

T.C.
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ

ÇOCUK VE ERGEN
RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI
ANABİLİM DALI

PEDSQL ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİNİN
13-24 AYLIK BEBEK FORMUNUN
TÜRKÇE GEÇERLİLİK VE GÜVENİRLİĞİ

Uzmanlık Tezi

Dr. Yasemin DEMİRCİ

Trabzon 2021

T.C.
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ

ÇOCUK VE ERGEN
RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI
ANABİLİM DALI

PEDSQL ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİNİN
13-24 AYLIK BEBEK FORMUNUN
TÜRKÇE GEÇERLİLİK VE GÜVENİRLİĞİ

Uzmanlık Tezi

Dr. Yasemin DEMİRCİ

Tez Danışmanı

Dr. Öğretim Üyesi Samiye Çilem Bilginer

Trabzon 2021

ÖNSÖZ

Sağlık ile ilişkili yaşam kalitesi ölçümü günümüzde, sağlık sonuçlarının değerlendirilmesinde, hastalık yükünün anlaşılmasında, sağlık kaynaklarının tahsis edilmesinde önemli bir sonuç göstergesidir. Yetişkinlerde yaşam kalitesi araştırmalarındaki artışa rağmen, bebek ve küçük çocuklardaki yaşam kalitesi görece ihmal edilmektedir. Ülkemizde bebeklerin yaşam kalitesini değerlendiren genel ve hastalığa özel ölçeklere ihtiyaç vardır. Çalışmamız bu alanda yaşanan önemli bir boşluğun doldurulmasını amaçlamıştır.

Uzmanlık eğitimim süresince her alandaki bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan, desteğini esirgemeyen saygıdeğer hocam Prof. Dr. Sema KANDİL'e,

Tez konumun belirlenmesinden, sonuçlarının değerlendirilmesine kadar çalışmamın her aşamasına katkıları olan, önerileri ve eleştirileriyle bana yol gösteren, yoğun çalışma düzenine rağmen zaman ayıran, mesleki gelişimim için tecrübelerinden faydalandığım, çalışma disiplini örnek aldığım değerli tez danışmanım, anabilim dalı başkanımız Dr. Öğr. Üyesi Samiye Çilem BİLGİNER'e,

Yardıma ihtiyacım olan zamanlarda desteğini hissettiğim, her türlü sorunumda çözüm yollarına başvurduğum, uzmanlık eğitimime hem kıdemlim hem de hocam olarak sağladığı katkılar için Dr. Öğr. Üyesi Serkan KARADENİZ'e,

Asistanlık hayatıma ve çocuk psikiyatriye adapte olmamı sağlayan, dostluklarını esirgemeyen, mesleki birikimimi oluşturmamda katkıları olan, çok kıymetli anılar paylaştığım ve paylaşmaya devam edeceğim Uzm. Dr. Gülşah BAKİ ve Uzm. Dr. Damla BULUT ŞAHİN'e,

Tez çalışmamda, istatistiksel değerlendirme sırasındaki yardımları için Halk Sağlığı Uzmanı Dr. Kübra ŞAHİN'e,

Asistanlığımın ilk yıllarında birlikte olduğumuz süre boyunca bilgi ve tecrübelerinden yararlandığım Uzm. Dr. Canan İNCE BÖREKÇİ, Uzm. Dr. Büşra DURAN ve Uzm. Dr. Emirhan ASLAN'a, çalışma ortamımı güzel kılan, bunaltılı anlarımı güzel enerjileriyle dağıtan, tez yazım aşamasında bana güç ve destek veren, çok kıymetli arkadaşlarım Dr. Sevda HIZARCI BULUT, Dr. Berire ÇEKİN YILMAZ, Dr. Sevil AYDOĞDU, Dr. Cansu TAŞDEMİR, Dr. Selman YILDIRIM, Dr. Ayşe Rümeysa TÖRENEK ve Dr. Züleyha TEHİNOĞLU'na,

Değerli dostluğunu paylaşan, özellikle bu çalışmanın veri toplama aşamasında büyük katkıları olan sekreterimiz Ülker YAZICI'ya, her ihtiyacımda yardıma koşan sekreterimiz Sefa AKSU'ya, ayrıca bana çok şey katan hastalarım ve ailelerine teşekkür ederim.

Son olarak, bitmeyen sevgileri ve fedakarlıkları ile beni güçlü hissettiren, bugünlere gelmemde büyük emekleri olan, bu süreçte destek ve dualarını üzerimden hiç eksik etmeyen kardeşlerim Ayşen ÇELİK, Mehmet Akif ÇELİK ve Saltuk Buğrahan ÇELİK'e, annem Zeliha ÇELİK, babam Hamza ÇELİK'e, yanımda olduğu süre boyunca mutluluk ve dert ortağım, eşim Orhan DEMİRCİ'ye, kızım, hayatımın ışığı, küçük meleğim Elif Neva'ya sonsuz teşekkürler...

Dr. Yasemin DEMİRCİ

Trabzon 2021

ÖZET

PEDSQL ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİNİN 13-24 AYLIK BEBEK FORMUNUN TÜRKÇE GEÇERLİLİK VE GÜVENİRLİĞİ

Amaç: PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu, 13-24 ay arasındaki bebeklerin fiziksel ve psikososyal durumlarını değerlendiren, bedensel işlev, bedensel semptom, duygusal işlev, toplumsal işlev, bilişsel işlev olmak üzere 5 faktörden oluşan, literatürde farklı örneklem gruplarında geçerlik ve güvenirliği kanıtlanmış genel bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Bu çalışmanın amacı, PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay Türkçe formunun uygulanabilirliğini, iç tutarlılığını ve yapı geçerliliğini değerlendirerek Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmasını yapmaktır.

Yöntem: Kesitsel nitelikte olan çalışmamızın örneklemi, Karadeniz Teknik Üniversitesi Pediatri ve Çocuk-Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları polikliniklerine başvuran, yaş ortalaması 19,2 ($\pm 4,6$) ay olan 13-24 ay aralığındaki 224 bebek ve ebeveynleri oluşturmaktadır. Bebekler hastalık durumlarına ve sürelerine göre sağlıklı, akut ve kronik vaka grubu olmak üzere 3 grupta değerlendirilmiştir. Veri toplama aracı olarak Sosyodemografik veri formu, PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu, Bebeklerin ebeveynlerinin yaşam kalitesini değerlendiren SF-36 yaşam kalitesi ölçeği kullanılmıştır. PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun geçerliği, bilinen grup yöntemleriyle sağlıklı, akut ve kronik hastalığı olan grupların PedsQL bebek ölçeği puan ortalamaları karşılaştırılarak, ölçeğin iç tutarlılığı Cronbach Alfa, madde silindiğinde Cronbach Alfa ve madde toplam korelasyon değerleri ile, yapı geçerliği doğrulayıcı faktör analizi ve açımlayıcı faktör analizi yöntemi ile değerlendirilmiştir.

Bulgular: Güvenirlik bulguları incelendiğinde Cronbach Alfa değeri 0,939 olarak bulundu. Bedensel işlev, bedensel semptom, duygusal işlev, toplumsal işlev ve bilişsel işlev alt ölçekleri için Cronbach Alfa değerleri sırasıyla 0,884, 0,836,

0,879, 0,808 ve 0,899 olarak saptandı. Geçerlilik kapsamı içinde, yapı geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile yapılan faktör analizinde özdeğer istatistiği 1'den büyük olan toplam varyansın % 66,93'ünü açıklayan 10 faktör elde edildi. Orijinal ölçekteki faktör yapısı olan 5 faktörlü yapıya sadık kalınarak istatistiksel analiz ve doğrulayıcı faktör analizi uygulandı. Kronik hastalık grubunun PedsQL bebek ölçeği puanlarının genel olarak sağlıklı ve akut vaka grubundan düşük olduğu, akut vaka grubunun PedsQL bebek ölçeği puanlarının sağlıklı olgu grubundan düşük olduğu tespit edilmiştir. Örneklemimizdeki bebeklerin PedsQL bebek ölçeği puanları ve bebeklerin ebeveynlerinin SF-36 ölçek puanları arasında düşük-orta, anlamlı düzeyde korelasyon olduğu, akut ve kronik vaka grubundaki bebeklerin ebeveynlerinin SF-36 yaşam kalitesi emosyonel rol güçlüğü boyutunun, sağlıklı gruba göre anlamlı düzeyde düşük olduğu görülmüştür.

Sonuçlar: Bu çalışma, Türkiye'de 13-24 ay bebeklerin yaşam kalitesi ölçeğinin geçerlik ve güvenilirliğini değerlendiren ilk çalışmadır. Araştırmamızda elde ettiğimiz bulgular PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun geçerli ve güvenilir olduğu konusunda açık kanıtlar sağlamıştır.

Anahtar kelimeler: Bebek, sağlık ile ilişkili yaşam kalitesi, PedsQL

SUMMARY

PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF TURKISH PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY INFANT SCALES IN 13-24 MONTHS OLD INFANTS

Aim: The PedsQL Infant Scales 13-24 months form, which evaluates the physical and psychosocial conditions of infants between 13-24 months, consists of 5 factors: Physical functioning, physical symptoms, emotional functioning, social functioning, cognitive functioning and is used in different sample groups in the literature. It is a general quality of life scale with proven validity and reliability. The aim of this study is to evaluate the applicability, internal consistency and construct validity of the PedsQL 13-24 months Turkish form and to conduct a Turkish validity and reliability study.

Method: The sample of our cross-sectional study consists of 224 infants aged 13-24 months with a mean age of 19,2 ($\pm 4,6$) months and their parents, who applied to Karadeniz Technical University Pediatrics and Child-Adolescent Psychiatry outpatient clinics. Babies were evaluated in 3 groups as healthy, acute and chronic case groups according to their disease status and duration. Sociodemographic data form, PedsQL infant 13-24 months form, and SF-36 quality of life scale, which evaluates the quality of life of parents of infants, were used as data collection tools. The internal consistency of the scale was evaluated by confirmatory factor analysis and exploratory factor analysis method, with Cronbach Alpha and item total correlation values when the Cronbach Alpha item was deleted, and the construct validity of the PedsQL 13-24 months form, by comparing the mean scores of the healthy, acute and chronic case groups with the group methods with known validity.

Results: When the reliability findings were examined, the Cronbach Alpha value was found to be 0,939. Cronbach's Alpha values for the physical functioning, physical symptoms, emotional functioning, social functioning, cognitive functioning subscales were determined as 0,884, 0,836, 0,879, 0,808 and 0,899, respectively. Within the scope of validity, 66,93 % of the total variance with eigenvalue statistics greater than 1 and 10 explaining factors were obtained in the factor analysis performed to evaluate the construct validity. Statistical analysis and confirmatory factor analysis were applied by sticking to the 5-factor structure, which is the factor structure in the original scale. It was determined that the PedsQL scores of the chronic disease group were generally lower than those of the healthy and acute disease group, and the PedsQL scores of the acute disease group were lower than those of the healthy group. It was found that there was a low-moderate, significant correlation between the PedsQL scores of the infants in our sample and the SF-36 scale scores of the infants' parents. It was observed that the SF-36 quality of life emotional role difficulty dimension of the parents of the babies in the acute and chronic case groups was significantly lower than the healthy group.

Conclusion: This is the first study to evaluate the validity and reliability of the 13-24 month-old infants' quality of life scale in Turkey. The findings of our study provided clear evidence that the PedsQL infant scales 13-24 months form is valid and reliable.

Keywords: Infant scales, health related quality of life, PedsQL

İÇİNDEKİLER

ÖZET	III
KISALTMALAR DİZİNİ	IX
TABLolar DİZİNİ.....	X
1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
2.GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Bebeklik Dönemi.....	4
2.2.1. Bebeklik Döneminde Bilişsel Gelişim	5
2.2.2. Bebeklik Döneminde Dil Gelişimi	7
2.2.3. Bebeklik Döneminde Motor Gelişim	8
2.2.4. Bebeklik Döneminde Sosyal-Duygusal Gelişim	11
2.2.5. Bebeklik Döneminde Hastalık.....	13
2.2.6. Bebeklik Döneminde Kronik Hastalık	14
2.2.7. Bebeklik Döneminde Akut Hastalıklar.....	18
2.2.8. Bebeklerde Hastalık ve Bakım Veren İşlevselliği.....	19
2.3. Yaşam Kalitesi.....	21
2.3.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi.....	21
2.3.2. Bebeklerde Yaşam Kalitesi:	23
2.3.3. Bebeklerde Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi:.....	25
2.3.4. Erişkinlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	26
2.4.Ölçeklerin Farklı Dillere Çevirisi	27
3.YÖNTEM VE GEREÇLER	30
3.1.Araştırmanın Evreni ve Tipi	30
3.2.Araştırmanın Örneklem Büyüklüğü ve Yöntemi.....	30
3.3.Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri	31
3.4.Araştırmadan Dışlanma Kriterleri	31
3.5.Araştırmanın Aşamaları.....	31
3.6.Veri Toplama Araçları.....	32
3.6.1. Sosyodemografik Bilgi Formu	32

3.6.2. PEDSQL Bebekler için Yaşam Kalitesi Ölçeği 13-24 ay Formu.....	32
3.7. Dil Geçerliliği	34
3.8. Çalışmanın İstatistiksel Analizi	34
3.9. Etik Onay	35
4. BULGULAR	37
4.1. Tanımlayıcı Bulgular	37
4.1.1. Örneklemin Kendisine Ait Tanımlayıcı Bulgular	37
4.1.2. Örneklemin Anne-Babalarına İlişkin Tanımlayıcı Bulgular	38
4.2. Güvenirliliğe İlişkin Bulgular	42
4.2.1. İç Tutarlılık (Cronbach Alfa, Madde Silindiğinde Cronbach Alfa ve Madde Toplam Korelasyonu)	42
4.3. Geçerliliğe İlişkin Bulgular	45
4.3.1. Yapı Geçerliliği ve Faktör Analizi.....	45
4.4. Uygulanan Ölçeklerin Karşılaştırmasına İlişkin Bulgular.....	51
4.5. Korelasyon Analizleri.....	60
5. TARTIŞMA.....	66
5.1. Sosyodemografik ve Klinik Bulgular	66
5.2. Güvenirlilik	67
5.3. Geçerlik	70
5.4. Kısıtlılıklar.....	76
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	78
7. KAYNAKLAR.....	79
8. EKLER	88

KISALTMALAR DİZİNİ

YK: Yaşam Kalitesi

SiYK: Sağlık İle İlişkili Yaşam Kalitesi

SiYKÖ: Sağlık İle İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği

YKÖ: Yaşam Kalitesi Ölçümü



TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1. Bebeğin Dil Gelişimiyle İlgili Paul ve Arkadaşları Tarafından Aktarılan Stark'a Göre Dil Gelişim Basamakları	8
Tablo 2. 13-24 Aylık Bebeklerde Gözlemlenmesi Beklenen İnce Motor Beceriler.....	9
Tablo 3. 13-24 Aylık Bebeklerde Gözlemlenmesi Beklenen Kaba Motor Beceriler	10
Tablo 4.Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri	38
Tablo 5.Katılımcıların Ebeveynlerinin Sosyodemografik Özellikleri	39
Tablo 6.Katılımcıların Ebeveynlerinin Hastalık Durumu	40
Tablo 7. Katılımcıların Hastalık Durumu ve Hastalık Dağılımları	41
Tablo 8. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Cronbach Alfa Katsayıları.....	42
Tablo 9. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu İç Tutarlılık Değerleri	43
Tablo 10. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanları Korelasyon Analizi	44
Tablo 11. Verilerin Faktör Analizi için Uygunluğunun İncelenmesi	45
Tablo 12. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Hata ve Uyum İyiliği Değerleri	46
Tablo 13. Faktörlerin Toplam Varyansı Açıklama Oranları.....	48
Tablo 14. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Açıklayıcı Analizi	50
Tablo 15. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanları Ortalama ve Standart Sapma Değerleri ve Sağlıklı, Akut, Kronik Vaka Grubunda Karşılaştırılması.....	52
Tablo 16. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formunun Ölçek Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının Cinsiyete Göre Karşılaştırılması	53
Tablo 17. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formunun Ölçek Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının 13-18 ay, 19-24 Ay Grubunda Ortalama ve Standart Sapma değerleri ve Karşılaştırılması.....	54
Tablo 18. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının Anne Eğitim Seviyesine Göre Ortalama ve Standart Sapma Değerleri, Karşılaştırılması.....	55
Tablo 19. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formunun Ölçek Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının Baba Eğitim Seviyesine Göre Ortalama ve Standart Sapma Değerleri, Karşılaştırılması.....	56

Tablo 20. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formunun Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının Anne Çalışma Durumuna Göre Ortalama ve Standart Sapma Değerleri, Karşılaştırılması.....	57
Tablo 21. Sağlıklı, Akut ve Kronik Vaka Grubunda Kısa Form-36 Ortalama, Standart Sapma Değerleri ve Karşılaştırılması	58
Tablo 22. Sağlıklı ve Akut Vaka Grubunda SF-36 Ölçek Puanlarının Ortalama, Standart Sapma Değerleri ve Karşılaştırılması	59
Tablo 23. Sağlıklı ve Kronik Vaka Grubunda Kısa Form-36 Ölçek Puanları Ortalama, Standart Sapma Değerleri ve Karşılaştırılması.....	60
Tablo 24. Sağlıklı Vakaların PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının SF-36 Ölçek Puanlarıyla Korelasyonu	61
Tablo 25. Akut Vakaların PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Puanlarının SF-36 Ölçek Puanlarıyla Korelasyonu	62
Tablo 26. Kronik Vakaların PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Puanlarının SF-36 Ölçek Puanlarıyla Korelasyonu	63
Tablo 27. Sağlıklı, Akut ve Kronik Vaka Gruplarının PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Puanlarının, SF-36 Ölçek Puanlarıyla Korelasyonu.....	64
Tablo 28. Bilgi Veren Annelerin Yaşı ve PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Puanlarının, Sağlıklı, Akut ve Kronik Vaka Grubunda Korelasyonu.....	65
Tablo 29. Birinci Düzey DFA Standart Uyum Ölçütleri	72

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Wallander ve Varni'nin Uyum Modeline Göre Çocuklarda Kronik Hastalık Varlığında Uyum Etkileyen Faktörler	17
Şekil 2.PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu DFA Sonuçları ve Standardize Katsayılar ...	47
Şekil 3.PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Öz Değer Çizgi Grafiği (Scree Plot)	51



1.GİRİŞ VE AMAÇ

Yaşamın başlangıcı ile birlikte sarmal bir şekilde devam eden hayat döngüsünde(1) insanların gelişim alanları açısından kritik olarak ifade edilen dönemi, erken çocukluk döneminin ilk yılları olan bebeklik dönemidir. Kişinin ruhsal olarak sağlıklı olabilmesinin temelinde, beyin ve ruhsal gelişiminin en temel ve önemli adımlarının atıldığı bebeklik ve erken çocukluk döneminin sağlıklı bir şekilde geçirilmesi yatmaktadır. Bir bebeğin sağlıklı olması “duyguları deneyimlemesi ve bunları düzenleme ve ifade edebilme becerisinin gelişmesi, yakın bireyler arasında ilişkiler kurabilmesi, çevreyi araştırması ve yaşadığı aile, toplum ve bunlardan doğan kültürel beklentileri tanıyabilmesi” olarak tanımlanmıştır(2).

Sinir bilimlerinde yapılan araştırmalar, ilk yıllardaki deneyimlerin beyindeki nöronal yolların temelini oluşturduğunu ortaya koymuştur. Duyu korteksindekiler gibi bazı yollar, yaşamın ilk yılında kritik dönemlerde uyarı almaya hazır görünmektedir. Bu gerçekleşmezse, sistem etkinleştirilmeyecek ve asla en iyi şekilde işlevini göremeyecektir. Örneğin, duyarlı bir ebeveynin desteği olmadan, bebeklik döneminde tekrarlanan strese maruz kalan bebeklerin, ilerleyen yıllarda, olumlu duyguların deneyimiyle ilişkili olan beyin sağ ön bölgesinin işlevinde bozulma sergiledikleri saptanmıştır(3).

Yaşamın ilk birkaç yılında yüksek düzeyde strese maruz kalmanın, çocuğun gelişen stres hormonu düzenleyici sistemlerini ciddi şekilde bozabileceği, çocuğun gelişen beyin mimarisini ve kimyasını olumsuz yönde etkileyebileceği; öğrenme, davranış, fiziksel ve ruhsal sağlık alanlarında ömür boyu sorunlar yaşanmasına neden olabileceği gösterilmiştir(4).

Bebekler ve çocuklar, çevresel olumsuzluklardan çok fazla etkilenen, kendi imkânları ile hastalık ve beslenme gereksinimlerini karşılayamayan, özel yardım ve ilgi bekleyen kişiler olmaları nedeniyle sağlık açısından özel riskli grupları oluşturmaktadır. Bu nedenle çocuk sağlığı hizmetlerinin diğer sağlık hizmetlerine göre önem ve önceliği bulunmaktadır(5). Bu özel riskli grupta bebek sağlığı sonuçları, bir nüfusun genel sağlığının ve anneler ve bebekleri için sağlık hizmetlerinin kalitesinin önemli ölçüleridir. Gelişen tıbbi tedaviler, konjenital ve süregelen çocukluk koşullarıyla hayatta kalma ve temel

hastalıklarda azalmayı sağlayarak, yaşam kalitesini bir çocuğun uzun vadeli sağlık sonucunun değerlendirilmesinde giderek daha önemli hale getirmiştir(6).

Dünya Sağlık Örgütü değişen yaşam koşullarını değerlendirerek sağlık kavramını yalnızca hastalığın bulunmayışı olarak değil fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan tam bir iyilik hali şeklinde tanımlamıştır. Bu tanımlamanın ardından tam iyilik halinin nasıl değerlendirileceği tartışılmış ve yaşam kalitesi (YK) kavramı ortaya çıkmıştır(7). Yaşam kalitesi çok farklı doğaya sahip birçok kavramı kapsayan ince bir yapıdır; sosyal ilişkiler, fiziksel sağlık ve zihinsel yetenekler tarafından belirlenen nesnel gerçekler ve bireyin kapasitesini yaşadığı çevre ile ilişkilendiren, bağımsızlık derecesi, iyi olma duygusu, kişisel değerler gibi faktörleri içeren öznel deneyimler gerektirir. Bireyin amaçları, beklentileri, yaşam standartları ve ilgileriyle yakından ilişkilidir. Sağlık ilişkili yaşam kalitesi ise kişinin sağlık durumuna odaklanarak, psikolojik, mantıksal, fiziksel, sosyal iyilik halini inceleyen daha sınırlı bir kavramdır(8).

Sağlık ilişkili yaşam kalitesi (SİYK) ölçümü günümüzde, sağlık sonuçlarının değerlendirilmesinde, hastalık yükünün anlaşılmasında, sağlık eşitsizliklerinin belirlenmesinde, sağlık kaynaklarının tahsis edilmesinde önemli bir sonuç göstergesidir. Klinik ve sağlık ekonomisi çalışmalarında SİYK değerlendirmesi, sonuç olarak giderek daha anlamlı ve büyüyen bir rol almaktadır(9). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri, hastanın belirtileri ya da klinik durumu, kişinin fonksiyonel becerisi, psikososyal iyilik hali, sosyal destek durumu ve yaşamdan memnuniyeti ile ilgili bilgileri kapsar. Kişilerin yaşam kalitesi algısının bilinmesi sağlık ekibinin, hastalarının hastalığın en çok hangi yönünden etkilendiğini bilip, tedavilerini ona göre düzenlemelerine, tedavilerinde değişiklik yapmalarına, hastalarıyla aralarındaki bağın güçlenmesine ve uygulanan girişimlerin hastaların yaşam kalitesine olan etkilerini değerlendirmesini sağlamaktadır(10). Bu bilgiler yeni sağlık politikalarının planlanması, kişiye uygun girişimlerin seçilmesi, yatış süresi ve tedavi maliyetinin düşürülmesi, hasta ve hasta yakınlarının üretkenliğinin artırılması gibi farklı amaçlar için kullanılabilmektedir(11, 12).

Yetişkinlerde yaşam kalitesi araştırmalarındaki artışa rağmen, küçük çocuklarda yaşam kalitesi görece ihmal edilmektedir. Kronik ve akut hastalıklara maruz kalan çocukların sağlık ilişkili yaşam kalitesinin sağlıklı çocuklarla güvenilir şekilde kıyaslanabilmesi için geçerli ölçeklere ihtiyaç vardır. Ülkemizde bebek yaş grubunda

kullanılabilecek deęerlendirme araları sınırlıdır. 13-24 ay arasında kullanılan Trke bebekler iin yařam kalitesi leęi henz mevcut deęildir. Bu yař grubunun genel yařam kalitesinin deęerlendirilmesi hem kendi saęlıklı geliřimlerinin desteklenmesi hem de aile ii iřlevsellięin arttırılması aısından olduka deęerlidir. Bu alanda ileri arařtırmaların nnn aılması iin PedsQL bebek leęi formlarının Trke'ye kazandırılması nemli bulunmaktadır. ocuklarda yařam kalitesi deęerlendirme leklerinin telif hakkı ve temini Mapi Research Trust adlı bir řirkete aittir. Bu řirketin Trke evirisini yaptığı ve akademik arařtırmalarda kullanılmak zere geerli olarak sunduęu PedsQL bebek leęi 13-24 aylık Trke formu, tarafımızca kullanıcı anlařması imzalanarak online temin edilmiřtir. Bu alıřmada amacımız, saęlıklı, akut ve kronik hastalığı olan bebeklerden oluřan KT Farabi Hastanesi ocuk Hastalıkları Poliklinięi ve ocuk-Ergen Ruh Saęlığı Hastalıkları poliklinięine bařvuran bir poplasyonda PedsQL 13-24 ay bebek leęi Trke formunun lkemizde kullanılabilmesi iin geerlik ve gvenirlięini, ebeveyn yařam kalitesi ve bebeklerdeki yařam kalitesi iliřkisini deęerlendirmektir.

13-24 ay bebekler iin PedsQL Yařam Kalitesi lek ve alt lek puanlarında saęlıklı, akut hastalık ve kronik hastalık grubu arasında anlamlı farklar olduęu ve saęlıklı bebeklerin, akut, kronik hastalığı olan bebeklere gre daha iyi yařam kalitesine sahip olduęu, ebeveynlerin yařam kalitesi lek puanları ve bebeklerin yařam kalitesi lek puanları arasında iliřki olduęu, PedsQL bebek leęi 13-24 ay Trke formunun geerli ve gvenilir olduęu hipotezinde bulunulmuřtur.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Bebeklik Dönemi

Pediatric “bebeklik dönemi” genellikle yaşamın ilk yılını ifade etmektedir. Farklı olarak, literatürde bebek ruh sağlığı denilince kastedilen, prenatal dönemde başlayıp üç yaş, hatta beş yaşa kadar uzayan bir aralıktır(13). Bebeklik döneminin özel olmasının nedeni, bu dönemdeki hızlı gelişim ve büyümeye ek olarak bebeğin karşılaşacağı olumsuz durumların bebekte bırakacağı etkilerin derecesidir. Bebeğin fiziksel, sosyal, duygusal ve bilişsel gelişimini doğrudan ya da dolaylı olarak etkileyecek durumların kontrol altında tutulabilmesi, sağlıklı bir gelişim sürecinin sağlanabilmesi için önemlidir(14).

Büyüme, hücrelerin sayı ve kütleindeki artışla birlikte organ ve dokuların boyutundaki artışı, gelişme ise niteliksel olgunlaşmayı ifade etmektedir. Bebekler için yaşamın ilk yılları büyümenin olduğu kadar motor, bilişsel ve sosyal, duygusal gelişimin hızlı olduğu dönemleridir(15). Yaşamın ilk yıllarında gelişim süreci çok yönlüdür, çevreyle etkileşim halindedir ve yeniden düzenleme gerektirir. Gelişim deneyimsiz bebeğin, toplumun daha olgun ve tecrübeli üyeleri ile etkileşim halinde olması ile meydana gelmektedir(16).

Genetik kalıtım ve çevresel faktörlerin bir sonucu olarak büyüme ve gelişme süreci uygun bir ritim içinde gerçekleşir. Bebek, alınan uyarılara uygun yanıtlar sağlamaktadır. Bu uyarıcı-tepkiye bağlı olarak bebek duyularını harekete geçirir ve deneyim elde eder. Psikomotor gelişim evreleri dünya çapındaki tüm çocuklar için aynı olsa da, her çocuğun büyüdüğü çevrenin kendine has özellikleri nedeniyle gelişim hızında önemli farklılıklar vardır(17).

2.2.1. Bebeklik Döneminde Bilişsel Gelişim

Bilişsel gelişim, zihinsel etkinliklere bağlı olarak bireyin tanıma, anlama ve öğrenme gibi biliş süreçlerinin ilerlemesidir(18). Yaşamın ilk 3 yılı gelişimsel değişikliklerin hızı ve karmaşıklığı yaşam süreci açısından benzersizdir(19).

Bilişsel gelişim kuramcılarının biri olan Piaget, bilişsel gelişim sürecinde olgunlaşmanın ve deneyimin önemine vurgu yapmış ve bu iki yapının bebeğin dünyayı anlamlandırmaya başlamasındaki rolünden bahsetmiştir(20). Çocuğun kendi yeni şemasını oluşturabilmesi için, önce var olan şemasına uymayan yeni durumlarla karşılaşarak bunları özümsemesi, daha sonra davranış ve düşüncelerini düzenlemesi gerekmektedir(21).

Bir yaş dönemi ile birlikte bebekler, deneyimleriyle kendilerine yeni yöntemler geliştirirler. Nesnenin yeni keşfedilecek yönlerini aramaya başlarlar. Hedefe ulaşmada var olan yöntemlerin ötesine geçerek farklı bir araç kullanarak yeni yöntemler denerler. Bir nesneyi farklı amaçlar için kullanırken sıklıkla deney yöntemini kullanırlar(22). Bebeklik döneminin son dönemine doğru bebek, deneyleri içselleştirir. Bu aşamada bebek, önce düşünceler ve sembollerle süreci zihninde şekillendirmekte daha sonra harekete geçmektedir. Problem çözme sürecinde deneme-yanılma yerine doğrudan çözüm odaklı davranışlar gerçekleştirmektedir(23, 24). Sembolik düşüncenin ortaya çıktığı bu dönemde(25) nesne devamlılığı, ertelenmiş taklit ve –mış gibi oyunlar bu dönemin en önemli bilişsel özelliklerdendir. Mış gibi oyunlara bebeğin biberonunu alıp süt içiyormuş gibi yapması, yatağa yatıp uyuyormuş gibi yapması örnek verilebilir. Bebek nesnenin saklandığı ya da görünmediği bir durumda ortamda var olduğunu anlamaya başlar ve bu nesne devamlılığının geliştiğinin göstergesidir. Ertelenmiş taklit ise bebeğin daha önce gördüğü bir davranışı aradan zaman geçtikten sonra model olmadan taklit etmesi durumudur. Bu dönemde bebek taklitlerin yanı sıra –mış gibi oyunlar oynamaktadır(26-28).

