

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

Danışman
Prof. Dr. SEVİM SAVAŞER

**6 – 12 YAŞ JUVENİL ROMATOİD ARTRİTLİ
ÇOCUKLAR İÇİN OKUL YAŞAM KALİTESİ
ÖLÇEĞİNİN GELİŞTİRİLMESİ**

124252

DOKTORA TEZİ

MELAHAT AKGÜN KOSTAK

İSTANBUL - 2003

İÇERİK

	<u>SAYFA</u>
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	67
4. BULGULAR.....	73
5. TARTIŞMA	93
6. ÖZET	103
SUMMARY	
7. KAYNAKLAR.....	105
8. EKLER.....	115
ÖZGEÇMİŞ	

TEŞEKKÜR

Bu çalışmanın tüm aşamalarında, bilgi ve deneyimleri ile sürekli ve özverili katkılarından dolayı başta danışmanım Prof. Dr. Sevim Savaşer olmak üzere tez izleme komitesi üyeleri Prof. Dr. Huri Özdoğan ve Doç. Dr. Suzan Yıldız'a, ve Prof. Dr. Gülay Görak'a,

Çalışmanın gerçekleştirilmesinde gösterdikleri destek için İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğüne, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Kliniği ve Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Kliniği yönetici ve çalışanlarına, başta Prof. Dr. Nil Arısoy ve Doç. Dr. Özgür Kasapçopur'a ve sevgili çocuklara,

Tüm çalışmalarımnda olduğu gibi bu çalışmamda da yanımda olan ve benden desteklerini esirgemeyen aileme ve arkadaşlarıma,

Bana her zaman mutluluğu ve sevgiyi hatırlatarak yaşam kalitemin yükselmesini sağlayan Berkay, Alper, Yasemin ve Berke'ye,

Çalışmanın yürütülmesi sırasında verdiği destek, gösterdiği anlayış ve hoşgörüsü ile her zaman benimle birlikte olan ve tezimin yazılmasındaki katkıları için eşim Mahmut Kostak'a teşekkürlerimi borç bilirim.

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Günümüzde teknolojik alandaki gelişmelere paralel olarak; tıbbi tanı ve tedavi yöntemlerinin gelişmesiyle kronik hastalığı olan çocuk ve yetişkinlerin nüfusu gittikçe artmakta, kronik hastalıklar dünyada ve bütün sanayileşmiş ülkelerde en önemli sağlık sorununu oluşturmaktadır (6, 27, 28, 38, 39, 59, 76).

Kronik hastalıklar, bireyin fiziksel, emosyonel, entellektüel, sosyal ve ruhsal fonksiyonlarını etkileyerek, çevresi ile uyumunu, etkileşimini, verimliliğini, kendi içindeki dengesini bozarak günlük yaşam aktivitelerini, dolayısıyla yaşam kalitesini etkiler (18, 24, 70). Bu bağlamda sağlık bakımının bireylerin yaşam kalitelerini artırma amaç ve bakışıyla sunulması gerekir (18, 76).

Dünyada 13 yaşın altındaki çocuk nüfusunun yaklaşık % 10-15'inin kronik bir hastalığa sahip olduğu göz önüne alındığında (28, 13, 25, 62), bu çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin tanımlanmasının gerekliliği daha iyi anlaşılabilir.

Kronik hastalıklardan olan Juvenil Romatoid Artrit (JRA), çocuklarda fonksiyonel kısıtlılık ve körlüğe neden olan çocukluk çağının en yaygın hastalıklarındandır. Çocuğun entellektüel, psikolojik, fiziksel ve sosyal gelişimini, başka bir deyişle yaşam kalitesini etkiler (24, 55, 59). JRA'da hastalık aktivitesi ve gelişen fonksiyon kayıpları sonucu çocuklar çoğunlukla günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı hale gelirler (24, 62, 64, 67)

Yaşam kalitesi; doyum ve memnuniyet verici bir yaşam için, bireylerin bilinçlendirilmesini, kendine bakım yeteneklerinin, tedavi programlarına uyumlarının artırılmasını, sağlığını geliştirici yeteneklerini optimal düzeyde kullanabilmelerine olanak verecek davranış ve becerileri geliştirmesini gerektirir (76, 48).

Yaşam kalitesi ölçümleri ile kronik hastalığın çocuk ve aile üzerindeki etkileri ve tedavinin sonuçlarının anlaşılması sağlanabilir. Hemşirelik girişimleri ve tüm klinik uygulamalar, yapılan sağlık harcamaları ve ekip çalışmasının etkinliği değerlendirilebilir (21).

Hemşirelik bilimlerinde son yıllarda tanınmaya başlayan yaşam kalitesi kavramı, hemşirelik bakımının etkinliğini değerlendirmede kabul görmekte olan bir yaklaşımdır (26, 76).

Hemşire kuramcılardan Roper, Logan ve Tierney hemşireliği hastalık durumunun tedavisinden çok, günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili sorunların önlenmesi ya da çözümlenmesi olarak tanımlamışlardır (18). Bu bağlamda hemşirenin rolü ve amacı, bireye kendi bakımını yapar hale gelinceye kadar yardımcı olmak, en kısa zamanda bireyin kendi bakımını üstlenmesini ve gereksinimlerini karşılayabilmesini sağlamak ve tüm bu süreçlerde yaşam doyumunu ve mutluluğunu optimal düzeye yükseltmektir (18, 76).

Hemşirelerin sağlık bakımında değişen ve gelişen rolleri, bireylerin yaşam kalitesinin artırılmasında etkin rol oynayabileceklerini, bu nedenle hemşirelerin yaşam kalitesi kavramını ve nelerden etkilendiğini bilmeleri ve sorgulamaları gerekliliğini ortaya koymakta, hemşirelik alanında yaşam kalitesi, hastalık, semptom ve tedavi ile ilişkili olarak bireylerin tüm aktiviteleri üzerine odaklanmaktadır (18, 76).

Konuya ilişkin literatür tarandığında, ülkemizde yaşam kalitesine ilişkin çalışmaların ve yayınların sınırlı olduğu görülmüştür (50, 55, 58, 73) Bu çalışmaların artırılması ile özellikle JRA'lı çocukların yaşam kaliteleri tanımlanacak, yaşam kalitesine etki eden faktörler belirlenecek; hastalığın çocuk ve aile üzerindeki çok boyutlu etkileri anlaşılabilir, ayrıca hemşirelik bakımının planlanması, uygulanması ve sonuçlarının değerlendirilmesine rehber olacaktır. Bu bilgiler doğrultusunda çalışma 6-12 yaş JRA'lı okul

çocuklarında yaşam kalitesi ölçeđi geliřtirmek amacıyla metodolojik olarak planlanmış ve gerçekleştirilmiştir.

Çalışmanın hipotezleri aşağıda verildiđi gibi belirlenmiştir;

Hipotez 1: JRA yaşam kalitesini olumsuz etkiler.

Hipotez 2: JRA'lı çocukların yaşam kalitesi yaşla birlikte artar.

Hipotez 3: Yaşam kalitesi JRA'nın tipinden etkilenir.

Hipotez 4: JRA'da hastalık süresi yaşam kalitesini etkiler.



2. GENEL BİLGİLER

Konu ile ilgili literatür incelemesinin amacı, bu çalışmada sözü edilen kronik hastalıklardan olan JRA, okul yaş grubu çocuklar ve kronik hastalık, yaşam kalitesi ve ölçek geliştirme hakkında bilgi vermek, konuya ilişkin çalışmaları sunmak ve çalışmanın hemşirelik açısından gerekliliğini vurgulamaktır. Genel bilgiler aşağıda belirtildiği şekilde verilecektir.

1. Okul yaş grubu JRA'lı çocuklar, kronik hastalıklar ve yaşam kalitesi ile ilgili genel bilgiler

- ◆ Okul yaş grubu (6-12 yaş) çocukların özellikleri ve kronik hastalık
- ◆ Kronik hastalık ve yaşam kalitesi
- ◆ JRA ve yaşam kalitesi

2. Ölçek geliştirme ile ilgili genel bilgiler

2.1. OKUL YAŞ GRUBU (6-12 YAŞ) JUVENİL ROMATOİD ARTRİTLİ ÇOCUKLAR KRONİK HASTALIK VE YAŞAM KALİTESİ

2.1.1. OKUL YAŞ GRUBU (6-12 YAŞ) ÇOCUKLARIN ÖZELLİKLERİ, KRONİK HASTALIK VE OKUL

- ◆ OKUL YAŞ GRUBU (6-12 YAŞ) ÇOCUKLARIN ÖZELLİKLERİ

Okul dönemi toplum yaşantısının bir parçasıdır. 6-12 yaş kapsayan yaşamın en hareketli dönemidir. Fiziksel gelişmenin yavaşladığı bilişsel ve sosyal gelişimin arttığı bir dönemdir. Bu 6 yıl içinde çocuk için o yaşa kadar çok önemli

olan, ailenin yerini, okul, arkadaşlar ve çevredeki diğer yetişkinler almaya başlar. Okula başlama ile birlikte çocuklar ailelerinden giderek daha bağımsız olmaya başlarlar. Ev yaşamından toplumsal yaşama doğru hareket ederler (28, 30, 66, 74).

Okul döneminde çocuklarda yavaş ve sürekli bir büyüme vardır. Büyüme oranları bireysel farklılıklar göstermekle birlikte, ortalama olarak ağırlık her yıl 2.5 kg, boy yaklaşık olarak 5.5 cm artar. Erkek çocukları 9-10 yaşlarına kadar kızlardan biraz daha uzun ve daha iri bedene sahip olmalarına karşın, 4.ve 5. sınıflarda kızlardan daha küçük bir görünümde dirler. Özellikle kız çocuklarında 10 yaşlarına doğru vücut biyokimyasındaki değişimler nedeniyle ani boy artışı yanında sekonder cinsiyet karakterleri de gelişir (12, 35, 51, 61, 66).

Bu dönemde çocuğun psikososyal gelişimine etki eden sosyal faktörler; aileye, kişisel yapıya ve kültüre göre değişir. Okul, çocuğun yaşantısında önemli bir geçiş noktasıdır. Okula başlama ile birlikte çocuğun çevresinde onun kişilik yapısını etkileyecek aile, okul, toplum üçgeni oluşur (17, 30, 66, 74). Çocuğun sosyal çevresi içinde yer alan anne baba, öğretmenler ve arkadaşları çocuğun psiko-sosyal gelişimi için önemlidir (35, 51, 61, 66).

Okul yaş çocuğu, toplumdaki fonksiyonları için önemli olan temel yetenekleri okulda öğrenir. Bilişsel olarak, oyun çocukluğunda hakim olan egosantrik düşünceden somut/mantıksal düşünmeye doğru değişim gösterir. Dönemin sonunda soyut düşünme, sorun çözme yeteneği ve neden sonuç ilişkilerini yargılayabilme yeteneği gelişir (35, 51, 61, 66). Bu yaş grubundaki çocuğun yetenek ve öz saygısı; her akademik, sosyal ve sporda kazanılan başarı ile daha da artar (66).

Okul yaş çocuğu zamanının çoğunu motor yetenekleri kazanma ve uygulama aktiviteleri ile geçirir. Bu yaş çocuğu, eğlenceli motor beceriler, el becerileri kadar aktif sporlar ve yarışmalardan da hoşlanırlar. Bisiklete binme, ağaca tırmanma, paten kayma gibi denge ve güç gerektiren aktiviteler bu yaş çocuğu

için heyecan verici ve eğlencelidir. Çocuğa bu konularda uygulama fırsatları verildikçe koordinasyon ve motor becerileri de gelişir (35, 66).

Sıklıkla çocukların işi olarak tanımlanan, çocuğun evrensel dili ve en etkili iletişim aracı olan oyun, çocuğun bilişsel, psikomotor ve sosyal yeteneklerinin gelişiminde önemli bir araçtır. Çocuğun yeni deneyimler ve streslerle doğal olarak başetmesini, öfkesini, agresyonunu, güvensizliğini, korkusunu, fantezilerini ve yaşadığı karmaşaları yansıtmalarını ve ifade etmesini sağlar (28, 66).

Çocuklar fiziksel aktiviteler için cesaretlendirilmelidirler. Futbol, basketbol, voleybol gibi takım sporları, egzersiz ve motor becerileri geliştirme yanında aynı zamanda birliktelik ve ekip çalışması düşüncesini de geliştirir (66). Bu nedenle çocukların egzersiz ve oyun için yeteri kadar boş zamanları olmalıdır (28, 66).

Bu dönemde çocuklar fiziksel ve zihinsel kapasiteleri açısından da yeni şeyler öğrenmeye ve üretmeye hazırdırlar. Yaptığı işler için beğeni toplamak, arkadaşları ve yetişkinler tarafından takdir edilmek, gereksinimleri arasında yer alır (12, 35, 51, 61, 66).

Yetişkinler dünyasına olan merakları artmıştır. Yetişkinlerin kullandığı araçların nasıl kullanıldığını, yaptıkları işlerin nasıl yerine getirildiğini öğrenmek isterler. Yaptığı işlerde başarılı oldukça kendine olan güveni artar, çalışma ve başarılı olmaya doğru güdülenirler (35, 51, 61, 66).

Bu dönemde çocuklarda çalışma isteği yaratmak ve başarı duygusunu tattırmak çok önemlidir. Çocukların başarı duygusunu yaşamalarında, anne baba tutumlarının yanısıra okul ortamı ve öğretmenler de sorumludurlar (24, 94).

Bu gelişimsel dönemin negatif yönü aşağılık duygusudur. Çocuk psikolojik olarak aileden ayrılmazsa ya da çocuk için ulaşılması zor hedefler varsa,

aşağılık duygusu gelişir. Çocuklar başarıyı ulaşılamaz olarak görürlerse, güvenleri kaybolur ve bu çocuklar yeni deneyimler için teşebbüste/girişimde bulunmazlar. Erikson bu dönemi üreticilik/verimlilik/çalışkanlık/takdir edilme ya da aşağılık duygusunun geliştiği dönem olarak tanımlar. Kendisini yeterince başarılı olarak algılamayan, yaptığı işler ve çalışmalar çoğunlukla akranları ve yetişkinler tarafından onaylanmayan çocuklarda aşağılık duygusu gelişebilir (35, 51, 52, 61, 66).

Okul yaş çocuğunda, bu altı yıl içinde, ahlak gelişiminde önemli olan vicdan ve değerler gelişir. Piaget bu yaş grubunda ahlak gelişiminin, bilişsel gelişimle paralellik gösterdiğini, doğru ve yanlışla ilişkin yargıların ve kuralların yorumlanışının yaşa göre değiştiğini ifade etmektedir (35, 52, 66, 78). 7 yaşına kadar başka çocukları taklit ederek oyun oynayan çocuklar oyundaki kuralların ne anlama geldiğinin farkında değildirler. Ancak 10 yaşından sonra kuralların gereksinimlerden doğduğunu ve koşullar değişirse kuralların da değişebileceğini anlamaya başlarlar (35, 66, 78).

Piaget ahlak gelişimini dışa bağlı ve özerk dönem olmak üzere 2 dönem halinde tanımlamış (35) ve okul yaş grubu çocuğun soyut işlemler dönemine doğru ilerledikçe, ahlaki gelişim açısından dışa bağlı dönemden özerk döneme doğru geçtiğini ifade etmiştir (35, 51, 52, 66, 78).

Kohlberg ise ahlak gelişimini gelenek öncesi, geleneksel ve gelenek sonrası olarak 3 düzeyde tanımlamıştır. Gelenek öncesi dönemde (4-7 yaş) birey kendi gereksinimlerini karşılama yönünde davranır, ceza görmeyeceğine inanırsa konulmuş kural ve yasaları çiğneyebilir. Bu yaşlardaki çocukların doğru ya da yanlış algısı; işlenen suçun önemi ve verilen zararın fiziksel sonuçları ile doğrudan orantılıdır. Geleneksel düzeyde (7-12 yaş), empatik düşünce önemlidir. Başkalarının düşünce ve duyguları dikkate alınır. Kural ve yasalara uygun davranış söz konusudur. Toplumca kabul edilen davranışları gösterme eğilimi vardır (35, 52, 66, 78). Gelenek sonrası düzey (12 yaş ve üzeri) ise, tüm koşulların dikkate alınarak, karar verildiği dönemdir. Tüm insanların eşitliği,

özgürlüğü gibi soyut kavramlar önem kazanır. Birey kendi özerk ahlak ilkelerine bağlı olarak davranır (35, 52, 66, 78).

◆ KRONİK HASTALIK VE OKUL

Okul çağı olarak adlandırılan 6-12 yaş döneminde bilişsel gelişimin hızla ilerlemesi nedeniyle gerçeklik ilkesi egemen olmaya başlamıştır. Neden-sonuç ilişkisi, soyut düşünme yeteneği ve öğrenme merakının geliştiği bu dönemde, akran ilişkilerinin önem kazandığı, başkalarına bağımlılığının azaldığı gözlenir (10, 17, 27, 28, 30, 35, 51, 61, 66, 74).

Okul çağındaki çocukların çoğu ilgilerini okul çevresine ve akranlarına yöneltirler ve ailelerinden giderek daha bağımsız olmaya ve akranlarının sosyal kabulünü kazanmaya çalışırlar. Akranlar, bu yaştaki çocuğun kendini algılayışını ve benlik saygısını önemli ölçüde etkiler (10, 17, 28, 30, 35, 61, 66).

Bu dönemde çocuğun kendini farklı olarak nitelendirebileceği herhangi bir fiziksel yetersizliği olması onun bir gruba dahil olmasını etkileyebilir. Kronik hastalığı olan çocukların çoğu sosyal ilişkilerden uzak durarak hastalığa bağlı yetersizliklerini saklamaya ya da bu farklılıklarla başetmeye çalışırlar. Bu nedenle çocuk, benlik saygısının normal gelişimi için gerekli olan deneyimlerden yoksun kalabilir. Bir gruba ait olma duyguları azalır, yalnızlık ve izolasyon duyguları artar (10, 28, 67, 81). Bunu önlemek için çocuğun sağlıklı akranları ile birlikte olması ve onların aktivitelerine katılımı sağlanmalıdır. Çocuğa gereksiz kısıtlamalar konulmamalı, mümkün olduğunca normal aktivitelerine devam etmesine izin verilmelidir. Hastanede yatması ya da evde kalması gerektiğinde akran ilişkileri sürdürülmelidir (27, 28).

Yapılan çalışmalarda, kronik hastalığı olan çocuklarda davranışsal ve sosyal problemlerin, sağlıklı çocuklara kıyasla en az 2-3 kat fazla olduğu bildirilmektedir (9, 98, 10, 99, 108). Literatürde, Kashani ve arkadaşlarının

yaptıkları çalışmada, kronik hastalığı olan çocuklarda davranış problemleri ve düşük sosyal uyum saptadıkları, Lavigne ve Faier-Routman tarafından yürütülen bir meta-analitik çalışmada da, sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında fiziksel bozukluğu olan çocuklarda uyum problemlerinde artış olduğundan söz edilmektedir (67, 45).

Okul çağı çocuğunun çalışkanlık ve girişkenlik yeteneğini ve başarı duygusunu geliştirme gereksinimi vardır. Çocuklar bunu diğer çocuklarla ilişki kurarak ve rekabet ederek başarırlar. Ancak hastalığa bağlı fiziksel yetersizlikler, çocukların başarılı olma ve rekabet etme yeteneğini kısıtlar. Bu da çocukta düşük benlik saygısına, reddedilme ve aşağılık duygularına neden olur (18). Bu görüşü destekleyen çok sayıda çalışma bulunmaktadır (34, 44, 46, 98).

Kronik hastalığı olan okul çocuğu , hastalığına bağlı farklılıkları nedeniyle akranlarının göstereceği tepkiler konusunda endişelidir. Kronik hastalık, sürekli olduğu için çocuğun temel özelliklerini şekillendirir ve arkadaşlık yapma ve sürdürmesini sınırlandırabilir (28, 67).

Okul döneminde çocuğun farklılığı, çocuk ve akranları için daha fazla görülebilir hale gelir. Bu farklılıklar sıklıkla diğer çocukların rahatsızlık ya da korku hissetmelerine neden olabilir. Sağlıklı çocuklar, hasta çocuklardan kaçarak ya da uzak durarak tepki verebilirler. Sağlıklı çocukların, kronik hastalığı olan çocuklarla oynamayı reddetmeleri durumu daha da kötüleştirebilir (28).

Okul, kronik hastalığı olan çocuklar için entellektüel olarak başarılı olabilecekleri, yeteneklerini geliştirebilecekleri ve böylece bozulan fonksiyonlarını dengeleyebilecekleri sosyal ortamdır. Ancak kronik hasta olan çocuğun tedavi, kontrol ya da hastaneye yatma nedeniyle okul devamsızlığının artması, öğrenme ve düzenli olarak okula gitme fırsatlarını azaltabilir ve akademik başarısızlığa yol açabilir. Ayrıca sık aralıklarla hastaneye yatma ve tıbbi tedaviler, çocuğun arkadaşlarını kaybetme konusunda endişe duymasına da neden olabilir (10, 27, 28).

Kronik hastalıklarla ilgili yapılan çalışma sonuçları; çocukların okul devamsızlıklarının sağlıklı çocuklara göre daha fazla ve başarı düzeylerinin düşük olduğu şeklindedir (10, 94).

Çocuğun hastalığı nedeniyle sık sık okula ara vermesi, okuldaki başarısını etkileyebileceğinden, öğretmenlere hastalık konusunda bilgi verilmesi gerekir. Bazen ebeveynler, çocuğa farklı davranılacağı korkusu ile çocuğun hastalığı ile ilgili bilgileri öğretmenlere söylemek istemeyebilirler (27, 28, 94).

Kronik hastalık, fizik engellilik veya deformiteler; çocuğun kendilik kavramı ve çocuğun kendisine saygısının, güveninin ve sosyal uyumunun gelişmesinde temel faktör olan beden imajı üzerinde yıkıcı etkiye sahiptir (9, 18, 81). Bunun yanı sıra, çocuğun almak zorunda olduğu ilaçlar da (kortikosteroid, immunosupressif) sıklıkla çocuğun görünümünü ve beden bütünlüğünü bozabilir. Çocuğun bu sorunlara tepkisi, depresyon, saldırganlık, regresyon ve sosyal ilişkilerden uzaklaşma şeklinde olabilir (9, 10).

Bu nedenle hemşirenin, okul, aile ve çocuk arasında gerekli ilişkinin kurulmasına yardım etmesi önem kazanır (18, 24, 81).

Hemşire, bütüncü yaklaşımı ve hasta ve ailesiyle uzun süre beraber olması nedeniyle gereksinimleri belirleyip çok yönlü bir şekilde karşılayacak donanımdadır. JRA'da hemşirenin sorumluluğu, yetersizlikleri ve sınırlılıkları olan bu çocukların fiziksel bakımından, eğitimine kadar uzanır (64). Çocuğun yaşamı boyunca devam edecek ve yaşam kalitesini etkileyecek bir hastalığı olduğu için çocuk ve ailesi kadar öğretmenlerinin de hastalığı tanıyıp, kabul etmeyi ve uyum sağlamayı öğrenmeleri gerekmektedir (24, 64,107).

Kronik hastalığı olan çocukların gereksinim duyduğu okul sağlığı hizmetleri şunlardır (24);

- Okul sađlık servisleri
 - Tm tedavi sreçlerinin ve ila tedavilerinin ynetimi
 - Gerekli ara ve gerelerin sađlanması

- Program deđiřiklikleri
- Beden eđitiminde deđiřiklik
- Ulařım
- Binanın kolay ulařılabilirliđi
- Tuvaletler (yardım)
- Destekleyici tedaviler
 - Fizik tedavi
 - Meřguliyet terapisi
- Danıřmanlık hizmetleri
 - Okul
 - İř/meslek
 - Bireysel

đretmenler, ocukların sosyal ve entelektel geliřmesinde nemli bir etkiye sahiptir. ocuklar đretmenlerinin fikirlerine deđer verirler ve onların onayladıkları amalara ulařmak iin aba sarfederler (78). ocuđun hastalıđa ve tedavi programına uyumunun sađlanmasında, đretmenlerin eđitimi nemlidir.

2.1.2. KRONİK HASTALIK VE YAřAM KALİTESİ

Gnmzde tıp ve teknoloji alanındaki geliřmelere paralel olarak tanı ve tedavi yntemlerinin geliřmesiyle yařam sresi ve kronik hastalıđı olan birey sayısı artmakta, kronik sorunlar bireylerin yařam kalitelerini etkileyen nemli bir sađlık sorunu haline gelmektedir (28, 38, 59, 76). Son 20 yıl iinde kronik sađlık sorunu olan ocukların sayısında da artıř grldđđ, kronik hastalık insidansının 13 yařın altındaki nfusta % 10-15 arasında olduđu tahmin edilmektedir (28, 25, 13, 62). Bu hastalıkların ođu, ocukluk ađı romatizmal

hastalıkları, astım, diabet, epilepsi, kistik fibrozis , enflamatuar bağırsak hastalıkları olup tıbbi tedavilerle kontrol altına alınabilmektedir. Ancak bu hastalıkların, büyüme dönemi içinde çocukların fonksiyonları ve gelişmelerinde önemli derecede olumsuz etkiler yaptıkları bilinmektedir (24, 55, 81, 97, 108).

Kronik hastalıklar, bireyin fonksiyonlarını yerine getirme kapasitesini tehdit eden, gözlenebilen, hissedilebilen değişikliklere neden olan uzun süreli, kendiliğinden iyileşmeyen ve genellikle tam tedavi edilmeyen hastalıklar grubudur (25, 28, 39).

Kronik hastalıkların farklı boyutlarını içeren çeşitli tanımlar yapılmıştır. Kaynaklarda belirtildiği gibi, Matson kronik hastalığı, “ Uzun süre devam eden ilerleyici ve fatal olabilen, fiziksel ya da mental fonksiyon bozukluklarına karşın, göreceli olarak normal yaşama eşlik eden bir bozukluk” olarak, Pless ve Pinkerton, “ Bir çocuğun günlük olağan aktivitelerini en az 3 ay süreyle engelleyen, yılda en az 1 ay süreyle ya da tanı anında hastanede yatmaya neden olan bir sağlık sorunu” olarak tanımlamışlardır (25, 28).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), hastalık sonrası oluşan durumları derecelerine göre 3 basamakta sınıflandırmıştır. Bunlar (25, 28, 39):

1. Fizyolojik, anatomik yapı ve fonksiyonlarda herhangi bir kayıp, normal dışı bir yapı oluşması (disability),
2. Hastalıkla beraber hareket kabiliyetinin yokluğu veya sınırlanması (impairment),
3. Yukarıda sözü edilen iki durum sonucu oluşan, günlük yaşamda kişide birçok olumsuzluklara neden olan durumların sosyal sonuçları (handikap) dır.

Kronik Hastalıkların Özellikleri (10, 28, 39);

- Kronik hastalık arasına hasta olmaktan ayrı bir deneyimdir.
- Kronik hastalıklar bireyin aktivitelerini dramatik olarak etkiler.
- Kronik ağrı varsa, bu sorun hasta için kriz kaynağıdır.
- Kronik hasta ile sağlık ekibi arasında zaman zaman çatışmalar görülebilir.
- Kronik hastalıkla uyumlu bir yaşam sürdürmek için yaşam tarzında değişiklikler yapmak gerekir.
- Kronik hastalıkla başa çıkmada başarı için bireysel bilgi/deneyim gereklidir.
- Kronik hastalık, bireyin yaratıcı niteliklerini geliştirebilir.
- Kronik hastalığı olan bireyler sorunlarının çözümünde sosyal organizasyonlara karşı duyarlı olduklarından katılımları için motive edilmelidirler .

Kronik Hastalığın Etkileri

Kronik hastalığın çocuk ve aile üzerindeki etkileri çok boyutludur. Kronik hastalığı olan çocukla birlikte aileler de hastalığın getirdiği pek çok yeni sorunla karşı karşıyadırlar. Bu sorunlar uzun yıllar devam edebilir (9,10, 13, 25, 28, 39, 55).

Kronik sağlık sorunlarının çocuğun sosyal ve psikolojik işlevleri üzerindeki etkileri, bireysel farklılıklar ve hastalığın neden olduğu genel bozukluklara bağlı olarak değişir (9, 10, 18).

Kronik sağlık sorunu olan çocukların göstereceği tepkiler, çok çeşitli faktörlere bağlı olarak değişmektedir. Bu faktörler (9, 10, 13, 25, 28, 108);

- Çocuğun yaşı ve gelişim düzeyi
- Anne-baba çocuk ilişkisinin hastalık öncesi durumu,

- Çocuğun hastalık öncesi genel uyum yeteneđi,
- Hastalığın niteliđi,
- Ağrının şiddeti (varsa),
- Hastalığın yarattığı kalıcı sakatlık veya yetersizlik düzeyi,
- Çocuk için hastalığın anlamı,
- Hastalıkla ilgili önceki deneyimler,
- Kardeş ve akran ilişkileri,
- Hastalığın çocuğun sosyal uyumu ve okul yaşantısına etkisi,
- Hastalığın çocuğun yaşantısına getirdiđi kısıtlamalar,
- Tedavinin yapıldığı yer ve koşulları,
- Çocuğun kişilik özellikleri olarak sıralanabilir.

