

T.C.
GENELKURMAY BAŐKANLIĐI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTANLIĐI
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĐÜ
ANKARA

OTOİNFLAMATUAR HASTALIĐI OLAN ÇOCUKLARDA
ÇOK BOYUTLU
DEĐERLENDİRME ÖLÇEĐİNİN GELİŐTİRİLMESİ

Dilek KONUKBAY
SaĐ.Yzb.

ÇOCUK SAĐLIĐI VE HASTALIKLARI HEMŐİRELİĐİ PROGRAMI
DOKTORA TEZİ

ANKARA
2013

T.C.
GENELKURMAY BAŐKANLIĐI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**OTOİNFLAMATUAR HASTALIĐI OLAN ÇOCUKLARDA
ÇOK BOYUTLU
DEĐERLENDİRME ÖLÇEĐİNİN GELİŐTİRİLMESİ**

Dilek KONUKBAY
SaĐ.Yzb.

Gülhane Askeri Tıp Akademisi
SaĐlık Bilimleri Enstitüsü

Lisansüstü EĐitim-ÖĐretim YönetmeliĐi'nin
Çocuk SaĐlıĐı ve Hastalıkları HemőireliĐi Programı
İçin ÖngördüĐü

DOKTORA TEZİ

Olarak Hazırlanmıőtır

TEZ DANIőMANI

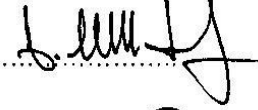
Yrd. DoĐ. Dr. SaĐ. Alb. Dilek YILDIZ

Ankara
2013

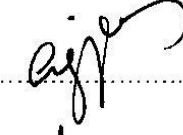
GATA Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürlüğüne,

"Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeğinin Geliştirilmesi" konulu bu çalışma Hemşirelik Yüksekokulu Müdürlüğü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı'nda Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Danışmanı : Yrd.Doç.Dr.Sağ.Alb.Dilek YILDIZ



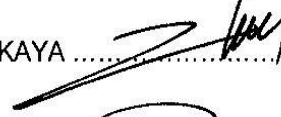
Üye : Doç.Tbp.Alb.Cengizhan AÇIKEL



Üye :Doç.Dr.Aygül AKYÜZ



Üye : Doç.Tbp.Yb.Erkan DEMİRKAYA



Üye : Yrd.Doç.Dr.Figen Işık ESENAY



ONAY:

Sağ.Yzb.Dilek KONUKBAY'ın 28/06/2013 tarihinde savunduğu bu tez Akademi Kurulu'nca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve kabul edilmiştir.



Ufuk DEMİRKILIÇ
Prof.Tbp.Tuğgeneral
Sağ.Bil.Enst.Müdürü

TEŞEKKÜR

Bu tez çalışması, Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Kurulu'nun 26 Aralık 2011 gün ve 209 sayılı kararı gereği Gülhane Askeri Tıp Akademisi, Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi, Hacettepe, Erciyes, Dokuz Eylül, Selçuk ve Ege Üniversitesi Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD' da yürütülmüştür.

Doktora eğitimim süresince kıymetli bilgi ve tecrübeleri ile gelişmemde her türlü yardım ve desteği sağlayan GATA Hemşirelik Yüksekokulu Müdürü Sayın Prof. Dr. Sağ. Alb. Nalan AKBAYRAK' a, doktora tezimin istatistiksel analizleri dahil her aşamasında değerli katkı ve desteğini esirgemeyen Öğretim Üyesi Doç. Tbp. Alb. Cengizhan AÇIKEL'e, doktora tez çalışmam süresince değerli destek ve katkılarını esirgemeyen tez izleme jürilerim, GATA Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD. Öğretim Üyesi Doç Hv. Tbp. Yb. Erkan DEMİRKAYA ve Doç. Dr. Aygöl AKYÜZ'e, tez süresince desteklerini esirgemeyen GATA “FMF Arthritis Vasculitis and Orphan disease Research Center (FAVOR)” ve ekibine teşekkürlerimi sunarım.

Doktora tez çalışmamda uzman görüşleri ile katkılarını esirgemeyen sayın hocalarım Prof. Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU, Prof. Dr. Yurdağül ERDEM, Prof. Hv. Tbp. Alb. Faysal GÖK, Prof. Dr. Joost Frenkel, Prof. Dr. Isabelle Kone-Paut, Prof. Dr. Erbil ÜNSAL, Prof. Dr. Hakan POYRAZOĞLU, Prof. Dr. Sevcan BAKKALOĞLU, Prof. Dr. Zelaya EKİNCİ, Prof. Dr. Özgür KASAPÇOPUR, Prof. Dr. Seza ÖZEN, Doç. Dr. İsmail DURSUN, Doç Dr. Yelda BİLGİNER, Doç. Dr. Nuray AKTAY AYAZ, Doç. Dr. Betül SÖZERİ ve Doç. Dr. Harun PERU' ya teşekkürlerimi sunarım.

Doktora eğitimim süresince, bilgi ve deneyimleriyle beni her zaman destekleyen ve yol gösteren, tez danışmanım olarak tezimin her aşamasında çalışmalarımı yönlendiren Çocuk Sağ. ve Hast. Hem. BD. Öğretim Üyesi değerli hocam Sayın Yrd. Doç. Dr. Sağ. Alb. Dilek YILDIZ ve üyesi olmaktan mutluluk duyduğum GATA Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği BD. ekibine saygı ve şükranlarımı sunarım.

Dilek KONUKBAY

Ankara 2013

ÖZET

Dilek KONUKBAY, Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeğinin Geliştirilmesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı, Doktora Tezi, ANKARA, 2013

Bu çalışma, otoinflamatuvar hastalığı olan çocukların fiziksel, ağrı, ilaç uyumu, okul yaşamı, sosyal ve psikolojik yönden değerlendirilmesini sağlayacak, çok boyutlu bir ölçme aracının geliştirilmesini amaçlayan metodolojik bir çalışmadır. Bu çalışma kapsamında "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeğinin" geliştirilmesi ve ölçeğin "geçerlilik" ve "güvenilirlik" analizlerinin yapılması amaçlanmıştır. Mart - Aralık 2012 tarihleri arasında ölçek maddelerinin oluşturulması amacıyla yapılan nitel araştırma ve geliştirilen ölçeğe son halinin verilmesi süreci tamamlanmıştır. Araştırma Ocak-Nisan 2013 tarihleri arasında Gülhane Askeri Tıp Akademisi, Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi, Hacettepe, Erciyes, Dokuz Eylül, Selçuk ve Ege Üniversitesi Çocuk Nefroloji ve Romatoloji polikliniklerinde yürütülmüştür. Araştırmanın örneklemini 250 çocuk oluşturmuştur. Araştırmada, "Veri Toplama Formu", "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği Ebeveyn ve Çocuk Formu" ve ölçeğin alt boyutlarının geçerlilik ve güvenilirliği için ÇİYKÖ, CHAQ, ÇİDÖ, Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği ve Morisky Uyum Ölçeği kullanılmıştır. Soruların cevaplanabilirliği açısından sekiz yaş ve üzeri çocuklar için hem çocuk hem de ebeveyn versiyonu; yedi yaş ve altı çocuklar için ise sadece ebeveyn versiyonu uygulanmıştır. Ölçeğin güvenilirliğinin değerlendirilmesi amacı ile alt boyutların hesaplanan Cronbach alfa değerleri; 0.507 ile 0.998 arasındadır. Test-tekrar test güvenilirlik analizi sonucunda, test-tekrar test ölçek puanları arasında orta ve yüksek düzeyde anlamlı ve pozitif bir korelasyon olduğu bulunmuştur. Bu sonuçlara göre ölçeğin ilgili alanda kullanılabilecek "güvenilir" bir ölçek olduğu kabul edilmiştir. Ölçeğin geçerliliği için değerlendirilen, "kapsam", "yüzey", "ölçüt" ve "yapı" geçerliliği ve değişim duyarlılığı analizleri sonuçlarına göre ise ölçeğin, otoinflamatuvar hastalığı olan çocukların değerlendirilmesinde "geçerli" bir ölçek olduğu kabul edilmiştir. Ölçeğin otoinflamatuvar hastalığı olan çocukların sağlık durumlarının değerlendirilmesinde, izleminde ve hemşirelik yaklaşımlarının oluşturulmasında kullanılabileceği önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Otoinflamatuvar hastalık, ölçek geliştirme, atak, hemşire.

Yazar Adı: Sağ. Yzb. Dilek KONUKBAY

Danışman: Yrd.Doç. Dr. Sağ. Alb. Dilek YILDIZ

SUMMARY

Dilek KONUKBAY, Development of Multi-Dimensional Assessment Scale of Children with Autoinflammatory Disease, Child Health and Illness Nursing Program, PhD Thesis, ANKARA, 2013

This study is a methodological study that aims to develop a multi-dimensional measuring tool for children with autoinflammatory disease by assessments of children's physical pain, medication compliance, school life, social and psychological perspective. In this study, "A Multi-Dimensional Assessment Scale for Children with Autoinflammatory Disease (JAIMAR)" was developed and "validity" and "reliability" of this scale was analyzed. Between March and December 2012, qualitative research part of the study was completed after finalizing the development of items of the scale. This research was conducted between January and April 2013, in the Child Nephrology and Rheumatology Polyclinics of Gulhane Military Medical Academy , Dr. Sami Ulus Child Hospital, Hacettepe, Erciyes, Dokuz Eylul, Selcuk and Ege University. The study sample consisted of 250 children. In the study, "Data Collection Form", "Parent and Child Versions of Multidimensional Scale for Assessment of Children with Autoinflammatory Disease" and for the assessment of the validity and reliability of the sub-dimensions of the scale, PedsQL™ 4.0, CHAQ, CDI, Wong-Baker Face Pain Rating and the Morisky Compliance Scales were used. Both the parent and the child versions of the scale were applied to the children who were 8 years of age and above, and only the parent version was used for the children under 7 years of age, in answering the questions of the scale. In order to assess the reliability of the scale, Cronbach alpha values of sub-dimensions were calculated to be between 0.507 and 0.998. According to the results of reliability analysis of the test-retest, a statistically significant and a positive correlation were found between the medium and high levels of the test-retest scale. According to these results, the developed scaled can assumed to be used in the relevant field. According to the results of the analysis of "scope", "surface", "criteria", "structure" and change sensitivity of the scale, the developed scale was found and considered to be "valid" for the evaluation of children with autoinflammatory disease. The scale can be recommended to be used in the assessment of health status of children with autoinflammatory disease, follow-up and in the creation of the nursing approaches.

Key Words: Autoinflammatory disease, scale development, attack, nurse.

Author: Dilek KONUKBAY, MSc, Captain, Nursing Officer

Advisor: Dilek YILDIZ, Assistant Professor, Colonel, Nursing Officer

İÇİNDEKİLER	Sayfa
ONAY SAYFASI	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
İNGİLİZCE ÖZET	vi
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR	xiv
ŞEKİLLER	xv
TABLolar	xvi
GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	6
1.3. Araştırmanın Hipotezleri	6
GENEL BİLGİLER	7
2.1. Araştırma Kapsamına Alınan Otoinflamataur Hastalıklar	7
2.1.1. Ailesel Akdeniz Ateşi	7
2.1.1.1. Epidemiyoloji	7
2.1.1.2. Etyopatoloji	8
2.1.1.3. Klinik ve Laboratuar Bulgular	9
2.1.1.4. Tanı	13
2.1.1.5. Tedavi	14
2.1.1.6. Amiloid	16
2.1.2. Hiperimmünoglobulin D Sendromu	17
2.1.2.1. Klinik Bulgular	17
2.1.2.2. Tedavi	19
2.1.3. PFAPA Sendromu	19
2.1.3.1. Klinik Bulgular	20
2.1.3.2. Tedavi	21
2.1.4. Tümör Nekroz Faktör (TNF) Reseptör İlişkili Periyodik Sendrom	22
2.1.4.1. Patofizyoloji	22

2.1.4.2. Klinik Bulgular	23
2.1.4.3. Tedavi	24
2.2. Çocukluk Çağı Romatolojik Hastalıklarda Sağlık Durumunun Değerlendirilmesi ve Ölçek Kullanımı	24
2.3. Romatolojik Hastalığı Olan Çocukların Bakımında Hemşirenin Rolü	26
2.4. Ölçek Geliştirme	28
2.4.1. Ölçek geliştirme çalışmalarında izlenen adımlar	29
GEREÇ VE YÖNTEM	30
3.1. Araştırmanın Şekli	30
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer	30
3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	31
3.4. Verilerin Toplanması	32
3.4.1. Araştırmanın etik yönü ve izlenen diğer adımlar	32
3.4.2. Veri Toplama Formları	34
3.4.2.1. Bireylerin Sosyo-Demografik ve Hastalığa Yönelik Veri Toplama Formu	34
3.4.2.2. Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği	34
3.4.2.3. Genel Hekim Değerlendirmesini İçeren Fizik Muayene Formu	36
3.4.2.4. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği	36
3.4.2.5. Çocukluk Çağı Sağlık Değerlendirme Anketi	37
3.4.2.6. Morisky İlaç Uyum Ölçeği	37
3.4.2.7. Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği	37
3.4.2.8. Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği	38
3.5. Ölçek Geliştirme Çalışmalarında İzlenen Adımlar	38
3.5.1. Ölçülecek özelliğin tanımlanması	38
3.5.1.1. Ölçülecek özelliğin kapsamının belirlenmesi	39
3.5.1.1.1. Araştırmanın Nitel Bölümü	39

3.5.1.1.2. Nitel araştırma sonucunda ortaya çıkan kategori ve temalar	41
3.5.1.2 Kapsama uygun denemelik ölçek ifadelerinin belirlenmesi	43
3.5.2. Deneme ölçeğinin düzenlenmesi ve deneme uygulaması	45
3.5.2.1. Ölçek materyalinin hazırlanması	45
3.5.2.2. Ölçek yönergesinin ve cevaplama düzeninin hazırlanması	45
3.5.2.3. Maddelerin ölçek içerisindeki düzeninin belirlenmesi	46
3.5.2.4. Ön inceleme	46
3.5.2.5. Uzman Görüşüne Başvurma	46
3.5.2.6. Ön Uygulama	47
3.5.2.7. Deneme uygulaması	47
3.5.3. Deneme Ölçeğinden Elde Edilen Verilerin Analizi	48
3.5.3.1. Madde analizi	48
3.5.3.1.1. Korelasyonlara dayalı madde analizi	48
3.5.3.1.2. Alt-Üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analizi	49
3.5.3.2. Ölçeğin Güvenilirliği	50
3.5.3.2.1.İç tutarlılık analizi	50
3.5.3.2.2. Test-tekrar test güvenilirliği	50
3.5.3.3.Ölçeğin Geçerliliği	51
3.5.3.3.1.Kapsam Geçerliği	51
3.5.3.3.2.Yüzey Geçerliliği	55
3.5.3.3.3.Ölçüt Bağıntılı Geçerlik/ Uyum Geçerliği	55
3.5.3.3.4. Yapı Geçerliliği	56
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi	59
3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları	60

BULGULAR	61
4.1. Çocuk ve Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulgular	62
4.2. Çocukların Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulgular	66
4.3. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Deneme Uygulamasından Elde Edilen Verilere İlişkin Bulgular	72
4.3.1. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" için Madde Analizi Sonuçları	72
4.3.1.1. Korelasyonlara Dayalı Madde Analizi Sonuçları	73
4.3.1.2. Alt-Üst Grup Ortalamaları Farkına Dayalı Madde Analizi Sonuçları	87
4.3.2. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Güvenilirliğinin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	97
4.3.2.1. İç Tutarlılık Analizi Sonuçları	98
4.3.2.2. Test-Tekrar Test Güvenilirliği Analizi Sonuçları	98
4.3.3. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Geçerliliğinin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	101
4.3.3.1. Kapsam Geçerliliğine İlişkin Bulgular	101
4.3.3.2. Yüzey Geçerliliğine İlişkin Bulgular	102
4.3.3.3. Yapı Geçerliliğine İlişkin Bulgular	103
4.3.3.4. Ölçüt Bağıntılı Geçerlik	113
/Uyum Geçerliliğine İlişkin Bulgular	
4.3.3.5. Değişim Duyarlılığı Analizine İlişkin Bulgular	123
TARTIŞMA	130
5.1. Çalışmaya Katılan Çocuk ve Ebeveynlerin Tanıtıcı ve Çocukların Tıbbi Özelliklerinin Tartışması	130

5.2. Deneme Ölçeğinden Elde Edilen Verilerin Tartışması	132
5.2.1. Madde ve Ölçek Puanları	132
5.2.2. Madde Analizi Sonuçları	133
5.2.3. Ölçeğin Güvenilirliği ve Geçerliliği	141
5.2.3.1. Ölçeğin Güvenilirliği	141
5.2.3.1.1. İç Tutarlılık Güvenilirliği	142
5.2.3.1.2. Test-Tekrar Test Güvenilirliği	144
5.2.3.2. Ölçeğin Geçerliliği	146
5.2.3.2.1. Kapsam Geçerliliği	147
5.2.3.2.2. Yüzey Geçerliliği	149
5.2.3.2.3. Yapı Geçerliliği	150
5.2.3.2.4. Ölçüt Bağıntılı Geçerlik /	154
Uyum geçerliği	
5.2.3.2.5. Değişim Duyarlılığı Analizi	161
SONUÇ VE ÖNERİLER	166
6.1. Sonuçlar	166
6.2. Öneriler	171
KAYNAKLAR	172
EKLER	184
EK-1 /A / B /C ETİK KURUL İZİNİ	186
EK-1 /D ÇİYKÖ KULLANIM İZİNİ	190
EK-2 DR. SAMİ ULUS KADIN DOĞUM, ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ARAŞTIRMA İZİNİ	191
EK- 3 GÖNÜLLÜLERİ BİLGİLENDİRME VE OLUR (RIZA) FORMU	192
EK- 4 VERİ TOPLAMA FORMU	193
EK-4/A BİREYLERİN SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA YÖNELİK VERİ TOPLAMA FORMU	193
EK-4/B OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA ÇOK BOYUTLU DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU (Uygulanan)	194

EK-4/C OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA ÇOK BOYUTLU DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ ÇOCUK FORMU (Uygulanan)	198
EK-4/D GENEL HEKİM DEĞERLENDİRMESİNİ İÇEREN FİZİK MUAYENE FORMU	202
EK-4/E ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (ÇİYKÖ) OYUN ÇOCUĞU DEĞERLENDİRME FORMU (ANNE-BABA) (2-4 YAŞ)	206
EK-4/F ÇİYKÖ KÜÇÜK ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU (ANNE-BABA) (5-7 YAŞ)	208
EK-4/G ÇİYKÖ ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU (ANNE-BABA) (8-12 YAŞ)	210
EK-4/H ÇİYKÖ ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU (8-12 YAŞ)	212
EK-4/I ÇİYKÖ ERGEN DEĞERLENDİRME FORMU (13-18 YAŞ)	214
EK-4/İ ÇİYKÖ ERGEN DEĞERLENDİRME FORMU (ANNE-BABA) (13-18 YAŞ)	216
EK-4/J ÇOCUKLUK ÇAĞI SAĞLIK DEĞERLENDİRME ANKETİ (CHAQ) (ANNE/BABA FORMU)	218
EK-4/K MORİSKY İLAÇ UYUM ÖLÇEĞİ	220
EK-4/L WONG-BAKER YÜZLER AĞRI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ	221
EK-4/M ÇOCUKLAR İÇİN DEPRESYON ÖLÇEĞİ (ANNE/BABA FORMU)	222
EK-4/N ÇOCUKLAR İÇİN DEPRESYON ÖLÇEĞİ (ÇOCUK FORMU)	224
EK- 5 GÖRÜŞ ALINAN UZMANLARIN LİSTESİ	226
EK-6/A OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA ÇOK BOYUTLU DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU (16 madde son hali)	227
EK-6/B OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN	231

ÇOCUKLARDA ÇOK BOYUTLU DEĞERLENDİRME
ÖLÇEĞİ ÇOCUK FORMU (16 madde son hali)
EK-6/C OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN
ÇOCUKLARDA ÇOK BOYUTLU DEĞERLENDİRME
ÖLÇEĞİ YÖNERGESİ

235



SİMGELER VE KISALTMALAR

AAA	: Ailesel Akdeniz Ateşi
FMF	: Familial Mediterranean Fever
HIDS	: Hiperimmünglobülin D Sendromu
TRAPS	: Tümör Nekroz Faktörü (TNF) ile ilişkili Periyodik Sendrom
PFAPA	: Periyodik ateş, aftöz stomatit, farenjit ve servikal adenopati
GATA	: Gülhane Askeri Tıp Akademisi
ÇİYKÖ	:Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
CHAQ	:Çocukluk Çağı Sağlık Değerlendirme Anketi
ÇİDÖ	:Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği
α	: Alfa değeri
KGO	: Kapsam Geçerlilik Oranı
KGI	: Kapsam Geçerlilik İndeksi

ŞEKİLLER

3.1. : Araştırmanın Akış Şeması

58



TABLÖLAR

Tablo	Sayfa
3.1 Araştırmaya Katılan Merkezler ve Hasta Sayıları	31
3.2 Lawshe Minimum “Kapsam (İçerik) Geçerlilik Oranları	53
4.1.1 Çocuk ve Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Dağılımı	62
4.1.2. Otoinflatuar Hastalığı Olan Çocukların Doğdukları Bölgelere Göre Dağılımı	64
4.2.1 Çocukların Tıbbi Özelliklerine Göre Dağılımı	66
4.2.2 Çocukların Atak Bulgularına Göre Dağılımı	69
4.3.1.1.1.a "Otoinflatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin Ebeveyn Formu İlaç Uyum Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	74
4.3.1.1.1.b "Otoinflatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin Çocuk Formu İlaç Uyum Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	75
4.3.1.1.2.a "Otoinflatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Fiziksel Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	76
4.3.1.1.2.b "Otoinflatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Fiziksel Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	77
4.3.1.1.3.a "Otoinflatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Sosyal Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	78
4.3.1.1.3.b "Otoinflatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok	79

Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Sosyal Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	
4.3.1.1.4.a “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Okul Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	80
4.3.1.1.4.b “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Okul Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	81
4.3.1.1.5.a “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Duygusal Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	82
4.3.1.1.5.b “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Duygusal Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	84
4.3.1.1.6.a “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Ebeveyn Formu Fonksiyonel Beceri Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	85
4.3.1.1.6.b “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Çocuk Formu Fonksiyonel Beceri Alt Boyutunun Düzeltilmiş Madde-Toplam Puan Korelasyonuna Dayalı Madde Analizi Sonuçları	86

4.3.1.2.1.a Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Ebeveyn Formu	87
Fonksiyonel Beceri Alt Boyutu Madde Analizi Sonuçları	
4.3.1.2.1.b Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Çocuk Formu	88
Fonksiyonel Beceri Alt Boyutu Madde Analizi Sonuçları	
4.3.1.2.2.a Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Ebeveyn Formu	89
Yaşam Kalitesi Fiziksel Alt Boyutu Madde Analizi	
Sonuçları	
4.3.1.2.2.b Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Çocuk Formu	89
Yaşam Kalitesi Fiziksel Alt Boyutu Madde Analizi	
Sonuçları	
4.3.1.2.3.a Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Ebeveyn Formu	90
Yaşam Kalitesi Sosyal Alt Boyutu Madde Analizi	
Sonuçları	
4.3.1.2.3.b Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Çocuk Formu	90
Yaşam Kalitesi Sosyal Alt Boyutu Madde Analizi	
Sonuçları	
4.3.1.2.4.a Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Ebeveyn Formu	91
Yaşam Kalitesi Okul Alt Boyutu Madde Analizi	
Sonuçları	
4.3.1.2.4.b. Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Çocuk Formu	92
Yaşam Kalitesi Okul Alt Boyutu Madde Analizi	
Sonuçları	
4.3.1.2.5.a Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Ebeveyn Formu	93
Yaşam Kalitesi Duygusal Alt Boyutu Madde Analizi	
Sonuçları	
4.3.1.2.5.b Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Çocuk Formu	95
Yaşam Kalitesi Duygusal Alt Boyutu Madde Analizi	
Sonuçları	
4.3.1.2.6.a Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Ebeveyn	96
Formu İlaç Uyum Alt Boyutu Madde Analizi	
Sonuçları	
4.3.1.2.6.b Alt-Üst Grup Ortalamalarına Dayalı Çocuk	97

Formu İlaç Uyum Alt Boyutu Madde Analizi Sonuçları	
4.3.2.2.1 Test-Tekrar Test Güvenilirliği Analizi Sonuçları	99
4.3.3.3.1.a "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu Fonksiyonel Beceri Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	103
4.3.3.3.1.b "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu Fonksiyonel Beceri Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	104
4.3.3.3.2.a "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu İlaç Uyum Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	105
4.3.3.3.2.b "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu İlaç Uyum Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	105
4.3.3.3.3.a "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Fiziksel Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	106
4.3.3.3.3.b "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Fiziksel Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	106
4.3.3.3.4.a "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Sosyal Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	107

4.3.3.3.4.b "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Sosyal Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	107
4.3.3.3.5.a "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Okul Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	108
4.3.3.3.5.b "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Okul Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	109
4.3.3.3.6.a "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Duygusal Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	110
4.3.3.3.6.b "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Duygusal Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	111
4.3.3.3.7 "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Yaşam Kalitesi Alt Boyutu Temel Bileşenler Faktör Analizi Sonuçları	112
4.3.3.4.1 "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Fonksiyonel Beceri Alt Boyutu ile CHAQ, ÇİYKÖ ve Hekim Hastalık Aktivite ve Şiddet Puanları Arasındaki Uyum Analiz Sonuçları	114
4.3.3.4.2 "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" İlaç Uyum Alt Boyutu ile Morisky İlaç Uyum Ölçeği Puanları Arasındaki	115

Uyum Analiz Sonuçları	
4.3.3.4.3 “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Yaşam Kalitesi Fiziksel Alt Boyutu ile CHAQ ve ÇİYKÖ Fiziksel Alt Boyutu Ölçeği Puanları Arasındaki Uyum Analiz Sonuçları	115
4.3.3.4.4 “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Yaşam Kalitesi Sosyal Alt Boyutu ile ÇİYKÖ Sosyal Alt Boyutu Puanları Arasındaki Uyum Analiz Sonuçları	116
4.3.3.4.5 “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Yaşam Kalitesi Okul Alt Boyutu ile ÇİYKÖ Okul Alt Boyutu Puanları Arasındaki Uyum Analiz Sonuçları	117
4.3.3.4.6 “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Yaşam Kalitesi Duygusal Alt Boyutu ile ÇİYKÖ Duygusal Alt Boyutu ve ÇİDÖ Puanları Arasındaki Uyum Analiz Sonuçları	117
4.3.3.4.7 “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Yaşam Kalitesi Alt Boyutu Genel Toplam ile ÇİYKÖ Genel Toplam Puanları Arasındaki Uyum Analiz Sonuçları	118
4.3.3.4.8 “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Ağrı Alt Boyutu ile Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği Puanları Arasındaki Uyum Analiz Sonuçları	119
4.3.3.4.9 “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Hastalık Aktivite ve İyilik Hali Alt Boyutu ile Hekim Değerlendirmesi Puanları Arasındaki Uyum Analiz Sonuçları	120
4.3.3.4.10 “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Ebeveyn ve Çocuk Formu Puanları Arasındaki Uyum Analiz Sonuçları	122

4.3.3.5.1 “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Atak Döneminde ÇİYKÖ ve CHAQ Puanları Arasındaki Uyum Analiz Sonuçları	124
4.3.3.5.2 “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Atak Dönemi ve Atak Dışı Dönem Puanları Arasındaki Uyum Analiz Sonuçları	126



GİRİŞ

1.1. PROBLEMİN TANIMI VE ÖNEMİ

Periyodik ateş sendromları olarak da adlandırılan otoinflamatuvar hastalıklar, yaşamın erken dönemlerinde başlayan, periyodik ateş ve yaşam boyu tekrarlayan inflamasyon atakları ile karakterize, ateşle birlikte ataklara çeşitli kas, eklem, ağrı ve cilt bulgularının eşlik ettiği, genellikle monogenik kalıtmı bir hastalık grubudur (1-3). Bu hastalıklar genellikle çocukluk döneminde başlamaktadır. Otoinflamatuvar hastalıkların ortak belirtileri altı aydan uzun süren düzenli ya da düzensiz aralıklarla yineleyen ateş atakları, ciltte döküntü, karın ve eklem ağrıları, anemi, lökositoz, trombositoz ve artmış akut faz göstergeleri, negatif otoantikor düzeyleri ve ataklar arası iyilik halidir. Bu hastalıkların en ciddi komplikasyonu uzun süreli hastalık durumlarında amiloidoz denen ve genellikle böbrek yetmezliğine sebep olan hastalığa yol açmasıdır (4).

Periyodik ateş sendromları, bilinen bir patojen, otoantikor veya antijene özgü T hücresi ve lenfoid hücreler olmadan doğal bağışıklık sistemindeki enflamasyonun uyarılması sonucunda ortaya çıkar ve tekrarlayan, kendini sınırlayan semptomlar topluluğu (ateş, serözit, sinovit vs) ile seyreder. Otoinflamatuvar hastalıklarda doğal bağışıklık sisteminin molekülleri ve myeloid hücreler rol oynar. Bu hastalıklara doğuştan gelen bağışıklık sisteminin hatalı düzenlenmesinin neden olduğu düşünülmektedir. İnflamatuvar cevabı düzenleyen proteinleri kodlayan genlerdeki mutasyonlar sonucu farklı otoinflamatuvar hastalıklar ortaya çıkmaktadır. Bu hastalıklarla ilgili önemli ilk gelişme Ailesel Akdeniz Ateşi (AAA) ile ilgili genin 1997 yılında bulunması ile başlamıştır. Otoinflamatuvar sendrom terimi ilk olarak 1999 yılında Mc Dermott ve arkadaşları tarafından tanımlanmıştır. Makalelerinde Tümör Nekroz Faktör Reseptör-1'de (TNF1) etkilenmiş genin periyodik sendromlarla ilişkili olduğunu göstermiş ve otoantikorların ortaya çıkmaması nedeni ile otoimmüniteden ziyade otoinflamatuvar tanımını kullanmayı tercih etmiştir. Otoinflamatuvar hastalıkların patogenezinine yönelik çalışmalar, romatoloji biliminde yeni bir bölüm açılmasına yol açmış ve otoinflamatuvar

kavramı belirginleşmiştir. Bu gruptaki hastalıkların genleri ve proteinleri son yıllarda yoğun olarak çalışılmaktadır (1,2,5-7).

Otoinflamatuvar hastalık terimi, monogenik bozukluklar için kullanılmaya başlanmıştır. Bu grupta en sık görülen hastalıklar ülkemizde de sık görülen Ailesel Akdeniz Ateşi (AAA), Hiperimmünglobülin D Sendromu (Hiper Ig D, HIDS) ve Tümör Nekroz Faktörü (TNF) ile ilişkili Periyodik Sendrom (TRAPS)'dur. Kriyoprin proteinini kodlayan genlerdeki çeşitli mutasyonlarla ilişkili periyodik ateş sendromları ise Ailesel Soğuk Otoinflamatuvar Sendrom (FCAS), Muckle-Wells sendrom (MWS) gibi monogenik otoinflamatuvar hastalıklardır. Otoinflamatuvar hastalık çatısı altında yer alan multifaktöriyel hastalıklardan bazıları ise yine ülkemizde sıklıkla görülen vaskülitik hastalıklardan Behçet Sendromu ve tekrarlayan ateşle seyreden hastalıklardan idiyopatik febril bir sendrom olan PFAPA (Periyodik ateş, aftöz stomatit, farenjit ve servikal adenopati)'dır (5,6,8,9).

Türkiye'de romatizmal hastalıkların epidemiyolojisini araştıran az sayıda çalışma vardır. Ülkemizde farklı bölgelerde yapılan çalışmalarda Behçet hastalığı için %0.02 ile %0.42 arasında, AAA için ise %0.027 ve %0.82 arasında değişen sıklık oranları bildirilmiştir (10). Otoinflamatuvar hastalıklardan AAA, ülkemizde ve dünyada en sık görülen hastalıktır. Doğu Akdeniz kökenli topluluklarda özellikle Yahudiler, Türkler, Ermeniler ve Araplar'da sık görülmektedir. AAA taşıyıcılığında Ermeni ve Yahudi popülasyonlarında 1/3-1/5 gibi yüksek oranlarda saptanmıştır. Ülkemizde hastalık prevalansı 1/400 ile 1/1000 arasında değişmekte ve taşıyıcılık sıklığı ise 1/5-1/8 gibi oldukça yüksek bir orandadır (11). Diğer otoinflamatuvar hastalıklardan PFAPA, TRAPS ve Hiperimmünoglobulin D Sendromu ise ülkemizde AAA' ne göre daha nadir olarak görülmektedir (2,7).

Otoinflamatuvar grubunda yer alan hastalıklar, atak döneminde fiziksel (abdominal ağrı, ateş, deri döküntüleri, eklem bulguları, yorgunluk, kas ağrısı vb.), psikolojik ve sosyal (okul devamsızlığı, sürekli ilaç kullanımı, fiziksel görünüm ve arkadaşlarıyla problemler vb.) olarak çocuğun yaşamında birçok zorluğa neden olmaktadır (12-14). Kronik seyirli olan otoinflamatuvar hastalıklar sadece çocuk değil tüm aile üyelerini de etkilemektedir. Aile

dinamiğinin çocuk, tedavi ve sonuçlar üzerinde büyük etkisi bulunmaktadır. Bu nedenle bu vakalarda sağlığın yönetimi çok önemlidir. Tedavi programı ve bakım yaklaşımı sadece çocuğa odaklı olmamalı, aile bireylerinin de gereksinimleri dikkate alınmalı, aile ve çocuğun hastalık ve tedavi konusunda eğitimi sağlanmalıdır (15).

Sadece biyomedikal açıdan bakıldığında, sağlık girişiminin amacı hastalığa yönelik bir çözüm yolu ve tedavi sağlamaktır. Fakat bu bakış açısı hastanın bireysel psiko-sosyal durumunu göz önüne almaz. McHugh ve Vallis'e göre biyolojik, psikolojik ve sosyal yönler eşit öneme sahip boyutlar olup, hastalıkta ve sağlıkta hastanın davranışını belirlemede ve etkilemede eşit düzeyde rol oynamaktadır (16). Çocuğun rutin muayenelerinde kan ve radyolojik tetkiklerle fiziksel sağlığı değerlendirilirken, fonksiyonel ve sosyal becerileri, okul yaşamı, tedaviye uyumu, psikolojik yönden etkilenme düzeyi ve hem çocuk hem de aile üyeleri için kronik bir hastalıkla yaşamının zorluklarının değerlendirilmesi eksik kalabilmektedir. Özellikle çocuk romatolojisinin hasta grupları içerisinde hastalıkların aktivitesini, şiddetini, hasar durumunu gösterecek biyobelirteçler bulunmamaktadır. Bu durum bilim dünyasını, hastanın kendisini ele alan ve bunu da kantitatif sonuçlar yapabilen ölçek geliştirme çabalarına yönlendirmiştir. Demirkaya ve arkadaşları Juvenil Sistemik Lupus Eritematozuslu hastalarda yaptıkları bir çalışmada "Symptom Check List-90-R" ölçeği ile %45 oranında orta-ağır şiddette depresyon, %20 oranında ağır anksiyete saptadıklarını rapor etmişlerdir (17). Dolayısı ile bu hastalıkların tedavi programında ilaçların yanısıra, fiziksel ve psikososyal girişimler de yer almalı ve her hasta için hastalık belirtileri zaman içinde değişebileceğinden hastalığının şiddetine ve özel gereksinimlerine uygun bir planlama yapılmalıdır. Hastalar tedavi ve girişim sürecinde aktif birer katılımcı olarak değerlendirilmelidir. Çocuğun fiziksel sağlığının yanında bir çok boyutuyla değerlendirilmesi çocuk ve ailenin yaşam kalitesini arttıracaktır (18).