Piaget zihinsel gelişimi dört döneme ayırarak incelemiştir(29).

1. Duyu-motor dönemi: 0-2 yaş
2. İşlem öncesi dönem: 2-7 yaş

3. Somut işlemler dönemi: 7-11 yaş
4. Soyut işlemler dönemi: 11 yaş ve sonrası

Duyu Motor Dönemi: Piaget'e göre bu dönemde zeka, semboller kullanılmadan motor aktivite ile gösterilir. Dünya bilgisi sınırlıdır çünkü fiziksel etkileşimlere / deneyimlere dayanmaktadır. Çocuklar yaklaşık 7 aylıkken (hafıza) nesne kalıcılığı kazanırlar. Bebekler, duyu motor deneyimleri motor eylemlerle koordine ederek dünya anlayışını inşa ederler. Fiziksel gelişim (hareketlilik), çocuğun yeni entelektüel yetenekler geliştirmeye başlamasına izin verir. Bu aşamanın sonunda bazı sembolik (dil) yetenekleri gelişir. Duyu motor dönemi altı alt aşamadan oluşmaktadır(30).

Refleks Dönemi (0-1. Ay): Yeni doğan içsel ve dışsal uyaranlara karşı fizyolojik dengeyi korumaya çalışmaktadır. Doğuştan gelen emme, yakalama gibi reflekslerle çevreyle iletişime girerek deneyimler elde eder ve refleks şemalarını geliştirir.

Birincil Devresel Tepkiler (1-4. Ay): Duyusal uyaranların motor devinimler ile rastlantısal koordinasyonu neticesinde dış dünyayla ilgili farkındalıkları artar. Örnek olarak kucağa alındığında besleneceğini anlayıp emme, arama hareketlerine başlayabilir.

İkincil Devresel Tepkiler (4-10. Ay): Bebek çevrede uyaran aramaya başlar. Kendi davranış şemasında daha önce yer alan motor hareketleri modelde gördüğünde taklit etmeye çalışır. Görme alanından çıktığında nesnenin varlığının devam ettiğini anlar. Nesne kalıcılığı gelişmeye başlar.

İkincil Şemaların Düzenlenmesi (10-12. Ay): Amaca yönelik davranışlar oluşur. Nesne kalıcılığı tam olarak gelişmiştir.

Üçüncü Devresel Tepkiler (12-18. Ay): Bebek bilinen şemaların farklılaşması yoluyla yeni araç arayışına girer.

Düşüncenin Başlangıcı (18-24. Ay): Sembolik düşünce, nesnelerin simgesel temsilleri oluşmaya başlar(31).

Vygotsky'nin kuramı genel olarak incelendiğinde Piaget gibi yaşa bağlı bir dönemlendirme yapmadığı farklı bir model ortaya koyduğu görülür. Onun bilişsel gelişimin temeline koyduğu kavramlar, sosyo-kültürel model, yakınsal gelişim alanı (Zone of Proximal Development) , iş birlikli Öğrenme, yapı iskelesidir. Vygotsky'ye göre gelişim

iki seviyede sınıflandırılabilir. Biri, çocukların sorunları bağımsız olarak çözebilecekleri gerçek gelişim düzeyidir; diğeri, çocukların problemi yetişkinlerin rehberliğinde veya daha yüksek yetenekli akranlarıyla birlikte çözebilecekleri potansiyel gelişim seviyesidir. İki seviye arasındaki fark yakınsal gelişim alanı olarak adlandırılır(32). Yapı iskelesi kavramıysa, yetişkinlerin bir öğretim süreci boyunca çocuğun mevcut performansına uyacak şekilde ayarladıkları değişen kalitedeki destek olarak ifade edilmektedir(33).

2.2.2. Bebeklik Döneminde Dil Gelişimi

Dil, ortak bir paydada buluşabilmek için kullanılan bir araç olarak tanımlanmaktadır(34). Dil gelişimi ile ilgili önemli iki kavramdan biri olan alıcı dil, sözel yönergelerin anlaşılmasını açıklarken, ifade edici dil ise kendini ifade edebilmek için seslerin, sözcüklerin, cümlelerin oluşturulması ve dilde kullanılmasıdır(35). Dil gelişimi yönünden yaşamın ilk yılı prelinguistik dönem, okul öncesi yıllar ise temel dil yeteneklerinin kazanıldığı dönemler olarak tanımlanır. Prelinguistik dönem bebeğin ilk kelimeleri çıkarmadan önce ses ve mimikleri ile iletişim kurduğu dönemdir. Bu dönemde bebekler, konuşma sinyalinden dilbilimsel olarak ilgili düzenekleri çıkararak, birçok önemli dil öğrenme kilometre taşını sessizce geçmektedir(36). Bebeklikte dil gelişimi olgunlaşma, yaşanılan çevre, bireysel farklılıklar gibi etmenlere bağlı olarak değişiklik gösterebilse de genelde gözlemlenen dil gelişim süreçleri vardır. Başkalarının sosyal yorumu ve eylemi, dil kontrolünün ortaya çıkması için bir ön şarttır. Bebeklerin ana dilleriyle karşılaşmaları arttıkça, yerleşik dinleme önyargılarından ve ana dilde en anlamlı olan düzenliliklere odaklanmalarına yardımcı olan güçlü öğrenme mekanizmalarından yararlanırlar(36).

İlk üç yıldaki etkili ebeveyn-çocuk dili etkileşimi, bir çocuğun dilde ve diğer alanlarda gelecekteki ilerlemesinin temel belirleyicisidir(37). Bebekler bu sürece çevresindeki bireylerin seslerini dinleyerek başlar ve o seslere benzer şekilde sesler çıkarma davranışı gösterirler. Henüz anlamlı sözcükler kullanmadan önce bebeklerin alıcı dili gelişir. Ses çıkarma ve taklitte devam eden bu gelişim döneminde bilişsel gelişime paralel olarak sözcükleri tanıma ve sonrasında kullanma gelişir. 2-3 aylıkken bebekler

yetişkinlerin sesli harf üretimini taklit etmeye başlar ve görsel işitsel bilgiler arasındaki bağlantıyı tespit edebilir. 6 aylık bebekler dile özgü ünlü algısı sergilemeye başlarken ünsüzlere uyum biraz daha uzun sürmektedir. Yaşamın ilk yılının ikinci yarısında, bebeklerin kelime bilgisi hızla olgunlaşmaya devam eder. Bebekler 8 aylıkken yeni kelime formlarını en az 2 hafta hafızasında saklar ve kısa süre sonra pek çok ebeveyn çocuklarının kelimeleri anlamaya başladığını bildirir. 11-12 aylık olduklarında sesteki değişiklikler karşısında kelime biçimlerini tanıma yeteneklerinde önemli gelişme gösterirler ve bebekler genelde bu dönemde erken babıldama döneminde kazanılan üretim becerilerine dayalı ilk kelimelerini söyler(38). İfade edici dil, alıcı dilin gelişiminden sonra kazanılmaktadır. İfade edici dilin gelişimi ile birlikte bebeğin kelime dağarcığı hızla artar ve artık dilin yapılarını içeren basit cümleler kurarlar(39-42).

Tablo 1. Bebeğin Dil Gelişimiyle İlgili Paul ve Arkadaşları Tarafından Aktarılan Stark'a Göre Dil Gelişim Basamakları(43)

Dönem	Yaş Aralığı	Ses Çıkarma Türü
1	0-2 ay	Refleks ağlama, vejetatif sesler
2	2-5 ay	Gıgıldama ve gülümseme
3	4-8 ay	Ses oyunu, agulama, hece çıkarma
4	6-9 ay	Tekrarlayan agulama
5	9-18 ay	Jargon agulama

2.2.3. Bebeklik Döneminde Motor Gelişim

Motor gelişim, doğum öncesi dönemden başlayarak hareketle ilgili becerilerde yaşam boyunca meydana gelen değişimleri ifade etmektedir(44). Erken dönemlerde hızlı

bir gelişim gösteren motor gelişim, yaşla birlikte sıralı ve sürekli olarak ilerlemektedir. Bebeğin motor gelişiminin değerlendirilmesi, normal büyüme için en geçerli göstergelerden biri olarak kabul edilir. Motor gelişim, fiziksel olarak büyüme, olgunlaşma ve özellikle merkezi sinir sisteminin gelişimiyle doğrudan bağlantılı olsa da diğer gelişim alanlarıyla da etkileşimlidir(45). Yapılan araştırmalar bebeğin bilişsel, sosyal-duygusal, dil gibi diğer gelişim alanları üzerinde motor gelişimin önemli derece etkili olduğunu göstermektedir(46-48).

Motor gelişim iki beceri alanında incelenmektedir: Bunlar büyük kas/ kaba motor beceriler ve küçük kas/ ince motor becerilerdir. İnce motor becerilerin gelişimi, kaba motor becerilerden daha sonra olmaktadır(49). Kaba motor beceriler, kol, bacak ve gövde gibi kasların kullanımını içeren hareketleri ifade etmek için kullanılmaktadır. Bebeğin başını dik tutabilmesi, desteksiz oturabilmesi gibi denge ve koordinasyon içeren hareketler, yer değiştirmeye gerek olmadan yapılan dönme gibi lokomotor olmayan hareketler ve vücudun yer değiştirmesini içeren lokomotor hareketler büyük kas motor becerileri arasında yer almaktadır(50). İnce motor beceriler, tutma, yakalama, uzanma, yırtma, çizme gibi el ve vücudun başka bölümleriyle koordinasyonu içeren manipülatif beceriler ve topu ayağıyla tutma, topu yakalama gibi nesne kontrol becerilerinden oluşmaktadır(25, 51).

Tablo 2. 13-24 Aylık Bebeklerde Gözlemlenmesi Beklenen İnce Motor Beceriler(52)

Aylar	İnce Motor Beceriler
13-18 Ay	Kalem ve kağıt verildiğinde karalar.
	Yerden küçük nesneleri toplar.
	Kaşıkla 1 kere de olsa yemek yer.
	Küçük cisimleri bir yerden çıkartır.
19-24 Ay	Şişelerin kapaklarını açıp kapatır.
	Bir elini öbür eline göre tercih eder.
	İki, üç küpü üst üste dizer.
	Kitap sayfasını çevirir.
	Sarılmış bir paketi açar.

Tablo 3. 13-24 Aylık Bebeklerde Gözlemlenmesi Beklenen Kaba Motor Beceriler(52)

Aylar	Kaba Motor Beceriler
13-16 Ay	Yardımsız birkaç adım atar.
	Yardımsız yürür.
	Eğilip yerden bir nesneyi alıp, düşmeden tekrardan kalkar.
	Ayaktayken topa ayağıyla vurur.
	Sandalyeye veya koltuğa çıkar.
	Bir elinden tuttuğunda merdivenden çıkar.
	Arkasından bir objeyi çekerek yürüyebilir.
	Koşar.
	Geri geri yürür.
17-24 Ay	Kapıyı yardımsız açar.
	Kendi başına merdivenden inip çıkar.
	Büyük topu iki eli ile ileri atar.
	Yerinde çift ayak zıplar.

2.2.4. Bebeklik Döneminde Sosyal-Duygusal Gelişim

Sosyal-duygusal gelişim, birbiriyle iç içe olan iki gelişim alanını kapsar. Sosyal duygusal gelişim, temelde sosyal etkileşim ve duygular olmak üzere kendini ifade edebilme, duygularını yönetebilme, çevre ile uyum halinde olabilme, sosyal bir birey olabilme, paylaşma, işbirliği gibi duyguların gelişmesini içeren bir süreci ifade etmektedir(53, 54).

Erikson'un psikososyal teorisi, sağlıklı bir bebeklik dönemi geçirmenin, bebeğe iyi kalitede bir bakım verilmesine dayalı olduğunu belirtmektedir. Kaliteli bir bakım, bebeği nazıkçe kavramak, ihtiyaçlarını zamanında gidermek, ihtiyaçlarına karşı duyarlı olmak, yeterli besinini alana kadar sabırla beklemek gibi örneklendirilebilir(27). Bu dönem içerisinde bebeğe verilen kaliteli bakım ebeveyn ile bebek arasındaki sevgi ve şefkat gibi duyguların oluşmasına zemin hazırlar(55).

Bowlby (2012), bebeğin temel ihtiyaçlarının tutarlı ve zamanında karşılanması, bebeğe verilen güven duygusunun bebeğin bakım veren kişiye karşı güvenli bağ kurmasını sağladığını ifade eder. Bağlanma, ebeveyn-çocuk ilişkisinin bir parçasıdır ve ebeveynin rolü çocuğun güvenliğini ve korunmasını sağlamaktır(56). Bağlanmaya dayalı optimal bir anne-bebek ilişkisi, bebeğin sıkıntısını azaltır ve bebeğin keşfedici davranışlar sergilemesi ve duygusal düzenlemeyi öğrenmesi için temel görevi görür(57). Güvenli bağlanan bebekler, bağ kurdukları bireylere güvenir ve tedirgin olduklarında onların her zaman var olduğuna inanırlar. Bu nedenle de, etrafla daha çok ilgilenir ve kendi kendine çeşitli deneyimler elde etmesi daha kolay olabilir(58).

Psikososyal teoriye göre bireyin sosyal-duygusal gelişiminin her döneminde biri olumlu, diğeri olumsuz duygudan oluşan çatışmalar yaşanmaktadır. Bu çatışmalardan ilki 0-18 ay yaş aralığını kapsayan ve güvene karşı güvensizlik adı verilen dönemde meydana gelmektedir(22). Erken gelişimin ve daha geniş anlamda bağlanma teorisinin önemli bir bileşeni olarak kabul edilen bakım veren duyarlılığı, bir bakıcının bireysel bir çocuğun güvenlik, özerklik ve aidiyet ihtiyaçlarını destekleme kapasitesini kapsayan ilişkisel bir yapıdır(59). Bu dönemde bebeğe bakım veren tarafından beslenme ve bakım gereksinimlerinin zamanında ve yeterli bir şekilde karşılanması bebekte güven duygusunu

oluştururken, ihmal edilerek bakım veren tarafından gereksinimleri karşılanmayan bebek ise çevrenin güvenilir olmadığı duygusu gelişir(60).

Çok sayıda araştırma, ebeveyn ve bebek ilişkisinin erken aşamalarının çocuğun gelecekteki gelişimi, psikolojik sağlığı ve yaşam şansı üzerinde önemli bir etki yarattığını doğrulamaktadır. Psikiyatride geniş bir klinik bilgi birikimi ve psikanaliz, erken dönem ilişkisel deneyimlerin kişiliğin uyumlu ve uyumsuz yönlerinin oluşumuyla ilgili önemini doğrulamaktadır(61). 3 yıllık bir takip çalışması, bebeklikte devam eden ebeveyn-çocuk ilişkisi sorunlarının öz düzenleme bozukluklarına neden olduğunu, ek olarak 3 yaşında motor, dil ve bilişsel gelişimdeki gecikmelerle güçlü bir şekilde ilişkili olduğunu göstermiştir(62).

Bebeklik dönemi, müdahale etmek için en uygun maliyetli zaman olarak kabul edilir. Bakım verenlerin bebeklerinin fiziksel ve duygusal ihtiyaçlarına ilgili ve duyarlı oldukları iyi bir erken ebeveyn bebek ilişkisi, bir çocuğun gelecekteki özgüveninin ve dayanıklılığının, duygularını düzenleme becerilerinin ve yakın ilişkiler kurma kapasitesinin temelini oluşturur(56).

Yaşamın ilk yıllarından itibaren gelişimin birçok alanında, değişim ya da geçiş olarak ifade edilen hızlı değişim ve yeniden düzenleme dönemleri olmaktadır. İlk 2-3 ay içinde birçok bebek sosyal gülüşlerini sergilemeye başlar. Bu gülüşlerin oluşmasından yaklaşık iki hafta sonra, sosyal karşılaşmalara mırıldanma şeklinde ses çıkararak yanıt vermeye başlar. 7-9 aylık dönemde bebek, bağlanma nesnesi olan bakım vereni ve diğer kişileri birbirinden ayırmaya başlar. Bakım veren odadan ayrıldığında protesto edebilir. Yabancı kaygısı belirgin olarak görülür. Bellekte ve bilişsel alanda gelişimler sayesinde, sosyal sosyal etkileşimlere karşı daha çok beklenti oluşabilir. 18-21 aylık dönemde öz farkındalığın oluşumu ve sembolik dil ifadelerinin artışıyla bebek daha bağımsızdır. Psikososyal gelişim teorisine göre 2. Gelişim evresi özerklik karşısında utanç ve şüphe dir. Çocuklar bu dönemde psiko-motor hareketlerindeki kontrol ve yeterliliği test etmek ve bu durumdan haz almak isterler(63). Sosyal etkileşimleri artar. Bebek bakım verenin farklı duygusal ifadelerini anlar ve bunları yeni durumları yönetmek için kullanır.

Bebeklik döneminde güvensiz ve dezorganize bağlanma, duygusal, sosyal ve davranışsal uyum, skolastik başarı ve akran değerlendirmeli sosyal statü gibi bir dizi

alandaki çocuklukta daha kötü sonuçlarla da ilişkilidir. Özellikle dezorganize bağlanma, ilerleyen yıllarda psikopatoloji gelişiminin anlamlı bir yordayıcısıdır. Annenin yansıtıcı işlevi, annenin 'güvenli üs' olarak daha fazla kullanılması gibi daha optimal bebek sonuçlarıyla da ilişkilidir(62).

2.2.5. Bebeklik Döneminde Hastalık

Hastalık, gelişen her çocuğun başına gelebilecek en yaygın, en genel stres kaynaklarından biridir. Bebekler ve çocuklar, gelişimlerini ve duygusal, bilişsel, davranışsal ve sosyal işlevlerini etkileyebilecek çok çeşitli fiziksel hastalıklarla karşı karşıyadır. Hastalıklar, akut edinilmiş durumlardan kronik doğumsal bozukluklara kadar değişebilir. Bir hastalığın doğrudan fiziksel etkileri ve bunun sonucunda ortaya çıkan duygusal ve davranışsal tepkiler saatler, günler, aylar, yıllar sürebilir. Fiziksel hastalıkların sonuçları sadece bir çocuğu veya ergeni değil, aynı zamanda ebeveynleri, önemli bakıcıları, kardeşleri, akrabaları, arkadaşları ve öğretmenleri de etkiler(64).

Çocuğun hastalığa karşı gösterdiği tepkilerin bazıları genel, bazıları ise hastalığa özgüdür. Çocukların hastalığa gösterdiği genel tepkiler; çocuğun duygusal ve bilişsel gelişim sürecine, daha önceki uyum yeteneğine, çocuğun hastalıktan önceki kişilik özelliklerine ve ayrılıklara gösterdiği psikolojik tepkilere, ağrının ve sakatlığın derecesine, hastalığın çocuk ve ailesi için taşıdığı anlama, ebeveyn-çocuk ilişkisine, çocuğun ebeveynin tepkilerini yanıtlama biçimine, hastalandığı yerin koşullarına ve hastalığın çocuğun tüm fiziksel, psikolojik işlevlerine getirdiği kısıtlamalara göre değişebilmektedir. Hastalığa özgü tepkiler ise o hastalığın nitelik ve şiddetine bağlıdır. Çocuğun ihtiyaçları ve kapasitesi, içinde bulunduğu gelişimsel devreye bağlı olduğundan, çocuğun tepkileri ve sorunları da içinde bulunduğu döneme göre farklılıklar gösterecektir(65, 66).

2.2.6. Bebeklik Döneminde Kronik Hastalık

ABD Ulusal Sağlık İstatistikleri Merkezine göre kronik hastalıklar, bulaşıcı olmayan, 3 ay ve daha uzun süre ile devam eden, genellikle yavaş seyir gösteren ve gelişiminde pek çok risk faktörünün rol oynadığı hastalıklar olarak tanımlanmaktadır(67). Tüm çocuk popülasyonunun %1-2'sinde güncel aktiviteyi etkileyen ya da düzenli tedavi gerektiren kronik sağlık sorunları bulunmaktadır. Kronik hastalık; "normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum" olarak tanımlanmaktadır. Bebeklerin duyguları deneyimleme, düzenleme ve ifade etme kapasitesinin gelişmesi, yakın kişiler arası ilişkiler kurmaları, çevreyi keşfetme davranışları ve gelişimsel beceriler edinmeleriyle mümkündür. Kronik somatik bir hastalığa sahip olmak bu gelişimi sekteye uğratabilir(68).

Kronik hastalıklar hem çocuklar hem de aileleri için bir zorluk oluşturmaktadır. Durumun klinik özelliklerine, ailenin yaşam koşullarıyla ilişkili sosyo-ekonomik faktörlere ve adaptasyonla ilgili psikososyal mekanizmalara bağlı olarak, bu sağlık koşulları çok çeşitli bozukluklar, sakatlıklar veya kısıtlılıklar ile ilişkilendirilebilir(12).

Kısa veya uzun vadede sosyal, fiziksel, duygusal, bilişsel, akademik ve mesleki sorunlara neden olabilmektedir. Kronik çocukluk hastalıkları ortopedik sorunlar, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, astım gibi çok çeşitli olabilmektedir(69). Kronik hastalığın çocukta yarattığı sosyal ve psikolojik sorunlar çocuğa, aileye, hastalığın tipine, sosyal çevreye ve aldığı tıbbi bakıma göre değişmekte ve çocuğun hastalığa uyumunu kolaylaştırmakta ya da zorlaştırmaktadır(70). Kronik hastalıklar nedeniyle geçmişte çocuk yaşta hayatını kaybedenlerin %90'ından fazlası günümüzde erişkin yaşama erişebilmektedir(71). Tıbbi müdahaleler çoğu zaman çocukların sağlık durumunda objektif bir iyileşmeye yol açsa da sık hastaneye yatış, çoklu operasyonlar, gelecekle ilgili belirsizlik, hastalığın gidişatı, çocuğun ve bakım verenlerin bu durumla başa çıkmasına olumsuz etkide bulunur(72).

Kronik bozukluğu olan çocukların psikolojik işleyişinde ortaya çıkan bir kavram yaşam kalitesidir. Kronik hastalıklarda sağ kalım sürelerinin uzamasıyla birlikte bu hasta grubunun klinik yönetimi büyük önem kazanmış, yaşam kalitesi kavramı ön plana çıkmıştır. Belirli çocuk fiziksel bozuklukları için bu konseptin geliştirilmesinde bazı ilerlemeler kaydedilmiştir(73). Çocukların ve ailelerin büyük bir kısmı hastalığa uygun adaptasyon mekanizmaları geliştirerek işlevselliklerini korumayı başarırken, önemli bir kısmında da günlük işleyiş, yaşam kalitesi, benlik saygısı akademik etkilenmekte, sosyal izolasyon, stigmatizasyon ve buna bağlı sosyal işlevsellikte düşüş gözlenmekte, aile işlevselliği ciddi biçimde zarar görmektedir. Bu hasta grubunda tedaviye uyum sorunları, tedavi reddi sıklıkla ortaya çıkmaktadır(74).

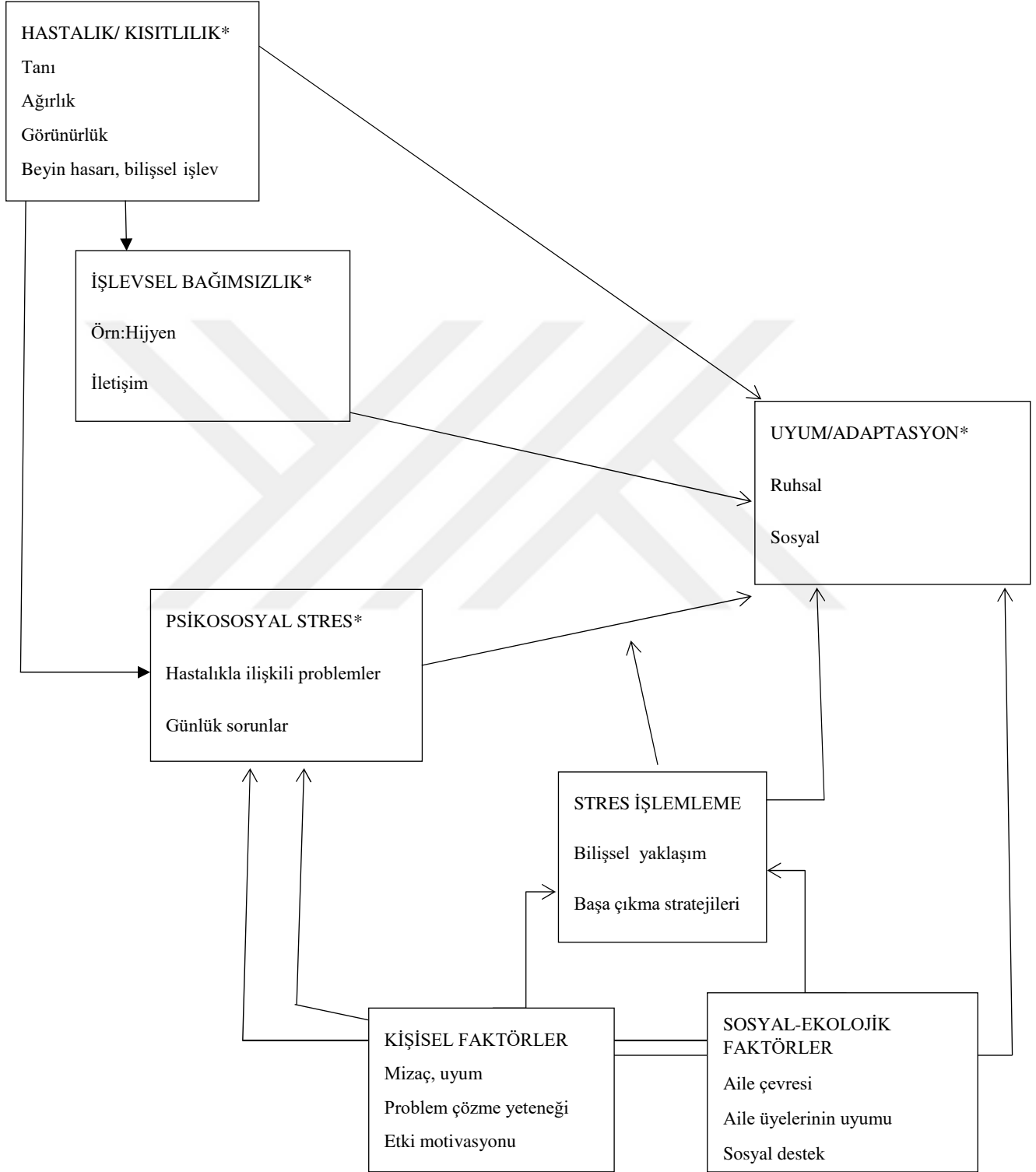
Uygulanan tedavi ve hastalığın, çocuğun psikososyal ve bedensel gelişimi üzerindeki etkileri her çocukta, yaş, sosyal çevre ve aile ilişkileri gibi değişik faktörler sebebiyle farklılık gösterir. Okul öncesi çocuklar hastalığı yaramazlıklarının sonucu ve tedaviyi ceza olarak yorumlarken tedavi gerekçelerini anlayamaz ve ağrı gibi yaşam kalitesi ölçütlerini iyi değerlendiremez(75). Okul öncesi dönemde çocukta büyüsel, benmerkezci düşünce ön planda olduğu için var olan hastalığı yanlış yorumlayarak yaptığı bir hatanın sonucu, cezalandırma olarak algılayabilir. Tıbbi bilgiyi hatırlama ve anlama becerileri sınırlı olduğu için maruz kaldıkları tıbbi işlemlere öfke nöbetleri, irritabilite, karşı koyma gibi davranışsal tepkiler ve yoğun duygusal tepkiler verebilirler. 3 yaş ve öncesinde çocuklar beden işlevlerini düzenlemeyi öğrenirler. Ağrı ve sıkıntıdan korunmak için neredeyse tamamen bakım verenlerine bağımlıdırlar. Uyku ve beslenme zorlukları oluşabilir(76). Ayrılık kaygısı, bakım verenden ayrılmaya katastrofik tepkiler bu dönemde belirgindir. Bu nedenle servis yatışlarında özellikle bu yaş grubunda ebeveyn desteğinin sağlanması önemlidir. Çocuğun içsel dengesinin bozulmasına bağlı olarak regresyon bu dönemde sık kullanılan bir baş etme mekanizmasıdır. Hastanın yakın zamanda kazandığı kendini düzenleme becerilerinin kaybedilmemesi önemlidir. Aile ve tedavi ekibinin regresyon tepkisini pekiştirmeleri uzun vadede psikososyal açıdan çocuğu daha kırılgan hale getirir(74).

Sık hospitalizasyon, ağrılı ve zorlu tedavi prosedürleri, travmatik medikal geçmişi olan hasta gruplarında travma sonrası stres bozukluğu sıklıkla saptanmaktadır. Fiziksel sorunlar ve kronik hastalıkların neden olduğu psikopatolojilerin her ikisi de yaşam kalitesinde düşüşe neden olabilir(77). Kısa süreli basit hastalıklar nadiren çocuğun

üzerinde büyük etkiler veya uzun süreli duygusal bozukluklar bırakır. Oysa kronik hastalıklar gelişmekte olan çocuğun bilişsel ve duygusal gelişimi üzerinde kalıcı etkiler bırakabilir. Örneğin; içinde bulunduğu dönem gereği güven ihtiyacında olan bir bebek, hastalığı nedeni ile aşırı endişeli olan annesi tarafından kucaklandığında huysuzlaşacak, sevgi kaybından korkan bir çocuğun korkusu hastaneye yatış ile kuvvetlenecek, ameliyat geçiren bir çocukta kastrasyon endişesi artacaktır(66). Kolay uyum gösteren mizaca sahip çocuklar stresöre ilişkin bilgi edinmeye daha istekli olup tedaviye kolayca uyum sağlayabilirken, zor adapte olan anksiyöz çocuklar stresörden kaçınırlar. Bu durum tedaviye uyumu zorlaştırabilir(8).

Aileler kronik hastalık teşhisi konulduktan sonra inkârdan kabullenmeye kadar bir takım evrelerden geçerler. Çocuğun bakım sorumluluğu, psikolojik tepkiler (inkâr, endişe, korku, öfke, depresyon, suçluluk) tahmin edilemeyen tıbbi giderlerin oluşturduğu ekonomik yükler, çocukların geleceği ile ilgili belirsizlikler aileye ağır yük getirmektedir(78).