Kronik hastalık, bireylerin yaşamını doğrudan etkilemesinin yanısıra; aileye getirdiđi sosyal ve ekonomik sorunlar, yol açtığı iş gücü kaybı nedeni ile de toplumu ilgilendiren bir sorundur. Diğer bir deyişle, hasta ve aileyi etkilediđi kadar toplumu da doğrudan ve dolaylı etkiler (39, 55, 64, 70).

Kronik hastalık aile yaşamını; sosyal, duygusal, davranışsal, bilişsel ve maddi yönlerden etkiler. Çocuklardaki kronik hastalıkların psikososyal gelişim, aile, okul yaşamı ve aile ekonomisi üzerindeki etkilerini araştıran çalışmalar mevcuttur (10, 28, 39, 59, 64).

Çocuğun hastalığı, hastaneye yatma, tedavi ve ilaç masrafları, ebeveynlerden birinin çocuğun bakımı nedeniyle işinden ayrılmak zorunda kalması, ailenin ekonomik kaynaklarını zayıflatır. Diğer taraftan kronik hastalık, aile ve çocuğun sağlıklı şekilde sosyalleşme olasılıđını azaltabilir. Kronik hastalığı olan çocuklar, çevresindekilerin korku ve anksiyete yaşamasına neden olabilirler, çevresindeki kişilerin önyargıları ve acıma duyguları ile karşı karşıya kalabilirler. Bu toplumsal tepkiler, çocuk ve ailede hastalığın etkisinden daha fazla üzüntüye neden olur. Sonuçta hasta çocuk ve aile sıklıkla kendilerini reddedilmiş hissedebilirler (9, 10, 25, 59, 64).

Kronik hastalığı olan çocuk ve ailelerin , bozulan dengelerini yeniden kurabilmeleri, sağlıkla ilgili sorunları çözümlayebilmeleri için normal bireylerden çok daha fazla desteklenmeye, anlaşılmaya ve anlamlı açıklamalara gereksinimleri vardır (6, 15). Hasta çocuk ve ailelerine gereksinim duyduğu bu yardımın verilebilmesi, onlarla kurulacak profesyonel ilişkinin niteliği ile de yakından ilişkilidir. Hemşireler kronik hastalığı olan çocuk ve ailenin hastalığa ve yaşama uyumunu kolaylaştırmada yardımcı olurken şu konulara öncelik vermelidirler (6);

- Hastaların özel, sosyal ve eğitim ile ilgili/ meslek ile ilgili sorunlarını belirlemek için araştırma ve bu sonuçlara göre güçlük yaşanan konularda danışmanlık,
- Hastalara finansal, sosyal ve eğitsel/mesleki aktiviteleri ve rehabilitasyon hizmetleri gibi konularda karşılaştıkları sorunlara yardımcı olmak için ilgili kurum ve kuruluşlarla bağlantı kurmada rehberlik,
- Hasta bireyin gereksinimleri ve özel yetersizliklerinde gerekli yardım için aile, öğretmen, arkadaş vd. eğitimi,
- Benzer kronik hastalığı olan diğer bireyleri hasta eğitiminde kaynak olarak kullanma ve bu hastaların deneyim ve görüşlerini bakım verdiği hastalarla paylaşmalarını sağlama.

Kronik Hastalıkta Tedavi-Bakım ve Yaşam Kalitesi

• Kronik Hastalıkta Tedavi-Bakım

Kronik hastalıklarda tedavi ve bakımın amacı, bireyin hastalığa ve tedavi programına uyumunun, sağlık ekibi üyeleri ile işbirliği içinde olmasının sağlanması ve sonuçta dengeli ve kaliteli bir yaşam sürmesine olanak sağlamaktır. Başka bir deyişle, bireylerin fiziksel, ruhsal ve sosyal potansiyellerini kullanarak yaşam kalitelerini ve sağlıklarını yükseltmektir (3, 39, 70).

Kronik hastalıkların bakımında geleneksel yaklaşımlarda, bireylerin psikososyal yönlerden incelenmeleri çoğunlukla ihmal edilmiştir (59, 64, 76, 77). Ancak son yıllarda kronik hastalıkların bakımında psikososyal faktörlerin rolü artarak kabul görmekte, bakımın odağı bireylerin fiziksel esenliğinden psikososyal esenliğine, dolayısıyla yaşam kalitelerinin belirlenmesine doğru kaymıştır. (25, 40, 58, 97). Yaşam kalitesi ölçümü ile farklı tedavi yaklaşımları, bakım girişimleri ve hastalığın fiziksel ve psikososyal yönü değerlendirilerek sonuçlara yönelik bireye özgü yeni girişimler planlanır (63, 64, 76, 77).

Yeni sağlık bakım felsefesine göre hemşireler, bütüncü bir yaklaşımla bireylerin yaşam kalitesini değerlendirmelidirler. Hemşireler yaşam kalitesini değerlendirmede anahtar kişilerdir. Bu nedenle hemşireler yaşam kalitesi ile ilgili kavramları ve değerleri bilmeli ve sorgulamalıdır. Yaşam kalitesinin düşük ya da yüksek olmasında nelerin etken olduğunu, ölçümde hangi parametrelerin geçerli olduğunu, objektif ve subjektif ölçümlere ne derece önem verilmesi gerektiği konusunda ortak bir görüşün sağlanabilmesi için yaşam kalitesi kavramının herkes tarafından aynı şekilde anlaşılması zorunludur. Bu konuda bir çok hemşirelik modeli ve teorisi bulunmaktadır (6, 97).

• Kronik Hastalıkta Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi kavramı, ilk kez 1960'larda yaşam kalitesi ile yakından ilgili olan gelir, eğitim, sağlık ve barınma konularına ilişkin politik kararların alınmasında gündeme gelmiştir. Ekonomistler, yaşam kalitesini Gayri Safi Milli Hasıla (GSMH) hesaplanmasında gösterge olarak kullanmışlardır (48, 76).

Yaşam kalitesi kavramı, yaşamın pek çok boyutunu içeren geniş kapsamlı karmaşık bir kavramdır. Ancak yaşam kalitesinin boyutları konusunda bir fikir birliği bulunmadığı (48, 76, 97), araştırmacıların genellikle yaşam kalitesi ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini kendi içinde değiştirerek kullandıkları görülmektedir (97).

Yaşam kalitesi ve sağlığa ilişkin yaşam kalitesi kavramları farklı kavramlardır. Bu iki kavram arasındaki farkın anlaşılması, yaşam kalitesi tanımlamalarında süregelen tartışmaları ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi kavramının anlaşılmasına katkıda bulunacağı belirtilmektedir (97).

Yaşam kalitesi kavramı, bireylerin yaşamları hakkındaki algılarını emosyonel, sosyal fonksiyonlar, aile, akran ilişkileri ve sağlık durumlarını değerleri içinde bireysel bakışla ele alır (76, 97). Bu tanımda da görüldüğü gibi yaşam kalitesinin ancak bir bölümünde sağlık durumu yer almaktadır (97).

Kaynaklara göre, yaşam kalitesini; Patrick ve Ericson, ölüm ve yaşam süresi, özürlülük, fonksiyonel durum, sosyal, psikolojik veya fiziksel sağlığın algılanması ve sosyo-kültürel olumsuzlukları içeren temel bir kavram olarak, Hörnquist; fiziksel, psikolojik, sosyal aktivite, maddi ve yapısal alanda memnuniyet ve gereksinim duyulan memnuniyetin derecesi olarak, Maeland; mutluluk, memnuniyet, gereksinim duyulan memnuniyet ve kendini gerçekleştirme olmak üzere 4 farklı kavramla açıklamış, Bertero ise; bağımsızlık (otonomi), sevmeye (sevgi) ve esenlik olmak üzere sosyolojik açıdan ele alarak 3 kavrama temellendirmiştir. Bertero ayrıca yaşam kalitesi kavramını, olumlu yaşam davranışları olarak geniş bir boyutta da ele almaktadır (48, 76).

Olumlu yaşam davranışları; kişiler arası ilişkiler ve bağımsızlık alt boyutlarından oluşur. Bu boyutlar altında birbiri ile etkileşen, güvenlik, destek görme, sevmeye, saygı görme, bilgi ve kendini ifade edebilme boyutları bulunmaktadır. Olumlu yaşam davranışları içinde yer alan sevmeye kelimesi; yaşamı sevmeye, yaşama umuduna sahip olma, şu andaki yaşamına ve yaşamının her dakikasına değer verme, beş duyunun tümü ile çevreyi duyumsayabilme, bedenini kullanabilme, bağımlılığını hissetmenin de yer aldığı kısacası yaşama sevinci ile dolu olabilme yeteneği olarak açıklanmaktadır (48, 76). Diğer bir deyişle; yaşam kalitesi, yaşamı yorumlayış ve algılayışta bireyin kendi tarzını geliştirmesi ve bununla

şekillenen yaşam felsefesi, dünya görüşü, değerler, hedefler, ilkeler, inançlar, tutkular, duygular ve mantıkla yaşayabilmesidir(16).

Sonuç olarak yaşam kalitesi kavramı (48, 76);

- Çok boyutludur.
- Zaman içinde değişim gösterebilir.
- Birey ve çevresi ile olan etkileşimlere bağlıdır.
- Bireylerin beklentileri ve yaşamlarındaki olaylarla ilintilidir.
- Olumlu olaylar yaşam kalitesini artırır, olumsuz olaylar yaşam kalitesini düşürür.
- Aynı olayın yaşam kalitesine etkisi bireylere göre farklılık, hatta aynı bireyde farklı zamanlarda farklı şeyler ifade edebilir.

Sağlık profesyonelleri olarak hemşirelerin bireylerin yaşamları üzerinde hastalığın, sonuçlarının ve tedavisinin etkileri nedeniyle yaşam kalitesini anlamaları/bilmeleri gereklidir. Bu nedenle önem kazanan sağlığa ilişkin yaşam kalitesi kavramı da, yaşam kalitesi gibi çok boyutlu bir kavramdır (76, 97).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramı; hastalığın fiziksel semptomları, bireyin fonksiyonel durumu ve sosyal fonksiyonları ile hastalığın psikolojik etkilerini içerir (76, 97). Sağlığı ilgilendiren durumlarda yaşam kalitesinden söz ederken “ Yaşam Kalitesi (YK) (Quality of Life=QOL)” yerine sağlık alanında, “ Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi (SIYK) (Health Related Quality of Life = HRQOL)” teriminin kullanımı yaygın olarak kabul gören bir yaklaşımdır. Bu yaklaşımın hemşirelik açısından da kabul görmesinin nedeni, hastalıkların etkileri açısından bireysel farklılıkların olabildiği, genel yaşam kalitesi ölçüm değerlerinin hastalığın yaşam kalitesine etkisini değerlendirmede doğru olmayacağı, yanlış değerlendirmelere neden olabileceğindendir (76, 97).

Çok boyutlu olan SIYK kavramı; fiziksel semptomlar, fonksiyonel durum, hastalığın psikolojik etkileri ve sosyal fonksiyonlar kavramlarını içerir (6, 25, 41, 77, 97).

SİYK ölçeklerinin geliştirilmesinde temel alınan Ware tarafından geliştirilen SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (The Medical Outcomes Study 36 - Item Short Form Health Survey) sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi araştırmalarında yaygın olarak kullanılan bir ölçektir (25, 41, 76, 77). SF 36 3 majör sağlık alanı ve 9 alt kavramdan oluşmaktadır. Bunlar (76, 77);

1. Fonksiyonel durum

- Sağlık problemlerine bağlı olarak fiziksel aktivitelerin kısıtlanması
- Emosyonel ve sosyal problemlere bağlı sosyal aktivitelerin kısıtlanması
- Fiziksel sağlık problemlerine bağlı günlük yaşam aktivitelerinin yapılmasının engellenmesi
- Emosyonel sağlık problemlerine bağlı günlük yaşam aktivitelerinin yapılmasının engellenmesi

2. Esenlik

- Mental sağlık (emosyonel distres ve esenlik)
- Beden ağrıları
- Canlılık (zindelik/ yorgunluk)

3. Genel sağlık anlayışı

- Bir bütün olarak sağlığın değerlendirilmesi
- Son bir yıl süresince sağlıktaki değişimler.

Burchard ve Lewis tarafından yaşam kalitesinin bölümleri ve hemşirelik uygulamaları arasındaki ilişkiyi ortaya koyan bir model geliştirilmiştir. Bu modelde, hemşirelik süreci ve yaşam kalitesinin göstergeleri arasındaki ilişki 4 adımda incelenmiştir. Bu adımlar (6, 31):

- Hemşirelik süreci bağımsız değişkenleri: Bunlar yaşam kalitesi bölümleri üzerinde doğrudan etkili olan hemşirelik uygulamalarıdır. Örneğin, hastanın hijyenini sağlayıcı hemşirelik uygulamalarının yapılması hastanın fiziksel iyilik halini etkiler.
- Birleştirici bilişsel değişkenler: Yaşam kalitesi üzerinde dolaylı bir etkisi vardır. Hemşirelik süreci aktivitelerinin etkisinin ortaya çıkarılabilmesi

birleřtirici biliřsel deęerler aracılıęı ile olmaktadır. Örneęin; hasta tarafından hemřirelik uygulamalarının farkedilmesi ve bunu memnuniyet olarak ifade etmesi, bireyin hastalıęına yönelik olarak kiřisel kontrolü ve bakımdan memnun olması psikolojik iyilik halini etkiler.

- Baęımlı sonu deęiřkenleri: Hemřirelik bakımı ile hastalık üzerinde denetimin var olduęunun hissedilmesi (algılanması), hastaların aresizlik duygularının azalmasına ve iyileřmelerine katkıda bulunur. Gnlk yařam aktivitelerinde yapılan bu denetim, fiziksel iyilik halini etkiledięi kadar psikolojik iyilik halini de etkiler ve geliřtirir.
- Dıř kaynaklı deęiřkenler: Tanı ve tedavinin zellikleri ile kiřisel zellikleri ieren dıř kaynaklı deęiřkenler, hastalık sonuları üzerinde etkili olan ancak kontrol edilemeyen deęiřkenlerdir.

Yařam kalitesinin aıklanmasında ortak grřlerin belirlenmesi ile; fiziksel, psikolojik gstergeler aık bir řekilde tanımlanacak, sonucunda hemřirelik uygulamaları, hasta-hemřire iliřkileri ve bakımda btnc yaklařım geliřtirilmiř olacaktır (6, 97).

Son yıllarda ocuklarda fonksiyonel durum, saęlık durumu ve yařam kalitesinin llmesi yoluyla kronik hastalıkların etkilerinin tanımlanmasında artıř olduęu bildirilmektedir (25, 40, 41, 59, 76, 97).

Yetiřkinlerle karřılařtırıldıęında, ocuklarda saęlıkla iliřkili yařam kalitesinin tanımlanmasında teorik ve pratik pek ok farklılıklar vardır. ocuklar devam eden byme geliřme sreci ierisinde olduklarından ve zamanlarını yetiřkinlerden farklı aktivitelerle geirdiklerinden yetiřkinler iin geliřtirilmiř saęlıkla iliřkili yařam kalitesi lekleri ocuklar iin uygun deęildir. Bu nedenle ocuklara zel lekler geliřtirilmelidir (25, 41, 51, 63, 97).

ocuklardaki Saęlıkla İliřkili Yařam Kalitesi lekleri yetiřkinlerle karřılařtırıldıęında aralarında farklılıklara birkaç rnek verilecek olursa (25, 97);

- Yetişkinler iş ve kariyere sahiptirler, çeşitli sosyal ilişkileri vardır (eş, aile, arkadaş), yaşamsal durumlarda sorumlulukları (bir evin bakımı, firma yöneticisi gibi), hobileri vardır ve toplumsal aktivitelere katılırlar. Çocuklar ise oyun oynar, okula gider, aile ve akran ilişkilerini geliştirir ve çeşitli sporlara ve toplumsal aktivitelere katılırlar (25, 97).
- Aileler sağlıklı/ hasta çocuklarının bakımının sağlanmasında ve kolaylaştırılmasında çok önemli bir rol oynarlar (25, 60, 63, 97).
- Uygulama sonuçlarına göre küçük çocuklar, Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçekleri'nde kendi tanımlamalarını yapmada yetersizdirler. Bu nedenle ebeveynlerin tanımlamalarına gereksinim vardır (41, 60, 97). Ancak okul yaş grubunda ve genç adolesanlarda Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçekleri'nin aile değerlendirmesi/tanımlaması, çocukların kendi tanımlamalarından farklı olabilir. Bu durumda hangi tanımlamanın doğru olduğu tartışmalıdır. Ailelerin; aile etkileri, kardeş ilişkileri ve davranış gibi fonksiyonları doğru değerlendirdikleri, ancak semptomlar ve aile ilişkilerini doğru tanımlayamadıkları bildirilmektedir. Çocukların sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin aileleri tarafından değerlendirildiği durumlarda sözü edilen değerlendirme farklılıkları göz önünde bulundurulmalıdır (25, 60, 63, 97).

Çocuklarda Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği geliştirilirken her bir yaştaki normal davranış aralığı yanında çocukluk çağının bütün gelişimsel farklılıkları göz önünde bulundurulmalıdır.(25, 51, 60, 97).

Çocuklarla ilgili henüz yaygın olarak kullanılan kabul görmüş hastalığa özel yaşam kalitesi ölçeklerinin bulunmadığı belirtilmektedir (25, 63, 97). Çocuk romatoloji alanında yurt dışında en sık olarak Çocuk Sağlığı Tanılama Formu (ÇSTF) (Childhood Health Assessment Questionnaire = CHAQ), Duffy ve arkadaşları tarafından geliştirilen Juvenil Artritlerde Yaşam Kalitesi Formu (Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire = JAQLQ) ve Tucker ve arkadaşları tarafından geliştirilen Çocukluk Çağı Artritlerde Sağlık Profili (ÇÇASP) (Childhood Arthritis Health Profile = CAHP) kullanılmaktadır. Literatür

taraması sırasında Feldman ve arkadaşları (40)nın çocuklarda yaşam kalitesi, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve sağlık durumu kavramları arasında farklılık olup olmadığını tanımlamak amacı ile romatolojik hastalıkları (artrit, yumuşak doku romatizması, ortopedik ve diğer eklem ve bağ dokusu) olan 122 çocuk ve ailesi ile çalışarak geliştirdikleri çocuklarda YKÖ ve SİYKÖ'nün yeni basit bir formuna rastlanmıştır (40, 85, 97).

Varni tarafından, sağlıklı ve hasta çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini ölçmek amacıyla geliştirilen PedsQL 4.0 (Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0), fiziksel, emosyonel, sosyal ve okul fonksiyonları olmak üzere 4 alt boyuttan oluşmaktadır (41).

Dünyada çocuk nüfusunun % 6.5'inin en az bir kronik sakatlığa neden olan hastalık nedeniyle etkilendiği, bazı çocukların birden fazla kronik hastalığa sahip olduğu göz önüne alındığında bu çocuklarda Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi'nin tanımlanması, kronik hastalığın ve tedavisinin aile ve çocuk üzerinde etkilerinin anlaşılmasına yardım edecektir. Ayrıca, Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçümleri terapötik girişimlerin etkileri ve klinik uygulamaları değerlendirme ve romatizmal hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerini geliştirmede önemli yeri olan ekip yaklaşımına ilişkin harcamaları belirlemek ve doğrulamak için de kullanılır (25, 40, 41, 97). Romatizmal hastalığı olan çocukların yaşam kalitesinin ölçülmesi ve anlaşılması; hekimler, hemşireler, sosyal bilimciler, epidemiyologlar, ilaç firmaları ve devlet kurumlarını, kısacası sağlık ve sağlıkla ilgili tüm sektörleri ilgilendirir (40, 63, 76, 97).

2.1.3. JUVENİL ROMATOİD ARTRİT VE YAŞAM KALİTESİ

◆ JUVENİL ROMATOİD ARTRİT

Tanım ve Tarihçe

Juvenil Romatoid Artrit (JRA), çocukluk çağının en yaygın kronik romatizmal hastalıklarındandır. Çocuklardaki fonksiyonel kısıtlılık ve körlüğe neden olan hastalıklardandır (3, 22, 23, 78, 100, 102). Artraljiden poliartrite kadar değişen eklem bulgularının yanısıra, sistemik gelişim gösteren ilerleyici bir hastalıktır (3, 24, 82).

JRA ilk olarak 1864'de Cornil tarafından "Juvenil kronik enflamatuar artrit" olarak tanımlanmış (64, 82), 1890 yılında Diamentberger JRA'nın ateş ile başlayabileceğini, büyüme bozukluğu yapabileceğini belirtmiştir. 1897 yılında Londra'da Hasta Çocuk Hastanesi'nde tıbbi kayıtları tutan George Frederick Still, JRA'nın klinik tanımlamasını yapmış, hastalığın yalnız bir eklem hastalığı olmadığını, sistemik yönünün de bulunduğunu (22, 26, 64, 82), erişkinlerde romatoid artrit olarak bilinen hastalığın çocuklarda erişkinlerden çok farklı olduğunu açıklamıştır (22, 73). Halen bazı yazarlar JRA'nın tüm şekillerine, çoğunlukla sistemik başlayan gruba Still hastalığı demektedirler (65, 73, 85). Buna karşın Coss ve Boots ise Still hastalığının tek bir antite olmadığını, çocukluk çağı idiopatik enflamatuar artritlerin tümüne JRA teriminin kullanılmasını önermektedirler (22). Still hastalığı, İngiltere'de Juvenil Kronik Artrit (JKA) olarak bilinen hastalığın bir parçası olarak ele alınmaktadır (22, 64).

Hastalık 1995 yılına kadar Juvenil Romatoid Artrit (JRA), Juvenil Kronik Artrit (JKA), Juvenil Artrit (JA) gibi farklı isimlerde tanımlanmıştır (50). Günümüzde JRA American Rheumatism Association (ARA) tarafından "16 yaşından önce başlayan ve diğer artrit nedenleri ekarte edildikten sonra en az 6 hafta süreyle devam eden sürekli artrit olarak tanımlanmaktadır (39, 50, 64, 76).

Etyoloji

JRA'nın etyolojisi kesin olarak bilinmemekle birlikte, birden fazla etyolojik faktör üzerinde durulmaktadır. Enfeksiyon, travma , stres, immunogenetik eğilim, kalıtım, iklim, ruhsal, sosyal, ekonomik faktörlerin etyolojide rol oynadığı düşünülmektedir. Ancak kesin olarak açıklanamamıştır (3, 56, 64, 65, 68, 82, 99, 100).

Epidemiyoloji

JRA dünyada, tüm ırk ve etnik gruptaki çocukları etkilediği bilinen, oldukça yaygın bir hastalıktır. JRA'da farklı tanı kriterlerinin olması nedeniyle görülme sıklığını kesin olarak saptamak oldukça zordur. Bilinen, en sık görülen çocukluk çağı bağ dokusu hastalıklarından biri olduğudur (8, 50, 68, 100).

Ülkelere göre görülme sıklığı açısından farklılıklar gösterdiği belirtilen JRA'ya, ilişkin çok sayıda çalışma yapılmasına karşın, hastalığın net bir insidans ve prevalans değerinin bulunamadığı bildirilmektedir (50). Epidemiyolojik çalışmalara dayanılarak JRA'nın tahmini prevalansı 0.56-1/1000 arasında değiştiği (50, 99), çeşitli ülkelerde saptanan ortalama insidans değerlerinin 9.2-25/100.000 arasında, prevalans değerlerinin ise 12-113/100.000 arasında olduğu belirtilmektedir (50). Hastalığın ülkemizdeki insidans ve prevalansına ilişkin yapılan çalışmaların sayısının yeterli olmadığı belirtilmektedir (55, 73). Yapılan bir çalışmada ülkemizdeki JRA prevalansı 64/100000 olarak bulunmuştur (50). Amerika'da insidansın 0.5/1000 okul çağı çocuğu olduğu tahmin edilen çeşitli formlarda romatolojik hastalıkları olan toplam 200000 çocuk olduğu ve bu çocukların % 50'den fazlasının JRA'lı olduğu tahmin edilmektedir (65, 102). Baywaters yaptığı araştırmada, İngiltere'de okul çocuklarında Still hastalığı prevalansını 65/100000 olarak bulmuştur (23, 68).

Ülkeler arası farklılıklara rağmen JRA prevalansı Amerika, Fransa ve İsveç'te 0.77-1.0/1000 olarak benzer bulunmuş, en düşük insidans 0.054/1000 ile Kostarika'da saptanmıştır (64).

JRA ile ilgili olarak yapılan epidemiyolojik çalışmalarda saptanan önemli bulgulardan biri de hastalık dağılımı ve alt gruplarının etnik gruplara ve sosyo-ekonomik düzeye göre değişkenlik göstermesidir (50). Gelişmiş ülkelerde JRA kızlarda daha fazla gelişmesine karşın, gelişmekte olan ülkelerde erkeklerde daha sık görülmektedir. Gelişmiş ülkelerde en sık görülen JRA tipi (ANA= Antinükleer antikor) pozitifliği ve üveit ile karakterize oligoartrit iken, gelişmekte olan ülkelerde en sık görülen JRA tipi geç başlangıçlı ya da entesitle ilişkili artritir (50).

Tipleri

JRA'nın klinik bulgu ve belirtileri tiplerine göre farklılık gösterir. JRA'nın sınıflandırılmasında değişik görüşler vardır. 1999 yılına kadar JRA'nın sınıflandırılmasında American College of Rheumatoloji (ACR)'nin sınıflandırması kullanılmaktaydı (22, 50, 57, 64, 68, 75, 79).

ACR sınıflandırmasına göre JRA, hastalığın başlangıç biçimine, klinik ve laboratuvar özelliklerine göre 3 gruba ayrılmaktadır (3, 22, 29, 65, 68):

- Sistemik başlangıçlı JRA; poliartiküler seyir, oligoartiküler seyir
- Poliartiküler başlangıçlı JRA; seropozitif poliartiküler tip, seronegatif poliartiküler tip
- Oligoartiküler başlangıçlı JRA; erken başlangıçlı (Tip I), geç başlangıçlı (Tip II)

Yapılan son sınıflamaya göre ILAR (The International League of Association for Rheumatology) JRA'yı sistemik artritler, oligoartritler, uzamış oligoartrit, poliartrit

(RF+), poliartrit (RF-), entezitle ilişkili artrit, psoriatik artrit, diğer artritler olarak 8 kategoride sınıflandırmıştır (50, 57, 63, 73, 77).

Bu kriterler, ilk olarak 1994'de Santiago Kriterleri olarak önerilmiş ve 1997'de Durban kriterleri olarak yeniden düzenlenmiş, 1999 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından da onaylanmıştır (50, 57, 64, 75, 79).

ILAR Kriterlerine Göre Sınıflandırma

1.Sistemik JRA

Kız ve erkek çocuklarda eşit olarak görülür. Tüm JRA'lı çocukların % 10- 20'si sistemik JRA'dır. Genellikle 4 yaşın altında başlar (5, 50, 64).

Hastalığın başlangıcında en az 2 hafta süren, sabah ve akşam artan ateş ve döküntüler vardır. Ateş günde iki kez 39-40 dereceyi geçer, intermittant ateş tarzında olup, bu tipin en spesifik özelliklerinden biridir. Ateşsiz dönemlerde çocuk oldukça rahattır. Ateşle birlikte özellikle gövdede ve ekstremitelere doğru yayılan makülopapüler döküntü görülür. Sıklıkla kaşıntılı olan döküntü sistemik JRA'lı çocukların % 90'ında görülür (57, 65, 79). Sistemik tipte ayrıca retiküloendotelyal sistem tutulumu (hepatosplenomegali, lenfadenomegali), poliartrit ve serozit gelişebilir. Serozit en çok perikardit şeklinde görülür. Eklem bulguları başlangıçta nadirdir. Hastalığın başlangıcından bir süre sonra poliartrit ortaya çıkar ve hastalık poliartriküler JRA olarak devam eder (57, 65, 79).

Bu grupta. göz etkilenmesi görülmez, büyüme gelişme geriliği çok belirgindir (3, 5, 50, 65).

Prognozu en kötü olan JRA'nın bu tipinde makrofaj aktivasyon sendromu ve amiloidoz gibi ölümcül komplikasyonlar gelişebilir. Ancak sistemik JRA, bazen tek bir atakla ortaya çıkıp yineleme göstermeyebilir (3, 50, 64, 65).

2. Poliartiküler JRA (RF+)

JRA'lı çocukların % 5'ini oluşturur. Beş ve daha fazla eklemin enflamasyonu ile karakterize olan poliartiküler JRA, erişkin romatoid artritinin çocuklardaki tipidir. Genellikle 7-8 yaşlarında başlar ve kız çocuklarında daha fazla görülür. RF testi pozitifdir. El ve ayaklardaki küçük eklemler simetrik olarak tutulur ve genellikle bir yıl içinde eklemlerde erozyon saptanabilir. Özellikle eklemlerin extansör yüzlerinde romatoid nodüller ve sinovyal kistler oluşabilir (5, 50, 64, 65).

3. Poliartiküler JRA (RF-)

En sık görülen tipi RF(-) poliartiküler JRA'dır. JRA'lı çocukların % 25-35'ini oluşturur. Hastaların yaklaşık % 15' inde ciddi yıkıcı artrit gelişir. Hastalığın ilerlemesiyle kalça eklemi de tutulur. Bu da çocuğun fonksiyon kısıtlılığına neden olan en önemli faktörlerden birisidir. Temporomandibular eklemin tutulumuna bağlı olarak mikrognati görülür. Hastaların % 25'inde ANA pozitifdir (5, 64).