Otoinflamatuvar hastalıklardan herhangi birisinin tanısını almış olan çocuklarda, hastanın bireysel gereksinimlerinin, ailenin psikososyal becerilerinin belirlenmesine ve olanaklar çerçevesinde koordine bir şekilde

alıřan bir saėlık ekibine gereksinim vardır. Bu ocuklar iin optimal bakım standardının oluřturulması, multidisipliner bir ekip deėerlendirmesi ile ortaya ıkabilir (12,15). Otoinflamatuvar hastalıėı olan ocuėa yaklařımda grev alan saėlık ekibinin her bir yesi hem bireysel hem de ekip olarak ocuėun bakımına katkıda bulunur. Yeterli radyoloji ve laboratuvar tetkiklerin yanı sıra, yařa uygun bakım hizmetlerinin sunumunda bu ekibin bir yesi olarak hemřirenin, bakım koordinasyonunun saėlanması, btncl bir hastalık eėitimi, hastalıėa ve tedaviye uyum ve bař etme yntemleri, ocuk ve aileye ynelik psikososyal destek, ocuėun okul ortamına uyumunun saėlanması ve bu řekilde etkili bir yetiřkin yařama geiřte nemli bir rol vardır (12). Etkili bir ekip alıřması tıbbi tedavinin istenmeyen yan etkilerinin izlenmesi, araya giren hastalıkların, semptomların deėerlendirilmesi ve hastalık alevlenmesinin veya eřlik eden enfeksiyonların yok edilmesi konusunda yardımcı olacaktır (15).

Romatolojik hastalıklarla ilgili alıřmalar gemiřte daha ok hastalık aktivite lmne odaklanmışken gnmzde saėlıėın deėerlendirilmesinde fiziksel, sosyal ve zihinsel fonksiyonlara daha fazla vurgu yapılmaktadır (19). Yapılan bu alıřmaların oėunluėu fonksiyonel kapasite, aėrı ya da yařam kalitesi gibi tek yne ynelik alıřmalardır. Bu alıřmaların nemli bir dezavantajı lmlerin farklı anketler kullanılarak elde edilmesi ve karřılařtırılabilirliėi engellemesidir. Hastalıkların ocuėu etkileme durumu ile ilgili mevcut alıřmalar nadiren ok boyutlu olarak deėerlendirilmiřtir. Bu zelliklerin tek tek farklı lklerle deėerlendirilmesi yerine, bu zellikleri kapsayan ok boyutlu deėerlendirme lklerinin geliřtirilmesi bakım ve tedavinin planlanmasında ve ocuėun saėlık durumunun izleminde daha etkin olacaktır.

Otoinflamatuvar hastalıkların tanı, izlem ve tedavisinin planlanmasında laboratuvar ve radyolojik tetkikler kadar, klinik yk ile atak sırası ve sonrasında hastanın yařadıkları da byk neme sahip ve yol gstericidir. Hastanın znel deneyimleri, klinisyenin deėerlendirmesinden farklı olarak hastalıėın anahtar bileřenlerini gsterebilir ve bu da hastanın btncl bakımında saėlık personeline bilgi saėlar (8,20). Tedavi ve bakımı ieren

hastalık yönetiminde hekim, hemşire ve hasta tarafından yapılanlar birbirini tamamlamalıdır. Hasta tarafından inanılan, algılanan hastalık durumu, hastalığın ve sonuçlarının değerlendirilmesinde yer almalı ve tanımlanmalıdır. Hastayı hem klinik olarak hem de hastanın ifadeleriyle değerlendirmek oldukça önemlidir (21). Bu nedenle otoinflamatuar hastalığı olan çocukların hastalık ve sağlık durumlarının incelenmesinde anlaşılır, uygulaması kolay ve özelliklerin tek tek farklı ölçeklerle değerlendirilmesi yerine bunları kapsayacak çok boyutlu bir ölçeğin geliştirilmesine ihtiyaç vardır. Bu değerlendirme ölçeği, sağlık personelinin hastayı ve hastaların ise kendi sağlık durumlarını invaziv bir işlem olmadan değerlendirmeleri için önemli bir ölçüm aracı olacaktır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu tez çalışmasının amacı; otoinflamatuar hastalığı olan çocukların fiziksel, ağrı, atak ve hastalık aktivite durumu, iyilik hali, ilaç uyumu, okul yaşamı, sosyal ve psikolojik yönden değerlendirilmesini sağlayacak çok boyutlu bir ölçme aracının geliştirilmesidir.

Bu çalışma ile "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" nin geliştirilmesi ve "geçerlilik" ve "güvenilirliğinin" test edilmesi amaçlanmıştır.

1.3. Araştırmanın Hipotezleri

-Hipotez 1a: Otoinflamatuar hastalığı olan çocukların fiziksel, ağrı, atak ve hastalık aktivite durumu, iyilik hali, ilaç uyumu, okul yaşamı, sosyal ve psikolojik yönden değerlendirilmesinde "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" güvenilir bir ölçektir.

-Hipotez 1b: Otoinflamatuar hastalığı olan çocukların fiziksel, ağrı, atak ve hastalık aktivite durumu, iyilik hali, ilaç uyumu, okul yaşamı, sosyal ve psikolojik yönden değerlendirilmesinde "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" geçerli bir ölçektir.

GENEL BİLGİLER

2.1. Araştırma Kapsamına Alınan Otoinflamataur Hastalıklar

2.1.1. Ailesel Akdeniz Ateşi (AAA) (Familial Mediterranean Fever (FMF))

Hastalık Çobankara ve Balkarlı'nın (22) belirttiğine göre ilk kez 1908 yılında Janeway ve Rosenthal tarafından, 16 yaşında rekürren ateş, karın ağrısı ve lökositozu olan Yahudi bir kızda “olağandışı tekrarlayan peritonit” adı ile tanımlanmıştır. 1945 yılında ise hastalık; Siegal tarafından kendisinde ve New York'ta yaşayan 10 Ashkenazi Yahudisi'nde aynı tablonun saptanması ile “iyi huylu tekrarlayan peritonit” adı ile yeniden tanımlanmıştır. Hastalığın ailesel geçişi ve amiloidozla olan ilişkisi 1951 yılında Mamau ve Kattan tarafından gösterilmiştir. Daha sonra 1958 yılında ise Heller ve Sohar tarafından ilk kez Ailesel Akdeniz Ateşi tanımı kullanılmış ve 1961 yılında hastalığın otozomal resesif kalıtıldığı belirtilmiştir (22).

2.1.1.1. Epidemiyoloji

AAA, tekrarlayan karın ağrısı, kendini sınırlayan ateş, eklem ağrıları, ciltte döküntü ve seröz zarların inflamasyonu ile karakterize otozomal resesif geçişli bir hastalıktır. Ailesel Akdeniz Ateşi hastalarının bazılarında aile öyküsünde de aynı hastalık vardır. AAA, ülkemizde ve dünyada en sık görülen otoinflamataur bir hastalıktır. Genelde Akdeniz çevresindeki ülkelerde, Türkler'de, Ermenilerde, Arap ve Yahudiler (Sefardik)'de görülme sıklığı daha fazladır. En sık görüldüğü ülkelere İsrail'de prevalansı 1/1000'dir. Son yıllarda Avrupa ülkelerinden Yunanistan, İtalya, Almanya ve İspanya'dan, ayrıca Belçika, Küba, Amerika ve Japonya'dan da vakalar bildirilmiştir. Taşıyıcılıkta sık olup Doğu Akdeniz kökenli toplumlarda 1/3 ile 1/5 arasında değişmektedir. Askenazi Yahudilerinde 1/11 ve Ermenilerde ve Kuzey Afrika Yahudilerinde ise 1/7 olarak bildirilmiştir (23). Ülkemizde hastalık prevalansı 1/400 ile 1/1000 arasında değişmekte ve taşıyıcılık sıklığı ise 1/5-1/8 gibi oldukça yüksek bir orandadır. Türkiye'nin belli bölgelerinden köken alan kişilerde hastalığa daha fazla rastlanmaktadır. İsmindeki Akdeniz tanımlamasının aksine FMF daha çok İç Anadolu (Yozgat,

Kayseri, Sivas), Batı Karadeniz (Kastamonu, Sinop), Orta Karadeniz (Çorum, Tokat), Doğu Karadeniz iç kesimleri (Gümüşhane, Bayburt), Doğu (Ağrı, Kars, Erzurum) ve Güneydoğu Anadolu'da (Malatya) görülmektedir. Türk AAA çalışma grubu, Türkiye'deki AAA hastalarının %70'inin Doğu ve Karadeniz Bölgesi kökenli, %24'ünün İç Anadolu ve düşük bir kısmının Ege Bölgesi kökenli olduğunu rapor etmişlerdir (24).

2.1.1.2. Etyopatoloji

Ailesel Akdeniz Ateşi, tek gen hastalığı olup MEFV(ME~~di~~terrenean Ee~~V~~er) genindeki mutasyonlar sonucu oluşan otozomal resesif geçişli bir hastalıktır. MEFV geni pirin (marenostrin) proteinini kodlamaktadır. Pirin fonksiyonu henüz tam olarak bilinmese de enflamasyonun kontrolünde önemli bir yere sahiptir. Pirin-Marenostrin proteini özellikle nötrofillerde yer almakta ve her dokuda bulunmamaktadır. Görevi nötrofil aktivasyonunu baskılayarak inflamasyonu inhibe etmektir. MEFV genindeki herhangi bir mutasyon pirin proteininin anti inflamatuvar görevini engellemekte ve sonuçta hastalık bulguları ortaya çıkmaktadır (2,7,25). En sık görülen beş mutasyondan dördü ekson 10'da (M694V, V726A, M694I, M680I), bir tanesi ise ekson 2'de (E148Q) yer almaktadır (26). Türklerde en sık M694V mutasyonunun görüldüğü bunu M680I, V726A ve E148Q mutasyonlarının izlediği belirtilmiştir (24, 27-30). AAA'nın değişik etnik kökenli hastalarda farklı klinik bulgularla seyretmesinin bu genetik farklılığa bağlı olabileceği düşünülmüş ve yapılan çok sayıda çalışmada genetik mutasyonların hastalığın seyri üzerine etkisi araştırılmıştır (7,22,31,32).

MEFV genindeki mutasyonlar allellerde bulunan mutasyonlara göre homozigot veya heterozigot olabilir. Tek bir allelinde mutasyon bulunan hastalar heterozigot (taşıyıcı), iki allelinde de aynı mutasyon bulunan hastalar ise homozigot (hasta) olarak adlandırılır. Bazı durumlarda aynı allel üzerinde birden fazla mutasyon bulunabilir. AAA kliniği olan hastaların beşte birinde ya tek mutasyon saptanmakta (taşıyıcı), ya da bilinen mutasyonlardan hiçbirini gösterilememektedir. Bu nedenle gen çözümlemesinin tanı koymadaki yeri sınırlıdır. AAA otozomal resesif bir hastalık olarak bilinse de tek mutasyona

sahip olan taşıyıcılarda da hastalık fenotipinin görülebilmesi, otozomal dominant veya multigenik bir hastalık olasılığını akla getirmektedir. Hastalık taşıyıcıları üç fenotipte karşımıza çıkabilir; 1. Hiç klinik ve laboratuvar bulguları olmayabilir 2. AAA'nin tüm belirtilerini gösterebilir veya çok hafif yakınmaları olabilir 3. Hiç yakınmaları olmayabilir ama ama subklinik inflamasyona bağlı akut faz reaktanları yüksek olabilir (7).

2.1.1.3. Klinik ve Laboratuvar Bulgular

AAA, periton, plevra ve sinovyum gibi seröz zarların akut inflamasyonu, 38,5-40⁰C' a varan ateş yüksekliği, 1-3 gün süren şiddetli karın ağrısı ve tedavisiz 1-3 gün içinde geçen tekrarlayan ataklarla seyreden bir hastalıktır. Ataklar arasında, hastalar kendilerini tamamen iyi hissederler. Karın ağrısı ve ateş genellikle ani başlangıçlı olup kısa bir süre içinde zirveye ulaşır. AAA hastalarının yüzde doksan beşinde hastalığın en baskın şekli karın ağrısıdır. Ağrı atakları göğse lokalize olabilir. Artrit AAA'nın diğer önemli bir klinik bulgusudur. Hastaların %90'ında klinik bulgular çocukluk çağında ya da ergenlik döneminde ortaya çıkar. İlk AAA atağı ise %75 hastada yaşamın ilk 10 yılı içerisinde görülür. Hastalığın ortalama başlangıç yaşı çocuklarda beştir. Hastalığın daha çok erkeklerde görülebileceği bildirilmesine karşın ülkemizde kız ve erkek hasta sayıları birbirine eşittir. Hastalık başlangıç yaşı 18 yaştan küçük olan hastalarda artrit, artralji, myalji, erizipel benzeri eritem semptomlarından oluşan ataklar daha sıktır (24,33). Serozit bulguları en sık peritonit şeklindedir ve dayanılmaz lokalize veya yaygın karın ağrısı ile kendini gösterir. Bulgular hafif karın distansiyonundan ağır peritonit tablosuna kadar değişebilir. Fizik muayenede karında distansiyon ve barsak seslerinde azalma vardır. Radyolojik olarak küçük hava-sıvı seviyeleri görülebilir (7,22). Hastalar yaygın ve lokal hassasiyet saptanarak acil polikliniklerde akut karın tablosu gibi değerlendirilebilir ve apandisit, kolesistit, renal kolik veya pelvik inflamatuvar hastalık tanısı alabilirler. Türk AAA grubu tarafından yapılan çalışmada AAA hastalarının %19'unda apandektomi, %1.6'sında kolesistektomi yapıldığı belirlenmiştir (24). AAA ataklarının diğer hastalıklardan ayırımında özellikle klinik gidişat önemlidir. Cerrahi akut karın

tablosunda bulgular gittikçe şiddetlenirken, AAA atağında bulgular 24-72 saat içinde kendiliğinden yavaşlamaya başlar. Tekrarlayan peritonit atağı geçiren AAA hastalarında peritonda yapışıklıklar ve buna bağlı intestinal obstrüksiyon gelişebilir. Hastalar bu açıdan da değerlendirilmelidir. Karın ağrısına çoğunlukla bulantı, kusma ve kabızlık eşlik edebilir. Atak sonrasında belirginleşen ishal hastalığın önemli klinik bulgularından birisidir (7).

Artrit, ateş ve karın ağrısından sonra AAA'nın en sık görülen üçüncü klinik bulgusudur (%60-70). Ateş ve karın ağrısı olmaksızın da ortaya çıkabilir. AAA artrit genellikle el, ayak bileği veya diz gibi büyük, tek bir eklemi tutar. Nadir de olsa sakroiliyak tutulumu da görülür. Tutulan eklem ağrılı, şiş ve sıcaktır. AAA artrit genellikle sekel bırakmadan 24-72 saat içinde iyileşir. Seyrek olarak uzamış (dört haftadan uzun süren) artrit görülebilir (2,7,22).

Ailesel Akdeniz Ateşi'nde plevrit ve perikardit, genellikle tek taraflı göğüs ağrısına neden olur. Ağrı genellikle göğüs ön duvarında, alt yarısına ve dış yana yerleşir ve bazen omuza yayılım gösterir. Türk AAA grubunun çalışmasında hastaların % 2,4'ü en az bir kez perikardit atağı geçirmiş olup, tekrarlayan izole perikardit ataklarıyla başvuran iki hasta AAA tanısı almıştır. Perikardiyal ataklar nadiren perikardiyal tamponat ve konstruktif perikardite yol açabilir (24).

Hastaların yaklaşık % 20-25'inde cilt bulgularına rastlanır. En sık rastlanan cilt bulgusu erizipel benzeri eritem'dir. Genellikle alt ekstremitelerde, egzersiz sonrası veya uzun yolculuk sonrası görülür. Çoğunlukla ayak sırtında, malleollar üzerinde ve tibia ön yüzünde ortaya çıkan kızarıklık, sıcak, şiş ve ağrılı bir lezyondur. Cilt altı nodüller, makülopapüler döküntü ve ürtiker de görülebilir. Oral aftlar, purpura, psöriazis, eritema nodozumda AAA'da görülebilen mukokütanöz lezyonlardır (2,7).

Ailesel Akdeniz Ateşi hastalığı periyodunda, belirgin olarak artmış sıklıkta vaskülitlere rastlandığı yapılan araştırmalar ile gösterilmiştir. Ailesel Akdeniz Ateşi'nde en sık görülen vaskülit Henoch-Schönlein Purpurasıdır (HSP). HSP geçiren hastalar iyi sorgulandıklarında bir çoğunda AAA olduğu ortaya çıkmaktadır. Normal topluma göre AAA'da artmış sıklıkta görülen

diğer vaskülitler ise poliarteritis nodoza (PAN) ve Behçet hastalığıdır. PAN'lı hastalar değerlendirilirken altta yatan bir AAA hastalığı olabileceği akla getirilmelidir. Behçet hastalığında bazı AAA mutasyonlarının sağlıklı kontrollere göre sık görülmesinden dolayı, AAA hastalarında söz konusu mutasyonların Behçet hastalığı için ek yatkınlığa yol açabileceği düşünülmektedir (34).

Ailesel Akdeniz Ateşi'nde görülebilen diğer belirtiler; uzamış febril miyalji (altı haftadan uzun süren yüksek ateşle birlikte miyalji), hematüri, artralji ve egzersizle ilişkili miyaljidir. Seyrekde olsa atakla birlikte akut orşit ve splenomegali görülebilir. Splenomegali sıklığı % 40'tır. Amiloidoz gelişmiş ise splenomegali hemen daima vardır. Hepatomegali sıklığı %20, lenfadenopati (LAP) sıklığı ise %6'dır. Nörolojik tutulumda ise en sık görülen bulgu baş ağrısıdır. Hastalığın gidişi sırasında nadiren de aseptik menenjit atakları görülebilir (2, 7, 22).

Ailesel Akdeniz ateşinde en sık görülen semptomlar peritonit, ateş, artrit, plörit, myalji, erizipel benzeri eritem olup Türk AAA grubu tarafından yapılan çalışmada saptanan klinik bulgular (24) :

Klinik Bulgular	Yüzde (%)
Ateş	92,5
Peritonit	93,7
Plevrit	31,2
Artrit	47,4
Artralji	49,7
Erizipel tarzı eritem	20,9
Miyalji	39,6
Uzamış febril miyalji	2,3
Uzamış artrit	2,6

Ailesel Akdeniz Ateşi hastalığı genetik bir hastalık olsa da insanlar üzerindeki etkileri, atak sıklıkları ve ağrı şikayetleri kişiden kişiye farklılık göstermektedir. Bunun sebebinin hastalarda bulunan farklı mutasyonlardan

kaynaklanabileceği ileri sürülmüş ve hastalarda birtakım genotip-fenotip ilişkisi kurulmaya çalışılmıştır. Ancak AAA'nde genotip-fenotip ilişkisi net değildir. Yapılan çalışmalarda M694V/M694V homozigot mutasyonun hastalığın ağır tipi olduğu, daha erken yaşta başladığı, artralji, artrit, plevrit ve amiloidoz sıklığının daha fazla olduğu bildirilmiştir (35-38). Türkiye AAA grubunun yaptığı araştırmada da diğer ülkelerde yapılan çalışmalara benzer şekilde M694V/M694V genotipinin erken yaşta başladığı, artralji ve artrit yakınmalarının daha sık olduğu belirtilmiştir (24). Günümüzde fenotip genotip ilişkilendirme çalışmaları devam etmekte olup mevcut mutasyonların hastalık üzerine etkileri araştırılmaktadır.

Ailesel Akdeniz ateşinin iki farklı fenotipi vardır. Sıklıkla çocukluk veya adolesan çağda başlayan peritonit, sinovit veya plöritin kısa süreli febril epizotları, fenotip I; kendini başlıca nefropati ile gösteren AA amiloidoz tablosu ise fenotip II olarak bilinir. Fenotip I, bilinen ataklardan sonra amiloidozun ortaya çıktığı tablodur. Fenotip II'de ateş, serozit gibi belirtilerin olduğu tipik ataklar olmaksızın hastanın doğrudan amiloid nefropatisi ile başvurusudur. Bu durum aile hikayesinde amiloid nefropatisi olan erkek hastalarda daha sık görülmektedir (7).

Laboratuar bulgularına baktığımızda atak esnasında akut faz proteinlerinde belirgin bir yükselme olmakta ve ataksız dönemde ya normale dönmekte ya da atakların üçte ikisinde normale dönmese de anlamlı düşüş görülmektedir. Eritrosit sedimentasyon hızı (ESH), C reaktif protein (CRP) , fibrinojen ve serum Amiloid A (SAA) gibi akut faz reaktanlarında artış görülür. AAA seyrinde mikroskopik hematüri ve atak sonrasında gaitada gizli kan saptanabilir. Atak sırasında hastalarda İnterlökin IL-2, IL-6, IL-8 ve Tümör Nekroz Faktör-alfa (TNF- α) düzeylerinin de yüksek olduğu saptanmıştır. IL-6 diğerlerinden farklı olarak ataklar arasındaki dönemde de kontrol grubundan yüksek bulunmuştur ve bunun devam eden subklinik inflamasyonun göstergesi olabileceği düşünülmüştür. Atak sırasında eriyebilir IL-2 reseptör (sIL-2R) düzeylerinin artmış olarak saptanması nedeniyle, AAA'da sIL-2R'nin aktivite kriteri olabileceği ileri sürülmüştür. Ataklar arası yakınmalarda subklinik inflamasyonun rol aldığı düşünülmektedir. AAA tanısında genelde

görüntüleme yöntemleri gerekli değildir. Atak sırasında etkilenen bölgelere göre torakal ultrasonda plevrada sıvı, abdominal ultrasonda peritonda sıvı, ekokardiyografide perikardit durumunda perikardiyal effüzyon görülebilir (7, 22).

2.1.1.4.Tanı

Ailevi Akdeniz Ateşi için tanı koydurucu özgün bir fizik muayene bulgusu veya laboratuvar testi yoktur. Hastalığın tanısı klinik bulgulara dayanılarak konulmaktadır. Genetik test ile MEFV mutasyonu taraması tanı için mutlak gerekli değildir sadece tanıyı doğrulamak için gereklidir. Tanı için öncelikle klinik veriler ve öykü yol göstericidir. Şüphelenilen olgularda atak sırasında ve atak sonrasında akut faz yanıtı değerlendirilir. Sonuçlar hastalık lehine yorumlanırsa kolşisin ile atak sıklığına göre 3-6 ay süreyle test tedavisine başlanır. Bu süre sonunda atak sıklığı ve şiddetinde belirgin azalma olursa ya da ataklar tamamen kaybolursa AAA tanısı konulur. Çok küçük yaş grubu ve AAA gen analizi heterozigot olan çocuklarda klinik tanı konulurken AAA belirtilerine benzer hastalıklardan ayırt etmek için dikkatli tanı konulmalıdır (39, 40).

Ailesel Akdeniz Ateşi için ilk tanı kriterleri 1967'de Sohar ve ark. tarafından tanımlanmıştır. 1997'de Avi Livneh ve arkadaşları büyük bir grup AAA hastası yanı sıra AAA ile karışabilecek hastalıkları olan bireylerde yaptıkları bir çalışma ile yeni tanı kriterleri yayınlamışlardır. Hastalık için çeşitli tanı kriterleri geliştirilmekle beraber en yaygın olarak Tel-Hashomer kriterleri kullanılmaktadır (39, 41).

Tel-Hashomer Kriterleri (41):

Major Kriterler:

- 1.Peritonit, sinovit veya plöritin eşlik ettiği tekrarlayan ateş atakları
2. Yatkınlaştırıcı bir hastalık olmaksızın AA tipi amiloidoz olması
- 3.Sürekli kolşisin tedavisine iyi yanıt

Minör Kriterler:

- 1.Tekrarlayan ateşli ataklar
- 2.Erizipel benzeri eritem

3. Birinci derece akrabalarda AAA olması

Kesin tanı: 2 major veya 1 major 2 minör kriter

Muhtemel tanı: 1 major ve 1 minör kriter

Tel- Hashomer kriterlerinin çocuklarda tanısal yaklaşımda eksiklikleri ve özgüllüğün (spesifite) çocuklarda düşük olması nedeniyle Yalçinkaya ve arkadaşları tarafından AAA hastalığı olan çocuklarda yeni tanı kriterlerinin gözden geçirilmesi çalışması yapılmıştır. Bu kriterlerin beşinden ikisinin bulunması halinde duyarlılık (sensitivite) %86,5, özgüllük (spesifite) ise %93,6 olarak belirlenmiştir. Özçakar ve arkadaşları tek allelinde mutasyon olan AAA'li çocuklarda yeni tanı kriterlerini uyguladıkları çalışmada da sensitiviteyi %93 olarak bulmuşlardır (42, 43).

Çocukluk çağı AAA tanı kriterleri (42):

Kriter	Tanımlama
Ateş	Üç veya daha fazla atakta, 6–72 saat süren, aksillar > 38 ° C ateş
Karın ağrısı	Üç veya daha fazla atakta, 6–72 saat süren
Göğüs ağrısı	Üç veya daha fazla atakta, 6–72 saat süren
Artrit	Üç veya daha fazla atakta, 6–72 saat süren oligoartrit
Ailede AAA hikayesi	

2.1.1.5. Tedavi

Günümüzde AAA hastalarına atakların azalmasını sağlayan ve daha da önemlisi amiloid gelişimini önleyen kolşisin tedavisi uygulanmaktadır. İlk kez 1972 yılında Stephen Goldfinger uzun süreli kolşisin kullanımının FMF'li hastalarda atakları engellendiğini göstermiştir. Aynı yıl Türk doktoru olan Emir Özkan ve arkadaşları 14 AAA hastasında düzenli kolşisin kullanımının atakları azalttığını İstanbul Üniversitesi Tıp Bülteni'nde yayınlamıştır. Ancak bu çalışma ne yazık ki uluslararası bir dergide yayınlanmadığı için dünya literatürüne geçmemiştir ve bu nedenle kolşisin tedavisi denince "Goldfinger" adı hatırlanmaktadır (44). 1974'de Zemer ve arkadaşları yaptıkları çift-kör bir çalışmada kolşisinin AAA ataklarını ve amiloidoz gelişimini önlediğini

belirlemişlerdir (45). Kolşisin hücre içi mikrotübülleri etkileyerek granül transportunu ve dolayısıyla mediatör salınımını; nötrofil yüzeyindeki adezyon moleküllerinin ekspresyonunu değiştirerek de lökosit kemotoksisini etkilemektedir. Kolşisin tedavisi, atak sıklığını azaltmakta, AAA'nın klinik bulgularını engellemekte ve en korkulan komplikasyon olan amiloidozu serum amiloid A düzeyini baskılayarak önlemektedir. Böbrekte amiloid birikimine bağlı proteinürisi olan vakalarda da bir miktar iyileşme sağladığı da bilinmektedir (46).

Kolşisin vücut ağırlığı ve yaşa göre başlanmakta ancak doz ayarlaması daha sonra atak kontrolüne göre yapılmaktadır. Beş yaş altında 0,5 mg/gün, 5-10 yaş arası 1mg/gün, 10 yaş üzerinde ise 1,5 mg/gün olarak başlanmaktadır. Genelde 2 mg/gün dozu etkin olmuyorsa daha yüksek dozlarda etkisiz olacaktır. Bu durumda kolşisin direncinden bahsedilir. Atak arasında serum amiloid A düzeyleri yüksek seyreden hastalarda da doz ayarlaması yapılmalıdır. Atak sırasında kolşisin doz artırımının faydası gösterilememiştir (7,22).

Kolşisin tedavisinde en sık görülen yan etki ishal, çok nadiren de myonöropati ve kemik iliği değişiklikleridir. İshal doza bağlıdır, bu nedenle ilaca başlarken düşük dozda başlanıp yavaş yavaş dozun artırılması ilaca uyumu arttıracaktır. İshalin hafif steatoreye (yağlı dışkılama) veya laktaz enzim inhibisyonuna bağlı olduğu düşünülmektedir. Kolşisinin yüksek doz alımına bağlı gelişebilecek akut zehirlenmeler, kemik iliği supresyonu ve kardiyak toksisite ölümcül olabilir. Bu nedenle aileler mutlaka ilacın çocukların ulaşamayacağı bir yerde saklanması konusunda uyarılmalı ve eğitim verilmelidir (7).

Kolşisinin büyüme veya kadın fertilitesi üzerine olumsuz etkisi yoktur. Kolşisin tedavisi kesildiğinde gebelik kayıplarının daha fazla olması ve kolşisinin kesin kanıtlanmış teratojenik etkisi olmadığı için gebelerin tedavilerine devam etmeleri önerilmektedir. Hamilelik sırasında kolşisin kullanan hastalarda risk analizi yapılarak amniosentez yaptırmaları önerilmelidir. Azospermi nadir görülen bir yan etkidir. AAA'nın kendisi infertiliteye neden olabileceği için tedavinin sonlandırılması önerilmez (7).

Both ve arkadaşları (46) sistematik review çalışmasında inceledikleri 12 makale sonucunda; kolşisin tedavisinin sperm kalitesi ve hormon düzeyleri üzerine istatistiksel olarak anlamlı bir etkisi bulunmadığını, gebelikte kolşisin tedavisinin ciddi komplikasyonlara yol açmadığını ve fertilite üzerine olumsuz etkisi olmadığını, tam tersi eğer tedavi edilmezse AAA'nde amiloidin testis ve overlerde birikmesinin infertiliteye yol açabileceğini, AAA hastalarının üreme çağı boyunca güvenle ilaçlarını kullanabileceklerini belirtilmişlerdir (46).

Tipik AAA bulguları olduğu halde genetik analizde taşıyıcılık saptanan veya mutasyon gösterilemeyen hastalarda kolşisin denemesi yapılabilir. AAA dışındaki diğer herediter otoinflamatuvar hastalıkların ekarte edilmesi gerekir. Atak sırasında ağrı kesici ve ateş düşürücü olarak steroid olmayan antienflamatuvar ilaçlar (ibuprofen, indometazin) kullanılabilir. Son yıllarda kolşisin tedavisine yanıt vermeyen hastaların anti IL1 tedavisinden fayda gördükleri belirtilmektedir (47).

2.1.1.6. Amiloid

Ailevi Akdeniz Ateşi'nin en önemli komplikasyonu olan amiloidoz, karaciğerden salgılanan ve bir akut faz proteini olan serum amiloid A (SAA)'nın yıkım ürünü olan amiloid A proteinin organlarda birikmesiyle oluşur. En sık tutulan organ böbreklerdir. Böbreklerde amiloid A birikimi ile nefrotik sendrom ve ikincil gelişen böbrek yetmezliği görülür. Kolşisin tedavisi ile amiloidoz sıklığı oldukça azalmıştır. Fenotip II hastalarında ateş ve serozit yakınmaları olmadan amiloidoz gelişmesi nedeni ile amiloidoz prevalansının atak sıklığı, süresi veya şiddeti ile ilgisi olmadığı düşünülmektedir. Çalışmalar etnik kökenin, çevresel faktörlerin ve aile hikayesinin etkin olduğunu göstermektedir. Ailede amiloidoz hikayesi olan AAA hastalarının olmayanlara göre amiloidoz geliştirme riski altı kat artmaktadır. Akrabalık oranları ise her iki grupta aynıdır. Aileler kontrollere geldiklerinde diğer kardeşlerinde veya yakınlarında açıklanamayan tekrarlayan ateş veya tipik AAA bulguları olması halinde hastaneye başvurmaları konusunda uyarılmalıdır (7).

Ailesel Akdeniz Ateşi hastalığı olan çocuklar kolşisin tedavisi altında ortalama 3-6 aylık aralar ile mutlaka görülmelidir. İzlem sırasında olguların

her birinde oluşabilecek olan anemi, lökopeni, trombopeni ve akut faz reaktanları ile idrar değişiklikleri kontrol edilmelidir. Kolşisin tedavisi ile olgularda belirgin bir komplikasyon ortaya çıkmadığı belirtilmektedir (7).

2.1.2. Hiperimmünoglobulin D Sendromu (HIDS, Hiper Ig D)

Hiperimmünoglobulin D sendromu (HIDS), kolesterol biyosentezinde rol oynayan mevalonat kinaz (MK) enzimini kodlayan gendeki mutasyon sonucu gelişir. Tekrarlayan ateş, karın ağrısı, lenfadenopati, eklem tutulumu ve döküntü atakları ile karakterize, otozomal resesif geçişli bir hastalıktır (48, 49). Tüm dünyada görülmekle beraber en sık Hollanda, Fransa, Kuzey Avrupa kökenlilerde ve Amerika Birleşik Devleti'nden vaka bildirilmiştir. Ülkemizde nadir görülen bir otoinflatuar hastalıktır. Kolesterol metabolizmasında meydana gelen bu defektin nasıl tekrarlayan ateşle karakterize otoinflatuar bir hastalığa yol açtığı henüz net bilinmemektedir (2,7).

2.1.2.1. Klinik Bulgular

Mevalonat kinaz enzimi kolesterol metabolizmasında yer alan bir enzimdir ve bu metabolizma bozukluğu klinik bulgulara yol açmaktadır. HIDS' u bebeklik döneminden başlayan tekrarlayan ateş (hemen hepsinde vardır), lenfadenopati (jeneralize, servikal), splenomegali, hepatomegali, karın ağrısı, baş ağrısı, bulantı, kusma, artralji ve artrit, makülopapüler döküntü, tekrarlayan oral aft ve genital ülserle karakterizedir. Artrit, büyük eklemleri tutan poliartralji şeklindedir ve çoğunlukla sekel bırakmaz (2,7,48,50).

Hiper IgD sendromlu hastaların büyük çoğunluğunda ilk atak süt çocukluğu döneminde başlar. Aşılamalar (antijen uyarısı sonucunda), travma, fiziksel ve duygusal stres ve enfeksiyonlar atakları tetikler (48). Van der Hilst ve arkadaşları (51) tarafından yapılan 18 farklı ülkeden 103 hastanın oluşturduğu çalışmada; ilk atağın başlama yaşı ortalama altı ay, hastalığın başlangıcından tanıya kadar ortalama geçen süre 9.9 yıl, tanı yaşı ise 15.7 olarak bulunmuştur. Hastaların %63'ünün ilk ataklarının aşılama sonrası olduğu ve bu hastaların özellikle bebeklik döneminde sepsis benzeri tablo ile de başvurabildikleri belirtilmiştir (51). Atak sıklığı çok değişkendir ve haftada

bir ile yılda iki kez arasında değişmektedir. Atak sıklığı bebeklik döneminde daha fazlayken, yaşla birlikte sıklığı azalır. Van der Hilst ve arkadaşları çalışmasında 20 yaşın üzerindeki hastaların %50'sinin yılda 6 ya da daha fazla atak geçirmesine rağmen atak sıklığının hastanın artan yaşla birlikte azaldığını, ancak atakların sıklığının yaşla azalmasına rağmen birçok hastada sık atakların devam edebileceğini belirtmişleridir. Ataklar genellikle 3 ile 7 gün sürer. Ateş ani başlar ve genellikle 40 °C'nin üstüne çıkar (51, 52).

Ataklar sırasında en sık görülen bulgu lenfadenopatidir (hastaların %94'ü), genellikle servikal bölgede görülmektedir. Karın ağrısı steril peritonite bağlıdır, akut karına benzeyebilir ve dayanılmaz olabilir. Hastaların %83 ünde artralji görülmekte, en sık diz, ayak bileği ve el bileği tutulmaktadır. %80'inden fazlasında da ishal görülür (7,48).