Şekil 1. Wallander ve Varni'nin Uyum Modeline Göre Çocuklarda Kronik Hastalık Varlığında Uyumunu Etkileyen Faktörler



Wallender ve Varni'nin çocukların pediatrik kronik hastalıklara uyumuyla ilgili yapısal modeli, yıldızlı işaretli faktörler risk faktörlerini, işaretli olmayan faktörler direnç neden olan faktörleri gösterir(73)

2.2.7. Bebeklik Döneminde Akut Hastalıklar

Akut hastalık; “hızlı başlayan” ya da “kısa süreli ” hastalıkları, bazen de her iki durumu birden tanımlamak için kullanılan tıbbi terimdir. Ulusal Sağlık Görüşmesi Araştırması(NHIS), akut hastalığı, üç aydan daha kısa bir süre için aktivite kısıtlaması veya tıbbi müdahale gerektiren herhangi bir hastalık veya yaralanma olarak tanımlar(79). Akut hastalıklar kısa sürelidir ve kendi kendini sınırlayabilir ya da tedavi gerektirecek şiddette olabilirler. Mevcut majör hastalığın akut alevlenmesi ya da yeni kronik hastalığın akut olarak ortaya çıkması durumu da akut hastalık olarak adlandırılabilir(80, 81).

Minor akut hastalıklar, üst solunum yolu enfeksiyonları veya deri döküntüleri gibi genel uygulamada görülen en yaygın sorunlardan bazılarını içerir. Major akut hastalıklar, miyokard enfarktüsü, diyabetik koma gibi altta yatan kronik bir hastalığın akut alevlenmesi, epilepsi veya felç gibi önceden teşhis edilmemiş bir durumun aniden ortaya çıkması olarak örneklendirilebilir(81).

Akut hastalıklar; çeşitli kazalar sonucunda ortaya çıkabildiğinden, olayın ciddiyeti ve çocukta oluşabilecek fiziksel problemlerin derecesine göre tedavi süresi tam olarak belirlenemeyebilir. Bu durum çocuğun bir trafik kazası sonucunda bacağındaki kırığın iyileşme süresi olabileceği gibi, çocuğun yanıcı madde içimine bağlı olarak oluşabilecek problemlerin uzun süre takibini de gerektirebilmektedir(82). Akut hastalığı olan çocuğun evde bakımı her zaman uygun olamayacağı gibi, güvenli de değildir. Çocuğun hastanede yatması ve profesyonel kişiler kontrolünde tedavi alması gerekli olabilir. Eğer ev ortamı çocuğun bakımını yeterli derecede sağlayamaz ise, ciddi hastalıkları olmayan çocuklar da hastanede tedavi altına alınmalıdır.

Çocuğun ve bakım verenlerinin bilişsel düzeyine uygun biçimde hastalık, hastalığın tedavisi ve prognozuna ilişkin bilgilendirilmesi, çocuğun daha etkin bir biçimde güveninin sağlanması ve tıbbi bakımı ile ilgili kaygılarının azalması açısından çok önemlidir(83).

Akut hastalıklar nedeniyle oluşan çocuğa ait sorunlar daha çok hastalığa bağlı olarak çocukta oluşabilecek ağrı, tedavide oluşabilecek acı, uyku ve beslenme düzeni bozuklukları, yatağa bağlanma ya da hareket kısıtlılığı, kucağa almamama gibi fiziksel

rahatsızlıklardır. Burada çocuğun hastane ortamı ve sağlık personelinin korkma durumu da önemli bir sıkıntı kaynağı oluşturabilir. Akut hastalıklar nedeniyle aile; öncelikle hastalık nedeniyle çocukta oluşan fizik ve davranış bozukluğunun yarattığı sıkıntı ile karşı karşıyadır. Aileler korku, anksiyete, suçluluk, öfke, depresyon, çarpık düşünceler ve yanlış kavramlar geliştirme gibi değişik duygular içinde olabilirler. Oysa bu dönemde onlardan beklenen bu duygularının üstüne çıkabilmeleri ve çocuğun gereksinimlerini giderebilmeleridir. Yanlış kavram geliştirmede ısrar eder ya da aşırı bireysel hırpalanma belirtileri gösterebilirler. Hastalıkla ilgilenme yönünde uygun davranış modeli geliştiremeyen aile, tedavi planını paylaşmakta da yetersiz kalabilmektedir. Buna ek olarak daha fazla sorumluluk hissi, aile üyelerinin iş düzenlerinin bozulması, uyku ve diğer ihtiyaçlar için daha az zaman kalması da önemli sıkıntı kaynaklarıdır. Sosyal güvencesi olmayan ailelerde ekonomik problemler en önemli sıkıntı kaynağıdır(66).

2.2.8. Bebeklerde Hastalık ve Bakım Veren İşlevselliği

Çocukların sosyal ve tarihsel bağlarıyla tanımlandığı gibi, özerk, sağlıklı ve işlevsel yetişkinler haline gelebilmeleri, normal gelişim gösterebilmeleri için psikososyal uyum sağlamaları gerekmektedir. İyi uyum, yaşa uygun, normatif ve sağlıklı olan ve pozitif yetişkin işlevine doğru bir yörünge izleyen davranış olarak yansıtılır(73).

Bebeklik döneminde, ilişkilerin yeni kurulduğu sırada tanımlanan bir hastalığa ebeveyn tepkileri, çocuklar büyüdüklerinde meydana gelen hastalıklara gösterilen tepkilerden oldukça farklı olabilir(84). Hastalık sormaz, talep eder. Çocukluk çağı kronik hastalıklarıyla mücadele eden aileler sürekli bir tehditle karşı karşıyadır: Hastalık o kadar çok şey talep edebilir ki aile hayatının düzenleyici ilkesi haline gelir. Aile sistemi, yapı ve işlevine hakim olan hastalık, ailenin diğer gelişimsel ihtiyaçlardan fedakarlık etmesine neden olabilir. Bir çocuktaki kronik hastalık, ebeveynler için ruh sağlığı riskleri oluşturur. Çeşitli hastalık faktörleri ve bakım verme yükleri, ebeveynlerin stres ve gerginliklerini ve ayrıca depresyon ve evlilik uyumsuzluklarına karşı savunmasızlığını artırır(85).

Anneler, araştırmacılar için en kolay erişilebilen bilgi veren / katılımcı olmanın yanı sıra ana bakım sağlayıcıları olma eğilimindedir. Bu nedenle araştırmalar, çoğunlukla, "toplam" aile işleyişinin bir vekil göstergesi olarak anne raporuna dayanmaktadır. Fakat, artan kanıtlar, çocukluk hastalığının babalar da dahil olmak üzere tüm aile sistemi üzerinde güçlü bir etkiye sahip olduğunu göstermektedir(85). Kronik hastalığı olan bebeklerin ebeveynlerindeki stres düzeyi, sağlıklı bebek ebeveynlerine kıyasla yüksek olarak saptanmıştır(84).

Pediyatrik kronik fiziksel bozukluklar, hem çocuklar hem de ebeveynleri için süregiden kronik bir gerginlik olarak kavramsallaştırılır. Kronik gerginlik, olağan ebeveyn-çocuk rolleriyle ilgili faaliyetlerin yeterli performansına tekrar tekrar müdahale eden, sürekli yeniden ayarlama gerektiren kalıcı nesnel koşullar olarak tanımlanır. Kronik fiziksel bozuklukları olan çocukların uyum sorunları için yüksek risk altında oldukları bilinmesine rağmen, kronik hastalık durumuna karşı oluşan yanıtlarda gözlemlenen değişkenlik önemli bireysel farklılıkları göstermektedir. Uyumda çeşitli sosyal ve çevresel faktörlerin rol aldığı varsayılabilir. Psikososyal süreçlere örnek olarak benlik saygısı beklentileri, sağlık odağı kontrolü, başa çıkma davranışları ve bakım veren uyumu gösterilebilir. Wallander ve Varni kavramsal modelinde, diğer yönlerin yanı sıra, aile işleyişinin pediyatrik kronik fiziksel bir bozukluğa uyumun bir göstergesi olduğu varsayılmıştır. Aile çocuk için en yakın ve istikrarlı sosyal ortamdır. Uyum iyi olan anneler, daha az aile çatışması ve aile ilişkilerinde daha kısıtlı kontrol davranışı bildirmiştir(86).

İlgili kaynaklarda, aile desteği, evlilik doyumu, sosyal destek ağı, çocuk uyumu ve hizmet kullanımının anne uyumuna göreceli katkısı incelenmiş, daha olumlu rapor edilen aile desteği, evlilik doyumu ve daha geniş bir sosyal destek ağının varlığının güçlü anne uyumunun önemli göstergeleri olduğu saptanmıştır. Araştırmalar, kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin psikolojik sorunlar açısından diğer çocuklardan daha yüksek risk altında olduğunu, nörolojik koşulların nörolojik olmayan koşullardan daha fazla olumsuz etki ürettiğini ve olumsuz etkilerin en çok içselleştirme davranışları olarak ortaya çıktığını göstermiştir(87).

Spesifik olarak, daha yüksek aile uyumu ve aile ifade gücü, daha iyi psikososyal uyumu öngörmektedir. Uyum ve ifade gücünün, hem eşzamanlı hem de ileriye dönük

olarak, çocuk uyumunu en tutarlı şekilde öngördüğü bildirilmiştir. Bu durum, kanserli çocuk sahibi olmanın erken evresinde değişmesi muhtemel olan mevcut aile işlevlerinin, teşhis sırasında aile işlevlerinden çok çocukların uyumu açısından önemli olduğunu düşündürmektedir(73).

2.3. Yaşam Kalitesi

Kronik hastalığı olan çocukların değerlendirmesinde ve sağ kalım oranlarındaki artış yaşam kalitesini önemli hale getirmiştir. Kişilerin tedavi öncesi ve sonrasında hayat kalitelerini tespit edebilmek, tıbbi müdahalelerin etkisini değerlendirmek, sağlıkla ilgili politika biçimlerine müdahale etmek ve araştırmaların gerçekleştirilebilmesi için yaşam kalitesi önemli bir kavramdır(88, 89).

Yaşam kalitesi ölçeği oluşturmak için iki geliştirme yöntemi kullanılmıştır. Yaşam kalitesi değerlendirmesine yönelik mevcut yaklaşımların gözden geçirilmesinde, çoğu aracın bir kültür ve dilde yapılandırıldığı ve daha sonra diğer hedef dillere çevrildiği saptanmıştır; bu yöntem sıralı bir model olarak adlandırılır ve orijinal kaynak dil belgesinin ileri ve geri çevirisini içermektedir(90). İkinci yöntemde, çalışma diğer dillere çevrilmeden önce esas olarak İngilizce bir dilde geliştirilmesine rağmen, bir dizi kültürle ilgili ortak bir öge kümesi belirlenir. Örneğin, Avrupa yaşam kalitesi ölçeği aracına dâhil edilen sağlıkla ilgili boyutlar, Kuzey Avrupa'daki beş ülkeden çok uluslu bir araştırma grubunun farklı ulusal ortamlardaki kavramların uygunluğuna ilişkin düzenlemesinin ardından geliştirilmiştir(90).

2.3.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

Sağlık hizmetlerinin niteliği sadece hastalanma sıklığı ve hastalık şiddetinin belirlenmesiyle değil, sağlık ilişkili yaşam kalitesi ölçekleriyle iyilik halinin incelenmesiyle değerlendirilebilir(91). Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi (SİYK) genel olarak

bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanması nedeniyle öznedir ve mümkün olduğunda hastanın bakış açısından değerlendirilmelidir. Bununla birlikte, SİYK, geniş bir sonuç yelpazesini bütünleştiren çok boyutlu bir yapıdır. Yetişkin sağlığı sonuçları literatüründen bu bileşenlerin her ikisini de içeren bir tanım, SİYK'i bir bireyin hastalık ve tedavi dâhil olmak üzere sağlık durumunun fiziksel, psikolojik ve sosyal işlevsellik üzerindeki etkisine ilişkin öznel algısı olarak tanımlamaktadır(92). Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeklerinin fiziksel işlevsellik, sosyal işlevsellik, bilişsel işleyiş ve duygusal işleyişle ilişkili dört alan içerdiği yaygın olarak kabul edilmektedir(93).

Kritik olarak hasta popülasyonlar için SİYK ölçümleri, öncelikle kritik hastalıkların ve tıbbi müdahalelerin uzun vadeli etkilerini değerlendirmek için kullanılmıştır. Diğer bir deyişle, bu ölçümler en yaygın olarak akut hastalık çözüldükten ve hastaneden taburcu olduktan sonra hastanın sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değerlendirir(94). Sağlık hizmetlerini güçlendirmenin bir yolu da hasta tarafından bildirilen sağlık kazanımları ve yaşam kalitesini test eden geçerli ölçeklerin değerlendirilmesinin günlük pratikle bütünleştirilmesidir. Çocuk SİYK ölçümü sonuçları, ayrıcalıklı olmayan çocuklara yönelik çok sektörlü sağlık politikası müdahalelerini incelemek, özel ihtiyaçları olan çocukları taramak; çocukların sağlık ve sağlık davranışlarını karakterize etmek ve yerel çocuk nüfusunun sağlık ihtiyaçlarını, farklı tedavi yöntemlerinin etkinliğini değerlendirmek için kullanılabilir(95).

Sağlık durumunun genel etkisini ölçerken, tercihe dayalı yöntemler (preference based methods) de kullanılabilir. Bu yöntemler, bildirilen şikâyetlerin sıklığını ve yoğunluğunu ölçmek yerine, hastanın sağlık durumunu bir bütün olarak yansıtan tek bir sayı elde ederek sağlığın kalitesini veya belirli sağlık koşullarını ifade eder. Literatürde geliştirilen tercihe dayalı SİYK ölçümlerinin mobil uygulama uygulamalarının uygulandığı bildirilmiştir(96).

2.3.2. Bebeklerde Yaşam Kalitesi:

Çocuklarda ve bebeklerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi erişkinlerden farklıdır. Erişkinlerde Yaşam kalitesini değerlendirirken kullanılan alanlardan bir tanesi olan fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler değerlendirilirken, küçük çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tualete gidebilme, banyo yapabilme, ufak gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir(93). Gelişim teorisyenlerine göre çocuklar, sosyal bağlamları üzerinde bir etkiye sahipken aynı zamanda sosyal bağlamları tarafından şekillendirilen aktif ajanlardır(97). Gelişimsel teoriler göz önünde bulundurulduğunda, YKÖ için tasarlanmış araçlar, aile, çocuğun akran grubu, toplum gibi ilgili bağlamlar dahilinde çocuğun işleyişini değerlendirmelidir.

Bebek sağlığıyla ilişkili yaşam kalitesi, bir bebeğin genel sağlığı ve gelişimi hakkında yararlı bilgiler sağlayabilen çok faktörlü bir bebek refahı yapısıdır. Dünya Sağlık Örgütü'nün sağlık tanımına uygun olarak, klinik ve toplum araştırma ortamlarında bebek SİYK ölçümü, bebeklerin fiziksel, zihinsel ve sosyal refahı hakkında değerli bilgiler sağlar(9). SİYK ölçülürken sadece sağlık durumu değil, sağlık durumunda meydana gelen sınırlamaların etkisiyle ortaya çıkan olumsuz duygular da değerlendirilmelidir(93, 98).

Bebek yaş aralığında yaşam kalitesi değerlendirmesine artan ilgiye rağmen, bu popülasyonda geçerli birkaç sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği(SİYKÖ) mevcuttur(99). İdeal SİYKÖ, çalışılan hasta popülasyonu ile ilgili tüm sağlık boyutlarını ölçmeli ve tercihen çocukların kendileri tarafından doldurulmalıdır(100). Küçük çocuk ve bebekler için çok boyutlu sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçüm araçlarının eksikliği, iki ana metodolojik sorundan kaynaklanıyor olabilir. Bu sorunlardan ilki kendi bildirim ölçeklerinin uygulanamayışıdır. Pediatrik hastalarda SİYK kendi bildirim ölçeklerin uygulanması, çocuk çok küçük olduğunda, bilişsel gecikme, ağır hastalık, bitkinlik gibi durumlarda mümkün olmamakta, bu gibi durumlarda geçerli ve güvenilir ebeveyn bildirim anketlerinin kullanımı gerekmektedir(101). Araştırmacılara göre çocukların sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini kendi bildirimleriyle değerlendirebilecekleri tahmin edilen en küçük yaş

görüş birliği olmamakla birlikte 4-6 yaş arasındadır(102-104). Mevcut kanıtlar, yetişkin hastalarda olduğu gibi, vekil raporu ile öz bildirim arasındaki anlaşmanın alanın gözlemlenebilirliğine bağlı olduğunu göstermektedir. Vekil raporlarında genelde ebeveynlerden bilgi alınmaktadır. Vekil raporları, psikolojik alanlarda çocukların kendilerinden daha az işlev bozukluğu bildirmektedir. Bunun yanında, çocuklar için SİYK'in ayrılmaz bir parçası olan ebeveynler, çocuğun hastalığı ve tedavisi, hastalığın aile işleyişine etkisi hakkında değerli bilgiler sağlayabilir. Sağlık hizmeti kullanımını etkileyen genelde ebeveynlerin çocuklarına ilişkin SİYK algılarıdır(105). Gözlemci bildirimli ölçekler, çocuğun kendi deneyimlediği sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değil, gözlemcinin incelediği davranışlar üzerine öznel değerlendirmelerini raporlamaktadır(106). Ebeveynlerden alınan bilgilerin hekim ve hemşirelerden alınan bilgilere göre daha güvenilir olduğunu gösteren kanıtlar da mevcuttur(107).

Ebeveynlerin raporladığı SİYKÖ'de hangi ebeveynin kullanılacağı ve anne ve baba raporlarının eşdeğer kabul edilip edilemeyeceği ile ilgili soruları gündeme gelmektedir. Ebeveyn vekilleriyle yapılan boylamsal denemelerde, iki ebeveyn arasındaki farklılıklardan kaynaklanan sistematik hatalardan kaçınmak için çalışma genelinde raporları aynı ebeveynin sunması önerilir. Bunun yanında, ebeveynlerin bir hastalığın çocukları üzerindeki etkisine ilişkin raporlarının, ebeveynlerin kendilerinin nasıl etkilendiğine bağlı olması muhtemeldir. Son olarak, ebeveynlerin çocukların SİYK ölçeğini değerlendirecek en uygun kişi olup olmadığı her zaman net değildir. Bazı çocuklar bir öğretmen, kreş veya başka bir aile üyesiyle ebeveynlerinden daha fazla zaman geçirebilir ve bu diğer yetişkin çocuğun sosyal ve psikolojik işleyişi hakkında daha doğru iç görüye sahip olabilir(108).

İkinci metodolojik sorun, farklı gelişim özelliklerinden dolayı 0-18 yaş arasındaki tüm çocukları tek bir ölçekle değerlendirmenin mümkün olmamasıdır. Yaşa özel değerlendirme ölçekleri gerekmektedir(93). Özellikle okul öncesi çocukların yeteneklerinde ve rollerinde meydana gelen hızlı değişikliklere, normal büyüme ve gelişmenin geniş aralığına uyum sağlamak, ölçümü, SİYK değerlendirmesini zorlaştırır(109).

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(108, 110, 111).

2.3.3. Bebeklerde Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi:

Çocukların ve ergenlerde yaşam kalitesi ölçümü, klinik ve sağlık ekonomisinde yetişkin çalışmalarında olduğu gibi bir 'sonuç değerlendirmesi-outcome' olarak anlamlı bir rol oynar. Bu, özellikle çocukların ve ergenlerin hastalık ve tedavi spektrumundaki önemli değişikliklerin arka planı açısından önemlidir(9).

Çocukların gelişim dönemleriyle ilgili farklılıkların bilinmesi bu ölçekleri kullanan araştırmacılar açısından önem taşımaktadır. Farklı yaşam kalitesi ölçekleri kullanılarak yaşam kalitesi standardize hale getirilmiştir. YKÖ kişinin içinde bulunduğu ortam ile etkileşimde bulunduğu saviyla, kişinin bedensel, psikolojik ve toplumsal iyi olma durumunu ölçmektedir. Yaşam kalitesi ölçekleriyle YK kavramının standartlaştırılmakta ve verilerin karşılaştırılabilir olması sağlanmaktadır(75).

Yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde kullanılan ölçekler genel (jenerik) ölçekler ve hastalığa özgü ölçekler olmak üzere iki gruptan oluşur. Jenerik SİYKÖ, sağlıklı ve hasta çocuklar hakkında nüfus düzeyinde veya klinik uygulamada bilgi toplamak ve farklı koşullar ve ortamlarda ve sağlıklı ve hasta çocuklar arasında SİYK'in karşılaştırılmasına olanak sağlamak için kullanılır. Öte yandan hastalığa özgü araçlar, belirli bir hastalığı veya semptomu olan daha spesifik popülasyonlardan semptomlar veya hastalığa özgü sağlık sorunları hakkında bilgi toplamayı amaçlamaktadır. Hastalığa özgü araçlar, tedaviyle ilgili değişikliklere daha duyarlı olma eğilimindedir.

Yaşam kalitesi ölçeği, bebek yaşam kalitesi ebeveyn bildirimli anketler gibi tüm ölçüm araçlarının fizibilitesi, geçerlik ve güvenilirliği giderek artan ampirik kanıtlarla yinelemeli bir süreç halinde güçlenir. Bu ölçüm özelliklerinin değerlendirilmesi, bir ölçeğin çeşitli ortamlarda, kültürlerde ve sağlık koşullarında kullanımı için yeterince sağlam, geçerli ve güvenilir olması için zorunludur(99).

Geliştirilmiş ve kabul görmüş ölçeklerin; uygulanacağı toplumun diline çevrilip, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarının yapılarak kullanımı yaygın olarak tercih edilmektedir(112). Çocuklarda kullanılan genel yaşam kalitesi ölçeklerinden KINDL (KINDerLebensqualitätsfragebogen: ChildrenQuality of Life Questionnaire), CHQ (Child Health Questionnaire) ve PedsQL 4.0TM ölçeklerinin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır(113).

Bebekler ve okul öncesi çocuklar için jenerik sağlık ilişkili yaşam kalitesi ölçeği PedsQL haricinde TAPQOL (TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire) ve ITQOL (Infant and Toddler Quality of Life Questionnaire) ölçekleri bilinmektedir. Her iki ölçek de 0-5 yaş aralığı gibi çok geniş bir yaş aralığı için aynı öğeler kullanılarak tasarlanmıştır(103). Her iki araç da 1 yaşından küçük bebekler için ebeveyn bildirimli bilişsel görüşmelerle geliştirilmemiş, bu nedenle bu yaş grubu için içerik geçerliliği sınırlanmıştır. Anketlerde 12 alt ölçekten üçü, ilgili geliştiriciler tarafından küçük bebeklere uygun görülmemiştir. Geri kalan 9 alt ölçekte ise orta-büyük tavan etkisi saptanmış, Cronbach alfa kat sayısı bebek grubunda 0,70'in altında bulunmuştur. Ayırıcı geçerlik analizlerinde, sağlıklı bebekler ile kronik hastalığı olan bebekler arasındaki karşılaştırmalarda her iki araç da yeterince performans göstermemiştir(114).

2.3.4. Erişkinlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

SİYK, rahatlık veya esenlik hissi, iyi fiziksel, duygusal ve entelektüel işlevleri sürdürme yeteneği ve sosyal faaliyetlere tatmin edici bir şekilde katılma yeteneği gibi algılanan, değer verilen sağlık özelliklerini kapsar(115). Hastanın kaygıları ve algıları, yaşam kalitesinin değerlendirilmesinin merkezindedir, bu nedenle öznel ölçümler, bunları kullanan kişiler için hem uygulanabilir hem de kabul edilebilir olmalıdır. Sağlık ortamlarında kullanılacak herhangi bir ölçek klinik durumdaki değişikliklere duyarlılığın psikometrik özelliklerini göstermeli ve aynı zamanda güvenilir ve geçerli olmalıdır(116).

Erişkinlerde yaygın olarak kullanılan genel yaşam kalitesi ölçekleri: Kısa Form-36 (Medical Outcome SF-36), Hastalık Etki Ölçeği (Sickness Impact Profile), Nottingham

Sağlık 13 Ölçeği (Nottingham Health Profile), Tıbbi Sonuç Çalışması (Medical Outcome Study General Health Survey), Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi (World Health Organization Quality of Life-WHOQOL) şeklindedir(117).

Kısa form 36 (Short form 36 – SF 36); yaşam kalitesini ölçmek için yaygın olarak kullanılan jenerik ölçeklerden biridir SF-36'nın Türkçe versiyonunun güvenilirlik ve geçerlilik çalışması Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır(118). SF-36 maddeleri davranışsal işlev ve işlev bozukluğu, sıkıntı ve iyilik hali, nesnel raporlar ve öznel derecelendirmeler ve genel sağlık durumunun hem olumlu hem de olumsuz öz değerlendirmeleri dahil olmak üzere çok sayıda operasyonel sağlık göstergesini temsil eder(119, 120). Spesifik olarak, ruh sağlığı, duygusal rol ve sosyal işlevsellik ölçekleri, zihinsel sağlık göstergesi olarak SF-36 alt ölçekleri arasında en geçerlileri olarak gösterilmiştir. Fiziksel İşlev, fiziksel rol ve ağrı alt ölçeklerinin ise, fiziksel sağlığı ölçmek için en geçerli SF-36 ölçekleri olduğu saptanmıştır(119).

Popülasyon ve geniş grup tanımlayıcı çalışmaları ve klinik araştırmalar, SF-36'nın hasta ve sağlıklı erişkinler arasındaki farklılıkları belgelemek ve farklı tıbbi durumların göreceli yükünü tahmin etmek gibi tanımlayıcı amaçlar için çok yararlı olduğunu göstermektedir(119).

2.4.Ölçeklerin Farklı Dillere Çevirisi

Tarama, tanı ve izlem amacıyla kullanılan değerlendirme araçlarının farklı dillere çevrilmesi ve klinik kullanımının geçerlik ve güvenilirliğine ilişkin farklı veriler ve görüşlerin varlığına rağmen, çocuk ve ergen psikiyatrisi alanında tanılarının çoğunlukla nesnel laboratuvar verileri ile desteklenememesi nedeniyle, dünyanın değişik bölge ve ülkelerinde yapılan bilimsel araştırmalardan elde edilen verilerin evrensel geçerliliği açısından ölçeklerin başka dillere çevrilmesi ve başka kültürlerle uyumu önemlidir(121). Çoğunlukla Anglo-Sakson kültürleri için İngilizce olarak geliştirilen birçok anket, diğer ülkelerde ve kültürlerde kullanılmak üzere tercüme edilmiştir. Aynı kavramları ölçmede çeviri versiyonlarının geçerlilikleri konusunda haklı olarak endişe duyulmaktadır. SİYK araçlarının uluslararası çevirilerinin denkliği, kültürler arası araştırmalarda kullanımlarının

anahtarıdır. Bu eşdeğerliğe nasıl ulaşılabileceği hala tartışılmaktadır ve birkaç eşdeğerlik taksonomisi geliştirilmiştir.

Stewart ve Napoles-Springer(122), SİYK ölçümlerinin farklı popülasyon gruplarında uygulanabilirliğini ve eş değerliğini değerlendirmek için çok sayıda araştırmacının yaklaşımını bütünleştiren bir sınıflandırma oluşturmuştur. Ölçek yapısının ve alt boyutların, maddelerin kavramsal denkliği, anlamsal eşdeğerlik, operasyonel eşdeğerlik; standartlaştırılmış anket yönetim yöntemi, anket formatı, okuma seviyesi, talimatlar, madde formatı ve katılımcı yükünün hedef kültüre uygun olduğundan emin olunmalı, psikometrik veya ölçüm denkliği sağlanmalıdır. Karşılaştırılabilir psikometrik özellikler bulunmalıdır. Madde denkliği, değişkenlik, eksik veriler, iç tutarlılık, test-tekrar test güvenilirliği, faktör yapısı ve yapı geçerliliği incelenmelidir(122, 123).

Araştırmamızda çeviri sürecinde Türkçe versiyonun kullanımı için Varni ve ark.'ndan izin alınmıştır. (Mapi Araştırma Enstitüsü). Orijinal İngilizce ölçekler (PedsQL infant scales) Mapi Araştırma Enstitüsü tarafından bağımsız olarak Türkçe'ye çevrilmiştir. Mapi Araştırma Enstitüsü'nün metodolojisinde çeviri 6 aşamadan oluşmaktadır(123).

Aşama I: İleri çeviri. Anketlerin orijinal dilden hedef dile en az iki çevirisi yapılmaktadır. Ana dili hedef dil olan iki dilli tercümanlar, iki bağımsız çeviri üretmelidir. Çevirmen 1 (Ç1), anketin kapsadığı kavramlar hakkında bilgilendirilmeli ve tıbbi veya klinik bir geçmişe sahip olmalıdır. Çevirmen 2 (Ç2), akademik bir hedeften daha az etkilenmelidir. Buradaki amaç, meslekten olmayanların kullandığı dili yansıtan bir çeviri üretmektir. Her çevirmen, karşılaşılan zorlukları, yapılan seçimleri veya mevcut belirsizlikleri özetleyen yazılı bir rapor üretmelidir.

Aşama II: Çevirilerin sentezi. Her iki çevirmen, Ç1 ve Ç2, Ç-12 adı verilen ortak bir fikir birliği çevirisi üretmek için bir kayıt gözlemcisi ile birlikte çalışmalıdır. Yine, yazılı bir rapor, ele alınan tüm sorunları ve bunların nasıl çözüldüğünü belgelemelidir.

Aşama III: Geri çeviri. Orijinal versiyona tamamen kör olan iki çevirmen, T-12 versiyonunu orijinal dile geri çevirir. Amaç, çevrilmiş versiyonun orijinaliyle aynı öge içeriğini yansıttığından emin olmaktır. Asgari iki geri çeviri kabul edilir ve ana dili kaynak dil olan iki kişi tarafından yapılmalıdır.

Aşama IV: Uzman komitesi. Bu komite metodolojistler, sağlık uzmanları, dil uzmanları ve sürece dahil olan tüm çevirmenlerden oluşmalıdır. Anketin orijinal geliştiricileri bu komite ile yakın temas halinde olmalıdır. Komite tüm çevirileri gözden geçirmeli ve herhangi bir tutarsızlık konusunda fikir birliğine varmalıdır. Amaç dört tür eşdeğerlik elde etmektir: semantik (yani kelimelerin anlamlarındaki eşdeğerlik), deyimsel (yani eşdeğer ifadelerin bulunması veya ögelerin değiştirilmesi gerekir), deneyimsel (yani, metinde uyandırılan veya tasvir edilen durum). kaynak versiyon hedef kültürel bağlama uygun olmalıdır) ve kavramsal (yani, keşfedilen kavram hedef kültürde geçerli mi?). Yine tüm kararlar belgelenmelidir.

Aşama V: Son sürümün testi. İdeal olarak, 30 ila 40 kişi test edilmelidir. Her denek anketi doldurmalı ve her bir maddenin anlamı hakkında görüşme yapmalıdır. Eksik maddelerin oranını kontrol etmek için cevapların dağılımı incelenmelidir. Bu aşama, içerik geçerliliğinin kaba bir değerlendirmesini sağlar.

Aşama VI: Uyarlama sürecinin değerlendirilmesi için geliştiricilere veya koordinasyon komitesine belgelerin sunulmasıdır. Amaç, daha fazla kalite kontrolü gerçekleştirmek ve kaynak ve hedef sürümler arasında daha fazla karşılaştırılabilirlik sağlamaktır.