Poliartiküler JRA'lı çocukların % 75'i kızdır. Poliartiküler JRA'da hemen hemen tüm büyük ve küçük eklemler sistemik olarak tutulmuştur. Başlangıçta hafif ateş, yorgunluk, eklemlerde sabah sertliği ve ağrı ile sinsi gidiş vardır. En çok tutulan eklemler; eller, el bilekleri, ayaklar, dizler, ayak bilekleri, dirsekler, servikal omurga, temporomandibular eklem, omuzlar ve kalçalardır (64).

Hastalık uzun süre aktif kalırsa, eklem tutulumları yeterli tedavi edilmez ya da tanıda geç kalınırsa fleksiyon kontraktürleri gelişebilir. Üveit görülme oranı çok düşüktür (24).

3. Oligoartiküler JRA

4 ve daha az eklem tutulumu ile karakterize olan oligoartiküler JRA, özellikle gelişmiş ülkelerde en sık görülen JRA tipidir. Oligoartiküler JRA küçük yaşlarda başlar, özellikle 5 yaşından küçük kız çocuklarını etkiler. Genellikle 1-4 yaşlar arası başlar. ANA pozitifliği ve üveit vardır. Oligoartiküler JRA, ACR sınıflanmasında TİP I oligoartiküler JRA/erken başlangıçlı oligoartrit adları ile de kullanılmıştır (24, 64).

Oligoartiküler JRA'da sistemik bulgular görülmez. Eklemler genellikle ciddi sorunlara yol açmazlar. Artrit özellikle ekstremiteletin büyük eklemlerini asimetrik şekilde tutar. Kalça eklemi tutulumu hemen hemen hiç görülmez. Bu çocuklarda gelişen üveit iridosiklit şeklindedir ve çoğunlukla semptom vermez. Ancak yapılan rutin oftalmolojik muayeneler sırasında saptanabilmektedir (24).

5. Uzamış Oligoartrit

Bu gruba giren hastaların önceki sınıflamalarda ciddi sorun oluşturduğu belirtilmektedir. Hastalık başlangıcında oligoartiküler tipte eklem tutulumu olup, ancak ANA pozitifliği, üveiti olmayan ve çoğunlukla erkek olan çocuklar bu grupta yer alır. Bu tipte yer alan çocuklarda hastalık poliartiküler seyirle devam eder. Hastalığın prognozunun iyi olduğu bildirilmektedir (50).

6. Entezitle İlişkili Artrit (EİA)

Bu grupta yer alan çocuklar JRA ve juvenil spondiloartrit özelliklerini taşıdıklarından son 20 yıldır pediatrik romatolojinin tartışma konusudurlar. Bu grup hastalar için TİP II oligoartiküler JRA, geç başlangıçlı Juvenil Artrit (JA), seronegative entesopati ve artropati sendromu (SEA), HLA B27 (Human Lökosit Antijen B27) ile birlikte olan artropati ve erken juvenil spondiartropati tanımları önerilmiştir (50).

EIA erkek çocuklarda görülür ve 10 yaşından sonra ortaya çıkar. Bu çocukların RF ve ANA'ları negatif, entesopatileri ve alt ekstremitte artrit ve artraljileri vardır.

Çocukların % 60'ında HLA B 27 pozitifdir (48, 57, 62, 63). Entesopati tendonların kemiğe yapışma bölgelerinde oluşan inflamasyondur. En çok aşil tendonu etkilenir. Çoğunlukla çocuklarda topuk ağrısı ve tendon bölgesinde ağrı ve duyarlılık vardır (50, 64).

Eklem tutulumu çoğunlukla alt ekstremitelerde, asimetrik ve oligoartiküler tiptedir. Artrit ateşli hastalıklar ya da travma sonrası ortaya çıkabilir. Oligoartiküler JRA'dan farklı yönü kalça tutulumudur. Eklemlerde sekel oluşma oranı diğer gruplara göre azdır (24, 50, 64).

Hastalığın prognozunu etkileyen en önemli gösterge HLA B27 pozitifliğidir. HLA B27 pozitif hastalarda ankilozon spondilit gelişme oranı yüksektir (50, 64).

7. Juvenil Psoriatik Artrit

Juvenil Psoriatik Artrit (JPsA), psoriazise ilave olarak ortaya çıkan, 16 yaşın altında, daktilit, tırnak üzerinde zedelenmelerle birlikte görülen, aile öyküsünde psoriazis bulunan bir artropatidir. Özellikle büyük eklemleri tutan asimetrik oligoartrit görülür. Nadiren küçük eklemleri de tutabilir. Eklem tutulumu bazen poliartiküler tipte olabilir. Özellikle el ve ayak tırnaklarını tutan daktilite %50 oranında rastlanır (57, 64, 65, 79).

Bu tipte, kronik anterior üveit, perikardit, mitral kapak prolapsusu, inflamatuvar bağırsak hastalığı, fistülosis palmoplantaris ve amiloidoz görülebilir. JPsA'nın prognozu iyidir. Lezyonlar artrit tedavisi ile gerilemektedir (50, 79).

8. Diğer Artritler

ILAR sınıflandırma kriterlerine göre tam olarak bir gruba dahil edilemeyen ya da birden fazla gruba uyan JRA'lı çocuklar bu grupta yer alır (57, 64, 79).

Prognoz

JRA'da prognoz genellikle iyidir. Hastaların % 60'ı erişkin yaşlara sekelsiz ya da hafif sınırlılıklarla ulaşırlar, % 30'unda orta, %10'unda ise ağır fonksiyon kaybı ortaya çıkar (5, 73). 25 yıl takip edilen JRA'lı hastaların %50'sinde tamamen remisyon görülmüş, bu hastaların %70'i normal fonksiyonlarını yeniden kazanmışlardır (64). Türkiye'de yapılan sınırlı sayıdaki araştırmalarda hastalık süreleri 15 yılın üzerinde olan olguların % 16'sında ağır fonksiyon kaybı olduğu saptanmıştır (3, 5).

JRA'da prognoz hastalığın alt grubuna ve komplikasyonlara bağlıdır. Oligoartiküler tutulumun ön planda olduğu JRA'larda prognoz oldukça iyi olmasına karşın, sistemik ve poliartiküler tutulumun olduğu tiplerde ciddi sakatlıklar/fonksiyon kayıpları gelişir (5, 43, 50, 61, 66). Görülen en önemli komplikasyonlar büyüme gelişme geriliği, osteoporoz, makrofaj aktivasyon sendromu, anemi ve amiloidoz'dur (24, 50).

Akut sistemik ve poliartiküler seyreden tiplerde hastalık uzun yıllar aktivitesini koruyabilir. Bu nedenle, eklemlerin fonksiyonları etkilenir ve hareketlerini yitirirler (5, 24, 66). Oligoartiküler tiplerde prognoz daha iyidir. Ancak üveit gelişirse kötüleşebilir (3, 8, 24, 66).

JRA'da mortalite oranı % 2-4'dür. Ölümlerin çoğu uzamış aktif poliartritli çocuklarda, özellikle enfeksiyon ve sekonder amiloidoz nedeni ile görülür (5, 61, 65, 104).

Ölüm nedeni erken dönemde enfeksiyon, geç dönemde ise sekonder amiloidoz sonucu gelişen renal yetmezliktir. Amiloidoz sıklığı A.B.D. de % 2 iken, İngiltere de % 5, Avrupa da % 7, Polonya ve Türkiye de % 10-12 civarındadır (5, 8, 73). Hastalığın 5 yaşından önce başlaması, aktif hastalığın 5 yıldan uzun sürmesi, kalp tutulumu, trombositoz, yüksek sedimantasyon değerleri prognozun kötü olacağını gösterir (5, 8, 73).

Tanı

JRA'ya özgü kesin bir tanı testi yoktur. Ancak tanıyı kolaylaştırmak için ACR, ARA, Avrupa Romatizma Birliği (EULAR)-DSÖ kullanılan bazı kriterler vardır. En yaygın kullanılan tanı kriterleri ACR'nin belirlediği kriterlerdir (68, 82).

- Başlangıç yaşı : < 16 yaş
- Artrit : Bir veya daha fazla eklemden şişlik / effüzyon veya aşağıdaki bulgulardan iki veya daha fazlasının bulunması
 - Eklem hareketlerinde ağrı
 - Isı artışı
 - Hassasiyet ve hareketle ağrı
- Hastalığın süresi : 6 haftadan uzun
- Hastalığın ilk 6 aydaki başlangıç tipi
 - Poliartiküler : ≥ 5 eklem tutulumu
 - Oligoartiküler : $4 \leq$ eklem tutulumu
 - Sistemik : İntermitant ateşle birlikte
- Çocukluk çağında artrite yol açabilen diğer hastalıkların ekarte edilmesi

Akut dönemde sedimantasyon hızının yüksekliği, ANA pozitifliği, HLA B27 varlığı, RF tanıya yardımcıdır. Ayrıca eklem harabiyeti olan çocuklarda radyolojik bulgular ile desteklenmektedir (24, 29, 43, 45, 73, 82).

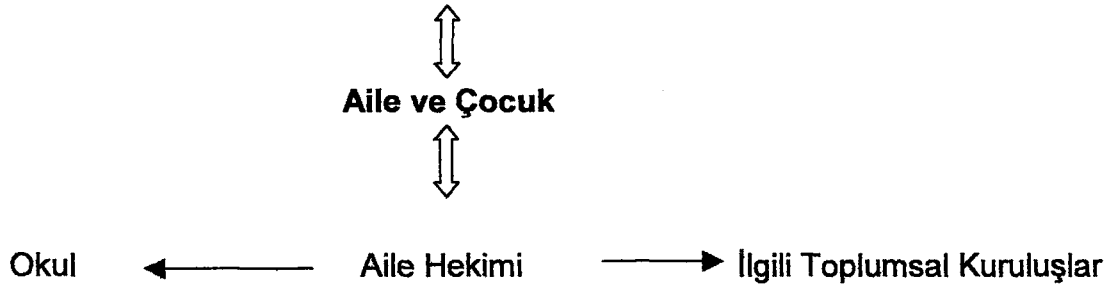
Tedavi ve Bakım

JRA'lı çocuğun tedavi ve bakımı, multidisipliner bir yaklaşım ve ekip çalışması gerektirir (8, 23, 50, 56, 68, 70). Hastalığın tedavisi; hastanın yaşına, hastalığın türüne, dönemine ve gidişine göre düzenlenmektedir. Son yıllarda tanı ve tedavi alanındaki gelişmelerle çocukların % 70-90'ı önemli / kalıcı yıkım olmadan tedavi edilebilmektedirler (23).

JRA'da tedavi ve bakımın amacı, ağrının/rahatsızlığın giderilmesi, fonksiyonların sürdürülmesi, deformitelerin engellenmesi ve enflamasyonun kontrol edilmesidir (8, 23, 33, 42, 70, 73). Tedavi ve bakımın uzun dönemdeki amaçları ise; hastalığın ve tedavisinin yan etkilerini en aza indirmek, normal büyüme ve gelişmeyi sağlamak, rehabilitasyon ve eğitimin sürdürülmesi (8, 23, 42), başka bir deyişle, çocuğun topluma uyumunun sağlanması, yaşam kalitesinin yükseltilmesidir (3, 66).

Tedavi ve bakım programı aile merkezli, toplum temelli olmalı, iyi koordine edilmeli, çocuk ve aile ekibin merkezinde yer almalıdır (23, 56). Ekipte çocuk romatoloji uzmanı, hemşire, fizik tedavi uzmanı, iş / uğraş terapisti, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, göz hekimi, diş hekimi, diyetisyen ve ortopedik cerrah yer almalıdır (23, 70). Şekil 1'de aile ve çocuk merkezli bakım elemanları verilmiştir (23).

Çocuk romatoloji uzmanı, hemşire, diğer çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanları, laboratuvar, röntgen birimleri vd.



Şekil 1 : JRA'da Bakım Ekibi

Kaynak: Cassidy J T, Petty R E. Textbook of Rheumatology. Fourth Edition, W.B. Saunders Company, Philadelphia, 2001, p:190.

JRA'lı çocuklarda hastalık yönetimi sürekli ve maliyet etkili olmalı, aşağıda verilen bileşenleri içermelidir (24):

1. Medikal ve cerrahi tedavi uygulamaları
2. Sürekli bakım adına aile merkezli, toplumsal temelli, koordineli bakım
3. Psikososyal yönetim (sosyal servisler, ruh sağlığı servisleri, parasal kaynaklar)
4. Kas-iskelet rehabilitasyonu (fiziksel tedavi, iş/uğraş terapisi, ortopedi tedavi)
5. Sağlıklı çocuk bakımı uygulamaları (büyüme ve gelişme izlemi, beslenme, bağışıklama vd.)

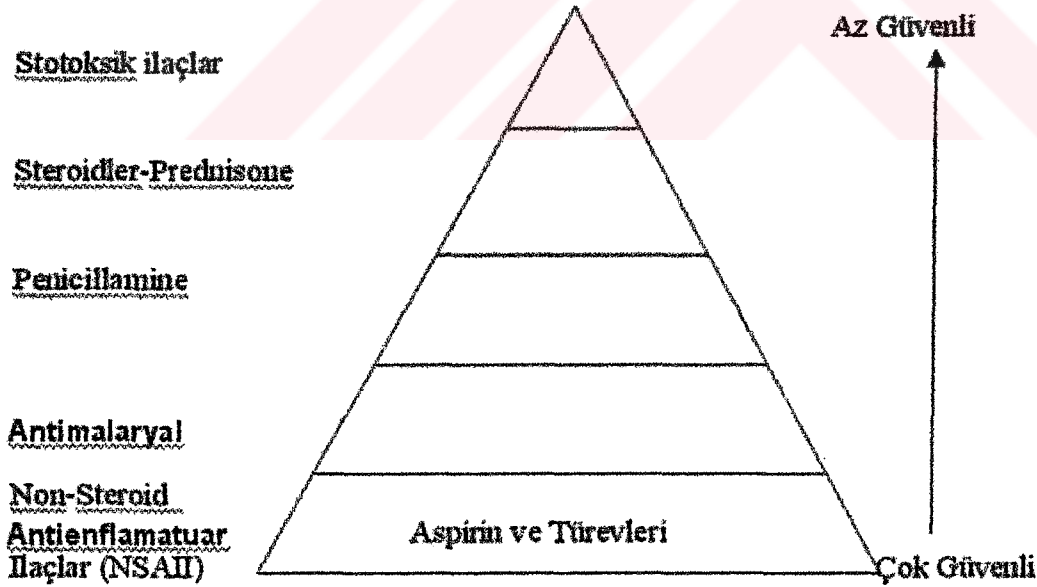
JRA'lı çocuk ve ailelerinin yaşam kalitelerinin yükseltilmesi için aşağıdaki yaklaşımlar uygulanmalıdır (24, 56, 70):

- Bakım planı aile ve çocuk ile birlikte yapılmalı,
- Çocuğun yaşadığı çevre çocuğa uygun düzenlenmeli,
- Aile ve sağlık profesyonellerinin çocuğun bakımında eşit ağırlıkta yer almaları sağlanmalı,

- Eğitimle bilgilendirilmiş ve desteklenmiş ailelerin diğer hasta çocuk ve ailelerine destek olmaları konusunda motive edilmeleri sağlanmalı
- Konuyla ilgili mevcut kaynaklar hakkında bilgi verilmeli ve toplumsal kurumlar ile işbirliği sağlanmalı,
- Disiplinler arası, çocuk-aile ve sağlık profesyonelleri arasındaki iletişim artırılmalı,
- Sistemin işleyişini engelleyen faktörler varsa ortadan kaldırılmaya çalışılmalı

İlaç Tedavisi

İlaç tedavisinde amaç, öncelikle ağrının giderilmesi ve hastalık aktivitesinin baskılanmasıdır. İlaçlar eklem içindeki enflamasyonu kontrol ederler. Tedavide, romatizmal hastalıklarda kullanımı önerilen piramit rehber alınmaktadır (23, 50, 73, 104).



Şekil 2 : İlaç Tedavi Pramidi

Kaynak : McCarty D.J. Arthritis and Allied Conditions. 11th ed. Lea & Febiger, London, 1989, p: 772.

JRA genellikle orta etkili ve yan etkileri az olan, güvenli ilaçlarla kontrol edilebilmekte, bazen daha güçlü etkileri olan ancak yan etkileri fazla olan ilaçların kullanılması gerekebilmektedir (23, 24, 50, 54, 65).

Tedavide başlangıçta asetilsalisilik asit ve NSAİİ kullanılmaktadır. Çocuklarda en sık kullanılan NSAİİ'ler ibuprofen ve indometazin'dir. Ayrıca naproksen sodyum, tolmetin gibi ilaçlar da kullanılmaktadır. NSAİİ sıklıkla baş ağrısı, mide ağrısı, mide erezyonu ve perforsyon gibi yan etkilere neden olmaktadır (23, 24, 43, 50, 66).

Tedavide NSAİİ'nin yeterli olmadığı durumlarda uzun etkili ilaçlar (Metotreksat = MTX, sülfasalazin) kullanılmaktadır. MTX toksik etkileri olan, uzun etkili bir ilaçtır. Özellikle poliartiküler JRA'da kullanılmaktadır. Sülfasalazin oligoartiküler tipte ve entezitle ilişkili artritte kullanılan uzun etkili bir ilaçtır. Ayrıca JRA tedavisinde kullanılan uzun etkili ilaçlardan olan altın tuzları, antimalaryal / hidrosiklorokin ve D-Penicillamine günümüzde kullanılmamaktadır (23, 43, 50, 54, 61, 78).

Kortikosteroidler hastalığın tedavisinde her aşamada özellikle, hastalık aktivitesinin arttığı durumlarda yüksek doz metilprednisolon olarak kullanılmaktadır. Ayrıca intraartiküler kortikosteroid ve kronik iridosikliti olan çocuklarda steroid damlaları da reçete edilmektedir (23, 50, 61, 64, 73),

Fiziksel ve İş / Uğraş Terapisi

Çocuk romatizmal hastalıklarının tedavisinde fiziksel ve iş/uğraş terapisi hayati öneme sahiptir (42, 68, 78). Fiziksel ve iş/uğraş terapisinin amacı; ağrıyı azaltmak, fonksiyonları iyileştirmek ve sürdürmek, deformite ve sakatlığı önlemektir (23, 24, 33, 78).

JRA'lı çocukta fiziksel ve iş/uğraş terapisi, dinlenmeyi, uygun eklem pozisyonunun sürdürülmesini (atelleme-splint kullanımı), eklem koruma yöntemlerini, egzersizleri (germe, aktif, pasif, güçlendirme egzersizleri), sıcak-soğuk uygulamaları içerir (23, 24, 33, 42, 54, 66, 78).

Atel (splint) uygulamaları, eklemin normal pozisyonunun sürdürülmesini, sıcak ve soğuk uygulamalar ağrılı dönemde ağrının azaltılmasını, egzersizler normal kas ve eklem bütünlüğünün sürdürülmesini sağlarlar (23, 33, 42, 54, 66, 78).

JRA'lı çocuklarda egzersiz programı ve istirahat iyi dengelenmeli, çocuk yaşına göre üç tekerlekli bisiklete binme, yüzme gibi bireysel sporlara yönlendirilmeli, futbol, voleybol, basketbol gibi temas sporlarından kaçınması sağlanmalıdır (23, 24, 32, 33, 42, 66).

Cerrahi Tedavi

JRA'lı çocuklarda cerrahi tedavinin rolü sınırlı olmasına rağmen, eklem kontraktürleri, dislokasyonlarının onarımı ya da eklem replasmanı açısından hastalığın yönetiminde önemlidir (23, 61, 66, 78). Yumuşak doku serbestleştirmeleri, kalça ve diz artroplastileri ile çocukların yatağa bağımlılığı engellenebilmektedir (61, 66, 73, 78).

◆ JUVENİL ROMATOİD ARTRİTTE YAŞAM KALİTESİ

JRA'lı çocukların yaşam kalitesi, hastalık aktivitesi ya da gelişen yetersizlik/bozukluk sonucu azalabilir (14). Özellikle sistemik ve poliartiküler tip JRA'lı çocuklarda eklemlerde şişme, ödem, ağrı ve buna bağlı olarak hareket kısıtlılığının gelişmesi ile hareket/ambulasyon, yıkanma, giyinme ve el becerileri ile ilgili bağımlılığa neden olan sorunlar gelişir (14, 32, 33).

JRA'nın çocuk ve aile üyeleri üzerinde etkileri çok boyutludur. Ağrı, fiziksel iş görememe/yetersizlik, psikojik sorunlar, tedavinin yan etkileri, ekonomik

sorunlar JRA'lı çocuğun entellektüel, psikolojik, fiziksel ve sosyal gelişimini dolayısıyla günlük yaşam aktivitelerini, diğer bir deyişle çocuğun yaşam kalitesini etkiler (53, 55, 69, 86). Çocukta kronik hastalıkların özellikle romatizmal hastalıkların çocuğun psikososyal gelişimi, aile, okul yaşamı ve aile ekonomisi üzerine etkilerini saptamaya yönelik çalışmalar mevcuttur (24, 53, 61, 71). JRA'nın çocuğun yaşamı üzerine etkileri, Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi boyutlarına (fonksiyonel durum, esenlik, genel sağlık anlayışı), göre değerlendirildiğinde daha kolay anlaşılacaktır .

JRA'lı Çocuk ve Okul

Okul ortamı her sağlıklı çocuk gibi artritli çocuğun yaşamında da hayati öneme sahiptir (90, 103). Okul yaşantısı her çocuğun akademik, sosyal ve duygusal gelişimine anlamlı katkıda bulunur. JRA'lı çocuklar da bu gelişimsel deneyimlerden yararlanma hakkına sahiptirler (103, 105). Çocuklar gelişimsel ve psikososyal konularla başa çıkabilmeyi okulda öğrenirler (90, 94, 103). Okuldaki deneyimler çocuğun mümkün olduğu kadar normal olma çabalarını arttırabilir ya da engelleyebilir (90, 94, 103).

Çocukların esas sorumluluğu okula devam etmektir ve çocuklar okulda evden daha fazla zaman geçirirler (89, 94). Çocuğun işi olan okul ortamı JRA'lı çocuklar için sorunlarla dolu olabilir. JRA'nın etkileri çocuğun okulda geçirdiği gün boyunca olan tüm etkinliklerini etkileyebilir (89, 105).

JRA psikososyal gelişimi olumsuz etkileyen kronik hastalıklardandır (86, 94). JRA, fiziksel bozukluktan psikososyal gelişimin bozulmasına kadar değişebilen çeşitli okul sorunlarına neden olur (89, 90, 94, 105). Bir kaynakta, daha önce yapılan araştırmaların daha çok JRA'lı çocukların duygusal etkilenmelerine ve ailenin hastalığa uyum sağlamasına odaklanmış olduğunu, okula özgü sorunların belirlenmesine yönelik çok az sayıda araştırma bulunduğu belirtilmektedir (94).

JRA'lı çocuklarda okul sorunlarının belirlenmesi ile çocukların psikososyal uyumlarına destek olunacak ve sonuçta çocuk okul ortamına daha kolay uyum sağlayabilecektir (94).

JRA'lı çocuklar okulda hastalığın tipi, çocuğun yaşı ve hastalığın aktivite durumuna göre değişebilen bir çok sorunla karşı karşıya kalırlar. Bunlar (24, 32, 64, 86, 89, 90, 94, 105):

- Günlük Yaşam Aktiviteleri Açısından;

- Uzun mesafe yürüme,
- Uzun süre ayakta durma,
- Merdiven çıkma,
- Yazı yazmak için kalem tutma,
- Tahtayı kullanma,
- Kitap taşıma,
- Yemek tepsi taşıma,
- Yemeği parçalara bölme,
- Kapı ya da kilitleri açma,
- Bir sınıftan diğer sınıfa geçme,
- Beden eğitime katılma,
- Okul servisine binme ve inme,
- Tuvalet gereksinimini karşılama,
- Ayakkabı bağcıklarını bağlama,
- Fiziksel ve motor beceriler kazanma,

- Fiziksel Sağlık Açısından;

- Aktiviteler için enerji yetersizliği,
- Sabah sertliği nedeniyle okula geç kalma,
- Okulda eklem ağrısını kontrol edememe,

- Sırada uzun süre oturmaya bağlı oluşan eklem sertliği,
- JRA'ya bağlı yorgunluk nedeni ile dinlenememe,
- Artrite bağlı ateş ve döküntüler,
- Okula devamsızlık,

- Tedavi / İlaç Programı Açısından;
 - Okula ilaçları götürme,
 - İlaçların alınma zamanını unutma,

- Okul Programı Açısından;
 - Fiziksel aktiviteleri tamamlamak için fazladan zamana gereksinim duyma,
 - Okul ödevlerini yapabilmek için fazla zamana ihtiyaç duyma,
 - Artrit nedeniyle okul programında değişiklik yapılması (ders süresinin uzunluğu, derslerin erken saatte başlaması vd),

- Akran İlişkileri Açısından,
 - Sınıf arkadaşları ve akranlarla yeteri kadar beraber olamama,
 - Akranlar tarafından kabul edilmeme,
 - Akranlara karşı düşmanlık duyguları besleme,
 - Akranlar tarafından reddedilme veya tecrit edilme duygusu,
 - Akranlarla iletişimden kaçma,
 - Sağlıklı kardeşi küçümseme/kıskanma

- Kendini Kavrama Açısından;
 - Fiziksel görünümle ilgili kuşkular,
 - Diğer çocuklardan farklı görünme ile ilgili kuşkular,
 - Kendi-kendini olumsuz algılama,
 - İlaçlarla ilgili sorunları ile başa çıkamama,

- İlaç almak zorunda olmaya kızma,
- Ailenin JRA'nın ekonomik yükünü kaldırabilmesi ile ilgili kuşular,
- Okula karşı olumsuz tutum geliştirme.

Yukarıda belirtilen sorunlara yönelik olarak toplu bir şekilde literatür bilgisi ve araştırma sonuçları verilmiştir.

Sağlık profesyonelleri JRA'lı çocuklarda okul sorunlarının sık olduğunu ve bu konuda okulla işbirliği yapılması gerektiğini belirtmektedirler (24, 32, 64, 84, 86, 89, 90, 94, 105). 37'si JRA'lı, 64 romatizmal hastalığı olan çocukla yapılan bir araştırmada, JRA'lı çocukların merdiven çıkma, sırada bekleme, yazı yazma, beden eğitimi, spor hizmetlerinden yararlanma konularında sorun yaşadıklarını, arkadaşları ve öğretmenleri tarafından anlaşılamadıklarını, sosyal konularda ailenin devreye girmek zorunda kaldıkları saptanmıştır (105).

Whitehouse ve arkadaşlarının (105) yaptıkları çalışmada günlük yaşam aktivitelerini; el aktiviteleri, hareket aktiviteleri, üst ekstremitte aktiviteleri ve tahta başı aktiviteleri olmak üzere dört kategoride incelenmiş ve en sık yaşanan günlük yaşam aktivite sorununun el aktiviteleri (özellikle yazı yazma ile ilgili) olduğunu, bunu hareket, üst ekstremitte ve tahta başı aktivitelerinin izlediğini, sistemik ve poliartiküler JRA'lı çocukların, oligoartiküler JRA'lı çocuklardan anlamlı düzeyde fazla sorun yaşadığını ve büyük çocuklarda günlük yaşam aktiviteleri sorunlarının küçük çocuklarinkinden daha fazla olduğunu saptamıştır.

Taylor ve arkadaşlarının (94) JRA'lı çocuk aile ve öğretmenlerini kapsayan araştırmalarında, aile ve öğretmenlerin JRA'lı çocuklarda fiziksel problemlere odaklandıkları halde, çocukların akranları ile ilişkiler ve kendine güven konusundaki sorunları öncelikli/majör sorun olarak belirttiklerini belirlemişlerdir. Yine anne babalar ve öğretmenlere göre en çok yaşanan 5 sorundan 4'ünün günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili olduğunu, anne ve babaların uzun mesafe yürüyüşü, öğretmenlerin ise beden eğitimi dersine katılma konusunu en önemli

sorun olarak belirttiklerini saptamışlardır. Sonucunda çocukların tanımladıkları sorunların, anne-baba ve öğretmenlerinkinden anlamlı derecede farklı olduğunu, en çok tanımlanan 5 sorundan 4'ünün kendini algılama ve akran ilişkileri kategorilerinde, sadece 1'inin günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili olduğunu belirlemişlerdir .

Sağlıklı / hasta çocuklarda günlük fiziksel aktivite düzeyi; çocuğun performans kapasitesi, egzersiz / hareket yeteneği ve genel iyilik halinden etkilenir. Çocuğun büyüme ve gelişmesinde önemli faktörlerden olan fiziksel aktivite, kas gerginliği ve koordinasyonu sağlayarak, çocuğun temel motor becerilerini geliştirir. Yatak istirahati, immobilizasyon ya da belli bir zaman içinde hastalık aktivasyonu sonucu inaktivite varlığı, fiziksel fonksiyonları ve çocuğun performansını önemli düzeyde olumsuz etkiler (44).

