ve Morse 2001a, Harding 2001, Rebok ve ark. 2001).

Çocuklarda YK değerlendirmesi yapılırken nesnel ve öznel değerlendirmelerden hangisinin ön planda olması gerektiği tartışılan konulardan bir tanesidir. Nesnel değerlendirme ile çocuğun neler yapabildiği, yaşam koşulları, çevre ve okul işlevselliği, sosyal ilişkileri değerlendirilirken öznel değerlendirme ile çocuğun fiziksel, duygusal ve sosyal işlevselliği dikkate alınmaktadır (Mogotsi ve ark. 2000, Matza ve ark. 2004, Varni ve ark. 1995). Bazı araştırmacılar çocuğun durumu ile ilgili kendi algısını yansıtmakta olduğu için, öznel değerlendirmenin daha değerli olduğunu ileri sürmektedir (Eiser ve ark. 1999). Kimi araştırmacılar ise nesnel sonuçlar verdiği için ebeveyn formlarının geçerliğinin daha fazla olduğunu düşünmektedir (Rajmil ve ark. 2004). Bu farklı görüşler nedeniyle çocukların YK değerlendirmelerinin ebeveynlerin mi yoksa kendilerinin mi yapması gerektiği sorusu halen tartışılmalı da son yıllarda çocukların yaşam kalitelerini olabildiğince kendilerinin değerlendirmesi gerektiği düşüncesi daha hakimdir (Eiser ve ark. 2000, Harding 2001, Wallender ve ark. 2001). Ebeveynlerin ve çocukların paralel olarak doldurabilecekleri ölçekler bu tartışmaya en uygun çözüm gibi gözükmemektedir, ancak bu ölçekler az sayıdadır ve ebeveyn-çocuk formları sonuçlarının her zaman birbiri ile çok uyumlu olması beklenmemektedir (Eiser 1997, Rebok ve ark. 2001, Sawyer ve ark. 2004). Bu duruma çocukların hastalıklarını algılamaları ya da

tedavi etkinliğini değerlendirmelerinin ebeveynlerinden farklı olması yol açıyor olabilir. Paralel formlarda ebeveyn ve çocuklar arasında fiziksel işlevsellik değerlendirmesinde yüksek bir uyumun olduğu, ancak sosyal ve duygusal işlevsellik alanında daha düşük bir uyumun olduğu görülmüştür (Eiser ve Morse 2001a, Theunissen ve ark. 1998). Ebeveynlerin çocuğun yaşadığı belirtileri, akran ilişkilerini ya da gelecekle ilgili endişelerini tam olarak bilememeleri, formları doldururken diğer çocuklarından ya da tanıdıkları çocuklardan etkilenmeleri, kendi beklenti ve umutlarından, o andaki stres ya da ruhsal durumlarından etkilenme olasılıklarının olması ebeveyn formlarının zayıf yönleri olarak belirtilmektedir. Çocuk ve ergenlerin ölçek sorularını yanıtlayamayacak kadar hasta ya da küçük oldukları durumlarda ya da soruları yanıtlamak istemediklerinde ise yaşam kalitesini değerlendirebilmek için ebeveyn formlarının kullanımı önerilmektedir. Ayrıca ebeveyn formlarının öğretmenler, akrabalar ya da diğer yakın kişilerce de doldurabilmesinin olumlu bir özellik olduğu belirtilmektedir (Eiser ve Morse 2001a, Eiser ve Morse 2001b, Matza ve ark. 2004). Ebeveyn ve çocuk formları eş zamanlı olarak değerlendirildiğinde, genellikle çocukların ebeveynlerinden farklı olarak hastalığın sebebi ve tedavisi ile ilgilenmediği, hastalıklarına daha iyimser baktıkları saptanmıştır. Çocuklar için arkadaşlarının olması, koşup oynayabilmeleri, sahip olmaları gereken temel yeti ve becerilerinden daha ön plana çıkarken, çocuğun bilişsel gelişim düzeyinin ölçekleri doldurma yetilerini etkilediği belirtilmektedir (Eiser ve ark. 2000). Yapılmış olan farklı çalışmalar sonucunda ağrı ve depresyon gibi içsel sorunlarda ebeveynler ve çocuklar arasındaki uyumun az olduğu, hareketlilik, yürüme gibi başkaları tarafından kolayca gözlenebilen dışsal sorunların değerlendirilmesinde ise uyumun daha fazla olduğu gösterilmiştir (Schmeck ve Poustka 1997, Varni ve Setoguchi 1992, Varni ve ark. 1995, Varni ve ark. 1998a, Rebok ve ark. 2001). Çocuğun yaşam kalitesini en doğru biçimde anlayabilmek için en iyi çözümün, her bir formu bakış açısı farklılıkları olabileceğini bilerek değerlendirmek olduğu belirtilmiştir (Eiser ve ark. 2000, Matza ve ark. 2004). Tablo 1'de çocuk ve ergenler için hazırlanmış genel, Tablo 2'de hastalığa özel YKÖ örnekleri ve özellikleri ile ilgili bilgiler yer almaktadır. Bu ölçekler seçilirken mümkün olduğunca yazında sık kullanılan ölçeklere öncelik tanınmıştır.