3.YÖNTEM VE GEREÇLER

3.1.Araştırmanın Evreni ve Tipi

Araştırmanın verileri Şubat 2019- Şubat 2020 arasında, KTÜ Farabi Hastanesi Pediatrik Nöroloji, Pediatrik Gastroenteroloji, Pediatrik Nefroloji, Pediatrik Enfeksiyon, Çocuk-Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları polikliniklerine başvuran katılımcıların ebeveynlerine çalışmamızla ilgili bilgi verilip çalışmaya katıldıklarına dair sözlü ve yazılı onam alındıktan sonra anket doldurma yöntemi kullanılarak, sosyo-demografik bilgi formu, ebeveynler için SF-36 yaşam kalitesi ölçeği ve PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu ile toplanmıştır. Bu araştırma kesitsel bir anket çalışmasıdır.

3.2.Araştırmanın Örneklem Büyüklüğü ve Yöntemi

Araştırmanın örnekleme, Şubat 2019-Şubat 2020 tarihleri arasında, Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi Pediatrik Enfeksiyon, Pediatrik Nöroloji, Pediatrik Nefroloji, Pediatrik Gastroenteroloji, Çocuk-Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları polikliniğine başvuran 13-24 aylık bebekler, KTÜ Farabi Hastanesi'nde çalışan ulaşılabilen sağlık personellerinin 13-24 ay yaş aralığındaki çocukları, Çocuk-Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları polikliniğine başvuran çocukların sağlıklı kardeşlerinden oluşmaktadır. Katılımcılara, ilgili polikliniklerin bekleme alanlarında, sorumlu öğretim üyelerinin izni ile ulaşılmıştır. Örneklem büyüklüğü; PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay orijinal formunun geçerlik ve güvenirlik çalışmasındaki sağlıklı, akut ve kronik olgu sayıları temel alınarak belirlenmiştir. Orijinal çalışmadaki sağlıklı olgu sayısı 140, akut olgu sayısı 50, kronik olgu sayısı 30, toplamda 220 olarak hedeflenmiş, çalışmamızda 141 sağlıklı, 39 kronik, 44 akut, toplamda 224 olguya ulaşılmıştır.

3.3.Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Şubat 2019- Şubat 2020 arasında belirtilen polikliniklere başvurmak,
 - Bebeğin yakınının çalışmaya katılmaya gönüllü olması,
- Bebeğin yakınının okuryazar olması,
- 13- 24 ay arasında olmak

3.4.Araştırmadan Dışlanma Kriterleri

- Bebeğin yakınının çalışmaya katılmayı kabul etmemesi,
- Bebeğin yakınının okuryazar olmaması
- 13 aydan küçük veya 24 aydan büyük olmak

3.5.Araştırmanın Aşamaları

Bu araştırma Şubat 2019 – Şubat 2020 tarihleri arasında verileri toplanan anket çalışmasıdır. Ankete başlamadan önce katılımcılara, araştırmacı tarafından sözel olarak çalışma içeriği ve veri gizliliğine ilişkin olarak ön bilgi katılımcıların yakınlarına verilmiştir. Bu bilgilendirme ayrıca yazılı olarak, veri toplama araçlarıyla birlikte gönüllülere sunulmuştur. Katılımcıların yakınlarından öncelikle sosyodemografik veri formunu, sonrasında ise PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunu ve kısa form-36 yaşam kalitesi ölçeği anketini doldurmaları istenmiştir. Sağlıklı, akut ve kronik vakalarda hedeflenen katılımcı sayısına ulaşıldığında veri toplanmasına son verilmiştir. Toplamda

233 gönüllüye ulaşılmış ve anket verileri toplanmıştır, fakat eksik doldurulan 9 anket çalışmaya dahil edilmemiştir.

3.6. Veri Toplama Araçları

3.6.1. Sosyodemografik Bilgi Formu

Bu form bebeğin cinsiyeti ve yaşı (ay), doğum haftası, doğum kilosu, ilk anlamlı kelimeyi söyleme ve yürüme zamanı, tıbbi hastalık öyküsü, anne babanın eğitim durumu, mesleği, tıbbi ve psikiyatrik hastalık öyküsü gibi sosyodemografik bilgileri içeren sorulardan oluşmaktadır (Ek 1). Bebeğin tıbbi hastalığının varlığı ya da yokluğu, tıbbi hastalık varsa belirtilerinin başlama zamanı, hastalığın süresi bilgilerine göre bebekler sağlıklı, akut hastalık ve kronik hastalık grupları olarak üç gruba ayrıldı.

3.6.2. Bebekler için Yaşam Kalitesi Ölçeği 13-24 Ay Formu

Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 2-18 yaş aralığındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçebilmek için Varni ve arkadaşları tarafından 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir(124). PedsQL infant scales (0-24 months) ise yine Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş, geçerlik güvenirlik çalışması 2011 yılında yapılmıştır(114). PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu, 13-24 aylık sağlıklı ve hasta bebeklerin sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değerlendiren jenerik bir ölçektir(Ek 2). 45 maddelik PedsQL Bebek 13–24 aylık formu, yaşa uygun 5 ölçek içerir: Fiziksel İşlevsellik (9 öge), Fiziksel Semptomlar (10 öge), duygusal İşlevsellik (12 öge), sosyal İşlevsellik (5 madde) ve bilişsel işlevsellik (9 madde). PedsQL bebek ölçekleri için format, talimatlar, 5’li Likert yanıt ölçeği ve puanlama yöntemi PedsQL 4.0 2-18 yaş ölçeği ile aynıdır. Okunan her bir maddenin son 1 aylık sürede ne düzeyde bir sorun yarattığı bilgisi edinilir. Buna göre; 0=hiçbir zaman sorun olmuyor, 1=hemen hemen hiç sorun olmuyor, 2=bazen sorun oluyor, 3=Sıklıkla sorun oluyor, 4=Hemen hemen her zaman sorun oluyor olarak puanlandırılır. Ardından her bir madde doğrusal olarak 0-100 puanlık skalada ters

kodlanır (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Böylece ölçekten elde edilen yüksek puanlar daha iyi bir yaşam kalitesini işaret eder. Tüm maddelerden elde edilen toplam puanın işaretlenen madde sayısına bölünmesi ile ölçek toplam puanı elde edilir. Bunun yanında benzer hesaplama yöntemi ile her bir alt ölçeğin toplam puanı elde edilir. Eğer ölçekteki maddelerin %50'sinden daha fazlası işaretlenmemiş ise bu puan hesaplanmaz. Ölçekten elde edilecek diğer ortalama puanlar bedensel sağlık toplam puanı (Bedensel İşlevsellik ve Bedensel Semptomlar alt ölçeklerinden elde edilen puanların bu ölçeklerde işaretlenen madde sayısına oranı) ve psikososyal sağlık toplam puanı (duygusal, sosyal ve bilişsel İşlevsellik alt ölçeklerinden elde edilen puanların bu ölçeklerde işaretlenen madde sayısına oranı) olarak adlandırılır. Orijinal çalışmada ölçeğin toplam puan iç tutarlılığı yüksek ($\alpha=0.92$) bulunmuş ve sağlıklı bebekler ile akut, kronik hastalıkları olan bebekleri birbirinden ayırabildiği gösterilmiştir. Daha yüksek puanlar daha iyi sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini gösterir(114). PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu, bebeklerin yakını tarafından 5 dakika gibi kısa bir sürede doldurulmaktadır.

3.6.3. Short Form- 36 (SF-36) Yaşam Kalitesi Ölçeği

Kısa form 36 (Short form 36 – SF 36); yaşam kalitesini ölçmek için yaygın olarak kullanılan jenerik ölçeklerden biridir. Ölçek ilk olarak 1992 yılında Ware ve arkadaşları (Rand Corporation) tarafından geliştirilmiştir. Çalışmaların başlangıç aşamasında 149 madde olarak belirlenen soru sayısı, zaman içinde ölçeğin geliştirilmesi sonucu 36 maddeye indirgenmiş ve SF-36 oluşturulmuştur(125). Hastaların kendi kendilerine ve kısa sürede uygulayabildikleri, sağlık durumunun olumlu ve olumsuz yönlerini birlikte değerlendirme imkânı sunan ölçek; fiziksel fonksiyon (10 madde), fiziksel rol kısıtlılığı (4 madde), sosyal fonksiyon (2 madde), emosyonel rol kısıtlılığı (3 madde), enerji/vitalite (4 madde), ağrı (2 madde), mental sağlık (5 madde), ve genel sağlık algısı (5 madde) şeklinde alt başlıklardan ve 36 sorudan oluşur(125, 126). SF-36'nın Türkçe versiyonunun güvenilirlik ve geçerlilik çalışması Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır(118).

SF-36 sağlık durumuyla ilgili küçük değişimleri saptamada diğer sağlık ilişkili yaşam kalitesi ölçeklerinden daha duyarlıdır. Ölçekte tek bir puan hesaplanamamaktadır,

her bir alt başlık için ayrı ayrı toplam puan hesaplanır ve bu puanlar 0-100 arasında değişmektedir. 100 puan iyi sağlık durumunu, 0 puan ise kötü sağlık durumunu göstermektedir(118, 119). Katılımcıların ebeveynlerine uygulanan SF-36 ölçeği ekte sunulmuştur (Ek 3).

3.7.Dil Geçerliliği

PedsQL çocuklarda yaşam kalitesi değerlendirme ölçeklerinin telif hakkı ve temini Mapi Research Trust (Mapi Araştırma Enstitüsü) adlı bir şirkete aittir. Orijinal İngilizce araçlar (PedsQL infant scales) Mapi Araştırma Enstitüsü tarafından Türkçe'ye çevrilmiştir. Bu şirketin Türkçe çevirisini yaptığı ve akademik araştırmalarda kullanılmak üzere geçerli olarak sunduğu bebekler için yaşam kalitesi ölçeği formları, kullanıcı anlaşması imzalanarak online temin edilmiştir(Ek 4).

Çalışmamızda öncelikle sağlıklı ya da kronik hastalığı olan 13-24 aylık 20 bebekten oluşan bir grupta PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu Türkçe versiyonu yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak uygulanmış, ölçeğin uygulanabilirliği ve bebeklerin ebeveynleri tarafından anlaşılabilirliği değerlendirilmiştir. Uygulama sırasında bebeklerin ebeveynlerinin ölçek maddelerini hızlı ve uygun şekilde yanıtladığı, ölçek maddelerine ilişkin araştırmacı tarafından ek açıklama yapılması gerekmediği görülmüştür.

3.8.Çalışmanın İstatistiksel Analizi

Araştırmadan elde edilen veriler, araştırmacılar tarafından IBM SPSS 23 paket programı kullanılarak bilgisayar ortamında değerlendirilmiştir. Tanımlayıcı istatistikler ortalama $\pm$ standart sapma, frekans ve yüzde olarak sunulmuştur. PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun güvenilirliğinin değerlendirilmesinde, ölçeğin iç tutarlılığı, likert tipi ölçüm yapması nedeniyle Cronbach alfa (Cronbach's alpha), madde silindiğinde Cronbach alfa (Cronbach's alpha if item deleted) ve madde toplam korelasyon (item total correlation) değerleri hesaplanarak ölçülmüştür. Ek olarak, PedsQL bebek ölçeğinin alt ölçek

puanlarının birbirleriyle korelasyonu ise Spearman korelasyon yöntemi kullanılarak hesaplanmıştır. Ölçeğin geçerliliğinin değerlendirilmesinde, ölçeğin yapı geçerliğinin belirlenmesi amacı ile açımlayıcı faktör analiz yöntemi ve doğrulayıcı faktör analizi uygulanmıştır. Veri setinin faktör analizine uygunluğunun değerlendirilmesi için Kaiser Meyer Olkin örneklem yeterliliği ölçütü ve Bartlett testi uygulanmıştır. Ölçeğin faktör yapısını belirlemek üzere, verilere Varimax dönüştürmesine göre ana bileşenler faktör analizi (principal component analysis) uygulanarak değişkenler arası korelasyona bakılmıştır. Doğrulayıcı faktör analizi; orijinal çalışmaya uygun olarak bedensel işlev, bedensel semptom, duygusal işlev, toplumsal işlev ve bilişsel işlev alt boyutları baz alınarak değerlendirilmiştir. DFA aşamasında elde edilen veriler bilgisayarda IBM SPSS AMOS programında Doğrulayıcı Faktör Analizi ile incelenmiştir.

Araştırma sonuçlarına bakıldığında orijinal ölçek alt boyutları baz alınarak kurulan DFA modelinde yukarda bahsedilen uyum indeksleri istenilen değerlerde sonuçlar vermediğinden, modification index değerleri kullanılarak, bedensel işlev 8 ve 9. madde, duygusal işlev 10 ve 11. madde, bilişsel işlev 7 ve 8. madde kovaryansı oluşturulduktan sonra model uyum değerleri analiz edilmiş olup uyum indeks değerleri istenilen aralığa yaklaştırılmıştır.

Ölçümsel değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov testi ile değerlendirilmiştir. Normal dağılıma uymadığı saptanan değişkenler için; iki bağımsız grup arasındaki ortalamaların karşılaştırılmasında Mann-Whitney U Testi ve Kruskal-Wallis testi yapılmış ve Bonferroni düzeltmesi kullanılmıştır. Kategorik değişkenlerin karşılaştırılmasında Ki-Kare testi kullanılmıştır. Ölçümsel değişkenler arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir. İstatistiksel olarak anlamlı p değeri $p < 0.05$ olarak belirlenmiştir.

3.9. Etik Onay

Araştırma konusu KTÜ Tıp Fakültesi Etik Kuruluna sunulmuş, onay alındıktan sonra çalışmaya başlanılmıştır. Çalışmayı yürüten hekim tarafından örneklem grubuna

alınması planlanan bebeklerin ebeveynlerine aydınlatılmış onam sunulmuş, katılmayı kabul edenler çalışmaya alınmıştır.



4.BULGULAR

Çalışma tarihleri arasında Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları polikliniğe başvuran 13-24 ay yaş aralığındaki çocuklar, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları polikliniğine başvuran çocukların sağlıklı kardeşleri, Pediatrik Nöroloji, Pediatrik Enfeksiyon, Pediatrik Gastroenteroloji ve Pediatrik Nefroloji bölümlerine başvuran akut ya da kronik hastalığı olan bebekler, KTÜ Farabi Hastanesi'nde çalışan ulaşılabilen sağlık personellerinin 13-24 ay yaş aralığındaki çocukları çalışmaya dahil edilmiştir.

4.1. Tanımlayıcı Bulgular

4.1.1. Örneklemin Kendisine Ait Tanımlayıcı Bulgular

Katılımcı grubunun yaş, cinsiyet, hastalık durumu, tek kelimeli konuşmaya başlama zamanı, yürümeye başlama zamanı değerlendirilmiştir. Yapılan araştırmaya 224 bebek katılmıştır. Araştırmaya katılan bebeklerin % 53,6'sını erkek, % 46,4'ünü ise kız ve yaş ortalaması $19,2 \pm 4,6$ ay olarak hesaplanmıştır. Formu dolduran bebeğin vekilinin yaş ortalaması $30 \pm 6,6$, bebeklerin ortalama kardeş sayısı $1,9 \pm 0,9$ olarak saptanmıştır. Çalışmaya dahil edilen bebeklerin ortalama $1,8 \pm 0,9$, çocuk olduğu, doğum haftası ortalamalarının $36,7 \pm 4,2$ hafta, doğum kilosu ortalamalarının $2738,8 \pm 1003,2$ gram, ortalama anne sütü alma sürelerinin $9,8 \pm 7,8$ ay olduğu hesaplanmıştır. Olguların anlamlı tek kelime konuşmaya başlama ayı ortalaması $12,3 \pm 3,9$, yürümeye başlama süresi ortalaması $13,1 \pm 3,5$ ay olarak tespit edilmiştir(Tablo 4).

Tablo 4.Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri (N=224)

Cinsiyet	n	%
Kız	104	46,4
Erkek	120	53,6
		Ortalama±Ss
Bilgi Veren Kişinin Yaşı		30±6,6
Bebek Yaşı (ay)		19,2±4,6
Kardeş Sayısı		1,9±0,9
Kaçıncı Çocuk		1,8±0,9
Doğum Haftası		36,7±4,2
Doğum Kilosu		2738,8±1003,2
Anne Sütü Alma Süresi(ay)		9,8±7,8
Tek Kelime Başlama(ay)		12,3±3,9
Yürüme (ay)		13,1±3,5

4.1.2. Örneklemen Anne-Babalarına İlişkin Tanımlayıcı Bulgular

Katılımcının anne ve babasının eğitim durumu, mesleği, psikiyatrik ve fiziksel hastalık durumu, bilgi veren kişinin yaşı sorgulanmıştır. Bebek hakkında bilgi veren kişi incelendiğinde % 92 (n=206) oranında anne, % 6,7 (n=14) oranında baba, % 1,7 (n=4) oranında diğer yakınların bilgi verdiği görülmektedir. Annesi ilkokul mezunu olan bebeklerin oranı % 15,6, annesi ortaokul mezunu olan bebeklerin oranı % 17,0, annesi lise mezunu olan bebeklerin oranı % 43,8, annesi üniversite ve lisansüstü mezunu olan bebeklerin oranı ise % 23,7 olarak tespit edilmiştir. Yine araştırmaya katılan bebeklerin babalarından ilkokul mezunu olanlarının oranı % 14,7, babası ortaokul mezunu olan

bebeklerin oranı % 18,8, babası lise mezunu olan bebeklerin oranı % 34,8, babası üniversite ve lisansüstü mezunu olan bebeklerin oranı ise % 31,7 olarak tespit edilmiştir.

Bu çalışmada çalışmayan anne oranının % 71,4 olması nedeniyle anne mesleki durumu çalışıyor ve çalışmıyor olarak sınıflandırılmıştır. Katılımcıların annelerinin % 71,4'ünün çalışmadığı, % 29,6'sının çalıştığı saptanmıştır. Katılımcıların babalarının % 5,8'i çalışmıyor, % 33'ü esnaf, % 31,2'si memur, % 14,3'ü işçi, % 13,4'ü hizmet elemanı, % 1,3'ünün diğer mesleklere mensup olduğu, % 0,9'unun ise meslek bilgisinin alınamadığı saptanmıştır(Tablo 5).

Tablo 5.Katılımcıların Ebeveynlerinin Sosyodemografik Özellikleri (N=224)

Bilgi Veren Kişi	n	%
Anne	206	92,0
Baba	14	6,3
Diğer	4	1,7
Anne Eğitim Düzeyi		
İlkokul	35	15,6
Ortaokul	38	17
Lise	98	43,8
Üniversite	53	23,7
Baba Eğitim Düzeyi		
İlkokul	33	14,7
Ortaokul	42	18,8
Lise	78	34,8
Üniversite	71	31,7
Çalışma Durumu		
Anne Çalışma Durumu		
Çalışmıyor	160	71,4
Çalışıyor	64	28,6
Baba Meslek Dağılımı		
Çalışmıyor	13	5,8
Esnaf	74	33
Memur	70	31,2
İşçi	32	14,3
Hizmet elemanı*	30	13,4
Diğer	3	1,3
Bilinmiyor	2	0,9

*Hizmet Elemanı: aşçı, şoför, kargo görevlisi

Katılımcıların anne babalarının psikiyatrik ve fiziksel hastalık durumu sorgulanmıştır. Katılımcıların annelerinin % 91,5'inin psikiyatrik hastalığının olmadığı, % 8,5'inin psikiyatrik hastalığı olduğu, annelerin % 83'ünün fiziksel hastalığı olmadığı, % 17'sinin fiziksel hastalığı olduğu, katılımcıların babalarının % 98,2'sinin tanı almış bir psikiyatrik hastalığı bulunmadığı, % 1,8'inin psikiyatrik hastalığı olduğu, babaların % 90,6'sının fiziksel hastalığı olmadığı, % 9,4'ünün fiziksel hastalığı olduğu saptanmıştır(Tablo 6).

Tablo 6.Katılımcıların Ebeveynlerinin Hastalık Durumu

	Anne		Baba	
	n	%	n	%
Psikiyatrik Hastalık				
Yok	205	91,5	220	98,2
Var	19	8,5	4	1,8
Fiziksel Hastalık				
Yok	186	83	203	90,6
Var	38	17	21	9,4

Araştırmaya katılan bebeklerin hastalık tanı ve süreleri sorgulanmış, 6 ay ve daha uzun süreli hastalıklar kronik hastalık olarak tanımlanmıştır. Bilinen hastalığı olmayan 141 (% 62,9), sadece akut hastalık tanısı olan 44 (% 19,6), kronik hastalık tanısı olan 39 (% 17,4), hem akut, hem kronik hastalık tanısı olan 6 katılımcı çalışmaya dahil edilmiştir. Hem akut hem kronik hastalık tanısı olan olgular kronik hastalık grubuna dahil edilmiş, sağlıklı vaka grubu 141, akut vaka grubu 44, kronik vaka grubu 39, toplam katılımcı sayısı 224 olarak belirlenmiştir. Akut vaka grubunun % 62'si üst solunum yolu enfeksiyonu, % 10'u idrar yolu enfeksiyonu, %10'u alerji ya da bronşit, % 6'sı akut gastroenterit, % 4'ü el ayak ağız hastalığı, % 4'ü pnömoni, % 2'si artrit ve % 2'si göz enfeksiyonu tanısı almıştı. Kronik hastaların % 17,9'u epilepsi, % 20,5'i epileptik olmayan nörolojik durumlar, % 23,1'i ürolojik hastalıklar, % 10,3'ü prematürite veya büyüme geriliği, % 10,3'ü hemato-onkolojik hastalıklar, %7,7'si gastroenterolojik hastalık, % 5,1'i kalp hastalığı, % 2,6'sı

astım, %2,6'sı gelişimsel kalça displazisi tanısı almıştı. Hem akut hem kronik hastalığı olan hastaların 2'si epilepsi ve üst solunum yolu enfeksiyonu, 2'si ürolojik hastalık ve idrar yolu enfeksiyonu, 1'i ürolojik hastalık ve alerji, 1'i astım ve üst solunum yolu enfeksiyonu tanısı almıştı (Tablo 7).

Tablo 7. Katılımcıların Hastalık Durumu ve Hastalık Dağılımları

Hastalık Durumu	N	%
Sağlıklı	141	62,9
Akut	44	19,6
Kronik	39	17,4
Toplam	224	100
Olgularda Hastalıkların Dağılımı		
Akut Hastalıklar (n=50)		
Üst solunum yolu enfeksiyonu	31	62
İdrar yolu enfeksiyonu	5	10
Akut gastroenterit	3	6
Alerji, bronşit	5	10
El ayak hastalığı	2	4
Pnömoni	2	4
Artrit	1	2
Göz enfeksiyonu	1	2
Kronik Hastalıklar (n=39)		
Epilepsi	7	17,9
Diğer nörolojik durumlar	8	20,5
Ürolojik hastalıklar	9	23,1
Prematürite, büyüme geriliği	4	10,3
Hemato-onkolojik	4	10,3
Gastroenterolojik	3	7,7
Kalp hastalığı	2	5,1
Astım	1	2,6
Gelişimsel kalça displazisi	1	2,6
Hem Akut Hem Kronik (n=6)		
Epilepsi, üst solunum yolu enfeksiyonu	2	33,3
Ürolojik hastalık, idrar yolu enfeksiyonu	2	33,3
Ürolojik hastalık, alerji	1	16,7
Astım, üst solunum yolu enfeksiyonu	1	16,7

4.2. Güvenirlige İlişkin Bulgular

Araştırmamızda güvenirliliğin değerlendirilmesi amacıyla iç tutarlılık ölçümleri yapıldı.

4.2.1. İç Tutarlılık (Cronbach Alfa, Madde Silindiğinde Cronbach Alfa ve Madde Toplam Korelasyonu)

PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun iç tutarlılığı Cronbach alfa, madde silindiğinde Cronbach alfa ve madde toplam korelasyon değerleri hesaplanarak belirlendi. PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun Cronbach alfa değeri 0,939 olarak saptandı. Ölçeğin fiziksel sağlık toplam puan, bedensel işlev, bedensel semptom, psikososyal toplam puan, duygusal işlev, toplumsal işlev, bilişsel işlev alt ölçekleri için Cronbach alfa değerleri sırasıyla 0,903, 0,884, 0,836, 0,914, 0,879, 0,808 ve 0,899 olarak hesaplandı(Tablo 8). PedsQL 13-24 ay bebek ölçeğinin iç tutarlılık değerleri Tablo 9’da gösterilmiştir.

Tablo 8. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Cronbach Alfa Katsayıları

	Cronbach Alfa	Madde Sayısı
Toplam Ölçek	0,939	45
Fiziksel Sağlık Toplam Puan	0,903	19
Bedensel işlev	0,884	9
Bedensel semptom	0,836	10
Psikososyal Toplam Puan	0,914	26
Duygusal işlev	0,879	12
Toplumsal işlev	0,808	5
Bilişsel işlev	0,899	9

Tablo 9. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu İç Tutarlılık Değerleri

	Ort.	Ss.	Madde Toplam Korelasyonu	Madde Çıkarıldığında Chronbach Alfa
Bedensel işlev-1	84,93	22,93	0,55	0,93
Bedensel İşlev-2	88,39	23,42	0,59	0,93
Bedensel işlev-3	85,83	23,73	0,56	0,93
Bedensel işlev-4	85,38	23,46	0,65	0,93
Bedensel işlev-5	88,95	20,31	0,65	0,93
Bedensel işlev-6	88,5	21,15	0,47	0,93
Bedensel işlev-7	90,96	18,77	0,60	0,93
Bedensel işlev-8	86,61	27,8	0,33	0,93
Bedensel işlev-9	81,47	32,33	0,30	0,94
Bedensel semptom-1	78,24	27,67	0,45	0,93
Bedensel semptom-2	85,38	24,51	0,46	0,93
Bedensel semptom-3	93,3	16,05	0,48	0,93
Bedensel semptom-4	92,3	17,05	0,48	0,93
Bedensel semptom-5	91,63	18,78	0,54	0,93
Bedensel semptom-6	78,24	25,01	0,35	0,93
Bedensel semptom-7	90,18	18,6	0,22	0,94
Bedensel semptom-8	82,81	22,47	0,32	0,93
Bedensel semptom-9	82,59	22,92	0,57	0,93
Bedensel semptom-10	85,38	21,98	0,50	0,93
Duygusal işlev-1	68,86	25,69	0,50	0,93
Duygusal işlev-2	54,46	26,62	0,39	0,93
Duygusal işlev-3	63,19	30,65	0,45	0,93
Duygusal işlev-4	72,99	28,04	0,53	0,93
Duygusal İşlev-5	69,2	29,57	0,47	0,93
Duygusal işlev-6	87,5	22,34	0,53	0,93
Duygusal işlev-7	84,93	21,15	0,59	0,93
Duygusal işlev-8	83,82	24,56	0,58	0,93
Duygusal işlev-9	72,88	28,38	0,35	0,93
Duygusal işlev-10	73,44	26,95	0,55	0,93
Duygusal işlev-11	70,54	28,16	0,57	0,93
Duygusal işlev-12	78,68	28,91	0,48	0,93
Toplumsal İşlev-1	79,24	30,94	0,54	0,93
Toplumsal işlev-2	84,15	31,32	0,42	0,93
Toplumsal İşlev-3	90,29	23,75	0,39	0,93
Toplumsal işlev-4	87,39	26,04	0,51	0,93
Toplumsal işlev-5	90,29	20,03	0,46	0,93
Bilişsel işlev-1	85,71	25,87	0,60	0,93
Bilişsel İşlev-2	84,49	26,19	0,41	0,93
Bilişsel işlev-3	82,59	29,25	0,51	0,93
Bilişsel işlev-4	86,16	23,76	0,53	0,93
Bilişsel işlev-5	74,89	34,59	0,46	0,93
Bilişsel işlev-6	74,00	36,09	0,41	0,93
Bilişsel işlev-7	69,87	37,46	0,48	0,93
Bilişsel işlev-8	66,74	37,12	0,50	0,93
Bilişsel işlev-9	84,04	26,45	0,66	0,93

PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun alt ölçeklerinin birbirleriyle olan ilişkilerini değerlendirmek üzere hesaplanan Spearman korelasyon katsayıları Tablo 10'da gösterilmiştir. Bedensel işlev, bedensel semptom, duygusal işlev, toplumsal işlev, bilişsel işlev alt ölçeklerinin hepsinin arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif bir ilişki bulundu ($p<0.01$). Bedensel işlev ve bedensel semptom arasında orta düzeyde, bedensel işlev ve duygusal işlev arasında orta düzeyde, bedensel işlev ve toplumsal işlev arasında düşük-orta düzeyde, bedensel işlev ve bilişsel işlev arasında orta düzeyde korelasyon hesaplandı. Bedensel semptom ve duygusal işlev arasında orta düzeyde, bedensel semptom ve toplumsal işlev arasında düşük-orta düzeyde, bedensel semptom ve bilişsel işlev arasında düşük-orta düzeyde korelasyon olduğu tespit edildi. Duygusal işlev ve toplumsal işlev arasında orta düzeyde, duygusal işlev ve bilişsel işlev arasında düşük-orta düzeyde, toplumsal işlev ve bilişsel işlev arasında orta düzeyde korelasyon olduğu saptandı. Sonuç olarak alt ölçeklerin genellikle birbirleriyle anlamlı ve orta düzeyde korelasyon gösterdikleri söylenebilir.

Tablo 10. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Toplam ve Alt Ölçek puanları Korelasyon Analizi (Spearman Korelasyon Analizi) (n=224)

		Bedensel İşlev	Bedensel Semptom	Duygusal İşlev	Toplumsal İşlev	Bilişsel İşlev	FSTP	PSTP	Toplam Puan
Bedensel İşlev	r	1							
	p								
Bedensel Semptom	r	0,569**	1						
	p	<0,001							
Duygusal İşlev	r	0,520**	0,583**	1					
	p	<0,001	<0,001						
Toplumsal İşlev	r	0,306**	0,393**	0,508**	1				
	p	<0,001	<0,001	<0,001					
Bilişsel İşlev	r	0,400**	0,336**	0,387**	0,457**	1			
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001				
FSTP	r	0,885**	0,864**	0,627**	0,396**	0,427**	1		
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001			
PSTP	r	0,534**	0,542**	0,823**	0,698**	0,790**	0,618**	1	
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001		
Toplam Puan	r	0,718**	0,711**	0,829**	0,653**	0,725**	0,816**	0,953**	1
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	

* $p<0,05$, ** $p<0,01$

4.3. Geçerliğe İlişkin Bulgular

Araştırmada, PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun istatistiksel geçerliğini belirlemeye yönelik faktör analizi uygulandı.