JRA'lı hastalarda, etkilenmiş eklemi çevreleyen kasın atrofiye uğraması, eklem kontraktürleri, deformiteler, deviasyonlar, çocuğun normal ambulasyonunu bozar (14, 44).

Günlük fiziksel aktivitelerin, tipi, şiddeti ve süreleri tanımlanması gereken kompleks davranışlardır (44). Henderson, Lovell ve arkadaşları (44) yaptıkları çalışmada, JRA'lı çocukların günlük fiziksel aktivite sayısının sağlıklı kontrol grubuna kıyasla az olduğunu, buna karşın oyun aktiviteleri ve günlük yaşam aktivitelerinin her iki grupta da benzer olduğunu göstermişlerdir. Ayrıca aynı çalışmada JRA'lı çocukların sağlıklı kontrol gruplarına göre günlük uyku sürelerinin daha fazla olduğu bulunmuştur.

JRA'da eklem hareketliliğinin kaybı, eklemlerde şişme, ağrı, kısıtlılığın/ bozukluğun temel nedenidir. JRA'da görülen yaygın fonksiyonel yetersizlikler; hareketlerde/ambulasyonda kısıtlılık, yıkanma, giyinme ve el becerileri olarak sıralanabilir. Fonksiyon kaybı, aynı zamanda sosyal fonksiyonlarda bozukluğa/ yetersizliğe neden olur. Bu nedenle JRA'lı çocuklarda fizik tedavinin amacı, bozuklukları azaltmak (eklemlerin hareketlerini geliştirmek, eklem şişliğini

azaltmak, ağrıyı azaltmak) kısacası hastanın yetersizliklerle başa çıkmasını, yaşam kalitesini yükseltmektir (14, 32, 33).

Bekkering ve Cate (14) yaptıkları çalışmada, sistemik JRA'lı çocuklarda eklem hareketliliğinin azlığı ile fonksiyon kaybı, arasında güçlü ilişki bulmuşlardır. Aynı çalışmada, başka çalışmalarda da ağrı ve eklem şişmesi ile fonksiyonel yetersizlik arasında ilişki saptandığı belirtilmektedir .

JRA'lı çocuklar mümkün olduğu kadar okula devam etmelidirler. Çalışma sonuçları aktif çocuklarda, pasif çocuklara göre daha az kontraktür, deformite görüldüğü şeklindedir (14, 24, 78).

Yorgunluk , JRA'lı çocuklarda yaygın olarak görülen, çocuğun okuldaki aktivitelerini etkileyen önemli bir semptomdur (32, 68, 78). Yorgunluk özellikle poliartiküler ve sistemik JRA'lı çocukları etkiler, oligoartiküler tiplerde nadirdir. Gece ağrıları çocuğun uykusunun bölünmesine böylece yorgunluğa neden olur. JRA'lı çocuklarda yorgunluk; günlük uyku gereksiniminde artış, enerji azlığı, iritabilite artışı olarak da ifade edilmektedir (24, 87).

JRA'lı çocuklar kolay yoruldukları için okul zamanının (okulda olması gereken sürenin) kısaltılması gerektiği vurgulanmaktadır. Çocuğun okulda bulunması gereken süre kısaltılırsa, güne başlama geç saate kayacak, sabah oluşan eklem sertliği açısından çocuk rahatlamış olacaktır (24, 78). Ayrıca çocuğun güne geç başlaması ile okula gitmeden önce ilik bir duş alması ile ağrı ve eklem sertliği azalarak eklem hareketleri artacak, istirahat/uyku sonrası alınan ilaçlarla da enflamasyon azalarak çocuğun okula hazırlanması kolaylaşacaktır (78).

Kalça ve diz eklemleri ağrılı olan JRA'lı çocuklar, tuvalete oturma gibi aktiviteleri tek başına yapamayabilirler. Oturmayı kolaylaştıracak yüksek tuvaletler bu durumda yardımcıdır. Ağrılı parmak eklemleri düğmeleri iliklemede ve klipsleri kapatmada engel olduklarından, JRA'lı çocuklar kendi kendilerine giyinemeyebilirler. Bu aktivitelerde çocuğun durumuna özel değişiklikler

yapılması, hem çocuğun kendini iyi hissetmesini sağlar, aynı zamanda tüm aktivitelerini de artırır (32, 33, 78).

Çocuklar çok çabuk yorulduklarından, fizik tedavileri içinde yer alan, egzersizleri niçin yapmak zorunda olduklarını sorgularlar (24). Bu nedenle tedavi ve ilaç programlarına uyum, çocuklar için majör bir sorun haline gelebilir (15, 56).

Ağrı çocuk ve ailenin psikososyal sağlığını etkileyen, hastalığın majör komponentidir (86, 101) . Çocuktaki ağrının şiddeti ve yoğunluğu tanımlanmalıdır. Ağrı romatoid artrit (RA) sorun olarak iyi bilinmesine rağmen, pek çok çocukta klinik olarak önemli bir semptom olmasına karşın, JRA ile ilişkili ağrıya literatürde çok az yer verilmiştir (47, 101, 84, 102). Bunun nedeni olarak da küçük çocukların ağrıyı doğru olarak tanımlayamadıkları, çocuklarda ağrı ölçümü için geçerli ve güvenilir araçların geliştirilmemiş olması gösterilmektedir. Ayrıca tedavi gören çocuklarda tekrarlayıcı ve akut ağrılar kolaylıkla gözden kaçabilmektedir (66, 100, 101). Schanberg ve arkadaşlarının (84) yaptıkları çalışmada; ağrının özellikle tedavi gören JRA'lı çocuklarda önemli bir sorun olduğunu saptamışlardır.

Bazı çalışmalarda , JRA'da deneyimlenen ağrının yetişkin RA'da deneyimlenen ağrıdan daha az olduğu vurgulanmıştır (84, 101). Ayrıca, çocuğun uyumu, ailesinin psikososyal yapısı ve anne-çocuk etkileşimi çocuğun ağrı algısını ve dolayısıyla tekrarlayan kronik ağrıya yanıtını ve ağrı ifadesini etkileyebilir (47, 61, 80, 101). JRA'lı çocuklar genellikle istirahat halinde iken ağrıdan şikayet etmeyebilirler, ancak aktif ve pasif hareketlerle, özellikle eklem hareket sınırlarının zorlandığı durumlarda ağrı artar (68). JRA'da sabahları ve hareketsizliği takip eden sertlik/tutukluk yaygın olarak görülmesine karşın JRA'lı gençlerde nadirdir. JRA'lı gençler ağrıyı azaltmak için etkilenmiş eklem yerine daha az etkilenen eklemine /ağrısız eklemine kullanırlar. Bu bulgu, çocukların ağrıyı sözle değil fiziksel olarak anlattıklarını göstermektedir . Ağrı yaşadıklarını ifade edemeyen ve görünürde ağrı yaşadıkları belli olmayan çocukların

ebeveynleri çocuklarının hareketlerinin daha kısıtlı olduğunu ve infantil şekillere döndüklerini ifade etmişlerdir (68).

Çocukların yaşadığı hastalık deyiminin nasıl yaşandığı ve yorumlandığı psikososyal uyumlarında önemlidir. JRA ile ilgili günlük yaşam zorlukları olduğunu veya JRA'nın kendisini diğer çocuklardan farklılaştırdığını ya da yük olduğunu düşünen çocuklar psikososyal açıdan dezavantajlı olduklarını hissederler (34).

Çocuklarda kronik hastalığın etkileri hakkındaki araştırmaların sonuçları çelişkilidir (44, 46, 47, 86, 98, 99). Önceki çalışmalarda, JRA'lı çocukların psikososyal uyumları ile ilgili olarak, davranış problemlerinin normal çocuklara kıyasla 2 kat daha fazla olduğu belirtilmekteyken (44, 47, 99), son yıllardaki çalışmalarda aradaki farkın daha az olduğu belirtilmektedir (44, 46, 86, 98, 99). Epidemiyolojik araştırmalar, kronik hastalığı olan çocukların psikiyatrik sorunlar, sosyal izolasyon ve okul sorunları bakımından aynı yaştaki sağlıklı çocuklardan daha fazla risk altında olduklarını göstermektedir (46, 71). Diğer taraftan bazı klinik çalışmalar sağlıklı çocuklar ile aralarında fark olmadığını göstermektedir (44, 46, 61, 71, 86). Bazı çalışmalarda hastalığın şiddeti ile psikososyal uyum arasında negatif ilişki olduğu bulunmuştur (94, 98). Bir kaynakta McAnarney ve Pless, Billings ve arkadaşlarının çalışma sonuçları verilmiştir. McAnarney ve Pless, JRA şiddeti az olan çocukların şiddetli JRA'lılardan daha fazla uyum problemi yaşadıklarını, Billings ve arkadaşları ise şiddetli hastalığı olan JRA'lı çocuklarda daha fazla fiziksel ve psikososyal sorun rapor ettiklerini bildirmişlerdir (11, 94). Ancak Huygen ve Kuis (46) JRA'lı çocuk ve adolesanlarla yaptıkları çalışmada ; çocukların kronik durumlarının psikolojik ve sosyal sonuçları ile oldukça iyi başa çıktıklarını bulmuşlardır (46).

JRA'lı çocuk ile sınıf arkadaşlarının kıyaslandığı bir çalışmada, sosyal kabul görme, sosyallik, saldırganlık ve sosyal ilişkilerinde tecrit gibi konularda iki grup arasında fark bulunmamıştır(44). Baildam ve arkadaşlarının (11) çalışmalarında JRA'lı çocukların kendilerini algılamaları ve yaşadıkları depresyon sağlıklı

populasyonla benzer bulunmuş, ancak davranışsal semptomlar sağlıklı kontrol gruplarına göre yüksek bulunmuştur.

Çocuklar okulda ve diğer sosyal davranışlarında gösterdikleri günlük yaşam becerilerinde, kendilerini sağlıklı akranları kadar yeterli olarak algılamaktadırlar (46). Yalnızca atletik becerilerinde düşük algılama eğilimi göstermişlerdir. 8-17 yaş JRA'lı 31 çocukta yapılan çalışmada benzer bulgular bulunmuştur. Artritli çocuklar kendi fiziksel yeterliklerini gerçekçi olarak algılamışlar, atletik yeteneklerini düşük algılamalarının, düşük benlik saygısına yol açmadığı bulunmuştur (46, 88). Huygen, Kuis ve Sinnema (46) çalışmalarında, JRA'lı çocukların bedenlerini pozitif algıladıklarını saptamışlardır. Ayrıca sosyal olarak da JRA'lı çocukların kendilerini sağlıklı akranları kadar yeterli buldukları, ancak fiziksel ve sosyal aktivite sınırlarını sağlıklı çocuklara göre düşük/az olarak ifade ettikleri belirlenmiştir (46, 86).

Taylor ve arkadaşlarının(94) yaptığı çalışmada, çocuklar öğretmenlerinin hastalık teşhislerini, diğer öğrencilerden saklama/gizleme sorumluluğu olduğunu ifade etmişlerdir. Öğrenciler majör sorunları olarak psikososyal uyumu vurgulamışlar, öğretmenlerin birincil sorumluluğunun akademik konular olduğunu, akran ilişkilerine karışmamalarını istediklerini belirtmişlerdir. Özetle JRA'lı çocuklar da sağlıklı çocuklar gibi akranlarının gözünde farklı olmak istememektedirler.

Büyüme ve gelişme geriliği, JRA ve tedavisinin komplikasyonu olarak sık görülür (32, 55, 68, 97). Uzun kemiklerde büyüme anormallikleri JRA'lı çocuklarda yaygındır (20, 32, 61, 64, 68, 97). Anoreksiya, kilo kaybı ve büyüme geriliği başta sistemik JRA'lı çocuklar olmak üzere pek çok JRA'lı çocukta gözlenmektedir (66, 68). Boy kısalığı ve puberte gecikmesi özellikle sistemik ve poliartiküler JRA'lı çocuklarda daha sık görülmektedir (20, 61, 64, 68).

JRA'lı çocukta; kontrol edilemeyen hastalık süreci, hastalığın sekonder etkisi olarak yetersiz beslenme, hastalığın kontrolü için kortikosteroid ilaçların kullanılması büyüme gelişme geriliğine neden olan faktörlerdendir (20, 61, 64).

Bowyer ve arkadaşları (20) 703 JRA'lı çocuk ile yaptıkları çalışmada, büyüme geriliğinin kontrol edilemeyen hastalık süreci ve aktif hastalığın tedavisi için kortikosteroid tedavisinden kaynaklandığını ve bu çocukların vücut tartılarının hastalığın başlangıcından 5 yıl sonra oligoartiküler JRA'lı çocukların % 8'inin, poliartiküler %16 ve sistemik JRA'lı çocukların %18'inin 5. persentil ve altında olduklarını bulmuşlardır.

Özellikle poliartiküler JRA'da görülen, krepitasyon, ağrı, ağzı açmada zorluk gibi belirtiler gösteren mikrognati de çocuğun beden imajını etkilemektedir. İsveç'te 70 çocuğun klinik ve radyolojik incelenmesi ile yapılan çalışmada; çocukların % 56'sında mikrognati semptomları varlığı saptanmıştır (68).

Fiziksel yetersizlikleri ve deformiteleri olan çocuklar, steroid tedavisi alan (yan etkileri nedeniyle), ya da döküntüleri olan (sistemik JRA ve psoriatik artrit) çocuklar kendilerini farklı hissettiklerinden psikososyal açıdan sınırlanmış olup kendilerini algılama düzeyleri de düşüktür (24). Ungerer (98) de çalışmasında, hastalık şiddeti yüksek olan çocuklarda kendini algılama puanlarını düşük bulmuştur .

Romatizmal hastalıklar, genellikle çocuğun öğrenme ve düşünme yeteneğini etkilemez (24). JRA'lı çocuklar bazı durumlar dışında okula gidebilirler ve gitmelidirler (23, 24, 90, 105). JRA'lı çocuklar sabah sertliği, ağrı, ateş, döküntüler, artralji gibi belirtiler, sağlık sorunları nedeniyle sağlık kuruluşuna gidişler, hastanede yatma gibi nedenlerle okula düzenli olarak gidemezler (89, 90). Yapılan bazı çalışmalara göre, çocuk okula devam konusunda çevresindeki kişiler tarafından desteklendiği sürece devamsızlık sıklığının beklenenden az olduğu, bir çalışmada, devamsızlık sıklığının ayda 1.4 gün olduğu bulunmuştur

(89, 90). Çocuğun okul devamsızlığı haftada 2 gün veya daha fazla ise, okul başarısını olumsuz etkileyebilir.

Anne babalara sorularak JRA ile ilgili devamsızlıkların araştırıldığı bir çalışmada, JRA'lı çocukların sağlıklı çocuklardan daha fazla devamsızlık yaptıkları saptanmıştır (105). Sık devamsızlık durumlarından öğretmen/ okul hemşiresi/ebeveyn hekimi haberdar etmeli, devamsızlığının nedenleri araştırılmalı ve gerekirse tedavi programında değişiklik yapılması sağlanmalıdır (90).

Bowyer ve arkadaşları (20) yaptıkları çalışmada; JRA'lı çocukların okula psikososyal uyumları için okul programında değişiklik yapılması gerektiğini vurgulamışlar, JRA teşhisi konulmasından 1 yıl sonra, oligoartiküler JRA'lı çocukların % 6'sı, poliartiküler % 27 ve sistemik JRA'lı çocukların % 11'inin okul fonksiyonları açısından sınırlandığını saptamışlardır. Çocukların çoğunun sınırlılıklarının beden eğitimi derslerinde olduğunu ve poliartiküler JRA'lı çocukların % 1'inin, sistemik JRA'lı çocukların % 3'ünün okul gününün tamamını tolere edemediklerini bulmuşlardır.

11 farklı kronik hastalığı olan 270 çocuk üzerinde yapılan bir başka çalışmada da çocukların okul devamsızlıkları genel ortalamadan yüksek, okul başarıları ise düşük bulunmuştur (10, 94).

Hastalığın neden olduğu olumsuzlukların yanında; kronik hastalıklar çocuklara sekonder kazanç sağlayabilir (10, 98). Ungerer (98) yaptığı çalışmada, JRA'lı lise öğrencilerinin % 42'sinin hastalığın kendilerini olumlu yönde değiştirdiğini, hastalık sayesinde hedeflerinde daha belirgin olduklarını, daha anlayışlı ve yaşam görüşlerinin daha olumlu hale geldiğini bulmuştur. Aynı araştırmada yer alan diğer çocuklar artritini kendilerini olumsuz yönde etkilediğini ve fiziksel değişimler nedeniyle diğer çocuklardan farklılaştıklarını belirtmişlerdir. Bu çocukların kendilerini algılama puanlarının da düşük olduğu saptanmıştır .

2.2. ÖLÇEK GELİŞTİRME

Ünlü fizikçi Kelvin “Konuştuğunuz konuyu ölçümlere dayandırıyor ve sayısal olarak belirtebiliyorsanız, onun hakkında bir şeyler biliyorsunuz demektir. Fakat sayısal olarak gösteremiyorsanız, bilginiz zayıf ve yetersizdir” demiştir. Araştırmalarda belirlenen problemin çözümlenmesi ve sonuca varılması için ölçme işleminin yapılması kaçınılmazdır. Her türlü gelişmenin temelinde iyi bir ölçme vardır (1, 7, 49).

Ölçme işlemi bir tanımlama olayıdır. Ölçmede amaç, ölçme konusu olan özellik bakımından kişiler, olaylar, nesnelere hakkında değerlendirme sonuçlarına göre karar vermektir. Geniş anlamda ölçme, nesnelere belli bir özelliğe sahip olup olmadığının belirlenerek sonuçların sembollerle özellikle sayılarla ifade edilmesidir (7,49, 95).

Ölçme araçlarının temel işlevi, bireyin, belirli sayıda ve belirli yöntemlere dayalı olarak seçilmiş ölçme aracı maddelerine verdikleri yanıtlara göre, ölçülen özellik bakımından konumunu belirlemektir. Ölçme araçları, bireylerin ölçülmesi istenen özelliğe ne ölçüde sahip olduğunu belirlemesi beklenir (96).

Ölçme aracı, özelliklere verilen sayıların anlamlarını belirtmek için kullanılır. Tutum, davranış, ilgi, yetenek, beceri, inanç vb. konularda ölçüm yapabilmek için günümüze kadar tek boyutlu ölçme araçlarından çok boyutlu ölçmeyi sağlayan çeşitli yöntemler geliştirilmiştir (7, 49, 95, 96).

Çeşitli ölçek türleri vardır. Burada likert tipi ölçek geliştirme üzerinde durulacaktır (19, 49, 91, 95).

2.2.1. LİKERT TİPİ ÖLÇEKLER

Rensis Likert (1932) tarafından geliştirilen dereceleme toplamlarıyla ölçekleme modeli olan likert tipi ölçekler, bireyin kendisi hakkında bilgi vermesi (self-report) esasına dayanır(7, 19, 96).

Likert tipi ölçek geliştirme işlemleri, bireyin kendisini başkalarından daha iyi tanıdığı ve anladığı görüşüne bağlı olarak yanıtlayıcı merkezlidir. Ölçekte ölçülmek istenen özellik ile ilgili çok sayıda olumlu ve olumsuz madde/ifade bulunur. Yanıtlayıcının, ölçekte bulunan ifadelerin her birine verdiği yanıt, o ifadenin kapsamına ilişkin tutumunun derecesini belirler. Ölçek puanı bu derecelerin toplamından oluşur (7,19, 49, 96).

Dereceleme toplamlarıyla ölçekleme yöntemi, ölçek oluşturmadaki işlemler bakımından diğer modellerden daha ekonomiktir. Aynı anda çok sayıda bireye uygulanabilir ve tüm sorular için aynı yanıt seçenekleri kullanıldığından dolayı kısa sürede bilgi elde edilir (7,19, 96).

Likert tipi ölçeklerde ölçek maddelerini/ifadelerini yanıtlamak için olumludan olumsuza ya da olumsuzdan olumluya doğru 3'lü, 5'li, 7'li, 9'lu seçenekler vardır. En çok kullanılan türü 5'li seçeneklerdir (7, 19, 49, 96,).

Likert tipi ölçek geliştirmede izlenecek adımlar;

- Ölçülecek özelliğin tanımlanması,
- Taslak (deneme) ölçeğin oluşturulması,
- Taslak ölçeğin düzenlenmesi ve deneme uygulaması,
- Elde edilen verilerin analizidir (49, 91, 96).

Ölçülecek tutum/davranış/özelliğin tanımlanması

Bir ölçme işleminde ilk adım, ölçülecek özelliğin (tutum, davranış, bilgi, inanç) belirlenmesi ve tanımlanmasıdır. Tanımlama, ölçülmek istenen özelliğin kuramsal tanımından yola çıkılarak gözlenebilir ve ölçülebilir nitelikte tanımlanmasıdır. Kuramsal tanım çerçevesinde, gözlenmek istenen tepkileri

uyaracağı düşünölen durumların tasarlanması ve kullanılan ölçekleme yöntemine uygun ifade edilmesi gerekir. Bu amaçla ölçölmek istenilen özellik hakkında ayrıntılı inceleme yapılmalı ve konu alanı ile ilgili çok çeşitli kaynaklardan yararlanılmalıdır (93). Literatür taraması, uzman görüşü alma, daha önce denenmiş ölçeklerin uygulanması, konuyla ilgili yanıtlayıcı kitleyi temsil eden küçük heterojen bir örneklemden bilgi toplama gibi yöntemler yararlanılabilecek kaynaklardır (7, 19, 49, 91, 96, 106).

Ölçme aracındaki maddeler/ifadeler ölçölen özelliğın boyutunu tüm yönleriyle kapsamlı ve onu temsil edici özellikte olmalıdır (7, 19, 36, 72, 95, 96) .

Belirli bir özelliğe yönelik her bir ifade (ölçek maddesi) farklı bakış açılarına sahip bireyler tarafından farklı düzeylerde yanıtlamaya uygun olmalıdır. Ölçölmek istenen özelliğe farklı düzeylerde sahip olan bireylerin, bir ifadeyi aynı şekilde yanıtlamaları bu ifadenin özelliği ölçmede yetersiz olduğunun göstergesidir (19, 96) .

Taslak ölçeğın oluşturulması

Likert tipi ölçek geliřtirmede ölçölmek istenilen özelliğe ilişkin ifadeler yazılırken ařağıdaki ölçütlere uyulmalıdır (19, 49, 72, 91, 96, 106);

- Bütün maddeler istenen/istenmeyen özellikleri ifade etmeli, olgusal olmamalıdır.
- Ölçek maddeleri açık, öz ve sade biçimde ifade edilmelidir.
- Maddeler, özelliğın olumlu ve olumsuz içeriğini ılımlı biçimde ifade etmelidir.
- Bir madde birden fazla özellik (tutum, yargı, duyuş, düşünce, davranıř) içermemelidir.
- Olumlu ve olumsuz madde sayısı mümkün olduğunca birbirine eşit olmalı, olumlu ve olumsuz maddeler rasgele dağıtılmalı, gruplandırılmamalıdır.

- Ölçek maddelerinin tümü, yanıtlayıcılar tarafından aynı biçimde anlaşılmalıdır.
- Aynı özelliği içeren hem olumlu hem de olumsuz maddeler bulunmamalıdır.

Deneme ölçeğinin düzenlenmesi ve deneme uygulaması

Ölçek için planlanan madde sayısının olanak varsa 3-4 katı ve daha fazlası madde hazırlanması idealdir. Madde sayısının fazla tutulması ile bir grup üzerinde denenilen maddelerin amaca hizmet etmeyen, yeterli geçerlik ve güvenilirlikte olmayan maddeleri ortaya çıkar, çok sayıdaki madde içinden istenen kapsayıcılık ve ayırt edicilikte madde seçme olanağı doğar. Analizler sonunda yeterli geçerlik ve güvenilirlikte olmadıkları saptanan maddeler düzeltilerek yeniden yazılır. Yazılan maddeler tekrar denenmelidir (49, 72, 96).

Ölçek materyalinin düzeninden kaynaklanabilecek hatalar için deneme uygulamasından itibaren önlem alınması önerilmektedir. Ölçek maddeleri birbirinden kolayca ayırt edilecek aralıklarda yazılmalı, baskı kalitesi okumayı ve anlamayı kolaylaştıracak nitelikte olmalı, gereksiz ayrıntı ve süslemelere yer verilmemelidir. Aynı tutumu içeren olumlu ve olumsuz maddeler bulunmamalıdır (2, 96, 106).

Yönergeler yanıtlayıcılar tarafından kolayca anlaşılır ve kısa olmalıdır. Yönerge, ölçeğin amacı, ölçekteki madde sayısı, cevapların biçimi, tahmini cevaplama süresini içermelidir (96).

Deneme uygulaması, geliştirilecek ölçeğin sahip olacağı niteliklerin temel belirleyicisidir. Tasarlanan maddelerden hangilerinin istenilen niteliklere sahip, hangilerinin ölçülmek istenen özelliği ölçmede yetersiz ve hangilerinin hatalı olduğu deneme uygulamasından elde edilen verilere dayalı olarak belirlenir. Başka bir deyişle, geliştirilecek ölçeğin sahip olacağı psikometrik özellikler deneme ölçeğinin özelliklerine ve deneme uygulamasının koşullarına bağlıdır (96).

Denemelik ölçeğin uygulandığı örneklemin hedef kitleyi temsil etmesi gerekir. Yanıtlayıcıların ölçeği gönüllü cevaplamaları için gerekli önlemler alınmalı, yanıtlamanın yönünü etkileyecek durumlardan kaçınılmalıdır. Yanıtlayıcıların kimliklerinin gizleneceği konusunda güvence verilmelidir (1, 2, 96).

Ölçme aracının uygulanabilirliğini belirlemek için hazırlanan ölçme aracı taslağı örnekleme giren kişilerle benzer özellikler taşıyan ancak örnekleme içinde yer almayan 10-20 kişilik bir gruba denenir. Eksik ve yanlışlar giderilerek ölçme aracına son şekli verilir ve hedef kitleyi temsil edecek örnekleme uygulanır (96).

Elde edilen verilerin analizi

Deneme ölçeğinin analizinde amaç, tasarlanan maddeler arasında en iyi psikometrik özelliklere sahip olanların seçilmesidir (96).

Deneme ölçeğin uygulanmasıyla elde edilen veriler, madde puanları ve ölçek puanları olmak üzere iki grupta toplanır. Likert tipi ölçekte her yanıtlayıcının ölçek puanı, maddelere gösterdiği puanların toplamından oluşur ve puanlama, maddenin olumlu ya da olumsuz oluşuna bağlı olarak değişir. Olumsuz maddeler olumlu maddelerin tersine puanlanır, yüksek ölçek puanları olumlu özelliği gösterir. Genellikle likert tipi ölçeklerde her bir maddeye verilecek cevap beş seçenektir. 1-5 arasında bir puan dağılımına sahip olan bir ölçekte her ifadede üç puan kararsızlığı ifade eder. Bir puan olumsuz uçta, beş puan olumlu uçtaki özelliğin derecesini temsil eder. Boş bırakılmış cevap bulunmamalıdır (7, 19, 96).

Puanlar toplanarak bireyin ölçek puanı bulunur. Bu işlem örneklemden tüm yanıt kağıtları için yapıldığında puanlama işlemi tamamlanmış olur (7, 19, 49, 72, 96).

Deneme örneklemindeki her bireyin yanıt kağıdındaki madde puanlarıyla ölçek puanları belirlendikten sonra madde-yanıtlayıcı matrisi hazırlanmaktadır. Madde-

yanıtlayıcı matrisindeki satırlar bireylere ait verileri, sütunlar ölçekteki maddelere ait verileri içerecek şekilde kodlanarak analize hazırlanır (96).

Madde analizine geçilmeden önce ölçek puanlarının dağılım özellikleri incelenir. Eksik girilmiş veri ve olması gereken değerler dışında hatalı girilmiş veriler varsa düzeltilir. Yanıtlayıcılar ölçek puanlarına göre en yüksekten en düşük puan alana doğru sıralanır. Bir bireyin ölçekten aldığı puan, ölçekte bulunan maddelerden aldığı puanların toplamıdır (36, 72, 96).

2.2.2. ÖLÇEĞİN GEÇERLİK VE GÜVENİRLİĞİ

Her ölçme aracı geçerlik ve güvenirlik olmak üzere iki temel psikometrik özelliğe sahip olmalıdır. Bu özellikler ölçme aracının niteliğini belirlerler. Veri toplama araçlarının nitelikli olması aynı zamanda toplanan verilerin nitelikli olması anlamını taşır (2, 7, 19, 36, 49, 96).

Geçerlik ve güvenirlik kavramları birbirinden farklı kavramlardır. Bir aracın geçerli olması için güvenilir olması gerekir ancak güvenilir olan bir test her zaman geçerli olmayabilir. Bu nedenle, ölçme aracı hem geçerli hem de güvenilir olunca anlam kazanır (2, 7, 49, 94, 96).

◆ GEÇERLİK

Geçerlik (validity), ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, başka herhangi bir özellik karıştırmadan doğru ve tam olarak ölçebilme derecesidir. Başka bir deyişle, ölçme aracının geliştirildiği konuda amaca hizmet etmesidir. Geçerlik, ölçülmek istenen değişkenin ölçülebilmeye olma derecesidir (2, 7, 19, 36, 49, 72, 83, 91, 95, 96).