Labaratuvar bulgusu olarak ataklar sırasında en sık sedimantasyon hızı, CRP gibi akut faz reaktanlarında artış görülür. Hastaların %78'inde Ig D düzeyi 100 IU/ml'nin üzerinde belirlenmiştir. Ig D yüksekliği diğer otoinflamatuvar hastalıklarda (AAA, TRAPS gibi) ve kronik enfeksiyonlarda da yükselebilir. Bu nedenle Hiper Ig D hastalığı için belirgin bir kriter değildir. Bu hastaların yaklaşık %80'inde serum IgA seviyeleri de yüksek olarak tespit edilir (51,53).

Kesin tanı mevalonat kinaz enzim aktivitesindeki azalmanın gösterilmesi ile konulur. Mevalonat kinaz ürünü olan mevalonik asitin idrarda gösterilmesi de tanıya yardımcı olabilir. Mevalonik asidüride de idrarda mevalonik asitte artış olmaktadır. Mental retardasyon, gelişme geriliği, serebellar ataksi ve dismorfik yüz görünümünün olması ile Hiper IgD sendromundan ayırt edilir. HIDS de atak arasında mevalonik asit artışı saptanmayabilir, bu nedenle idrar-organik asit analizi atak sırasında alınmalıdır. HIDS de renal tutulum ve amiloidoz ciddi ama nadir bir komplikasyon olarak bulunmuştur (%2.9). Diğer görülebilen komplikasyonlar karında yapışıklıklar ve eklem kontraktürleridir (48,53). En sık görülen dört mutasyon V377I, I268T, H20P/N, P167L'dir. Henüz mutasyon gösterilememiş hastalar da mevcuttur (51). Ayırıcı tanıda diğer otoinflamatuvar hastalıklar (AAA, TRAPS ve özellikle PFAPA sendromu) yer almaktadır. Bebeklik

döneminde başlayan, bir haftadan kısa süren, tekrarlayan ateşi, servikal lenfadenopatisi ve döküntüsü olan, kolşisine cevap vermeyen hastalarda HIDS düşünülmelidir (7).

2.1.2.2. Tedavi

Hiperimmünglobülin D sendromu'nda etkin bir tedavi yöntemi bulunamamıştır. Bazı vakalarda kolşisin, steroid ve steroid olmayan antiinflamatuvar ilaçlar atak sırasında belirtilerin giderilmesinde etkili olabilmektedir. Günümüzde anti TNF-alfa , anti IL-6 , anti-IL-1 ve lökotrien reseptör antagonistleri tedavide denenmektedir ve literatürde faydalanan hastalar bildirilmiştir (7,48,52). Van der Hilst ve arkadaşları (51) yaptığı çalışmada HIDS için birçok ilaç denendiğini, bazı hastaların yüksek doz prednizona yanıt verdiğini (%24.4), Anakinra ve Etanersept'inde etkili olduğunu (% 33.3) bulmuşlardır (51) .

2.1.3. PFAPA Sendromu (Marshall Sendromu)

PFAPA sendromu ilk kez 1987 yılında Marshall ve arkadaşları tarafından periyodik ateş, farenjit, servikal lenfadenit ve stomatit bulguları görülen 12 hastada tanımlanmıştır. Sendroma adını veren PFAPA ingilizce'deki "Periodic Fever Aphthous Stomatitis Pharyngitis Adenitis" kelimelerinin baş harflerinden türetilmiştir. Yapılan çalışmalarla hastalığın klinik bulguları daha iyi belirlenmiş fakat henüz etyolojisi açıklanamamıştır. PFAPA'nın görülme sıklığı bilinmemektedir ancak hastalığın bilindiğinden daha yaygın olduğu düşünülmektedir. Hastalığın oluşum mekanizmasında sitokin regülasyonundaki fonksiyon bozukluklarından şüphelenilmektedir. Kolly ve arkadaşları yaptıkları bir çalışmada PFAPA hastalarında IL-1 β monosit üretiminin düzensiz olduğunu bulmuşlardır. Kendini sınırlayan bir seyrinin olması nedeniyle, gerçek bir otozomal ya da resesif genetik geçişli olup olmadığı bilinmemektedir. Aile hikayesinde tekrarlayan tonsilit hikayesinin sık olması, hastalığın kompleks bir genetik temeli olduğunu düşündürmektedir. PFAPA sendromunda aralıklı ateş aylarca sürebilir.

Ancak çocuk büyüdükçe ataklar arasındaki süre giderek uzar ve genellikle 4 ile 8 yıl içinde kendiliğinden iyileşme görülür (48,54,55).

PFAPA sendromunun tanısı diğer olası hastalıkları ekarte ettikten sonra klinik olarak konmaktadır. Hastalığın kriterleri 1999 yılında Thomas ve arkadaşları tarafından şu şekilde belirlenmiştir (56) ;

I. Beş yaşından daha erken dönemde başlayan, düzenli aralıklarla tekrarlayan ateş atakları

II. Üst solunum yolu enfeksiyonu olmadan aşağıdaki klinik bulgulardan en az birinin olması

a) Aftöz stomatit

b) Servikal lenfadenit

c) Farenjit

III Siklik nötropeni tanısının ekarte edilmesi

IV Ataklar arasında çocukların tamamen normal muayene ve akut faz düzeylerine sahip olması

V. Büyüme ve gelişmenin normal olması

2.1.3.1.Klinik Bulgular

Atak döneminde, 21-28 gün arayla düzenli tekrarlayan ve 3-6 gün süren yüksek ateş (38-41°C), aftöz stomatit, farenjit ve servikal lenfadenopati ve bunlara eşlik eden karın ağrısı, baş ağrısı, burun akıntısı, öksürük, ishal, döküntü, bulantı, kusma, titreme, terleme, kas ve kemik ağrıları görülür. Artralji nadiren görülebilir. Hafif hepatosplenomegali saptanabilir. Aftöz stomatit genellikle 5 mm'den küçük, yüzeysel ülserler şeklindedir. Bunlar skar bırakmadan 5-10 gün içinde iyileşir. Tonsillerde genellikle non-eksudatif eritem görülebildiği gibi kript ve membranlar da görülebilir. Hastaların atakları sırasında alınan boğaz kültürü normal boğaz florası olarak saptanır. Servikal lenfadenit genellikle bilateral, çapları 5 cm'yi geçmeyen, ağrısız, hareketli lenfadenopatilerdir. Servikal bölge dışındaki lenf bezlerinde büyüme görülmez. Hastalığın belirtileri çocukluk döneminde sık görülen ve tekrarlayan bakteriyel tonsillit, viral üst solunum yolu ile örtüşmektedir. Bu hastalıkların ayırımında atakların (en azından ilaçsız dönemde) düzenli

olması, muayene bulguları ve boğaz kültürü önemli rol oynar. PFAPA sendromuna özgü laboratuvar testi bulunmamaktadır. Atak zamanında akut faz reaktanlarından C-reaktif protein ve eritrosit sedimentasyon hızı, lökosit sayısı artar. Atak aralarında bu değerler normale döner. İmmünolojik tetkiklerde spesifik bir immün yetmezlik gösterilememiştir (2,7,48,54,57,58)

2.1.3.2. Tedavi

PFAPA sendromlu çocuklar genel olarak antipiretiklere ek olarak uzun süre antibiyotik tedavisi almış olarak muayene gelmiş olabilirler. Hastaların ateşinin antibiyotik ve non-steroid antiinflatuar ilaçlara yanıt vermemesi dikkat çekicidir. Bu çocuklara atak anında tek doz veya iki doz prednizolon (1-2 mg/kg) verildiğinde belirtilerin çarpıcı bir biçimde hemen kaybolduğu görülür. Bu tedavinin ataklar arasındaki süreyi uzattığıda belirtilmektedir. Atağın önlenmesinde simetidin ve kolşisin gibi tedaviler denenmiş fakat faydası gösterilememiştir. Son yıllarda yapılan çalışmalarda tonsillektominin atağı önlemede etkili bir tedavi olduğu belirtilmekte ve önerilmektedir. Hastaların takibinde henüz bir komplikasyon gösterilememiştir. Hastaların izleminde önemli olan amiloidoz ile seyredebilecek diğer herediter otoinflatuar hastalıkları atlamamaktır (7, 59, 60). Burton ve arkadaşlarının (61) yaptığı sistematik derlemede PFAPA sendromunda cerrahi yaklaşımın etkinliği değerlendirilmiştir. Çalışmaya adenoidektomi ile birlikte olan veya olmayan tonsillektomi ile cerrahi olmayan yaklaşımı karşılaştıran randomize çalışmalar dahil edilmiştir. Derlemeye dahil edilen çalışmalardan birisinde takip süresi 18 ay, diğerinde ise 6 aydır. Bu süre zarfında cerrahi yaklaşımın etkili olduğu belirlenmiştir. Ancak bu derlemede PFAPA'lı çocukların kendiliğinden düzeldiği ve tedavinin yalnızca her bir atağın ciddiyetini azaltmayı hedeflediğinin göz önünde tutulması gerektiği vurgulanmış ve bu nedenle ebeveynlerin cerrahinin riskleri ve sonuçları (hospitalizasyon, cerrahi sonrası okuldan kalma süresi, cerrahinin riskleri) ile sonunda bitecek tekrarlayan atakların getirdiklerini (okuldan uzak kalma, düzenli ilaç kullanma) mukayese etmesi gerektiği belirtilmiştir (61). Sağlık personeli olarak aile ve çocuğa PFAPA ataklarının tedavisinde streoid tedavisinin etkili olduğu,

tonsillektomi tedavisinin atakların şiddet ve önlenmesinde etkili olabileceği ancak hastalığın genellikle 4 ile 8 yıl içinde kendiliğinden iyileşme göstereceği konusunda eğitim verilmeli ve aile bu konuda aydınlatılmalıdır.

2.1.4. Tümör Nekroz Faktör (TNF) Reseptör İlişkili Periyodik Sendrom (TRAPS)

Tümör nekroz faktör, doğal ve kazanılmış bağışıklık ve hücre regülasyon süreçlerinde önemli rollere sahip polipeptid yapıda bir sitokindir. Başta makrofaj ve lenfositler olmak üzere çeşitli immün ve somatik hücrelerde sentezlenir. TNF fonksiyon bozukluğu sonucu meydana gelen Tümör Nekroz Faktör (TNF) Reseptör İlişkili Periyodik Sendrom (TRAPS) tekrarlayan ateş, miyalji (kas ağrısı), karın ağrısı, plörezi, gezici deri döküntüsü, konjuktivit, periorbital ödem ve bir kaç günden bir kaç haftaya uzayan eklem ağrıları ile seyreden otozomal dominant kalıtım gösteren bir hastalıktır. TRAPS otoinflamatuvar sendromlar arasında daha nadir görülen bir hastalıktır. İlk vakalar İrlanda-İskoçya ırkında tanımlanmış olsa da daha sonra Fransız, İtalyan, Musevi, Ermeni, Türk dahil olmak üzere pekçok ırkta tanımlanmıştır. TRAPS'ın görülme sıklığı kesin olarak bilinmemektedir. Ataklar genellikle uyaran olmadan gelişmesine rağmen hastalar tarafından stres, enfeksiyon, travma, egzersiz ve hormonal değişikliklerin atakları tetiklediği belirtilmiştir (7,62,63).

2.1.4.1. Patofizyoloji

TRAPS'ın patogenezi henüz net anlaşılamamıştır. TNF'nin molekül ağırlığına göre isimlendirilmiş iki adet resöptörü vardır. Bunlardan TNFR1 (p 55) resöptörü birçok biyolojik etkinin başlamasında rol alır. TRAPS sendromu kromozom 12 de bulunan 55 kDa'lık TNF reseptör 1A'yı kodlayan TNF1 geninin tek alelinde oluşan mutasyonlar sonucu gelişir. Bu mutasyonlar sonucu TNF'e karşı artmış inflamatuvar cevap olduğu düşünülmektedir. R92Q mutasyonu, en yüksek frekansta gözlenmiş olan TRAPS ilişkili mutasyondur (7,64).

2.1.4.2. Klinik Bulgular

Belirtilerin başlama yaşı ortalama üç yaş olup, iki hafta ile 50 yaş arasında değişmektedir. Ataklar genellikle bir haftadan uzun sürmekte, ortalama 21 gün devam etmektedir. Ailesel Akdeniz Ateşi'nden farklı olarak atakların başlamasını bir fiziksel, duygusal stres ya da fiziksel travma uyarır. Atak öncesi en sık yakınma derin kas kramplarıdır. Ateş atakları yaklaşık bir hafta sürmekte ve 38⁰C'nin üzerinde seyretmektedir. Miyalji olan bölgede gezici yama şeklinde eritematöz lezyonlar en sık görülen cilt lezyonlarıdır. Gezici plaklar, çevresi kemer şeklinde dalgalı lezyonlar, ürtiker benzeri döküntüler de görülebilir. Miyalji bütün TRAPS hastalarında çevre bağ dokusunun inflamasyonu ve kas fasyasının tutulumundan ötürü en sık görülen bir bulgudur, lokal bir vücut alanını etkiler ve üzeri eritematöz sıcak ve palpasyonla hassastır. Miyalji ve döküntü bir noktadan ilerleyerek yayılır ve eklemi tutarak sinovite neden olabilir. TRAPS' da artralji, artritten daha sık görülür. Artrit genellikle tek ve büyük bir eklemi tutar. Karın ağrısı da sık görülen belirtilerden biridir. Karın ağrısı AAA da olduğu gibi peritonite bağlıdır ve ataklar sonrasında yapışıklıklar görülebilir. Çoğu hasta akut karın kliniğinde hastaneye başvurabilir ve gerekmediği halde apendektomi veya laparotomi operasyonu geçirebilir. TRAPS hastalarında konjunktivit ve periorbital ödem ve ağrı önemli bulgulardan birisidir. Daha az sıklıkta üveit ve irit de görülebilir. Plevrit nedeniyle göğüs ağrısı, testiküler ağrı, ve lenfadenopati daha az sıklıkla görülür (7,62-65).

Atak esnasında diğer hereditör otoinflamatuvar hastalıklarda olduğu gibi akut faz reaktanlarında (ESR, CRP, fibrinojen) artış görülür. Ayrıca nötrofili, kronik hastalık anemisi, poliklonal Ig G artışı görülebilmektedir. Tedavisiz olgularda TRAPS'ın uzun dönem ciddi komplikasyonu amiloidoz gelişmesidir. Bu hastalarda amiloidoz dışında nefrotik sendrom, renal yetmezlik, kardiyak ve santral sinir sistemi tutulumu da bildirilmiştir. Tanı genellikle TNF reseptörü serum düzeyleri ölçülerek ya da tip- 1 TNF reseptörünün ekson 2, 3 ve 4 bölgelerini kapsayan DNA analiziyle mutasyonlar saptanarak konulur (7, 48).

2.1.4.3. Tedavi

Kortikosteroidler atakların şiddetini ve süresini azaltmakta etkilidir. Etanercept (Soluble TNFRSF1B), IL-1 antagonisti anakinra ve IL-6 reseptör antagonisti tocilizumab bazı hastalarda etkilidir ve atak sıklığını ve süresini azaltmaktadır. Etanerceptin renal amiloidozu geri döndürdüğüne dair yayınlar olsa da bütün vakalarda etkili bulunmamıştır. Hastanın şikayetleri için non streoid antiinflamatuvar ilaçlar kullanılabilir (65, 66).

2.2. Çocukluk Çağı Romatolojik Hastalılarda Sağlık Durumunun Değerlendirilmesi ve Ölçek Kullanımı

Çocuk romatolojisinin hasta grupları içerisinde hastalıkların aktivitesini, şiddetini, hasar durumunu gösterecek biyobelirteçlerin yokluğu, bilim dünyasını hastanın kendisini değerlendirdiği ve bunu da kantitatif sonuçlar ile değerlendirebilme imkanının oluşturulduğu ölçek geliştirme çabalarına yönlendirmiştir. Otoinflamatuvar hastalıkların tanı, izlem ve tedavisinin planlanmasında yapılan tetkikler kadar klinik öykü ve atak sırası ve sonrasında hastanın yaşadıkları da büyük öneme sahip ve yol göstericidir. Hastanın öznel deneyimleri, klinisyenin değerlendirmesinden farklı olarak hastalığın anahtar bileşenlerini gösterebilir bu da hastanın bütüncül bakımında sağlık personeline bilgi sağlar, bakımın kalite ve başarısını artırır. Bu amaçlarla çocuk romatoloji alanında ölçek çalışmaları yapılmakta ve büyük önem taşımaktadır (8, 20).

Çocuklar için kullanılan ölçüm araçları genel ve hastalık merkezli olmak üzere iki tiptir. Genel ölçümler herkesle ilgili olabilecek şekilde tasarlanır, hastalıktan bağımsız olarak hastanın yaşam kalitesini ölçer ve farklı grup hastaların göreceli olarak hastalıklarına ilişkin karşılaştırma yapmaya imkan verir. Buna en güzel örnek beş yaş ve üstü çocukları fiziksel ve psikososyal yönden değerlendiren “Çocuk Sağlığı Anketi (Child Health Questionnaire, CHQ)” verilebilir. Hastalığa özgü geliştirilen ölçüm araçları ise jenerik (genel) ölçümlerdeki açıklıkları, boşlukları dolduracak şekilde bakılmak istenilen rahatsızlık amaçlı oluşturulur. Hastalık hedefli ölçümler, önemli klinik değişiklikleri algılayabilmek için daha hassas olduğundan klinik

çalıřmalarda daha yksek bir uygulanabilirlięe sahiptir. Uygulamada, jenerik lmleri desteklemek iin beraberinde kullanılan hastalık odaklı lmlerin daha fazla bilgiyi elde ettięi sylenebilir. nk bu maddeler zel bir duruma ynelik hazırlanmıřlardır. rnek olarak fiziksel yetersizlik ve aęrıyı len "ocuklarda Artritini Etkilerini lme Skalası (Childhood Arthritis Impact Measurement Scales, CHAIMS)" verilebilir. Bu tez alıřmasının konusu olan "Otoinflamatuvar Hastalıęı Olan ocuklarda ok Boyutlu Deęerlendirme leęi" de ocukluk aęında grlen periyodik ateř sendromları iin geliřtirilen ilk, ok boyutlu hastalık odaklı bir lm aracıdır. Genel ve hastalık odaklı lmler tamamlayıcı bilgiler sunmaktadır ve bu aıdan her ikisi de klinik alıřmalarda nemlidir ve birlikte kullanılmaları tavsiye edilmektedir (19,67).

ocukların saęlık durumunu deęerlendirmede kullanılan leklerin, hastanın kendisinin doldurduęu (patient self - report); ocuk ok kkse ya da biliřsel yetersizlięi varsa ya da tamamlayamayacak kadar hasta ise ailenin ocuk iin doldurduęu (parent proxy-report) olmak zere iki řekli vardır. Her iki řekildeki formun doldurulması, ocuk ve ailenin hastalık ve tedaviye iliřkin bakıř aısının deęerlendirilmesinde ve btncl bakımın saęlanmasıda yol gsterici olacaktır (68).

Romatolojik hastalıklarla ilgili alıřmalar gemiřte daha ok hastalık aktivite lmne odaklanmıřken, gnmzde saęlıęın deęerlendirilmesinde fiziksel, sosyal ve zihinsel fonksiyonlara daha fazla vurgu yapılmakta olup bunların oęunluęu fonksiyonel kapasite, aęrı ya da yařam kalitesi gibi tek yne ynelik alıřmalardır. Bu alıřmaların nemli bir dezavantajı lmlerin farklı anketler kullanılarak elde edilmesi ve karřılařtırılabilirlięi engellemesidir. ok boyutlu geliřtirilen leklerde ise tek tek farklı formların kullanılması yerine tek bir soru formu ile bir ok boyut ele alındıęı iin geniř bir deęerlendirme yapılabilir (19).

2.3. Romatojik Hastalığı Olan Çocukların Bakımında Hemşirenin Rolü

Otoinflamatuar hastalıklar, ataklarla seyreden atak döneminde çocuk ve ailenin yaşamını, çocuğun fiziksel fonksiyonlarını, aktivite düzeyini, okul yaşamını, psikososyal durumunu olumsuz yönde etkileyen, bazı ataklarda dayanılmaz ağrı yaşanmasına neden olan atak aralarında ise herhangi bir şikayeti olmayan özellikte bir hastalık grubudur. Küçük yaşlarda başlayıp yaşam boyu devam ettiği için sürekli ilaç kullanmayı gerektirmektedir. Hastalığı kabullenme, atak zamanında hastalık ile baş edebilme, atak olmadığı dönemlerde atak gelecek korkusu yaşama, hastalığın daha kötüye gitmesinden ve komplikasyonlardan korkma, tedaviye uyum ve düzenli kontrollere gelme gibi kronik bir hastalığın getirdiği yükü çocuk ve çocukla beraber aile de baş etmek durumunda kalmakta ve bu durum çocuk ve ailenin yaşam kalitesini etkilemektedir (69). Deger ve arkadaşları (70) yetişkin bir grupta yaptıkları çalışmada, AAA'nin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini, AAA hastalarında kontrol grubuna göre depresyon ve anksiyetenin daha sık görüldüğünü belirtmişlerdir (70). Literatürde HIDS'li çocuklar ile yapılan çalışmalarda sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırıldığında HIDS sendromunun çocukların yaşam kalitelerini özellikle genel sağlık ve sağlık algısı, ruh sağlığı, aile bireyleri ile etkileşim, benlik saygısı ve okul yaşamı yönünden olumsuz etkilediğini bulmuşlardır (52,71). Araştırmalardan anlaşılabileceği üzere bu hastalıkların tedavi programında tıbbi tedavinin yanı sıra, fiziksel ve psikososyal girişimler de yer almalı ve her hasta için hastalık belirtileri zaman içinde değişebileceğinden hastalığının şiddetine ve özel gereksinimlerine uygun bir planlama yapılmalıdır.

Bu çocuklar atakların sıklığı ve şiddetine göre üç, altı ya da bir yıl aralıklarla kontrole gelmektedir. Rutin kontrole geldiklerinde kan, idrar ve gerekli radyolojik tetkikler yapılmakta ve ilaç tedavisi düzenlenmektedir. Tıbbi tedavinin hedefleri arasında etkilenen çocukların günlük fonksiyonel aktivitesini maksimuma çıkarmak, rahatsızlığı gidermek, organ hasarını önlemek veya azaltmak ve ilaç toksisitesini en aza indirmek sayılabilir (15). Ancak bu muayenelerde çocuğun fiziksel sağlığı değerlendirilirken,

fonksiyonel ve sosyal becerileri, hastalık ve tedavi hakkında bilgi düzeyi, okul yaşamı, tedaviye uyumu, psikolojik yönden etkilenme düzeyi ve hem çocuk hem de aile üyeleri için kronik bir hastalıkla yaşamının zorlukları açısından değerlendirilmesi eksik kalabilmektedir. Özellikle tedaviye uyumun atakların sıklığı ve şiddeti üzerindeki etkisi düşünüldüğünde, bu hastaların ilaçlarını düzenli kullanıp kullanmadıklarının, kullanmıyorlarsa bunun nedenlerinin tespit edilmesi hastalığın seyri için çok önemlidir. Tüm bu hizmetlerin sağlanmasında sağlık ekibinin bir üyesi olarak hasta ve aileleri ile daha çok etkileşimde olan hemşirenin, bakım koordinasyonunun sağlanması, bütüncül bir hastalık eğitimi, hastalığa ve tedaviye uyum, çocuk ve aileye psikososyal destek, ataklarla ve semptomlarla baş edebilme, çocuğun okul ortamına uyumunun sağlanması ve bu şekilde etkili bir yetişkin yaşama geçişte önemli bir rolü vardır ve bu rolü bağımsız fonksiyonlarını kullanarak yerine getirebilmelidir (12).

Hemşire, hastaya yaklaşımında, hastalık ve tedavisi hakkında bilgi sahibi olarak, hastasını tanıyarak, hasta ile arasındaki iletişimi artırarak, hastanın duygularını anlamaya çalışarak, bakımda memnuniyeti ve uyumu sağlamalıdır. Hasta çocukların spesifik gereksinimlerinin belirlenmesi, yaşamını hastalığı ile nasıl sürdüreceği, hastalığın yarattığı diğer yaşam sorunları ile nasıl başa çıkacağına öğretilmesi, kendisi ve ailesinin hastalık, bakım ve tedavi konusunda bilgilendirilmesi, tedavileri hakkında kendilerini ifade etmelerinin sağlanması, uyumu olumsuz etkileyen nedenlerin belirlenmesi gereklidir (72,73). Hemşirelik kuramcılarında Roy'un hemşirelik modelinde de belirttiği gibi hemşirenin yaptığı girişimler hastalığa ve tedaviye uyumu kolaylaştırıcı nitelikte olmalıdır. Tespit edilen uyumlu davranışlar desteklenmeli, uyumsuz davranışların düzeltilmesi için hastaya yardımcı olunmalıdır (74).

Hemşire, bütüncül yaklaşımla çocuk ve ailelerin gereksinimlerini, çocuğun sağlık durumunu değerlendirmeli, buna göre hastalığının şiddetine ve özel gereksinimlerine uygun gerekli bakımı planlamalı ve disiplinler arası işbirliğini sağlamalıdır. Ayrıca çocukluk çağı otoinflamatuar hastalıkların tanı konulmasındaki güçlüklerden dolayı savunuculuk rolü gereği hemşirenin bu

hastalıklar konusunda bilgi sahibi olması çok önemlidir. Çünkü tanı konulamadığında hastaların yaşam kalitesindeki düşüş ve uygulanacak diğer gereksiz tanı ve tedavi yöntemleri ile birlikte geçen süre içinde hastalık tablosunun şiddeti ve bu sürecin getireceği maddi ve manevi yük aile ve çocuğu olumsuz etkileyecektir. Bu hastalıklarla ilgili farkındalığı olan hemşire yeterli zaman ayırarak iyi bir fizik öykü ile periyodik ateş sendromu yakınmaları ile hastaneye gelen çocuk ve ailelere eğitim ve danışmanlık yapabilecek ve doğru tanı ve tedavi yaklaşımında sağlık ekibi ile işbirliği içinde çalışabilecektir. Hemşirelere bu bütüncül yaklaşımı sağlamada, çocukların sağlık durumlarının fiziksel, sosyal ve psikolojik yönden değerlendirilmesinde, hastalığa yönelik ölçeklerin kullanılması yol gösterici olacaktır.

2.4. Ölçek Geliştirme

Ölçmede amaç, konusu olan özellik bakımından bireyler, olaylar ya da nesneler hakkında değerlendirme yapmak ve elde edilen değerlendirme sonuçlarına dayanarak belli kararlar vermektir. Verilen kararların doğruluğu ve uygunluğu kararların dayandığı değerlendirme sonuçlarına, dolayısıyla değerlendirmede kullanılacak olan ölçüm sonuçlarına ve ölçütün uygun olmasına bağlıdır. Üzerinde çalışılan özellik ölçülebiliyor ve sayısal olarak ifade edilebiliyorsa, bilimsel bir şekilde bu özellik değerlendirilebilir ve açıklanabilir. Bilimsel araştırmalar ancak veriler aracılığıyla yapılmaktadır. Verilerin, değişkenin standart ölçme teknikleri ile saptanan sayılardan oluşmasına özen gösterilmelidir. Değişkenin boyutunu ölçmede kullanılacak ölçme aracının standart bir ölçme aracı olması, verilerin istatistiksel özelliklere sahip veriler olmasını sağlayacaktır. Bir ölçeğin standart bir ölçme aracı olabilmesi için de bazı özellikler taşıması gerekmektedir. Ölçeğin standardize olabilmesi ve sonrasında uygun bilgiler üretme yeteneğine sahip olması için “güvenilirlik” ve “geçerlilik” olarak nitelendirilen iki özelliğe sahip olması gerekmektedir (75 -79).

Bir ölçeğin yukarıda belirtilen özellikleri taşıması ve sonuçların değerlendirilmesinde izlenen adımlar ana başlıkları ile aşağıda sıralanmıştır.

Bu çalışma kapsamında, ölçek geliştirme aşamalarına ilişkin ayrıntılı bilgiler “gereç ve yöntem” bölümünde verilmiştir.

2.4.1. Ölçek geliştirme çalışmalarında izlenen adımlar

- 2.4.1.1. Ölçülecek özelliğin tanımlanması
- 2.4.1.1.1. Ölçülecek özelliğin kapsamının belirlenmesi
- 2.4.1.1.2. Kapsama uygun denemelik ölçek ifadelerinin belirlenmesi
- 2.4.1.2. Deneme ölçeğinin düzenlenmesi ve deneme uygulaması
- 2.4.1.2.1. Ölçek materyalinin hazırlanması
- 2.4.1.2.2. Ölçek yönergesinin ve cevaplama düzeninin hazırlanması
- 2.4.1.2.3. Maddelerin ölçek içerisindeki yerinin belirlenmesi
- 2.4.1.2.4. Uzman Görüşüne Başvurma Aşaması (Kapsam geçerliliği/İçerik geçerliliği)
- 2.4.1.2.5. Ön uygulama
- 2.4.1.2.6. Deneme uygulaması
- 2.4.1.3. Deneme ölçeğinden elde edilen verilerin analizi
- 2.4.1.3.1. Ölçek güvenirliğinin değerlendirilmesi
- 2.4.1.3.2. Ölçek geçerliliğinin değerlendirilmesi

GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Bu tez çalışması, otoinflamatuvar hastalığı olan çocukların, fiziksel, ağrı, atak ve hastalık aktivite durumu, iyilik hali, ilaç uyumu, okul yaşamı, sosyal ve psikolojik yönden değerlendirilmesini sağlayacak, çok boyutlu bir ölçme aracının geliştirilmesi amacı ile metodolojik olarak planlanmış ve uygulanmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer

Araştırma kapsamına alınan otoinflamatuvar hastalıklardan AAA dışındaki PFAPA, Hiper Ig D sendromu ve TRAPS ülkemizde nadir görülen hastalıklar olduğu için bu tez çalışması çok merkezli bir çalışma olarak planlanmış ve Gülhane Askeri Tıp Akademisi (GATA) Çocuk Nefrolojisi BD., Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Nefrolojisi BD., Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Nefroloji ve Romatolojisi BD., Ege Üniversitesi Çocuk Nefrolojisi BD., Dokuz Eylül Üniversitesi Çocuk Romatolojisi BD., Erciyes Üniversitesi Çocuk Nefroloji ve Romatolojisi BD. ve Konya Selçuk Üniversitesi Selçuklu Tıp Fakültesi Çocuk Nefrolojisi BD. poliklinikleri olmak üzere toplam yedi merkezde yapılmıştır. 176 form araştırmacı tarafından GATA ve Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.' da uygulanmıştır. Geriye kalan 74 form diğer merkezlerde uygulanarak, kargo yoluyla gelmiştir. Formlar araştırmacı ve diğer merkezlerde çalışmaya katılan Çocuk Romatolojisi alanında uzman doktorlar tarafından çocuk ve ebeveynlerin kendilerine verilmiş ve yanıtlamaları istenmiştir. Anlaşılmayan yerler veya konu ile ilgili soruları olursa gerekli açıklamalar yapılmıştır. Cevaplayamayan ya da kendisi doldurmak istemeyen çocuk ve/veya ebeveynlere ise yüz yüze görüşme tekniği ile uygulanmıştır. Formların doldurulmasında bir standart sağlayabilmek için araştırmacı tarafından "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme

Ölçeği Uygulama Kılavuzu" hazırlanmış ve klasörlere konulmuştur. Merkezler ve uygulanan form sayıları şu şekildedir:

Tablo 3.1. Araştırmaya Katılan Merkezler ve Hasta Sayıları

Araştırmaya Katılan Merkezler	Sayı	Yüzde
Hacettepe Üniversitesi	36	14.4
Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi	136	54.4
Gülhane Askeri Tıp Akademisi	4	1.6
Erciyes Üniversitesi	24	9.6
Dokuz Eylül Üniversitesi	14	5.6
Selçuk Üniversitesi	18	7.2
Ege Üniversitesi	18	7.2
Toplam	250	100.0

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, GATA, Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Ege Üniversitesi ve Konya Selçuk Üniversitesi Selçuklu Tıp Fakültesi Çocuk Nefrolojisi BD., Dokuz Eylül Üniversitesi, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi ve Erciyes Üniversitesi Çocuk Nefroloji ve Romatolojisi BD. polikliniklerinde, AAA, PFAPA, Hiper IgD ve TRAPS tanısı ile takip edilen bütün hastalar oluşturmuştur.

Araştırmanın örnekleminin hesaplamasında; örneklem büyüklüğü hakkında literatürde çok sayıda önerilerde bulunulmuştur. Ölçek geliştirme çalışmaları için öngörülen örneklem genişliği hesaplamalarından; (Madde Sayısı):(Gözlem sayısı)(Kişi) oranı kullanılmıştır. Hatcher'e (80) göre minimum kabul edilebilir düzeyde ihtiyaç duyulan gözlem sayısı 150'den fazla veya her bir parametre için 5 gözlem yapılması olarak ifade edilmiştir (80). Bu çalışmada örneklem büyüklüğünün hesaplanmasında Hatcher'in belirttiği gibi gözlem sayısı 150 den fazla olacak şekilde öngörülmüştür. Çalışma sonucunda 250 hasta ile araştırma tamamlanmıştır.

Araştırmaya dahil olma kriterleri:

- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmak,
- Otoinflamatuar hastalık (AAA, PFAPA, Hiper Ig D ve TRAPS) tanısı almış olmak,
- 8-18 yaş arası çocuk hasta ve ebeveyni; 1-7 yaş arası ise sadece çocukların ebeveyni olmak,
- Herhangi bir psikolojik rahatsızlığı, anlamayla ilişkili problemi veya bilişsel yetersizliği olmamak,
- Başka bir kronik rahatsızlığının olmaması.

3.4. Verilerin Toplanması

3.4.1. Araştırmanın etik yönü ve izlenen diğer adımlar

Araştırma için, GATA Etik Kurul Başkanlığı'nın 06.03.2012 günü yapılan 187. oturumunda onay alındıktan sonra Mart - Aralık 2012 tarihleri arasında nitel araştırma ve geliştirilen ölçeğe son halinin verilmesi süreci tamamlanmıştır. Bu tez çalışması çok merkezli bir çalışma olarak planlanmış ve uygulanmıştır. Ölçek maddeleri ile ilgili yeterli sayıda hastaya ulaşmak için Mart ayında alınan etik kurulda belirtilen GATA ve Hacettepe Üniversitesi Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.'daki hasta sayısının yeterli olmayacağı düşünüldüğünden araştırmanın yapılacağı yerler için yedi merkez daha belirlenmiş, etik kurula dilekçe ile başvurulmuş ve 11.12.2012 ve 07.01.2013 tarihli etik kurul toplantılarında tekrar bir etik kurul onayı alınmıştır.

Veriler Ocak-Nisan 2013 tarihleri arasında toplanmıştır. Verilerin toplanmasında hasta çocuk ve ebeveynlerine gerekli açıklamalar yapılmış, araştırmaya katılmayı kabul edenlere onam formu imzalatılmış ve sosyodemografik özellikleri ve hastalığa ilişkin bilgileri içeren "Veri Toplama Formu" (EK-4/A) ile bu çalışma kapsamında geliştirilen "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği Ebeveyn Formu" (EK-4/B) ve "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği Çocuk Formu" (EK-4 /C) uygulanmıştır.

Bu çalışma ile çok boyutlu olarak geliştirilen ölçeğin "ölçüt geçerliliğinin" test edilmesi amacı ile;

1. "Genel Hekim Değerlendirmesini içeren Fizik Muayene Formu" (EK-4/D)
 2. "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) Oyun Çocuğu Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (2-4 yaş)" (EK-4/E)
 3. ÇİYKÖ Küçük Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (5-7yaş)" (EK- 4/F)
 4. ÇİYKÖ Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (8-12 yaş)" (EK-4/G)
 5. ÇİYKÖ Çocuk Değerlendirme Formu (8-12 yaş)" (EK-4/H)
 6. ÇİYKÖ Ergen Değerlendirme Formu (13-18 yaş)" (EK-4/I)
 7. ÇİYKÖ Ergen Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (13-18 yaş)" (EK-4/İ)
 8. "Çocukluk Çağı Sağlık Değerlendirme Anketi (CHAQ) (Anne/Baba) (EK- 4/J)
 9. "Morisky İlaç Uyum Ölçeği (EK-4/K)
 - 10."Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği" (EK-4/L)
 - 11."Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği (Anne/Baba Formu)" (EK-4/M)
 - 12."Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği (Çocuk Formu)" (EK-4/N)
- uygulanmıştır.