Tablo 1 : Çocuklarda Kullanılan Genel Yaşam Kalitesi Ölçeklerinden Örnekler

ÖLÇEK ADI	GELİŞTİREN	YAŞ GRUBU	ÖLÇEK ÖZELLİKLERİ	TÜRKÇE GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK
Functional Status II (R) Scale (FSII-R)	Stein ve Jessop (1990)	0-16 yaş	Yalnızca ebeveyn formu olan, uzun formu 48, kısa formu 14 maddeden oluşan bir ölçektir. Geçerlik ve güvenilirliği yüksek olarak saptanmıştır (Cronbach alfa>0.80).	
Child Health and Illness Profile (CHIP)	Starfield ve ark. (1993)	6-17 yaş	Özbidirim ve ebeveyn formları olan ölçeğin, 6-11 yaş grubu formları 48'er maddeden, 12-17 yaş grubu formları ise 188'er maddeden oluşmaktadır. Geçerlik ve güvenilirliği yüksek bulunmuştur (Cronbach alfa=0.70).	
Nordic Quality of Life Questionnaire for Children	Lindström ve Eriksson (1993)	2-18 yaş	2-5 yaş grubunda yalnızca ebeveyn, 5-18 yaş grubunda ise ebeveyn ve özbidirim formları bulunan ölçek 75 maddeden oluşmaktadır. Geçerlik ve güvenilirlik bilgileri yeterli değildir.	
Child Quality of Life Questionnaire	Graham ve ark. (1997)	9-15 yaş	15'er maddeden oluşan özbidirim ve ebeveyn formları bulunmaktadır. Test tekrar test güvenilirliği yeterli bulunan ölçeğin, geçerliği benzer ölçek yöntemi ile değerlendirilmiş ve yüksek bulunmuştur.	
German Quality of Life Questionnaire (KINDL)	Ravens-Sieberer ve Bullinger (1998)	8-16 yaş	40 maddeden oluşan ölçeğin, ebeveyn ve özbidirim formları bulunmaktadır. İç tutarlılığı yüksek (Cronbach alfa>0,75), test tekrar test geçerliği iyi olarak değerlendirilmiş, klinik güvenilirliği düşük bulunmuştur.	8-12 ve 13-16 yaş grubu çalışmaları Eser ve ark. (2004) tarafından yapılmıştır.
Child Health Questionnaire (CHQ)	Landgraft ve ark. (1998)	4-18 yaş	4-9 yaş grubunda ebeveyn formu olan ölçeğin 10-18 yaş grubu için özbidirim formu da bulunmaktadır. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,62-0,91) ve geçerliği yüksektir.	Çalışma Özdoğan ve ark. tarafından 2001 yılında yapılmıştır.
Netherlands Organisation for Applied Scientific Research Akademik Medical Centre (TNO/AZL) Quality of Life Questionnaire (TACQOL)	Vogels ve ark. (1998)	6-15 yaş	6-8 yaş grubunda ebeveyn formu ,9-15 yaş grubunda özbidirim ve ebeveyn formları olan 56 maddelik bir ölçektir. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,71-0,89) ve geçerliği yüksek bulunmuştur.	
Infant Quality of Life (QUALIN)	Mannifikat ve ark. (1999)	0-3 yaş	34 maddelik hekim ya da ebeveynin doldurabildiği tek formu olan bir ölçektir.	
Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0TM)	Varni ve ark. (1999)	2-18 yaş	2-4 yaş grubunda 21 maddeden oluşan ebeveyn formu varken, diğer yaş gruplarında 23 maddelik ebeveyn ve özbidirim formları bulunmaktadır. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,70-0,89) ve klinik güvenilirliği yüksektir.	2-7 yaş grubu çalışması Üneri (2005) tarafından, 8-18 yaş grubu çalışması ise Çakın Memik (2005) tarafından yapılmıştır.
Exeter Health Related Quality of Life (EHRQOL)	Eiser ve ark. (1999)	7-12 yaş	16 maddelik bir özbidirim ölçeğidir. İç tutarlılığı yeterli (Cronbach alfa=0,50-0,69), klinik güvenilirliği yüksek bulunmuştur.	
Generic Health Questionnaire	Colliger ve ark. (2000)	6-16 yaş	25 maddeden oluşan bir özbidirim ölçeğidir. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,75) ve güvenilirliği yüksek bulunmuştur.	
How Are You? (HAY)	Bruil (1999)	7-13 yaş	80'er maddeden oluşan, özbidirim ve ebeveyn formları olan bir ölçektir. İç tutarlılığı yüksektir (Cronbach alfa=0,77-0,93). Geçerliği ise benzer ölçek yöntemi ile değerlendirilmiş ve yüksek bulunmuştur.	
Vécu de Santé Perçue de l'Adolescent (VSP-A)	Simeoni ve ark. (2000)	11-17 yaş	Fransızca hazırlanan, 42 maddelik bir özbidirim ölçeğidir (Ebeveyn ölçek çalışması devam ettiği belirtilmiştir).	
TNO/AZL Preschol Children Quality of Life Questionnaire (TAPQOL)	Fekkes ve ark. (2000)	1-5 yaş	Hollandaca hazırlanan, 43 maddeden oluşan ölçeğin yalnızca ebeveyn formu bulunmaktadır.	
Dutch Children AZL/TNO Quality of Life Questionnaire (Dux-25)	Kolsteren ve ark. (2001)	5-16 yaş	25 maddelik bir özbidirim ölçeğidir. Ebeveyn formu yoktur.	