Ölçek ile ölçülmek istenen özelliğin ne kadar isabetli ölçüldüğünü geçerlik katsayısı belirler. Geçerliğin sınanması için geliştirilmiş çok sayıda yöntem

vardır. Bu yöntemler aracın geçerliğinin değişik yönlerini kanıtlanmasında kullanılır (2, 7, 19, 36, 49, 72, 83, 95, 96).

Ölçek geliştirmede kullanılan geçerlik türleri (1, 7, 19, 36, 49, 72, 95, 96, 106.) ;
İçerik/kapsam geçerliği

- Yüzeysel geçerlik (uzman görüşü)
- Uygulama geçerliği / Ölçüt bağımlı geçerlik

Tahminsel geçerlik

Eş zamanlı geçerlik

Yapı geçerliği

- Faktör analizi
- Birleşen ve ayırt eden geçerlik

◆ İçerik/ Kapsam Geçerliği (Content Validity)

Kapsam geçerliği, ölçüm aracının maddelerinin ölçülecek özelliğin alanını, temel elementlerini ne ölçüde kapsadığını ve her bir maddenin ölçmek istediği özelliği ne derece iyi ölçtüğünü gösterir (7, 19, 36, 49, 72, 95, 96).

Kapsam geçerliği sınırlanırken, “Ölçek maddeleri ölçülen özelliğin alanını, amaçlanan düzeyde temsil ediyor mu? Ölçek maddelerinin içeriği ve niteliği amaçlanan kavramı/özelliği yansıtıyor mu?” sorularının yanıtı aranır (7, 49, 95, 96).

Kapsam geçerliği için ilk adım, bu sorulara yanıt verecek bir planın geliştirilmesidir. Ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliğin özgül boyutlarını kapsayan uygun maddeler hazırlanır. Bu maddeler hazırlanırken, geniş kapsamlı inceleme yapılmalı, ölçme aracının maddeleri ölçülmek istenen özelliğin tüm boyutlarını kapsayan ve onu temsil eden bir örneklem olmalıdır (49, 96).

Maddelerin ölçüm amaçlarına ne kadar hizmet ettiği, madde yeterliliği, yüzeysel geçerlik ve uygulama geçerliği ile değerlendirilir (7, 36, 49, 72, 95, 96, 105).

Yüzeysel Geçerlik / Görünüm Geçerliği (Face Validity)

Ölçme aracının hangi değişkeni ölçtüğü hakkındaki uzman görüşüdür. Ölçme aracı geliştirilmesinde sıklıkla başvuru olan geçerlilik türüdür. Yüzeysel geçerlik, ölçme aracının hangi değişkeni ölçtüğünü değil, ölçer gibi görüldüğünü belirler. Başka bir deyişle, ölçme aracındaki her madde yüzeysel geçerliğe sahip olmak için ölçmek istediği özelliği ölçüyor görünmelidir (7, 19, 36, 49, 72, 95, 96, 106).

Ölçme aracındaki maddelerin ölçülmek istenen özelliği temsil eden örneklem grubu oluşturup oluşturmadıklarını belirlemek için maddeler uzmanların görüşüne sunularak değerlendirilmeleri istenir. Uzmanların önerilerine göre gerekli değişiklikler yapılır. Değerlendirme sonunda ölçme aracının amacına hizmet eden ve yeterli olan maddeler aracın kapsamına alınır (7, 19, 36, 95, 96).

Yüzeysel geçerlik ile değerlendirmede geçerlik düzeyi sayısal değerlerle ifade edilemez. Sadece kanaatlere göre bir kabul söz konusudur. Kapsam geçerliğinin sayısal değerlerle kanıtlanması isteniyorsa, araştırmacı tarafından geliştirilecek bir dereceleme ölçütü taslak ölçek ile birlikte uzmanlara verilmelidir (7, 19). Bunun için Waltz ve Bausell (1981) tarafından geliştirilmiş olan Content Validity Index (CVI) örnek verilebilir. Uzmanlar bu aracı kullanarak her maddeyi, 1: Uygun değildir, 2: Maddenin uygun şekilde getirilmesi gerekir, 3: Uygun, ancak ufak değişiklik gereklidir, 4: Çok uygundur, şeklinde değerlendirirler (7).

Araştırmacı, taslak ölçme aracını uzmanlara göndermeden önce her madde ve aracın tümü için kaç uzmanın olumlu görüş bildirmesi gerektiğine karar vermelidir. Uzmanların incelemesi sonucunda önceden belirlenen en az uyum sınırı altına düşen maddeler çıkarılır ya da madde yeniden düzenlenir (19, 96, 106).

Uygulama Geçerliđi/Ölçüt Bađımlı Geçerlik/Uyum Geçerliđi (Empirical Validity)

Ölçülmeye çalıřılan özelliđin gözlenebilir belirtileri ile ölçme arasındaki uyumu ifade eder (36). Bu yöntemle, ölçüm aracı ile başka bir ölçüt arasında iliřki kurulmaktadır. Ölçüte bađlı geçerliđi sınamak için karřılařtırmaya uygun ve geçerli bir ölçütün olması gerekir (7, 36, 49, 96) .

Ölçeklerde uygulama geçerliđini sınamak için ařađıda verilen deđiřik yaklařımlar kullanılmaktadır;

- Ölçülen özellik bakımından bireyler ya tanıdıklarına inanılan başka kiřiler tarafından tanımlanır ya da ölçüm yapılan bireyler hakkında gözlem yoluyla aynı veriler toplanır. Elde edilen veriler ile ölçüm sonuçları arasında uyum varsa ölçeđin uygulama geçerliđinden söz edilebilir (19, 36, 49).
- Taslak ölçek, ölçülen özellik bakımından uç deđerlere sahip oldukları düşünölen birey ya da gruplara uygulanır. Kanaat ile ölçek sonuçları arasında uyum yüksekse, uygulama geçerliđinin olduđu, başka bir deyiřle, ölçeđin uygun içerikte olduđu kabul edilir (36).

Uygulama geçerliđi zamana göre; "yordama geçerliđi ve halihazır geçerlilik" adını alır (19, 36, 72).

Halihazır ölçek geçerliđi ile yordama geçerliđi arasındaki fark, ölçütle karřılařtırmanın zamanlamasıdır. Her iki yöntemde de, karřılařtırma ölçütü olarak saptanan ölçümlerin geçerlik ve güvenilirliklerin yüksek olması gerekir (7, 72, 95, 96, 106).

Yordama Geçerliđi / Tahminsel / Kestirisel Geçerlik (Predictive Validity)

Yordama geçerliđi, ölçme aracının ileriye dönük bir ölçüte göre bireylerin özelliklerini ayırt edebilme yeterliliđidir. Diđer bir deyiřle istatistiksel yöntemler

kullanılarak ve bilinenlerden yararlanılarak bilinmeyen durumlar hakkında tahminlerde bulunma işlemidir (7, 19, 36, 49, 72, 95, 96, 106).

Yordama geçerliğini saptamak için, önce ölçme aracı uygulanır ve sonuçlar alınır. Ölçülen özelliğin belirgin olarak görülebileceği/gözlenebileceği yeterli süre beklenir. Belirlenen ölçüt açısından uygulamadaki durum değerlendirilir. Geliştirilen aracın sonuçları ile ölçülen özelliğin sonuçları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuşsa aracın yordama geçerliliği olduğu kabul edilir (36, 72, 95, 96, 106).

Halihazır / Zamandaş / Eş Zamanlı Geçerlik (Concurrent Validity)

Bu yaklaşımda yapılan aynı özelliğin iki ayrı ölçümünün aynı zaman noktasında karşılaştırılması işlemidir (7, 36). Bu yöntemde önemli olan nokta, kriter olarak alınan ölçütün güvenilirliği ve geçerliği ispatlanmış olmasıdır. Ölçme aracının ölçüm değeri ile diğer ölçüt arasında yüksek korelasyon var ise bu durum aracın geçerliği için bir kanıttır (7,72, 95, 96,106).

◆Yapı Geçerliği (Construct Validity)

Yapı/kavram geçerliği, ölçme aracının ölçmek istediği kuramsal yapıyı (kavramlar, boyutlar) ne derece ölçebildiğini gösterir. Yapı geçerliği ile ölçeğin ölçtüğü özellikler ve ölçek uygulanan kişilerin aldığı puanlar anlamlandırılır. Özellikle soyut kavramların ölçümünde yapı geçerliğini saptamak zordur, ancak bir aracın yapı geçerliğinin ortaya konması, bilimsel sürecin vazgeçilmez bir bütünleyicisidir (7, 19, 36, 49, 72, 83, 95, 106).

Yapı geçerliğinde ölçüte bağlı geçerlikten farklı olarak elde edilen ölçüm değerleri değil, temelde yer alan özelliklere önem kazanmaktadır (7, 19).

Yapı geçerliğini belirlemede kullanılan çeşitli yöntemler vardır. Faktör analizi ve birleşen ve ayırt eden geçerlik bu yöntemlerden en çok kullanılanlarıdır (21, 36, 49, 72).

Faktör Analizi

Faktör analizi, ölçek puanlarının yapı geçerliğini değerlendirmede en sık kullanılan yöntemdir. Birbiriyle ilişkili çok sayıda özelliği bir araya getirerek kavramsal olarak az sayıda anlamlı yeni özellikler (faktörler, boyutlar) bulmayı, keşfetmeyi amaçlayan çok değişkenli bir istatistiksel yöntemdir (19, 21). Temelde birbiriyle bağlantılı özellikleri belli kümelerde bir araya getirerek çok sayıda özelliği birkaç başlık altında toplar (4, 7, 19, 21, 36, 49, 96, 106).

Bir ölçme aracı tek bir faktör ölçüyorsa, buna “faktöriyel olarak saf test” denir. Yani bu araçta tüm ölçümler bir faktöre yüklenmiştir (7).

Birleşen ve Ayırt Eden (Convergent and Discriminant Validity) Geçerlik

Ölçme aracının, kendine benzeyen özelliklerle kuramsal olarak yüksek korelatif ilişki, kendinden farklı olan özelliklerle ise sıfır ya da anlamsız ilişki göstermesi beklenir. Ölçme aracının puanları, benzer özelliklerle ya da ölçümlerle yüksek korelasyon verdiğinde, birleşen (convergent) geçerlik, benzer olmayan özelliklerle ya da ölçümlerle düşük ya da anlamsız korelasyon verdiğinde, ayırt eden (discriminant) geçerlik saptanmış olur (7, 19, 72).

◆ GÜVENİRLİK

Güvenirlilik/güvenilirlik (reliability), her ölçme aracının taşınması gereken temel özellik olup, bir ölçme aracıyla farklı zamanlarda elde edilen aynı özellikle ilgili olan bir grup ölçümle ikinci ölçüm arasındaki tutarlılığa ya da değişmezliğe denir (2, 7, 19, 36, 49, 72, 83, 91, 95, 96, 106).

Güvenilir bir araç, aynı gruba iki ya da üç kez uygulandığında, gruptaki her bir kişi bütün uygulamalarda yaklaşık aynı puanı almalıdır. Güvenirlilik geçerliğin bir parçasıdır (7, 19, 36, 49, 72, 91, 95, 96).

Güvenirligi düşük olan bir ölçümün bilimsel değeri de düşük olur. Ölçeğin güvenirligini olumsuz yönde etkileyen pek çok faktör vardır. Bunlar (36, 49, 72, 95, 96) ;

- Test maddelerinin hatalı olması
- Test maddelerinin çok kolay ya da çok zor olması
- Madde sayısının yetersizliđi
- Maddelerin homojen olmaması
- Cevaplayıcı bireylerin nitelikleri
- Test uygulanmasındaki hatalar ve test puanlamasındaki hatalardır.

Bir ölçme aracının güvenirligini saptamanın deđişik yolları vardır ve bunların her biri araç performansının ayrı bir yönü ile ilgili bilgiler sağlar. Güvenirligi saptamada hangi yöntemin kullanılacağı madde puanlarına, amaca, araştırma koşullarına ve ölçeğin hipotezlerine bađlıdır (96). Ölçümler arasındaki ilişkiyi gösteren güvenirlilik katsayıları ve ölçme hatalarının olmadığını gösteren ölçmenin standart hatası güvenirlilik konusunda kullanılan iki temel yaklaşımdır (7, 19, 36, 49, 72, 95, 106).

Bir ölçme aracının güvenirligi birden fazla yöntem kullanılarak pekiştirilebilir. Güvenirligi ölçmede en sık kullanılan yöntemler Pearson Momentler Çarpımı, Sperman-Brown, çift seri (Bi-serial) korelasyon katsayısı, Kuder Richardson 20 ya da Cronbach alfa katsayısının hesaplanmasıdır (7, 19, 36, 72, 83, 95).

Ölçmenin Standart Hatası

Hata payı, test güvenirliginin bir göstergesidir. Bu yöntem bireysel puanların değerlendirilmesinde kullanılır. Standart hata puanının küçük olması, test güvenirliginin yüksek oluşu anlamına gelir (19, 36, 72, 95).

Güvenirlik Katsayısı

Bir ölçme aracının iki uygulaması arasındaki korelasyon katsayısı olan güvenilirlik katsayısı genellikle korelasyon teknikleri ile hesaplanır. Paralel form güvenirligi, puanlayıcılar arası güvenilirlik, test-tekrar test güvenirligi, Cronbach alfa katsayısı gibi çeşitli analiz yöntemleri ile güvenilirlik katsayısı bulunur. Korelasyon katsayısı -1 ile $+1$ arasında değişmekle birlikte, güvenilirlik katsayılarının pozitif değerli olması beklenir. Değer $+1$ 'e yaklaştıkça güvenirligin yüksek olduğu kabul edilir (7, 19, 36, 37, 49, 72, 95, 96).

Güvenirlik katsayısının hesaplama yöntemleri aşağıda verilmiştir (7, 19, 36, 49, 72, 96, 106);

◆ *Devamlılık/ Süreklilik/Zamana Göre Değişmezlik Katsayısı*

- Test-tekrartest güvenirligi

◆ *Eşdeğerlik katsayısı*

- Bağımsız gözlemler arası uyum
- Paralel form güvenirligi
- Dil eşdeğerliğı

◆ *İç tutarlık katsayısı*

- İki yarım test/yarıya bölme güvenirligi
- Madde analizi/Madde-toplam puan korelasyon katsayısı
- Cronbach alfa katsayısı, Kuder Richarson 20 ve 21

◆ Devamlılık/Süreklilik/Zamana Göre Değişmezlik Katsayısı (stability)

Test-Tekrar Test Güvenirliği

Test-tekrar test güvenirligi, ölçme aracının deęişik zamanlardaki ölçümlerinde benzer ölçüm deęerlerini sağlama özelliğidir. Bir ölçme aracı aynı gruba belirli zaman aralıklarıyla iki kez uygulanır ve bireylerin birinci uygulamada aldıkları puanla, ikinci uygulamada aldıkları puanlar arasında korelasyon aranır (7,19, 36, 49, 72, 95, 96, 106).

Deęişmezlik özellięi test-tekrar test (test-retest) ölçümleriyle deęerlendirilir. Deęişmezlik katsayısının hesaplanmasında iki uygulama arasında geçen sürenin bellek etkisini ortadan kaldıracak kadar uzun, denek deęişikliğine neden olmayacak kadar kısa (2-6 hafta) olması önerilmektedir (7, 19, 49, 96).

Deęişmezlik güvenirligi iki ölçüm arasında yapılacak basit sıralama korelasyon katsayısı ile belirlenir. Korelasyon katsayısının yüksek olması, ölçme aracının zaman içindeki deęişmezliğini yani güvenirligi gösterir. İlk uygulamada olumlu (veya olumsuz) tutumları olan kişiler, ikinci uygulamada da aynı şekilde olumlu (veya olumsuz) tutumlara sahip görülmelidirler. Ancak iki uygulama arasındaki ilişki miktarının hesaplanması tek başına yeterli deęildir. Bireylerin her iki ölçme aracı puanları arasında önemli bir fark olmayabilir. Ancak her iki uygulamada puan alınan maddeler farklı maddeler olabilir. Başka bir deyişle bireyler aynı maddeden farklı puanlar almış olabilirler. Bu nedenle, her iki uygulamada puan aldıkları maddeler arasındaki tutarlılığa da bakılması gerekir. Bunun için ölçme aracının tümü ve faktörleri için korelasyon hesaplanmalıdır (7, 49, 96, 106).

◆ Eşdeęerlik Katsayısı (Coefficient of Equivalence)

Eşdeęerlik sınaması yapılabilmesi için her iki ölçme aracı içindeki madde sayısı, nitelięi, kullandığı ölçekleme teknięi, faktör yapısı ve ölçtükleri özellik birbirine denk olmalıdır (7, 36, 96).

Eşdeğer iki form, aynı bireylere aynı zamanda uygulanmışsa eşdeğerlik katsayısı hesaplanabilir, ancak belirli zaman aralığı ile uygulanmışsa eşdeğerlik ve devamlılık birbirine karışır (36).

Eşdeğerlik katsayısı, bağımsız gözlemler arası uyum, paralel form güvenilirliği ve dil eşdeğerliği yöntemleri ile belirlenmektedir (7, 19, 36, 49, 72.).

Bağımsız Gözlemler Arası Uyum

Araştırmacının bağımsız ölçümler arasında eşitlik aradığı durumlar için uygulanan bir güvenirlidir (7). Farklı uygulayıcıların aynı zamanda aynı ölçme araçlarını kullanarak elde edilen puanların uyumlu olmasıdır (36). Değişik gözlemcilerin aynı ölçme aracı ile aynı anda aynı olguyu ölçmesi durumunda ve birbirine koşut iki aracın aynı zamanda deneklere uygulanması durumunda kullanılır (7). Gözlemler arası uyumun değerlendirilmesinde korelasyon, t testi, varyans analizi, kapa istatistiği gibi değişik yöntemler kullanılır (4, 96).

Paralel Form Güvenirliği

Paralel form güvenilirliği, geliştirilen ölçme aracı ile birlikte eşdeğer nitelikte geliştirilmiş bir testin, iki form halinde aynı gruba bir ya da iki oturumdan uygulanmasından elde edilen puanlar arası korelasyon hesaplanarak belirlenir (19, 36, 72). Buradaki ölçme araçları aynı değişkeni ölçen benzer iki ayrı ölçek olabileceği gibi aynı ölçeğin iki ayrı formu da olabilir. Bu uygulamalarda elde edilen puanlar arasındaki korelasyon katsayısı, eşdeğerlik katsayısıdır ve yanıtların tutarlılığını gösterir. Eşdeğer form geliştirmek güç olduğundan paralel form güvenilirliği az kullanılan bir yöntemdir (7, 36, 49.).

Dil Eşdeğerliği

Dil eşdeğerliği, aynı ölçme aracının farklı iki dildeki formları aynı gruba aynı zamanda uygulanması ile elde edilen puanlar arasındaki korelasyona bakarak belirlenir (96).

◆ İç Tutarlılık Katsayısı (Internal Consistency)

Ölçme aracının ölçtüğü varsayılan özellikleri ölçen maddelerin kendi içlerinde birbirleriyle ilişkilerini ve homojenliklerini belirlemek için kullanılır. Ölçme aracının iç tutarlılığı, aracın belli bir amaçla, bağımsız birimlerden oluştuğu ve bunların bütün içinde bilinen birbirine eşit ağırlıkta oldukları varsayımına dayanan bir kavramdır (7, 36, 49, 72, 99).

İç tutarlık katsayısını hesaplamada veri türleri ve koşullara uygun olduğu sürece güvenilirlikle ilgili sınamaları pekiştirmek için birden fazla yöntem kullanılabilir. İç tutarlık güvenilirliğinin sınanmasında kullanılan başlıca yöntemler (7, 19, 36, 37, 49, 96);

- Yarı test (split-half) tutarlık katsayısı yöntemleri: Spearman-Brown, Stanley, Rulon, Flanagan, Mossier, Horst yöntemi gibi.
- Madde-toplam puan korelasyon katsayısı ve madde atma yolu ile (item-remainder) korelasyon katsayısı yöntemleri.
- Kuder Richarson 20 ve 21 ile Cronbach alfa katsayısı yöntemidir

İki Yarım Test / Yarıya Bölme Testi Yarılama Güvenirliği (Split-Half)

Ölçme aracı bir gruba uygulandıktan sonra, sonuçların değerlendirilmesi aşamasında maddeler iki eşdeğer yarıya bölünerek yanıtlayıcıların aracın iki yarısından aldıkları puanlar arasındaki korelasyon hesaplanır. Eğer iki ayrı soru grubu arasındaki korelasyon yüksekse, başka bir deyişle ölçme aracının bir yarısı diğer yarısı ile tutarlı ise aracın bütününe birbiri ile yakından ilişkili sorulardan oluştuğu sonucuna varılır. Bu aracın iç tutarlılığı vardır (7, 36, 49, 106).

Bu yöntem için tek bir ölçme aracı, tek bir grup ve uygulama gerektiğinden en sık kullanılan güvenilirlik saptama yöntemidir. Bu yöntemde karşılaşılan sorun, testin iki eşdeğer yarıya bölünmesidir. Eşdeğer yarıya bölmede en çok kullanılan yol tek numaralı sorularla çift numaralı soruların ayrı puanlanmasıdır. İki yarıdan elde edilen puanlar ayrı ayrı araçlardan/ölçeklerden elde edilmiş gibi işlem görürler (7, 36, 49, 95).

Madde Analizi /Madde-Toplam Puan Korelasyon Katsayısı

Bu yöntemle, ölçek maddelerinin/ifadelerinin, ölçülmek istenen özelliikle ilgili olup olmadıkları ve özelliklerin değişik derecelerini birbirinden ayırt edebilme nitelikleri incelenir. Ölçülen özelliikle güçlü ilişkisi olan/ayırt edici maddeler ölçek maddelerini oluşturur (4, 19, 37, 96).

Madde analizi ile taslak ölçme aracının ifadelerindeki sorunlar belirlenir ve ön gerekli düzenlemeler yapılır (36, 37).

Ölçme aracının tanımlanan özelliği ölçmede, maddelerin ölçme gücünü belirlemek için Likert tarafından iki ayrı madde analizi yöntemi önerilmektedir(96).

- Korelasyonlara dayalı madde analizi
- İç tutarlılık ölçütüne (t testi) dayalı madde analizi

Taslak ölçme aracından elde edilen verilere aşağıda verilen her iki madde analizi yöntemi uygulanarak ölçme aracına alınacak maddelere karar verilir. Ancak her iki analizin uygulanması gerekmez, tek analizle de karar verilebilir (36, 72, 96).

Korelasyonlara Dayalı Madde Analizi

Her madde ile ölçek puanı arasındaki korelasyonların hesaplanmasıdır. Maddelerden alınan puanlar ile ölçek puanları arasındaki korelasyon hesaplanırken üzerinde çalışılan maddenin puanı hariç tutularak ölçek puanı yeniden belirlenir. Madde puanları ile ölçek puanları arasındaki korelasyon Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayısı cinsinden hesaplanmaktadır (2, 19, 36, 37, 49, 92, 106) .

Bir madde için hesaplanan korelasyon katsayısının işareti eksi, değeri sıfır veya sıfıra yakın ise madde ölçülmek istenen özelliği ölçmede yetersiz demektir. Ölçek puanı ile ilişkisi düşük olan maddeler, ölçülmek istenen özelliğin

ölçülmesine çok az katkı sağlayabilir. Düşük korelasyona sahip maddeler ölçme aracından çıkartılmalıdır. Yüksek madde-ölçek korelasyonlarına sahip maddeler ölçme aracının maddelerini oluşturur. Madde seçiminde kabul edilebilir katsayının .20-.25 değerinden yüksek olması tercih edilmektedir (2, 19, 92, 95) .

İç Tutarlılık Ölçütüne Dayalı Madde Analizi

İç tutarlılık ölçütüne dayalı madde seçme işlemi, taslak ölçme aracının en düşük puandan en yüksek puana doğru sıralandığında puan dağılımının alt ve üst % 27-30'luk bölümündeki yanıtlayıcı puanlarından elde edilen veriler üzerinde gerçekleştirilir. Her madde için madde toplam puanları dağılımı incelenir. Her madde için üst gruptaki yanıtlayıcıların madde puan ortalamaları ile alt gruptaki yanıtlayıcıların madde puanları ortalaması arasındaki farkın anlamlılığı t testi ile sınırlanır. Her bir madde için t istatistiği hesaplanır ve t değeri en yüksek olandan en düşük olana doğru sıralanır. En yüksek t değerine sahip olan maddeden başlanarak istenen sayıda madde seçilir (19, 72, 96).

Üst % 27-30'luk gruptaki yanıtlayıcılar ölçeğin ölçmek istediği özelliğe olumlu yönde sahip olanlar, alt gruptaki yanıtlayıcılar da olumsuz yönde sahip olanları gösterir(72, 96).

Cronbach Alfa ve Kuder Richardson 20 ve 21 Güvenirlik Katsayısı

Cronbach alfa ve Kuder Richardson 20 ve 21 güvenirlik katsayısı, iç tutarlılık güvenirliliğini sınamada yaygın olarak kullanılan yöntemlerdir.(7, 19, 36, 37, 49). Her iki yöntem de 0.0 ile +1.00 arasındaki dağılımda en yüksek korelasyon değerinin yüksek iç tutarlılık belirttiği yorumuna dayalıdır.(19, 37, 76, 92, 106). Bu yöntemler birbirinden türetilmiş olmasına karşın, hangisinin kullanılacağı madde puanlarının ölçeklenme biçimine bağlıdır (37).

Cronbach alfa katsayısı ile iç tutarlılığı ölçmede, ölçme aracının ölçtüğünü varsaydığımız nitelikleri ölçen maddelerin kendi içlerinde birbirleriyle ilişkileri ve homojenlikleri tespit edilir. Başka bir deyişle, ölçme aracındaki maddelerin aynı

özelliđi ölçerken birbirlerini ne kadar tamamladıklarını tespit eder. (36, 37, 72, 92, 96, 106).

Cronbach alfa katsayısı 0 ile 1 arasında deđişen deđerler alır, deđer 1'e yaklaştıkça güvenirliliđin yüksek olduđu kabul edilir (7, 19, 36, 37, 49, 96, 106).

Alfa katsayısı, ölçme aracının tüm alt bölümlerinin birbirlerine göre, ya da bir alt bölümün tüm maddelerinin birbirlerine göre tutarlılıđını sınamada kullanılır. Sonuçlar tüm bölümlerin (ya da o bölümdaki tüm soruların) birbirleriyle ilgili olup olmadıđı şeklinde yorumlanır. Katsayının yüksekliđi iç tutarlılıđın yüksekliđini gösterir (36). Ölçeğin α katsayısı ne kadar yüksek olursa bu ölçekte bulunan maddelerin o ölçüde birbirleriyle tutarlı ve aynı özelliđin öđelerini yoklayan maddelerden oluştuduđu şeklinde yorumlanır (96, 106).

Madde yanıtları iki seçenekli olan ölçme araçlarının iç tutarlılıđının hesaplanmasında Cronbach alfa katsayısı yerine Kuder Richardson 20 yöntemi kullanılır. Bu yolla elde edilen katsayı da iç tutarlılıđın bir ölçüsüdür (7, 37, 72, 95, 96).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışma, 6-12 yaş grubu Juvenil Romatoid Artritli (JRA) okul çocuklarında yaşam kalitesini belirlemeye yönelik bir ölçek geliştirmek için metodolojik olarak gerçekleştirildi.

◆ Evren

Çalışmanın evrenini, İstanbul ilinde Çocuk Romatoloji biriminin bulunduğu tek kurum olan İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı ve İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Polikliniğinde (yakın zamana kadar JRA'lı çocuklar bu birimde izlenmekte idi) 15 Şubat 2002 - 30 Mayıs 2003 tarihleri arasında izlenen tüm JRA'lı çocuklar oluşturdu.

◆ Örneklem

Çalışmada, örneklem grubu amaçlı örneklem yöntemi ile belirlendi. Aşağıda verilen seçim kriterlerine uyan çocuklar örneklem grubuna alındı.

Vaka seçim kriterleri olarak;

- The International League of Associations for Rheumatology (ILAR) kriterlerine göre en az bir yıl önce JRA tanısı konmuş olması,
- Çocuğun 6-12 yaş grubu içinde yer alması,
- Okula devam ediyor olması,
- Herhangi bir iletişim sorununun bulunmaması,
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olması alındı.

Taslak Ölçeğin Test-Tekrar Test Analizleri İçin Örneklem Sayısının Belirlenmesi

Taslak ölçeğin güvenilirliğini belirlemede test-tekrar test analizi için; örneklem sayısının belirlenmesinde parametrik testlerde analiz için belirlenen sayının en az 30 olması kuralı ve vaka sayısının sınırlı olması göz önüne alınarak test-tekrar test analizinin 30 kişide yapılmasına karar verildi (49, 92, 93). Hazırlanan taslak ölçek vaka seçim kriterlerine uygun 30 çocuğa 2 hafta arayla iki kez uygulandı.