Çalışmada ölçeğin "test-tekrar test güvenilirliğinin" değerlendirilmesi amacı ile araştırmaya katılmayı kabul eden hasta çocuk ve ebeveynlerine, görüşme sonunda araştırmacı tarafından sekiz yaş ve üzeri çocuklarda geliştirilen ölçeğin çocuk ve ebeveyn formu; yedi yaş ve altı çocuklarda ise sadece ebeveyn formu bir zarf içinde aileye verilmiş ve 15 gün sonra doldurup ödemeli olarak postalamaları istenmiştir. Ailelerin telefon numaraları alınarak, 15 gün sonra hatırlatmak amacıyla aranacakları konusunda bilgi verilmiş ve araştırmacı tarafından hatırlatmak amacıyla aranmıştır.

Otoinflamatuar hastalıklar, ataklarla seyreden hastalıklar olduğu için değişime duyarlılığı test etmede önemli bir boyuttur. Bu nedenle görüşme sonunda araştırmacı tarafından sekiz yaş ve üzeri çocuklarda geliştirilen ölçeğin çocuk ve ebeveyn formu; yedi yaş ve altı çocuklarda ise sadece ebeveyn formu bir zarf içinde aileye verilmiş ve çocuk atak geçirirse atağın

bittiği gün geçirdiği atak durumuna göre ölçeği doldurup ödemeli olarak postalamaları istenmiştir. 72 hastaya atak durumunu değerlendirmek için form verilmiş, 13 hasta atak durumuna göre formu doldurup gönderebilmiştir. 26 hasta ise form doldurulurken ataktadır. Toplam 39 hasta ile atak dönemine göre form doldurmuştur.

3.4.2. Veri Toplama Formları

3.4.2.1. Bireylerin Sosyo-Demografik ve Hastalığa Yönelik Veri Toplama Formu

Araştırmacı tarafından literatür incelemesi sonucunda oluşturulmuştur. Çocuk ve ebeveynin sosyodemografik (yaş, cinsiyet, eğitim durumu, gelir durumu gibi) ve hastalığa ilişkin (bilgi düzeyi, kontrollere gelme durumu, atağı tetikleyen faktörler gibi) bilgileri içeren toplam 16 sorudan oluşmaktadır (EK- 4 /A).

3.4.2.2. Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği

Bu çalışma kapsamında geliştirilen, geçerlilik ve güvenilirliği test edilen ölçek, otoinflamatuar hastalığı olan çocukların, fiziksel, ağrı, ilaç uyumu, okul yaşamı, sosyal ve psikolojik yönden çok boyutlu değerlendirilmesini sağlamak amacı ile kullanılmaktadır. Geliştirilme aşamaları ayrıntılı olarak bu çalışmada ele alınan ölçeğin son halinde toplam 16 madde ve dört alt boyut yer almaktadır. Ölçekten elde edilen tek bir toplam puan ve kesim noktası yoktur. Her alt boyutun kendine ait puanlaması vardır. Ölçekçe yer alan alt boyutların puanlanmasında Fonksiyonel beceri alt boyutunda 4'lü, ilaç uyumu ve yaşam kalitesi (fiziksel, sosyal, okul ve duygusal durum) alt boyutlarında 5'li likert tipi puanlama kullanılmıştır. Ölçek;

1. Fonksiyonel Beceriler :10 maddeyi içeren bu alt boyut çocuğun son geçirdiği atağa göre fonksiyonel becerilerini (ekstremiteler, baş ve boyun hareketleri gibi) yerine getirirken ne kadar zorlanıp zorlanmadığını değerlendirmektedir. Hem ebeveyn hem de çocuk formunda Fonksiyonel Becerilerin Değerlendirilmesi alt boyutunda en düşük puan 10, en yüksek puan 40'dır.

2. Ağrı: Çocuğun son dört hafta içinde hastalığından dolayı yaşadığı ağrı 10'lu Görsel Anolog Skala (VAS) ile değerlendirilmekte ve Görsel Anolog Skala (VAS) üzerinde işaretlenen puan ağrı şiddeti olarak alınmaktadır.

3. İlaç Uyumı: Dört maddeyi içeren bu alt boyut, çocuğun ilaç kullanım uyumunu değerlendirmektedir. İlaç uyum alt boyutunda en düşük puan 4, en yüksek puan 20'dir.

4. Yaşam Kalitesi

- Fiziksel Durum: Altı maddeyi içeren bu alt boyut, son dört hafta içinde çocuğun fiziksel aktivitelerini yaparken zorlanma düzeyini değerlendirmektedir. Yaşam kalitesi fiziksel durum alt boyutunda en düşük puan 6, en yüksek puan 30'dur.

- Sosyal Durum: Beş maddeyi içeren bu alt boyut son dört hafta içinde, çocuğun okul ve arkadaş ilişkileri, hastaneye gelme vb. konularda zorluk yaşama düzeyini değerlendirmektedir. Yaşam kalitesi sosyal durum alt boyutunda en düşük puan 5, en yüksek puan 25'dir.

- Okul Durumu: Dokuz maddeyi içeren bu alt boyut çocuğun son dört hafta içinde, okul ve okul aktivitelerini yapma, ders çalışma gibi konularda zorluk yaşama düzeyini değerlendirmektedir. Yaşam kalitesi okul durum alt boyutunda, en düşük puan 9, en yüksek puan 45'dir.

- Duygusal Durum: 19 maddeyi içeren bu alt boyut çocuğun son dört hafta içinde duygusal yönden olumsuz etkilenme düzeyini değerlendirmektedir. Yaşam kalitesi duygusal durum alt boyutunda, en düşük puan 19, en yüksek puan 95'dir.

Ayrıca ölçekte çocuğun kullandığı ilaçlar, hastalık ve atak durumunu, hastalık aktivitesi ve şu anki iyilik halini belirleyen tanımlayıcı sorularda yer almaktadır. Tanımlayıcı sorular ölçek puanlamasına katılmamaktadır. Ölçekte yer alan alt boyutlar için düşük puan, otoinflamatuar hastalığı olan çocukların bu alt boyutlardaki değerlendirme sonucunun iyi olduğunu göstermektedir. Formun ebeveyn (EK-6/A) ve çocuk versiyonu (EK-6/B) mevcuttur. Soruların cevaplanabilirliği açısından sekiz yaş ve üzeri çocuklar için hem çocuk hem de ebeveyn versiyonu; yedi yaş ve altı çocuklar için ise sadece ebeveyn versiyonu uygulanmaktadır.

3.4.2.3. Genel Hekim Değerlendirmesini İçeren Fizik Muayene Formu

Genel Hekim Değerlendirmesini İçeren Fizik Muayene Formu, Otoinflamatuar hastalığı olan çocukların hastalık durumunun değerlendirilmesi amacı ile Uluslararası Proje Koordinasyon ve Yürütme Kısmı ve FAVOR Uluslararası Web Kayıt Kısmı bünyesinde hazırlanmıştır. Çocuğun tanısı, doğum tarihi gibi tanıtıcı bilgilerin yanında hastalıkla ilgili aile hikayesi, hastalığın başlangıcından bu yana yaşanan bulgular ve atakların özellikleri, organ etkilenimi olup olmadığı, hastalığın başlangıcından beri yaşanan hastalık durumuna göre hastalık şiddet puanı ve son altı aydaki atak sıklığı ve şiddeti göz önüne alarak hastalık aktivite puanının verildiği sorular yer almaktadır (EK-4/D). Hastalık şiddet ve aktivite puanı 10'lu Görsel Analog Skala (VAS) kullanılarak muayene eden doktor tarafından verilmektedir.

3.4.2.4. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)

Varni ve arkadaşları (81) tarafından 1999 yılında yaklaşık 15 yıllık bir çalışma sonucu 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek amacı ile geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir (81). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Özden Şükran Üneri (82) (2-7 yaş için) Nursu Çakın Memik (83) (8-18 yaş için) tarafından 2005 yılında yapılmıştır. Ölçek 2-18 yaş arasına uygulanabilir niteliktedir. Ebeveyn formları 2-4 yaş (EK-4/E), 5-7 yaş (EK-4/F), 8-12 yaş (EK-4/H) ve 13-18 yaş (EK-4/İ) için toplam dört formdan, çocuk/ergen formları ise 5-7 yaş, 8-12 yaş (EK-4/G) ve 13-18 yaş (EK-4/I) için toplam üç formdan oluşmaktadır. Bu araştırmada geçerlilik ve güvenilirliği test edilen ölçeğin çocuk versiyonunu, sekiz yaş altındaki çocukların dolduramayacakları değerlendirildiği için ÇİYKÖ Küçük Çocuk Değerlendirme Formu (5-7 yaş) bu çalışmada uygulanmamıştır.

ÇİYKÖ, fiziksel ve psikososyal (duygusal, sosyal ve okul) işlevselliği sorgulayan 23 maddeden oluşmaktadır. 5-7 yaş çocuk formu üçlü, diğer formlar beşli likert tipi ölçektir. Ölçekten alınan toplam puanın yüksekliği yaşam kalitesinin yüksekliğini göstermektedir (82,83). Ölçeğin iç tutarlığı

(Cronbach alfa katsayısı) ergen formunda 0.82, ebeveyn formunda 0.87 olarak saptanmıştır (85). Ölçeklerin kullanımı için Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği'nden yazılı olarak izin alınmıştır (EK-1/D).

3.4.2.5. Çocukluk Çağı Sağlık Değerlendirme Anketi

Ölçeğin özgün adı "Childhood Health Assessment Questionare (CHAQ)"dır. Ölçeğin orijinali 1994 yılında Singh ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (86). 32 ülkede geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Özdoğan ve arkadaşları (87) tarafından 2001 yılında yapılmıştır (EK-4/J). Cronbach alfa değeri 0.98 olarak bulunmuştur. Ölçek romatoid artritli çocukların fonksiyonel becerilerini ve günlük yaşam aktivitelerini değerlendiren 36 sorudan oluşmaktadır (87).

3.4.2.6. Morisky İlaç Uyum Ölçeği

Ölçek, Morisky tarafından geliştirilmiş ve Morisky, Green ve Levine tarafından 1986 yılında geçerlilik çalışması yapılmıştır (Cronbach $\alpha=0.61$) (88). Yılmaz tarafından (89) 2004 yılında yapılan Türkçe geçerlik güvenilirlik çalışmasında, Cronbach α güvenilirlik katsayısı 0.52 olarak bulunmuştur (89). Kelleci ve Ata tarafından (90) yapılan geçerlik güvenilirlik çalışmasında ise Cronbach α katsayısı 0.63 olarak bulunmuştur (90). Ölçekte sorular “evet”, “hayır” şeklinde yanıtlanmakta ve hastanın ilaç uyumunu “iyi”, “orta” ve “kötü” şeklinde üç düzeyde göstermektedir. Soruların tümüne “hayır” denmişse ilaç uyumu yüksek, bir veya iki soruya “evet” denmişse ilaç uyumu orta, üç veya dört soruya “evet” denmişse ilaç uyumu düşük olarak değerlendirilmektedir (89,90). Bu araştırmada çocuğun ilaç kullanım uyumuna göre ölçek, 8 yaş ve üzeri çocukların hem kendileri hem ebeveynleri; 7 yaş ve altı çocuklar için ise sadece ebeveynleri tarafından cevaplandırılmıştır (EK-4/K).

3.4.2.7. Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği

Donna Wong ve Connie Morain Baker tarafından 1981 yılında geliştirilmiş, 1983 yılında yeniden düzenlenmiştir (91). Bu ölçek 3-18 yaş çocuklarında ağrı tanınması için kullanılmaktadır. Bu ağrı ölçme aracını

diğerleriyle kıyaslayan çalışmalarda çocukların yüz ifadelerini derecelendirme ölçeğinden hoşlandıkları ve en doğru ağrı ölçümünün sağlandığı bildirilmiştir. Ölçekten alınan puan arttıkça ağrı toleransı düşmekte, puan düştükçe tolerans artmaktadır (92). Bu araştırmada Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme ölçeği, 8 yaş ve üzeri çocukların hem kendileri hem ebeveynleri; 7 yaş ve altı çocuklar için ise sadece ebeveynleri tarafından yanıtlanmıştır. Ebeveynlerin çocuklarının yaşadıklarını düşündükleri ağrıyı değerlendirerek hangi yüz ifadesinin çocuklarını yansıttığını cevaplamaları istenmiştir.

3.4.2.8. Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği

1981 yılında Kovasc tarafından geliştirilmiştir. Çocuklarda depresyonu ölçmeyi amaçlayan, kendini değerlendirme ölçekleri arasında en sık kullanılan ve psikometrik özellikler açısından en fazla araştırılmış bir ölçektir (93). Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması ebeveyn ve çocuk versiyonu için Öy tarafından 1991 yılında yapılmış ve ölçeğin güvenilirliği belirlenirken test-tekrar test güvenilirliğine bakılmış ve 0.80 olarak belirlenmiştir (94). Ebeveyn (EK-4/M) ve çocuk versiyonu (EK-4/N) mevcuttur. Ölçek, 6-17 yaş arasına uygulanabilir. 27 maddeden oluşan, son iki hafta içindeki depresif belirtileri tarayan bir ölçektir. Her maddede üç cümle bulunmakta ve 0 ile 2 arasında puan almaktadır. 0 puan depresif belirti olmadığını ya da minimal olduğunu, 1 puan hafif depresif belirtiyi ve 2 puan ciddi depresif belirtiyi gösterir. Ölçeğin kesim puanı 19'dur. 19 ve üstü ölçeğe göre depresyonu gösterir ancak kesin tanı psikiyatrik muayene ile konur (94).

3.5. Ölçek Geliştirme Çalışmalarında İzlenen Adımlar

3.5.1. Ölçülecek özelliğin tanımlanması

Bu çalışmada ölçülmek istenen özellik, otoinflamatuar hastalığı olan çocukların, fiziksel, ağrı, atak ve hastalık aktivite durumu, iyilik hali, ilaç uyumu, okul yaşamı, sosyal ve psikolojik yönden değerlendirilmesi olarak belirlenmiştir.

3.5.1.1. Ölçülecek özelliğin kapsamının belirlenmesi

3.5.1.1.1.Araştırmanın Nitel Bölümü

Çok boyutlu değerlendirme ölçeğini geliştirirken, ilk basamak olarak konu ile ilgili literatür geniş bir şekilde incelenmiş, otoinflamatuar hastalıklar, hastalığın belirti ve bulguları, hasta birey ve aile üzerindeki duygusal, sosyal ve fiziksel etkileri ortaya konmuştur. Hasta-merkezli veriye derinlemesine ulaşmayı sağlamak amacıyla ölçeğimiz özelliğin kapsamının belirlenmesinde, literatür incelemesi dışında, otoinflamatuar hastalık tanısı almış çocuk ve ebeveynleri ile niteliksel araştırma yöntemlerinden bireysel görüşmeler yapılmıştır. Geçmişte geliştirilen pek çok ölçüm aracında ölçüme dahil olacak maddeler genellikle literatür taraması ve mevcut ölçekler aracılığı ile yapılmıştır. Ancak Keşfedici araştırmalarda, hastalar ölçüm aracı geliştirme aşamasına dahil olduklarında veri toplamada niteliksel araştırma yöntemleri anahtar öneme sahip olmaktadır (67). Bu şekilde, cevap verenlerin kendilerini ifade edebilmeleri ve önemli konuların ortaya çıkması sağlanabilir ve gereksiz çıkarımlar önlenir.

Niteliksel görüşmeler GATA ve Hacettepe Üniversitesi Çocuk Nefroloji ve Romatoloji bölümünde yapılmıştır. Hastalar altı ay aralıklarla kontrole geldiğinden hastalara ulaşabilmek amacıyla hastaların dosyaları incelenerek telefon numaraları belirlenmiş ve katılmayı kabul edenlerle ya polikliniğe davet edilerek ya da ev ziyareti aracılığıyla görüşmeler yapılmıştır. Nitel araştırmalarda, görüşme sayısının belirlenmesinde örneklem büyüklüğüne ilişkin net bir fikir birliği yoktur. Verinin doyuma ulaşması önemlidir (67). Nitel araştırmalarda örneklem büyüklüğünü belirlemede Glaser ve Strauss'un (1967) ortaya attıkları "Kuramsal Örneklem" kavramı, araştırma sorusunun yanıtı olabilecek kavramların ve süreçlerin tekrar etmeye başladığı aşamaya (doyum noktası) kadar veri toplamaya devam edilmesini gerektiren bir örneklem yaklaşımına işaret eder. Araştırmacı ortaya çıkan kavramlar ve süreçler birbirini tekrar etmeye başladığı zaman yeterli sayıda veri kaynağına ulaştığına karar verebilir (95,96). Araştırmanın nitel kısmında Mart - Haziran 2012 tarihleri arasında, otoinflamatuar hastalığı olan çocuğa sahip 19 anne (8 AAA, 5 Behçet, 4 PFAPA, 1 Hiper Ig D, 1 TRAPS) ve 10 çocuk (6 AAA,

4 Behçet) olmak üzere toplam 29 görüşme yapılmıştır. En sık görülen kalıtsal otoinflatuar hastalık AAA olduğu için AAA'lı hastalarla yapılan görüşme sayısı daha fazladır. Araştırmanın nitel kısmında otoinflatuar hastalıklar grubunda yer alan Behçet hastalığı olan çocuk ve ebeveynleri ile de görüşülmüş ancak nitel verilerin analizi sonucunda Behçet hastalığının, AAA, PFAPA ve TRAPS hastalığından seyir açısından farklılık gösterdiği tespit edilince bu ölçek çalışmasına Behçet ile ilgili veriler dahil edilmemiştir.

Araştırmanın nitel bölümünde, bireysel görüşme yöntemi için literatür incelemesi ve uzman görüşleri doğrultusunda oluşturulan 18 soruluk yarı-yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Yapılan bireysel görüşmeler, soruların ve cevapların tam anlaşılabilir olarak kaydedilmesi için görüşme yapılan ebeveynlerden izin alınarak ses kayıt cihazına kaydedilmiş ve daha sonra araştırmacı tarafından yazıya geçirilmiştir. Yarı- yapılandırılmış soru formuna cevap verebilmek açısından sekiz yaş ve üzeri çocukların kendileri ve ebeveynleri ile, yedi yaş ve altı çocukların ise sadece ebeveynleri ile görüşülmüştür. Görüşmelere ortaya çıkan kavramlar ve süreçler birbirini tekrar etmeye başladığı doyum noktasına kadar devam edilmiştir.

Niteliksel verilerin analizi, grounded teori kullanılarak içerik analiz ve N-Vivo 10 software programı ile yapılmıştır. N-Vivo 10 software programından kodlamaların yazılması, verilerin sınıflandırılması ve kategorilerin oluşturulmasında ve yapılanların düzenli bir şekilde bir arada görülmesini sağlamada yararlanılmıştır.

Nitel veri analizinde; - Veri toplama, - Kodlama ve Kavramsallaştırma, -Tema ve kategorileri oluşturma (sınıflandırma) ve -Hipotezlerin oluşturulması basamakları yer alır. Grounded Teoride araştırmacı veri toplarken veya yorumlarken verilerin içine gömülü olan teoriyi ortaya çıkartır ve araştırma boyunca yeni kavram ve teorilere ulaşabilir. Strauss ve Corbin 'e göre grounded teori ile kuramın sistematik toplanan ve araştırma süresince analiz edilen verilerden oluşturulması anlaşılmaktadır. Strauss (2002) açık kodlama prosedürü ile başlanan kodlama sürecinde, veriye uygun kategoriler ve kavramların tanımlanabilmesi amacıyla dökümanın satır satır ve kelimesi kelimesine dikkatlice okunacağını, kavramların ilk kez çözümlendiğinde

bütünüyle belirsiz olacağını ifade eder. Sorular ve mantıklı cevaplar, veriyle temas sürdükçe ortaya çıkacaktır. Bu sorular diğer konular ve daha geniş boyutlu soruların belirmesini sağlayacaktır. Tüm veriler kodlandıktan sonra, kodlamanın tekrar kontrol edilmesi gerekmektedir. Bu aşamada açıklanmış olan temalar ve kategorilerin anlamlarının ortaya konması söz konusudur. Çıkarımlar ve verilerden elde edilen anlamlarla tekrar inşa sürecine girilir. Kategorilerin boyutu ve özelliklerinin incelenmesi, kategoriler arasındaki ilişkilerin belirlenmesi, örüntülerin ortaya çıkarılması, kategorilerin tüm veriler toplamı dahilinde test edilmesinden oluşur (67,96).

Bu çalışmanın nitel analiz kısmında araştırmacı tarafından yazıya geçirilen görüşmeler Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD' dan bir, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği BD.'dan üç, Bioistatistik BD' dan bir ve Çocuk Ruh Sağlığı BD.'dan bir uzman kişi olmak üzere toplam altı uzman kişi tarafından, içerik analiz yöntemiyle satır satır okunmuş, kodlamalar yapılmış, birbiriyle ilişkili olan kavramlar bir araya getirilerek tema ve kategoriler oluşturulmuştur

3.5.1.1.2. Nitel araştırma sonucunda ortaya çıkan kategori ve temalar

Kategori 1: Hastalığın tanımı

Tema 1.1: Hastalığın kendi ifadeleri ile tanımlanması

Tema1.2: Atağın başlama şekli

Tema1.3: Atağı tetikleyen faktörler

Kategori 2: Hastalıkla ilgili yaşanan zorluklar

Tema 2.1: Hastalığın fiziksel etkileri

Tema 2.2: Hastalığın duygusal etkileri

Tema2.3: Hastalığın sosyal etkileri

Tema2.4: Hastalıkla ilgili bilgi düzeyi

Tema2.5: Tanı süreci ile ilgili zorluklar

Tema2.6: Tedavi süreci ile ilgili zorluklar

Kategori 3: Hastalık ile baş etme

Tema3.1: Destek sağlama

Tema3.2: Gelecek ile ilgili düşünce ve beklentiler

Tema 3.3: Semptomlara yönelik müdahale

Kategori 4: İlaç tedavisi

Tema 4.1: İlaçtan fayda görme

Tema 4.2: İlaç kullanımı ile ilgili zorluk

Tema 4.3: İlaç yan etkisi

Tema4.4: İlaç aksatınca yaşanan sorunlar

Kategori 1: Hastalığın tanımı: En fazla ataklar ve semptomlara ilişkin özellikler dile getirilmiştir. Ataklar hakkında başlangıç ve atağı tetikleyen faktörler çokça ifade edilmiştir. Soğuk, yorgunluk gibi fiziksel faktörlerin yanı sıra aşırı heyecan, sevinç, üzüntü ve stres gibi psikolojik faktörlerde atağı tetikleyen faktörler arasında sayılmıştır. Hastalıkla ilgili en fazla belirtilen semptomlar ise beklenildiği gibi karın ağrısı, eklem ağrısı, ateş, lenf bezlerinde şişme, ağız ve vücut bölgesinde yara ve halsizlik olmuştur.

Hastalığın en kötü yönü olarak; tanı konma güçlüğü, atak zamanının belli olmaması, atak dönemi yaşamın durması, çocuğun acı çekmesi, yaşam boyu sürmesi, hastalık hakkında bilgi eksikliği ve hastalığa bağlı gelişebilecek komplikasyonlar sıkça belirtilmiştir.

Kategori 2: Hastalıkla ilgili yaşanan zorluklar: Hastalığın tanı konma sürecinde gecikme, uygulanan yanlış tanı ve tedavi yaklaşımları, hastalığın akut ve ataklar dönemindeki zorlukları dışında yaşam kalitesine olan etkileri, ataklar arasında tedavi sürekliliğinden kaynaklanan zorluklar ifade edilmiştir. Yaşam kalitesine etki eden zorluklar arasında okuldaki-eğitim hayatındaki güçlükler (devamsızlık, performansta azalma, okulda atak geçirme korkusu, kötü akran ilişkileri) belirtilmiştir. Bunların yanı sıra fiziksel kısıtlılıklar, sosyal güçlükler, duygusal güçlüklerle birlikte ekonomik zorluklar da dile getirilmiştir. Duygusal güçlükler arasında arkadaşları ile ilişkide zorlanma, erken olgunlaşma gibi olgular yanı sıra ağrıdan dolayı depresyon/ölme isteği gibi uç ifadelerde bildirilmiştir. Ekonomik güçlük olarak ilaç fiyatları veya ilaca erişim hemen hiç dile getirilmez iken, ülkemizdeki çocuk romatolojisi merkezi azlığından kaynaklanan ulaşım ve konaklama güçlükleri sık dile getirilmiştir.

Kategori 3: Hastalık ile baş etme: Hastalık süreci ile ilgili baş etmede destek kaynakları olarak, aile ve sosyal destek dışında dinsel yönelme sıkça dile getirilmiştir. Hastaların gelecekle ilgili beklentileri arasında, hastalığın tamamen iyileşmesi, daha kolay uygulanabilir tedavi yöntemlerinin geliştirilmesi gibi öneriler ifade edilmiştir.

Kategori 4: İlaç tedavisi: Kolşisin tedavisinden sonra atakların azaldığı ve hafif geçtiği ifade edilmekle birlikte, en çok kaygı duyulan husus hayat boyu ilaç kullanma zorunluluğu ve yan etki korkusu olduğu ifade edilmiştir.

Ölçülecek özelliğin kapsamının belirlenmesi amacıyla yapılan literatür incelemesi ve niteliksel görüşme sonuçlarının değerlendirilmesi sonucunda ölçeğe yer alabilecek ifadeler yazılmaya başlanmıştır.

3.5.1.2 Kapsama uygun denemelik ölçek ifadelerinin belirlenmesi

Bu çalışmada, ölçek maddeleri oluşturulurken, maddelerin eyleme dönük olmasına, değişik anlamalara yol açmadan öz ve sade bir biçimde ifade edilmesine, anlaşılır olmasına, hem olumlu hem olumsuz ifadeler içermesine, birden fazla yargı/düşünce içermemesine ve otoinflamatuar hastalığı olan çocukların hastalık ve sağlık durumunu değerlendiren ifadeler olmasına dikkat edilmiştir.

Tezbaşaran (97) Likert Tipi Ölçek Hazırlama Kılavuzunda ölçeğe kullanılması tasarlanan madde sayısının olanak varsa üç-dört katının veya daha fazlasının hazırlanmış olmasının arzu edildiğini, çünkü maddelerin bir grup üzerinde denenmesinden sonra amaca hizmet etmeyen yeterli güvenirlik ve geçerlikte olmayan maddeler ortaya çıkabileceğini, ayrıca çok sayıdaki madde arasından istenen kapsayıcılıkta ve ayırt edicilikte madde seçme olanağının daha fazla olduğunu belirtmiştir (97). Bu bilgi doğrultusunda bu aşamada literatür incelemesi ve niteliksel görüşme sonuçlarının değerlendirilmesi ve uzman görüşleri doğrultusunda geliştirilen ölçeğin taslak hali için 22 madde belirlenmiştir.

Niteliksel görüşmelerde çocuk ve ebeveynler; hastalıkla ilgili karın ağrısı, eklem ağrısı, ateş, lenf bezlerinde şişme, ağız ve vücut bölgesinde

yara ve halsizlik semptomlarını sıkça ifade etmişlerdir. Bu nedenle hastalıkla ilgili yaşanan semptomlar ve ağrı sorusuna ölçekte yer verilmiştir. Atak döneminde yatağa bağlı kaldıklarını, fiziksel kısıtlılık yaşadıklarını ve yaşamın durduğunu ifade etmişlerdir. Fonksiyonel becerilerin değerlendirilmesi amacıyla ekstremit ve baş-boyun hareketlerini değerlendirmeye yönelik sorular, fiziksel kısıtlılık düzeyini değerlendirmek için ise günlük yaşam aktivitelerine ilişkin sorular ölçekte yer almıştır. Ataklar hakkında atağı tetikleyen faktörler sıkça ifade edilmiştir. Soğuk, yorgunluk gibi fiziksel faktörlerin yanı sıra aşırı heyecan, sevinç, üzüntü ve stres gibi psikolojik faktörlerde atağı tetikleyen faktörler arasında sayılmıştır. Bu nedenle atağı tetikleyen faktörler sorusuna yer verilmiştir. Yaşam kalitesine etki eden zorluklar arasında okuldaki eğitim hayatındaki güçlükler (devamsızlık, performansta azalma, sınavlarına girememe, okulda atak geçirme korkusu, okulda atak geçirme, öğretmenleri ile ilişkilerinde zorluk yaşama) belirtilmiştir. Bunların yanı sıra sosyal güçlükler (dış görüntüsü ile ilgili sorun yaşama, arkadaş ilişkilerinin etkilenmesi) ve duygusal güçlükler (enerjisinde azalma, sinirli ve öfkeli olma, hastalığı ile başedememe, hastalığının kötüye gitmesinden korkma, arkadaşları gibi sağlıklı olma isteği) sıkça ifade edilmiştir. Ölçekte hastalığın fiziksel, sosyal, okul ve duygusal durum üzerine etkilerini belirlemek için bu sorulara yer verilmiştir. Kolşisin tedavisinden sonra atakların azaldığı ve hafif geçtiği ifade edilmekle birlikte, sürekli ilaç kullanmanın bıkkınlık yarattığı, en çok kaygı duyulan hususun hayat boyu ilaç kullanma zorunluluğu ve yan etki korkusu olduğu ifade edilmiştir. Bu nedenle ilaç yan etkisi, ilaç kullanım uyumu ve ilaçlarını düzenli kullanmama sebebi sorularına da ölçekte yer verilmiştir.

Ölçekte, hastalığın durumu ve çocuk üzerindeki etkilerin değerlendirilmesinde uzman görüşleri doğrultusunda zaman olarak son dört hafta alınmıştır. Ölçek otoinflamatuar hastalığı olan çocukların çok boyutlu değerlendirilmesine yönelik oluşturulduğu için; 1. Fonksiyonel becerilerin değerlendirilmesi 2. Ağrı 3. Atağı tetikleyen faktörler 4. Hastalığın aktivite düzeyi 5. İlaç yan etkisi 6. İlaçları düzeli kullanmama sebebi 7. İlaç kullanım uyumu 8. Okul/kreş ile ilişkili yaşanan sorunlar 9. Yaşam kalitesi

değerlendirilmesi 10. Psikolojik durumunun tanımlanması 11. Şu anki iyilik hali 12. Memnuniyet alt boyutları yer almıştır.

Ölçeğin taslak halinde yer alan 22 ana maddenin; Fonksiyonel becerilerin değerlendirilmesi alt boyutunda (17 madde), Hastalık belirtilerinde (40 madde), Atağı tetikleyen faktörler alt boyutunda (12 madde), İlaç yan etkisi alt boyutunda (19 madde), İlaçları düzenli kullanmama sebebi alt boyutunda (16 madde), İlaç kullanım uyumu alt boyutunda (10 madde), Okul/kreş ile ilişkili yaşanan sorunlar alt boyutunda (16 madde), Yaşam kalitesi değerlendirilmesi alt boyutunda (13 madde) ve Psikolojik durumunun tanımlanması alt boyutunda (28 madde) yer almaktadır.

3.5.2. Deneme ölçeğinin düzenlenmesi ve deneme uygulaması

3.5.2.1. Ölçek materyalinin hazırlanması

Bu çalışmada geliştirilen ölçek materyali, geleneksel kağıt kalem yöntemiyle uygulanacak basılı materyal şeklinde düzenlenmiştir. Bu düzenlemede, harf büyüklüğü, satır uzunluğu ve aralığı gibi ölçüler, cevaplayıcı kitlenin okumayı ve cevaplandırmayı etkileyebilecek özellikleri dikkate alınarak seçilmiş ve ölçek maddeleri birbirinden kolayca ayırt edilebilecek aralıklarda yazılmış, okumayı ve cevaplamayı güçleştirmeyecek şekilde basılmıştır (97-99). Alt boyutlarda yer alan maddeler tablo içinde sorulmuş ve kutucuk üzerinde işaretleme yapmaları istenmiştir. Ölçekte yer alan sorularda sorulmak istenen ana noktalar koyu ve altı çizili olarak belirtilmiştir.

3.5.2.2. Ölçek yönergesinin ve cevaplama düzeninin hazırlanması

Bu çalışmada ölçeğin ve alt boyutlarının başında, cevaplayıcılara yönelik olarak anlaşılır ve kısa bir açıklama ve ölçeğin nasıl cevaplanacağına dair bilgileri içeren bir yönerge verilmiştir. Ayrıca ileride ölçeği kullanacak olan uygulayıcılara yönelik olarak ölçeğe ait açıklamaları içeren bir yönerge de oluşturulmuştur. Uygulayıcılara yönelik oluşturulan yönergede ölçeğin maddelerinin özellikleri, puanlamanın nasıl olacağı, cevapların yorumlanması gibi daha ayrıntılı bilgilere yer verilmiştir (EK- 6).

3.5.2.3. Maddelerin ölçek içerisindeki düzeninin belirlenmesi

Maddelerin ölçek içerisindeki düzeninin belirlenmesinde, aynı alt boyut ve özelliği değerlendiren maddeler bir arada gruplandırılmıştır. Olumlu ve olumsuz maddeler ölçeğin alt boyutları içerisinde rastgele dağıtılmıştır. Likert tipi ölçek maddelerinde beş seçenekli düzenleme yapılmıştır. Ağrı, şu anki hastalık aktivite ve iyilik halinin değerlendirilmesinde 10'lu VAS (Görsel Analog Skala) kullanılmıştır.

3.5.2.4. Ön inceleme

Bu çalışmada literatür incelemesi ve niteliksel görüşmeler sonucunda oluşturulan maddeler, ölçeğin taslak hali verilmeden önce, Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.'dan 5 uzman, Çocuk Ruh Sağlığı BD.'dan, Kadın Hastalıkları ve Doğum Hemşireliği BD'dan ve Biyoistatistik BD.'dan bir uzman kişiye gösterilmiş ve öneriler doğrultusunda gerekli düzenlemeler yapılmıştır. Düzenlemeler yapıldıktan sonra ölçekte yer alan maddelerin son hali araştırmacı ve danışman tarafından kontrol edilmiş ve ölçeğin taslak hali (22 madde) oluşturulmuştur.

3.5.2.5. Uzman Görüşüne Başvurma

Bu aşamada oluşturulan taslak ölçek için uzman görüşü alınmış ve sonuçları değerlendirilmiştir. Bu kapsamda; 14 Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD. Öğretim Üyesi, iki Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği BD. Öğretim Üyesi toplam 16 uzman (EK-5) görüşü alınmıştır. Ayrıca ölçeğin son hali için uygulamaya başlamadan önce bir Türk Dili uzmanının görüşleri de alınmıştır. Bu kapsamda elde edilen veriler ölçeğin kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesi için kullanılmıştır. Uzman görüşleri sonucunda ölçeğin taslak halinden beş madde çıkartılmış ve toplam 17 madde ön uygulamada kullanılacak olan ölçekte yer almıştır.