4.3.1. Yapı Geçerliği ve Faktör Analizi

PedsQL Bebek ölçeği 13-24 Ay Formunun yapı geçerliğini belirlemek amacı ile doğrulayıcı faktör analizi (DFA) ve açımlayıcı faktör analizi yapıldı. Yapı geçerliği açısından Faktör analizi öncesinde Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) katsayısı ve Bartlett testi yapılması gerekir. Bartlett testi sonucunun anlamlı çıkması ($p<0,05$) ve KMO değerinin 0,50'den büyük çıkması beklenmektedir. KMO değeri 0,50-0,70 arası orta, 0,70-0,80 arası iyi, 0,80-0,90 arası çok iyi ve 0,90 ve üzeri mükemmel olarak kabul edilmektedir. Bartlett testi sonucunun anlamlı olması, ölçek maddeleri arasındaki korelasyonun varlığını ortaya koyar ve elde edilen veri setinin Faktör Analizi için uygun olduğunu gösterir. Veri setinin Faktör Analizi için uygunluğu tablo 11'de sunulmuştur.

Bu çalışmada KMO değerinin 0,889 olması çok iyi olarak değerlendirilmekte, örneklem büyüklüğünün yeterli olduğunu göstermektedir. Bartlett's Test Sphericity analizi sonucu 5894,16 bulunmuştur. İstatistiksel olarak anlamlı olan bu değer ($p<0,001$) örneklemin yeterli olduğunu ve verilerin normal dağılım gösterdiğini belirtmektedir.

Tablo 11. Verilerin Faktör Analizi için Uygunluğunun İncelenmesi (N=224)

Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem Ölçüm Değer Yeterliliği		0,889
Bartlett's Testi	Ki kare değeri	5894,162
	Sd	990
	p	<0,001

$p<0,05$

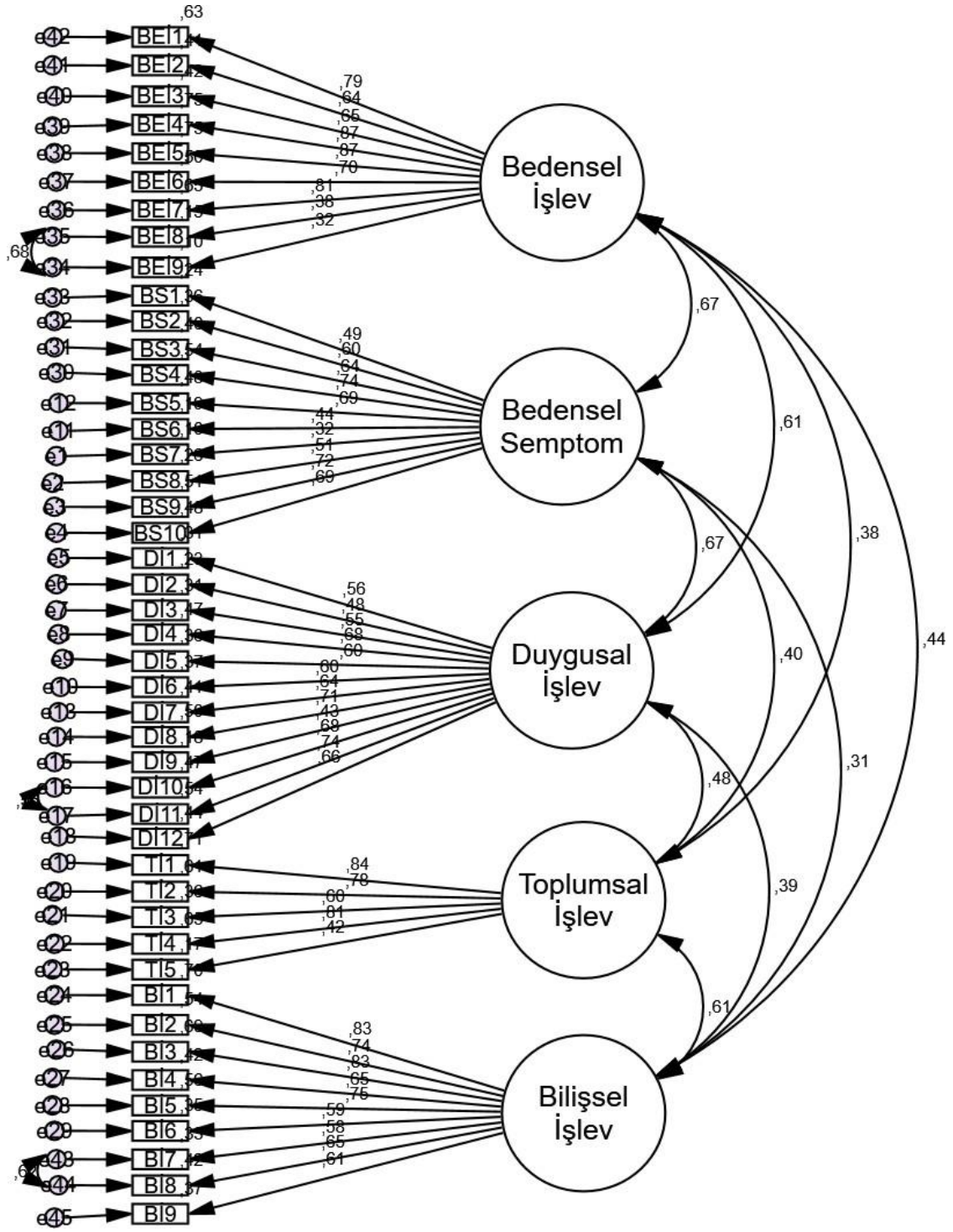
4.3.1.1. Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA)

Doğrulayıcı faktör analizi; orijinal çalışmaya uygun olarak bedensel işlev, bedensel semptom, duygusal işlev, toplumsal işlev ve bilişsel işlev alt boyutları baz alınarak değerlendirilmiştir. Araştırmamızda doğrulayıcı faktör analizi sonucunda PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu Türkçe versiyonunun χ^2/df değeri 2,102, RMSEA değeri 0,07, NFI değeri 0,691, CFI değeri 0,808, GFI değeri 0,72, AGFI değeri 0,689, PGFI değeri 0,648, TLI değeri 0,796 olarak hesaplanmıştır (Tablo 12).

Tablo 12. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Hata ve Uyum İyiliği Değerleri (N=224)

Uyum Ölçütleri	Elde Edilen Değerler
X^2/df	1959,061/932=2,102
RMSEA	0,07
NFI	0,691
CFI	0,808
GFI	0,72
AGFI	0,689
PGFI	0,648
TLI	0,796

PedsQL bebek ölçeğinin boyutlarına ilişkin yol şeması Şekil 3’de verilmiştir. Diyagramda, standardize edilmiş parametrelere bakıldığında, PedsQL ölçeğinin Bedensel İşlev boyutundaki maddelerin yüklerinin 0,32-0,87, Bedensel Semptom maddelerinin 0,32-0,74, Duygusal İşlev maddelerinin 0,43-0,74, Toplumsal İşlev maddelerinin 0,42-0,84 ve Bilişsel işlev maddelerinin yüklerinin 0,58-0,83 arasında değiştiği görülmektedir. Gizil değişkenlerden (boyutlar) gözlenen değişkenlere (maddelere) doğru yönelen tek yönlü oklar tek yönlü doğrusal ilişkiyi göstermektedir. Söz konusu değişkenler her bir maddenin kendi gizil değişkenini ne kadar iyi temsilcisi olduğuna dair bilgi vermektedir.



BEİ: Bedensel İşlev, BS: Bedensel Semptom, Dİ: Duygusal İşlev, Tİ: Toplumsal İşlev, Bİ: Bilişsel İşlev

Şekil 2. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu DFA Sonuçları ve Standardize Katsayılar

4.3.1.2. Açımlayıcı Faktör Analizi (AFA)

Faktör sayısına karar vermede faktörlerin açıkladıkları varyans yüzdeleri (Tablo 13) ve çizgi grafiği (Şekil 2) dikkate alınmıştır. Yapılan faktör analizi sonucunda toplam varyansın %66,93'ünü açıklayan, öz değeri 1'in üzerinde on faktörlü bir yapı ortaya çıkmıştır. Faktör 1 toplam varyansın % 11,78'ini; Faktör 2 % 8,85'ini; Faktör 3 % 8,28'ini; Faktör 4 % 8,13'ünü, Faktör 5 % 7,68'ini, Faktör 6 % 6,22'sini, faktör 7 % 4,60'ını, Faktör 8 % 4,19'unu, faktör 9 % 4,11'ini, Faktör 10 % 3,10'unu açıklamaktadır.

Varimaks döndürme tekniği kullanılmadan tek faktörlü bir yapı için varyansın açıklanma yüzdesi 28,33 iken, varimaks döndürme tekniği sonrası bu oran 11,78'dir. Ancak faktör sayısına karar verirken öz değeri (Eigenvalues) 1 ve üzeri olanlar dikkate alınmıştır.

Tablo 13. Faktörlerin Toplam Varyansı Açıklama Oranları

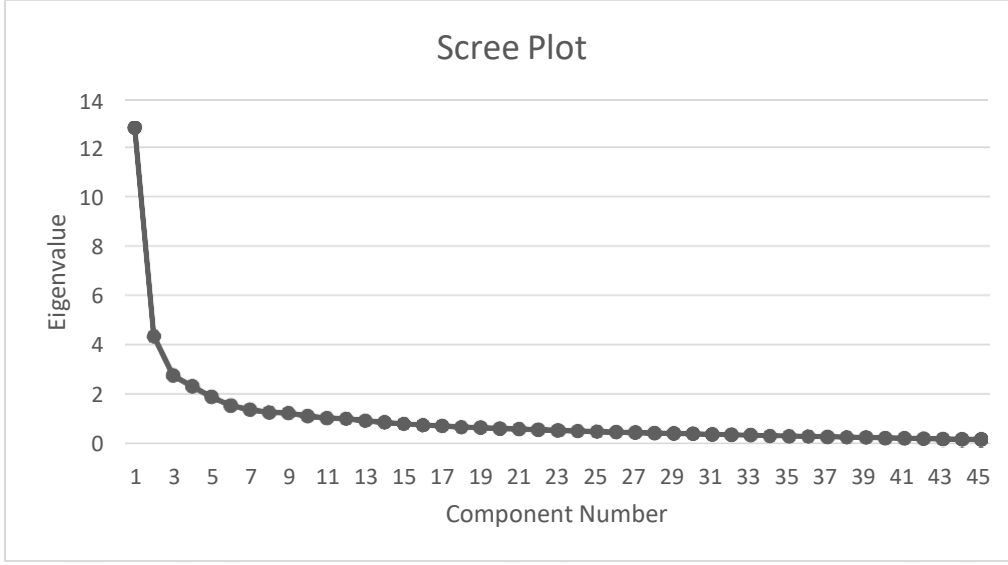
Component	Initial Eigenvalues			Rotation Sums of Squared Loadings		
	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %
1	12,75	28,33	28,33	5,30	11,78	11,78
2	4,29	9,54	37,87	3,98	8,85	20,63
3	2,70	6,01	43,87	3,72	8,28	28,91
4	2,27	5,04	48,91	3,66	8,13	37,04
5	1,84	4,08	52,99	3,45	7,68	44,71
6	1,49	3,31	56,30	2,80	6,22	50,94
7	1,32	2,94	59,24	2,07	4,60	55,54
8	1,21	2,70	61,94	1,88	4,19	59,73
9	1,19	2,64	64,58	1,85	4,11	63,84
10	1,06	2,36	66,93	1,39	3,10	66,93

Varimaks döndürme tekniği ile yapılan AFA sonucunda ortaya çıkan on faktör ile faktörlerde toplanan maddelerin faktör yükleri ise Tablo 10'da verilmiştir. Buna göre 1. boyutta 8 madde yer almaktadır ve faktör yükleri 0,393 ile 0,796 arasında değişmektedir, 2. boyutta 4 madde yer almaktadır ve faktör yükleri 0,775 ile 0,881 arasında değişmektedir. Üçüncü boyutta 4 madde yer almaktadır ve faktör yükleri 0,736 ile 0,801 arasında değişmektedir. Dördüncü boyutta 7 madde yer almaktadır ve faktör yükleri 0,630 ile 0,741 arasında değişmektedir. Beşinci boyutta 6 madde yer almakta ve faktör yükleri 0,475 ile 0,724 arasında değişmektedir. Altıncı boyutta 4 madde yer almaktadır ve faktör yükleri 0,499 ile 0,646 arasında değişmektedir. Yedinci boyutta 4 madde yer almakta ve faktör yükleri 0,470 ile 0,577 arasında değişmektedir. Sekizinci boyutta 3 madde yer almaktadır ve faktör yükleri 0,565 ile 0,737 arasında değişmektedir. Dokuzuncu boyutta 2 madde yer almaktadır ve faktör yükleri 0,841 ve 0,846 olarak hesaplanmıştır. Onuncu boyutta 3 madde yer almaktadır ve faktör yükleri -0,622 ile 0,505 arasında değişmektedir.

Tablo 14. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Açıklayıcı Analizi

	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10
Be1	0,796									
Be2	0,790									
Be3	0,779									
Be4	0,775									
Be5	0,749									
Be6	0,609									
Be7	0,585									
Be8	0,393					0,345	0,302			
Be9		0,881								
BS1		0,868								
BS2		0,784								
BS3		0,775								
BS4			0,801							
BS5			0,765							
BS6			0,743							
BS7			0,736							
BS8				0,741						
BS9				0,731						
BS10				0,682						
Di1				0,662						
Di2				0,630		0,367				
Di3	0,333		0,307	0,404						-0,324
Di4			0,353	0,372		0,304				
Di5					0,724					
Di6					0,724					
Di7					0,687					
Di8					0,650					
Di9					0,585					
Di10	0,361				0,475		0,432			
Di11				0,402		0,646				
Di12						0,615				
Ti1						0,614				
Ti2				0,396		0,499				
Ti3					0,38		0,577			
Ti4						0,308	0,522			
Ti5							0,517			
Bi1						0,453	0,470			
Bi2		0,317						0,737		
Bi3		0,376	0,374					0,608		
Bi4		0,52	0,338					0,565		
Bi5									0,846	
Bi6									0,841	
Bi7										-0,622
Bi8			0,421							0,505
Bi9	0,326	0,372	0,347							0,389

BEİ: Bedensel İşlev, BS: Bedensel Semptom, Dİ: Duygusal İşlev, Tİ: Toplumsal İşlev, Bİ: Bilişsel İşlev, F: Faktör



Şekil 3. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Öz Değer Çizgi Grafiği (Scree Plot)

Öz değer çizgi grafiği maddelerin öz değerlerinin birleştirilmesi sonucunda elde edilmektedir. Grafikte görülebilecek hızlı düşüşlerin (kırılma noktalarının) faktör sayısını vereceği belirtilmektedir(127, 128). Şekil 2 incelendiğinde çizgi grafiğinde yüksek ivmeli hızlı düşüşlerin yaşandığı bileşenlerin 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 ve 10 numaralı faktörler olduğu, 11 numaralı faktörden itibaren grafiğin daha yatay bir görünüm aldığı anlaşılmaktadır. Buna göre ölçeğin içerdiği anlamlı faktör sayısının 10 olduğu belirlenmiştir.

4.4. Uygulanan Ölçeklerin Karşılaştırmasına İlişkin Bulgular

Akut ve Kronik hastalık durumunun bebeklerin yaşam kalitesini etkileyeceği ön görülerek sağlıklı, akut ve kronik hastalık gruplarının PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu toplam puan ve alt ölçek puanları karşılaştırıldığında, gruplar arasında istatistiksel anlamlı fark saptandı. Sağlıklı grupta PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu puanları akut gruptan, akut grup ölçek puanları kronik vaka grubundan istatistiksel anlamlı düzeyde daha yüksekti(Tablo 15).

Sağlıklı ve kronik, sağlıklı ve akut olgu grubu ikili olarak karşılaştırıldığında, sağlıklı grupta PedsQL toplam puan ve tüm alt ölçek puanlarının istatistiksel anlamlı

olarak daha yüksek olduğu saptandı. Akut hastalık ve kronik hastalık grubu karşılaştırıldığında bedensel işlev, bilişsel işlev, fiziksel sağlık toplam puan, psikososyal toplam puan ve ölçek toplam puan değerlerinde akut hastalık grubu puanlarının istatistiksel anlamlı düzeyde kronik hastalık grubundan daha yüksek olduğu saptandı.

Tablo 15. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanları Ortalama ve Standart Sapma Değerleri ve Sağlıklı, Akut, Kronik Vaka Grubunda Karşılaştırılması

	Madde Sayısı	Sağlıklı (n=141)		Akut (n=44)		Kronik (n=39)		p
		Ort	Ss	Ort	Ss	Ort	Ss	
Toplam Puan	45	83,93	9,98	75,71	13,1	67,48	14,28	<0,001
FSTP	19	91,21	9,25	81,91	15,51	73,92	14,40	<0,001
Bedensel İşlev	9	92,47	10,34	82,95	19,86	70,51	20,32	<0,001
Bedensel Semptom*	10	90,07	10,42	80,97	15,39	76,99	15,59	<0,001
PSTP	26	82,06	13,11	74,41	14,6	65,68	18,89	<0,001
Duygusal İşlev*	12	77,59	15,72	68,75	16,71	63,35	19,56	<0,001
Toplumsal İşlev*	5	88,9	19,1	83,98	18,25	79,36	25,00	0,008
Bilişsel İşlev	9	84,22	18,87	76,64	21,87	61,18	28,98	<0,001

p<0.05, *bedensel semptom, duygusal işlev, toplumsal işlev ölçeklerinde akut ve kronik gruplar arasında 2li karşılaştırmada anlamlı fark saptanmamıştır. Diğer 2'li grup karşılaştırmalarında anlamlı farklılık saptanmıştır.

Kız erkek cinsiyeti arasında PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu toplam puan ve alt ölçek puanları arasında istatistiksel anlamlı fark saptanmamıştır. Sağlıklı, akut ve kronik grupta ayrı ayrı değerlendirildiğinde, cinsiyetler arasında PedsQL Bebek ölçeği 13-24 ay formu puanları açısından istatistiksel anlamlı fark tespit edilmemiştir (Tablo 16).

Tablo 16. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formunun Ölçek Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının Cinsiyete Göre Karşılaştırılması (N=224)

	Kız		Erkek		p değeri
	Ort.±Ss	Ortanca (min-maks)	Ort.±Ss	Ortanca (min-maks)	
Toplam Puan	80,27±12,81	83,05 44,44-97,78	78,74±13,3	81,94 35,56-97,78	0,4
Fiziksel Sağlık TP	86,53±13,79	95,39 61,84-100	86,24±13,23	93,42 60,53-100	0,57
Bedensel İşlev	86,38±16,61	91,66 22,22-100	87,13±17,07	94,44 8,33-100	0,61
Bedensel Semptom	86,66±14,56	92,5 35-100	85,44±12,74	90 37,5-100	0,15
Psikososyal TP	79,07±14,6	84,61 38,46-100	76,52±16,72	84,61 41,35-100	0,35
Duygusal İşlev	72,74±17,61	73,95 18,75-100	73,92±17,5	79,16 6,25-100	0,55
Toplumsal İşlev	87,88±19,28	100 20-100	84,88±21,19	100 10-100	0,51
Bilişsel İşlev	82,61±20,05	88,88 16,67-100	75,35±25,01	83,33 11,11-100	0,06

p<0,05

Olgular 13-18 ay ve 19-24 ay olmak üzere iki gruba ayrılmıştır. 13-18 ay grubu 102, 19-24 ay grubu 122 kişiden oluşmaktadır. İki grup arasında PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu puanları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmamıştır (Tablo 17).

Sağlıklı, akut ve kronik vaka grubu içerisinde ayrı ayrı karşılaştırıldığında 13-18 ay ve 19-24 ay grupları arasında PedsQL bebek ölçeği puanları arasında istatistiksel anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 17. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formunun Ölçek Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının 13-18 ay, 19-24 Ay Grubunda Ortalama ve Standart Sapma Değerleri ve Karşılaştırılması

	13-18 Ay		19-24 Ay		p değeri
	Ort.±Ss	Ortanca (min-maks)	Ort.±Ss	Ortanca (min-maks)	
Toplam Puan	80,28±11,37	86,67 53,89-97,78	78,75±14,35	86,67 56,67-97,22	0,89
Fiziksel Sağlık TP	87,44±11,33	93,42 60,53-100	85,48±15	94,73 63,16-100	0,75
Bedensel İşlev	87,25±15,98	95,83 47,22-100	86,38±17,56	100 69,44-100	0,84
Bedensel Semptom	87,6±11,07	92,5 55-100	84,67±15,32	95 55-100	0,48
Psikososyal TP	78,4±14,09	84,61 38,46-100	77,13±17,11	85,58 41,35-99,04	0,95
Duygusal İşlev	73,72±15,31	78,12 31,25-100	73,09±19,24	83,33 6,25-97,92	0,68
Toplumsal İşlev	88,53±18,49	100 20-100	84,39±21,65	100 20-100	0,11
Bilişsel İşlev	79±21,81	91,67 22,22-100	78,48±24,17	91,67 27,78-100	0,98

p<0,05

Katılımcıların annelerinin eğitim düzeyi ilköğretim, lise ve üniversite olarak 3 gruba ayrılmış, PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu toplam puan ve alt ölçek puanları karşılaştırılmıştır. Gruplar arasında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmamıştır(Tablo 18).

Tablo 18. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının Anne Eğitim Seviyesine Göre Ortalama ve Standart Sapma Değerleri, Karşılaştırılması

	İlköğretim		Lise		Üniversite ve Üzeri		p değeri
	Ort.	Ss.	Ort.	Ss.	Ort.	Ss.	
Toplam Puan	78,63	14,08	79,93	13,85	79,69	9,96	0,571
Fiziksel Sağlık TP	85,99	13,71	86,40	15,15	86,84	9,39	0,317
Bedensel İşlev	85,35	18,98	87,67	17,23	87,11	12,55	0,317
Bedensel Semptom	86,58	12,56	85,26	15,70	86,60	10,63	0,750
Psikososyal TP	76,44	17,36	78,58	15,51	77,83	14,10	0,781
Duygusal İşlev	74,09	19,06	73,79	18,18	71,62	13,88	0,199
Toplumsal İşlev	83,15	23,91	87,60	18,32	88,11	18,30	0,687
Bilişsel İşlev	75,84	24,74	79,96	22,01	80,40	22,69	0,373

p<0,05

Katılımcıların babalarının eğitim düzeyi ilköğretim, lise ve üniversite olarak 3 gruba ayrılmış, PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu toplam puan ve alt ölçek puanları karşılaştırılmıştır. Gruplar arasında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmamıştır(Tablo 19).

Tablo 19. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formunun Ölçek Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının Baba Eğitim Seviyesine Göre Ortalama ve Standart Sapma Değerleri, Karşılaştırılması

	İlköğretim		Lise		Üniversite ve Üzeri		p değeri
	Ort.	Ss.	Ort.	Ss.	Ort.	Ss.	
Toplam Puan	76,91	14,50	79,61	13,57	81,96	10,30	0,19
Fiziksel Sağlık TP							
Bedensel İşlev	84,16	14,06	85,61	15,68	89,55	9,06	0,12
Bedensel Semptom							
Psikososyal TP							
Duygusal İşlev	84,19	17,30	85,68	19,64	90,73	11,70	0,07
Toplumsal İşlev	84,13	13,98	85,54	15,56	88,49	10,29	0,23
Bilişsel İşlev	74,81	17,69	78,55	15,05	79,83	14,14	0,29
	71,01	20,01	74,97	17,07	74,12	14,99	0,55
	82,87	23,28	86,99	19,43	89,08	17,55	0,22
	75,41	25,19	78,63	21,84	82,32	21,84	0,19

p<0,05

Katılımcıların anneleri çalışma durumuna göre çalışıyor ve çalışmıyor olarak iki gruba ayrılmıştır. PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu ölçek toplam puan ve alt ölçek puanları karşılaştırılmıştır. İstatistiksel anlamlı fark saptanmamıştır (Tablo 20).

Sağlıklı, akut ve kronik vaka grubu içerisinde ayrı ayrı karşılaştırıldığında annesi çalışan ve çalışmayan gruplarda PedsQL Bebek ölçeği puanları arasında istatistiksel anlamlı fark görülmemiştir.

Tablo 20. PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formunun Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının Anne Çalışma Durumuna Göre Ortalama ve Standart Sapma Değerleri, Karşılaştırılması

	Çalışmıyor		Çalışıyor		p değeri
	Ort.±Ss	Ortanca (min-maks)	Ort.±Ss	Ortanca (min-maks)	
Toplam Puan	79,27±13,54	83,05 35,56-97,78	79,9±11,89	82,78 50-97,78	0,955
Fiziksel Sağlık Toplam Puan	86,04±13,97	90,78 23,68-100	87,21±13,97	89,47 47,37-100	0,697
Bedensel İşlev	86,55±17,69	94,44 8,33-100	87,37±14,56	91,67 33,33-100	0,915
Bedensel Semptom	85,58±14,08	90 35-100	87,07±12,36	90 55-100	0,647
Psikososyal Toplam Puan	77,63±15,99	82,69 25,96-100	77,88±15,38	79,81 42,31-100	0,969
Duygusal İşlev	73,75±18,37	79,16 6,25-100	72,43±15,29	70,83 31,25-100	0,182
Toplumsal İşlev	85,75±20,83	100 10-100	87,58±19,15	100 40-100	0,636
Bilişsel İşlev	78,3±23,05	86,11 11,11-100	79,77±23,31	81,87 19,44-100	0,377

p<0,05

Sağlıklı olgu grubunun SF-36 ölçek puan ortalamalarının akut ve kronik hastalık grubundan daha yüksek olduğu görüldü. Sağlıklı, akut ve kronik olgu grubu karşılaştırıldığında, sadece emosyonel rol güclüğü ölçek puanlarının sağlıklı olgularda, akut olgulardan, akut olgularda kronik olgulardan istatistiksel anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptandı(Tablo 21). Akut ve kronik vaka grubunda, en yüksek SF-36 puanlarının fiziksel fonksiyon boyutunda elde edildiği görüldü.

Tablo 21. Sağlıklı, Akut ve Kronik Vaka Grubunda Kısa Form-36 Ortalama, Standart Sapma Değerleri ve Karşılaştırılması

	Sağlıklı		Akut		Kronik		p değeri
	Ort.	Ss	Ort.	Ss	Ort.	Ss	
Fiziksel Fonksiyon	85,80	16,97	83,64	20,04	82,82	19,89	0,987
Fiziksel Rol Güçlüğü	72,87	33,61	66,48	41,39	56,41	42,04	0,087
Emosyonel Rol Güçlüğü	69,74	36,71	55,30	41,88	56,41	42,04	0,034
Enerji Canlılık	57,13	19,89	52,61	23,34	52,31	20,67	0,259
Ruhsal Sağlık	64,76	14,51	63,07	11,83	62,67	15,06	0,63
Sosyal İşlev	74,11	23,46	68,47	27,82	69,23	30,06	0,471
Ağrı	80,44	20,85	77,05	20,35	71,35	23,53	0,059
Genel Sağlık	67,58	17,79	64,32	19,58	66,41	19,73	0,65

p<0,05

Sağlıklı ve akut vaka grubunun SF-36 ölçek puanları iki grup olarak karşılaştırıldığında, sadece emosyonel rol güçlüğü puanında sağlıklı vaka grubu puanının akut vaka grubundan istatistiksel anlamlı düzeyde yüksek olduğu tespit edilmiştir(Tablo 22).

Tablo 22. Sağlıklı ve Akut Vaka Grubunda SF-36 Ölçek Puanlarının Ortalama, Standart Sapma Değerleri ve Karşılaştırılması

	Sağlıklı	Ortanca (min-maks)	Akut	Ortanca (min-maks)	p değeri
	Ort.±Ss		Ort.±Ss		
Fiziksel Fonksiyon	85,8±16,97	90 5-100	83,64±20,04	90 25-100	0,884
Fiziksel Rol Güçlüğü	72,87±33,61	75 0-100	66,48±41,39	100 0-100	0,614
Emosyonel Rol Güçlüğü	69,74±36,71	100 0-100	55,3±41,88	66,67 0-100	0,041
Enerji Canlılık	57,13±19,89	60 5-100	52,61±23,34	50 10-100	0,186
Ruhsal Sağlık	64,76±14,51	66 28-100	63,07±11,83	61 37-88	0,391
Sosyal İşlev	74,11±23,46	75 0-100	68,47±27,82	100 0-100	0,233
Ağrı	80,44±20,85	87,5 0-100	77,05±20,35	77,5 32,5-100	0,234
Genel Sağlık	67,58±17,79	70 5-100	64,32±19,58	70 25-95	0,361

p<0,05

Sağlıklı ve kronik vaka grubu ikili olarak karşılaştırıldığında, SF-36 fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü ve ağrı puanlarında sağlıklı gruptaki puanların istatistiksel anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu saptandı(Tablo 23).

Tablo 23. Sağlıklı ve Kronik Vaka Grubunda Kısa Form-36 Ölçek Puanları Ortalama, Standart Sapma Değerleri ve Karşılaştırılması

	Sağlıklı	Ortanca (min-maks)	Kronik	Ortanca (min-maks)	p değeri
	Ort.±Ss		Ort.±Ss		
Fiziksel Fonksiyon	85,8±16,97	90 5-100	82,82±19,89	95 40-100	0,946
Fiziksel Rol Güçlüğü	72,87±33,61	75 0-100	56,41±42,04	75 0-100	0,025
Emosyonel Rol Güçlüğü	69,74±36,71	100 0-100	56,41±42,04	66,67 0-100	0,038
Enerji Canlılık	57,13±19,89	60 5-100	52,31±20,67	60 10-90	0,211
Ruhsal Sağlık	64,76±14,51	66 28-100	62,67±15,06	62 29-92	0,544
Sosyal İşlev	74,11±23,46	75 0-100	69,23±30,06	75 0-100	0,528
Ağrı	80,44±20,85	87,5 0-100	71,35±23,53	77,5 12,5-100	0,023
Genel Sağlık	67,58±17,79	70 5-100	66,41±19,73	70 5-95	0,707

p<0,05

Akut ve kronik vaka gruplarının SF-36 ölçek puanları ikili karşılaştırıldığında, SF-36 alt boyutlarında anlamlı farklılık saptanmamıştır.

4.5. Korelasyon Analizleri

Katılımcıların PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu ölçek puanlarının, katılımcıların bilgi veren ebeveyninin SF-36 ölçek puanlarıyla korelasyonu incelenmiştir. Sağlıklı vaka grubunda genelde PedsQL ölçek puanları ve SF-36 ölçek puanları arasında pozitif, istatistiksel anlamlı düşük korelasyon olduğu saptanmıştır (Tablo 24).