Taslak Ölçeğin Test-Tekrar Test Dışındaki Geçerlik Ve Güvenirlik Analizleri İçin Örneklem Sayısının Belirlenmesi

Literatür doğrultusunda hazırlanan 72 maddelik taslak ölçeğin madde sayısı 3 kişiden oluşan tez izleme komitesi toplantısında 67 olarak belirlendi. 67 maddeden oluşan taslak ölçek uzman görüşüne sunuldu (Ek 1). Öneriler doğrultusunda madde sayısı 57 olarak belirlendi. Ölçek geliştirilirken her bir madde için en az 2 katı kadar kişiye uygulanması önerildiğinden (21) bu çalışmada da her bir madde başına 2 kişi alınması planlandı ve taslak ölçeğin 114 kişiye (57x2) uygulanması gerektiği belirlendi.

Bu amaçla İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı ve İç Hastalıkları Ana Bilim Dalı Romatoloji Polikliniğinden izlenen vakalar tarandı. Vaka seçim kriterlerine uyan çocukların sayısı 108 olarak saptandı. Ancak verilerin toplandığı tarihlerde 14 çocuğun kontrollere gelmediği belirlendi. Çalışmanın test-tekrar test dışındaki geçerlik ve güvenilirlik analizleri test- tekrar test grubunu oluşturan 30 çocuğun da içinde yer aldığı toplam 94 çocuk ile gerçekleştirildi.

◆ Veri Toplama Araçları

- Veri Toplama Formu

- 6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği

Veri Toplama Formu (EK 2):

Veri toplama formunda, çalışmanın bağımsız değişkenleri olan 6-12 yaş grubu JRA'lı çocukların demografik ve hastalık özelliklerini (tip, süre) saptamaya yönelik sorular bulunmaktadır.

6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek 3):

Araştırmacı tarafından literatür bilgisine (24, 64, 89, 90, 94, 105,) dayalı olarak geliştirilen ve uzman görüşleri (Ek 1) alınarak hazırlanan, araştırmanın bağımlı değişkenlerini oluşturan 6-12 yaş JRA'lı okul çocuklarında yaşam kalitesini saptamaya yönelik ölçek soruları bulunmaktadır.

◆ **Çalışmanın Değişkenleri**

Bağımsız Değişkenler: Yaş, sınıf, cinsiyet, hastalık tipi, hastalık süresi

Bağımlı değişkenler: 6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanı

◆ **Geçerlik Güvenirlik Çalışması**

• **Güvenirlik**

Test-tekrar test güvenirliği: Ölçek 30 kişiye iki hafta ara ile iki kez uygulandı.

- Korelasyon analizi ile test-tekrar test puan ortalamaları arasındaki uyumluluk durumu belirlendi.

- Bağımlı gruplarda t testi ile ölçeğin test-tekrar test puanları arasındaki fark karşılaştırıldı.

İç tutarlık: İç tutarlık analizi için Cronbach Alfa değerine bakıldı.

Madde analizi: 57 maddelik 6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği taslağının madde-toplam puan korelasyon katsayısı Pearson Momentler Çarpımı Korelasyonu ile belirlendi.

• Geçerlik

Uzman görüşünün (kapsam geçerliğinin) sayısal değerlerle kanıtlanması için, Waltz ve Bausell tarafından geliştirilen Content Validity Index (CVI) kullanıldı(7).Uzmanlar bu aracı kullanarak her maddenin ölçüm değeri ile ilgili olarak; 1= Uygun değil, 2= Maddenin uygun şekle getirilmesi gerek, 3= Uygun, ancak ufak değişiklik gerekiyor, 4= Çok uygun, değerlendirmesini yapmak için seçeneklerden birini işaretlediler (7).

Verilerin toplanması

Çalışma verileri; Veri Toplama Formu ve 6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçek taslağı ile elde edildi.

- Verilerin toplanacağı birimlerden yazılı izin alındı (Ek 4).
- Veriler araştırmacı tarafından çalışmanın yapıldığı tarihlerde JRA'lı çocukların poliklinik izlem günleri olan Pazartesi, Salı ve Cuma günleri kontrole gelen, vaka seçim kriterlerine uygun çocuklarla karşılıklı görüşerek veri toplama araçlarını kullanarak elde edildi. Uygulama 20-30 dakika sürdü.

◆ Verilerin Değerlendirilmesi

- Ölçek maddelerinden 1, 2, 3, 4, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20,25, 26, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54' e verilen yanıtların puanları aynen alınır. Madde 5, 7, 13, 21, 22, 23, 24, 27, 36, 46, 55, 56, 57'ye verilen yanıtların puanı tersine çevrilir, yani yanıt 1 ise 5, 5 ise 1; 2 ise 4, 4 ise 2 olacak şekilde yeniden puanlanır, puanı 3 olanlar değişmemektedir.

•Tersine dönüştürme işlemi tamamlandıktan sonra madde analizi sonucunda .20'nin altında korelasyona sahip maddelerin ölçekten çıkarılması ile elde edilen 46 maddenin puanı toplanarak ham puan elde edilir. Maddelere verilen puanlarının toplanması ile elde edilen toplam ham puan 46-230 arasında değişir.

• Ham puan, ölçeğin maksimum ham puanına bölünerek, elde edilen değer 100 ile çarpılır. 0-100 arasında bir puan elde edilir. 100 puan; yaşam kalitesinin çok iyi olduğunu, 0 puan ise yaşam kalitesinin çok kötü olduğunu ifade etmektedir.

Genel ölçek puanı= (Alınan toplam ham puan / ölçeğin maksimum ham puanı) x 100

Örneğin; bir bireyin 46 maddeye verdiği yanıtların puanlarının toplamından aldığı ham puan 115 olsun. Ölçeğin maksimum puanı ise 230'dur (46x5=230).

Juvenil Romatoid Artritli 6-12 Yaş Okul Çocukları Yaşam Kalitesi Ölçek Puanı
= (115 / 230) x 100
= 0.5 x 10
= 50' dir

Çalışmada elde edilen veriler kodlanarak bilgisayar ortamında aşağıda belirtildiği şekilde değerlendirildi.

İncelenen Özellik	İstatistiksel Değerlendirme Yöntemi
• Öğrencilerin; yaş, cinsiyet, sınıf, hastalık tipi ve süresi	→ Sayı ve yüzde
• JRA'lı 6-12 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi düzeyi	→ Puan ortalaması
<i>Güvenirlilik için:</i>	
• Taslak ölçeğin test-tekrar test analizi	→ Bağımlı gruplarda t testi
• Taslak ölçeğin test-tekrar test uyumluluk analizi	→ Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi
• Taslak ölçeğin iç tutarlılığı	→ Cronbach Alfa Katsayısı
• Taslak ölçek için; madde-toplam puan analizi	Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi
• Cinsiyete göre, ölçek puan ortalamalarının karşılaştırılması	→ Bağımsız Gruplarda t Testi
• Yaş gruplarına, hastalık tipi ve süresine göre, ölçek puan ortalamalarının karşılaştırılması	→ Varyans Analizi
• Yaş grupları, hastalık tipleri ve sürelerini kendi içinde karşılaştırılması	→ Tukey testi

◆ Çalışmanın Sınırlılıkları-Güçlükleri

- Ülkemizde Çocuk Romatoloji biriminin olduğu merkezlerin sayısının azlığı ve ILAR sınıflandırmasını kullanan birimlerin azlığı nedeniyle vakaların bir merkezden alınmış olması

4. BULGULAR

Çalışmada elde edilen bulgular 3 başlık altında verildi.

- I. Çalışma grubunun demografik ve hastalık özelliklerini (tipi, süresi) gösteren bulgular
- II. Ölçek geliştirme çalışmasına ilişkin bulgular
- III. Çalışma grubunu oluşturan çocukların demografik ve hastalık özelliklerine (tipi, süresi) göre ölçek puanları ve karşılaştırılması

I. ÇALIŞMA GRUBUNUN DEMOGRAFİK VE HASTALIK ÖZELLİKLERİNİ GÖSTEREN BULGULAR

6-12 yaş JRA'lı çocuklar için okul yaşam kalitesini belirlemeye yönelik bir ölçek geliştirmek için yapılan metodolojik çalışmada, çalışma grubunun yaş, cinsiyet ve sınıflarına göre dağılımı Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1. Çalışma Grubunu Oluşturan Çocukların Yaş, Cinsiyet ve Sınıflarına Göre Dağılımı

S=94

ÖZELLİK		S	%
Cinsiyet			
Kız		47	50.0
Erkek		47	50.0
Yaş *	Kız/Erkek		
6	-	-	-
7	5/4	9	9.6
8	8/10	18	19.2
9	6/4	10	10.6
10	8/6	14	14.9
11	7/6	13	13.8
12	13/17	30	31.9
Yaş Grupları**			
7- 8 Yaş		27	28.7
9-10 Yaş		24	25.5
11-12 Yaş		43	45.8
Sınıf			
1		15	16.0
2		14	14.9
3		10	10.6
4		15	16.0
5		17	18.1
6		16	17.0
7		7	7.4

*Yaş ortalaması: 10 ± 1.8 yıl

**Her bir yaşa düşen çocuk sayısı az idi. Analizler ikili yaş gruplarına göre yapıldı.

Tablo 1'de görüldüğü gibi çalışma grubundaki çocukların cinsiyete göre dağılımı eşit, çoğunluğu (% 45.8) 11-12 yaşında ve 5. sınıfa (% 18.1) devam etmekteydi.

Çalışma grubundaki vakalarda tanı JRA'nın sınıflandırmasında en son kabul edilen 8 alt grubu olan ILAR kriterlerine göre konulmuştu. Ancak alt gruplardaki vaka sayıları analizler için yeterli olmadığından ILAR kriterleri yerine, 3 alt gruptan oluşan Amerikan Romatizma Birliği (American College of Rheumatology= ACR) kriterlerine göre yapılan sınıflandırma kullanılmıştır.

Tablo 2'de çalışma grubunu oluşturan çocukların hastalık tiplerinin ILAR ve ACR'ye göre sınıflandırması ve hastalık süreleri verilmiştir.

Tablo 2. Çalışma Grubunu Oluşturan Çocukların Hastalık Özellikleri

S=94				
	ÖZELLİK	Kız/Erkek	s	%
ILAR	Hastalık tipi			
	Sistemik	14/13	27	28.7
	Oligoartiküler	8/11	19	20.2
	Uzamış oligoartrit	3/4	7	7.5
	Poliartiküler RF (+)	3/1	4	4.3
	Poliartiküler RF(-)	18/7	25	26.6
	Entezitle ilişkili artrit	-/7	7	7.5
	Psoriatik artrit	1/1	2	2.0
Diğer artritler	-/3	3	3.2	
ACR	Hastalık Tipi			
	Sistemik	14/13	27	28.7
	Oligoartiküler	11/25	36	38.3
	Poliartiküler	22/9	31	33.0
	Hastalık süresi			
	1-2 Yıl	12/12	24	25.5
	3-4 Yıl	10/11	21	22.4
	5-6 Yıl	18/12	30	31.9
	7 Yıl ve üzeri	7/12	19	20.2

Tabloda görüldüğü gibi çalışma grubundaki çocuklar hastalık tiplerine göre incelendiğinde, ILAR kriterlerine göre çoğunluğunun (%28.7) sistemik JRA'lı,

ACR kriterlerine göre çoğunluğunun (%38.3) oligoartiküler JRA'lı olduđu ve hastalık süreleri açısından çoğunluğunun 5-6 yıl (% 31.9) arasında olduđu belirlendi.



II. 6-12 YAŞ JUVENİL ROMATOİD ARTRİTLİ ÇOCUKLAR İÇİN OKUL YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİNİ GELİŞTİRME ÇALIŞMASINA İLİŞKİN BULGULAR : Çalışmanın Yürütülüş Sırasına Göre

II.1. Madde Havuzunun Oluşturulması

- Literatür doğrultusunda JRA'lı çocukların yaşam kalitelerini saptamaya yönelik başlangıçta 72 maddelik çoktan seçmeli sorulardan oluşan bir ölçek taslağı hazırlandı.
- Taslak ölçek tez izleme jürisini oluşturan 3 uzman tarafından incelendi. Madde sayısı 67'ye indirildi.
- Ölçek maddelerinin/ifadelerinin anlaşılabilirliğinin değerlendirilmesi amacıyla Türk Dili konusunda uzmanlar ile görüşüldü (Ek 1).
- 67 maddenin likert tipi ölçek şeklinde hazırlanması aşamasında ölçek geliştirme konusunda uzman bir kişiyle görüşüldü (Ek 1) ve öneriler doğrultusunda taslak ölçek hazırlandı.
- Hazırlanan taslak ölçek 6-12 yaş grubu 5 JRA'lı çocuğa uygulandı, görüşleri alınarak ifadelerde küçük değişiklikler yapıldı.

II. 2. Ölçeğin Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmaları

Taslak ölçeğin geçerlik ve güvenirlik çalışmaları aşağıda belirtildiği şekilde yürütülmüştür.

Yaşam Kalitesi Ölçek Taslağının Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmaları	Uygulama/ Analiz	Geçerlik/ Güvenirlik
Kapsam (içerik) Geçerliliği	→ Uzman Görüşü	Geçerlik
Test-Tekrar Test Güvenirlik Analizi (S=30)		
■ Taslak Ölçeğin Test-Tekrar Test Ölçek Puan Ortalamaları Arasındaki Farkın Değerlendirilmesi	→ Bağımlı Gruplarda t testi	Güvenirlik
■ Taslak Ölçeğin Test-Tekrar Test Ölçek Puan Ortalamaları Arasındaki Uyumluluğun Değerlendirilmesi	→ Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi	Güvenirlik
Madde Analizi (S=94)		
■ Taslak Ölçeğin Madde-Toplam Puan Analizi	→ Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi	Güvenirlik
İç Tutarlılık Analizi		
■ Taslak Ölçeğin İç Tutarlık Analizi	→ Cronbach Alfa	Güvenirlik

II.2.1. Kapsam (içerik) Geçerliliği

67 maddelik taslak ölçeğin kapsam geçerliliği için 13 uzman görüşü alındı (Ek 1). Uzman görüşünün (kapsam geçerliğinin) sayısal değerlerle kanıtlanması

için, Waltz ve Bausell tarafından geliştirilen Content Validity Index (CVI) kullanıldı (7). Uzmanlar bu aracı kullanarak her maddenin ölçüm değeri ile ilgili olarak; 1= Uygun değil, 2= Maddenin uygun şekle getirilmesi gerek, 3= Uygun, ancak ufak değişiklik gerekiyor, 4= Çok uygun, değerlendirmesini yapmak için seçeneklerden birini işaretlediler (7).

Tablo 3 . Uzman Değerlendirmeleri Sonucunda Ölçek Maddelerinin Aldığı En Düşük ve En Yüksek Puanlar ve Puan Ortalamaları

SORULAR	Alınan Minimum Puan	Alınan Maximum Puan	Puan Ortalaması	Standart Sapma
1	3	4	3.9	0.28
2	4	4	4.0	0.0
3	4	4	4.0	0.0
4	3	4	3.9	0.28
5	4	4	4.0	0.0
6	3	4	3.8	0.44
7	3	4	3.8	0.44
8	3	4	3.9	0.28
9	3	4	3.8	0.38
10	4	4	4.0	0.0
11	3	4	3.9	0.28
12	3	4	3.9	0.28
13	4	4	4.0	0.0
14	1	4	2.5	0.97
15	3	4	3.9	0.28
16	3	4	3.9	0.28
17	1	4	2.6	1.04
18	4	4	4.0	0.0
19	3	4	3.9	0.28
20	3	4	3.8	0.38
21	3	4	3.9	0.28
22	3	4	3.8	0.38
23	3	4	3.9	0.28
24	3	4	3.8	0.38
25	3	4	3.8	0.44
26	3	4	3.9	0.28
27	3	4	3.9	0.28
28	4	4	4.0	0.0
29	3	4	3.8	0.44
30	2	4	2.8	1.01

Tablo 3'ün devamı.

31	3	4	3.9	0.28
32	4	4	4.0	0.0
33	4	4	4.0	0.0
34	3	4	3.8	0.44
35	3	4	3.9	0.28
36	3	4	3.7	0.48
37	3	4	3.9	0.28
38	3	4	3.9	0.28
39	3	4	3.8	0.38
40	1	4	2.6	1.04
41	3	4	3.9	0.28
42	3	4	3.9	0.28
43	3	4	3.9	0.28
44	1	4	2.7	1.10
45	3	4	3.7	0.48
46	4	4	4.0	0.0
47	4	4	4.0	0.0
48	3	4	3.8	0.44
49	3	4	3.8	0.38
50	4	4	4.0	0.0
51	4	4	4.0	0.0
52	4	4	4.0	0.0
53	4	4	4.0	0.0
54	4	4	4.0	0.0
55	3	4	3.8	0.38
56	4	4	4.0	0.0
57	1	4	2.5	0.97
58	1	4	2.5	0.97
59	1	4	2.5	1.05
60	3	4	3.5	0.52
61	4	4	4.0	0.0
62	3	4	3.8	0.38
63	3	4	3.8	0.38
64	4	4	4.0	0.0
65	3	4	3.9	0.28
66	3	4	3.8	0.38
67	3	4	3.8	0.38

Tablo'da görüldüğü gibi 67 soruluk taslak ölçeğin uzman değerlendirmesi sonucu 67 madde için tüm grup puan ortalaması 3.71 ± 0.12 idi. Uzmanlardan yarıdan fazlasının 1 veya 2 olarak değerlendirdiği maddeler taslak ölçekten

çıkarıldı. Uzman görüşü sonrası taslak ölçeğin madde sayısı 57 olarak belirlendi. 57 maddelik taslak ölçek için verilen puanların ortalaması 3.87 ± 0.07 olarak belirlendi (Tablo 3).

57 maddeden oluşan taslak ölçek 5 JRA'lı çocuğa uygulandı ve madde ifadelerinde küçük değişiklikler yapıldı. Sonuçta taslak ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları için örneklem grubuna uygulanmasına karar verildi.

II.2.2. Test-Tekrar Test Güvenirlik Analizi

Taslak ölçeğin test-tekrar test güvenilirlik analizi için ölçüm yapılan grubun (S=30) demografik ve hastalığa ilişkin özellikleri Tablo 4 ve 5'de verilmiştir.

Tablo 4 . Test-Tekrar Test Güvenirlik Analizi İçin Çalışma Grubunun Yaş ve Cinsiyete Göre Dağılımı

ÖZELLİK	s	%
Cinsiyet		
Kız	14	46.7
Erkek	16	53.3
Yaş*		
7 – 8 Yaş	6	20
9 – 10 Yaş	10	33.3
11 – 12 Yaş	14	46.7

* Yaş ortalaması 10.2 ± 1.6 yıl

Tabloda görüldüğü gibi çocuklar cinsiyet dağılımı açısından birbirine yakın olup, yaş grubu olarak çoğunluğunu (%46.7) 11-12 yaş grubu oluşturmaktadır.

Tablo 5. Taslak Ölçeğin Test-Tekrar Test Güvenilirlik Analizi İçin Çalışma Grubunun Hastalık Tipi ve Hastalık Süresine Göre Dağılımı

S=30

	ÖZELLİK	S	%
ILAR	Hastalık tipi		
	Sistemik	9	30
	Oligoartiküler	4	13.4
	Uzamış oligoartrit	3	10
	Poliartiküler (+)	1	3.3
	Poliartiküler (-)	6	20
	Entezitle ilişkili artrit	5	16.7
	Psoriatik artrit	1	3.3
Diğer artritler	1	3.3	
ACR	Hastalık Tipi		
	Sistemik	9	30
	Oligoartiküler	13	43.3
	Poliartiküler	8	26.7
	Hastalık süresi		
	1-2 Yıl	8	26.7
	3-4 Yıl	8	26.7
	5-6 Yıl	4	13.3
	7 Yıl ve üzeri	10	33.3

Tabloda görüldüğü gibi çalışma grubundaki çocuklar hastalık tiplerine göre incelendiğinde, ILAR kriterlerine göre çoğunluğu (%30) sistemik JRA'lı , ACR kriterlerine göre çoğunluğu (%43.3) oligoartiküler JRA'lı idi. Hastalık süreleri açısından çoğunluğu 7 yıl ve üzerinde (% 33.3) idi.

■ Taslak Ölçeğin Test-Tekrar Test Puan Ortalamaları Arasındaki Farkın Bağımlı Gruplarda t Testi İle Değerlendirilmesi

Taslak ölçeğin, 30 JRA'lı çocuğa iki hafta arayla tekrarlanan iki ölçüm sonucu ile elde edilen puanlar arasında fark olup olmadığını saptamak için 'bağımlı gruplarda t testi' uygulandı.

Tablo 6'da taslak ölçeğin test-tekrar test puan ortalamaları ve karşılaştırılması verilmiştir.

Tablo 6. Çalışma Grubunda Ölçek Taslağının Test-Tekrar Test Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması

S=30

UYGULAMALAR	$\bar{X} \pm SS$	Sd*	t	p
İlk Uygulama	71.2±10.0	29	.872	.390
İkinci Uygulama	72.5±10.3			

*Serbestlik derecesi

Tabloda görüldüğü gibi iki hafta ara ile uygulanan taslak ölçeğin iki ölçüm sonuçları arasında istatistiksel olarak fark olmadığı saptandı (t= .872, p= .390).

■ Taslak Ölçeğin Test-Tekrar Test Puan Ortalamaları Arasındaki Uyumluluk Durumunun Korelasyon Analizi ile Değerlendirilmesi

Taslak ölçeğin değişmezlik yani test-tekrar test güvenilirlik katsayısı Pearson Momentler Çarpımı Korelasyonu ile belirlendi. Tablo 7'de taslak ölçeğin test-tekrar test puan ortalamaları arasındaki uyumluluk durumunu gösteren korelasyon analizi sonucu verilmiştir.

Tablo 7. Çalışma Grubunda Ölçek Taslağının Test-Tekrar Test Ölçek Puan Ortalamaları Arasındaki Uyumluluk Durumunu Gösteren Korelasyon Analizi Sonuçları

S=30

UYGULAMALAR	r	p
İlk Uygulama	.84	.000
İkinci Uygulama		

Tabloda görüldüğü gibi iki hafta ara ile 2 kez uygulanan taslak ölçeğin iki ölçüm sonucu arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde uyumluluk olduğu saptandı ($r = .84$, $p = .000$).

II.2.3. Taslak Ölçek Madde Toplam Puan Analizi

Tablo 8'de 6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçek taslağının madde-toplam puan korelasyonları verilmiştir.

Tablo 8. 6-12 Yaş JRA'lı Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçek Taslağının Madde-Toplam Puan Korelasyonları

S=94

Maddeler	r	p
1. Yazı yazarken / yazdığımda ellerim ağrır.	.53	.000
2. Sınavlarda hızlı yazı yazmakta zorlanırım.	.50	.000
3. Tahtaya yazı yazmakta zorlanırım.	.45	.000
4. Soru sormak veya yanıtlamak için parmak kaldırmakta güçlük çekerim	.54	.000

Tablo 8'in devamı.

5.Eğitimle ilgili materyalleri (bilgisayar, cetvel, pergel, kalem, silgi vb.) rahatlıkla kullanırım.	.42	.000
6. Kapı kollarını çevirirken, kilitli dolabımı açarken zorlanırım.	.54	.000
7. Okulda merdivenleri kolayca çıkarırım.	.58	.000
8. Farklı derslerin yapıldığı dersliklere gitmek benim için sorun olur.	.54	.000
9. Dersliklerdeki sıralarda oturmakta zorlanırım.	.48	.000
10. Uzun kuyruklarda beklerken zorluk çekerim (Örn: kantin kuyruğu, otobüs kuyruğu, törenler).	.50	.000
11. Okul otobüsü veya servisine binme ve inmede sorun yaşarım.	.54	.000
12. Uzun süre hareketsiz kaldığımda eklemelerim tutulur.	.53	.000
13. Okul kitaplarımı ve yemek tepsimi kolayca taşıırım.	.51	.000
14. Beden eğitimi benim için sorundur.	.52	.000
15. Okulda geçirdiğim zaman çok uzun, eve gittiğimde yorgun olurum.	.56	.000
16. Okulda dinlenmeye ihtiyaç duyarım.	.50	.000
17. Okuldaki tuvaleti/banyoyu kullanırken zorlanırım.	.46	.000
18. Eklem sertliği (eklem katılığı) nedeniyle sabahları okula geç kalırım.	.36	.000
19. Okulda ağrılarım artar.	.47	.000
20. Okulda egzersizlerimi yapamam.	.26	.010
21. Arkadaşlarımla kolayca yakın ilişkiler kurarım.	.33	.001
22. Öğretmenlerimle kolayca yakın ilişkiler kurarım.	.23	.025
23. Arkadaşlarım sorunlarını/ düşüncelerini benimle paylaşır.	.19	0.71
24. Okula isteyerek giderim.	.06	.520
25. Diğer öğrenciler/arkadaşlarım benimle alay eder.	.39	.001
26. Arkadaşlarım benimle oynamak istemezler.	.36	.001
27. Öğretmenlerim hastalığımı bilir.	.05	.591
28. Öğretmenlerim hasta olduğumu unuttur.	.13	.190
29. Öğretmenlerim beni gereğinden fazla korur.	.02	.833
30. Okulda atellerimi/splintlerimi takmak beni üzer.	.12	.247

Tablo 8'in devamı.

31. İlaç almak zorunda olmak beni üzer/kızdırır.	.44	.000
32. Diğer çocuklardan farklı görünmek beni üzer.	.41	.000
33. Arkadaşlarımın hastalığımı bilmesi beni üzer.	.27	.007
34. Arkadaşlarımın beni anlamadığını düşünürüm.	.41	.000
35. Bir şeyi yapamadığımda (kalem, çanta, kapı açma, merdiven çıkma vb.) kızgınlık hissederim/ ağlarım.	.43	.000
36. <i>Haksızlığa uğradığımda kendimi savunurum.</i>	.16	.124
37. Öğretmenlerimin bana acıdığını düşünürüm./hissederim.	.28	.006
38. Arkadaşlarımın bana acıdığını düşünürüm./hissederim.	.22	.032
39. Arkadaşlarımın beni sevmediği düşünürüm.	.26	.012
40. Eklemelerimdeki şekil bozukluğundan/deformitelerimden utanırım.	.44	.000
41. Eklemelerimde şekil bozukluğu / deformitelerimin olması beni üzer.	.55	.000
42. Derslerde dikkatimi toplamakta güçlük çekerim.	.21	.042
43. <i>Okula atellerimi/splintlerimi götürmeyi unuturum.</i>	.01	.897
44. <i>Okula ilaçlarımı götürmeyi unuturum.</i>	.00	.974
45. Sağlıklı kişileri (kardeş, arkadaş) kıskanırım.	.47	.000
46. Arkadaşlarımla hastalığım hakkında rahatça konuşurum.	.21	.043
47. Hastalığım nedeniyle okul devamsızlıklarım olur.	.39	.000
48. <i>Ev ödevlerimi zamanında yapamam.</i>	.07	.486
49. Okul çalışmalarında diğer öğrencilerden geri kalırım.	.43	.000
50. Ev ödevlerimi yapabilmek için fazladan zamana ihtiyaç duyarım.	.42	.000
51. Sınıf arkadaşlarımla okul dışında görüşmem.	.33	.001
52. Arkadaşlarımla oyun oynamak için isteğim olmaz.	.34	.001
53. Ağrı ve eklem tutulumu nedeniyle arkadaşlarımla oyun oynayamam.	.69	.000
54. Ders dışı aktiviteleri katılacak enerjim olmaz.	.59	.000
55. Okul kol faaliyetlerinde görev alırım.	.23	.002
56. Derslerde küme çalışmalarını tercih ederim.	.24	.002
57. <i>Üniversiteyi gitmeyi düşünürüm.</i>	.16	.132

Güvenirlik çalışması için 57 maddelik taslak ölçeğin madde-toplam puan korelasyonlarına bakıldığında, Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon katsayılarının 23, 24, 27, 28, 29, 30, 36, 43, 44, 48 ve 57. maddelerin (11 madde) dışındakilerin .21-.69 arasında ve istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olduğu saptandı.

II.2.4. Taslak Ölçek İç Tutarlılık Analizi

57 maddelik taslak ölçek ve 11 madde atıldıktan sonra oluşan 46 maddelik ölçeğin (son hali) iç tutarlılığını belirlemek için yapılan Cronbach alfa güvenilirlik analizi sonuçları Tablo 9'da verilmiştir.

Tablo 9. 6-12 Yaş JRA'lı Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı

S=94		
Ölçekler	Madde Sayısı	α
Taslak Ölçek	57	.88
Ölçek	46	.90

57 maddeden oluşan Taslak Ölçeğin iç tutarlılığı için yapılan analizde Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı tabloda görüldüğü gibi .88 olarak bulundu. Madde-toplam puan korelasyonuna göre, korelasyon katsayısı .20'nin altında ve istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanan 11 madde (23, 24, 27, 28, 29, 30, 36, 43, 44, 48, 57) dışarıda tutularak 46 madde ile yapılan iç tutarlık analizinde Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı .90 olarak bulundu.

III. ÇALIŞMA GRUBUNU OLUŞTURAN ÇOCUKLARIN DEMOGRAFİK VE HASTALIK ÖZELLİKLERİNE GÖRE “6-12 YAŞ JRA’LI ÇOCUKLAR İÇİN OKUL YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (JRA-OYKÖ)” PUANLARI VE KARŞILAŞTIRILMASI

Bu bölümde, çalışma grubunun “ 6-12 Yaş JRA’lı Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği”nden aldıkları en düşük ve en yüksek puanlar ile puan ortalamaları verilerek, cinsiyete göre “bağımlı gruplarda t testi” ile, yaş grupları, hastalık tipi ve süresine göre “ANOVA (tek yönlü varyans analizi)” ile karşılaştırıldı.