3.5.2.6. Ön Uygulama

Ön uygulama aşamasında uzman görüşleri sonucunda son hali oluşturulan ölçek (17 madde), 01-28 Aralık 2012 tarihlerinde GATA ve Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD. polikliniklerinde 23 çocuk ve 27 ebeveyne uygulanmıştır. Ebeveyn sayısının 4 fazla olmasının sebebi, 4 çocuğun 7 yaş ve altında olması bu nedenle formun sadece ebeveynlere uygulanmasıdır. Bu aşama sonucunda ölçeğin içerik ve kapsam, çocuk hastaya uygunluk, anlaşılabilirlik ve uygulanabilirliği araştırılmıştır. Bu aşama sonrasında hasta çocuk ve ebeveynlerinin görüşleri değerlendirilmiş ve Biyoistatistik BD. ile Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.'dan iki uzman görüşü alınarak gerekli düzenlemeler yapılmıştır. Ön uygulama sonucunda 17 maddeden 1 madde " "Hastalığın/Hastalığının çocuğunuzu/seni etkileyen tüm yönlerini göz önüne aldığınızda/aldığında ilerideki bir kaç ay içinde durumunun değişmeden kalması sizi/seni memnun eder mi?" sorusu çocuk hasta ve ebeveynler tarafından anlaşılabilirliği zayıf olduğu için ölçekten çıkarılmıştır. Ölçekte "Son bir yıl içindeki atakların ne kadar sürdüğü " sorusunda zaman dilimi saat olarak verilmiştir. Ancak ön uygulamada çocuk ve ebeveynler tarafından zor anlaşıldığı değerlendirildiğinden zaman dilimi gün olarak değiştirilmiştir.

3.5.2.7. Deneme uygulaması

Bu çalışma çok merkezli bir araştırma olarak planlandığı için yukarıda belirtilen aşamalar sonucunda son hali oluşturulan ölçek (16 madde), geçerlilik ve güvenirlik için kullanılacak diğer soru formları ile birlikte her merkeze 50 tane olacak şekilde bir klasör içinde etik kurul dilekçesinde belirtilen altı merkeze kargo ile gönderilmiş, dört merkez formları göndererek çalışmaya katılabilmektedir (Ege Üniversitesi ve Konya Selçuk Üniversitesi Çocuk Nefrolojisi BD., Dokuz Eylül Üniversitesi ve Erciyes Üniversitesi Çocuk Nefroloji ve Romatolojisi BD). Formların doldurulmasında bir standart sağlayabilmek için araştırmacı tarafından "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği Uygulama Kılavuzu" hazırlanmış ve klasörlere konulmuştur. Araştırmacı tarafından ise Gülhane

Askeri Tıp Akademisi ve Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Nefroloji ve Romatolojisi BD. polikliniklerinde 176 hasta çocuk ve ebeveynine uygulanmıştır. Uygulamaya Ocak-Nisan 2013 tarihleri arasında daha önceden belirlenmiş olan kriterlere uyan toplam 250 hasta çocuk ve ebeveyn katılmıştır.

Formlar araştırmacı ve diğer merkezlerde çalışmaya katılan doktorlar tarafından çocuk ve ebeveynlerin kendilerine verilmiş ve yanıtlamaları istenmiştir. Anlaşılmayan yerler veya konu ile ilgili soruları olursa gerekli açıklamalar yapılmıştır. Cevaplayamayan ya da kendisi cevaplamak istemeyen çocuk ve/veya ebeveynlere ise yüz yüze görüşme tekniği ile uygulanmıştır. Ölçek hasta çocukların kendilerinin cevaplayabileceği özellikte bir ölçektir. Veriler uygun olan boş bir poliklinik odasında toplanmıştır.

3.5.3. Deneme Ölçeğinden Elde Edilen Verilerin Analizi

3.5.3.1. Madde analizi

Madde analizi sonucunda denemelik ölçekte bulunan ifadelerde karşılaşılan aksaklıklar belirlenir ve alınacak önlemler saptanır. Gerektiğinde, öngörülen düzeltmeler yapıldıktan sonra bu aşamadaki işlemler tekrarlanabilir. Bu çalışmada ölçülmek istenen özelliği ölçmede, her maddenin ölçme gücünü belirlemek için Likert tarafından önerilen madde analizi yöntemlerinden; 1) Korelasyonlara dayalı madde analizi 2) Alt-üst grup ortalamalarına dayalı (iç tutarlılık ölçütüne dayalı) madde analizi yöntemleri kullanılmıştır (97).

3.5.3.1.1. Korelasyonlara dayalı madde analizi

Ölçekteki maddelerin aynı niteliği daha iyi bir şekilde ölçüp ölçmediği ve maddelerin kavramsal yapıya yaptıkları katkı konusunda fikir sahibi olabilmek için "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin "düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayıları (madde - kalan korelasyon katsayısı)" ve madde silindiğinde güvenirlik katsayıları hesaplanmıştır. Düzeltilmiş madde - toplam puan

korelasyon katsayısının **negatif olmaması** ve **“0.20”den** büyük olması gerekmektedir. Bir madde ölçekten çıkarıldığında ise hesaplana alfa katsayısının, ölçeğin tümü için hesaplanan alfa katsayısından küçük çıkması durumunda bu maddenin ölçekte yer alması gerektiği düşünülür (100, 98, 79, 101). Bu çalışmada da düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısının **negatif ve 0.20’den küçük olması** ve maddenin ölçekten çıkartılması durumunda, ölçek için hesaplanan **Cronbach alfa katsayısının yükselmesi**, ilgili maddenin ölçekten çıkartılması için belirleyici olarak kabul edilmiştir.

3.5.3.1.2. Alt-Üst grup ortalamaları farkına dayalı (İç tutarlılık ölçütüne dayalı) madde analizi

Bu madde analizinin uygulanmasında, denemelik ölçekteki maddeler puanlandıktan sonra, cevaplayıcılar toplam ölçek puanına göre en yüksek puandan en düşük puana doğru sıralanır. Toplam ölçek puanları dağılımının üst ucundaki cevaplayıcıların %27’si “üst grup”, alt ucundaki %27’si “alt grup” olarak belirlenir. Üst gruptaki katılımcılar, ölçeğin tümüyle ölçülmek istenen özelliğe sahip olanları, alt gruptaki katılımcılar da olumsuz yönde sahip olanları göstermektedir. Eğer bir madde bu iki gruptaki tepkileri birbirinden ayırt etmiyorsa böyle maddelerin nihai ölçekte yer almaması gerekmektedir. Diğer yandan bir madde ölçülen özellik açısından aşırı uçtaki iki grubu açıkça ayırt edebiliyorsa bu madde nihai ölçekte bulunması gereken bir madde olarak kabul edilmektedir (97,101).

Bu çalışmada, alt-üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analizinde t istatistiğine dayalı madde seçme işlemleri uygulanmıştır. Katılımcılar toplam ölçek puanlarına göre en yüksek puandan en düşük puana doğru sıralanmış ve gruptan en yüksek puan alan %27’lik (üst grup) ve en az puan alan %27’lik (alt grup) grup üzerinde işlem yapılmıştır. Alt ve üst gruplarda birinci maddeden başlanarak her bir madde için bağımsız gruplar için iki yönlü t testi (independent samples t test) hesaplanmıştır. t istatistiği negatif (-) ve anlamlı olmayan maddeler ölçekten çıkartılması gereken maddeler olarak değerlendirilmiştir.

3.5.3.2. Ölçeğin Güvenilirliği

Ölçeğin taşınması gereken özelliklerden birisi olan güvenilirlik, bir ölçme aracıyla aynı koşullarda tekrarlanan ölçümlerde elde edilen ölçüm değerlerinin kararlılığının bir göstergesidir (100-102). Ölçeğin güvenilirliğinin değerlendirilmesinde;

- 1) İç tutarlılık analizi
- 2) Test-tekrar test güvenilirliği analizi kullanılmıştır.

3.5.3.2.1.İç tutarlılık analizi

Bu çalışmada "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" nin iç tutarlılık güvenilirliğinin değerlendirilmesinde "Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayısı hesaplanması" kullanılmıştır. Cronbach Alfa; maddelerin birbiri ile tutarlı olup olmadığını belirlemede kullanılır (97, 100). Bu çalışmada ölçek alt boyutlardan oluşan bir ölçek olduğu için, Cronbach alfa katsayısı değeri her alt boyut için madde analizi öncesi ve sonrasında ayrı ayrı hesaplanmıştır. Ölçek için, fonksiyonel beceri alt boyut 0.80, ilaç uyum alt boyut 0.70, yaşam kalitesi fiziksel alt boyut 0.80, yaşam kalitesi sosyal alt boyut 0.50 , yaşam kalitesi okul alt boyut 0.90 ve yaşam kalitesi duygusal alt boyut için 0.80 ve üzeri olması iç tutarlılık için kriter alınmıştır.

3.5.3.2.2. Test-tekrar test güvenilirliği

Test-tekrar test güvenilirlik analizinde, "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" ilk uygulamasının iki hafta sonrasında, toplam 70 hasta çocuk için (70 ebeveyn, 52 sekiz yaş ve üzeri çocuk) tekrar uygulanmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden hasta çocuk ve ebeveynlerine görüşme sonunda, araştırmacı tarafından sekiz yaş ve üzeri çocuklarda geliştirilen ölçeğin çocuk ve ebeveyn formu; 7 yaş ve altı çocuklarda ise sadece ebeveyn formu bir zarf içinde aileye verilmiş ve 15 gün sonra doldurup ödemeli olarak postalamaları istenmiştir. Tekrar test uygulamasında zaman aralığının çok kısa olması durumunda cevaplayıcıların yanıtlama şekillerinin aynı olma olasılığı yüzünden güvenilirlik katsayısının

olabileceğinden yüksek çıkabileceği, zaman aralığı uzun tutulduğunda ise bireyin gerçek puanında değişikliklere yol açıp güvenirlik katsayısının olabileceğinden küçük çıkabileceği, bu nedenle ikinci uygulamanın hatırlatma etkisini en aza indirecek ve gerçek puanında değişikliğe yol açmayacak bir ara ile verilmesi gerektiğinden, ikinci testin 15 gün sonra doldurulması istenmiştir. Ailelerin verilen formları 15 gün sonra doldurup göndermelerini sağlamak için neden 15 gün sonra doldurup göndermeleri gerektiğinin önemi çocuk ve ebeveynlere açıklanmış ve zarfın iç görünen kısmına "15 gün sonra doldurulup postalanacaktır" şeklinde yazılmıştır. Ailelerin telefon numaraları alınarak, 15 gün sonra hatırlatmak amacıyla aranacakları konusunda bilgi verilmiş ve araştırmacı tarafından hatırlatmak amacıyla aranmıştır. Test-tekrar test güvenirliği için, test ile tekrar-test toplam puanları arasındaki korelasyona bakılarak, iki ölçüm arasındaki tutarlılığı belirlemek için "kararlılık katsayısı" hesaplanmıştır (101).

3.5.3.3.Ölçeğin Geçerliliği

Geçerlilik, bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, başka herhangi bir özellik ile karıştırmadan, doğru ölçebilme derecesidir (103). "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin, ölçülmek istenen özelliğe uygun olup olmadığını, ölçümün kurallara uygun olarak doğru yapıp yapılmadığını ve ölçüm verilerinin gerçekten ölçülmek istenen özelliği yansıtıp yansıtmadığını belirlemek amacıyla geçerliliği incelenmiştir (100). Bu aşamada, aşağıda belirtilen geçerlilik ölçüm yöntemlerine başvurulmuştur.

3.5.3.3.1.Kapsam Geçerliği

Geliştirilen test, incelenen konuların tüm önemli alt konularını içeriyorsa testin kapsam / içerik geçerliliğinin olduğu söylenir. Diğer bir yaklaşımla, eğer test maddeleri ilgili madde evrenini iyi bir şekilde örnekliyorsa kapsam geçerliliğine sahip bir testtir. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" de bulunan maddelerin ölçülmek istenen alanı temsil edip etmediğini belirlemek amacıyla kapsam

geçerliliği değerlendirilmiştir. Bu kapsamda, kapsam geçerlilik oranları ve indeksleri hesaplanmıştır. Kapsam geçerlilik oranlarını belirlemede Lawshe tekniği kullanılmıştır. Lawshe tekniğine göre kapsam geçerlilik oran ve indekslerini belirlemek için aşağıdaki uygulamalar yapılmıştır (79,100,101).

a) Aday ölçek formunun hazırlanması: Yukarıda da belirtildiği üzere, literatür incelemesi ve niteliksel görüşme sonuçlarının değerlendirilmesi ve uzman görüşleri doğrultusunda 12 alt boyutu olan 22 maddelik aday ölçek formu geliştirilmiştir.

b) Alanla ilgili uzman grubunun oluşturulması: Bu çalışmada kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile “uzman görüşüne başvurma” aşamasında belirtilen 16 uzman (EK-5) görüşü alınmış ve sonuçlar değerlendirilmiştir.

c) Uzman görüşlerinin elde edilmesi: Uzman görüşlerinin elde edilmesinde “Uzman Değerlendirme Formu” kullanılmıştır. Bu form, uzman görüşü vermeyi kabul eden 16 uzmana, elden veya elektronik posta yolu ile ulaştırılmıştır. Uzman değerlendirme formu aracılığıyla, uzmanlardan, her bir aday ölçek maddesini;

- ❖ Ölçülecek özelliği temsil edebiliyor mu?
- ❖ Hedef kitle (hastalar) tarafından kolayca anlaşılabilir mi?
- ❖ Yeteri kadar açık ifade edilmiş mi? gibi kriterler doğrultusunda değerlendirmeleri istenmiştir.

Bu doğrultuda uzmanların her bir maddeyi, **“gerekli ve madde havuzunda kalmalı”** (belirtilen özelliği net olarak ölçmeye aday bir madde) **“yararlı, ancak yeterli değil”** (madde konu kapsamında ama düzenlenmesi ya da değiştirilmesi gerekiyor) ve **“gereksiz”** (madde belirtilen özelliği temsil etmiyor) şeklinde derecelendirmeleri istenmiştir (79,100,101). Uzman görüşlerinin alınması bir aylık süreçte tamamlanmıştır. Bu süre içerisinde 16 uzman aday, ölçek maddelerini Lawshe tekniğine göre değerlendirerek geri göndermiştir.

d) Maddelere ilişkin kapsam (içerik) geçerlilik oranlarının elde edilmesi: Kapsam geçerlilik oranlarının (KGO) hesaplanmasında aşağıdaki formül kullanılmıştır (100).

$$KGO = \frac{Ne - N/2}{N/2}$$

Ne = “Gerekli” seçeneğini işaretleyen uzmanların sayısı

N= Toplam uzman sayısı

Aday ölçek maddelerinden KGO değerleri negatif ya da “0” değer içeren maddeler elendikten sonra, KGO değerleri pozitif olan maddelerin, “Kapsam Geçerlilik Oranı”na göre anlamlı olup olmadığı değerlendirilmiştir. KGO, maddenin istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığını test etmek için geliştirilen bir ölçüttür. Lawshe (1975) farklı sayıdaki uzman görüşleri için $\alpha=0.05$ güven aralığında asgari kapsam (içerik) geçerliliği oranlarını bir tablo halinde belirlemiştir. Tablo 3.2’de, uzman sayısına göre, her bir madde için hesaplanan KGO’larının istatistiksel anlamlılığını gösteren minimum değerleri verilmiştir (79,100,104). Tablo 3.2’ye göre, “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” için, uzman sayısı (15) doğrultusunda, $\alpha= 0.05$ anlamlılık düzeyinde minimum **Kapsam Geçerlilik Oranı (KGO)= 0.49** olarak belirlenmiştir. Kapsam geçerlik oranı 0.49’un altında hesaplanan maddeler ölçekten çıkartılmıştır.

Tablo 3.2. Lawshe Minimum “Kapsam (İçerik) Geçerlilik Oranları (KGO)

Uzman Sayısı	Minimum Değer	Uzman Sayısı	Minimum Değer
5	0.99	14	0.51
6	0.99	15	0.49
7	0.99	20	0.42
8	0.78	25	0.37
9	0.75	30	0.33
10	0.62	35	0.31
11	0.59	40+	0.29
12	0.56		
13	0.54		

“Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin, taslak halinde bulunan her bir maddesi için, uzman görüşleri sonucunda madde havuzundan Tablo 3.2’de belirtilen KGO doğrultusunda ölçekten çıkartılması gereken maddeler belirlenmiştir. Bu çalışmada uzman görüşlerinin alınması sonucunda; ölçeğin taslak halinden 5 madde çıkartılmış ve toplam 17 madde ön uygulamada kullanılacak olan ölçekte yer almıştır.

Alt boyutlar içindeki maddelerden KGO doğrultusunda ölçekten çıkartılan madde sayıları; Fonksiyonel becerilerin değerlendirilmesi alt boyutunda yer alan 17 maddeden 7 madde çıkarılmış; Hastalık belirtilerinde yer alan 40 maddeden 15 madde çıkarılmış, İlaç kullanım uyumu alt boyutunda yer alan 10 maddeden 3 madde çıkarılmış, Yaşam kalitesi değerlendirilmesi alt boyutunda yer alan 13 madde uzman görüşleri doğrultusunda KGO doğrultusunda, Okul/kreş ile ilişkili yaşanan sorunlar ve Psikolojik durumunun tanımlanması alt boyutundaki ifadelerin birleştirilmesiyle (Fiziksel Durum 6 madde; Sosyal Durum 5 madde; Okul Durumu 9 madde; Duygusal Durum 20 madde) 40 madde olarak düzenlenmiştir. Atağı tetikleyen faktörler alt boyutu (12 madde), İlaç yan etkisi alt boyutu (19 madde), İlaçları düzeli kullanmama sebebi alt boyutu (16 madde), Okul/kreş ile ilişkili yaşanan sorunlar alt boyutu (16 madde) Psikolojik durumunun tanımlanması alt boyutu (28 madde) KGO doğrultusunda ölçekten çıkarılmıştır.

e) Ölçeğe ilişkin kapsam geçerlilik indekslerinin elde edilmesi:

Ölçeğe ilişkin kapsam geçerlilik indeksi (KGİ) istatistiksel değerlendirme sonucunda havuzda kalan maddelerin kapsam geçerlilik oranlarının ortalamasıdır:

$$KGİ = \Sigma KGO / \text{Madde Sayısı}$$

Eğer ölçek iki veya daha fazla boyutlu ise KGİ’nin her boyut için ayrı ayrı hesaplanması gerekmektedir (101). Ölçekte kalan maddelerin ve her alt boyut için toplam KGO’larının ortalamaları alınarak “Kapsam Geçerlilik İndeksi (KGİ)” hesaplanmıştır ve ölçek için kapsam geçerliliği istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

f) “Kapsam geçerlilik indeksi / Kapsam geçerlik oranı” ölçütlerine göre nihai formun oluşturulması: Bu aşamada, **$KGİ \geq KGO$ veya $KGİ / KGO \geq 0$** ’ı sağladığında ölçek için kapsam geçerliliği istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmektedir (78). Kapsam (içerik) geçerliliği gerçekleştirilmiş olan ölçeğin 17 maddeden oluşan ilk şeklindeki maddeler, uzmanlardan gelen öneriler doğrultusunda, araştırmacı tarafından yeniden düzenlenmiştir.

3.5.3.3.2.Yüzey Geçerliliği

Yüzey geçerliliği, bir ölçeğin, araştırılan yapıyı ölçüp ölçmediğini incelemek için yapılır. “Mantıksal geçerlilik” olarak da isimlendirilen yüzey geçerliliği, ilk aşamada araştırmacının kendisi tarafından yapılmaktadır (100).

“Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin “yüzey geçerliliği” için ilk olarak tüm maddelerdeki ifadeler, uzmanlardan gelen öneriler de dikkate alınarak, araştırmacı tarafından anlaşılabilirlik ve ifade yönünden genel olarak değerlendirilip, ilgili düzenlemeler yapılmıştır. İkinci olarak, araştırma örneklemi dışında yer alan araştırma kapsamına alınan otoinflamatuar hastalıklardan Ailesel Akdeniz Ateşi hastalığı olan 23 çocuk ve 27 ebeveyn ile ön uygulama yapılmış ve ölçek maddeleri “düzgünlük ve anlamlılık, okunurluk, terimlerin anlaşılabilirliği, cümlelerin uzunluğu, anlamın açıklığı ve netliği” yönünden değerlendirilmiştir. Bu pilot çalışmayla, aynı zamanda ölçeğin cevaplayıcıların eğitim düzeylerine, kültürel yapılarına ve yetenek düzeylerine uygun olup olmadığı da incelenmiştir. Ön uygulama sonrasında değişiklik yapılması gereken maddeler tekrar gözden geçirilmiş ve yapılan değişiklikler için tekrar uzman görüşü alınmıştır. Yapılan değişiklikler bulgular bölümünde verilmiştir. Ön uygulamada görüşülen 23 çocuk ve 27 ebeveynin verileri deneme uygulaması verilerine dahil edilmemiştir.

3.5.3.3.3.Ölçüt Bağıntılı Geçerlik/ Uyum Geçerliliği

“Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Fonksiyonel beceriler, İlaç kullanım uyumu, Yaşam kalitesi değerlendirilmesi (Fiziksel Durum; Sosyal Durum; Okul Durumu;

Duygusal Durum), Ağrı, Hastalık aktivitesi, Şu anki iyilik hali alt boyutlarını içermektedir. Bu nedenle "Fizik Muayene Formu, Çocukluk Çağı Sağlık Değerlendirme Anketi, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, Morisky İlaç Uyum Ölçeği, Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği ve Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği" ile ölçüt geçerliliğine bakılmıştır. Ölçüt geçerliliğinin test edilmesinde, yeni geliştirilen ölçme aracından alt boyutlara göre alınan puanlar ile diğer ilgili ölçekten alınan puanlar arasında korelasyon katsayısı hesaplanarak değerlendirme yapılmıştır.

3.5.3.3.4. Yapı Geçerliliği

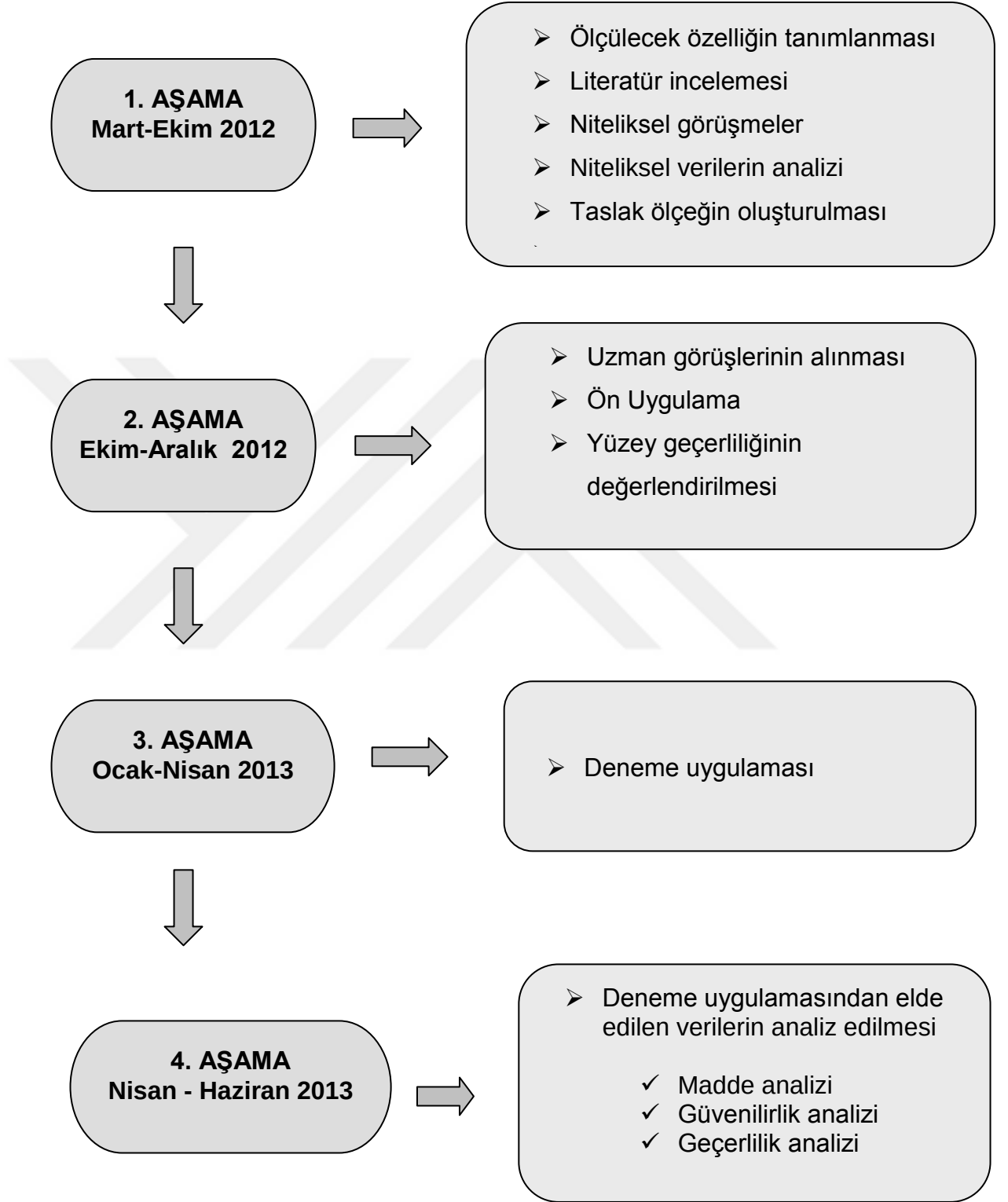
"Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin ölçtüğü niteliklerin neler olduğunu araştırmak amacı ile ölçeğin yapı geçerliliği değerlendirilmiştir (100,101). Yapı geçerliliğinin değerlendirilmesinde, temelde birbiri ile bağlantılı değişkenleri belli bir kümede bir araya getirmeye yarayan "Faktör Analizi Yöntemi" kullanılmıştır. Faktör analizi ölçeğin yapısını belirlemeye yönelik bir yapı geçerliği çalışmasıdır. Bir çok değişkenin birkaç başlık altında toplanıp toplanmadığı hakkında bilgi veren bir yöntemler bütünüdür. Ölçülmek istenilen özelliğe ait yapının bu ölçek ile ölçüldüğünde nasıl gerçekleştiğini belirlemek amacıyla kullanılmaktadır. Bu çerçevede ölçme aracında tek boyutun olduğu düşünülüyorsa maddelerin tek bir faktör üzerine; ölçme aracında birden fazla boyut varsa her boyutun ayrı bir faktör üzerine yüklenebilmesi gerekir (100,101).

Ölçeğin yapısal geçerliliğini değerlendirmek, faktör yapılanmasını belirlemek, madde azalımı gerekip gerekmediğine karar vermek ve soruların tekil faktör yüklerini hesaplamak amacıyla Açıklayıcı / Keşfedici Faktör Analizi (temel öğeler analizi) yapılmıştır. Ölçek maddelerinin hangi başlıklar altında gruplanabileceğini saptamak için "açıklayıcı/keşfedici faktör analizi" yöntemlerinden "Temel Bileşenler Analizi (Principal Components Analysis)" yöntemi kullanılmıştır. Birden fazla faktör (alt boyut) ortaya çıkarmak ve bir faktör altında toplanabilecek değişkenlerin sayısını minimum düzeye düşürmek amacıyla dik açılı döndürme yöntemlerinden biri olan "Varimax

(Maksimum deęişkenlik)” yapılmıştır. Faktör döndürme sonucunda bir maddenin bir faktördeki yükü artırılıp, dięer faktördeki yükü azaltılarak, her faktöre en yakın olan maddeler ortaya çıkartılmaya çalışılır (99-101). Faktör analizi sonucunda ortaya çıkan faktör yapılarının deęerlendirilmesinde, ilgili faktördeki maddelerin faktör yüklerinin en az **0.30** olması istenir. 0.30'un altındaki korelasyonların olmaması arzu edilir. Çünkü deęişkenler arasında düşük ilişki olduğunda bir faktörleşme ortaya çıkmayacaktır (100,101).



Ölçek geliştirme aşamalarına ilişkin yapılan işlemleri içeren çalışmanın akış şeması Şekil 3.1 de gösterilmiştir.



Şekil 3.1. Araştırmanın Akış Şeması

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Veri toplama formları ile elde edilen bilgiler bilgisayar ortamına aktarılmış ve gerekli hata kontrolleri ve düzeltmeler yapılmıştır. Tanımlayıcı istatistikler; sayımla belirlenen değişkenler için sayı ve % ölçümle belirlenen değişkenler için ortalama $\pm$ standart sapma şeklinde gösterilmiştir. Ölçekte yer alan maddeler için uygulanan “korelasyonlara dayalı madde analizi” için Pearson korelasyon katsayısı, “alt-üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analizi” için alt ve üst gruplarda, bağımsız gruplar için iki yönlü t testi (independent samples t test) hesaplanmıştır. Ölçeğin güvenirlik analizleri için Cronbach alfa hesaplanmıştır. Ayrıca, güvenirlik için uygulanan test-tekrar test analizlerinde, test ile tekrar-test toplam puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığı “Paired Sample Test” ile değerlendirilmiş ve test ile tekrar-test toplam puanları arasında Pearson korelasyon katsayısı hesaplanmıştır. Ölçeğin “geçerlilik” analizlerinde, kapsam geçerliliği için KGO ve KGI hesaplanmıştır. Ölçüt geçerliliği için, ölçek alt boyutları için belirlenen ilgili ölçeklerin toplam puanları arasında Pearson Korelasyon Katsayısı hesaplanmıştır. Yapı geçerliliğinin değerlendirilmesinde, faktör yapılanmasını belirlemek, madde azalımı gerekip gerekmediğine karar vermek ve soruların tekil faktör yüklerini hesaplamak amaçlarıyla keşfedici/açıklayıcı faktör analizi yöntemlerinden temel bileşenler analizi kullanılmıştır. Birden fazla faktör (alt boyut) ortaya çıkarmak amaçlandığı için dik açılı döndürme yöntemlerinden "Varimax (Maksimum değişkenlik)" yapılmıştır. Değişim duyarlılığı geçerlilik analizinde atak dönemi ile atak dışı dönem toplam puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığı “Paired Sample Test” ile değerlendirilmiş ve atak dönemi ile atak dışı dönem toplam puanları arasında Pearson Korelasyon Katsayısı hesaplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde ve istatistiksel analizlerde SPSS for Win. Ver. 15.00 (SPSS Inc. Chicago, IL, USA) paket programı kullanılmıştır. İstatistiksel kararlarda $p < 0.05$ seviyesi anlamlı farklılığın göstergesi olarak kabul edilmiştir.

3.7. Arařtırmanın Sınırlılıkları

1. Arařtırma kapsamına alınan otoinflamatuvar hastalıklardan PFAPA, Hiper Ig D sendromu ve TRAPS hastalarına arařtırma süresinde, ülkemizde nadir görölen hastalıklar olduđu için yeterli düzeyde ulařılamamıřtır.

2. Behçet hastalıđı, arařtırma kapsamına alınan diđer otoinflamatuvar hastalıklardan seyir ağıısından farklılık gösterdiđi için alıřma kapsamına alınmamıřtır.



BULGULAR

Bu bölümde, araştırma kapsamına alınan 250 hastadan elde edilen verilerin analizi sonucunda ortaya çıkan bulgular şu başlıklar altında verilmiştir:

4.1. Çocuk ve ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin tanıtıcı bulgular

4.2. Çocukların tıbbi özelliklerine ilişkin tanıtıcı bulgular

4.3. “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” deneme uygulamasından elde edilen verilere ilişkin bulgular

4.3.1. “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” madde analizi sonuçları

4.3.2. “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” güvenilirliğinin değerlendirilmesine ilişkin bulgular

4.3.3. “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” geçerliliğinin değerlendirilmesine ilişkin bulgular

4.1. Çocuk ve Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Araştırmaya katılan çocuk ve ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine ilişkin tanımlayıcı bulgular Tablo 4.1.1 ve Tablo 4.1.2’de gösterilmiştir.

Tablo 4.1.1. Çocuk ve Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımı (n=250)

Özellikler	Sayı	Yüzde
Çocuk Yaş (min=2, max=18, ort= 10.64 ± 4.38)		
2-7	63	25.2
8-18	187	74.8
Çocuk Cinsiyet		
Erkek	112	44.8
Kız	138	55.2
Kardeş Sayısı		
Tek Çocuk	29	11.6
Bir	100	40.0
İki	88	35.2
Üç	23	9.2
Dört ve üzeri	10	4.0
Çocuk Eğitim Durumu (en küçük sınıf = 0, en büyük sınıf=12)		
Okul yaşı gelmemiş	30	12.0
Kreş	8	3.2
Anaokulu	10	4.0
İlköğretim ve lise	199	79.6
Okulu bırakan	3	1.2
Formu Dolduran Ebeveyn		
Anne	197	78.8
Baba	53	21.2
Ebeveyn Eğitim Durumu		
Okur-yazar değil	4	1.6
Okur-yazar	12	4.8
İlköğretim	144	57.6
Lise	63	25.2
Üniversite ve üzeri	27	10.8
Akraba Evliliği		
Var	73	29.2
Yok	177	70.8

Gelir Durumu		
Düşük	36	14.4
Orta	203	81.2
Yüksek	11	4.4
Toplam	250	100

Araştırmanın örneklemini oluşturan 250 çocuğun %74.8'i 8-18 yaş grubundadır. Çocukların yaş ortalaması 10.64 ± 4.38 'dir. Çocukların % 55.2'si (n=138) kız çocuğudur. Çocukların %79.6'sı (n=199) ilköğretim ve liseye gitmektedir. %40'ının (n=100) bir kardeşi vardır. Sekiz yaş ve üzeri 187 çocuktan 179 çocuk form doldurmuştur. Sekiz çocuk, sekiz yaşında olmakla beraber soru formunu cevaplayamamış ve sadece ebeveynleri tarafından form yanıtlanmıştır (Tablo 4.1.1).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %78.8'ini (n=197) anneler oluşturmaktadır. Ebeveynlerin yaş ortalaması 36.42 ± 6.74 'dür. %57.6 sı (n=144) ilköğretim mezunudur. %81.2'si (n=203) ekonomik durumunu orta düzey olarak belirtmiştir. Ebeveynlerin %29.2'si (n=73) akraba evliliği yapmıştır (Tablo 4.1.1).

Tablo 4.1.2. Otoinflatuar Hastalığı Olan Çocukların Doğdukları Bölgelere Göre Dağılımı (n= 250)

Doğduğu Bölge	Sayı	Yüzde
Batı Karadeniz Bölgesi		
Amasya	2	0.8
Çankırı	2	0.8
Çorum	28	11.2
Tokat	11	4.4
Zonguldak	4	1.6
Bartın	4	1.6
Karabük	3	1.2
Samsun	3	1.2
Kastamonu	3	1.2
Doğu Karadeniz Bölgesi		
Ordu	2	0.8
Batı Anadolu Bölgesi		
Ankara	78	31.2
Karaman	3	1.2
Konya	6	2.4
Orta Anadolu Bölgesi		
Kayseri	8	3.2
Kırşehir	1	0.4
Aksaray	4	1.6
Kırıkkale	2	0.8
Sivas	13	5.2
Yozgat	16	6.4
Kuzeydoğu Anadolu Bölgesi		
Ağrı	1	0.4
Bayburt	2	0.8
Erzurum	1	0.4
Kars	3	1.2
Ortadoğu Anadolu Bölgesi		
Van	2	0.8
Güneydoğu Anadolu Bölgesi		
Gaziantep	1	0.4
Akdeniz Bölgesi		
Hatay	1	0.4
Kahramanmaraş	1	0.4
Marmara Bölgesi		
Bolu	2	0.8
Bursa	2	0.8
İstanbul	4	1.6
Ege Bölgesi		
İzmir	4	1.6
Cevap vermeyen	33	13.2
Total	250	100

Araştırmaya katılan otoinflatuar hastalığı olan çocukların doğdukları coğrafi bölgelere göre dağılımı Tablo 4.1.2'de gösterilmiştir.