Tablo 2 : Çocuklarda Sık Kullanılan Özel Yaşam Kalitesi Ölçeklerinden Örnekler

ÖLÇEK ADI	GELİŞTİREN	YAŞ GRUBU	ÖLÇEK ÖZELLİKLERİ	TÜRKÇE GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK
Childhood Asthma Questionnaires (CAQ)	Christie ve ark. (1993)	4-16 yaş grubundaki astım hastaları için hazırlanmıştır.	4-7 yaş formu 14, 8 -11 yaş formu 22, 12 -16 yaş formu 31 maddeden oluşmaktadır. Bir öz bildirim ölçeğidir. Ölçeğin geçerlik ve güvenilirliği yüksektir.	
Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLO)	Juniper ve ark. (1996)	7-17 yaş grubundaki astım hastaları için hazırlanmıştır.	23 maddeden oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Test tekrar test güvenilirliği ve geçerliliği yüksek olarak değerlendirilmiştir.	Çalışma 2004 yılında Yüksel ve arkadaşları tarafından yapılmıştır.
About My Asthma (AMA)	Mishoe ve ark. (1998)	6-12 yaş grubundaki astım hastaları için hazırlanmıştır.	44 maddeden oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,93) yüksektir. Geçerliliği bilgileri belirtilmemiştir.	
Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL -32)	Varni ve ark. (1998b)	8-18 yaş grubundaki onkoloji hastaları için hazırlanmıştır.	32'şer maddeden oluşan öz bildirim ve ebeveyn formları bulunmaktadır. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,91 -0,92) ve klinik geçerliliği yüksek olarak saptanmıştır.	
Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOL)	Goodwin ve ark. (1994)	5-17 yaş grubundaki onkoloji hastaları için hazırlanmıştır.	21 maddelidir. Yalnızca ebeveyn formu bulunmaktadır. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,85) ve geçerliliği yüksek bir ölçektir.	
Quality of Life Epilepsy -Adolescent Version (QOLIE -AD-48)	Cramer ve ark. (1998)	11-17 yaş grubundaki epilepsi hastaları için hazırlanmıştır.	48 maddeden oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Test tekrar test geçerliliği, iç tutarlılığı (Cronbach alfa>0,70) ve geçerliliği yüksektir.	
Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği (DEHB-YKÖ)	Dolgun ve ark. (2004)	8-12 yaş grubundaki dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan hastaları için hazırlanmıştır.	30 maddeden oluşmaktadır Bir öz bildirim ölçeğidir. Ölçeğin test tekrar test güvenilirliği, iç tutarlılığı (Cronbach alfa = 0,76-0,80) ve geçerliliği yüksektir.	Form Türkçe geliştirilmiştir.
Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI)	Lewis-Jones ve Finley (1995)	3-16 yaş grubundaki dermatoloji hastaları için hazırlanmıştır.	10 maddeden oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Test tekrar test güvenilirliği yüksek olan ölçeğin geçerlik bilgileri belirtilmemiştir.	
Diabetes Quality of Life for Youths (DQOL-Y)	Ingorsoll ve Marrero (1991)	11-18 yaş grubundaki diyabetli hastaları için hazırlanmıştır.	52 maddelik bir öz bildirim ölçeğidir. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,85) yüksek olan ölçeğin geçerlik bilgileri belirtilmemiştir.	
Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire	Duffy ve ark. (1997)	2-18 yaş grubundaki romatolojik hastaları için hazırlanmıştır.	74 maddeden oluşan ölçeğin 9 yaş sonrası için öz bildirim ve ebeveyn formları vardır, 9 yaş öncesinde yalnızca ebeveyn formu bulunmaktadır. Güvenirliği yüksek bulunan ölçeğin geçerlik bilgileri belirtilmemiştir.	
Life Satisfaction Index for Adolescents	Reid ve Renwick (1994)	12-19 yaşları arasındaki nöromüsküler hastalığı olan ergenler için hazırlanmıştır.	35 maddeden oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. İç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,52-0,88) ve geçerliliği yüksektir.	

TARTIŞMA

Yaşam kalitesine erken yaşlarda odaklanmanın, erişkin yaşlardaki YK sorunları üzerinde azaltıcı etkisinin olacağı öne sürülmektedir (Eiser ve Morse 2001a). Bir çalışmada, düşük YK'ne sahip olan erişkin bireylerin çocukluk dönemlerinde daha fazla YK sorunu yaşadıkları bulunmuştur (Sawyer ve ark. 2004).

Son yıllarda yapılan bir gözden geçirme yazısında çocuklarda YK ile ilgili olarak;

1. Çocukların kendi bakış açılarıyla yaşadıklarının YK'lerini nasıl etkilediğini gerçekçi olarak ölçmeye,
2. Çocuklarda kullanılmak üzere geliştirilecek olan ölçeklerin görsel bileşenli ve likert tipi ölçekler olmasına,
3. Küçük yaş grubunda (8 yaş altı) soru ve/veya yanıt formlarında görsel uyaran bulunmasına,
4. Küçük yaş grubuna yönelik ölçüm yapmayı kolaylaştıracak yaratıcı fikirlere,
5. Yeterli sayıda veri toplamak ve bunları genelleyebilmek için okul, hastane arasında işbirlikçi bir yaklaşıma,
6. Klinisyen, hemşire, psikolog, öğretmen gibi farklı alanlardan profesyonellerin bir arada yürüteceği çalışmalara,
7. Çocukluk çağı psikiyatrik hastalıkları için kullanılabilir YK ölçeklerinin geliştirilmesine gereksinim duyulduğuna dikkat çekilmektedir (Matza ve ark. 2004).