Tablo 24. Sağlıklı Vakaların PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Toplam Puan ve Alt Ölçek Puanlarının SF-36 Ölçek Puanlarıyla Korelasyonu (Spearman Korelasyon Analizi) (n=141)

		Bedensel İşlev	Bedensel Semptom	Duygusal İşlev	Toplumsal İşlev	Bilişsel İşlev	FSTP	PSTP	Toplam Puan
SF Fiziksel Fonksiyon	r	0,379**	0,287**	0,410**	0,414**	0,274**	0,369**	0,483**	0,493**
	p	<0,001	0,001	<0,001	<0,001	0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Fiziksel Rol Güçlüğü	r	0,218**	0,231**	0,205*	0,276**	0,273**	0,252**	0,285**	0,287**
	p	0,009	0,006	0,015	0,001	0,001	0,003	0,001	0,001
Emosyonel Rol Güçlüğü	r	0,227**	0,076	0,119	0,162	0,192*	0,170*	0,179*	0,184*
	p	0,007	0,369	0,159	0,055	0,023	0,044	0,034	0,029
Enerji Canlılık	r	0,096	0,122	0,276**	0,215*	0,195*	0,140	0,302**	0,273**
	p	0,256	0,15	0,001	0,011	0,02	0,097	<0,001	0,001
Ruhsal Sağlık	r	0,067	0,105	0,183*	0,097	0,220**	0,117	0,225**	0,201*
	p	0,431	0,216	0,030	0,252	0,009	0,166	0,007	0,017
Sosyal İşlev	r	0,219**	0,239**	0,232**	0,267**	0,276**	0,252**	0,299**	0,306**
	p	0,009	0,004	0,006	0,001	0,001	0,003	<0,001	<0,001
Ağrı	r	0,277**	0,228**	0,315**	0,283**	0,310**	0,267**	0,421**	0,425**
	p	0,001	0,007	<0,001	0,001	<0,001	0,001	<0,001	<0,001
Genel Sağlık	r	0,086	0,220**	0,341**	0,263**	0,169*	0,177*	0,339**	0,308**
	p	0,309	0,009	<0,001	0,002	0,045	0,036	<0,001	<0,001

*p<0,05, **p<0,01

Akut vaka grubunda PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu puanları ve SF-36 ölçek puanları arasında pozitif, istatistiksel anlamlı orta düzeyde korelasyon olduğu tespit edilmiştir(Tablo 25).

Tablo 25. Akut Vakaların PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Puanlarının SF-36 Ölçek Puanlarıyla Korelasyonu (n=44) (Spearman Korelasyon Analizi)

		Bedensel İşlev	Bedensel Semptom	Duygusal İşlev	Toplumsal İşlev	Bilişsel İşlev	FSTP	PSTP	Toplam Puan
SF Fiziksel Fonksiyon	r	0,457**	0,499**	0,686**	0,559**	0,214	0,589**	0,599**	0,648**
	p	0,002	0,001	<0,001	<0,001	0,162	<0,001	<0,001	<0,001
Fiziksel Rol Güçlüğü	r	0,331*	0,215	0,518**	0,428**	0,143	0,354*	0,393**	0,428**
	p	0,028	0,161	<0,001	0,004	0,356	0,018	0,008	0,004
Emosyonel Rol Güçlüğü	r	0,277	0,050	0,269	0,157	0,039	0,170	0,141	0,199
	p	0,069	0,749	0,077	0,308	0,804	0,271	0,360	0,194
Enerji Canlılık	r	0,333*	0,309*	0,417**	0,375*	0,278	0,374*	0,438**	0,476**
	p	0,027	0,041	0,005	0,012	0,068	0,012	0,003	0,001
Ruhsal Sağlık	r	0,334*	0,206	0,187	0,208	0,290	0,261	0,251	0,290
	p	0,027	0,180	0,225	0,176	0,056	0,087	0,100	0,056
Sosyal İşlev	r	0,426**	0,235	0,411**	0,392**	0,196	0,402**	0,384*	0,448**
	p	0,004	0,124	0,006	0,008	0,203	0,007	0,010	0,002
Ağrı	r	0,406**	0,443**	0,496**	0,492**	0,182	0,498**	0,415**	0,469**
	p	0,006	0,003	0,001	0,001	0,236	0,001	0,005	0,001
Genel Sağlık	r	0,539**	0,398**	0,513**	0,390**	0,235	0,561**	0,452**	0,555**
	p	<0,001	0,007	<0,001	0,009	0,125	<0,001	0,002	<0,001

*p<0,05, **p<0,01

Kronik vaka grubunda PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 ay formu puanları ve SF-36 ölçek puanları arasında pozitif, istatistiksel anlamlı olmayan zayıf korelasyon olduğu tespit edilmiştir(Tablo 26).

Tablo 26. Kronik Vakaların PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Puanlarının SF-36 Ölçek Puanlarıyla Korelasyonu (n=39) (Spearman Korelasyon Analizi)

		Bedensel İşlev	Bedensel Semptom	Duygusal İşlev	Toplumsal İşlev	Bilişsel İşlev	FSTP	PSTP	Toplam Puan
SF Fiziksel Fonksiyon	r	0,077	0,483**	0,251	0,436**	0,219	0,234	0,337*	0,325*
	p	0,640	0,002	0,123	0,005	0,180	0,151	0,036	0,043
Fiziksel Rol Güçlüğü	r	-0,125	0,532**	0,085	0,217	-0,024	0,203	0,072	0,117
	p	0,447	<0,001	0,605	0,185	0,885	0,216	0,665	0,479
Emosyonel Rol Güçlüğü	r	-0,046	0,460**	0,243	0,118	0,145	0,168	0,203	0,195
	p	0,781	0,003	0,136	0,475	0,379	0,307	0,214	0,233
Enerji Canlılık	r	0,050	0,487**	0,392*	0,197	0,192	0,303	0,346*	0,384*
	p	0,764	0,002	0,013	0,230	0,241	0,061	0,031	0,016
Ruhsal Sağlık	r	-0,110	0,143	0,076	0,094	0,103	0,029	0,124	0,077
	p	0,507	0,387	0,645	0,568	0,533	0,859	0,451	0,641
Sosyal İşlev	r	0,022	0,376*	0,170	0,167	0,002	0,231	0,132	0,208
	p	0,893	0,018	0,301	0,309	0,991	0,158	0,422	0,204
Ağrı	r	-0,057	0,509**	0,171	0,212	0,035	0,261	0,147	0,189
	p	0,728	0,001	0,298	0,195	0,833	0,109	0,373	0,249
Genel Sağlık	r	-0,290	0,198	0,028	0,170	0,029	-0,072	0,076	<0,001
	p	0,073	0,227	0,865	0,300	0,860	0,663	0,646	1,000

*p<0,05, **p<0,01

Sağlıklı, akut ve kronik tüm vaka gruplarında (N=224) PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu puanları ve SF-36 ölçek puanları arasında pozitif, düşük- orta, anlamlı düzeyde korelasyon olduğu saptanmıştır(Tablo 27).

Tablo 27. Sağlıklı, Akut ve Kronik Vaka Gruplarının PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Ölçek Puanlarının, SF-36 Ölçek Puanlarıyla Korelasyonu (N=224) (Spearman Korelasyon Analizi)

		Bedensel İşlev	Bedensel Semptom	Duygusal İşlev	Toplumsal İşlev	Bilişsel İşlev	FSTP	PSTP	Toplam Puan
SF Fiziksel Fonksiyon	r	0,275**	0,362**	0,408**	0,450**	0,244**	0,346**	0,450**	0,453**
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Fiziksel Rol Güçlüğü	r	0,229**	0,318**	0,272**	0,319**	0,221**	0,304**	0,302**	0,328**
	p	0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Emosyonel Rol Güçlüğü	r	0,265**	0,194**	0,228**	0,196**	0,203**	0,243**	0,238**	0,263**
	p	<0,001	0,004	0,001	0,003	0,002	<0,001	<0,001	<0,001
Enerji Canlılık	r	0,169*	0,239**	0,344**	0,260**	0,240**	0,223**	0,355**	0,336**
	p	0,011	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,001	<0,001	<0,001
Ruhsal Sağlık	r	0,119	0,136*	0,181**	0,138*	0,232**	0,134*	0,235**	0,216**
	p	0,076	0,042	0,007	0,039	<0,001	0,044	<0,001	0,001
Sosyal İşlev	r	0,248**	0,275**	0,271**	0,289**	0,220**	0,285**	0,299**	0,330**
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Ağrı	r	0,286**	0,364**	0,353**	0,334**	0,290**	0,352**	0,405**	0,425**
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Genel Sağlık	r	0,120	0,269**	0,321**	0,280**	0,168*	0,224**	0,313**	0,301**
	p	0,074	<0,001	<0,001	<0,001	0,012	0,01	<0,001	<0,001

*p<0,05, **p<0,01

Katılımcıların yakınlarına uygulanan çalışma anketimizde bilgi veren kişinin yaşı sorgulanmaktaydı. Bilgi veren kişi anne olduğunda anne yaşı bilgisi edinildi. Anne yaşı bilinen sağlıklı, akut ve kronik olgu grubunda PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu puanlarının anne yaşı ile korelasyonu hesaplandı. Anne yaşı ve ölçek puanları arasında korelasyon saptanmadı (Tablo 28).

Tablo 28. Bilgi Veren Annelerin Yaşı ve PedsQL Bebek Ölçeği 13-24 Ay Formu Puanlarının, Sağlıklı, Akut ve Kronik Vaka Grubunda Korelasyonu

Yaş		Bedensel İşlev	Bedensel Semptom	Duygusal İşlev	Toplumsal İşlev	Bilişsel İşlev	FSTP	PSTP	Toplam Puan
Sağlıklı r (n=130)		-0,112	-0,035	-0,054	0,022	0,119	-0,070	0,034	-0,010
	p	0,204	0,696	0,538	0,806	0,179	0,426	0,702	0,911
Akut r (n=43)		-0,247	-0,139	-0,058	-0,183	0,020	-0,260	-0,090	-0,149
	p	0,110	0,372	0,713	0,240	0,898	0,092	0,568	0,341
Kronik r (n=32)		0,275	0,178	0,021	-0,239	0,011	0,255	-0,021	0,056
	p	0,127	0,329	0,911	0,187	0,951	0,159	0,910	0,762

*p<0,05, **p<0,01

5.TARTIŞMA

Ülkemizde bebeklerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde, kolayca uygulanabilen geçerli ve güvenilir ölçeklere gereksinim bulunmaktadır. Doğuştan ya da edinsel hastalığı olan bebeklerde son yıllarda pediatrik sağlık hizmetlerinin gelişmesi, morbidite ve mortalitenin azalmasını sağlamıştır(100, 129). Bu durum akut ya da kronik hastalıkların, tıbbi girişim ve tedavilerin bebeğin fiziksel, bilişsel, psikososyal sağlığına, işlevselliğine olan etkisinin değerlendirilmesinin önemini arttırmaktadır. Bu nedenle PedsQL bebek ölçeğinin geçerlik ve güvenilirliği pek çok örneklem grubunda çalışılmıştır(130-134). Ülkemizde PedsQL çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği 2-7 yaş grubu çalışması Üneri (2005) tarafından, 8-18 yaş grubu çalışması ise Çakın Memik (2005) tarafından yapılmıştır(113). PedsQL Bebekler için yaşam kalitesi ölçeği 13-24 ay formunun Türkçe'ye çevrilerek araştırma ve değerlendirme amaçlı olarak kullanılabilmesinin bebek sağlığı ile ilgili çalışmalar açısından yararlı olacağı düşünülmüştür. Çalışmamızda bu amaçla ölçeğin psikometrik özelliklerinin değerlendirilmesi planlanmıştır. Araştırmamızda 13-24 ay arası 224 bebekten oluşan örnekleme PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun geçerlik ve güvenilirliği değerlendirilmiş, bebeklere ve ebeveynlerine ait sosyodemografik bulgular incelenmiştir.

5.1.Sosyodemografik ve Klinik Bulgular

Örneklemin %53,6'sı (n=120) erkek, %46,4'ü (n=104) ise kız bebeklerden oluşmuştur. Yaş ortalaması $19,2 \pm 4,6$ ay olarak hesaplanmıştır. Varni ve arkadaşları(114) tarafından orijinal ölçeğin psikometrik özelliklerinin değerlendirildiği çalışmada, bebeklerin % 57'si erkek, % 40,7'si kız, yaş ortalaması $18,84 \pm 3,96$ olarak bildirilmiştir. Araştırmamızda bilinen hastalığı olmayan 141, sadece akut hastalık tanısı olan 44, kronik hastalık tanısı olan 39, hem akut, hem kronik hastalık tanısı olan 6 katılımcı çalışmaya

dahil edilmiştir. Orijinal çalışmayla tutarlı olarak akut ve kronik hastalık tanısı olan olgular kronik hastalık grubuna dahil edilmiş, sağlıklı vaka grubu 141, akut vaka grubu 44, kronik vaka grubu 39, toplam katılımcı sayısı 224 olarak belirlenmiştir. Orijinal çalışmanın örneklemini; sağlıklı vaka grubu 141, akut vaka grubu 50, kronik vaka grubu 23 bebek olmak üzere toplam 214 kişiden oluşmaktadır. Örneklemimizin sosyodemografik bulgularının ve sağlıklı, akut, kronik vaka dağılımının orijinal çalışma ile benzer olduğu görülmektedir.

Çalışmamızda tanı gruplarında cinsiyete ve yaş gruplarına göre (13-18, 19-24 ay) PedsQL bebek ölçeği puan ortalamaları incelendiğinde her üç tanı grubunda da cinsiyete göre ölçek toplam puanlarında fark bulunmamıştır. Sağlıklı, akut ve kronik vaka grubunun PedsQL bebek ölçeği puanları katılımcıların ebeveynlerinin eğitim düzeyi, katılımcıların annelerinin çalışma durumu, babalarının mesleğine göre karşılaştırıldığında farklılık önemsiz bulunmuştur ($p>0,05$). Orijinal çalışmada ve pek çok yurt dışı çalışmada PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunda cinsiyet ve yaş grupları, ebeveyn eğitim ve meslek durumları değerlendirilmemiştir. Çalışmamızda PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu toplam ölçek ve alt ölçek puanlarının orijinal çalışmada olduğu gibi sağlıklı grupta akut vaka grubundan, akut vaka grubunda kronik vaka grubundan anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır(114).

5.2.Güvenirlilik

Çalışmamızda PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun güvenirliğini değerlendirmek amacıyla, iç tutarlılık ölçümleri uygulanmıştır. Ölçeğin iç tutarlılığının araştırılması; tüm maddelerin, birbirleriyle ve ölçeğin tamamıyla iç tutarlılığını tahmin etme amacı üzerine kuruludur. İç tutarlılık güvenirlik katsayısı, ölçekte yer alan maddelerin varyansları toplamının genel varyansa oranlanması ile bulunan bir iç tutarlılık tahmin tekniği olup yüksek bulunması, ölçüm için kullanılan maddelerin homojen bir yapıyı ölçmekte olduğunu göstermektedir(5). Hasta gruplarını karşılaştırmak için iç tutarlılık güvenirliği 0,70 veya daha fazla olan ölçekler tavsiye edilirken, 0,70'in altında bir değerde olması durumunda ise yalnızca tanımlayıcı ve araştırıcı analizlerde

kullanılabileceği belirtilmekte, bireysel hasta puanlarını analiz etmek için 0,90 iç tutarlılık güvenilirlik kriteri önerilmektedir(135-137). PedsQL bebek ölçeğinin iç tutarlılığının sınanması amacıyla Cronbach alfa, madde silindiğinde Cronbach alfa ve madde toplam korelasyon değerleri hesaplanmıştır.

Orijinal çalışmanın ölçek geliştirme sürecinde, PedsQL™ Bebek ölçeklerinin saha testi Amerika Birleşik Devletleri'ndeki 4 veri toplama merkezinde gerçekleştirilmiş, örneklem, 1-24 aylık bebeklerin sağlık çalışanı olan 683 ebeveyninden oluşturulmuştur. Başlangıçta 99 maddeden oluşan 13-24 ay formunda, % 50'den fazla eksik yanıt olan maddeler elenmiştir. Gündüz Bakımı İşlevselliği Ölçeği, bu ölçekteki maddelerin % 50'den fazla eksik değere sahip olduğu göz önünde bulundurulduğunda, hem 1-12 ay hem de 13-24 aylık formlarından silinmiştir. Daha sonra, PedsQL™ Bebek Ölçeklerinin öğelerinin tek tek temel bileşen analizi uygulanmış, karşılık gelen faktör yükü 0.30 ve üzeri gelen maddeler tutulmuştur. Ölçeğin iç tutarlılığını minimum 0,70 olan Cronbach alfa'nın altına düşürdüğü tespit edilen maddeler çıkarılmıştır. Son olarak, bir bebeğin sağlığı hakkında önemli ve ilgili bilgiler sağladıkları tespit edildiklerinde, maddelerin (istatistiksel yollarla seçilmemiş olsalar bile) dahil edilmek üzere tutulması nedeniyle, maddelerin klinik anlamlılığı da göz önünde bulundurularak 45 madde, 5 alt ölçekten oluşan PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu orijinal ölçeği oluşturulmuştur. Çalışmamızda sağlıklı ya da kronik hastalığı olan 13-24 aylık 20 bebekten oluşan bir grupta PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu Türkçe versiyonu yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak uygulanmış, bebeklerin ebeveynleri tarafından anlaşılabilirliği değerlendirilmiştir. Uygulama sırasında bebeklerin ebeveynlerinin ölçek maddelerini hızlı ve uygun şekilde yanıtladığı, ölçek maddelerine ilişkin araştırmacı tarafından ek açıklama yapılması gerekmediği görülmüştür.

Alan yazın incelendiğinde, iç tutarlılığın değerlendirilmesi amacı ile ölçülen tüm ölçek için Cronbach alfa değeri orijinal ölçekte 0,92 olarak saptanmıştır. Kronik karaciğer hastalığı olan bebeklerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesini PedsQL bebek ölçeği kullanarak inceleyen Mohammad ve ark. tarafından yapılan çalışmada, 13-24 ay formunun Cronbach alfa değeri 0,91 olarak bildirilmiştir(114, 134). Çalışmamızda ise yazın ile uyumlu şekilde 0.939 olarak saptanmıştır. Bu değer PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu için oldukça güvenilir düzeyde iç tutarlılığı desteklemektedir. Alt ölçek bazında değerlendirildiğinde ise, PedsQL bebek ölçeği fiziksel sağlık toplam puan, bedensel işlev, bedensel semptom, psikososyal toplam puan, duygusal işlev, toplumsal işlev, bilişsel işlev alt ölçek Cronbach

alfa değerlerinin orijinal çalışmada ve Mohammad ve ark. çalışmasında sırasıyla 0,82-0,94, 0,79-0,94, 0,73-0,83, 0,89-0,87, 0,87-0,86, 0,86-0,81 ve 0,88-0,69 değerlerine sahip olduğu görülmektedir(114, 134). Çalışmamızda PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu fiziksel sağlık toplam puan, bedensel işlev, bedensel semptom, psikososyal toplam puan, duygusal işlev, toplumsal işlev, bilişsel işlev alt ölçek Cronbach alfa değerleri sırasıyla 0,903, 0,884, 0,836, 0,914, 0,879, 0,808 ve 0,899 olarak hesaplanmıştır. Bu veriler, Türkçe PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun en az diğer ülkelerde ve dillerde yapılmış olan PedsQL bebek ölçeği uyarlamaları kadar iç tutarlılığa sahip olduğunu göstermektedir. Çalışmamızda PedsQL bebek ölçeği maddelerinin madde silindiğinde Cronbach alfa ve madde toplam korelasyon değerlerinin sırasıyla 0,93-0,94 ve 0,22-0,66 arasında değiştiği gösterilmiştir. Her bir madde ile ölçek puanı arasındaki korelasyonların hesaplanması Likert tarafından önerilen nesnel denetimdir. Eğer bir maddenin toplam puana olan korelasyonu düşük ise, bu incelenen maddenin testteki diğer maddelerden farklı bir niteliği ölçtüğünü gösterir. Madde toplam korelasyon katsayısının 0,30'un üzerinde olması gerekmekte(138) ancak uygulamada çoğu araştırmacı tarafında 0,20 üzeri kabul edilmektedir(139, 140). Orijinal ölçekte madde toplam korelasyon değerleri 0,30'un üzerinde tutulması planlanmış, fakat klinik önemi olduğu düşünülen bazı maddeler korelasyon yükü düşük olsa bile ölçekten çıkarılmamıştır(114).

Çalışmamızda bedensel işlev faktöründe 9 madde yer almakta olup madde toplam korelasyonları 0,30-0,65 arasında değişmektedir. Bedensel semptom faktöründe 10 madde yer almakta olup madde toplam korelasyonları 0,22-0,57 arasında değişmektedir. Duygusal işlev faktöründe 12 madde yer almakta olup madde toplam korelasyonları 0,39-0,59 arasında değişmektedir. Toplumsal işlev faktöründe 5 madde yer almakta olup madde toplam korelasyonları 0,39-0,54 arasında değişmektedir ve bilişsel işlevsellik faktöründe 9 madde yer alıp madde toplam korelasyonları 0,41-0,66 arasında değişmektedir. Araştırmamızdaki değerler ayrıntılı olarak incelendiğinde, ölçeğin güvenilirliğini arttırmak amacıyla madde çıkarımına gidilebileceği düşünülmüş, fakat madde toplam korelasyonu 0,20'nin altında olan madde olmadığından, orijinal ölçeğe sadık kalınarak madde çıkarımı uygulanmamıştır. PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun Türkçe uyarlamasında, madde toplam korelasyon değeri 0,30 dan düşük, 0,22 olan tek madde 'cildinde döküntüler olması' belirtisini sorgulayan bedensel semptomlar alt ölçeğinin 7. Maddesiydi. Bu durumun döküntü kelimesinin, katılımcıların ebeveynleri tarafından ciltte leke, hafif

kızarıklık gibi hastalık bulgusu olarak tanımlanmayan cilt sorunları olarak değerlendirilmesiyle ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Orijinal ölçekte bedensel semptom ölçeğinin yedinci 'having a rash' maddesinin toplam korelasyon yükü 0,25 olarak bildirilmiştir. Çalışmamızda Cronbach alfa değerleri göz önünde bulundurulduğunda, ölçeğin Türkçe uyarlamasının güvenilir düzeyde iç tutarlılığa sahip olduğunu söyleyebiliriz.

PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu alt ölçeklerinin birbirleriyle olan ilişkileri değerlendirildiğinde, bedensel işlev, bedensel semptom, duygusal işlev, toplumsal işlev, bilişsel işlev alt ölçeklerinin arasında anlamlı ve pozitif bir ilişki bulunduğu gösterilmiştir. Bedensel işlev ve bedensel semptom arasında orta düzeyde (0,40-0,60), bedensel işlev ve duygusal işlev arasında orta düzeyde, bedensel işlev ve toplumsal işlev arasında düşük-orta düzeyde (0,30-0,40)(141), bedensel işlev ve bilişsel işlev arasında orta düzeyde korelasyon hesaplandı. Orijinal ölçekte de 5 alt ölçek arasında korelasyon olduğu bildirilmiş fakat korelasyonun seviyesi hakkında bilgi verilmemiştir(114). Bu veriler, PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu Türkçe versiyonunun iç tutarlılığının güvenilirliğini desteklemektedir.

5.3.Geçerlik

Ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması için öncelikle uzman çevirmenler tarafından Türkçe dil çevirisi ve geri çevirisi yapılarak dil geçerliği sağlanmıştır.

Çalışmamızda PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun geçerliğini ve kullanılabilirliğini değerlendirmek amacıyla, yapı geçerliği ölçümleri uygulanmıştır. PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu yapı geçerliğini belirlemek amacı ile açımlayıcı faktör analizi ve doğrulayıcı faktör analizi (DFA) yapılmıştır. Öncelikle PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun faktör sayısına herhangi bir müdahalede bulunulmaksızın toplam varyansın % 66,92'sini açıklayan 10 faktör elde edilmiştir. Daha sonra orijinal faktör yapısı 5 faktörden oluştuğu için faktör sayısı 5 olarak belirlenmiş ve doğrulayıcı faktör analizi 5 faktörlü yapı baz alınarak uygulanmıştır.

DFA, incelenen veri setinde, belirlenen faktörler arasında yeterli düzeyde ilişkinin olup olmadığını, hangi değişkenlerin hangi faktörlerle ilişkili olduğunu, faktörlerin birbirlerinden bağımsız olup olmadığını, faktörlerin modeli açıklamakta yeterli olup olmadığını araştırmak için kullanılır(142, 143). Ölçeğe ilişkin uyum iyiliği değerleri incelenirken ilk olarak χ^2 / df (Ki-Kare/Serbestlik derecesi) değerine bakmak gerekmektedir. Bu değer uyum yeterliliğinin test edilmesi amacıyla kullanıldığı için önemlidir. Bu değer normalde 0-2 arasında olmalı iken 2-5 arasında olması da kabul edilebilir. RMSEA(root mean square error of approximation) değeri yaklaşık ortalamaların karekökü olarak hesaplanmaktadır. RMSEA değerinin normalde 0,05'ten küçük olması gerekli iken 0,05 ile 0,08 arası değerler de kabul edilebilirdir. RMR (root mean square residual) değeri sıfıra yakınlıkça model daha iyi uyum iyiliği göstermektedir. Normalde bu değer 0,05'ten küçük olması gerekmektedir. Fakat 0,05 ile 0,08 arasındaki değerler de kabul edilebilir değerlerdir. İyi uyum indeksi olarak ifade edilen GFI(goodness of fit index) değeri ise modelin örneklemin kovaryans matrisini hangi miktarda ölçtüğünün bir göstergesidir(128). Bu değer 0 ile 1 arasında değişen değerler almaktadır. 0'dan 1'e yaklaştıkça daha yüksek uyumun olduğunu göstermektedir. GFI normalde 0,95'ten büyük olması gerekli iken 0,90'dan büyük değerler de kabul edilebilir değerlerdir. Karşılaştırmalı uyum indeksini ifade eden CFI (comparative fit index) değeri ise değişkenler arasında ilişki olmadığını savunan modeldir(128). Bu değer 0,97'den büyük olması beklenir iken 0,95'ten büyük değerler de kabul edilebilir olarak ifade edilir. AGFI indeksi (adjusted goodness of fit index) GFI'nın yüksek örnek hacminden kaynaklı eksikliğini ortadan kaldırmak için kullanılmaktadır. Yani düzenlenmiş iyi uyum indeksini ifade etmektedir. AGFI değeri 0 ile 1 arasında da değişen değerler alır. Bununla birlikte AGFI değerinin 0,90 ve üzeri değerler alması beklenirken 0,85 ve üzeri değerler de kabul edilebilir değerlerdir. NFI (normed fit index) ise normlaştırılmış uyum indeksi anlamına gelir. NFI değerinin 0,95'ten yüksek olması beklenir fakat 0,90'dan büyük değerlerde kabul edilebilirdir. Bir başka uyum indeks değeri olan RFI (relative fit index)'in de 0,90 ve üzeri değerler alması beklenirken 0,85 ve üzeri değerler de kabul edilebilirdir(144)(Tablo 29).

Tablo 29. Birinci Düzey DFA Standart Uyum Ölçütleri

Uyum Ölçütleri	Normal Ölçüt	Kabul Edilebilir Ölçüt
χ^2/df	≤ 2	≤ 3
RMSEA	$\leq 0,05$	$\leq 0,08$
NFI	$0,95 \leq$	$0,90 \leq$
CFI	$0,97 \leq$	$0,95 \leq$
GFI	$0,95 \leq$	$0,90 \leq$
AGFI	$0,90 \leq$	$0,85 \leq$

Kaynak: Schermelleh, vd., 2003'den uyarlanmıştır(145).

Araştırmamızda χ^2/df 2,102, RMSEA değeri 0,07, NFI 0,691, CFI 0,808 olarak hesaplanmıştır. Orijinal çalışmada CFI = 0,86, RMSEA = 0,096 olarak bildirilmiş, bu değerler kabul edilebilir aralığın biraz altında olarak değerlendirilmiştir. Araştırmamızda ve orijinal çalışmada uyum indeksleri arasındaki değer farkı, orijinal araştırmadaki ölçek faktör deseninin, nicel ve nitel çalışmalar sonucunda ortaya çıkarılması ve ölçeğin yapı geçerliliğinin deneysel kanıtlarının belirlenmesinin sonucuna bağlanmıştır. Kültürlerarası yapılan ölçek geçerlik ve güvenirlik çalışmaların bu durumda olduğu gibi farklılıklar göstermesi normal olarak kabul edilmektedir(128). Araştırmamızdaki doğrulayıcı faktör analizi sonuçlarının, orijinal çalışmada olduğu gibi kabul edilebilir aralığın biraz altında olduğu düşünülmüştür.

Bakım verme rolü bebeğin ve küçük bir çocuğun ailesi için normal gelişimin bir parçasıdır. Fakat bu rol çocuk işlevsel kısıtlılıklar ve uzun süreli bağımlılık yaşıyorsa, tamamen başka bir anlama gelmekte ve zorlaşmaktadır. Çocukların yaklaşık %10'unda tıbbi müdahale ve takip gerektiren gelişimsel bir bozukluk bulunmaktadır(146, 147). Bin on beş çocuk (9-13 yaş) ve ailesinin değerlendirildiği bir çalışmada ailelerin %10.7'sinin (n=193) yük algısı olduğu belirtilmiştir(148). Tanı konulmayan ya da işlevsellikte bozulma tariflenmeyen ailelerde dahi %4.5 oranında yük algısı belirlenmiş, çocukların %16.8'inde

tek tanı, %17.8'inde sadece işlevsellikte bozulma, %38.8'inde ise hem tanı hem işlevsellikte bozulma saptanmıştır(148). Ailelerin yük olarak değerlendirdiği durumların başında çocuğun hastalık belirtilerinin şiddeti gelmekte olup bunu harcamalar ve ekonomik zorlanmalar, aile üyelerinin ilişkilerinde sorunlar, günlük aktivitelerinde kısıtlanmalar, yetersizlik hissi, iyilik halinde azalma, toplum tarafından yetersiz destek ve etiketlenme takip etmektedir. Breslau ve arkadaşları, 369 engelli ile 456 engelli olmayan çocuğun annesi ile görüşmüş ve engelli çocukların annelerinin daha fazla anksiyete ve depresyon belirtilerinin olduğunu, bunun annenin stresi ile ilişkili olduğunu ve bağımlılığın artışıyla bu oranların da arttığını bildirmişlerdir(149). Düchenne müsküler distrofi tanımlı çocukların ebeveynlerinin bakım verme yükünü ve yaşam kalitesini inceleyen bir çalışmada, ebeveynlerin sürekli ve her zaman bakımı sağlamaları gerektiği gerçeğinin, ebeveynler tarafından büyük bir sorun olarak algılandığı; bakıma mola verme fırsatlarının olmadığını ve tek başlarına, partnerleri veya arkadaşlarıyla zaman geçirmek için zaman ayıramadıklarını hissettikleri bildirilmiştir. Ebeveynlerin yaklaşık yarısının, bakım görevlerini ve diğer günlük aktivitelerini yürütmekte zorlandıkları tespit edilmiştir(150).