Çocukların %11.2'si (n=28) Batı Karadeniz Bölgesinde yer alan Çorum'da, %31.2'si (n=78) Batı Anadolu bölgesinde yer alan Ankara'da, %6.4'ü (n=16) Orta Anadolu Bölgesinde yer alan Yozgat'ta ve %5.2'si (n=13) Orta Anadolu Bölgesinde yer alan Sivas'ta doğmuştur (Tablo 4.1.2).



4.2. Çocukların Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.2.1. Çocukların Tıbbi Özelliklerine Göre Dağılımı (n= 250)

Özellikler	Sayı	Yüzde
Tanı		
FMF	239	95.6
PFAPA	9	3.6
HIDS	2	0.8
Ailede FMF öyküsü		
Var	130	52.0
Yok	120	48.0
Ailede amiloidoz öyküsü		
Var	42	16.8
Yok	208	83.2
Şu anki hastalık atak durumu		
Atakta	26	10,4
Atakta değil	217	86,8
Tanının konduğu ilk muayene	7	2,8
Şu anki hastalık durumu (n=224)*		
Hiçbir şikayeti yok	184	82.1
Şikayetleri devam ediyor	32	14.3
Tam bir iyilik döneminden sonra şikayetleri yeniden ortaya çıktı	8	3.6
Son dört hafta içinde atak geçirme durumu (n=224)*		
Evet	51	22.8
Hayır	173	77.2
Ortalama atak süresi		
0-3 gün	199	79.6
4-7 gün	45	18.0
> 7 gün	6	2.4
Yıllık ortalama atak sayısı		
< 12	67	26.8
12 - 24	98	39.2
≥ 24	85	34.0
Atak aralığı		
Düzenli	47	18.8
Düzensiz	190	76.0
Bilinmiyor	13	5.2

Atak seyir memnuniyeti			
Evet		159	63.6
Hayır		91	36.4
Takiplere düzenli gelme			
Evet		243	97.2
Hayır		7	2.8
Hastalık hakkında bilgilendirilme			
Evet		128	51.2
Kısmen		71	28.4
Hayır		51	20.4
Atağı tetikleyen faktörler			
Yorgunluk	Evet	95	38.0
	Hayır	155	62.0
Yoğun fiziksel aktivite	Evet	94	37.6
	Hayır	156	62.4
Stres	Evet	91	36.4
	Hayır	159	63.6
Soğuk Hava	Evet	91	36.4
	Hayır	159	63.6
Sınav	Evet	48	19.2
	Hayır	202	80.8
Üzüntü	Evet	82	32.8
	Hayır	168	67.2
Sevinç	Evet	9	3.6
	Hayır	241	96.4
Korku	Evet	19	7.6
	Hayır	231	92.4
Heyecan	Evet	25	10.0
	Hayır	225	90.0
Mevsim değişikliği	Evet	87	34.8
	Hayır	163	65.2
Menstruasyon	Evet	10	4.0
	Hayır	240	96.0
Enfeksiyon	Evet	82	32.8
	Hayır	168	67.2
Toplam		250	100

*Anket tarihinde atakta olan çocuklar dahil edilmemiştir.

Araştırmaya katılan çocuk hastaların tıbbi özelliklerine ilişkin tanımlayıcı bulguları Tablo 4.2.1’de gösterilmiştir.

Çocukların %95.6’sı (n=239) FMF hastasıdır. Araştırmaya katılanların %52.0’nın (n=130) aile öyküsünde FMF hastalığı ve %16.8’inde (n=42) ise amiloidoz öyküsü vardır. Araştırma sırasında çocukların %89.6’sı (n=224) atakta değildi ve %82.1’nin (n=184) hiçbir şikayeti bulunmamaktaydı. % 22.8 (n=51) son dört hafta içinde atak geçirmiştir. Ortalama atak süresi incelendiğinde %79.6’sının (n=199) ataklarının 0-3 gün sürdüğü, %39.2’sinin (n=98) yılda ortalama 12 - 24 defa atak geçirdiği ve %76.0’nın (n=190) atak aralıklarının düzensiz olduğu görülmektedir. Atakların sıklığı ve şiddeti göz önüne alındığında %63.6’sı (n=159) atak seyir durumundan memnun olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların %97.2’si (n=243) takiplere düzenli olarak geldiğini belirtmiştir. Hastalık ve tedavisi hakkında yeterli düzeyde bilgilendirildiğinizi düşünüyor musunuz sorusuna %51.2’si (n=128) evet cevabı verirken %48.8’i kısmen ve hayır olarak cevap vermiştir. Atağı tetikleyen faktörler olarak %38.0’ı(n=95) yorgunluk, %37.6’sı (n=94) yoğun fiziksel aktivite, %36.4’ü (n=91) stres ve %36.4’ü (n=91) soğuk havayı belirtmiştir (Tablo 4.2.1).

Tablo 4.2.2. Çocukların Atak Bulgularına Göre Dağılımı (n= 250)

Özellikler	Sayı	Yüzde
38°C üzerinde ateş		
Evet	230	92.0
Hayır	20	8.0
Halsizlik		
Evet	194	77.6
Hayır	56	22.4
Ciltte döküntü		
Evet	42	16.8
Hayır	208	83.2
Ağızda yara		
Evet	48	19.2
Hayır	202	80.8
Eksudatif farenjit		
Evet	37	14.8
Hayır	213	85.2
Farenkste kızarıklık		
Evet	42	16.8
Hayır	208	83.2
Erisipel benzeri eritem		
Evet	26	10.4
Hayır	224	89.6
Vaskülit		
Evet	19	7.6
Hayır	231	92.4
Eklem ağrısı		
Evet	196	78.4
Hayır	54	21.6
Kas ağrısı		
Evet	149	59.6
Hayır	101	40.4
Bir eklem iltihabı		
Evet	34	13.6
Hayır	216	86.4
Dört ve daha fazla eklem iltihabı		
Evet	45	18.0
Hayır	205	82.0

Tablo 4.2.2. Çocukların Atak Bulgularına Göre Dağılımı (n= 250) (Devam)

Uzamış artrit		
Evet	6	2.4
Hayır	244	97.6
Uzamış kas ağrısı		
Evet	10	4.0
Hayır	240	96.0
Eforla artan bacak ağrısı		
Evet	156	62.4
Hayır	94	37.6
Göz bölgesinde ödem		
Evet	12	4.8
Hayır	237	95.2
Göz bölgesinde ağrı		
Evet	10	4.0
Hayır	240	96.0
Konjunktivit		
Evet	15	6.0
Hayır	235	94.0
Boyun lenf bezlerinde şişme		
Evet	28	11.2
Hayır	222	88.8
Hepatomegali		
Evet	17	6.8
Hayır	233	93.2
Splenomegali		
Evet	26	10.4
Hayır	224	89.6
Kusma		
Evet	127	50.8
Hayır	123	49.2
Karın ağrısı 24 saatten az		
Evet	58	22.9
Hayır	192	77.1
Karın ağrısı 24 saatten fazla		
Evet	169	67.6
Hayır	81	32.4

Tablo 4.2.2. Çocukların Atak Bulgularına Göre Dağılımı (n= 250) (Devam)

Kabızlık		
Evet	86	34.4
Hayır	164	65.6
İshal		
Evet	79	31.6
Hayır	171	68.4
Aseptik peritonit		
Evet	32	12.8
Hayır	218	87.2
Göğüs ağrısı		
Evet	100	40.0
Hayır	150	60.0
Perikardit		
Evet	2	0.8
Hayır	248	99.2
Plörezi		
Evet	3	1.2
Hayır	247	98.8
Anemi (Kronik sekel)		
Evet	41	16.4
Hayır	209	83.6
Splenomegali (Kronik sekel)		
Evet	7	2.8
Hayır	243	97.2
Amiloidoz (Kronik sekel)		
Evet	1	0.4
Hayır	249	99.6
Büyüme geriliği (Kronik sekel)		
Evet	15	6.0
Hayır	235	94.0
Böbrek yetmezliği		
Evet	1	0.4
Hayır	249	99.6
Baş ağrısı		
Evet	127	50.8
Hayır	123	49.2

Atak boyunca yatağa bağlı kalma		
Evet	191	76.4
Hayır	59	23.6
Atak boyunca ikiden fazla bölgenin tutulması		
Evet	69	27.6
Hayır	181	72.4
Toplam	250	100

Araştırmaya katılan çocuk hastaların atak bulgularına ilişkin tanımlayıcı bilgileri Tablo 4.2.2’de gösterilmiştir.

Çocukların atak döneminde yaşadıkları en sık belirtiler olarak; %92.0 (n=230) 38C⁰ üzerinde ateş, %78.4 (n=196) eklem ağrısı, %77.6 (n=194) halsizlik, %76.4 (n=191) atak boyunca yatağa bağlı kalma, %67.6 (n=169) 24 saatten uzun süren karın ağrısı, %62.4 (n=156) eforla artan bacak ağrısı, %59.6 (n= 149) kas ağrısı, %50.8 (n=127) kusma ve %50.8 (n=127) baş ağrısı belirlenmiştir (Tablo 4.2.2).

4.3. “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Deneme Uygulamasından Elde Edilen Verilere İlişkin Bulgular

Araştırma kapsamına 250 çocuk alınmıştır. Bu 250 çocuk içinde 8 yaş ve üzeri olan 179 çocuk ve 250 ebeveyn form cevaplamıştır (Tablo 4.1.1). 26 çocuk form doldurulurken ataktadır. 26 ebeveyn ve bu 26 çocuk içinde 8 yaş ve üzeri olan 19 çocuk atakta iken soru formunu cevaplamıştır (Tablo 4.2.1) Form doldurulurken atakta olan çocukların verileri değerlendirmeye dahil edilmemiş ve 224 ebeveyn ile 160 çocuğa ait veriler analiz edilmiştir. Atakta olan çocukların ve ebeveynlerinin formları formun atak dönemine duyarlılığını belirlemek için yapılan ileriki aşamalarda belirtilen Değişim Duyarlılığı analiz kısmında değerlendirilmiştir (Tablo 4.3.4.5.1, Tablo 4.3.4.5.2).

4.3.1. “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” İçin Madde Analizi Sonuçları

Denemelik ölçekte yer alan maddeler için kullanılan;

1. Korelasyonlara dayalı madde analizi
2. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı (iç tutarlılık ölçütüne dayalı) madde analizine ilişkin bulgular aşağıda verilmiştir.

4.3.1.1. Korelasyonlara Dayalı Madde Analizi Sonuçları

Korelasyona dayalı madde analizi için “düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayıları (madde-kalan korelasyon katsayısı)” ve incelenen madde silindiğinde güvenirlik katsayıları hesaplanmıştır. Ölçekte yer alan maddeler için, düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20’den küçük olması veya maddenin ölçekten çıkartılması durumunda Cronbach alfa katsayısının yükselmesi, ilgili maddenin ölçekten çıkartılması için belirleyici olarak kabul edilmiştir. Ölçeğin çocuk ve ebeveyn formu mevcuttur. Ebeveyn ve çocuk formunun uyumlu olması amacıyla madde analizinde maddenin çıkartılması ya da kalması diğer tarafı çok etkiliyorsa her iki formdan da çıkartılmış ya da bırakılmıştır.

“Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin maddeleri için düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayıları (madde-kalan korelasyon katsayısı) ve ilgili madde ölçekten çıktıktan sonraki ölçeğin Cronbach alfa değerleri Tablo 4.3.1.1.1-6’da gösterilmiştir.

Tablo 4.3.1.1.1.a. “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Ebeveyn Formu İlaç Uyum alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları

	Ölçek ilaç uyum alt boyut maddeleri (ebeveyn formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğinde ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğinde ölçek Cronbach alfa
n=160 Madde Sayısı=7 Cronbach alfa=0.689	İlaçlarını nerede olursa olsun (okul, ev dışı ortam vb.) kullanmaya dikkat eder	9.9497	12.858	0.602	0.594
	İlaçlarını doktorun önerdiği şekilde ve miktarda alır	10.3774	14.540	0.532	0.626
	İlaçlarını kullanmak istemez	10.0566	16.155	0.245	0.690
	İlaçlarını almayı unutur	9.4465	16.109	0.229	0.695
	İlaçlarını her gün aynı saatte alır	9.4403	11.944	0.558	0.602
	İlacını önerilen dozdan fazla almaz	10.0503	13.478	0.345	0.680
	İlaç kullanmayı tamamen bıraktığı dönemler olur	10.4906	16.631	0.367	0.671*

* Alt-Üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analizi sonrası çıkartılmıştır.

Tablo 4.3.1.1.1.a incelendiğinde ölçeğin ebeveyn formunun ilaç uyum alt boyutunun, ilaç uyum 3. ve 4. maddelerin düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20’den küçük olmadığı ancak 3. ve 4. maddelerin ölçekten çıkartılması sonrasında hesaplanan Cronbach alfa değerinin yükseldiği görülmektedir. Tablo 4.3.1.1.1.a’da n değerinin 160 çıkmasının nedeni, ebeveyn formunda ebeveynlerin ilaç uyum sorularını çocukların ilaç kullanım uyumuna göre cevaplamasından dolayı, 8 yaş ve altı çocuklar için uygulanamaz şıkkını işaretlemeleridir.

Tablo 4.3.1.1.1.b. “Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Çocuk Formu İlaç Uyum alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları (n=160)

	Ölçek ilaç uyum alt boyut maddeleri (çocuk formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğinde ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğinde ölçek Cronbach alfa
Madde Sayısı=7 Cronbach alfa=0.637	İlaçlarımı nerede olursam olayım (okul, ev dışı ortam vb.) kullanmaya dikkat ederim	10.2645	12.365	0.486	0.556
	İlaçlarımı doktorun önerdiği şekilde ve miktarda alırım	10.6387	13.297	0.463	0.572
	İlaçlarımı kullanmak istemem	10.2194	14.172	0.233	0.636*
	İlaçlarımı almayı unuturum	9.6516	14.618	0.223	0.636*
	İlaçlarımı her gün aynı saatte alırım	9.5806	10.933	0.487	0.548
	İlacımı önerilen dozdan fazla almam	10.3677	12.260	0.333	0.612
	İlaç kullanmayı tamamen bıraktığım dönemler olur	10.7742	15.488	0.270	0.626*

* Alt-Üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analizi sonrası çıkartılmıştır.

Tablo 4.3.1.1.1.b. incelendiğinde ölçeğin çocuk formunda yer alan ilaç uyum alt boyutu tüm maddelerinin düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20’den küçük olmadığı ve maddelerin ölçekten çıkartılması sonrasında hesaplanan Cronbach alfa değerlerinin yükselmediği görülmektedir.

Tablo 4.3.1.1.2.a. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Fiziksel alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları (n=224)

	Ölçek yaşam kalitesi fiziksel alt boyut maddeleri (ebeveyn formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğinde ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğinde ölçek Cronbach alfa
Madde Sayısı=6	Özbakımını yaparken, örneğin; yemek yerken, tuvalete giderken, giyinirken, yıkanırken zorluk çekti mi?	7.8655	14.198	0.599	0.836
	15 dakikalık bir yürüyüş yaparken ya da iki kat arasındaki merdiveni çıkarken zorluk çekti mi?	7.6188	12.832	0.768	0.803
	Oyun oynama, koşma, bisiklete binme, futbol oynama, dans etme gibi çok fazla enerji gerektiren aktiviteleri yaparken zorluk çekti mi?	7.4798	12.269	0.723	0.812
	Kendi başına yardımsız bir yere gitme, sevdiği işleri yapma ile ilgili zorluk çekti mi?	7.9058	13.752	0.672	0.823
	Ateş ve ateşe bağlı sıkıntılar (sayıklama, uykuda ağlama, bilinçsiz sabit bir noktaya bakarak konuşma, korkma vb.) yaşadı mı?	7.9596	15.129	0.510	0.850
	Uyku düzeni ile ilgili, örneğin uyuyamama, sık uyanma gibi zorluk yaşadı mı?	7.8296	13.998	0.572	0.841

Tablo 4.3.1.1.2.a. incelendiğinde ölçeğin ebeveyn formu yaşam kalitesi fiziksel alt boyutta yer alan altı maddenin düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20’den küçük olmadığı ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmediği görülmektedir.

Tablo 4.3.1.1.2.b. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Fiziksel alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları (n=160)

	Ölçek yaşam kalitesi fiziksel alt boyut maddeleri (çocuk formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğinde ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğinde ölçek Cronbach alfa
Madde Sayısı=6	Özbakımını yaparken, örneğin; yemek yerken, tuvalete giderken, giyinirken, yıkanırken, zorluk çektin mi?	7.8063	11.843	0.593	0.803
	15 dakikalık bir yürüyüş yaparken ya da iki kat arasındaki merdivenleri çıkarken zorluk çektin mi?	7.4188	9.842	0.749	0.766
	Oyun oynama, koşma, bisiklete binme, futbol oynama, dans etme gibi çok fazla enerji gerektiren aktiviteleri yaparken zorluk çektin mi?	7.2375	8.937	0.741	0.771
	Kendi başına yardımsız bir yere gitme, sevdiğin işleri yapma ile ilgili zorluk çektin mi?	7.8313	11.625	0.636	0.796
	Ateş ve ateşe bağlı sıkıntılar (sayıklama, uykuda ağlama, bilinçsiz sabit bir noktaya bakarak konuşma, korkma vb.) yaşadın mı?	7.8688	13.058	0.404	0.835*
	Uyku düzeni ile ilgili, örneğin uyuyamama, sık uyanma gibi zorluk yaşadın mı?	7.7125	11.728	0.511	0.818

* Alt-Üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analizi sonrası bırakılmıştır.

Tablo 4.3.1.1.2.b incelendiğinde ölçeğin çocuk formu yaşam kalitesi fiziksel alt boyutunun, düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20’den küçük olmadığı ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin Fiziksel Madde 5 hariç yükselmediği görülmektedir.

Tablo 4.3.1.1.3.a. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Sosyal alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları (n=224)

	Ölçek yaşam kalitesi sosyal alt boyut maddeleri (ebeveyn formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğinde ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğinde ölçek Cronbach alfa
Madde Sayısı=5 Cronbach alfa=0.677	Okul aktivitelerini yaparken ya da arkadaşları ile oynarken veya ilişkilerinde zorluk yaşadı mı?	6.8475	13.842	0.495	0.599
	Diğer çocuklarla birlikteyken herhangi bir problem yaşadı mı?	7.2108	17.059	0.430	0.650
	Dış (fiziksel) görüntüsü ile ilgili sorun yaşadı mı?	7.1525	15.706	0.448	0.630
	Geleceğini planlama ile ilgili zorluk yaşadı mı?	6.0852	10.213	0.449	0.669
	Hastaneye gelme, tetkik, tedavi ve işlemlerle ilgili zorluk yaşadı mı?	6.6951	13.582	0.512	0.591

Tablo 4.3.1.1.3.a. incelendiğinde ölçeğin ebeveyn formu yaşam kalitesi sosyal alt boyutunun, düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayılarının negatif ve 0.20’den küçük olmadığı ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmediği görülmektedir.

Tablo 4.3.1.1.3.b. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Sosyal alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları(n=160)

	Ölçek yaşam kalitesi sosyal alt boyut maddeleri (çocuk formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğinde ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğinde ölçek Cronbach alfa
Madde Sayısı=5 Cronbach alfa=0.507	Okul aktivitelerini yaparken ya da arkadaşların ile oynarken veya ilişkilerinde zorluk yaşadın mı?	5.1509	2.876	0.444	0.341
	Diğer çocuklarla birlikteyken herhangi bir problem yaşadın mı?	5.3585	3.497	0.403	0.413
	Dış (fiziksel) görüntün ile ilgili sorun yaşadın mı?	5.2893	3.308	0.283	0.449
	Geleceğini planlama ile ilgili zorluk yaşadın mı?	5.1950	3.158	0.233	0.483
	Hastaneye gelme, tetkik, tedavi ve işlemlerle ilgili zorluk yaşadın mı?	5.0943	3.124	0.147	0.566*

*** Alt-Üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analizi sonrası bırakılmıştır.**

Tablo 4.3.1.1.3.b. incelendiğinde ölçeğin çocuk formu yaşam kalitesi sosyal alt boyutunun, madde 5 hariç, madde 1,2,3,4 için düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20’den küçük olmadığı ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerinin yükselmediği görülmektedir.

Tablo 4.3.1.1.4.a. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Okul alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları (n=224)

	Ölçek yaşam kalitesi okul alt boyut maddeleri (ebeveyn formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğin de ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğin de ölçek Cronbach alfa
Madde Sayısı=9	Devamsızlık yapmak zorunda kaldı mı?	22.2252	2854.329	0.991	0.997
	Performansı düştü mü (Ders dinleyememe, çalışamama, yazarken yorulma vb.)?	22.4775	2849.509	0.993	0.997
	Dikkatini toplamakta zorluk çekti mi?	22.4099	2852.813	0.989	0.997
	Başarısız olma kaygısı yaşadı mı?	22.1757	2851.829	0.986	0.997
	Derslerinden geri kaldı mı?	22.3739	2849.83	0.993	0.997
	Okulda atak geçirdi mi ?	22.5991	2849.463	0.992	0.997
	Okulda atak geçirmekten korktu mu?	22.1396	2853.695	0.981	0.998
	Sınavlarına giremediği oldu mu?	22.1892	2851.276	0.975	0.998
	Öğretmenleri ile ilişkilerinde zorluk yaşadı mı?	22.8874	2847.005	0.993	0.997

Tablo 4.3.1.1.4.a. incelendiğinde ölçeğin ebeveyn formu yaşam kalitesi okul alt boyutunun, düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20’den küçük olmadığı ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerinin yükselmediği görülmektedir.

Tablo 4.3.1.1.4.b. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Okul alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları (n=160)

	Ölçek yaşam kalitesi okul alt boyut maddeleri (çocuk formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğinde ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğinde ölçek Cronbach alfa
Madde Sayısı=9 Cronbach alfa=0.986	Devamsızlık yapmak zorunda kaldın mı?	17.2063	3000.391	0.994	0.981
	Performansın düştü mü (ders dinleyememe, çalışamama, yazarken yorulma vb.)?	17.5500	2997.067	0.996	0.981
	Dikkatini toplamakta zorluk çektin mi?	17.4500	2998.513	0.994	0.981
	Başarısız olma kaygısı yaşadın mı?	17.4313	2999.140	0.993	0.981
	Derslerinden geri kaldın mı?	17.4438	2997.871	0.996	0.981
	Okulda atak geçirdin mi ?	17.6625	2998.703	0.995	0.981
	Okulda atak geçirmekten korktun mu?	17.9750	3827.471	0.468	0.999*
	Sınavlarına giremediğin oldu mu?	17.7500	2997.182	0.992	0.981
	Öğretmenlerin ile ilişkilerinde zorluk yaşadın mı?	17.9813	2998.270	0.995	0.981

***Alt-Üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analizi sonrası bırakılmıştır.**

Tablo 4.3.1.1.4.b. incelendiğinde ölçeğin çocuk formu yaşam kalitesi okul alt boyutunun, düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20’den küçük olmadığı ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin madde 7 dışında yükselmediği görülmektedir.

Tablo 4.3.1.1.5.a. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Duygusal alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları (n=224)

	Ölçek yaşam kalitesi duygusal alt boyut maddeleri (ebeveyn formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğinde ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğinde ölçek Cronbach alfa
Madde Sayısı=20 Cronbach alfa=0.810	Herşeye karşı isteksizliği oldu mu?	43.1659	462.085	0.272	0.808
	Enerjisinde azalma oldu mu?	43.0493	462.750	0.236	0.809
	Ağrı yaşamanın dayanılmaz olduğunu söyledi mi?	42.9641	461.314	0.212	0.809
	Hastalığını kabullenemediği oldu mu?	42.4978	421.089	0.660	0.790
	Bıkkınlık hissetti mi?	42.9552	448.593	0.452	0.802
	Nedensiz ağladı mı?	43.2556	454.128	0.408	0.804
	Çaresiz hissetti mi?	42.9103	430.614	0.618	0.794
	Gelecekte umutsuzluğu oldu mu?	42.3318	414.367	0.669	0.788
	Ömür boyu ilaç kullanmak zorunda olduğuna üzülüyor mü?	41.5022	361.494	0.264	0.868
	Kendini beceriksiz veya yetersiz hissetti mi?	43.0628	442.744	0.522	0.799
	Yalnız kalmayı istedi mi?	43.3004	458.373	0.328	0.806
	Kendini üzgün veya mutsuz hissetti mi?	43.0314	455.400	0.361	0.805
	Sinirli ve öfkeli miydi?	42.4619	453.637	0.339	0.805
	Hastalığının bilinmesini istememe oldu mu?	42.3722	415.415	0.674	0.788
	Atağın zamanının bilinmemesine bağlı kaygı yaşadı mı?	42.3587	411.618	0.721	0.786
	Hastalığına isyan etti mi veya arkadaşları gibi sağlıklı olmayı istedi mi?	41.9283	422.490	0.615	0.792
	Atak gelecek korkusu yaşadı mı?	42.1883	416.316	0.688	0.788
	Hastaneye gitme korkusu yaşadı mı?	42.5022	410.242	0.243	0.826*
	Hastalığı ile başedemediği oldu mu?	42.4529	416.880	0.714	0.788
	Hastalığının kötüye gitmesinden korktu mu?	41.7265	420.992	0.612	0.791

***Alt-Üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analizi sonrası bırakılmıştır.**

Tablo 4.3.1.1.5.a. incelendiğinde ölçeğin ebeveyn formu yaşam kalitesi duygusal alt boyutunun, düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20'den küçük olmadığı ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin madde 9 ve madde 18 dışında yükselmediği görülmektedir.



Tablo 4.3.1.1.5.b. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Duygusal alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları(n=160)

	Ölçek yaşam kalitesi duygusal alt boyut maddeleri (çocuk formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğinde ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğinde ölçek Cronbach alfa
Madde Sayısı=20 Cronbach alfa=0.898	Herşeye karşı isteksizliğin oldu mu?	34.7438	172.506	0.538	0.893
	Enerjinde azalma oldu mu?	34.5500	171.909	0.520	0.893
	Ağrı yaşamamanın dayanılmaz olduğunu söyledin mi?	34.5875	169.250	0.577	0.892
	Hastalığını kabullenemediğin oldu mu?	34.8125	171.889	0.514	0.894
	Bıkkınlık hissettin mi?	34.6250	166.362	0.680	0.889
	Nedensiz ağladın mı?	35.0062	173.352	0.548	0.893
	Çaresiz hissettin mi?	34.8875	170.100	0.640	0.891
	Gelecekte umutsuzluğun oldu mu?	35.0062	172.975	0.555	0.893
	Ömür boyu ilaç kullanmak zorunda olduğuna üzüldün mü?	34.0625	166.411	0.485	0.895
	Kendini beceriksiz veya yetersiz hissettin mi?	34.8812	172.344	0.584	0.892
	Yalnız kalmayı istedin mi?	34.9125	171.552	0.607	0.892
	Kendini üzgün veya mutsuz hissettin mi?	34.6500	169.462	0.611	0.891
	Sinirli ve öfkeli miydin?	34.1500	168.405	0.528	0.893
	Hastalığının bilinmesini istemediğin oldu mu?	34.7937	173.096	0.422	0.896
	Atağın zamanının bilinmemesine bağlı kaygı yaşadın mı?	34.8063	171.302	0.526	0.893
	Hastalığına isyan ettin mi veya arkadaşların gibi sağlıklı olmayı istedin mi?	33.8313	165.537	0.461	0.897
	Atak gelecek korkusu yaşadın mı?	34.5938	173.010	0.408	0.897
	Hastaneye gitme korkusu yaşadın mı?	34.6438	168.470	0.557	0.892
	Hastalığın ile başedemediğin oldu mu?	34.7438	170.104	0.578	0.892
	Hastalığının kötüye gitmesinden korktun mu?	33.7875	168.433	0.425	0.898

Tablo 4.3.1.1.5.b. incelendiğinde ölçeğin çocuk formu yaşam kalitesi duygusal alt boyutundaki tüm maddelerin düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20'den küçük olmadığı ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmediği görülmektedir.

Tablo 4.3.1.1.6.a. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin Ebeveyn Formu Fonksiyonel Beceri alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları (n=224)

	Ölçek fonksiyonel beceri alt boyut maddeleri (ebeveyn formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğinde ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğinde ölçek Cronbach alfa
Madde Sayısı=10 Cronbach alfa=0.886	Düz zeminde en az 10 metre koşabilir	15.0580	24.476	0.725	0.867
	15 dakika aralıksız yürüyebilir	15.2500	24.771	0.696	0.870
	Yattığı yerden kalkabilir	15.9107	26.476	0.762	0.865
	Dik durabilir	15.5804	25.267	0.661	0.873
	Beş basamak çıkabilir	15.8393	26.198	0.745	0.865
	Yerden bir cisim almak için eğilebilir	15.9688	26.497	0.710	0.868
	Bir musluğu açabilir ve kapayabilir ya da daha önceden açılmış bir kavanozu kapayabilir	16.1295	28.068	0.513	0.882
	Ellerini boynunun arkasına koyabilir	16.2723	28.845	0.548	0.880
	Başını çevirerek omuzlarının üzerinden bakabilir	16.4643	30.833	0.430	0.887*
	Bir sandviçi ya da elmayı ısırabilir	16.4330	30.202	0.460	0.885

*Alt-Üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analiz sonrası bırakılmıştır.

Tablo 4.3.1.1.6.a. incelendiğinde ölçeğin, ebeveyn formu fonksiyonel beceri alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20'den küçük olmadığı ve maddelerin silinmesi durumunda Fonksiyonel 9 hariç ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmediği görülmektedir.

Tablo 4.3.1.1.6.b Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği'nin Çocuk Formu Fonksiyonel Beceri alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonuna dayalı madde analizi sonuçları (n=160)

	Ölçek fonksiyonel beceri alt boyut maddeleri (çocuk formu)	Madde silindiğinde ölçek puan ortalamaları	Madde silindiğin de ölçek varyansı	Düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu	Madde silindiğin de ölçek Cronbach alfa
Madde Sayısı=10 Cronbach alfa=0.884	Düz zeminde en az 10 metre koşabilirim	14.6938	22.289	0.741	0.862
	15 dakika aralıksız yürüyebilirim	14.8938	22.058	0.711	0.866
	Yattığım yerden kalkabilirim	15.4750	24.226	0.714	0.865
	Dik durabilirim	15.0938	22.274	0.737	0.863
	Beş basamak çıkabilirim	15.4125	24.017	0.697	0.866
	Yerden bir cisim almak için eğilebilirim	15.5188	23.635	0.725	0.864
	Bir musluğu açabilir ve kapayabilir ya da daha önceden açılmış bir kavanozu kapayabilirim	15.8438	26.082	0.579	0.875
	Ellerimi boynumun arkasına koyabilirim	15.8625	26.799	0.496	0.880
	Başımı çevirerek omuzlarımın üzerinden bakabilirim	16.0250	28.528	0.297	0.889*
	Bir sandviçi ya da elmayı ısırabilirim	16.0375	27.898	0.440	0.884

*Alt-Üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analiz sonrası bırakılmıştır.

Tablo 4.3.1.1.6.b. incelendiğinde ölçeğin çocuk formu fonksiyonel beceri alt boyutunun düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20'den küçük olmadığı ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmediği görülmektedir.

4.3.1.2. Alt-Üst Grup Ortalamaları Farkına Dayalı (İç Tutarlılık Ölçütüne Dayalı) Madde Analizi Sonuçları

Alt-üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analizi için t istatistiğine dayalı uygulanan madde seçme işlemleri sonuçlarına göre, t istatistiği negatif (-) ve anlamlı olmayan maddeler, ölçekten çıkartılması gereken maddeler olarak değerlendirilmiştir. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçları aşağıdaki tablolarda gösterilmiştir.