Ayrıca çocuk ve ergen yaş grubu için YK ölçeği geliştirme çalışmalarında ölçeklerin yaşa uygun gelişim özellikleri dikkate alınarak hazırlanması, yaş grupları ve ebeveyn-çocuk için farklı formlarının olması, hasta başında hızlı ve kolay uygulanabilmesi gibi özelliklerin dikkate alınması önerilmektedir (Eiser ve Morse 2001a).

Çocuk ve ergen yaş grubunda Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan ya da Türkçe geliştirilen ölçekler yazında belirtilen özellikler açısından aşağıda değerlendirilmiştir:

Eser ve arkadaşları (2004b,c) tarafından 8-12 ve 13-18 yaş Türk çocuklarında Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan German Quality of Life Questionnaire (KINDL), genel amaçlı

bedensel, ruhsal ve sosyal durumlarını değerlendirmede kullanılan, geçerliği ve güvenilirliği yüksek bir YK ölçeğidir. Ölçeğin gelir düzeyi, anne eğitim düzeyi gibi bazı sosyal göstergelere de duyarlı olması olumlu özellikleri arasında yer alırken, soru sayısının çokluğu uygulama zamanını artırmaktadır. Bu durumun hasta başı uygulamalarda zorluk yaratabileceği düşünülmüştür.

Çakın Memik (2005) tarafından 8-18 yaş grupları için, Üneri (2005) tarafından 2-7 yaş grupları için Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Türkçe'ye Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) adıyla çevrilmiştir. ÇİYKÖ genel bir YK ölçeğidir. Ölçeğin kolay uygulanabilirliği, farklı yaş grupları ve ebeveyn için ayrı formlarının olması olumlu özellikleridir. Beş-7 yaş çocuk formunun geçerliğinin düşük olması bu yaş grubunda kullanımını kısıtlayabilir.

Özdoğan ve arkadaşları (2001) tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan Child Health Questionnaire (CHQ) Türkçe'ye Çocuk Sağlığı Anketi adıyla çevrilmiştir. Ölçek geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının yalnız Juvenil İdiyopatik Artriti olan hastalarda yapılmış olması ve uygulamasının uzun sürmesi kullanımını kısıtlayabilir.

Dolgun ve arkadaşları (2004) tarafından geliştirilen Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği (DE/HB-YKÖ) hastalığa özel bir YK ölçeğidir. DE/HB-YKÖ, Türk dilinde geliştirilmiş olması, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğunun görülme oranının yüksekliği dikkate alındığında özel önem taşımaktadır. Yüksel ve arkadaşları (2004) tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLO), astımı olan çocuklar için geliştirilmiş ve yazında yaygın olarak kullanılan özel bir YK ölçeğidir. Türkçe'ye Çocukluk Çağı için Astım Yaşam Kalitesi Ölçeği adı verilerek çevrilmiştir. Hasta başında kolayca uygulanabilmesi, kolay anlaşılır olması olumlu özellikleridir.

Sonuç olarak, ülkemizde son yıllarda artan YK ile ilgili çalışmaların sağlık politikalarını oluştururken, hastalara yönelik hizmetlerin artırılmasında ve değerlendirmelerin hastalık düzeyi (morbidite) ve ölüm oranı (mortalite) dışındaki kavramlara yönelmesinde yararlı olacağı, artan

ÜNİRİ VE ÇAKIN MEMİK

sayıda ölçeğin Türkçe'ye kazandırılması ve Türkçe ölçek geliştirme çalışmalarının devam etmesinin hastaları anlama ve tedavilerini yönlendirme de hekimlerin yaşadıkları zorluğu azaltacağı düşünülmüştür.

Teşekkür: Bu yazının hazırlanmasındaki katkılarından dolayı Prof. Dr. Belma Ağaoğlu'na, Prof. Dr. Ayşen Coşkun'a, Yrd. Doç. Dr. Işık Karakaya'ya, Uz. Dr. Gülsüm Atay'a ve Uz. Dr. Nilgün Vatandaş'a teşekkür ederiz.