Akut ya da Kronik Hastalığı olan çocuğun bakımından sorumlu olan aile üyeleri; zaman ve özgürlüğün kısıtlanması, hastanın rahatsız edici davranışları ya da hastalığın yol açtığı ekonomik zorluklar, çalışma şeklini değiştirme, günlük yaşamda aile ve sosyal çevre ile ilişkilerinde kısıtlanmalar, ev ortamında gerginlik gibi sorunlar yaşamaktadırlar. Yaşanan bu sorunlar bakım veren kişinin fiziksel ve ruhsal sağlığı için risk oluşturmaktadır. Erdem ve ark. yaptığı çalışmada, çocuklarına kronik hastalık tanısı konulduktan sonra annelerin % 50'ye yakınında sağlık problemleri geliştiği, stres, depresyon, panik bozukluk gibi psikolojik sorunlar; ağrı, kronik yorgunluk gibi yakınmaların sıklıkla gözlemlendiği bildirilmiştir(151, 152). Uzun süreli bakım verme, yaşam kalitesinin iyilik durumunu gösteren sağlık, sosyoekonomik durum ve psikolojik durumu etkileyebilen bir süreçtir. Bakım veren bireyin yaşadığı yük, fiziksel sağlıkta azalma, depresyon, tükenmişlik, kaygı, sosyal izolasyon ve ekonomik güçlükler gibi sonuçlar doğurmaktadır(153). Bakım verenlerin bakım verme işinden dolayı sağlıklarının ve dolayısıyla yaşam kalitelerinin bozulabileceği düşünülmektedir. Literatürde yük kavramı, "bakım vericinin üstlendiği bakımın ortaya çıkardığı, psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık problemleri, ekonomik problemler, sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması ve

kontrolün kendisinde olmadığı duygusunu yaşamak gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar” şeklinde açıklanmaktadır(154).

Araştırmamızda PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay ölçek puanlarına göre hastalık durumunun bebek yaşam kalitesini etkileyeceği, bebeklerdeki hastalık durumunun yazın ile uyumlu olarak ebeveyn yaşam kalitesini etkileyeceği, PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu ve ebeveyn SF-36 yaşam kalitesi ölçek puanları arasında ilişki olacağı hipotezlerinde bulunulmuştur. Bebeklerdeki hastalık durumunun PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu Türkçe uyarlamasında bebek yaşam kalitesini etkilediği gösterilmiş, ebeveyn yaşam kalitesinin, bebek yaşam kalitesiyle ilişkisini incelemek amacıyla sağlıklı, akut ve kronik vaka grubunda SF-36 ölçek puanları karşılaştırılmıştır. SF-36 ölçeği her bir alt boyut için ayrı ayrı toplam puan vermekte, toplam ölçek puanı bulunmamaktadır(118). Sağlıklı, akut ve kronik vaka grubunun üçlü karşılaştırmasında emosyonel rol güçlüğü alt ölçek puanının, sağlıklı grubun ebeveynlerinde anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmüştür. Sağlıklı vaka grubunun ebeveynlerinin yaşam kalitesi emosyonel rol güçlüğü boyutunda akut ve kronik vaka grubunun ebeveynlerine göre daha iyidir. Akut ve kronik vaka grubunun ebeveynlerinin SF-36 ölçek puanları karşılaştırıldığında istatistiksel anlamlı fark saptanmamıştır. Sağlıklı ve akut vaka grubu ikili olarak karşılaştırıldığında, sadece emosyonel rol güçlüğü alt ölçek puanı sağlıklı vaka grubunda anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu hesaplanmış, sağlıklı ve kronik vaka grubu ikili karşılaştırıldığında SF-36 emosyonel rol güçlüğü, fiziksel rol güçlüğü ve ağrı boyutlarında sağlıklı vaka grubunun ebeveynlerinin yaşam kalitesinin kronik vaka grubundan anlamlı düzeyde daha iyi olduğu saptanmıştır. Sağlıklı vaka grubunda PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu puanları ve SF-36 ölçek puanları arasında pozitif, istatistiksel anlamlı düşük düzeyde, akut vaka grubunda pozitif, istatistiksel anlamlı orta düzeyde, kronik vaka grubunda pozitif, istatistiksel anlamlı olmayan zayıf korelasyon olduğu saptanmıştır. Kronik vaka grubunda SF-36 ölçek puanları ve PedsQL bebek ölçeği puanları arasında istatistiksel anlamlı korelasyon saptanmamasının, örneklem büyüklüğü ile ilişkili olduğu düşünülmüştür(n=39).

SF-36 ölçeğinin emosyonel rol güçlüğü boyutu, duygusal sorunlara bağlı iş ya da diğer etkinliklerde kısıtlanma durumunu, fiziksel rol güçlüğü boyutu, fiziksel sağlık sorunları nedeniyle iş ya da diğer etkinliklerde kısıtlanma durumunu sorgulamaktadır. 2018 de ülkemizde yapılan bir araştırmada(155), fenilketonüri tanılı 2-3 yaş arasındaki bebeklerin ebeveynleri SF-36 yaşam kalitesi ölçeği kullanılarak değerlendirilmiş, sağlıklı

kontrol grubunun ebeveynleriyle kıyaslandığında emosyonel rol güçlüğü boyutunda düşük puan aldıkları saptanmıştır. Aynı çalışmada anne ve babaların SF-36 ölçek puanları karşılaştırıldığında annelerin yaşam kalitesi puanlarının babalardan düşük olduğu görülmüştür. Çalışmamızda SF-36 ölçeği % 93,7 (n=210) oranında anne tarafından doldurulmuş olup katılımcıların babası tarafından doldurulan ölçek sayısının 14 olması nedeniyle anne baba yaşam kalitesi puanları karşılaştırılmamıştır.

Çalışmamızda SF-36 yaşam kalitesi ölçeği kullanılarak değerlendirilen ebeveyn yaşam kalitesi alt başlıklarından en çok etkilenen alanın emosyonel rol güçlüğü olduğu; yaşam kalitesinin en az etkilendiği alanın ise fiziksel fonksiyon olduğu gözlenmiştir. 2016 yılında Yeşil ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada, kronik hastalığı olan hastalara bakım veren kişilerin yaşam kalitesi ve bakım yükü incelenmiş, çalışmada anne/baba grubunun bakım yükünü daha düşük algıladıkları belirlenmiştir. Hastanın yakın akrabası olmayan bakım vericilerde fiziksel rol kısıtlılığının daha fazla yaşandığı, çocuğuna bakım veren ebeveynlerin fiziksel fonksiyon ve ağrı alt boyutlarında yaşam kalitesi yönünden skorların daha düşük olduğu, anne/babasına bakım veren kişilerde ise mental sağlığın daha düşük olduğu belirlenmiştir. Bu çalışmaya göre bakım yükü ölçeği skoru yükseldikçe SF-36 fiziksel rol güçlüğü, vitalite, sosyal fonksiyon ve rol güçlüğü, emosyonel fonksiyon ve mental sağlık skorları düşmektedir. Bakım verilen kişinin hastalığının süresi, şiddeti, yeti yitimi bakım yükünü etkilemektedir(153). Bakım verilen kişinin yürüme kabiliyetinin zayıf olması ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirme konusunda başkalarına bağımlılık gibi çocukla ilgili faktörlerin ebeveyn ruh sağlığını olumsuz yönde etkilediği bildirilmiştir(156). 0-18 yaş arasında transplantasyon yapılan 22 çocuğun ebeveynlerinin yaşam kalitesinin SF-36 ölçeğiyle değerlendirildiği bir çalışmada, emosyonel rol güçlüğü boyutu puanın en düşük, fiziksel işlev puanının en yüksek puan olduğu, fiziksel sağlık skoru toplam puan ortalaması ve mental sağlık skoru toplam puan ortalamalarının düşük olduğu saptanmıştır(157). İran'da yapılan bir çalışmada spina bifida (SB) tanılı çocukların annelerinin yaşam kalitesi, serebral palsi tanılı ve sağlıklı çocukların annelerinin yaşam kalitesiyle karşılaştırılmış, sipina bifida tanılı çocukların annelerinin yaşam kalitesi ve serebral palsi tanılı çocukların annelerinin yaşam kalitesi arasında anlamlı fark olmadığı, ancak SB'li çocukların annelerinin yaşam kalitesinin tüm yönleriyle sağlıklı kontrol grubuna kıyasla anlamlı derecede kötü olduğu bildirilmiştir. Spina bifida hastalığının daha ağır seyreden tiplerinde, annelerin yaşam kalitesinin daha kötü olduğu gösterilmiştir (158).

Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin yaşam kalitesi, çocuğun durumu, örneğin fiziksel bakım ve çocuğun psikolojisi ile doğrudan ilişkilidir(159).

Çalışmamızda yazınla uyumlu olarak, akut ve kronik hastalığı olan bebeklerde; ağrı, uyku, iştah sorunları, huzursuzluk gibi yakınmalar nedeniyle ebeveynlerin yoğun desteğine ihtiyaç duyulduğu, sık hastane başvurusu, tedavi takibi gerektiği, bakım verenlerin bu gibi nedenlerle sosyal etkinliklere zaman ayırmakta güçlük yaşadığı düşünülmüştür. Bakım verenlerin sosyal etkinliklere sağlıklı bebeklerin ebeveynlerinde olduğu gibi yeterince zaman ayıramaması SF-36 ölçeği emosyonel rol güçlüğü boyutunda puan ortalamalarının düşük olmasıyla sonuçlanmış olabilir. Çalışmamızda akut ve kronik hastalığı olan bebeklerin ebeveynlerinin yaşam kalitesinin sağlıklı olguların ebeveynlerine kıyasla daha kötü olması yazınla uyumludur. Ağır spina bifida olgularında olduğu gibi SF-36 ölçeğinin tüm boyutlarında anlamlı fark saptanmamıştır. Bu durumun örneklemdaki akut ve kronik hastalığı olan olguların daha hafif seyirli olması, bebeklerin yaşı, bakım verme süresinin daha kısa olması nedeniyle bakım yükünün daha düşük algılanması ile ilgili olabileceği düşünülmüştür.

5.4.Kısıtlılıklar

Çalışmamızda bazı kısıtlılıklar bulunmaktadır.

Çalışmamız, kesitsel olması nedeniyle akut ve kronik hastalığı olan bebeklerin tedavi sonrasında PedsQL bebek ölçeği ile değerlendirilen yaşam kalitesinde değişiklik olup olmayacağı durumunu açıklamakta yetersiz kalmaktadır. Farklı hasta gruplarında, farklı tedavi süreçlerinin bebeklerdeki yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirilmesi için uzunlamasına randomize kontrollü çalışmalara ihtiyaç vardır.

Çalışma bulgularımızın genellenmesi ve sonuçlarımızın diğer popülasyonlara uygulanması konusunda dikkatli olunmalıdır. Çalışmamızın örneklemi hastane tabanlı olup akut ya da kronik hastalığı olan pediatri polikliniklerine başvuran bebeklerden, sağlık personellerinin çocuklarından, hastaneye başvuran çocukların sağlıklı kardeşlerinden oluşmaktadır. Aile sağlığı merkezleri gibi bebeklerin rutin büyüme ve aşı takiplerinin

yapıldığı 1. basamak sağlık kuruluşlarına başvuran örnekleimde benzer çalışmaların yapılması sonuçlarımızın genellenmesine katkı sağlayacaktır.



6.SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmadan elde edilen sonuçlar ve önerilerimiz aşağıdaki maddelerle özetlenebilir.

PedsQL bebek ölçeği literatürde 1 ila 24 aylık çocuklar için onaylanmış ilk sağlıklı ilgili yaşam kalitesi ölçeğidir(134). Ülkemizde bebeklerin yaşam kalitesini değerlendiren genel ve hastalığa özel ölçeklere ihtiyaç vardır. Çalışmamız bu alanda yaşanan önemli bir boşluğu doldurmayı amaçlamıştır. Bu amaç doğrultusunda, Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilen “PedsQL 13-24 months infant scale” orijinal isimli ölçeğin “PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu” adıyla Türk popülasyonundaki bebeklerde geçerlik ve güvenilirliğini değerlendirmek üzere, 13-24 aylık 224 bebekten oluşan örneklem grubunda, iç tutarlılığı, güvenilirliği, yapı geçerliği çalışmaları yapılmıştır. Çalışmamızda elde ettiğimiz bulgular PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formunun Türkçe geçerlik ve güvenilirliğinin yeterli olduğunu göstermektedir. PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formu Çalışmamızın kısıtlılıklarını içermeyen yeni çalışmalar konunun daha iyi anlaşılmasına katkı sağlayacaktır.

Türkiye’de 0-24 ay bebekler için jenerik ve hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeği geliştirilmemiştir. Bu sebeple uyarlanan bebekler için yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları üzerinde durularak hastalığa özgü ya da jenerik yeni araçlar geliştirilebilir, PedsQL bebek ölçeği 0-12 ay formu için geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılabilir ya da PedsQL bebek ölçeği 13-24 ay formuna ilişkin doğrulayıcı faktör analizi çalışmaları benzer başka gruplar için de uygulanarak ölçeğin geçerliğine katkıda bulunulabilir.

Çalışmamıza katılan akut ve kronik hastalığı olan bebeklerin ebeveynlerinin yaşam kalitesinin emosyonel rol gücü boyutunda, sağlıklı vaka grubuna göre daha kötü olduğu saptanmıştır. Akut ya da kronik hastalığı olan bebeklerin bakım verenlerine sosyal destek imkanlarının sağlanması, ailelerin ekonomik yönden desteklenmesi ve bu ailelerle çalışan sağlık ekibinin aileyi de ele alması, bu ailelere hastalık yönetimi, problem çözme ve stresle baş etmeye ilişkin girişimlerde bulunması önerilmektedir.

7.KAYNAKLAR

1. Morrison GS. Fundamentals of early childhood education: Pearson Higher Ed; 2013.
2. Zeanah CH. Handbook of infant mental health: Guilford Publications; 2018.
3. Macdonald E, Mohay H, Sorensen D, Alcorn N, McDermott B, Lee E, et al. Current delivery of infantmental health services: are infant mental health needs being met? Australasian Psychiatry. 2005;13(4):393-8.
4. Demirgören S. Bebek Ruh Sağlığı (0-4 yaş) Temel Kitabı: Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği; 2020.
5. Özbaş S, Tezel B, Aydın Ş, Bolat H, Rifat Köse M. Türkiye'de çocuk sağlığının durumu. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2012;55(2).
6. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. Value in health. 2008;11(4):742-64.
7. Eser SY, Fidaner H, Fidaner C, Elbi H, Eser E, Göker E. Yaşam kalitesinin ölçülmesi. WHOQOL-100 ve WHOQOL-Bref 3P dergisi. 1999;7(2):5-13.
8. Payot A, Barrington KJ. The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature. Current problems in pediatric and adolescent health care. 2011;41(4):91-101.
9. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents. Pharmacoeconomics. 2006;24(12):1199-220.
10. Akbaş S, Karabekiroğlu K, Özgen T, Böke Ö, Aydın M. Tip 1 diyabet tanısı alan çocukların hastalıkla ilgili özellikleri ve güçlükleri. Türkiye Klinikleri Endokrinoloji Dergisi. 2008;3(3):117-21.
11. Seid M, Varni JW, Jacobs JR. Pediatric health-related quality-of-life measurement technology: intersections between science, managed care, and clinical care. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings. 2000;7(1):17-27.
12. Bullinger M, Schmidt S, Petersen C, group D. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. International Journal of Rehabilitation Research. 2002;25(3):197-206.
13. Zeanah Jr CH, Zeanah PD. Infant mental health. Handbook of infant mental health: The Guilford Press; 2019. p. 5-24.
14. Sağlam M, Ulutaş A, Çalışkan Z. Bebeklik Döneminde Çocuk Hakları. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi. 2015.
15. Arıkan D, Çelebioğlu A, Tüfekçi FG. Çocukluk dönemlerinde büyüme ve gelişme. Pediatri Hemşireliği Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi. 2013:53-66.
16. Serim Demirgören AO. Bebek Ruh Sağlığı(0-4 Yaş) Temel Kitabı. Karabekiroğlu K, editor: Akademisyen Kitabevi; 2020.

17. Giagazoglou P, Kyparos A, Fotiadou E, Angelopoulou N. The effect of residence area and mother's education on motor development of preschool-aged children in Greece. *Early child development and care*. 2007;177(5):479-92.
18. Turan F, İpek-Yükselen A. Çocuk gelişimi 1: bebeklik döneminde gelişim. Ankara: Hedef. 2015.
19. Zeanah CH, Boris NW, Larrieu JA. Infant development and developmental risk: A review of the past 10 years. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1997;36(2):165-78.
20. Bee HL, Boyd DR, Gündüz O. Çocuk gelişim psikolojisi: Kaknüs yayınları; 2009.
21. Bacanlı H. Gelişim ve Öğrenme, Nobel Yayın Dağıtım, 5. Baskı, Ankara. 2002.
22. Swith Trawick J. Erken çocukluk döneminde gelişim: çok kültürlü bir bakış açısı [Early childhood development: A multicultural perspective](B. Akman Cev. Ed.). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık. 2013.
23. Arslan E. Erken çocuklukta bilişsel gelişim. *Pegem Atıf İndeksi*. 2017;2-24.
24. Berk LE. Bebekler ve çocuklar doğum öncesinden orta çocukluğa (7. Baskı). N Işıkoğlu Erdoğan, Cev) Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık(Orijinal çalışma basım tarihi 2011). 2013.
25. Kaytez N. Gelişim Psikolojisi: Ankara: Hedef CS Yayıncılık; 2018.
26. Elibol F. Çocuk Gelişimi 1 Bebeklik Döneminde Gelişim Ankara: Hedef CS Yayıncılık; 2017. 146-64 p.
27. Berk LE. Bebekler ve Çocuklar: Doğum Öncesinden Orta Çocukluğa 2013.
28. Swith JT. Erken Çocukluk Döneminde Gelişim: Çok Kültürlü Bir Bakış Açısı: Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2013.
29. Görker I. Bebek Ruh Sağlığı(0-4 Yaş) Temel Kitabı: Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği; 2020.
30. Huitt W, Hummel J. Piaget's theory of cognitive development. *Educational psychology interactive*. 2003;3(2):1-5.
31. Uygun SD. Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi 1: Akademisyen Kitabevi; 2020. 75-83 p.
32. Wang Y-b. Impact of Lev Vygotsky on special education. *Canadian Social Science*. 2009;5(5):100-3.
33. Kapanadze DÜ. Vygostky'nin Sosyo-Kültürel ve Bilişsel Gelişim Teorisi Bağlamında Türkçe Öğretiminin Değerlendirilmesi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*.1(47):181-95.
34. Carrigan EM, Coppola M. Successful communication does not drive language development: Evidence from adult homesign. *Cognition*. 2017;158:10-27.
35. Karacan E. Bebeklerde ve çocuklarda dil gelişimi. *Klinik Psikiyatri*. 2000;3(4):263-8.
36. Johnson EK. Constructing a proto-lexicon: An integrative view of infant language development. *Annual Review of Linguistics*. 2016;2:391-412.
37. Topping K, Dekhinet R, Zeedyk S. Parent–infant interaction and children's language development. *Educational Psychology*. 2013;33(4):391-426.
38. Keren-Portnoy T, Majorano M, Vihman MM. From phonetics to phonology: The emergence of first words in Italian. *Journal of child language*. 2009;235-67.
39. Akoğlu G, Turan F. Bebeklikte iletişim ve dil gelişimi. 2018.

40. Altmışdört G. Dil edinimi ve dil öğrenimi olgusuna beyin ve dil gelişimi açısından bir bakış. Ege Eğitim Dergisi. 2013;14(2):41-62.
41. Gür Ç. Bebeklik Döneminde Gelişim ve Eğitim, Etkinlik Örnekleriyle 0-3 Yaş: Pegem Akademi Yayıncılık.; 2020.
42. Ribot KM, Hoff E, Burrige A. Language use contributes to expressive language growth: Evidence from bilingual children. Child development. 2018;89(3):929-40.
43. Porter L. Appendix III. Educating Young Children with Additional Needs. 2002:260.
44. Haywood KM, Getchell N. Life span motor development: Human kinetics; 2019.
45. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi, 0-72 ay Motor Gelişim. Ankara, 2015.
46. Erdemir S. Erken destek eğitim programının 18-36 aylık çocukların gelişimine etkisinin incelenmesi. 2009.
47. Miquelote AF, Santos DC, Caçola PM, Montebelo MidL, Gabbard C. Effect of the home environment on motor and cognitive behavior of infants. Infant Behavior and Development. 2012;35(3):329-34.
48. Charitou S, Asonitou K, Koutsouki D. Prediction of infant's motor development. Procedia-Social and Behavioral Sciences. 2010;9:456-61.
49. Ramazan O. Gelişim Bağlamında Yaşamın İlk Yılları - Erken Çocukluk Döneminde Gelişim: Eğiten Kitap Yayıncılık; 2019.
50. Şahin S. Çocuk Gelişimi 1 Bebeklik Döneminde gelişim: Ankara: Hedef CS Basın Yayın; 2017.
51. Karademir A. Bebeklik Dönemi Gelişim ve Eğitim Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık; 2019.
52. Ünüvar P. Bebeklik Döneminde Gelişim ve Eğitim: Anı Yayıncılık; 2018.
53. Malti T, Noam GG. Social-emotional development: From theory to practice. European Journal of Developmental Psychology. 2016;13(6):652-65.
54. Tercan H, Yıldız Bıçakçı M. Bebeklik ve ilk çocukluk dönemi tipik (normal) gelişim gösteren çocukların gelişimsel özellikleri. 2015.
55. Öztekin C. Bebek ruh sağlığı açısından anne-babalık becerileri. Türkiye Klinikleri J Child Psychiatry-Special Topics. 2018;4(1):10-8.
56. Wittkowski A, Vatter S, Muhinyi A, Garrett C, Henderson M. Measuring bonding or attachment in the parent-infant-relationship: A systematic review of parent-report assessment measures, their psychometric properties and clinical utility. Clinical Psychology Review. 2020:101906.
57. Cho Y, Hirose T, Tomita N, Shirakawa S, Murase K, Komoto K, et al. Infant mental health intervention for preterm infants in Japan: Promotions of maternal mental health, mother–infant interactions, and social support by providing continuous home visits until the corrected infant age of 12 months. Infant Mental Health Journal. 2013;34(1):47-59.
58. Bowlby J. Bağlanma: bağlanma ve kaybetme 1 (TV Soylu, Çev.). İstanbul: Pinhan Yayıncılık. 2012.
59. Rosenblum KL, Muzik M, Jester JM, Huth-Bocks A, Erickson N, Ludtke M, et al. Community-delivered infant–parent psychotherapy improves maternal sensitive caregiving: Evaluation of the Michigan model of infant mental health home visiting. Infant mental health journal. 2020;41(2):178-90.

60. Benson JB, Haith MM. Social and emotional development in infancy and early childhood: Academic Press; 2010.
61. Schore AN. Effects of a secure attachment relationship on right brain development, affect regulation, and infant mental health. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*. 2001;22(1-2):7-66.
62. Barlow J, McMillan AS, Kirkpatrick S, Ghate D, Barnes J, Smith M. Health-led interventions in the early years to enhance infant and maternal mental health: A review of reviews. *Child and Adolescent Mental Health*. 2010;15(4):178-85.
63. Arslan E. Erikson'un Psikososyal Gelişim Dönemleri Ölçeğinin Türkçe'ye Uyarlama, Güvenirlilik ve Geçerlik Çalışması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 2008(19):53-60.
64. DeMaso DR, Martini DR, Cahen LA. Practice parameter for the psychiatric assessment and management of physically ill children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2009;48(2):213-33.
65. Aktaş S. Hasta çocuk ve ailesinin sağlık personeli ile iletişiminin boyutları. *İstanbul Üniversitesi Çocuk Sağlığı Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi*. 1992.
66. Gültekin G, Baran G. Hastalık ve çocuk. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*. 2005;8(8).
67. Bernell S, Howard SW. Use your words carefully: what is a chronic disease? *Frontiers in public health*. 2016;4:159.
68. Faugli A, Emblem R, Bjørnland K, Diseth TH. Mental health in infants with esophageal atresia. *Infant mental health journal*. 2009;30(1):40-56.
69. Erdogan A, Karaman MG. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi/The recognition and management of psychological problems among child and adolescent with chronic and fatal disease. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 2008;9(4):244.
70. Durualp E, Kara FN, Yılmaz V, Alabeyoğlu K. Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. 2010.
71. Thompson Jr RJ, Gustafson KE. Adaptation to chronic childhood illness: American Psychological Association; 1996.
72. Ravens-Sieberger U, Karow A, Barthel D, Klasen F. How to assess quality of life in child and adolescent psychiatry. *Dialogues in clinical neuroscience*. 2014;16(2):147.
73. Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of child psychology and psychiatry*. 1998;39(1):29-46.
74. Malas N, Plioplys S, Pao M. Depression in Medically Ill Children and Adolescents. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*. 2019;28(3):421-45.
75. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health technology assessment (Winchester, England)*. 2001;5(4):1-157.
76. İnal-Emiroğlu FN, AKAY AP. Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2008;22(2):99-105.
77. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*. 2007;5(1):1-15.

78. King RA. AACAP official action: Practice parameters for the psychiatric assessment of children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1995;10(34):1386-402.
79. Wise PH. The transformation of child health in the United States. *Health Affairs*. 2004;23(5):9-25.
80. Sucaklı MH. Akut Hastalık Yönetiminin Psikososyokültürel ve Varoluşsal Boyutu. Sütçüimam Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı. 2014.
81. Jones R, White P, Armstrong D, Ashworth M, Peters M. Managing acute illness. *The King's Fund*. 2010.
82. Ekşi A. Kronik ve fetal hastalıklarda yaklaşım. *Pediatric Dergisi*. 1990;2.
83. Er M. Hastaneye yatan çocuklar ve ailelerinin kaygı düzeyini etkileyen faktörlerin incelenmesi. Yayınlanmamış Doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, Türkiye. 1998.
84. Goldberg S, Morris P, Simmons RJ, Fowler RS, Levison H. Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of pediatric psychology*. 1990;15(3):347-58.
85. Cohen MS. Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems, & Health*. 1999;17(2):149.
86. Wallander JL, Varni JW. Adjustment in children with chronic physical disorders: programmatic research on a disability-stress-coping model. 1992.
87. Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*. 2002;27(8):699-710.
88. Higginson IJ, Carr AJ. Using quality of life measures in the clinical setting. *Bmj*. 2001;322(7297):1297-300.
89. Harding L. Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology & Psychotherapy: An International Journal of Theory & Practice*. 2001;8(2):79-96.
90. Bullinger M, Harper A. The World Health Organization WHOQOL-100: Tests of the universality of quality of life in 15 different cultural groups worldwide. *Health Psychology*. 1999;18(5):495-505.
91. The World Health Organization Quality of Life Instruments [Internet]. 1997.
92. Leidy NK, Revicki DA, Genesté B. Recommendations for evaluating the validity of quality of life claims for labeling and promotion. *Value in Health*. 1999;2(2):113-27.
93. Fekkes M, Theunissen N, Brugman E, Veen S, Verrips E, Koopman H, et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Quality of Life Research*. 2000;9(8):961-72.
94. Boss R, Kinsman H, Donohue PK. Health-related quality of life for infants in the neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology*. 2012;32(12):901-6.
95. Grange A, Bekker H, Noyes J, Langley P. Adequacy of health-related quality of life measures in children under 5 years old: systematic review. *Journal of advanced nursing*. 2007;59(3):197-220.
96. Jabrayilov R, Vermeulen KM, Detzel P, Dainelli L, van Asselt AD, Krabbe PF. Valuing Health Status in the First Year of Life: The Infant Health-Related Quality of Life Instrument. *Value in Health*. 2019;22(6):721-7.
97. Cox MJ, Paley B. Families as systems. *Annual review of psychology*. 1997;48(1):243-67.

98. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Jama*. 1994;272(8):619-26.
99. Volger S, Landgraf JM, Mao M, Ge J, Northington R, Hays NP. Feasibility and Psychometric Properties of the Infant Toddler Quality of Life (ITQOL) questionnaire in a community-based sample of healthy infants in China. *Maternal and Child Health Journal*. 2018;22(5):702-12.
100. Aspesberro F, Fesinmeyer MD, Zhou C, Zimmerman JJ, Mangione-Smith R. Construct validity and responsiveness of the pediatric quality of life inventory 4.0 generic core scales and infant scales in the PICU. *Pediatric critical care medicine*. 2016;17(6):e272-e9.
101. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*. 2007;5(1):1-13.
102. Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics*. 1999;16(6):605-25.
103. Bunge E, Essink-Bot M-L, Kobussen M, van Suijlekom-Smit L, Moll H, Raat H. Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. *Archives of disease in childhood*. 2005;90(4):351-8.
104. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL™ in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*. 2002;94(7):2090-106.
105. Janicke DM, Finney JW, Riley AW. Children's health care use a prospective investigation of factors related to care-seeking. *Medical care*. 2001;990-1001.
106. Matza LS, Patrick DL, Riley AW, Alexander JJ, Rajmil L, Pleil AM, et al. Pediatric patient-reported outcome instruments for research to support medical product labeling: report of the ISPOR PRO good research practices for the assessment of children and adolescents task force. *Value in Health*. 2013;16(4):461-79.
107. Barr RD, Pai MK, Weitzman S, Feeny D, Furlong W, Rosenbaum P, et al. A multiattribute approach to health-status measurement and clinical management illustrated by an application to brain-tumors in childhood. *International Journal of Oncology*. 1994;4(3):639-48.
108. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in health*. 2004;7(1):79-92.
109. Hack M. Consideration of the use of health status, functional outcome, and quality-of-life to monitor neonatal intensive care practice. *Pediatrics*. 1999;103(Supplement E1):319-28.
110. Mogotsi M, Kaminer D, Stein DJ. Quality of life in the anxiety disorders. *Harvard Review of Psychiatry*. 2000;8(6):273-82.
111. Varni JW, Katz ER, Colegrove Jr R, Dolgin MJ. Adjustment of children with newly diagnosed cancer: Cross-informant variance. *Journal of Psychosocial Oncology*. 1996;13(4):23-38.
112. Şahin H. Eski bir kavram yeni bir ölçüt: Yaşam kalitesi. *Toplum ve Hekim*. 1997;12(77):40-6.
113. Üneri Ö, NÇ M. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 2007;14(1):48-56.
114. Varni JW, Limbers CA, Neighbors K, Schulz K, Lieu JE, Heffer RW, et al. The PedsQL™ Infant Scales: feasibility, internal consistency reliability, and validity in healthy and ill infants. *Quality of Life Research*. 2011;20(1):45-55.