Tablo 4.3.1.2.1.a. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı ebeveyn formu fonksiyonel beceri alt boyutu madde analizi sonuçları

Fonksiyonel beceri (ebeveyn formu)	Gruplar	n	Ort ± SS	t	p
Madde 1	Alt grup	69	1.52 ± 0.66	19.230	<0.001
	Üst grup	70	3.54 ± 0.58		
Madde 2	Alt grup	69	1.35 ± 0.54	19.608	<0.001
	Üst grup	70	3.34 ± 0.66		
Madde 3	Alt grup	69	1.00 ± 0.00	22.941	<0.001
	Üst grup	70	2.53 ± 0.56		
Madde 4	Alt grup	69	1.13 ± 0.38	18.283	<0.001
	Üst grup	70	3.03 ± 0.78		
Madde 5	Alt grup	69	1.13 ± 0.34	17.023	<0.001
	Üst grup	70	2.64 ± 0.66		
Madde 6	Alt grup	69	1.02 ± 0.12	14.855	<0.001
	Üst grup	70	2.47±0.81		
Madde 7	Alt grup	69	1.06 ± 0.24	10.894	<0.001
	Üst grup	70	2.20 ± 0.84		
Madde 8	Alt grup	69	1.03 ± 0.17	7.899	<0.001
	Üst grup	70	1.84 ± 0.85		
Madde 9	Alt grup	69	1.02 ± 0.12	5.273	<0.001
	Üst grup	70	1.40 ± 0.59		
Madde 10	Alt grup	69	1.04 ± 0.21	5.655	<0.001
	Üst grup	70	1.57 ± 0.75		

Tablo 4.3.1.2.1.a incelendiğinde, alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre istatistiksel olarak ortalamalar arasındaki farkın anlamlı olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.1.2.1.b. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı çocuk formu fonksiyonel beceri alt boyutu madde analizi sonuçları

Fonksiyonel beceri (çocuk formu)	Gruplar	n	Ort $\pm$ SS	t	p
Madde 1	Alt grup	43	1.42 $\pm$ 0.55	17.755	<0.001
	Üst grup	45	3.49 $\pm$ 0.55		
Madde 2	Alt grup	43	1.19 $\pm$ 0.39	18.426	<0.001
	Üst grup	45	3.36 $\pm$ 0.68		
Madde 3	Alt grup	43	1.05 $\pm$ 0.21	15.653	<0.001
	Üst grup	45	2.51 $\pm$ 0.59		
Madde 4	Alt grup	43	1.07 $\pm$ 0.26	18.525	<0.001
	Üst grup	45	3.18 $\pm$ 0.72		
Madde 5	Alt grup	43	1.12 $\pm$ 0.32	12.796	<0.001
	Üst grup	45	2.62 $\pm$ 0.72		
Madde 6	Alt grup	43	1.00 $\pm$ 0.00	12.215	<0.001
	Üst grup	45	2.53 $\pm$ 0.84		
Madde 7	Alt grup	43	1.02 $\pm$ 0.15	7.706	<0.001
	Üst grup	45	1.96 $\pm$ 0.79		
Madde 8	Alt grup	43	1.02 $\pm$ 0.15	6.227	<0.001
	Üst grup	45	1.76 $\pm$ 0.77		
Madde 9	Alt grup	43	1.07 $\pm$ 0.26	2.442	0.018
	Üst grup	45	1.33 $\pm$ 0.67		
Madde 10	Alt grup	43	1.00 $\pm$ 0.00	4.720	<0.001
	Üst grup	45	1.49 $\pm$ 0.69		

Tablo 4.3.1.2.1.b incelendiğinde, alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre ortalamalar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.1.2.2.a. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı ebeveyn formu yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu madde analizi sonuçları

Yaşam kalitesi fiziksel (ebeveyn formu)	Gruplar	n	Ort ± SS	t	p
Madde 1	Alt grup	159	1.11 ± 0.38	8.183	<0.001
	Üst grup	64	2.36 ± 1.20		
Madde 2	Alt grup	159	1.31 ± 0.57	10.190	<0.001
	Üst grup	64	2.72 ± 1.05		
Madde 3	Alt grup	159	1.40 ± 0.68	9.774	<0.001
	Üst grup	64	2.97 ± 1.21		
Madde 4	Alt grup	159	1.06 ± 0.27	7.880	<0.001
	Üst grup	64	2.33 ± 1.27		
Madde 5	Alt grup	159	1.11 ± 0.37	5.889	<0.001
	Üst grup	64	2.03 ± 1.23		
Madde 6	Alt grup	159	1.11 ± 0.41	8.279	<0.001
	Üst grup	64	2.47 ± 1.29		

Tablo 4.3.1.2.2.a incelendiğinde, alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre istatistiksel olarak ortalamalar arasındaki farkın anlamlı olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.1.2.2.b. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı çocuk formu yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu madde analizi sonuçları

Yaşam kalitesi fiziksel (çocuk formu)	Gruplar	n	Ort ± SS	t	p
Madde 1	Alt grup	116	1.05 ± 0.22	7.396	<0.001
	Üst grup	44	2.21 ± 1.03		
Madde 2	Alt grup	116	1.34 ± 0.62	9.649	<0.001
	Üst grup	44	2.86 ± 0.98		
Madde 3	Alt grup	116	1.47 ± 0.75	8.458	<0.001
	Üst grup	44	3.16 ± 1.24		
Madde 4	Alt grup	116	1.04 ± 0.20	6.603	<0.001
	Üst grup	44	2.14 ± 1.09		
Madde 5	Alt grup	116	1.11 ± 0.39	4.577	<0.001
	Üst grup	44	1.82 ± 0.99		
Madde 6	Alt grup	116	1.13 ± 0.41	6.885	<0.001
	Üst grup	44	2.34 ± 1.14		

Tablo 4.3.1.2.2.b incelendiğinde, alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre ortalamalar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.1.2.3.a. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı ebeveyn formu yaşam kalitesi sosyal alt boyutu madde analizi sonuçları

Yaşam kalitesi sosyal (ebeveyn formu)	Gruplar	n	Ort ± SS	t	p
Madde 1	Alt grup	106	1.10 ± 0.31	6.536	<0.001
	Üst grup	71	2.59 ± 1.90		
Madde 2	Alt grup	106	1.03 ± 0.17	4.973	<0.001
	Üst grup	71	1.72 ± 1.16		
Madde 3	Alt grup	106	1.00 ± 0.00	4.449	<0.001
	Üst grup	71	1.85 ± 1.600		
Madde 4	Alt grup	106	1.06 ± 0.23	18.297	<0.001
	Üst grup	71	4.94 ± 1.78		
Madde 5	Alt grup	106	1.09 ± 0.28	7.907	<0.001
	Üst grup	71	2.70± 1.71		

Tablo 4.3.1.2.3.a incelendiğinde, alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre istatistiksel olarak ortalamalar arasındaki farkın anlamlı olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.1.2.3.b. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı çocuk formu yaşam kalitesi sosyal alt boyutu madde analizi sonuçları

Yaşam kalitesi sosyal (çocuk formu)	Gruplar	n	Ort ± SS	t	p
Madde 1	Alt grup	103	1.07 ± 0.25	9.197	<0.001
	Üst grup	13	2.69 ± 0.63		
Madde 2	Alt grup	103	1.02 ± 0.14	3.244	0.007
	Üst grup	13	1.77 ± 0.83		
Madde 3	Alt grup	103	1.03 ± 0.17	3.343	0.006
	Üst grup	13	2.31 ± 1.38		
Madde 4	Alt grup	103	1.06 ± 0.24	3.998	0.002
	Üst grup	13	2.46 ± 1.27		
Madde 5	Alt grup	103	1.04 ± 0.19	4.274	0.001
	Üst grup	13	2.46 ± 1.19		

Tablo 4.3.1.2.3.b incelendiğinde, alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre ortalamalar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.1.2.4.a. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı ebeveyn formu yaşam kalitesi okul alt boyutu madde analizi sonuçları

Yaşam kalitesi okul (ebeveyn formu)	Gruplar	n	Ort $\pm$ SS	t	p
Madde 1	Alt grup	62	1.23 $\pm$ 0.42	12.352	<0.001
	Üst grup	159	3.03 $\pm$ 1.72		
Madde 2	Alt grup	62	1.07 $\pm$ 0.25	11.086	<0.001
	Üst grup	159	2.74 $\pm$ 1.87		
Madde 3	Alt grup	62	1.11 $\pm$ 0.37	11.236	<0.001
	Üst grup	159	2.82 $\pm$ 1.82		
Madde 4	Alt grup	62	1.16 $\pm$ 0.41	11.901	<0.001
	Üst grup	159	3.13 $\pm$ 1.97		
Madde 5	Alt grup	62	1.07 $\pm$ 0.25	12.240	<0.001
	Üst grup	159	2.89 $\pm$ 1.84		
Madde 6	Alt grup	62	1.05 $\pm$ 0.28	9.994	<0.001
	Üst grup	159	2.58 $\pm$ 1.88		
Madde 7	Alt grup	62	1.11 $\pm$ 0.37	12.513	<0.001
	Üst grup	159	3.19 $\pm$ 2.01		
Madde 8	Alt grup	62	1.03 $\pm$ 0.18	11.806	<0.001
	Üst grup	159	3.16 $\pm$ 2.25		
Madde 9	Alt grup	62	1.03 $\pm$ 0.25	7.322	<0.001
	Üst grup	159	2.18 $\pm$ 1.94		

Tablo 4.3.1.2.4.a incelendiğinde, alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre ortalamalar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.1.2.4.b. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı çocuk formu yaşam kalitesi okul alt boyutu madde analizi sonuçları

Yaşam kalitesi okul (çocuk formu)	Gruplar	n	Ort $\pm$ SS	t	p
Madde 1	Alt grup	45	1.24 $\pm$ 0.44	8.355	<0.001
	Üst grup	114	2.29 $\pm$ 1.14		
Madde 2	Alt grup	45	1.02 $\pm$ 0.15	8.003	<0.001
	Üst grup	114	1.89 $\pm$ 1.14		
Madde 3	Alt grup	45	1.02 $\pm$ 0.15	9.139	<0.001
	Üst grup	114	2.04 $\pm$ 1.16		
Madde 4	Alt grup	45	1.04 $\pm$ 0.21	8.526	<0.001
	Üst grup	114	2.05 $\pm$ 1.22		
Madde 5	Alt grup	45	1.02 $\pm$ 0.15	9.495	<0.001
	Üst grup	114	2.04 $\pm$ 1.12		
Madde 6	Alt grup	45	1.00 $\pm$ 0.00	7.939	<0.001
	Üst grup	114	1.75 $\pm$ 1.00		
Madde 7	Alt grup	45	1.07 $\pm$ 0.25	8.061	<0.001
	Üst grup	114	2.07 $\pm$ 1.27		
Madde 8	Alt grup	45	1.00 $\pm$ 0.00	5.257	<0.001
	Üst grup	114	1.62 $\pm$ 1.27		
Madde 9	Alt grup	45	1.00 $\pm$ 0.00	3.993	<0.001
	Üst grup	114	1.29 $\pm$ 0.79		

Tablo 4.3.1.2.4.b incelendiğinde, alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre ortalamalar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.1.2.5.a. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı ebeveyn formu yaşam kalitesi duygusal alt boyutu madde analizi sonuçları

Yaşam kalitesi duygusal (ebeveyn formu)	Gruplar	n	Ort ± SS	t	p
Madde 1	Alt grup	64	1.25 ± 0.50	4.818	<0.001
	Üst grup	62	2.05 ± 1.21		
Madde 2	Alt grup	64	1.28 ± 0.49	4.828	<0.001
	Üst grup	62	2.11 ± 1.27		
Madde 3	Alt grup	64	1.38 ± 0.68	3.973	<0.001
	Üst grup	62	2.18 ± 1.44		
Madde 4	Alt grup	64	1.13 ± 0.33	13.427	<0.001
	Üst grup	62	4.37 ± 1.88		
Madde 5	Alt grup	64	1.19 ± 0.43	6.981	<0.001
	Üst grup	62	2.71 ± 1.66		
Madde 6	Alt grup	64	1.06 ± 0.24	5.673	<0.001
	Üst grup	62	2.16 ± 1.51		
Madde 7	Alt grup	64	1.08 ± 0.32	9.119	<0.001
	Üst grup	62	3.55 ± 2.11		
Madde 8	Alt grup	64	1.03 ± 0.25	16.685	<0.001
	Üst grup	62	4.79 ± 1.76		
Madde 9	Alt grup	64	1.39 ± 0.79	3.318	0.001*
	Üst grup	62	6.40 ± 12.06		
Madde 10	Alt grup	64	1.17 ± 0.42	6.777	<0.001
	Üst grup	62	2.84 ± 1.89		
Madde 11	Alt grup	64	1.11 ± 0.32	4.154	<0.001
	Üst grup	62	1.94 ± 1.54		
Madde 12	Alt grup	64	1.14 ± 0.43	6.197	<0.001
	Üst grup	62	2.35 ± 1.48		
Madde 13	Alt grup	64	1.55 ± 0.85	7.316	<0.001
	Üst grup	62	3.06 ± 1.40		
Madde 14	Alt grup	64	1.08 ± 0.37	17.028	<0.001
	Üst grup	62	4.84 ± 1.70		
Madde 15	Alt grup	64	1.06 ± 0.24	18.308	<0.001
	Üst grup	62	4.94 ± 1.65		
Madde 16	Alt grup	64	1.52 ± 1.07	12.299	<0.001
	Üst grup	62	4.66 ± 1.72		
Madde 17	Alt grup	64	1.20 ± 0.51	15.445	<0.001
	Üst grup	62	4.77 ± 1.75		
Madde 18	Alt grup	64	1.17 ± 0.61	2.845	0.006
	Üst grup	62	4.08 ± 8.03		
Madde 19	Alt grup	64	1.08 ± 0.32	14.959	<0.001
	Üst grup	62	4.57 ± 1.81		
Madde 20	Alt grup	64	1.52 ± 0.98	15.374	<0.001
	Üst grup	62	5.00 ± 1.50		

*Madde silindiğinde güvenirlik katsayısı analizine göre çıkartılmıştır.

Tablo 4.3.1.2.5.a. incelendiğinde, alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre p değerlerinin 0.05 'den küçük ve ortalamalar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir.



Tablo 4.3.1.2.5.b. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı çocuk formu yaşam kalitesi duygusal alt boyutu madde analizi sonuçları

Yaşam kalitesi duygusal (çocuk formu)	Gruplar	n	Ort ± SS	t	p
Madde 1	Alt grup	48	1.10 ± 0.31	7.058	<0.001
	Üst grup	45	2.36 ± 1.15		
Madde 2	Alt grup	48	1.25 ± 0.48	6.817	<0.001
	Üst grup	45	2.62 ± 1.27		
Madde 3	Alt grup	48	1.27 ± 0.57	7.064	<0.001
	Üst grup	45	2.80 ± 1.34		
Madde 4	Alt grup	48	1.08 ± 0.28	6.537	<0.001
	Üst grup	45	2.51 ± 1.44		
Madde 5	Alt grup	48	1.10 ± 0.37	9.072	<0.001
	Üst grup	45	2.93 ± 1.30		
Madde 6	Alt grup	48	1.02 ± 0.14	5.132	<0.001
	Üst grup	45	2.04 ± 1.33		
Madde 7	Alt grup	48	1.06 ± 0.25	6.249	<0.001
	Üst grup	45	2.36 ± 1.37		
Madde 8	Alt grup	48	1.03 ± 0.25	16.685	<0.001
	Üst grup	45	4.79 ± 1.76		
Madde 9	Alt grup	48	1.27 ± 0.57	8.858	<0.001*
	Üst grup	45	3.40 ± 1.51		
Madde 10	Alt grup	48	1.06 ± 0.25	8.503	<0.001
	Üst grup	45	2.36 ± 1.37		
Madde 11	Alt grup	48	1.10 ± 0.31	5.946	<0.001
	Üst grup	45	2.31 ± 1.33		
Madde 12	Alt grup	48	1.06 ± 0.25	8.503	<0.001
	Üst grup	45	2.67 ± 1.24		
Madde 13	Alt grup	48	1.39 ± 0.71	9.463	<0.001
	Üst grup	45	3.36 ± 1.21		
Madde 14	Alt grup	48	1.04 ± 0.29	4.932	<0.001
	Üst grup	45	2.24 ± 1.61		
Madde 15	Alt grup	48	1.08 ± 0.35	5.808	<0.001
	Üst grup	45	2.40 ± 1.48		
Madde 16	Alt grup	48	1.35 ± 0.96	9.886	<0.001
	Üst grup	45	3.89 ± 1.45		
Madde 17	Alt grup	48	1.13 ± 0.39	6.170	<0.001
	Üst grup	45	2.60 ± 1.56		
Madde 18	Alt grup	48	1.06 ± 0.25	7.112	<0.001
	Üst grup	45	2.73 ± 1.34		
Madde 19	Alt grup	48	1.08 ± 0.35	8.022	<0.001
	Üst grup	45	2.73 ± 1.34		
Madde 20	Alt grup	48	1.46 ± 0.89	8.416	<0.001
	Üst grup	45	3.64 ± 1.51		

****Madde silindiğinde güvenirlik katsayısı analizine göre çıkartılmıştır.**

Tablo 4.3.1.2.5.b. incelendiğinde alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre p değerlerinin 0.05 'den küçük ve istatistiksel olarak ortalamalar arasındaki farkın anlamlı olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.1.2.6.a Alt-üst grup ortalamalarına dayalı ebeveyn formu ilaç uyum alt boyutu madde analizi sonuçları

İlaç uyum (ebeveynformu)	Gruplar	n	Ort $\pm$ SS	t	p
Madde 1	Alt grup	112	4.79 $\pm$ 0.53	7.094	0.000
	Üst grup	12	2.17 $\pm$ 1.27		
Madde 2	Alt grup	112	4.99 $\pm$ 0.09	4.867	0.000
	Üst grup	12	2.42 $\pm$ 1.83		
Madde 3	Alt grup	112	1.34 $\pm$ 0.64	-2.118	0.057
	Üst grup	12	2.17 $\pm$ 1.34		
Madde 4	Alt grup	112	1.95 $\pm$ 0.80	-1.580	0.141
	Üst grup	12	2.67 $\pm$ 1.56		
Madde 5	Alt grup	112	4.35 $\pm$ 0.96	9.105	0.000
	Üst grup	12	1.75 $\pm$ 0.75		
Madde 6	Alt grup	112	4.82 $\pm$ 0.83	8.213	0.000
	Üst grup	12	1.67 $\pm$ 1.30		
Madde 7	Alt grup	112	1.03 $\pm$ 0.21	-2.111	0.058
	Üst grup	12	2.00 $\pm$ 1.59		

Tablo 4.3.1.2.6.a incelendiğinde alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre İlaç uyum 3, 4 ve 7 madde puanlarının alt ve üst gruplarda anlamlı derecede farklı olmadığı ve t değerinin negatif olduğu (t=-2.118, p=0.057; t=-1.580, p=0.141; t= -2.111, p= 0.058) görülmektedir.

Tablo 4.3.1.2.6.b. Alt-üst grup ortalamalarına dayalı çocuk formu ilaç uyum alt boyutu madde analizi sonuçları

İlaç uyum (çocuk formu)	Gruplar	n	Ort ± SS	t	p
Madde 1	Alt grup	105	4.76 ± 0.55	5.119	0.001
	Üst grup	9	2.33 ± 1.41		
Madde 2	Alt grup	105	5.00 ± 0.00	4.235	0.003
	Üst grup	9	2.44 ± 1.81		
Madde 3	Alt grup	105	1.38 ± 0.69	-1.493	0.172
	Üst grup	9	2.11 ± 1.45		
Madde 4	Alt grup	105	2.03 ± 0.77	-1.357	0.211
	Üst grup	9	2.78 ± 1.64		
Madde 5	Alt grup	105	4.20 ± 0.99	7.400	0.000
	Üst grup	9	1.67 ± 0.87		
Madde 6	Alt grup	105	4.91 ± 0.56	6.844	0.000
	Üst grup	9	1.67 ± 1.41		
Madde 7	Alt grup	105	1.00 ± 0.00	-1.474	0.179
	Üst grup	9	1.56 ± 1.13		

Tablo 4.3.1.2.6.b incelendiğinde, ölçeğin çocuk formu ilaç uyum alt boyutu alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre ilaç uyum 3, 4 ve 7 madde puanlarının alt ve üst gruplarda anlamlı derecede farklı olmadığı ve t değerinin negatif olduğu ($t=-1.493$, $p=0.172$; $t=-1.357$, $p=0.211$; $t=-1.474$, $p=0.179$) görülmektedir.

Denemelik ölçek için yapılan madde analizleri sonucunda ilaç uyum alt boyutunda hem ebeveyn hem de çocuk formunda 3, 4 ve 7'nci maddeler, duygusal alt boyutunda ise 9ncu maddenin çıkartılması sonucunda kalan ölçek için güvenilirlik ve geçerlilik analizleri yapılmıştır.

4.3.2. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Güvenilirliğinin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Ölçeğin güvenilirlik analizi için;

- 1) İç tutarlılık analizi
- 2) Test-tekrar test güvenilirliği değerlendirilmiştir.

4.3.2.1. İç Tutarlılık Analizi Sonuçları

Ölçeğin iç tutarlılık analizi için “Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı hesaplanması” kullanılmıştır. Deneme uygulaması sonrası ölçeğin alt boyutlarının Cronbach alfa değeri; fonksiyonel beceri alt boyutu ebeveyn formu 0.886, çocuk formu 0.884; ilaç uyum alt boyutu ebeveyn formu 0.689, çocuk formu 0.637 ; yaşam kalitesi fiziksel alt boyut ebeveyn 0.853, çocuk 0.828; yaşam kalitesi sosyal alt boyut ebeveyn 0.677, çocuk 0.507; yaşam kalitesi okul alt boyut ebeveyn 0.998, çocuk 0.986; yaşam kalitesi duygusal alt boyut ebeveyn 0.810, çocuk 0.898'dir.

Madde analizi sonucunda elenen ilaç uyum alt boyutunda 3,4 ve 7 nci maddeler, duygusal alt boyutunda 9 ncu maddenin çıkartılması sonrasında Cronbach alfa değeri; ilaç uyum alt boyutu ebeveyn formu 0.716 , çocuk formu 0.701; yaşam kalitesi duygusal alt boyut ebeveyn formu 0.868, çocuk formu 0.895 'dir.

4.3.2.2. Test-Tekrar Test Güvenilirliği Analizi Sonuçları

Ölçeğin, test-tekrar test güvenilirliğinin değerlendirilmesinde kullanılmak üzere, ölçek ilk uygulamadan 15 gün sonra toplam 70 hasta çocuk için (70 ebeveyn, 52 çocuk) tekrar uygulanmıştır.

Test-tekrar test güvenirligi için yapılan korelasyon analizinde, katılımcıların ilk uygulama ve tekrar uygulama sonucunda ölçek alt boyutlarından aldıkları puanlar Tablo 4.3.2.2.1. de gösterilmiştir.

4.3.2.2.1. Test-tekrar test güvenilirliği analizi sonuçları

Ölçek Alt boyutları	n	Ort ± SS	t	p	r
Fonksiyonel beceri (ebeveyn)	70	19.20 ± 4.77	1.162	0.249	0.860 p<0.001
Tekrar test Fonsiyonel beceri (ebeveyn)	70	18.84 ± 4.93			
Fonksiyonel beceri (çocuk)	52	18.59 ± 4.55	1.661	0.103	0.738 p<0.001
Tekrar test Fonsiyonel beceri (çocuk)	52	17.89 ± 3.71			
İlaç uyum (ebeveyn)	52	5.65 ± 1.86	1.399	0.168	0.819 p<0.001
Tekrar test İlaç uyum (ebeveyn)	52	5.44 ± 1.75			
İlaç uyum (çocuk)	52	5.88 ± 2.05	1.631	0.109	0.821 p<0.001
Tekrar test İlaç uyum (çocuk)	52	5.62 ± 1.90			
Yaşam kalitesi fiziksel (ebeveyn)	70	8.14 ± 3.39	1.066	0.290	0.474 p<0.001
Tekrar test Yaşam kalitesi fiziksel (ebeveyn)	70	8.59 ± 3.39			
Yaşam kalitesi fiziksel (çocuk)	52	8.31± 3.18	0.047	0.962	0.607 p<0.001
Tekrar test Yaşam kalitesi fiziksel (çocuk)	52	8.29 ± 3.39			
Yaşam kalitesi sosyal (ebeveyn)	70	7.76 ± 3.79	0.132	0.896	0.881 p<0.001
Tekrar test Yaşam kalitesi sosyal (ebeveyn)	70	7.73 ± 3.62			
Yaşam kalitesi sosyal (çocuk)	52	5.98 ± 1.78	0.250	0.803	0.676 p<0.001
Tekrar test Yaşam kalitesi sosyal (çocuk)	52	6.04 ± 2.22			
Yaşam kalitesi okul (ebeveyn)	70	15.86 ± 12.40	8.822	0.000	0.966 p<0.001
Tekrar test Yaşam kalitesi okul (ebeveyn)	70	19.60 ± 13.49			
Yaşam kalitesi okul (çocuk)	52	12.65 ± 4.21	2.807	0.007	0.761 p<0.001
Tekrar test Yaşam kalitesi okul (çocuk)	52	13.92 ± 4.64			
Yaşam kalitesi duygusal (ebeveyn)	70	37.76 ± 16.93	0.259	0.796	0.876 p<0.001
Tekrar test Yaşam kalitesi duygusal (ebeveyn)	70	38.01 ± 16.33			

Yaşam kalitesi duygusal (çocuk)	52	30.50 ±10.93	0.558	0.579	0.773
Tekrar test Yaşam kalitesi duygusal (çocuk)	52	31.06 ± 10.42			p<0.001
Yaşam kalitesi genel toplam (ebeveyn)	70	74.51 ± 34.41	0.370	0.712	0.923
Tekrar test yaşam kalitesi genel toplam (ebeveyn)	70	73.93 ± 32.67			p<0.001
Yaşam kalitesi genel toplam (çocuk)	52	59.38 ± 18.29	0.051	0.960	0.820
Tekrar test yaşam kalitesi genel toplam (çocuk)	52	59.31 ± 17.99			p<0.001

Tablo 4.3.2.2.1'e göre, tekrar test uygulanan hasta çocuk ve ebeveynlerin ilk uygulamadaki toplam ölçek puan ortalamaları ile tekrar test ölçek puan ortalamaları arasındaki fark; Fonksiyonel beceri alt boyutu ebeveyn formunda $t=1.162$, $p=0.249$, çocuk formunda $t=1.661$, $p=0.103$; İlaç uyum ebeveyn formunda $t=1.399$, $p=0.168$, çocuk formunda $t=1.631$, $p=0.109$; Yaşam kalitesi fiziksel ebeveyn formunda $t=1.066$, $p=0.290$, çocuk formunda $t=0.047$, $p=0.962$; Yaşam kalitesi sosyal ebeveyn formunda $t=0.132$, $p=0.896$, çocuk formunda $t=0.250$, $p=0.803$; Yaşam kalitesi okul ebeveyn formunda $t=8.822$, $p=0.000$, çocuk formunda $t=2.807$, $p=0.007$; Yaşam kalitesi duygusal ebeveyn formunda $t=0.259$, $p=0.796$, çocuk formunda $t=0.558$, $p=0.579$; Yaşam kalitesi genel toplam ebeveyn formunda $t=0.370$, $p=0.712$ ve çocuk formunda $t=0.051$, $p=0.960$ 'dır.

Tablo 4.3.2.2.1'e göre, ölçeğin alt boyutları ve tekrar test puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve p değerleri; Fonksiyonel beceri ebeveyn ve çocuk formu için ($r=0.860$, $p<0.001$; $r=0.738$, $p<0.001$); İlaç uyum ebeveyn ve çocuk formu için ($r=0.819$, $p<0.001$; $r=0.821$, $p<0.001$); Yaşam kalitesi fiziksel ebeveyn ve çocuk formu ($r=0.474$, $p<0.001$; $r=0.607$, $p<0.001$); Yaşam kalitesi sosyal ebeveyn ve çocuk formu ($r=0.881$, $p<0.001$; $r=0.676$, $p<0.001$); Yaşam kalitesi okul ebeveyn ve çocuk formu ($r=0.966$, $p<0.001$; $r=0.761$, $p<0.001$); Yaşam kalitesi duygusal ebeveyn ve çocuk formu

($r=0.876$, $p<0.001$; $r=0.773$, $p<0.001$) ve Yaşam kalitesi genel toplam ebeveyn ve çocuk formu r test puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve p değerleri ($r=0.923$, $p<0.001$; $r=0.820$, $p<0.001$) 'dir.

4.3.3. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Geçerliliğinin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Bu bölümde ölçeğin geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile yapılan;

- 1) Kapsam geçerliliği
- 2) Yüzey geçerliliği
- 3) Yapı geçerliliği
- 4) Ölçüt geçerliliği
- 5) Değişim duyarlılığı analiz sonuçlarına yer verilmiştir.

4.3.3.1. Kapsam Geçerliliğine İlişkin Bulgular

"Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile 16 uzman görüşü alınmıştır. Ölçeğin taslak halinde bulunan 22 maddelik aday ölçek formu için uzman görüşleri sonucunda "gereç yöntem" bölümünde ayrıntılı olarak anlatılan işlemler sonrasında hesaplanan KGO'larına göre ölçeğin taslak halinden beş madde çıkartılmış ve toplam 17 madde ön uygulamada kullanılacak olan ölçekte yer almıştır.

KGO' na göre uzman görüşü sonrasında kalan 17 madde için kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesinde kullanılan Kapsam geçerlilik indeksi (KGİ) ($\Sigma \text{KGO} / \text{Madde Sayısı}$) hesaplanmıştır. Eğer ölçek iki ve daha fazla boyutlu ise KGİ' nin her boyut için ayrı ayrı hesaplanması gerektiği belirtilmektedir (101). Bu nedenle 17 madde içinde yer alan alt boyutlar için ayrı ayrı KGİ hesaplanmıştır. Fonksiyonel beceriler KGİ 0.5; ilaç uyumu KGİ 0.79; Yaşam kalitesi (fiziksel durum KGİ 0.75; sosyal durum KGİ 0.625; okul durumu 0.69; duygusal durum KGİ 0.69) 'dur. Hastalık belirtileri KGİ 0.80, Kullanılan ilaçlar KGİ 0.97'dir. Kalan 12 soru için KGİ 0.80'dir. Araştırmamızda görüş alınan uzman sayısına (16 uzman) denk gelen KGO=0.49'dur. KGİ için **KGİ $\geq$ KGO**

veya $KGI / KGO \geq 0$ 'ı sağladığında ölçek için kapsam geçerliliği istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmektedir (78,79). Ölçeğin 17 maddeden oluşan ilk şekli için elde edilen KGI değerleri; $KGI \geq KGO$ veya $KGI / KGO \geq 0$ 'ı sağladığından, ölçek için kapsam (içerik) geçerliliği istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesi sonucunda kalan 17 madde için bir Türk Dili uzmanının görüşleri alındıktan sonra 17 maddelik ölçeğin ön uygulama için kullanılmasının uygun olduğuna karar verilmiştir.

4.3.3.2. Yüzey Geçerliliğine İlişkin Bulgular

Ölçeğin yüzey geçerliliğinin değerlendirilmesi için "gereç ve yöntem" bölümünde belirtildiği üzere ölçeğin uzman görüşleri doğrultusunda son hali oluşturulmuş, araştırma kapsamına alınan otoinflamatuar hastalıklardan Ailesel Akdeniz Ateşi hastalığı olan 23 çocuk ve 27 ebeveyn ile ön uygulama yapılmıştır. Ölçek maddeleri "düzgünlük ve anlamlılık, okunurluk, terimlerin anlaşılabilirliği, cümlelerin uzunluğu, anlamın açıklığı ve netliği" yönünden değerlendirilmiştir.

Ön uygulama sonucunda 17 maddeden bir madde "Hastalığın çocuğunuzu/seni etkileyen tüm yönlerini göz önüne aldığında ilerideki bir kaç ay içinde durumunun değişmeden kalması sizi/seni memnun eder mi?" sorusu çocuk hasta ve ebeveynler tarafından anlaşılabilirliği zayıf olduğu için ölçekten çıkarılmıştır. Ölçekte son bir yıl içindeki atakların ne kadar sürdüğü sorusunda zaman dilimi saat olarak kullanılmıştır. Ancak ön uygulamada çocuk ve ebeveynler tarafından zor anlaşıldığı değerlendirildiğinden zaman dilimi gün olarak değiştirilmiştir.

Ön uygulama sonrasında yukarıda belirtilen bir maddenin daha ölçekten çıkartılması sonucunda güvenilirlik ve geçerliliğini test edeceğimiz ölçekte toplam 16 madde kalmıştır. Bu aşamada değişiklik yapılan ifadeler için tekrar Biyoistatistik BD. ve Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD. Öğretim Üyesi iki uzman görüşü alınmış ve düzenleme yapılan ifadelerin ölçekte yer almasının uygunluğu konusunda karar verilmiştir. 16 maddelik ölçek uygulamada kullanılmıştır. Ön uygulamada görüşülen 23 çocuk ve 27 ebeveynin verileri deneme uygulaması verilerine dahil edilmemiştir.

4.3.3.3.Yapı Geçerliliğine İlişkin Bulgular

"Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin yapı geçerliğinin değerlendirilmesinde kullanılan faktör analizi için, Keşfedici faktör analiz yöntemlerinden Temel bileşenler analizi kullanılmıştır. Temel bileşenler faktör analizinde, değişkenlerin yapısal özelliğini ortaya çıkarmak için, "faktör veya bileşen sayısı (total variance explained tablosu)" ve değişkenlerin faktör yükleri (component matrix tablosu)" değerlendirilmiştir. Ölçeğin faktör yapısı değerlendirilirken, her bir faktör grubunda yer alan maddelerin en az **"0.30"** faktör yüküne sahip olmasına dikkat edilmiştir. Ölçeğin alt boyutlarında maddeler birden fazla faktör altında toplandığında bir alt boyutlu ölçeğe, alt boyutun da alt boyutu hesaplanamayacağı için dahil edilmemesine karar verilmiştir. Ölçeğin alt boyutlarına ilişkin Faktör analizine ilişkin veriler aşağıdaki tablolarda (Tablo 4.3.3.3.1-7) gösterilmiştir.

Tablo 4.3.3.3.1.a."Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu Fonksiyonel Beceri alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
Fonksiyonel beceri (ebeveyn formu)			
Madde 1	1	0.820	40.146
Madde 2		0.811	
Madde 3		0.827	
Madde 4		0.755	
Madde 5		0.769	
Madde 6		0.692	
Madde 7		0.458	
Madde 8	2	0.881	23.189
Madde 9		0.736	
Madde 10		0.692	

Tablo 4.3.3.3.1.a değerlendirildiğinde, ebeveyn formu fonksiyonel beceri alt boyutu iki faktör altında toplanmıştır. Toplamda açıklanan

% 63.335'lik varyansın %40.146'sı Faktör 1, %23.189'u Faktör 2 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.458 ile 0.881 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.1.b. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu Fonksiyonel Beceri alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
Fonksiyonel beceri (çocuk formu)			
Madde 1	1	0.819	41.683
Madde 2		0.829	
Madde 3		0.832	
Madde 4		0.761	
Madde 5		0.766	
Madde 6		0.688	
Madde 7		0.547	
Madde 8	2	0.603	20.788
Madde 9		0.891	
Madde 10		0.652	

Tablo 4.3.3.3.1.b değerlendirildiğinde, çocuk formu fonksiyonel beceri alt boyutu iki faktör altında toplanmıştır. Toplamda açıklanan %62.471'lik varyansın %41.683'ü Faktör 1,%20.788'i Faktör 2 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.547 ile 0.891 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.2.a. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu İlaç Uyum alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
İlaç uyum (ebeveyn formu)			
Madde 1	1	0.781	56.784
Madde 2		0.824	
Madde 5		0.748	
Madde 6		0.649	

* Madde 3, 4 ve 7 madde analiz sonrası ölçekten çıkarılmıştır.

Tablo 4.3.3.3.2.a değerlendirildiğinde, ebeveyn formu ilaç uyum alt boyutu tek faktör altında toplanmıştır. Toplam açıklanan varyansın %56.784'ü Faktör 1 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.649 ile 0.824 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.2.b. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu İlaç Uyum alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
İlaç uyum (çocuk formu)			
Madde 1	1	0.697	54.425
Madde 2		0.801	
Madde 5		0.748	
Madde 6		0.701	

* Madde 3, 4 ve 7 madde analiz sonrası ölçekten çıkarılmıştır.

Tablo 4.3.3.3.2.b değerlendirildiğinde, çocuk formu ilaç uyum alt boyutu tek faktör altında toplanmıştır. Toplam açıklanan varyansın %54.425'i Faktör 1 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.697 ile 0.801 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.a. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Fiziksel alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
Yaşam kalitesi fiziksel (ebeveyn formu)			
Madde 1	1	0.730	57.961
Madde 2		0.861	
Madde 3		0.831	
Madde 4		0.788	
Madde 5		0.639	
Madde 6		0.695	

Tablo 4.3.3.3.a değerlendirildiğinde, ebeveyn formu yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu maddeleri tek faktör altında toplanmıştır. Toplam açıklanan varyansın %57.961'i Faktör 1 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.639 ile 0.861 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.b. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Fiziksel alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
Yaşam kalitesi fiziksel (çocuk formu)			
Madde 1	1	0.733	54.520
Madde 2		0.852	
Madde 3		0.847	
Madde 4		0.776	
Madde 5		0.536	
Madde 6		0.645	

Tablo 4.3.3.3.b değerlendirildiğinde, çocuk formu yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu maddeleri tek faktör altında toplanmıştır. Toplam açıklanan varyansın %54.520'si Faktör 1 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör

yükleri incelendiğinde 0.536 ile 0.852 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.4.a. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Sosyal alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
Yaşam kalitesi sosyal (ebeveyn formu)			
Madde 1	1	0.726	47.222
Madde 2		0.678	
Madde 3		0.678	
Madde 4		0.636	
Madde 5		0.714	

Tablo 4.3.3.3.4.a değerlendirildiğinde, ebeveyn formu yaşam kalitesi sosyal alt boyutu tek faktör altında toplanmıştır. Toplam açıklanan varyansın %47.222'si Faktör 1 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.636 ile 0.726 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.4.b. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Sosyal alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
Yaşam kalitesi sosyal (çocuk formu)			
Madde 1	1	0.682	31.527
Madde 2		0.863	
Madde 5		0.601	
Madde 3	2	0.781	28.575
Madde 4		0.733	

Tablo 4.3.3.3.4.b değerlendirildiğinde, çocuk formu yaşam kalitesi sosyal alt boyutu iki faktör altında toplanmıştır. Toplamda açıklanan % 60.102

'lik varyansın %31.527'si Faktör 1, % 28.575'i Faktör 2 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.601 ile 0.863 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.5.a. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Okul alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
Yaşam kalitesi okul (ebeveyn formu)			
Madde 1	1	0.893	75.626
Madde 2		0.920	
Madde 3		0.873	
Madde 4		0.834	
Madde 5		0.922	
Madde 6		0.910	
Madde 7		0.780	
Madde 8		0.752	
Madde 9		0.923	

Tablo 4.3.3.3.5.a değerlendirildiğinde, ebeveyn formu yaşam kalitesi okul alt boyutu tek faktör altında toplanmıştır. Toplam açıklanan varyansın %75.626'sı Faktör 1 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.752 ile 0.923 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.5.b. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Okul alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
Yaşam kalitesi okul (çocuk formu)			
Madde 1	1	0.762	50.029
Madde 2		0.821	
Madde 3		0.761	
Madde 4		0.693	
Madde 5		0.829	
Madde 6		0.698	
Madde 7		0.443	
Madde 8		0.633	
Madde 9		0.645	

Tablo 4.3.3.3.5.b değerlendirildiğinde, çocuk formu yaşam kalitesi okul alt boyutu tek faktör altında toplanmıştır. Toplam açıklanan varyansın %50.029'u Faktör 1 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.443 ile 0.829 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.6.a. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Ebeveyn Formu Yaşam Kalitesi Duygusal alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
Yaşam kalitesi duygusal (ebeveyn formu)			
Madde 15	1	0.902	30.476
Madde 19		0.863	
Madde 17		0.857	
Madde 8		0.853	
Madde 14		0.831	
Madde 20		0.811	
Madde 4		0.706	
Madde 7		0.598	
Madde 16		0.564	
Madde 2	2	0.858	15.772
Madde 1		0.813	
Madde 3		0.753	
Madde 6		0.550	
Madde 5		0.545	
Madde 13	3	0.721	10.052
Madde 12		0.697	
Madde 11		0.692	
Madde 10	4	0.733	8.928
Madde 18		0.518	

* Madde 9 madde analiz sonrası ölçekten çıkarılmıştır.