KAYNAKLAR

- Belek İ (1998) Sınıf, sağlık, eşitsizlik İstanbul. Sorun Yayınları, s.26-34.
- Beşer N (2001) Kemoterapi alan hastaların yaşam kalitesi. Basılmamış Uzmanlık Tezi. H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Bruil J (1999) Development of quality of life instrument for children with chronic illness. *Health Psychol* 95-141.
- Christie MJ, French D, Sowden A ve ark. (1993) Development of child-centered disease-specific questionnaires for living with asthma. *Psychosom Med* 73(4): 321-326.
- Clarke S-A, Eiser C (2004) The measurement of health-related quality of life in pediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes* 2: 66.
- Cramer JA, Westbrook L, Devinsky O (1999) Development of quality of life inventory for adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia* 40:1114-1121.
- Colliger J, MacKinlay D, Philips D (2000) Norm values for the generic children's quality of life measure from large school-based sample. *Qual Life Res* 9: 617-623.
- Çakın Memik N (2005) Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması. Basılmamış Uzmanlık Tezi. KOUTF, Kocaeli.
- Ditesheim JA, Templeton JMJ (1987) Short-term vs long term quality of life in children following repair of high imperforate anus. *J Pediatr Surg* 22:581-587.
- Dolgun G, Savaşer S (2004) Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan 8-12 yaş grubu çocuklarda yaşam kalitesi ölçeğinin geliştirilmesi (Poster Bildiri). 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı, s.84 .
- Duffy CM, Arsenaault L, Duffy KN ve ark. (1997) The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire-development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritides. *J Rheumatol* 24:738-746.
- Eiser C (1997) Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 77:350-354.
- Eiser C Cotter I, Oades P ve ark. (1999) Health-related quality of life measures for children. *Int J Cancer* 12:87-90.
- 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.
- Eser E (2004a). Yaşam kalitesinin sınıflandırılması ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçümü.1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı, s. 4-6.
- Eser E, Yüksel H, Baydur H ve ark. (2004b) KID-KINDL yaşam kalitesi ölçeği çocuk formu Türkçe sürümü geçerlilik ve güvenilirlik sonuçları. (Poster Bildiri). 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı, s.79.
- Eser E, Yüksel H, Baydur H ve ark. (2004c) KIDDO-KINDL (KINDL ergen formu) yaşam kalitesi ölçeği Türkçe sürümü geçerlilik ve güvenilirlik sonuçları. (Poster Bildiri). 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı, s.78.
- Fekkes M, Theunissen NCM, Brugman E (2000) Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1-5 year old children. *Qual Life Res* 9:961-272.
- Felder-Puig R, Frey E, Proksch K (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 C (2004) Sağlıkta yaşam kalitesi kavramı. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı, s.1-3.
- Fidaner H, Elbi H, Fidaner C ve ark. (1999) Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF. *3PDergisi* 7:5-13.
- Goodwin DA, Boggs SR, Graham-Pole J (1994) Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. *Psychol Assess* 6: 321-328.
- Graham P, Stevenson J, Flynn D (1997) A new measure of health-related quality of life for children: preliminary findings. *Psychol Health* 12:655-665.
- 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. *Clin Psychol Psychother* 8:79-96.