115. Bize R, Johnson JA, Plotnikoff RC. Physical activity level and health-related quality of life in the general adult population: a systematic review. *Preventive medicine*. 2007;45(6):401-15.
116. Skevington SM. Measuring quality of life in Britain: introducing the WHOQOL-100. *Journal of psychosomatic research*. 1999;47(5):449-59.
117. Koltarla S. Taksim Eğitim ve Araştırma Hastanesi Sağlık Personelinin Yaşam Kalitesinin Araştırılması [Tıpta Uzmanlık Tezi]: Taksim Eğitim ve Araştırma Hastanesi; 2008.
118. Kocyigit H. Kisa Form-36 (KF-36)'nm Turkce versiyonunun guvenilirliđi ve gecerliliđi. *İlaç ve tedavi dergisi*. 1999;12:102-6.
119. Ware Jr JE. SF-36 health survey update. *Spine*. 2000;25(24):3130-9.
120. Ware JE, Kosinski M, Keller S. SF-36 physical and mental health summary scales: a user's manual: Health Assessment Lab.; 1994.
121. Dursun OB. Gelişim ve Ruhsal Sağlık Deđerlendirmesi Türkçe'ye uyarlama ve geçerlik çalışması: Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakóltesi; 2009.
122. Stewart AL, Napoles-Springer A. Health-related quality-of-life assessments in diverse population groups in the United States. *Medical care*. 2000;III102-II24.
123. Acquadro C, Conway K, Hareendran A, Aaronson N, Issues ER, Group QoLA. Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value in Health*. 2008;11(3):509-21.
124. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical care*. 1999;126-39.
125. Burholt V, Nash P. Short form 36 (SF-36) health survey questionnaire: normative data for Wales. *Journal of Public Health*. 2011;33(4):587-603.
126. Sarac ZF, Tutuncuoglu P, Paridar S, Saygili F, Yilmaz C, Tuzun M. Quality of life in Turkish diabetic patients. *Turkish Journal of Endocrinology and Metabolism*. 2007;11(2):48-53.
127. Büyüköztürk Ş. Faktör analizi: Temel kavramlar ve ölçek geliřtirmede kullanımı. *Kuram ve uygulamada eğitim yönetimi*. 2002;32(32):470-83.
128. Çokluk Ö, Şekerciođlu G, Büyüköztürk Ş. Sosyal bilimler için çok deđerşkenli istatistik: SPSS ve LISREL uygulamaları: Pegem Akademi Ankara; 2012.
129. Knoester H, Bronner MB, Bos AP. Surviving pediatric intensive care: physical outcome after 3 months. *Intensive care medicine*. 2008;34(6):1076-82.
130. Schepers S, Van Oers H, Maurice-Stam H, Huisman J, Verhaak C, Grootenhuis M, et al. Health related quality of life in Dutch infants, toddlers, and young children. *Health and quality of life outcomes*. 2017;15(1):1-8.
131. Buck D. The PedsQL™ as a measure of parent-rated quality of life in healthy UK toddlers: Psychometric properties and cross-cultural comparisons. *Journal of Child Health Care*. 2012;16(4):331-8.
132. Souza JGS, Pamponet MA, Souza TCS, Pereira AR, Souza AGS, Martins AME. Tools used for evaluation of Brazilian children's quality of life. *Revista Paulista de Pediatria*. 2014;32(2):272-8.
133. González-Melado F, Di Ciommo VM, Di Pietro M, Testa MC, Cutrera R. PedsQL™ 4.0 Generic core infant scales parents report for infants (ages 13-24 months). Linguistic validation from original us english version to italian version. *Minerva pediatrica*. 2013;65(5):513-30.
134. Mohammad S, Kaur E, Aguirre VP, Varni JW, Alonso EM. Health-related quality of life in infants with chronic liver disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2016;62(5):751-6.

135. Nunnally JC. Psychometric theory 3E: Tata McGraw-hill education; 1994.
136. Ej P, Schmelkin L. Measurement, design, and analysis: an integrated approach. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1991.
137. Özgüven İ. Psikolojik Testler. Ankara: Yeni Doğu Matbaası; 1994.
138. Kline RB. Principles and practice of structural equation modeling (3. Baskı). New York, NY: Guilford. 2011.
139. Aksayan S, Gözüm S. Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber II: Psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi. 2003;5:1-25.
140. Geçkil T, Tikici M. Örgütsel Demokrasi Ölçeği Geliştirme Çalışması. Amme İdaresi Dergisi. 2015;48(4).
141. Hayran M, Hayran M. Sağlık Araştırmaları İçin Temel İstatistik (1. Basım). Art Ofset Matbaacılık Yayıncılık Organizasyon Ankara Sayfa. 2011;95:468-74.
142. Ömay Çokluk GŞ, Şener Büyüköztürk. Sosyal Bilimler İçin Çok Değişkenli İstatistik SPSS ve Lisrel Uygulamaları. 2. Baskı ed. Ankara: Pegem Akademi; 2009.
143. Erkorkmaz Ü, Etikan İ, Demir O, Özdamar K, Sanisoğlu SY. Doğrulayıcı faktör analizi ve uyum indeksleri. Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences. 2013;33(1):210-23.
144. Birincioğlu N, Tekin E. Mantar yönetim ölçeği geliştirilmesi üzerine bir çalışma. Business and Economics Research Journal. 2018;9(1):169-86.
145. Schermelleh-Engel K, Moosbrugger H, Müller H. Evaluating the fit of structural equation models: Tests of significance and descriptive goodness-of-fit measures. Methods of psychological research online. 2003;8(2):23-74.
146. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2011;3(3):513-52.
147. PS E, Batshaw ML. Cerebral palsy. Pediatr Clin N Am. 1993;40:537-51.
148. Angold A, Messer SC, Stangl D, Farmer E, Costello EJ, Burns BJ. Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. American journal of public health. 1998;88(1):75-80.
149. Breslau N, Staruch KS, Mortimer EA. Psychological distress in mothers of disabled children. American Journal of Diseases of Children. 1982;136(8):682-6.
150. Pangalila RF, van den Bos GA, Stam HJ, van Exel NJA, Brouwer WB, Roebroek ME. Subjective caregiver burden of parents of adults with Duchenne muscular dystrophy. Disability and rehabilitation. 2012;34(12):988-96.
151. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Özlem A, Nevin U, Bayat M. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. Sağlık Bilimleri Dergisi. 2013;22(2):150-7.
152. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2006;49(2):155-68.
153. Yeşil T, Uslusoy EÇ, Korkmaz M. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2016;5(4):54-66.
154. Chou K-R. Caregiver burden: a concept analysis. Journal of pediatric nursing. 2000;15(6):398-407.
155. Öztürk FÜ. Fenilketonürlü çocukları olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin ve hastalığa ilişkin bilgi düzeylerinin değerlendirilmesi [Yüksek Lisans Tezi]: Kırıkkale Üniversitesi; 2018.

156. Hung J-W, Wu YH, Chiang Y-C, Wu WC, Yeh C-H. Mental health of parents having children with physical disabilities. *Chang Gung Med J.* 2010;33(1):82-91.
157. Aynur A, Karataş H, Özgönül A. Transplantasyon Yapılan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi ve Bakım Yüğü. *Genel Sağlık Bilimleri Dergisi.*3(1):41-50.
158. Dalvand H, Dehghan L, Hosseini SA, Feizi A, Kalantari M. Comparison of health-related quality of life in mothers of children with Spina bifida and cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics.* 2017;5(9):5677-85.
159. Stewart MJ, Ritchie JA, McGrath P, Thompson D, Bruce B. Mothers of children with chronic conditions: supportive and stressful interactions with partners and professionals regarding caregiving burdens. *The Canadian journal of nursing research= Revue canadienne de recherche en sciences infirmières.* 1994;26(4):61-82.





8.EKLER

Ek – 1. Sosyodemografik Veri Formu

SOSYODEMOGRAFIK VERİ FORMU

BEBEĞİN;	FORMU DOLDURAN BAKIM VERENİN;	
DOĞUM TARİHİ:	YAŞI:	
CİNSİYETİ:	YAKINLIK DERECEİ:	
KRONİK HASTALIK:	BEBEĞİN ANNESİNİN EĞİTİM DÜZEYİ	BEBEĞİN BABASININ EĞİTİM DÜZEYİ
SON 30 GÜN İÇİNDEKİ HASTALIK:	BEBEĞİN ANNESİNİN MESLEĞİ	BEBEĞİN BABASININ MESLEĞİ
KARDEŞ SAYISI:	BEBEĞİN ANNESİNİN PSİKİYATRİK HASTALIĞI	BEBEĞİN BABASININ PSİKİYATRİK HASTALIĞI
DEĞERLENDİRİLEN BEBEK KAÇINCI ÇOCUK:	ANNESİNİN TIBBİ HASTALIĞI	BABASININ TIBBİ HASTALIĞI
BEBEĞİN GELİŞİMSEL ÖZELLİKLERİ		
BEBEĞİN DOĞUM HAFTASI		
BEBEĞİN DOĞUM AĞIRLIĞI		
BEBEĞİN ANNE SÜTÜ ALMA SÜRESİ (AY OLARAK)		
TEK KELİMELİK KONUŞMAYA BAŞLAMA SÜRESİ (AY OLARAK)		
YÜRÜMEYE BAŞLAMA SÜRESİ (AY OLARAK)		

Ek – 2. Pedsqİ Bebek Ölçeđi 13-14 Ay Formu

Hasta No :

Tarih :

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu Bebek Skalaları
Turkish

BEBEKLER için ANABABA RAPORU (13-24 aylık)

AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada **çocuđunuz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız.

Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde çocuđunuz** için ne ölçüde sorun olduğunu, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa 0'ı,
Hemen hemen hiç sorun olmuyorsa 1'i,
Bazen sorun oluyorsa 2'yi,
Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü,
Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü işaretleyin

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur. Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

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

Bedensel İşlevsellik (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen Hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen Her zaman
1. Enerjisinin düşük olması	0	1	2	3	4
2. Aktif olarak oyunlara katılmada güçlük çekmesi	0	1	2	3	4
3. Ağrılarının olması	0	1	2	3	4
4. Yorgun hissetmesi	0	1	2	3	4
5. Aşırı halsiz olması	0	1	2	3	4
6. Çok dinlenmesi	0	1	2	3	4
7. Oynamak için çok yorgun hissetmesi	0	1	2	3	4
8. Yürümekte güçlük çekmesi	0	1	2	3	4
9. Düşmeden kısa bir mesafeyi koşmakta güçlük çekmesi	0	1	2	3	4

Bedensel Semptomlar (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen Hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen Her zaman
1. Gazı olması	0	1	2	3	4
2. Yedikten sonra çıkarması	0	1	2	3	4
3. Nefes alma güçlüğü çekmesi	0	1	2	3	4
4. Midesinin bozulması	0	1	2	3	4
5. Yutma güçlüğü çekmesi	0	1	2	3	4
6. Kabız olması	0	1	2	3	4
7. Cildinde döküntüler olması	0	1	2	3	4
8. İshal olması	0	1	2	3	4
9. Hırıltılı solunması	0	1	2	3	4
10. Kusması	0	1	2	3	4

PedsQL™ Infant Scales 13-24 months İzensiz çođaltılamaz Yayın hakkı© 1998 JW Varni, Ph.D. Tüm hakları saklıdır

PedsQL-Infant-(13-24Months) - Turkey/Turkish - Version of 09 Aug 13 - Mapi.

ID7346 / PedsQL-Infant-(13-24Months)_AU1.0_tur-TR.doc

Duygusal İşlevsellik (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen Hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen Her zaman
1. Korku hissetmesi	0	1	2	3	4
2. Kızgınlık hissetmesi	0	1	2	3	4
3. Yalnız kaldığında ağlaması ya da hemen neşesinin kaçması	0	1	2	3	4
4. Rahatsız olduğunda kendisini yatıştırmakta güçlük çekmesi	0	1	2	3	4
5. Uykuya dalmakta güçlük çekmesi	0	1	2	3	4
6. Sarılınca ağlaması ya da hemen neşesinin kaçması	0	1	2	3	4
7. Üzgün hissetmesi	0	1	2	3	4
8. Alıp ya da sarılıp yatıştırmanın güç olması	0	1	2	3	4
9. Bütün gece boyunca uyumakta güçlük çekmesi	0	1	2	3	4
10. Çok ağlaması	0	1	2	3	4
11. Huysuz olması	0	1	2	3	4
12. Gün içinde kısa uykular uyumakta güçlük çekmesi	0	1	2	3	4

Toplumsal İşlevsellik (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen Hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen Her zaman
1. Diğer insanlara gülümsememesi	0	1	2	3	4
2. Gıdıklandığında gülmemesi	0	1	2	3	4
3. Bakıcıyla göz teması kurmaması	0	1	2	3	4
4. Sarılınca gülmemesi	0	1	2	3	4
5. Diğer çocukların yanında rahatsız olması	0	1	2	3	4

Bilişsel İşlevsellik (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen Hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen Her zaman
1. Bakıcıların hareketlerini taklit etmemesi	0	1	2	3	4
2. Bakıcıların yüz ifadelerini taklit etmemesi	0	1	2	3	4
3. Bakıcıların çıkardığı sesleri taklit etmemesi	0	1	2	3	4
4. Dikkatini nesneler üzerinde sabitleyememesi	0	1	2	3	4
5. Bakıcıların konuşmalarını taklit etmemesi	0	1	2	3	4
6. Sorulduğunda vücudunun parçalarını göstermekte güçlük çekmesi	0	1	2	3	4
7. Tanıdık nesnelerin ismini söylemekte güçlük çekmesi	0	1	2	3	4
8. Sözcükleri tekrarlamakta güçlük çekmesi	0	1	2	3	4
9. Dikkatini bir şeyler üzerinde sabit tutmakta güçlük çekmesi	0	1	2	3	4

PedsQL™ Infant Scales 13-24 months İzinsiz çoğaltılamaz Yayın hakkı© 1998 JW Varni, Ph.D. Tüm hakları saklıdır

PedsQL-Infant-(13-24Months) - Turkey/Turkish - Version of 09 Aug 13 - Mapi.

ID7346 / PedsQL-Infant-(13-24Months)_AU1.0_tur-TR.doc

Ek – 3. SF – 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

YAŞAM KALİTESİ (SF36) FORMU

Adı-Soyadı:

Tarih:

1. Genel sağlığını nasıl değerlendirirsiniz? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Mükemmel	Çok iyi	İyi	Orta	Kötü
1	2	3	4	5

2. Geçen yıl ile karşılaştırıldığında, sağlığını şu an için nasıl değerlendirirsiniz? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Geçen seneden çok daha iyi	1
Geçen seneden biraz daha iyi	2
Geçen sene ile aynı	3
Geçen seneden biraz daha kötü	4
Geçen seneden çok daha kötü	5

3. Aşağıdaki tipik bir günümüzde yapmış olabileceğiniz bazı aktiviteler yazılmıştır. Sağlığınız bunları yaparken sizi sınırlandırmakta mıdır? Öyleyse ne kadar? Her seferinde bir tanesini yuvarlak içine alınız.

AKTİVİTELER	Evet, çok kısıtlıyor	Evet, çok az kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
a. Kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporlar	1	2	3
b. Orta aktiviteler, bir masayı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling, golf	1	2	3
c. Sebze-meyveleri kaldırmak, taşımak	1	2	3
d. Pek çok katı çıkmak	1	2	3
e. Tek katı çıkmak	1	2	3
f. Çömelmek, diz çökmek, eğilmek	1	2	3
g. 1 kilometreden fazla yürüyebilmek	1	2	3
h. Pek çok mahalle arası yürüyebilmek	1	2	3
i. Bir mahalleden (sokak) diğerine yürümek	1	2	3
j. Kendi kendine yıkanmak, giyinmek	1	2	3

4. Son 4 hafta içerisinde, fiziksel sağlığınız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı? Her seferinde bir tanesini yuvarlak içine alınız.

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler için harcadığınız zamanda kesinti	1	2
b. İsteddiğinizden daha az miktar işin tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama	1	2
d. İş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması	1	2

5. Son 4 hafta içerisinde, duygusal problemler (örnek-üzüntü ya da sinirli hissetmek) yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı? Her seferinde bir tanesini yuvarlak içine alınız.

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler ayırdığınız süreden kesilme oldu mu?	1	2
b. İsteddiğinizden daha az kısım tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapmama	1	2

6. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, aileniz, arkadaşınız, komşularınız veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	Çok az	Orta derecede	Biraz	Oldukça
1	2	3	4	5

7. Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	Çok az	Orta	Çok	İleri derecede	Çok şiddetli
1	2	3	4	5	6

8. Son 4 hafta içerisinde, ağrı normal işinize ne kadar engel oldu? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	Çok az	Orta	Çok	İleri derecede
1	2	3	4	5

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerin nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen her soru için hissettiğinize en yakın olan sadece 1 cevap verin. Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Her Zaman	Çoğu Zaman	Bir Kısım	Bazen	Çok Nadir	Hiçbir Zaman
a. Kendinizi capcanlı hissediyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
b. Çok sınırlı bir kişi misiniz?	1	2	3	4	5	6
c. Kendinizi hiçbir şey güldürmeyecek kadar batmış hissediyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
d. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
e. Çok enerjiniz var mı?	1	2	3	4	5	6
f. Kendinizi çökmüş ve karamsar hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
g. Yıpranmış hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
h. Mutlu bir insan mıydınız?	1	2	3	4	5	6
i. Yorulmuş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

10. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, sosyal aktivitelerinize (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar engel oldu? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Her zaman	Çoğu zaman	Bazı zamanlarda	Çok az zaman	Hiçbir zaman
1	2	3	4	5

11. Aşağıdaki cümleler sizin için ne kadar doğru ya da yanlış? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Tamamen Doğru	Çoğunlukla Doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla Yanlış	Tamamen Yanlış
a. Diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum	1	2	3	4	5
b. Tanıdığım herkes kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın kötüleşmesini bekliyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5

Ek – 4. Mapi Araştırma Enstitüsü Kullanıcı Anlaşması



User agreement

Special Terms

Mapi Research Trust, a non-for-profit organisation subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Villette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "MRT" and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

Mapi Research Trust
PROVIDE™
27 rue de la Villette
69003 Lyon
France
Phone: +33 (0)4 72 13 66 66

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by MRT for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. MRT reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the General Terms included in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

User Name	cilem bilginer
Legal Form	University/Hospital
Address	KTU medical school, Trabzon/Turkey 61080 Trabzon
Country	Turkey
Email address	cilemcolak@yahoo.com

Section 1.02 Identification of the Questionnaire

Title	Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)
Author(s)	Varni JW

Pediatric Quality of Life Inventory™ User Agreement March 2016 22 0

Owner	Varni James W, PhD
Copyright	Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Original bibliographic references	See Appendix 2

Article 2. Rights to Use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study as defined hereafter.

Context of Use	Individual clinical practice
----------------	------------------------------

Section 2.02 Conditions for Use

The User undertakes to use the Questionnaire in accordance with the conditions for use defined hereafter.

(a) Rights transferred

Acting in the Owner's name, MRT transfers the following limited, non-exclusive rights, to the User (the "Limited Rights")

(i) to use the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to communicate it to the Beneficiaries only, free of charge, by any means of communication and by any means of remote distribution known or unknown to date, subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(ii) to reproduce the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to physically establish the Questionnaire or to have it physically established, on any paper, electronic, analog or digital medium, and in particular documents, articles, studies, observations, publications, websites whether or not protected by restricted access, CD, DVD, CD-ROM, hard disk, USB flash drive, for the Beneficiaries only and subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(iii) Should the Questionnaire not already have been translated into the language requested, the User is entitled to translate the Questionnaire or have it translated in this language, subject to informing MRT of the same beforehand by the signature of a Translation Agreement indicating the terms of it and to providing a copy of the translation thus obtained as soon as possible to MRT.

The User acknowledges and accepts that it is not entitled to amend, modify, condense, adapt, reorganise the Questionnaire on any medium whatsoever, in any way whatsoever, even minor, without MRT's prior specific written consent.

(b) Specific conditions for the Owner

The Owner has intended to transfer a part of the copyright on the Questionnaire and/or the Documentation to MRT in order to enable MRT to make it available to the User for the purpose of the Study, subject to the User respecting the following conditions:

User shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast or transform the Questionnaire in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in the Questionnaire, without the prior written agreement of the Owner. If permission is granted, any improvements, modifications, or enhancements to the Questionnaire which may be conceived or developed, including translations and modules, shall become the property of the Owner.

The User therefore undertakes to respect these special terms.

(c) Specific conditions for the Questionnaire

- Use in Individual clinical practice or Research study / project

The User undertakes never to duplicate, transfer or publish the Questionnaire without indicating the Copyright Notice.

In the case of use of an electronic version of the Questionnaire in academic studies, the User undertakes to respect the following special obligations:

- In case of use of an IT Company (e-vendor), User shall check with Mapi Research Trust that IT Company has signed the necessary License Agreement with Mapi Research Trust before developing the electronic version of the Questionnaire
- Not modify the questionnaire (items and response scales, including the response scale numbers from 0-4)
- Cite the reference publications
- Insert the Owner's copyright notice on all pages/screens on which the Questionnaire will be presented and insert the Trademark information: PedsQLTM, Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved.
- Mention the following information: "PedsQLTM contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France – Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org> and www.pedsql.org/index.html "
- Submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to Dr James W. Varni before release for approval and to check that the above-mentioned requirements have been respected.

In the case of use of an electronic version of the Questionnaire in commercial studies / projects, the User undertakes to respect the following special obligations:

User shall:

- In case of use of an IT Company (e-vendor), User shall check with Mapi Research Trust that IT Company has signed the necessary License Agreement with Mapi Research Trust before developing the electronic version of the Questionnaire
- Not modify the questionnaire (items and response scales, including the response scale numbers from 0-4)
- Cite the reference publications
- Insert the Owner's copyright notice on all pages/screens on which the Questionnaire will be presented and insert the Trademark information: PedsQLTM, Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved.
- Mention the following information: "PedsQLTM contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France – Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org> and www.pedsql.org/index.html "

- For the first migration of the Questionnaire (generally the original version) into a specific electronic device

- Review of screenshots:

After implementation of the Questionnaire into the device, the user/IT Company will generate screen captures (screenshots) of the original questionnaire as displayed in the device. These will be reviewed by Mapi to check that they are consistent with the original paper version in terms of presentation, content and completion except for specific instructions related to the electronic administration. Corrections that may be needed will be reported to the user/IT Company. In this case, screenshots after correction will be generated for another round of review by Mapi until all screenshots are approved.

Dr James W. Varni will review all approved screenshots for a final validation.

- Usability testing:

Usability testing is a methodology which aims to examine whether respondents are able to use a device and associated software as intended. Major issues of concern in usability testing typically include device complexity, navigation and response selection for example.

The objective of this investigation is to ensure that the electronic version of the questionnaire as included in the device meets usability criteria, focusing on functional aspects and respondents' understanding of instructions. Usability testing consists in interviews with patients where patients will complete the electronic version of the Questionnaire on the device and comment on

Pediatric Quality of Life InventoryTM User Agreement March 2016 22 0

their understanding of the instructions, ease of use and handiness of the device. A Usability testing report presenting results will be produced. If any changes are recommended, these will be implemented by the user/IT Company. If issues raised by respondents are rated as major, the user/IT Company may need to perform additional developments and another round of interviews may be needed.

Dr James W. Varni will review the changes suggested, if any, following the interviews.

The review of screenshots is mandatory. The usability testing is highly recommended by Mapi, however should the User and/or IT Company decide not to perform this step, Mapi Research Trust shall not be held responsible for any consequence and expense associated with this decision which shall remain the User and/or IT Company's sole liability.

The review of screenshots and usability testing, when and if performed, shall be performed exclusively by Mapi and shall be sponsored by the User.

The performance of the review of screenshots and usability testing will result in a certification of the electronic device original version of the Questionnaires by Mapi for future licenses.

- For the migration of other language versions of the Questionnaire on an existing certified specific electronic device
 - Update version

After the electronic device original version of the Questionnaire is fully ready, the Questionnaire's language versions developed for paper administration will be updated to reflect the changes in wording of instructions implemented in the electronic device original version of the questionnaire.

Native speakers of the languages will reflect the changes made to the electronic device original version of the Questionnaire and will provide English equivalents of all changes made for Mapi's quality control.

- Review of screenshots:

After implementation of the Questionnaire into the device, the user/IT Company will generate screen captures (screenshots) of the original questionnaire as displayed in the device. These will be reviewed by Mapi to check that they are consistent with the original paper version in terms of presentation, content and completion except for specific instructions related to the electronic administration. Corrections that may be needed will be reported to the user/IT Company. In this case, screenshots after correction will be generated for another round of review by Mapi until all screenshots are approved.

The update of version and review of screenshots are mandatory. These steps shall be performed exclusively by Mapi and shall be sponsored by the User.

The performance of the update of version and review of screenshots will result in a certification of the electronic device language version of the Questionnaires by Mapi for future licenses.

- Use in a publication:

In the case of a publication, article, study or observation on paper or electronic format of the Questionnaire, the User undertakes to respect the following special obligations:

- not to include any full copy of the Questionnaire, but a version with the indication "sample copy, do not use without permission"

- to indicate the name and copyright notice of the Owner (PedsQLTM, Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved)
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: "PedsQLTM contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France. – Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org> and www.pedsq.org "
- to provide MRT, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes
- to submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to MRT before release to check that the above-mentioned requirements have been respected.

- Use for dissemination or marketing:

In the case of use in a dissemination/marketing context:

- On a website with unrestricted access:

The publication of a copy of the PedsQLTM on a website with unrestricted access is not permitted.

- On a website with restricted access:

In the case of publication on a website with restricted access, the User may include a version of the Questionnaire that may be amended, subject to this version being protected by a sufficiently secure access to only allow the Beneficiaries to access it.

Article 3. Term

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire as from the date of delivery of the Questionnaire to the User and for the whole period of the Study.

Article 4. Beneficiaries

The Parties agree that the User may communicate the Questionnaire in accordance with the conditions defined above to the Beneficiaries involved in the Study only, in relation to the Study defined in section 2.01.

Article 5. Territories and Languages

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire on the following territories and in the languages indicated in the table below:

Questionnaire	Language
PedsQL TM Infant Scales	Turkish for Turkey

Article 6. Price and Payment Terms

The User undertakes in relation to MRT to pay the price owed in return for the availability of the Questionnaire, according to the prices set out below, depending on the languages requested and the costs of using the Questionnaire, in accordance with the terms and conditions described in section 6.02 of the General Terms included in Appendix 1.

Access to the Questionnaire in non-funded academic research and individual clinical practice is free of charge.

Agreed and acknowledged by

cilem bilginer

13-Jun-2018

Appendix 1 to the Special Terms: User Agreement General Terms

User has read and accepted the Mapi's General Terms of the Agreement, which are available on MRT's website:
<https://eprovide.mapi-trust.org/user-agreement-general-terms>

Appendix 2 to the Special Terms: References

Generic Core Scales:

- Varni JW, et al. The PedsQLTM: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Medical Care, 1999; 37(2):126-139
- Varni, J.W., et al. The PedsQLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life InventoryTM Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. Medical Care, 2001; 39(8): 800-812.
- Varni, J.W., et al. (2002). The PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. Journal of Behavioral Medicine, 25, 175-193.
- Varni, J.W., et al. (2003). The PedsQLTM 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. Ambulatory Pediatrics, 3, 329-341.
- Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQLTM: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. Medical Care, 43, 256-265.
- Varni, J.W., & Limbers, C.A. (2009). The PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales Young Adult Version: Feasibility, reliability and validity in a university student population. Journal of Health Psychology, 14, 611-622.

Asthma Module:

- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., & Olson, N. The PedsQLTM in pediatric asthma: Pediatric Quality of Life InventoryTM User Agreement March 2016 22.0

Infant Scales:

- Varni, J.W., Limbers, C.A., Neighbors, K., Schulz, K., Lieu, J.E.C., Heffer, R.W., Tuzinkiewicz, K., Mangione-Smith, R., Zimmerman, J.J., & Alonso, E.M. (2011). The PedsQLTM Infant Scales: Feasibility, internal consistency reliability and validity in healthy and ill infants. *Quality of Life Research*, 20, 45-55.
- Grindler, D.J., Blank, S.J., Schulz, K.A., Witsell, D.L., & Lieu, J.E. (2014). Impact of otitis media severity on children's quality of life. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 151, 333-340.
- Bell, N., Kruse, S., Simons, R.K., & Brussoni, M. (2014). A spatial analysis of functional outcomes and quality of life outcomes after pediatric injury. *Injury Epidemiology*, 1:16, 1-10.

Multidimensional Fatigue Scale:

- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQLTM in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life InventoryTM Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94, 2090-2106.
- Varni, J. W., Beaujean, A., & Limbers, C. A. (2013). Factorial invariance of pediatric patient self-reported fatigue across age and gender: A multigroup confirmatory factor analysis approach utilizing the PedsQLTM Multidimensional Fatigue Scale. *Quality of Life Research*, 22, 2581-2594.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., & Szer, I.S. (2004). The PedsQLTM Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: Reliability and validity. *Journal of Rheumatology*; 31, 2494-2500.
- Varni, J.W., & Limbers, C.A. (2008). The PedsQLTM Multidimensional Fatigue Scale in young adults: Feasibility, reliability and validity in a university student population. *Quality of Life Research*, 17, 105-114.
- Panepinto, J.A., Torres, S., Bendo, C.B., McCavit, T.L., Dinu, B., Sherman-Bien, S., Bernrich-Stolz, C., & Varni, J.W. (2014). PedsQLTM Multidimensional Fatigue Scale in sickle cell disease: Feasibility, reliability and validity. *Pediatric Blood & Cancer*, 61, 171-177.

Neurofibromatosis Type 1 Module:

- Nutakki, K., Hingtgen, C.M., Monahan, P., Varni, J.W., & Swigonski, N.L. (2013). Development of the adult PedsQLTM Neurofibromatosis Type 1 Module: Initial feasibility, reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11:21, 1-9

Neuromuscular Module:

- Iannaccone, S.T., Hynan, L.S., Morton, A., Buchanan, R., Limbers, C.A., & Varni, J.W. (2009). The

Subject: Re: ePROVIDE™: Request #139393

From: cilemcolak@yahoo.com

To: Farah.Djebabli@iconplc.com

Date: Tuesday, July 31, 2018, 4:53:53 PM GMT+3

Dear Djebabli,

Thank you for your information,

I would like to state that I completed the user agreement form on your website and it is sent back to me on June 13th (I attached it below)

There is no study on validity and reliability of PedsQL Infant Scales in Turkish yet and I believe that this is a considerable gap in research area in Turkey.

I would like to test the psychometric properties of these scales, which were translated in Turkish by Mapi, in Turkish population.

I am a child and adolescent psychiatrist working at Karadeniz Technical University Farabi Hospital in Turkey. I plan to work with pediatricians, who are working in the same hospital as well, to gather the study population likewise the study conducted in 2011 by James Varni and his colleagues.

If Mapi permit us we would like to apply for ethics approval

Best regards

Asst. Prof. Dr. S. Çilem BILGINER
KTU Faculty of Medicine
Department of Child and Adolescent Psychiatry
Trabzon/TURKEY



UA-PedsQL™-cilem_bilginer-20180613_14046 (1).pdf
73.2kB