Tablo 10’da çalışma grubunu oluşturan çocukların 46 maddelik JRA-OYKÖ’den aldıkları en düşük ve en yüksek puanlar ile ortalamaları verilmiştir.

Tablo 10. Çalışma Grubunun “6-12 Yaş JRA’lı Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği” nden Aldıkları En Düşük ve En Yüksek Puanlar ve Ortalaması

S=94

ÖLÇEK ADI	Ölçeğin En Düşük ve En Yüksek Puanı	Alınan En Düşük ve En Yüksek Puan	Puan Ort.±SS
6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği	0-100	32.1-95.7	71.4±16.6

Tabloda görüldüğü gibi, çalışma grubunu oluşturan çocukların Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları, en düşük puanın 32.1, en yüksek puanın 95.7 olduğu, puan ortalamasının 71.4±16.6 olduğu belirlendi.

Tablo 11’de çalışma grubunu oluşturan çocukların cinsiyet ve yaş gruplarına göre, “6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği”nden aldıkları en düşük, en yüksek puanlar, ortalamaları ve karşılaştırmaları verilmiştir.

Tablo 11. Çalışma Grubunu Oluşturan Çocukların Yaş Grupları ve Cinsiyete Göre “6-12 Yaş JRA’lı Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği”nden Aldıkları Puanlar, Ortalamaları ve Karşılaştırılması

S=94

ÖZELLİK		Ölçeğin En Düşük ve En Yüksek Puanı	Alınan En Düşük ve En Yüksek Puan	Puan Ort. ±SS	İstatistiksel Değerlendirme	Anlamlı Fark
Cinsiyet	Kız (S=47)	0-100	33.0-94.0	70.5±16.4	t = .46 p = .647	-
	Erkek (S=47)	0-100	32.1-95.7	72.1±16.8		
Yaş Grupları	(a) 7-8 Yaş (S=27)	0-100	32.1-95.1	63.2±21.8	F = 5.097 p = .008	a < c
	(b) 9-10 Yaş (S=24)	0-100	36.4-95.7	72.9±13.0		
	(c) 11-12 Yaş (S=43)	0-100	50.0-93.9	75.5±12.5		

Tabloda görüldüğü gibi, 6-12 Yaş JRA’lı Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği puan ortalaması cinsiyete göre bakıldığında, en düşük ve en yüksek

puanı erkeklerin aldığı, cinsiyete göre puan ortalamaları arasında anlamlı fark olmadığı saptandı ($t=.46$, $p=.647$).

Çalışma grubunu oluşturan çocukların yaş gruplarına göre Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanların ortalamasına bakıldığında, en düşük puanı 7-8 yaş grubunun, en yüksek puanı 11-12 yaş grubunun aldığı, yaş gruplarına göre puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu saptandı ($F=5.097$, $p=0.008$).

İleri analizde (Tukey) gruplar ikili karşılaştırıldığında ; 7- 8 yaş ile 9- 10 yaş arasında ve 9- 10 yaş ile 11- 12 yaş arasında farkın anlamlı düzeyde olmadığı, 7-8 yaş grubundaki çocukların puan ortalaması ile 11-12 yaş grubundaki çocukların puan ortalaması arasında ileri düzeyde anlamlı fark olduğu görüldü ($p=0.006$).

Tablo 12'de çalışma grubunu oluşturan çocukların hastalık tipleri ve sürelerine göre, "6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği" nden aldıkları en düşük ve en yüksek puanlar, ortalamaları ve karşılaştırmaları verilmiştir.

Tablo 12. Çalışma Grubunu Oluşturan Çocukların Hastalık Tipleri ve Sürelerine Göre “6-12 Yaş JRA’lı Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği” nden Aldıkları Puanlar, Ortalamaları ve Karşılaştırılması

S= 94

Ölçek ve Özellikler	Ölçeğin En Düşük ve En Yüksek Puanı	Alınan En Düşük ve En Yüksek Puan	Puan Ort ±SS	İstatistiksel Değerlendirme	Anlamlı fark
JRA TİPLERİ					
(a) Sistemik (S=27)	0-100	32.1-84.2	63.9±17.7	F = 4.808 p = 0.010	a < b
(b) Oligoartiküler (S=36)	0-100	33.0-95.1	76.0±16.0		
(c) Poliartiküler (S=31)	0-100	39.1-95.7	71.9±14.0		
HASTALIK SÜRESİ					
(a) 1-2Yıl (S=24)	0-100	32.1-91.3	65.1±17.2	F = 2.819 p = 0.043	a<c
(b) 3-4Yıl (S=21)	0-100	33.0-94.5	72.2±14.2		
(c) 5-6 Yıl (S=30)	0-100	33.7-95.7	77.4±16.9		
(d) 7 Yıl ve üzeri (S=19)	0-100	34.2-89.1	68.7±15.1		

Tabloda görüldüğü gibi, çocukların hastalık tiplerine göre yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanların ortalamalarına bakıldığında, en düşük puanı sistemik, en yüksek puanı oligoartiküler JRA’lı çocukların aldığı, hastalık

tiplerine göre puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu saptandı (F= 4.808, p= 0.010).

İleri analizde (Tukey) gruplar ikili karşılaştırıldığında ; sistemik JRA'lı çocukların puan ortalaması ile oligoartiküler JRA'lı çocukların puan ortalaması arasında ileri düzeyde anlamlı fark olduğu görüldü (p=0.007).

Çocukların hastalık sürelerine göre Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanların ortalamalarına bakıldığında, en düşük puanı 1-2 yıl , en yüksek puanı 5-6 yıldır JRA'lı olan çocukların aldığı, hastalık sürelerine göre puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu saptandı (F= 2.819, p= 0.043).

İleri analizde (Tukey) gruplar ikili karşılaştırıldığında ; hastalık süresi 1-2 yıl olan çocukların puan ortalaması ile 5-6 yıl olan çocukların puan ortalaması arasında ileri düzeyde anlamlı fark olduğu görüldü (p= 0.032).

5. TARTIŞMA

Birey, aile ve toplumu, esenlik- sađlık dizgesinin herhangi bir aşamasında ele alarak bakım veren hemşireler, sađlığın korunması, geliştirilmesi, sađlık eğitimi için anahtar roldedirler. Hümanist/bütüncü bir yaklaşımla bireyin, fiziksel, psikolojik ve sosyal gereksinimlerini karşılamakla beraber aynı zamanda bireyin sađlığının geliştirilmesi başka bir deyişle, yaşam kalitesinin yükseltilmesi sorumluluđunu da üstlenirler (3, 18, 76).

JRA'lı 6-12 yaş grubu okul çocuklarında yaşam kalitesini belirlemeye yönelik bir ölçek geliştirmek için planlanan bu çalışma, 94 JRA'li çocukla gerçekleştirilmiştir.

Çalışma sonuçları; çalışma grubunu oluşturan çocukların demografik ve hastalık özelliklerinin (tipi, süresi) tartışılması, ölçek geliştirme çalışmasına ilişkin bulguların tartışılması, demografik özellikler ve hastalık özelliklerine göre ölçek puan ortalamalarına yönelik bulguların tartışılması olmak üzere 3 bölüm halinde tartışılacaktır.

5.1. DEMOGRAFİK VE HASTALIK ÖZELLİKLERİNİN TARTIŞILMASI

Çalışma kapsamındaki 94 JRA'lı çocuđun yarısı kızlar, yarısı erkeklerden oluşmuştur (Tablo 1). Literatüre göre JRA kız ve erkeklerde eşit olarak görülmektedir (5, 23, 61, 64, 73, 104). Çalışma grubunun her iki cinsten eşit olarak meydana gelmesi, literatür bağlamındaki benzerliđin yanısıra araştırma bulguları ile de desteklenmiştir (3,14, 50, 62). Çalışmaya alınan JRA'lı çocukların yaş ortalamalarının 10.1 ± 1.8 yıl olduđu, % 45.8 'inin (n=43) 11-12 yaş grubunda, % 18.1'inin 5. sınıf öğrencisi olduđu belirlenmiştir (Tablo 1).

Çalışma kapsamına alınan JRA'lı çocukların hastalık tiplerinin ILAR kriterlerine göre % 28.7'sinin sistemik JRA, % 25'inin RF (-) poliartiküler JRA olduğu belirlenmiştir (Tablo 2). Kasapçopur(50)'un 1999 yılında yaptığı çalışmada;JRA vakalarının % 24.5'inin sistemik JRA, % 19.0'unun RF (-) poliartiküler JRA olduğu saptanmıştır. Bu bulgu, çalışma bulguları ile paraleldir. Ancak Krumrey ve arkadaşlarının (57) 145 JRA'lı çocuğun % 32.4'ünün oligoartiküler JRA, % 30.3' ünün RF (-) poliartiküler JRA ve % 20.6' sının sistemik JRA grubunda yer aldığını, Ramsey ve arkadaşları (79) 70 JRA'lı çocuğun, % 21.4'ünün RF (-) poliartiküler JRA, % 20'sinin oligoartiküler JRA, % 12.8'inin uzamış oligoartrit, (toplam % 32.8 oligo JRA) olduğunu bulmuşlardır. Bu bulgu gelişmiş ülkelerde oligoartiküler tipin en sık görülen tip olduğu yönündeki literatür bilgisini doğrulamaktadır (50).

Çalışma grubunu oluşturan JRA'lı çocukların hastalık tipleri ILAR kriterlerine göre sınıflandırıldığında her bir gruba düşen vaka sayısı az olduğundan, çalışma grubunda hastalık tipinin üç alt gruptan oluştuğu diğer bir sınıflandırma yöntemi olan ve yaygın kullanılan ACR sınıflandırması kullanılmıştır. Her iki sınıflandırma incelendiğinde ILAR sınıflandırmasında sistemik JRA grubunda yer alanlar ACR sınıflandırmasında da aynı grupta yer almaktadırlar (24, 57, 64, 75). ACR kriterlerine göre , % 38.3'ünün oligoartiküler JRA, %33.0'ünün poliartiküler JRA, % 28.7'sinin sistemik JRA olduğu belirlenmiştir (Tablo 2). ILAR sınıflandırmasındaki oligoartrit, uzamış oligoartrit ve entezitle ilişkili artritler birleştirilerek ACR sınıflamasında oligoartritler başlığı altında ele alınmaktadır. ILAR sınıflandırmasında JRA içinde ele alınan psoriatik artritler (çalışma grubunda 2 vaka), ACR sınıflandırmasında yer almadığından JRA'da yaşam kalitesini öncelikle eklem tutulumu belirlediği (14, 24, 63) göz önüne alındığında poliartiküler JRA içine dahil edilmişlerdir.

Çalışma kapsamını oluşturan JRA'lı çocukların % 31.9'unun 5-6 yıldan beri, % 25.5'inin 1-2 yıldan beri hasta olduğu belirlenmiştir (Tablo 2). Bu bulgu JRA'nın erken yaşlarda başladığı (genellikle 1 yaş sonrası) literatür bilgisi (5, 24, 61, 64, 65, 104) ve çocukların çalışma kapsamına alınma koşullarının 6-12 yaş olması ile açıklanabilir.

5.2. JUVENİL ROMATOİD ARTRİTLİ 6-12 YAŞ GRUBU OKUL ÇOCUKLARINDA YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ GELİŞTİRME ÇALIŞMASINA İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI

■ Madde Havuzunun Oluşturulmasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Ölçek kuramcıları/geliştirmecileri/uzmanları ölçek için hedeflenen madde sayısından fazla sayıda, mümkünse 2- 3 katı kadar madde hazırlanmasını önermektedirler (72, 95, 96). Bu nedenle JRA'lı çocukların yaşam kalitesini saptamaya yönelik literatür doğrultusunda hastalığın çocuk üzerindeki fiziksel, psikososyal, ekonomik etkileri göz önüne alınarak 72 maddeden oluşan çoktan seçmeli ölçek taslağı hazırlandı.

Taslak ölçek tez izleme jürisini oluşturan 3 uzman tarafından incelenerek, madde sayısı 67'ye indirildi. Ölçek maddelerinin / ifadelerinin anlaşılabilirliğinin değerlendirilmesi amacıyla Türk dili uzmanları ile görüşüldü (Ek 1) ve önerileri doğrultusunda bazı maddelerde küçük değişiklikler yapıldı. 67 maddenin likert tipi ölçek şeklinde hazırlanması aşamasında ölçek geliştirme konusunda uzmanla görüşüldü (Ek 1).

Likert tipi ölçek maddeleri genellikle 3, 5, 7 ve 9 seçenekli olup en yaygın olarak kullanılan seçenek sayısı 5 'tir (7, 19, 49, 96). Çalışmada 5 seçenekli likert ölçeği kullanılmış ve 1: Çok Sık, 2: Oldukça Sık, 3: Bazen, 4: Hemen Hemen Hiç, 5: Hiç şeklinde derecelendirilmiştir.

Hazırlanan taslak ölçek 6-12 yaş grubu 5 JRA'lı çocuğa uygulanmış ve ifadelerde küçük değişiklikler yapılmıştır.

■ Ölçeğin Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Kapsam Geçerliği

Kapsam geçerliğinin saptanmasında; madde yeterliliği, yüzeysel geçerlik ve uygulama geçerliği (tahminsel, eş zamanlı geçerlik) kullanılır. Çalışmada kapsam geçerliği; yüzeysel geçerlik (uzman görüşü alma) ile belirlenmiştir. Kapsam geçerliğinin belirlenmesinde; araştırmacı tarafından belirlenen uzman grubunun görüşlerinin alınmasının gerekliliği (7, 49, 96), ancak görüş alınacak uzman sayısının en az 3 olması gerektiği belirtilmektedir (19, 88, 96). Taslak ölçeğin geçerliğinin saptanması için 13 uzmanın görüşü alınmıştır (Ek 1).

Taslak ölçeğin kapsam geçerliğinin sayısal değerlerle ifade edilebilmesi için ve değerlendirmenin Content Validity Index (CVI) ile yapılabilmesi için uzmanlara taslak ölçek ile birlikte değerlendirme formu gönderildi (7).Değerlendirme formu 1= Uygun değil, 2= Maddenin uygun şekilde getirilmesi gerekir, 3= Uygun, ancak ufak değişiklikler yapmak gerekir, 4= Çok uygun, şeklindedir. Uzmanlardan her bir maddeyi sayısal olarak ifade etmeleri istenmiştir. Uzmanlardan 7'den fazlasının 1 veya 2 olarak değerlendirdikleri maddelerin taslak ölçekten çıkarılacağına karar verildiğinden böyle değerlendirilen maddeler çıkarılmış, öneriler doğrultusunda küçük değişiklikler yapılmış, iki madde birleştirilmiş ve madde sayısı 57 olarak belirlenmiştir (Tablo 3).

57 maddeden oluşan taslak ölçme aracı 5 JRA'lı çocuğa uygulanmış ve madde ifadelerinde küçük değişiklikler yapılarak, taslak ölçeğin geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları için örneklem grubuna uygulanmasına karar verilmiştir.

Test- Tekrar Test Güvenilirlik Analizi

Ölçeğin test- tekrar test güvenilirliği (zamana göre değişmezlik özelliği) için, taslak ölçek parametrik testlerde analiz için vaka sayısının en az 30 olması kuralı (49, 92, 93) ve hastalığın sık görülmemesi nedeni ile vaka sayısının azlığı göz önünde bulundurularak 30 JRA'lı çocuğa iki hafta ara ile uygulandı. Literatürde test- tekrar test ölçümleri arasındaki sürenin 2-6 hafta arasında olması önerilmektedir (7, 36, 96).

Test- tekrar test güvenilirlik analizi yapılan çalışma grubunun, % 53.3'ü erkek idi (Tablo 4). Bu da literatürde juvenil romatoid artrit her iki cinsten eşit görülmesi bilgisi ile paralel olarak bulunmuştur (23, 64, 73). Test- tekrar test güvenilirlik analizi için çalışma grubunun yaş ortalaması 10.2 yıl idi. Çocukların çoğunluğu (% 46.7) 11-12 yaş grubundan oluşmaktaydı (Tablo 4). Hastalık tipleri açısından sistemik JRA ve hastalık süreleri 5 yıl üzerinde idi (Tablo 5). Başka bir deyişle, hastalık tanıları erken yaşlarda konmuş olup literatürle uyumludur (24, 50, 65, 73). Ayrıca belirlenen özellikler açısından çalışma grubunu oluşturan 94 JRA'lı çocukla benzerdir.

İki hafta arayla tekrarlanan iki ölçüm sonucu elde edilen puanlar arasında fark olup olmadığını saptamak için " bağımlı gruplarda t testi " uygulanmıştır. İki hafta ara ile uygulanan taslak ölçeğin iki ölçüm sonucu puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır (Tablo 6; $t = .872$, $p = .390$). Bu bulgu ölçme aracının zamana göre değişmediğini; bireyde kalıcı (devamlı) özellikleri ölçtüğünü göstermektedir (4, 7, 36, 49, 72, 96).

Ölçeklerin değişmezlik katsayısı başka bir deyişle iki uygulama arasındaki uyumunu belirlemede değişik yöntemler kullanılır (7, 36, 49, 79, 96). Çalışmada taslak ölçeğin değişmezlik katsayısı (test- tekrar test güvenilirlik katsayısı) belirlenmesinde Pearson Momentler Çarpımı Korelasyonu kullanılmıştır.

İki ölçüm arasındaki korelasyon katsayısı -1.00 ile $+ 1.00$ arasında değişir. Değer $+1$ 'e yaklaştıkça güvenilirliğin yüksek olduğu, ölçümün değişmezliği kabul edilmektedir (7, 36, 96). Çalışmada güvenilirlik katsayısı $r=.84$ bulunmuştur. İki hafta ara ile yapılan ölçümlerde çocuklar maddelere aynı yanıtları vermişlerdir. İki uygulama arasında ileri düzeyde uyum ($p= .000$) vardır. Ölçme aracı güvenilirdir (Tablo 7).

Taslak Ölçek Madde -Toplam Puan Analizi Sonuçlarının Tartışılması

Her bir maddeden elde edilen puan ile toplam puan arasındaki ilişki Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayısı ile belirlenmiş ve her bir madde için elde edilen sonuçların anlamlılığı araştırılmıştır.

Literatürde güvenilirlik açısından korelasyon katsayısı $.20$ ve üzeri olan maddelerin kabul edilebilir düzeyde olduğu ve bu maddelerin toplam ölçek puanına olumlu katkısının olduğu belirtilmektedir (72). Ölçek puanı (her bir maddenin dışındaki diğer maddelerin oluşturduğu toplam puan) ile ilişkisi düşük olan maddelerin bireyleri ölçülen özellik bakımından birbirinden ayırt edemediği, geliştirilmek istenen ölçekle ölçülmek istenen özelliğin ölçülmesine çok az katkıda bulunduğu kabul edilir. Geliştirilmek istenen ölçekte yer alacak maddeler yüksek madde- ölçek korelasyonlarına sahip olmalıdırlar. Aksi halde ölçeğin güvenilirliği ve geçerliği düşük olur (7, 36, 72, 96).

Güvenirlik çalışması için, 57 maddelik taslak ölçeğin madde- toplam puan korelasyonları Pearson Momentler Çarpımı Korelasyonu ile hesaplanmıştır. Taslak ölçekteki 11 madde dışındaki (23, 24, 27, 28, 29, 30, 36, 43, 44, 48 ve 57. maddeler) maddelerin korelasyon katsayıları $.21- .69$ arasında bulunmuştur (Tablo 8). Yukarıda belirtilen literatür bilgisine paralel olarak çalışmada $.20$ 'nin altında korelasyona sahip maddeler (11 madde) taslak ölçekten çıkarılmış, ve ölçek 46 maddeden oluşturulmuştur.

Taslak Ölçek İç Tutarlılık Analizi Bulgularının Tartışılması

İç tutarlılık, güvenilirliği sınamada sık kullanılan bir ölçüttür. İç tutarlılığın saptanmasında çeşitli yöntemler vardır (7, 37, 49, 96). İç tutarlılık güvenirliliğinin saptanması için en sık kullanılan yöntemler Cronbach alfa katsayısı ve Kuder-Richardson 20 formülüdür. Kuder- Richardson 20, madde yanıtları zorunlu iki seçenekli olduğunda kullanılmaktadır. Her iki yöntemde de 0.0 ile + 1.00'a yaklaştıkça iç tutarlılık artar (7, 19, 96).

Likert tipi ölçeklerde bir maddeden elde edilen puan dağılımının sürekli bir değişken olduğu kabul edildiğinden (96), güvenilirlik için öncelikle Cronbach tarafından geliştirilen alfa katsayısının bulunması gerekir. Cronbach alfa katsayısı ölçek içindeki maddelerin iç tutarlılığının, homojenliğinin ölçüsüdür (37, 96).

57 maddelik taslak ölçek ve 11 madde atıldıktan sonra oluşan 46 maddelik ölçeğin iç tutarlılığını belirlemek için Cronbach alfa güvenilirlik analizi yapılmış, Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı .88 olarak bulunmuş, 11 madde (23, 24, 27, 28, 29, 30, 36, 43, 44, 48, 57) çıkarıldıktan sonra 46 madde oluşan ölçeğin güvenilirlik katsayısı .90 olarak bulunmuştur (Tablo 9). Yeni geliştirilen ölçme araçlarında Cronbach alfa güvenilirlik katsayısının .70- .80'nin üzerinde olması gerektiği, bu koşullarda ölçeği oluşturan maddelerin birbirleriyle homojen oldukları, tutarlı oldukları kabul edilmektedir (7, 19, 37, 96). Çalışma grubundan elde edilen sonuç (.90) literatür bilgisi ile uyumlu olup ölçek güvenilirirdir.

5.3. ÇALIŞMA GRUBUNU OLUŞTURAN ÇOCUKLARIN DEMOGRAFİK VE HASTALIK ÖZELLİKLERİNE GÖRE ÖLÇEK PUANLARININ TARTIŞILMASI

Çalışma grubunu oluşturan çocukların 0 ile 100 puan arasında değişen "6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği"nden aldıkları en düşük puanın 32.1, en yüksek puanın 95.7 olduğu, puan ortalamasının 71.4 ± 16.6 olduğu belirlenmiştir. Yapılan çalışmalar ağrı, fiziksel yetersizlik, psikososyal sorunlar, tedavinin yan etkileri ve ekonomik sorunlar nedeniyle JRA'lı çocukların, entelektüel, psikolojik, fiziksel ve sosyal gelişiminin dolayısıyla günlük yaşam aktivitelerinin başka bir deyişle yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiğini göstermektedir (3, 14, 24, 44, 69, 53).

JRA'lı çocuklar okul ortamında fiziksel ve psikososyal pek çok sorun yaşarlar. Bu sorunlar çocuğun yaşı, hastalığın tipi ve aktivitesine göre değişmektedir (24, 89, 90, 94, 105). 37'si JRA'lı 64 romatolojik hastalığı olan çocukla yapılan bir çalışmada, JRA'lı çocukların merdiven çıkma ,sırada bekleme, yazı yazma, beden eğitimi, spor hizmetlerinden yararlanma konusunda sorun yaşadıklarını, arkadaşları ve öğretmenleri tarafından anlaşılamadıkları saptanmıştır (105). Henderson ve arkadaşları (44), JRA'lı çocukların günlük fiziksel aktivite sayısının sağlıklı kontrol grubuna kıyasla az olduğunu saptamışlardır. Başka bir çalışmada da JRA'lı çocuklarda psikososyal sorunların sağlıklı çocuklardan daha fazla olduğu, uyumlarının düşük olduğu bulunmuştur (108). Bu bilgiler çalışma bulgularını destekler özellikle olup, JRA'nın çocuğun yaşam kalitesini düşürdüğünü göstermektedir.

Çalışma grubunu oluşturan JRA'lı çocukların yaşam kalitesi "JRA'lı 6-12 Yaş Grubu Çocuklar İçin Okul Yaşamı Kalitesi Ölçeği" inden aldıkları puanların ortalamaları cinsiyetlerine göre incelendiğinde, en düşük ve en yüksek puanı erkeklerin aldığı, cinsiyete göre puan ortalamaları arasında anlamlı fark olmadığı saptanmıştır (Tablo 11). Literatür taramasında bu yaş grubundaki JRA'lı çocukların yaşam kalitelerinin etkilenme durumunu gösteren bilgiye

rastlanmamıştır. Yalnız bir kaynakta (24) cinsiyete göre gereksinimlerde farklılık olduğu belirtilmiştir.

Çalışma grubunu oluşturan çocukların yaş gruplarına göre ölçek puanlarının ortalamasına bakıldığında, en düşük puanı 7-8 yaş, en yüksek puanı 9-10 yaş grubunun aldığı, 7-8 yaş grubundaki çocukların puan ortalamaları ile 11-12 yaş grubundaki çocukların lehine puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı fark olduğu saptanmıştır (Tablo 11; $F = 5.97$, $p = .008$). Bu bulgu çalışmanın ikinci hipotezi ile uyumlu olup, hastalığın tiplere göre farklı yaşlarda başlayabilmesi, özellikle prognozu iyi olan oligoartiküler tiplerin geç yaşlarda başlaması ve çalışma grubunu oluşturan 7-8 yaş grubu çocukların hastalık tiplerinin sistemik JRA olduğu bilgisi ile açıklanabilir. Ayrıca kronik hastalıklarda hastalığa uyumun yaşla birlikte arttığı da bilinmektedir.

Çocukların hastalık tiplerine göre, yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puan ortalamalarına bakıldığında, en düşük puanı sistemik, en yüksek puanı poliartiküler JRA'lı çocukların aldığı, sistemik JRA'lı çocukların puan ortalamaları ile oligoartiküler JRA'lı çocukların puan ortalamaları arasında ileri düzeyde anlamlı fark olduğu bulunmuştur (Tablo 12; $F=4.808$, $p=.010$). Bu bulgu çalışmanın üçüncü hipotezi ile uyumludur. Literatürde JRA'nın prognozunun eklem tutulumu ile yakından ilişkili olduğu, çocuğun fonksiyonel kapasitesini eklem hareketliliğinin belirlediği belirtilmektedir (14, 24, 63). Yapılan çalışmalarla da ağrı ve eklem şişmesi ile fonksiyon kayıpları arasında ilişki olduğu saptanmıştır (14). Bekkering ve Cate (14) yaptıkları çalışmada, sistemik JRA'lı çocuklarda eklem hareketliliği ile fonksiyonel yetersizlik arasında güçlü bir ilişki olduğunu bulmuşlardır. Yapılan çalışmalar yorgunluk ve sabah sertliğinin daha çok sistemik ve poliartiküler tipteki çocukları etkilediği, oligoartiküler JRA'lı çocukları çok daha az etkilediğini göstermektedir (68, 78). Literatürde Bowyer ve arkadaşlarının çalışmalarında, sistemik ve poliartiküler JRA'lı çocukların tüm gün okulu tolere edemediklerini, Whitehouse ve arkadaşları (105) sistemik ve poliartiküler JRA'lı çocukların oligoartiküler JRA'lı çocuklara göre günlük yaşam aktivitelerinde daha fazla sorun yaşadıklarını

saptamışlardır. Literatürde sistemik tipin JRA'nın en ağır tipi olduğu, çocuğun büyüme ve gelişmesini etkilediği, hastalık aktivitesini baskılayabilmek için uzun süreli kortikosteroid ve yan etkileri fazla olan uzun etkili ilaçların kullanılması gerektiği vurgulanmakta, ayrıca enfeksiyon ve amiloidoz nedeniyle ölümlerin daha çok sistemik ve poliartiküler JRA'lı çocuklarda görüldüğü de belirtilmektedir (5, 61, 65, 73,104). Bu bilgiler, çalışma bulgularımızı destekler nitelikte olup, sistemik JRA'lı çocuklarda yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının düşüklüğünü açıklayabilir.

Çocukların hastalık sürelerine göre yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puan ortalamalarına bakıldığında, en düşük puanı 1-2 yıl, en yüksek puanı 5-6 yıldan beri hasta olan çocukların aldığı, hastalık süresi 1-2 yıl olan çocukların puan ortalaması ile 5-6 yıl olan çocukların puan ortalaması arasında ileri düzeyde anlamlı fark olduğu bulunmuştur (Tablo 12; F=2.819, p=.043). Bu bulgu çalışmada belirlenen dördüncü hipotez ile uyumlu olup, hastalığın başlangıcında, hastalık, tedavi ve etkilerine uyum sağlanamadığı (24), ileriki yıllarda uyumun artmış olabileceği ile açıklanabilir.

Sonuç olarak; Juvenil Romatoid Artritli 6-12 yaş grubu okul çocuklarında yaşam kalitesi ölçeği geliştirmek amacıyla metodolojik olarak gerçekleştirilen çalışma sonunda geliştirilen "6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği"nin JRA'lı çocuklara her alanda (hastane, okul, ev vd.) bakım veren hemşirelere, hemşirelik sürecinin her aşamasında, hastalık ve tedavisinin aile ve çocuk üzerindeki etkilerinin anlaşılmasında, diğer tüm sağlık profesyonellerinin JRA'lı çocuğa uygulanan tedavi, girişim ve bakımın etkinliğini, başka bir deyişle yaşam kalitesini değerlendirmelerinde, aile ve ülke ekonomisi açısından maliyet-etki değerlendirmesinde kullanımı katkı sağlayacaktır.