- Henning P, Tomlinson L, Rigden SPA ve ark. (1988) Long-term outcome of treatment of end stage renal failure. *Arch Dis Child* 63:35-40 .
- Herndon DN, LeMaster J, Beard S ve ark. (1986) The quality of life after major thermal injury in children: an analysis of 12 survivors with greater than or equal to 80% total body, 70% third-degree burns. *J Trauma* 26:609-619.
- Ingersoll GM, Marrero DG (1991) A modified quality-of-life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educ* 17:114-118.
- Juniper EF, Buist AS, Cox FM ve ark. (1999) Validation of a standardized version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Chest* 115:1265-1270.
- Kolsteren M, Koopman HM, Schalekamp G (2001) Quality of life in children with celiac disease. *J Pediatr* 138:593-595.
- Landgraf JM, Abetz LN (1997) Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the CHQ-CF87. *Psychol Health* 12:839-854.
- Lewis-Jones MS, Finlay AY (1995) The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 132:942-949.
- Lindström B, Eriksson B (1993) Quality of life among children in Nordic countries. *Qual Life Res* 2:23-32.
- Manificat S, Dazord A, Langue J (1999) A new instrument to evaluate infant quality of life. *Qual Life News* 23: 8-9.
- Matza LS, Swensen AR, Flood EM ve ark. (2004) Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A review of conceptual, methodological and regulatory issues. *Value Health* 7:79-92.
- Mishoe SC, Baker RR, Poole S ve ark. (1998) Development of an instrument to assess stress levels and quality of life children with asthma. *J Astma* 35:553-563.
- Mogotsi M, Kaminer D, Stein DJ (2000) Quality of life in the anxiety disorders. *Harv Rev Psychiatry* 8:273-82.
- Özdoğan H, Ruperto N, Kasapçopur O ve ark (2001) The Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 19:158-162.
- Phipps Dunavant M, Jayawardane D, Srivastava DK (1999) Assessment of health related quality of life in acute in-patient settings: use of the BASES Scales in children undergoing bone marrow transplantation. *Int J Cancer* 12:18-24.
- Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed M-J ve ark. (2004) Kidscreen group. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescent: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health* 34:37-45.
- Ravens-Sieberer U, Bullinger M (1998) Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytic results. *Qual Life Res* 7:399-407.
- Rebok G, Riley A, Forrest C ve ark. (2001) Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Qual Life Res* 10:59-70.
- Reid DT, Renwick RM (1994) Preliminary validation of a new instrument to measure life satisfaction in adolescents with neuromuscular disorders. *Int J Reh Res* 17:184-188.
- Sawyer MG, Reynould KE, Couper JJ ve ark. (2004) Health-Related Quality of Life of children and adolescent with chronic illness- A two year prospective study. *Qual Life Res* 13:1309-1319.
- Schmeck K, Poustka F (1997) Quality of life and child psychiatric disorders. *Quality of Life in Mental Disorders içinde, H Katching , H Freeman, N Sartorius (ed) Chichester, England: Wiley, s. 179-191.*
- Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S (2000) Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: The VSPA. *Qual Life Res* 9: 393-403.
- Starfield B, Bergner M, Ensminger M ve ark. (1993) Adolescent health status measurement: development of the child health and illness profile. *Pediatrics* 91:430-435.
- Stein REK, Jessop DJ (1990) Functional Status II(R): A measure of child health status. *Med Care* 28:1041-1055.
- Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM ve ark. (1998) The proxy problem: child versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res* 7:387-397.
- Üneri ÖŞ (2005) Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 2-7 yaşlarındaki Türk çocuklarında geçerlik ve güvenilirliği. *Basılmamış Uzmanlık Tezi. KOÜTF, Kocaeli.*
- Varni JV, Setoguchi Y (1992) Screening for behavioral and emotional problems in children and adolescents with congenital or acquired limb deficiencies. *Am J Dis Child* 146:103-107.
- Varni JW, Katz ER, Colegrove R ve ark. (1995) Adjustment of children with newly diagnosed cancer: cross-informant variance. *J Psychosoc Oncol* 13:23-38.
- Varni JW, Katz ER, Seid M ve ark (1998a) The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL): I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *J Behav Med* 21:179-204.
- Varni JW, Katz ER, Seid M ve ark. (1998b) The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32): I. Reliability and validity. *Cancer* 82 (6) : 1184-96

ÜNİRİ VE ÇAKIN MEMİK

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

Vogels T, Verrips GH, Verloove-Vanhorick SP ve ark. (1998) Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Qual Life Res* 7:457-465.

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.

Yüksel H, Eser E, Çelik C ve ark. (2004) Çocukluk Çağı için AstımYaşam Kalitesi Ölçeği (PAQLQ) Türkçe çevirisinin geçerliliği ve güvenilirliği (Poster Bildiri). 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı s.77.

2006 Yılı

Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi Ödülü'nü,

**Özgül Öğrenme Bozukluğu ve Dikkat Eksikliği
Hiperaktivite Bozukluğu Binişikliğinin Bilişsel
Özellikleri**

isimli araştırma yazısı ile

Uzm. Dr. Dursun KARAMAN

Doç. Dr. Tümer TÜRKBAY

Psk. Fatoş Sinem GÖKÇE

kazanmıştır.

Dergi yayın kurulu olarak araştırmacıları kutlar
başarılarının devamını dileriz.