Geliştirilen "6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar için Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği"nin hemşireler tarafından kullanılması ve yaygınlaştırılması, ölçeğin 12-18 yaş grubu çocuklarda geçerlik ve güvenirlik çalışmasının yapılması önerilebilir.

6.ÖZET

Çalışma, Juvenil Romatoid Artritli 6-12 yaş grubu okul çocuklarında yaşam kalitesi ölçeği geliştirmek amacıyla metodolojik olarak gerçekleştirilmiştir.

Çalışma verileri; İ. Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Polikliniği ve Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Polikliniği'nde, ILAR kriterlerine göre JRA tanısı ile izlenmekte olan, 15 Şubat 2002- 30 Mayıs 2003 tarihleri arasında kontrole gelen çocuklara ölçek taslağı, çocukların demografik ve hastalık özelliklerini içeren anket formu uygulanarak elde edildi.

Literatür doğrultusunda geliştirilen son şekli 46 maddeden oluşan "6-12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği" taslağı 94 JRA'lı çocuğa uygulanmış, geçerliği ve güvenilirliği araştırılmış ve sonuçlar çocukların demografik ve hastalık özellikleri ile karşılaştırılarak değerlendirilmiştir.

Ölçeğin, kapsam geçerliği, test- tekrar test güvenilirliği ($r=.84$, $p=.000$), madde toplam puan korelasyonu, Cronbach alfa katsayısı ($\alpha=.90$) incelemeleri sonucunda geçerlik ve güvenirliliğinin yeterli olduğu belirlenmiştir.

Çalışma grubunu oluşturan JRA'lı çocukların ölçek puan ortalaması 71.4 ± 16.6 olarak bulunmuş, çocukların ölçek puan ortalamalarının; yaş, hastalık tipi ve süresi ile değiştiği saptanmıştır.

SUMMARY

This study was metodically verified for the purpose of improving the scale of life quality of school children with juvenile rheumatoid arthritis 6- 12 years old.

The study data; is obtained by applying a questionnaire which consist the childrens' demographic and disease specialities and a sketch scale form to children who came for their controls between the dates 15th February, 2002- 30th May, 2003, whose JRA diagnoses had been being followed under International Leaguage Associations Rheumatology (ILAR) criteria at istanbul University Cerrahpaşa Medical Fakulty Internal Medicine and Pediatrics Department, the rheumatology outpatient clinics.

Having improved on the basis of the relevant literature and finally constituting 46 items life quality scale sketch of school children with JRA of 6-12 ages have been applied to 94 children with JRA. Its validity and reliability have been researched and the results have been evaluated by comparing the children's demographic and disease specialities.

After obtaining the results of content validity, test-retest reliability ($r=.84$, $p=.000$), item total score correlation, Cronbach alfa coefficient ($\alpha=.90$) examination, the scale's validity and reliability has been decided sufficient.

The tested children with JRA, scala score means have been determined 71.4 ± 16.6 and the children's scala score means have been found out that they are subject to change according to their age, disease type and period.

7. KAYNAKLAR

1. Akbulut T, Sabuncu H. Epidemiyoloji. Sistem Yayıncılık, İstanbul, 1993.
2. Akdur R. Sağlık Bilimlerinde Araştırma ve Tez Yapma Rehberi. Ankara, 1996.
3. Akgün M. Juvenil romatoid artritli çocuk ailelerinin eğitim gereksinimleri, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Öğretimi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 1998.
4. Akgül A. Tıbbi Araştırmalarda İstatistiksel Analiz Teknikleri "SPSSUygulamaları". Yükseköğretim Kurulu Matbaası, Ankara, 1997.
5. Akoğlu T, Çalgüneri N, Aral O. Klinik Romatoloji. Medikomat Basım Yayın San. ve Tic. Ltd. Şti, Romatoloji Araştırma ve Eğitim Derneği, Ankara, 1996.
6. Akyol AD. Yaşam kalitesinin hemşirelik yönünden önemi. Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi 1993; 9(3): 71-75.
7. Aksayan S, Bahar Z, Bayık A ve Diğerleri. Hemşirelikte Araştırma. Editör: İ. Erefe, Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Derneği- HEMAR- GE, İstanbul, 2002.
8. Arısoy N, Kasapçopur Ö. Çocuklarda romatizmal hastalıklar. İçinde Onat T. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları. 2. Cilt, Eksen Yayınları, İstanbul, 1996.
9. Aşkın R, Akdağ R. Çocukların akut ve kronik hastalığa tepkileri. Yeni Tıp Dergisi 1994; 11: 35- 39.
10. Bağcı E. Kronik hastalığın çocuk üzerindeki psikolojik etkileri, İstanbul Üniversitesi Çocuk Sağlığı Enstitüsü Ana Çocuk Sağlığı Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 1992
11. Baildam em, Holt pjl, Conway SC, Morton Js. The association between physical function and psychological problems in children with juvenile chronic arthritis. British Journal of Rheumatology 1995;34:470-477.

12. Başaran İE. Eğitim Psikolojisi. 13. Baskı, Yargıcı Matbaası, Ankara, 1994.
13. Bekdemir Z. Çocuktaki kronik hastalığın aile etkileşimindeki yeri ve önemi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 1996.
14. Bekkering WP, Cate R. The relationship between impairments in joint function and disabilities in independent function in children with systemic juvenile idiopathic arthritis. The Journal of Rheumatology 2001; 28 (5): 1099- 1105.
15. Berry SL, Hayford JR, Roos CK, Pachman LM, Lavigne JV. Conceptions of illness with juvenile rheumatoid arthritis: A cognitive developmental approach. Journal of Pediatric Psychology 1993;18(1): 83-97.
16. Bıçakçı U. Paradigma ve Yaşam Kalitesi. Sistem Yayıncılık, İstanbul, 2001.
17. Bilgel N. Halk Sağlığı Bakışıyla Ana ve Çocuk Sağlığı. Güneş& Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, 1997.
18. Birol L. Hemşirelik Süreci. 5. Baskı. Etki Matbaacılık Yayıncılık Ltd. Şti., İzmir, 2002.
19. Brink P J, Wood M J. Advanced Design in Nursing Research. Second Edition, SAGE Publications, London, 1998.
20. Bowyer SL, Roettcher PA, et al. Health status of patients with juvenile rheumatoid arthritis at 1 and 5 years after diagnosis. The Journal of Rheumatology 2003; 30 (2): 394- 400.
21. Büyüköztürk Ş. Faktör analizi: Temel kavramlar ve ölçek geliştirmede kullanımı. <http://mimas.politics.ankara.edu.tr/~buyukoz/fa.htm>
22. Carty H, Brunelle F, Shaw D, Ringertz HG. Imaging Children. Churchill Livingstone, London, 1994.
23. Cassidy JT, Petty RE. Textbook of Pediatric Rheumatology. 13. ed. W. B. Saunders Company, Philadelphia, 1996.

24. Cassidy JT, Petty RE. Textbook of Pediatric Rheumatology. 4. Edition, W. B. Saunders Company, Philadelphia, 2001.
25. Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in pediatric patients. Pharmacoeconomics 1999; 16: 605- 615.
26. Currey HLF, Mason M. Klinik Romatoloji. Çeviri. T. Akođlu, E. Akođlu, 4. baskı, Kemal Matbaası, Adana, 1986.
27. Çavuşođlu H. Kronik ve Ölümcül Hastalık Kavramları ile Hematolojik Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı. Hürbilek Matbaacılık, Ankara, 1992.
28. Çavuşođlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, 6. Baskı, Bizim Büro Basımevi, Ankara, 2001.
29. Dede H. Romatoloji hastalıklarında sık kullanılan laboratuvar testleri. Klinik Gelişim Dergisi 1991; 3 (3).
30. Dirican R, Bilgel N. Halk Sağlığı. 2. Baskı. Uludağ Üniversitesi Basımevi, Bursa, 1993.
31. Durna Z. Kanserli hastada yaşam kalitesinin ve bakım gereksinmelerinin saptanmasına ilişkin bir çalışma. İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Yüksek Okulu Yayını, İstanbul, 1994.
32. Emery HM, Bowyer SL, Sisung CE. Rehabilitation of the child with a rheumatic disease 1995; 42(5):1263-1283.
33. Emery HM, Bowyer SL. Physical modalities of therapy in pediatric rheumatic disease. Rheumatic Disease Clinics of north America 1991; 17(4): 1001-1013.
34. Ennett ST, DeVellis BM et al. Disease experience and adjustment in children with juvenile rheumatoid arthritis: Children's versus mothers' reports. Journal of Pediatric Psychology 1991; 16 (5): 557- 568.
35. Erden M, Akman Y. Gelişim ve Öğrenme. 10. Baskı, Arkadaş Yayınevi, Ankara, 2001.

36. Ergin DY. Ölçeklerde geçerlik ve güvenilirlik. M. Ü. Atatürk Eğitim Fakültesi Dergisi 1995; 7: 125- 148
37. Erkuş A. İstatistik paket programlarını doğru kullanabiliyor muyuz? Birkaç uyarı. Türk Psikoloji Bülteni.
38. Eski S, Fesci H. Miyokard enfarktüsü geçiren bireylerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi. HEMAR- G 2002 ; 4 : 15 – 28
39. Fadilloğlu Ç. Kronik Hastalıklarda Bakım II. Meta Basım Matbaacılık Hizmetleri, İzmir, 2003.
40. Feldman BM, Grundland B, McCullough L, Wright V. Distinction of quality of life and health status in children referred for rheumatologic care. The Journal of Rheumatology 2000; 27: 226- 233.
41. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures.andrew.garratt@uhce.ox.ac.uk.
42. Hafner R, Truckenbrodt H, Spamer M. Rehabilitation in children with juvenile chronic arthritis. Bailliere's Clinical Rheumatology 1998; 12 (2): 329- 360.
43. Hay W W, Groothuis JR, Hayward AR, Lewin MJ. Pediatric Diagnosis and Treatment. 12. Edition. A Simon and Schuster Company, London, 1995.
44. Henderson CJ, Lovell DJ, Specker BL, Campaigne BN. Physical activity in children with juvenile rheumatoid arthritis: Quantification and evaluation. Arthritis Care and Research 1995; 8 (2): 114-119.
45. Holden EW, Chmielewski D, Nelson CC, Kager VA. Controlling for general and disease- specific effects in child and family adjustment to chronic childhood illness. Journal of Pediatric Psychology 1997; 22(1):15-27.
46. Huygen AC, Kuis W, Sinnema G. Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. Ann Rheum Dis 2000;59:276-282.

47. Jaworski TM, Bradley LA, Heck LW, Roca A, Alarcon GS. Development of an observation method for assessing pain behaviors in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism* 1995; 38(8) :1142-1151.
48. Karabulut ÖÖ, Başalan İz F. Yaşlılarda yaşam kalitesi. *Hemşirelik Forumu* 2002; 5: 51-53.
49. Karasar N. Bilimsel Araştırma Yöntemi. 9. Basım, Nobel Yayın Dağıtım Ltd. Şti, Ankara, 1999.
50. Kasapçopur Ö. Çocukluk çağı romatizmal hastalıkları. Hamuryudan V. (ed). *Modern Tıp Seminerleri Dizisi*: 13, Ankara, 2001; 127- 143.
51. Kavaklı A. Çocukluk Yaşlarında Büyüme ve Gelişme. Hilal Matbaacılık, İstanbul 1992.
52. Kazancı O. Eğitim Psikolojisi. Kazancı Kitap Ticaret A.Ş. Ankara, 1989.
53. King K, Hanson V. Psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatric Clinics of North America* 1986; 33 (5): 1221- 1237.
54. Kottke F, Stillwell G, Lehman J. Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon El Kitabı. Çev. Ed: N.Tuna, 3. Baskı, Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, 1988.
55. Köroğlu E, Karaaslan Y. Kronik artrit. Çocuklarda kronik hastalıkların tarama çalışması: RO-CODEC. Mediographig Basım, 1997.
56. Kroll T, Barlow JH, Shaw K. Treatment adherence in juvenile rheumatoid arthritis a review. *Scand J Rheumatol* 1999; 28: 10- 18.
57. Krumrey M, Hafner R. Evaluation of the ILAR criteria for juvenile idiopathic arthritis. *The Journal of Rheumatology* 2001; 28: 2544-2547.
58. Kutlay S, Küçükdeveci A, Gönül D, Tennant A. Adaptation and validation of the Turkish version of the rheumatoid arthritis quality of life scala. *Rheumatol Int* 2003; 23: 21-26.
59. Kuyurtar F. Harran üniversitesi araştırma ve uygulama hastanesinde yatan kronik hastaların hastalığa ve tedaviye uyumlarının incelenmesi. *Hemşire Dergisi* 1998; 48: 25- 27.

60. Landgraf JM. Measuring pediatric outcomes in applied clinical settings: an update about the Child Health Questionnaire (CHQ). *News Quality of Life Letter* 1999 ; 23:5-6.
61. Leak AM. The Management of arthritis in adolescence. *British Journal of Rheumatology* 1994;33: 882-888.
62. Len C, Ferraz MB, Goldenberg J, et. All. Pediatric Escola Paulista de Medicina Range of Motion Scale: A reduced joint count scale for general use in juvenile rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology* 1999; 26 (4): 909-913.
63. Manificat S, Guillaud- Bataille JM, Dazord A. La gualite vie chez lenfant atteint de maladie chronique. *Pediatrie* 1993; 91 (5): 1063-1070.
64. McCarty DJ. Arthritis and Allied Conditions. Koopman W (ed). 14th Edition. A Wolters Klumer Company, London, 2001.
65. McCarty DJ. Arthritis and Allied Conditions. 11th Edition. Lea&Febiger Ltd, London, 1989.
66. McKinney ES, Ashwill JW. Maternal Child Nursing. W. B. Saunders Company, Philadelphia, 2000.
67. Meijer SA, Sinnema G, Bijstra JO, Mellenbergh GJ, Wolters WH. Social functioning in children with a chronic illness. *J. Child Psychiat* 2000; 41 (3): 309- 317.
68. Minden K, Niewerth M, Listing J, Zink A. Health care in pediatric rheumatology in Germany- National rheumatologic database. *The Journal of Rheumatology* 2002; 29(3):622-627.
69. Murray KJ, Passo MH. Functional measures in children with rheumatic diseases. *Pediatric Rheumatology* 1995; 42 (5): 1127-1149
70. Oğuz H. Tıbbi Rehabilitasyon. Nobel Tıp Kitabevi Ltd. Şti. İstanbul, 1995.
71. Olson AL, Johansen SG, Powers LE, Pope JB, Klein RB. Cognitive coping strategies of children with chronic illness. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 1993; 14(4): 217-223.

72. Öner N. Türkiyede Kullanılan Psikolojik Testler. Boğaziçi Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları, 3. Basım, İstanbul, 1997.
73. Özdoğan H. Juvenil romatoid artrit. Romatoloji Sempozyumu, 1989.
74. Pekcan H. Okul sağlığı. Halk Sağlığında Temel Bilgiler. Bertan M, Güler Ç (Ed), 2. Baskı, Güneş Kitabevi, Ankara 1997.
75. Petty RE. Growing pains: The ILAR classification of juvenile idiopathic arthritis. The Journal of Rheumatology 2001; 28: 927- 928.
76. Pınar R. Diabetes mellituslu hastaların yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora Tezi, İstanbul. 1998
77. Pınar R. Sağlık araştırmalarında yeni bir kavram: Yaşam kalitesi-bir yaşam kalitesi ölçeğinin kronik hastalarda geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi .Hemşirelik Bülteni 1995; 38(9) : 85- 95.
78. Pillitteri A. Child Health Nursing. Philadelphia, 1999.
79. Ramsey S, Bolaria RK, Cabral DA, Malleson PN, Petty RE. Comparison of criteria for the classification of childhood arthritis. The Journal of Rheumatology 2000; 27: 1283- 1286.
80. Ross CK, Lavigne JV, Hayford JR, Berry SL, Sinacore JM, Pachman LM. Psychological factors affecting reported pain in juvenile rheumatoid arthritis. Journal of Pediatric Psychology 1993; 18 (5):561-573.
81. Salter M. Altered Body Image The Nurse's Role. Second ed. Bailliere Tindal, London, 1997.
82. Savaşer S. Juvenil romatoid artrit ve hemşirelik bakımı. Hemşirelik Bülteni 1990; 18: 53-59.
83. Savran C. Sıfat listesinin (adjective check list) Türkiye koşullarına uygun dilsel eşdeğerlilik, geçerlik, güvenilirlik ve norm çalışması ve örnek bir uygulama, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Doktora Tezi, İstanbul, 1993.

84. Schanberg LE, Lefebvre JC, Keefe FJ, Kredich DW, Gil KM. Pain coping and the pain experience in children with juvenile chronic arthritis. *Pain* 1997; 73: 181- 189.
85. Scull, SA, Doww MB, Athreya BH. Physical and occupational therapy for children with rheumatic diseases. *The Pediatrics Clinics of North America* 1986; 33(5)
86. Sinnema G. The promotion of active life-and copingstyles by behavioural skills training programs.
87. Southwood T, Woo P. Juvenil chronic arthritis. *Baillere's Clinical Rheumatology* 1995; 9 (2): 331- 351.
88. Sönmez V. Bilimsel arařtırmalarda yapılan yanlışlıklar. *Hemřirelik Arařtırma Dergisi* 1999;1:13-28.
89. Spencer CH, Fife RZ, Rabinovich CE. The school experience of children with arthritis. *Pediatric Clinics of North America* 1995; 42 (5): 1285-1297.
90. Spencer CH, Zanga J, Passo M, Walker D. The child with arthritis in the school setting. *Pediatric Rheumatology* 1986; 33 (5): 1251-1265.
91. Sümbülođlu V, Sümbülođlu K. Arařtırma Yöntemleri. 3. Baskı, Hatibođlu Yayınları, Ankara, 2000.
92. Sümbülođlu K, Sümbülođlu V. Biyoistatistik. 7. Baskı, Hatibođlu Yayınları, Ankara, 1997.
93. řenocak M. Temel Biyoistatistik. 1. Baskı, Çađlayan Kitabevi, İstanbul, 1990.
94. Taylor J, Passo MH, Champion VL. School problems and teacher responsibilities in juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of School Health* 1987; 57 (5): 186- 190.
95. Tekin H. Eđitimde Ölçme ve Deđerlendirme. Yargı Kitap ve Yayınevi, 7. Baskı, Ankara, 1993.

96. Tezbaşaran, A A. Likert Tipi Ölçek Geliştirme Kılavuzu. Psikologlar Derneği Yayınları, Ankara, 1996.
97. Tucker LB. Whose life is it anyway? Understanding quality of life in children with rheumatic diseases. The Journal of Rheumatology 2000; 27: 8-11.
98. Ungerer JA, Horgan B, Chaitow J, Champion GD. Psychosocial functioning in children and young adults with juvenile arthritis. Pediatrics 1988; 81 (2): 195- 202.
99. Vandvik IE. Mental health and psychosocial functioning in children with recent onset of rheumatic disease. J. Child Psychiat. 1990; 31 (6): 961-971.
100. Vandvik IH, Hoyeraal HM. Juvenil chronic arthritis: a biobehaviorial disease. Some unsolved questions. Clinical and Experimental Rheumatology 1993; 11: 669- 680.
101. Vandvik IH, Eckblad G. Relationship between pain, disease severity and psychocial function in patients with juvenile chronic arthritis. Scand J Rheumatology 1990; 19: 295- 302.
102. Varni JW, Bernstein BH. Evaluation and management of pain in children with rheumatic diseases. Pediatric Rheumatology 1991; 17: 985-997.
103. Vessey JA. School services for children with chronic conditions. Pediatric Nursing 1997; 23(5):507-510.
104. Wallace CA, Levinson JE. Juvenile rheumatoid arthritis: Outcome and treatment for the 1990s. Rheumatic disease Clinics of North America 1991;17(4): 891-905.
105. Whitehouse R, Shope JT, Sullivan DB, Kullik C. Children with juvenile rheumatoid arthritis at school. Clinical Pediatrics 1989; 28 (11): 509-514.
106. <http://www.psikometri.com/aa>
107.: School health centers and other integrated school health services. American Academy of Pediatrics Committee on school Health. Pediatrics 2001;107(1):198-200.

108.: Psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence. Committee of Children with Disabilities and Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. *Pediatrics* 1993;92(6): 7-9.



10. EKLER

- EK 1** **Uzman Görüşleri**
- EK 2** **Veri Toplama Formu**
- EK 3** **6- 12 Yaş Juvenil Romatoid Artritli
Çocuklar İçin Okul Yaşam Kalitesi Ölçeği**
- EK 4** **Taslak Ölçek Uygulaması İçin Kurumlardan Alınan İzin
Belgesi**

EK 1 : ÖLÇEĞİN GELİŞTİRİLMESİNDE GÖRÜŞÜNE BAŞVULAN UZMANLAR

Kapsam Geçerliđi

Prof. Dr. Kamerya BABADAĐ
İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu Hemşirelik Esasları
Anabilim Dalı

Prof. Dr. Zeynep CONK
Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hemşireliği Anabilim Dalı

Prof. Dr. Zehra DURNA
İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu İç Hastalıkları
Hemşireliği Anabilim Dalı

Prof. Dr. Nil ARISOY
İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim
Dalı

Prof. Dr. Gülsün TAŞOCAK
İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşire Yüksekokulu Hemşirelikte
Öğretim Anabilim Dalı

Prof. Dr. Hicran ÇAVUŞOĐLU
Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği Anabilim Dalı

Prof. Dr. Hatice PEK
Marmara Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği Anabilim Dalı

Doç. Dr. Firdevs ERDEMİR
Başkent Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve
Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Doç. Dr. Zümrüt BAŞBAKKAL
Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hemşireliği Anabilim Dalı

Doç. Dr. Münevver KILIÇ
Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hemşireliği Anabilim Dalı

Doç. Dr. Özgür KASAPÇOPUR
İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı

Doç. Dr. Levent KAYAALP
İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı

Yard.Doç.Dr. Nefise BAHÇECİK
Marmara Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Hemşirelikte Yönetim Anabilim Dalı

Likert Tipi Ölçek

Prof. Dr. Aydan GÜLERCE
Boğaziçi Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri

Türk Dili

Dr. İhsan Sabri ÇEBİ
Trakya Üniversitesi Tekirdağ Sağlık Yüksekokulu

Suat AKPINAR
Trakya Üniversitesi Ziraat Fakültesi

EK 2: VERİ TOPLAMA FORMU

Adı Soyadı:

1. Çocuğun yaşı:

2. Cinsiyeti:

() 1. Kız

() 2. Erkek

3. Sınıfı :

4. Hastalığın Tipi :

() 1. Sistemik

2. Oligoartritler

3. Uzamış oligoartrit

4. Poliartiküler seropozitif

5. Poliartiküler seronegatif

6. Entezitle ilişkili artrit

7. Psoriatik artrit

8. Diğer artritler

5. Hastalık Süresi :

**EK 3 : 6- 12 YAŞ JUVENİL ROMATOİD ARTRİTLİ
ÇOCUKLAR İÇİN OKUL YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ**

MADDELER	Çok Sık	Oldukça Sık	Bazen	Hemen Hemen Hiç	Hiç
1. Yazı yazarken / yazdığımda ellerim ağrır.					
2. Sınavlarda hızlı yazı yazmakta zorlanırım.					
3. Tahtaya yazı yazmakta zorlanırım.					
4. Soru sormak veya yanıtlamak için parmak kaldırmakta güçlük çekerim					
5. Eğitimle ilgili materyalleri (bilgisayar, cetvel, pergel, kalem, silgi vb.) rahatlıkla kullanırım.					
6. Kapı kollarını çevirirken, kilitli dolabımı açarken zorlanırım.					
7. Okulda merdivenleri kolayca çıkarım.					
8. Farklı derslerin yapıldığı dersliklere gitmek benim için sorun olur.					
9. Dersliklerdeki sıralarda oturmakta zorlanırım.					
10. Uzun kuyruklarda beklerken zorluk çekerim (Örn: kantin kuyruğu, otobüs kuyruğu, törenler).					
11. Okul otobüsü veya servisine binme ve inmede sorun yaşıyorum.					
12. Uzun süre hareketsiz kaldığımda eklemlerim tutulur.					
13. Okul kitaplarımı ve yemek tepsimi kolayca taşıyorum.					
14. Beden eğitimi benim için sorundur.					
15. Okulda geçirdiğim zaman çok uzun, eve gittiğimde yorgun olurum.					
16. Okulda dinlenmeye ihtiyaç duyarım.					
17. Okuldaki tuvaleti/banyoyu kullanırken					

zorlanırım.					
18. Eklem sertliđi (eklem katılıđı) nedeniyle sabahları okula ge kalırım.					
19. Okulda ađrıları artar.					
20. Okulda egzersizlerimi yapamam.					
21. Arkadařlarımla kolayca yakın iliřkiler kurarım.					
22. Öğretmenlerimle kolayca yakın iliřkiler kurarım.					
23. Diđer öğrenciler/arkadařlarım benimle alay eder.					
24. Arkadařlarım benimle oynamak istemezler.					
25. İla almak zorunda olmak beni üzer/kızdırır.					
26. Diđer çocuklarda farklı görünmek beni üzer.					
27. Arkadařlarımla hastalıđımı bilmesi beni üzer.					
28. Arkadařlarımla beni anlamadıđını düşünürüm.					
29. Bir řeyi yapamadıđında (kalem, anta, kapı ama, merdiven ıkma vb.) kızgınlık hissedirim/ ađlarım.					
30. Öğretmenlerimin bana acıdıđını düşünürüm./hissederim.					
31. Arkadařlarımla bana acıdıđını düşünürüm./hissederim.					
32. Arkadařlarımla beni sevmediđi düşünürüm.					
33. Eklemlerimdeki řekil bozukluđundan/deformitelerimden utanırım.					
34. Eklemlerimde řekil bozukluđu / deformitelerimin olması beni üzer.					
35. Derslerde dikkatimi toplamakta güçlük ekerim.					
36. Sađlıklı kiřileri (kardeř, arkadař) kıskanırım.					
37. Arkadařlarımla hastalıđım hakkında rahata konuřurum.					

38. Hastalığım nedeniyle okul devamsızlıklarım olur.					
39. Okul çalışmalarında diğer öğrencilerden geri kalırım.					
40. Ev ödevlerimi yapabilmek için fazladan zamana ihtiyaç duyarım.					
41. Sınıf arkadaşlarımla okul dışında görüşmem.					
42. Arkadaşlarımla oyun oynamak için isteğim olmaz.					
43. Ağrı ve eklem tutulumu nedeniyle arkadaşlarımla oyun oynayamam.					
44. Ders dışı aktiviteleri katılacak enerjim olmaz.					
45. Okul kol faaliyetlerinde görev alırım.					
46. Derslerde küme çalışmalarını tercih ederim.					

EK 4: İZİN BELGESİ

T.C.

İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
CERRAHPAŞA TIP FAKÜLTESİ
HEMŞİRELİK MÜDÜRLÜĞÜ

10.09.2002

Sayı: 2362

Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Dekanlığına

İLGİ: 02.04.2002 G. ve 5486 sayılı yazınıza:

İ.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Gülay
GÖRAK' ın danışmanlığında doktora eğitimi yapmakta olan MELAHAT AKGÜN
KOSTAK' ın "Juvenil Romatoid Artritli Okul Çocuklarında Yaşam Kalitesi Ölçeğinin
Geliştirilmesi ve Öğretmenlere Verilen Eğitimin Yaşam Kalitesi ile Okul Başarısına
Etkisi" konulu tezinin vakalarının eğitim ve izlenimini Fakültemiz Çocuk Sağlığı ve
Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Polikliniği ve İç Hastalıkları Anabilim Dalı
Romatoloji Polikliniğinde yapmasının uygun olduğunu bilgilerinize arz ederim.

Doç.Dr.Aytolan YILDIRIM


Hemşirelik Müdürü

ÖZGEÇMİŞ

1971 yılında Tekirdağ/Saray'da doğan, 9 yaşından itibaren Juvenil Romatoid Artrit ile yaşamını sürdüren Melahat Akgün Kostak, 1990 yılında İ.Ü. Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksek Okulu'nu dereceyle bitirdi. 1991-1993 yılları arasında İş ve İşçi Sağlığı Hemşiresi olarak Volkswagen Elektrik Sistemleri A. Ş.'de çalıştı. 1993 –1994 öğretim yılında İ.Ü. Florence Nightingale Hemşirelik Yüksek Okulu'na dikey geçiş ile girdi ve 1995 yılında mezun oldu. 1998 yılında Hemşirelikte Bilim Uzmanlığı Diplomasını almaya hak kazandı. 1998 yılından itibaren Trakya Üniversitesi Tekirdağ Sağlık Yüksek Okulu'nda Öğretim Görevlisi olarak çalışmaktadır.

Hemşirelikle ilgili çeşitli kongre, sempozyum, kurs ve seminerlere katılan Melahat Akgün Kostak, Çocuk Hemşireliği Derneği üyesi olup, evlidir.

**T.C. YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
DOKÜMANTASYON MERKEZİ**