Tablo 4.3.3.3.6.a değerlendirildiğinde, ebeveyn formu yaşam kalitesi duygusal alt boyutu dört faktör altında toplanmıştır. Toplamda açıklanan %65.228'lik varyansın % 30.476'sı Faktör 1, % 15.772'si Faktör 2, %10.052'si Faktör 3 ve % 8.928'si Faktör 4 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.518 ile 0.902 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.6.b. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" Çocuk Formu Yaşam Kalitesi Duygusal alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü	Açıklanan varyans %
Yaşam kalitesi duygusal (çocuk formu)			
Madde 18	1	0.662	18.147
Madde 10		0.630	
Madde 7		0.625	
Madde 11		0.621	
Madde 4		0.614	
Madde 5		0.592	
Madde 2	2	0.867	17.765
Madde 1		0.815	
Madde 3		0.620	
Madde 12		0.555	
Madde 6		0.497	
Madde 13		0.467	
Madde 20	3	0.742	11.650
Madde 16		0.732	
Madde 17		0.699	
Madde 14	4	0.747	11.186
Madde 8		0.662	
Madde 15		0.659	
Madde 19		0.385	

* Madde 9 madde analiz sonrası ölçekten çıkarılmıştır.

Tablo 4.3.3.3.6.b değerlendirildiğinde, çocuk formu yaşam kalitesi duygusal alt boyutu dört faktör altında toplanmıştır. Toplamda açıklanan %58.748'lik varyansın %18.147'si Faktör 1, %17.765'i Faktör 2, %11.650'si Faktör 3 ve %11.186'sı Faktör 4 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.385 ile 0.867 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.3.7. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" yaşam kalitesi alt boyutu temel bileşenler faktör analizi sonuçları

Ölçek alt boyutu maddeleri	Faktör	Faktör Yüğü
Yaşam kalitesi alt boyutu		
Atağın zamanının bilinmemesine bağılı kaygı yaşadı mı?	1	0,857
Atak gelecek korkusu yaşadı mı?		0,824
Hastalığının kötüye gitmesinden korktu mu?		0,822
Gelecekte umutsuzluğu oldu mu ?		0,812
Hastalığı ile baş edemediğı oldu mu?		0,787
Hastalığının bilinmesini istememe oldu mu?		0,758
Geleceğini planlama ile ilgili zorluk yaşadı mı?		0,743
Hastalığını kabullenemediğı oldu mu?		0,652
Sınavlarına giremediğı oldu mu ?		0,614
Okulda atak geçirmekten korktu mu ?		0,591
Çaresiz hissetti mi ?		0,546
Hastalığına isyan etti mi veya arkadaşları gibi sağlıklı olmayı istedi mi?		0,519
Okulda atak geçirdi mi ?	2	0,880
Öğretmenleri ile ilişkilerinde zorluk yaşadı mı?		0,871
Derslerinden geri kaldı mı ?		0,846
Performansı düştü mü ?		0,842
Devamsızlık yapmak zorunda kaldı mı?		0,825
Dikkatini toplamakta zorluk çekti mi ?		0,805
Başarısız olma kaygısı yaşadı mı?		0,668
Okul aktivitelerini yaparken, arkadaşları ile oynarken veya ilişkilerinde zorluk yaşadı mı?		0,427
15 dakikalık yürüyüş yaparken ya da iki kat arası merdiveni çıkarken zorluk çekti mi ?	3	0,831
Oyun oynama, koşma, bisiklete binme gibi çok fazla enerji gerektiren aktiviteleri yaparken zorluk çekti mi ?		0,816
Kendi başına yardımsız bir yere gitme ve sevdiği işleri yapma ile ilgili zorluk çekti mi?		0,772
Öz bakımını yaparken örneğin; yemek yerken, tuvalete giderken, giyinirken, yıkanırken zorluk çekti mi ?		0,707
Diğer çocuklar ile birlikteyken problem yaşadı mı?		0,669
Uyku düzeni ile ilgili zorluk yaşadı mı?		0,644
Ateş ve ateşe bağılı sıkıntılar yaşadı mı?		0,569
Enerjisinde azalma oldu mu?	4	0,710
Kendini üzgün ve mutsuz hissetti mi?		0,696
Her şeye karşı isteksizliği oldu mu?		0,679
Nedensiz ağladı mı?		0,637
Ağrı yaşamamanın dayanılmaz olduğunu söyledi mi?		0,606
Yalnız kalmayı istedi mi ?		0,600
Sinirli ve öfkeli miydi?		0,582
Bıkkınlık hissetti mi?		0,476
Dış (fiziksel) görüntüsü ile ilgili sorun yaşadı mı ?	5	0,701
Kendini beceriksiz veya yetersiz hissetti mi ?		0,450
Hastaneye gitme korkusu yaşadı mı?	6	0,867
Hastaneye gelme, tetkik, tedavi ve işlemler ile ilgili zorluk yaşadı mı?		0,546

Tablo 4.3.3.3.7 'de Yaşam kalitesi alt boyutunda yer alan maddelerin öngörüldüğü gibi fiziksel, sosyal, okul ve duygusal durum içinde olup olmadığını belirlemek için yapılan faktör analizinde altı faktör oluşmuştur. Duygusal durumda yer alan maddelerin çoğunluğu bir araya gelerek Faktör 1 de toplanmıştır. Faktör yükleri 0.519 ile 0.857 arasındadır. Okul durumu ile ilgili maddelerin iki tanesi hariç hepsi Faktör 2 de toplanmış ve faktör yükleri 0.427 ile 0.880 arasındadır. Fiziksel durumla ilgili maddelerin tümü Faktör 3 de toplanmış ve faktör yükleri 0.569 ile 0.831 arasındadır. Denemelik ölçeğe duygusal özellikte yer alan bazı maddeler, Faktör 4'de toplanmış ve faktör yükleri 0.476 ile 0.710 arasındadır. Sosyal durumda yer alan maddeler ise birer tane olarak Faktör 1,2,3,5 ve Faktör 6'da yer almıştır.

4.3.3.4. Ölçüt Bağıntılı Geçerlik /Uyum Geçerliliğine İlişkin Bulgular

"Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" fonksiyonel beceriler, ağrı, ilaç uyumu, yaşam kalitesi (fiziksel, sosyal, okul, duygusal durum), hastalık aktivitesi ve şu anki iyilik hali alt boyutlarını içermektedir. Ölçüt geçerliliğinin değerlendirilmesinde, yeni geliştirilen ölçme aracının alt boyutlarından alınan puanlar ile diğer ilgili ölçeklerden (Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ), Çocukluk Çağı Sağlık Değerlendirme Anketi (CHAQ), Morisky İlaç Uyum Ölçeği, Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği, Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği (ÇİDÖ) alınan puanlar arasında Pearson korelasyon katsayıları hesaplanmıştır.

Çocuk ve ebeveynlerinin, "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nden aldıkları puanlar ve diğer ilgili ölçeklerden aldıkları puanlar arasında hesaplanan Pearson korelasyon katsayıları aşağıdaki tablolarda (Tablo 4.3.3.4.1-10) gösterilmiştir.

Tablo 4.3.3.4.1. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Fonksiyonel Beceri alt boyutu ile CHAQ, ÇİYKÖ ve Hekim hastalık aktivite ve şiddet puanları arasındaki uyum analiz sonuçları (n ebeveyn =224; n çocuk=160)

Ölçek Alt Boyutu	CHAQ genel puanı	ÇİYKÖ fiziksel boyut (ebeveyn)	ÇİYKÖ fiziksel boyut (çocuk)	Hekim tarafından verilen hastalık aktivite skoru	Hekim tarafından verilen hastalık şiddet skoru
Fonksiyonel Beceri (ebeveyn)	r=0.061 p=0.437	r=-0.063 p=0.349		r=0.277 p=0.000	r=0.390 p=0.000
Fonksiyonel Beceri (çocuk)	r=0.048 p=0.555		r=- 0.010 p=0.904	r=0.231 p=0.003	r=0.478 p=0.000

Tablo 4.3.3.4.1’deki Fonksiyonel Beceri alt boyutu ile CHAQ, ÇİYKÖ ve Hekim hastalık aktivite ve şiddet puanları arasındaki uyum analiz sonuçlarına göre geçerlilik katsayı ve p değerleri; Fonksiyonel beceri (ebeveyn) ile CHAQ genel ölçek puanı arasında ($r=0.061$, $p=0.437$), ÇİYKÖ fiziksel boyut (ebeveyn) ölçek puanı arasında negatif yönde ($r=-0.063$, $p=0.349$), hekim tarafından verilen hastalık aktivite skoru arasında ($r=0.277$, $p=0.000$) ve hekim tarafından verilen hastalık şiddet skoru arasında ($r=0.390$, $p=0.000$) olduğu görülmektedir.

Fonksiyonel beceri (çocuk) ile CHAQ genel ölçek puanı arasında ($r=0.048$, $p=0.555$), ÇİYKÖ fiziksel boyut (çocuk) ölçek puanı arasında negatif yönde ($r=-0.010$, $p=0.904$), hekim tarafından verilen hastalık aktivite skoru arasında ($r=0.231$, $p=0.003$) ve hekim tarafından verilen hastalık şiddet skoru arasında ($r=0.478$, $p=0.000$) olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.4.2. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” İlaç Uyum alt boyutu ile Morisky İlaç Uyum Ölçeği puanları arasındaki uyum analiz sonuçları

Ölçek Alt Boyutu	Morisky Uyum Ölçeği (ebeveyn)	Morisky Uyum Ölçeği (çocuk)
İlaç uyum (ebeveyn)	n=160 r=0.435 p=0.000	
İlaç uyum (çocuk)		n=154 r=0.396 p=0.000

Tablo 4.3.3.4.2.’deki sonuçlara göre, Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” ilaç uyum alt boyutunda ilaç uyum ebeveyn ve çocuk formu ile Morisky Uyum Ölçek puanı arasında geçerlilik katsayı ve p değerleri ($r=0.435$, $p= 0.000$; $r=0.396$, $p= 0.000$) olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.4.3. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Yaşam Kalitesi Fiziksel alt boyutu ile CHAQ ve ÇİYKÖ Fiziksel alt boyutu ölçeği puanları arasındaki uyum analiz sonuçları (n ebeveyn =224, n çocuk=160)

Ölçek Alt Boyutu	CHAQ genel puanı	ÇİYKÖ fiziksel alt boyut (ebeveyn)	ÇİYKÖ fiziksel alt boyut (çocuk)
Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu (ebeveyn)	r=0.454 p=0.000	r=-0.605 p=0.000	
Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu (çocuk)	r=0.485 p=0.000		r=-0.725 p=0.000

Tablo 4.3.3.4.3 incelendiğinde, "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” yaşam kalitesi fiziksel alt boyutunda ebeveyn formu ile CHAQ ölçek genel puanı arasında ($r=0.454$,

p= 0.000) ve çocuk formu ile CHAQ ölçek genel puanı arasında (r=0.485, p= 0.000) pozitif yönde ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn formu ile ÇİYKÖ fiziksel alt boyutu ebeveyn formu arasında (r=-0.605, p=0.000) ve çocuk formu ile ÇİYKÖ fiziksel alt boyutu çocuk formu arasında (r=-0.725, p=0.000) negatif yönde ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.4.4. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Yaşam Kalitesi Sosyal alt boyutu ile ÇİYKÖ Sosyal alt boyutu puanları arasındaki uyum analiz sonuçları
(n ebeveyn = 224, n çocuk=160)

Ölçek Alt Boyutu	ÇİYKÖ sosyal boyut (ebeveyn)	ÇİYKÖ sosyal boyut (çocuk)
Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu (ebeveyn)	r=-0.099 p=0.142	
Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu (çocuk)		r=-0.503 p=0.000

Tablo 4.3.3.4.4 incelendiğinde “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ebeveyn formu ile ÇİYKÖ sosyal alt boyutu ebeveyn formu arasında (r=-0.099, p=0.142) negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı görülmektedir. Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu çocuk formu ile ÇİYKÖ sosyal alt boyutu çocuk formu arasında (r=-0.503, p=0.000) negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.4.5. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Yaşam Kalitesi Okul alt boyutu ile ÇİYKÖ Okul alt boyutu puanları arasındaki uyum analiz sonuçları
(n ebeveyn = 224, n çocuk=160)

Ölçek Alt Boyutu	ÇİYKÖ okul alt boyut (ebeveyn)	ÇİYKÖ okul alt boyut (çocuk)
Yaşam kalitesi okul alt boyutu (ebeveyn)	r=-0.536 p=0.000	
Yaşam kalitesi okul alt boyutu (çocuk)		r=-0,745 p=0.000

Tablo 4.3.3.4.5 incelendiğinde, Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” yaşam kalitesi okul alt boyutu ile ÇİYKÖ okul alt boyutu ebeveyn (r=-0.536, p=0.000) ve çocuk formu arasında (r=-0.745, p=0.000) negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.4.6. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Yaşam Kalitesi Duygusal alt boyutu ile ÇİYKÖ Duygusal alt boyutu ve ÇİDÖ puanları arasındaki uyum analiz sonuçları
(n ebeveyn = 224, n çocuk=160)

Ölçek Alt Boyutu	ÇİYKÖ duygusal boyut (ebeveyn)	ÇİYKÖ duygusal boyut (çocuk)	ÇİDÖ ebeveyn	ÇİDÖ çocuk
Yaşam kalitesi duygusal alt boyutu (ebeveyn)	r=-0.357 p=0.000		r=0.329 p=0.000	
Yaşam kalitesi duygusal alt boyutu (çocuk)		r=-0.708 p=0.000		r=0.475 p=0.000

Tablo 4.3.3.4.6 incelendiğinde, "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ile ÇİYKÖ duygusal alt boyutu ebeveyn (r=-0.357,p=0.000) ve çocuk

formu arasında ($r=-0.708$, $p=0.000$) negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ile ÇİDÖ ebeveyn ($r=0.329$, $p=0.000$) ve çocuk formu arasında ise ($r=0.475$, $p=0.000$) pozitif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.3.3.4.7. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Yaşam Kalitesi alt boyutu genel toplam ile ÇİYKÖ genel toplam puanları arasındaki uyum analiz sonuçları
(n ebeveyn = 224, n çocuk=160)

Ölçek Alt Boyutu	ÇİYKÖ genel toplam (ebeveyn)	ÇİYKÖ genel toplam (çocuk)
Yaşam kalitesi alt boyutu genel toplam (ebeveyn)	$r=-0.620$ $p=0.000$	
Yaşam kalitesi alt boyutu genel toplam (çocuk)		$r=-0.809$ $p=0.000$

Tablo 4.3.3.4.7. incelendiğinde, Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” yaşam kalitesi alt boyutu genel toplam ile ÇİYKÖ ebeveyn ($r=-0.620$, $p=0.000$) ve çocuk formu ($r=-0.809$, $p=0.000$) genel ölçek toplam puanları arasında negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.4.8. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Ağrı alt boyutu ile Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği puanları arasındaki uyum analiz sonuçları
(n ebeveyn = 224, n çocuk=160)

Ölçek Alt Boyutu	Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği (ebeveyn)	Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği (çocuk)
Son dört hafta içinde yaşanan ağrının şiddeti (ebeveyn)	r=0.894 p=0.000	
Son dört hafta içinde yaşanan ağrının şiddeti (çocuk)		r=0.886 p=0.000

Tablo 4.3.3.4.8. incelendiğinde "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" ağrı alt boyutu ebeveyn formu ile Wong Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği ebeveyn değerlendirmesi arasında (r=0.894, p=0.000) ve ağrı alt boyutu çocuk formu ile Wong Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme Ölçeği çocuk değerlendirmesi arasında (r=0.886, p=0.000) pozitif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.4.9 “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” Hastalık Aktivite ve İyilik Hali alt boyutu ile Hekim Değerlendirmesi puanları arasındaki uyum analiz sonuçları
(n ebeveyn = 224, n çocuk=160)

Ölçek Alt Boyutu	Hekim tarafından verilen hastalık aktivite skoru	Hekim tarafından verilen hastalık şiddet skoru
Form doldurulduğu zamanki hastalık aktivite düzeyi (ebeveyn formu)	r=0.071 p=0.291	r=0.185 p=0.005
Form doldurulduğu zamanki hastalık aktivite düzeyi (çocuk formu)	r=0.182 p=0.021	r=0.144 p=0.070
Form doldurulduğu zaman kendini nasıl hissettiği (ebeveyn formu)	r=0.135 p=0.043	r=0.101 p=0.130
Form doldurulduğu zaman kendini nasıl hissettiği (çocuk formu)	r=0.192 p=0.015	r=0.105 p=0.188

Tablo 4.3.3.4.9 incelendiğinde, hasta çocuk için ebeveyninin formun doldurulduğu zaman ki hastalık aktivitesini değerlendirmeleri ile hekim tarafından hastalık aktivitesine verilen puan arasında ($r=0.071, p=0.291$) ve çocuk formu hastalık aktivite skoru ile hekim tarafından hastalık aktivitesine verilen puan arasında ($r=0.182, p=0.021$) anlamlı bir ilişki olmadığı görülmektedir. Hasta çocuk için ebeveyninin formun doldurulduğu zaman ki hastalık aktivitesini değerlendirmeleri ile hekim tarafından verilen hastalık şiddet skoru arasında ($r=0.185, p=0.005$) ve çocuk formu hastalık aktivite skoru ile hekim tarafından verilen hastalık şiddet skoru arasında da ($r=0.144, p=0.070$) anlamlı bir ilişki olmadığı görülmektedir.

Hasta çocuk için ebeveyninin, formun doldurulduğu zaman ki "kendini nasıl hissettiği değerlendirilmesi" ile hekim tarafından hastalık aktivitesine

verilen puan arasında ($r=0.135$, $p=0.043$) ve çocuk formu "kendini nasıl hissettiği değerlendirilmesi" ile hekim tarafından hastalık aktivitesine verilen puan arasında ($r=0.192$, $p=0.015$) anlamlı bir ilişki olmadığı görülmektedir. Hasta çocuk için ebeveyninin formun doldurulduğu zaman ki "kendini nasıl hissettiği değerlendirilmesi" ile hekim tarafından verilen hastalık şiddet skoru arasında ($r=0.101$, $p=0.130$) ve çocuk formu "kendini nasıl hissettiği değerlendirilmesi" ile hekim tarafından verilen hastalık şiddet skoru arasında da ($r=0.105$, $p=0.188$) anlamlı bir ilişki olmadığı görülmektedir.



Tablo 4.3.3.4.10 “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formu puanları arasındaki uyum analiz sonuçları (n ebeveyn = 224, n çocuk=160)

Ölçek Alt Boyutu	Fonksiyonel beceri (çocuk)	Ağrı (çocuk)	İlaç uyum (çocuk)	Yaşam kalitesi fiziksel (çocuk)	Yaşam kalitesi sosyal (çocuk)	Yaşam kalitesi okul (çocuk)	Yaşam kalitesi duygusal (çocuk)	Yaşam kalitesi genel toplam (çocuk)
Fonksiyonel beceri (ebeveyn)	r=0.934 p<0.001							
Ağrı (ebeveyn)		r=0.992 p<0.001						
İlaç uyum (ebeveyn)			r=0.770 p <0.001					
Yaşam kalitesi fiziksel (ebeveyn)				r= 0.863 p <0.001				
Yaşam kalitesi sosyal (ebeveyn)					r=0.780 p <0.001			
Yaşam kalitesi okul (ebeveyn)						r= 0.896 p <0.001		
Yaşam kalitesi duygusal (ebeveyn)							r= 0.883 p <0.001	
Yaşam kalitesi genel toplam (ebeveyn)								r=0.989 p <0.001

* Pearson korelasyon katsayısı, p= 0.001 seviyesinde anlamlı

Tablo 4.3.3.4.10'daki sonuçlara göre “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” ebeveyn ve çocuk formu alt boyut puanları arasındaki korelasyon katsayı ve p değerleri; Fonksiyonel beceri ebeveyn ve çocuk formu arasında ($r=0.934$, $p<0.001$), Ağrı ebeveyn ve çocuk formu arasında ($r=0.992$, $p<0.001$), İlaç uyum ebeveyn ve çocuk formu arasında ($r=0.770$, $p<0.001$), Yaşam kalitesi fiziksel alt boyut ebeveyn ve çocuk formu arasında ($r=0.863$, $p<0.001$), Yaşam kalitesi sosyal alt boyut ebeveyn ve çocuk formu arasında ($r=0.780$, $p<0.001$), Yaşam kalitesi okul alt boyut ebeveyn ve çocuk formu arasında ($r=0.896$, $p<0.001$), Yaşam kalitesi duygusal alt boyut ebeveyn ve çocuk formu arasında ($r=0.883$, $p<0.001$) ve Yaşam kalitesi genel toplam puan açısından baktığımızda ebeveyn ve çocuk formu arasında ($r=0.989$, $p<0.001$)dir.

4.3.3.5. Değişim Duyarlılığı Analizine İlişkin Bulgular

Araştırma kapsamına alınan hastalıklar ataklarla seyreden bir hastalık grubudur. Bu nedenle denemelik ölçek atak döneminde olan çocuklara da uygulanmış ve değişim duyarlılığı analizi yapılmıştır. Ölçek uygulanırken çocukların toplam 26'sı (26 ebeveyn, 19 çocuk) form doldurulduğunda ataktadır. Form doldurulduğunda atakta olan çocuklara, atak durumu ile atak dışı durumu değerlendirebilmek için aynı formlar eve verilerek çocuğun atak dışı dönemine göre 15 gün sonra doldurup göndermeleri istenmiş ve toplam 12 adet form (12 ebeveyn, 8 çocuk) atak dışı döneme göre doldurulup gönderilmiştir. Diğer atak durumuna göre doldurulmuş 13 tane form (13 ebeveyn, 9 çocuk) hastanede form doldurulurken atak dışı dönemde olup evde atak geçirip, atak için eve verilen form doldurulup posta ile gönderilmiştir. Bu şekilde toplam 25 adet (25 ebeveyn; 17 çocuk) atak ve atak dışı döneme göre form doldurulmuştur.

Tablo 4.3.3.5.1. “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin alt boyutlarının atak döneminde ÇİYKÖ ve CHAQ puanları arasındaki uyum analiz sonuçları

Ölçek Alt Boyutu Atak Dönemi	ÇİYKÖ Fiziksel Boyut		ÇİYKÖ Sosyal Boyut		ÇİYK Okul Boyut		ÇİYKÖ Duygusal		CHAQ
	Ebeveyn	Çocuk	Ebeveyn	Çocuk	Ebeveyn	Çocuk	Ebeveyn	Çocuk	Ebeveyn
Fonksiyonel (ebeveyn)	n=26 r=-0.572 p=0.002								n=18 r=0.720 p=0.001
Fonksiyonel (çocuk)		n=19 r=-0.568 p=0.011							
Fiziksel boyutu (ebeveyn)	n=26 r=-0.801 p=0.000								n=18 r=0.546 p=0.019
Fiziksel boyutu (çocuk)		n=19 r=-0.820 p=0.000							
Sosyal boyutu (ebeveyn)			n=26 r= -0.488 p=0.011						
Sosyal boyutu (çocuk)				n=19 r=-0.722 p=0.000					
Okul boyutu (ebeveyn)					n=23 r=- 0.553 p=0.006				
Okul boyutu (çocuk)						n=19 r=- 0.846 p=0.008			
Duygusal boyutu (ebeveyn)							n=26 r=- 0.570 p=0.002		
Duygusal boyutu (çocuk)								n=19 r=-0.903 p=0.002	

Tablo 4.3.3.5.1 incelendiğinde, atak dönemi fonksiyonel beceri alt boyutu ile ÇİYKÖ fiziksel alt boyut ebeveyn ($r=-0.572$, $p=0.002$) ve çocuk formu arasında ($r=-0.568$, $p=0.011$) negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Atak dönemi yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ile ÇİYKÖ fiziksel alt boyut ebeveyn ($r=-0.801$, $p=0.000$) ve çocuk formu arasında da ($r=-0.820$, $p=0.000$) negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Atak dönemi yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ile ÇİYKÖ sosyal alt boyut ebeveyn ($r=-0.488$, $p=0.011$) ve çocuk formu ($r=-0.722$, $p=0.000$) arasında negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Atak dönemi yaşam kalitesi okul alt boyutu ile ÇİYKÖ okul alt boyut ebeveyn ($r=-0.553$, $p=0.006$) çocuk formu ($r=-0.846$, $p=0.008$) arasında negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmaktadır.

Atak dönemi yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ile ÇİYKÖ duygusal alt boyut ebeveyn ($r=-0.570$, $p=0.002$) ve çocuk formu arasında da ($r=-0.903$, $p=0.002$) negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmaktadır.

Atak dönemi fonksiyonel beceri ebeveyn formu ile CHAQ genel ölçek puanı arasında ($r=0.720$, $p=0.001$) ve yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn formu ile CHAQ genel ölçek puanı arasında ($r=0.546$, $p=0.019$) pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Tablo 4.3.3.5.2.“Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği” atak dönemi ve atak dışı dönem puanları arasındaki uyum analiz sonuçları

Ölçek Alt Boyutu	n	Ort ± SS	t	p	r
Atak dışı fonksiyonel beceri (ebeveyn) Atak dönemi fonksiyonel beceri (ebeveyn)	25	1.28 ± 5.74	1.115	0.276	0.658 p<0.001
Atak dışı dönem fonksiyonel beceri (çocuk) Atak dönemi fonksiyonel beceri (çocuk)	17	2.35 ± 4.77	2.034	0.059	0.717 p=0.001
Atak dışı yaşam kalitesi fiziksel (ebeveyn) Atak dönemi yaşam kalitesi fiziksel (ebeveyn)	25	3.76 ± 4.79	3.925	0.001	0.535 p=0.006
Atak dışı yaşam kalitesi fiziksel (çocuk) Atak dönemi yaşam kalitesi fiziksel (çocuk)	17	4.35 ± 5.51	3.257	0.005	0.435 p=0.081
Atak dışı yaşam kalitesi sosyal (ebeveyn) Atak dönemi yaşam kalitesi sosyal (ebeveyn)	25	0.28 ± 4.62	0.303	0.765	0.507 p= 0.010
Atak dışı yaşam kalitesi sosyal (çocuk) Atak dönemi yaşam kalitesi sosyal (çocuk)	17	2.06 ± 4.26	1.991	0.064	0.390 p=0.122
Atak dışı yaşam kalitesi okul (ebeveyn) Atak dönemi yaşam kalitesi okul (ebeveyn)	15	0.60 ± 5.65	0.411	0.687	0.925 p=0.000
Atak dışı yaşam kalitesi okul (çocuk) Atak dönemi yaşam kalitesi (çocuk)	10	1.00 ± 5.08	0.623	0.549	0.818 p=0.004

Atak dışı yaşam kalitesi duygusal (ebeveyn)	25	6.28 ± 18.85	1.666	0.109	0.570 p=0.003
Atak dönemi yaşam kalitesi duygusal (ebeveyn)					
Atak dışı yaşam kalitesi duygusal (çocuk)	10	6.50 ± 19.79	1.039	0.326	0.404 p=0.246
Atak dönemi yaşam kalitesi duygusal (çocuk)					
Atak dışı ilaç uyum (ebeveyn)	18	0.50 ± 2.20	0.963	0.349	0.235 p=0.347
Atak dönemi ilaç uyum (ebeveyn)					
Atak dışı ilaç uyum (çocuk)	17	0.29 ± 2.17	0.558	0.584	0.137 p=0.601
Atak dönemi ilaç uyum (çocuk)					
Atak dışı yaşam kalitesi toplam (ebeveyn)	10	33.20 ± 33.76	3.110	0.013	0.472 p=0.168
Atak dönemi yaşam kalitesi toplam (ebeveyn)					
Atak dışı yaşam kalitesi toplam (çocuk)	10	35.90 ± 30.23	3.756	0.005	0.595 p= 0.070
Atak dönemi yaşam kalitesi toplam (çocuk)					

Tablo 4.3.3.5.2. incelendiğinde, ölçeğin ebeveyn formu fonksiyonel beceri alt boyutu atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasındaki fark ($t=1.115$, $p=0.276$), çocuk formu atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasındaki fark ise ($t=2.034$, $p=0.059$) dur. Fonksiyonel beceri alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasındaki korelasyon katsayı ve p değerleri ebeveyn formunda ($r=0.658$, $p<0.001$) çocuk formunda ise ($r=0.717$, $p=0.001$) dir.

Ölçeğin yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasındaki fark ebeveyn formunda ($t=3.925$, $p=0.001$) çocuk formunda ise ($t=3.257$, $p=0.005$) dir. Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı

ve atak zamanındaki ölçek puanları arasındaki korelasyon katsayı ve p değerleri ebeveyn formunda ($r= 0.535$, $p=0.006$), çocuk formunda ise ($r=0.435$, $p=0.081$) dir.

Ölçeğin yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasındaki fark ebeveyn formunda ($t=0.303$, $p=0.765$), çocuk formunda ise ($t=1.991$, $p=0.064$) dür. Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasındaki korelasyon katsayı ve p değerleri ebeveyn formunda ($r=0.507$, $p=0.010$), çocuk formunda ise ($r=0.390$, $p=0.122$) dir.

Ölçeğin yaşam kalitesi okul alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasındaki fark ebeveyn formunda ($t=0.411$, $p=0.687$), çocuk formunda ise ($t=0.623$, $p=0.549$) dur. Yaşam kalitesi okul alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasındaki korelasyon katsayı ve p değerleri ebeveyn formunda ($r= 0.925$, $p=0.000$), çocuk formunda ise ($r=0.818$, $p=0.004$) dür.

Ölçeğin yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasındaki fark ebeveyn formunda ($t=1.666$, $p=0.109$), çocuk formunda ($t=1.039$, $p=0.326$) dir. Yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasındaki korelasyon katsayı ve p değerleri ebeveyn formunda ($r= 0.570$, $p=0.003$), çocuk formunda ise ($r=0.404$, $p=0.246$) dir.

Ölçeğin ilaç uyum alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasındaki fark ebeveyn formunda ($t=0.963$, $p=0.349$), çocuk formunda ($t=0.558$, $p=0.584$) dür. İlaç uyum alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasındaki korelasyon katsayı ve p değerleri ebeveyn formunda ($r= 0.235$, $p=0.347$), çocuk formunda ise ($r=0.137$, $p=0.601$) dir.

Ölçeğin yaşam kalitesi alt boyutu toplam puan ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasındaki

fark ebeveyn formunda ($t=3.110$, $p=0.013$), çocuk formunda ($t=3.756$, $p=0.005$) dir. Yaşam kalitesi alt boyutu toplam puan ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasındaki korelasyon katsayı ve p değerleri ebeveyn formunda ($r=0.472$, $p=0.168$) çocuk formunda ($r= 0.595$, $p=0.070$) dir.



TARTIŞMA

Bu çalışmada, otoinflamatuvar hastalığı olan çocukların sağlık durumunun çok boyutlu değerlendirilebilmesine yönelik standart bir ölçme aracının geliştirilmesi amaçlanmıştır. Bu kapsamda, "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin geliştirme aşamaları tamamlanmış ve sonuçları verilmiştir.

5.1. Çalışmaya Katılan Çocuk ve Ebeveynlerin Sosyo-Demografik ve Çocukların Tıbbi Özelliklerinin Tartışması

Araştırmaya katılan çocukların tanılarına bakıldığında büyük çoğunluğunun AAA (FMF) hastası olduğu görülmektedir (Tablo 4.2.1) AAA hastalığı ile ilgili çalışmalarda, AAA hastalığının ülkemizde ve dünyada en sık görülen otoinflamatuvar bir hastalık olduğu, ülkemizde hastalık prevalansının 1/1000 ve taşıyıcılık sıklığının ise 1/5 - 1/8 gibi oldukça yüksek bir oranda olduğu belirtilmektedir (23, 24). Bu çalışmada benzer şekilde AAA hasta grubuna, diğer araştırma kapsamına alınan hastalıklara göre daha yüksek oranda ulaşılmıştır. Hiper Ig D ve TRAPS hastalığı ülkemizde ve dünyada daha nadir görülen otoinflamatuvar hastalıklardır (7,62,63). Denemelik ölçeğin uygulama süresinde iki Hiper Ig D hastası araştırma kapsamına alınabilmiş, TRAPS hastası olan çocuğa ulaşılammıştır.

Yapılan çalışmalarda AAA hastaların %90'ında klinik bulguların çocukluk çağında ya da ergenlik döneminde ortaya çıktığı ve ilk atağın ise % 75 hastada yaşamın ilk 10 yılı içerisinde görüldüğü belirtilmiştir (24,33). Bu çalışmada çoğunluğu 8 - 18 yaş arası çocuklar oluşturmuştur (Tablo 4.1.1).

Araştırma kapsamına alınan otoinflamatuvar hastalıklardan PFAPA, Hiper Ig D ve TRAPS hastalığı için görülme oranlarına ve yerlerine yönelik Türkiye'de yapılmış herhangi bir çalışma yoktur. AAA hastalığı için ise Türk FMF çalışma grubu tarafından 2005'de yapılan çalışmada isminde yer alan Akdeniz tanımlamasının aksine AAA'nin sıklıkla İç Anadolu (Yozgat, Kayseri, Sivas), Batı Karadeniz (Kastamonu, Sinop), Orta Karadeniz (Çorum, Tokat), Doğu Karadeniz iç kesimleri (Gümüşhane, Bayburt), Doğu (Ağrı, Kars,

Erzurum) ve Güneydoğu Anadolu'da (Malatya) görüldüğü rapor edilmiştir (24). Araştırma kapsamına alınan hastaların doğdukları yerlere göre dağılımını TNSA 2008 de belirtilen 12 bölge üzerinde belirttiğimizde daha sık olarak, Orta Anadolu Bölgesi (Yozgat, Sivas, Kayseri), Batı Karadeniz Bölgesi (Çorum, Tokat), Batı Anadolu Bölgesi (Ankara) ve Kuzeydoğu Anadolu Bölgesi (Ağrı, Kars, Bayburt) olduğu görülmektedir (Tablo 4.1.2). Çalışma sonucu Türk FMF çalışma grubunun sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir.

Ailesel Akdeniz Ateşi otozomal resesif geçişli bir hastalıktır ve hastaların yarısında aile üyelerinde de AAA hastalığı olduğu yapılan çalışmalarda belirtilmektedir (23). Bu çalışmada da hasta çocukların yarısından fazlasında ailede hastalık öyküsü olduğu saptanmıştır (Tablo 4.2.2). Ayrıca çalışma kapsamına alınan çocukların ebeveynlerinin %29'u akraba evliliği yapmıştır (Tablo 4.1.1). Hastalık otozomal resesif geçişli bir hastalık olduğu için akraba evlilikleri, iki taşıyıcının bir araya gelme riskini arttırmaktadır (105).

Literatürde AAA hastalığının en önemli komplikasyonu olarak amiloidoz belirtilmekte ve ailede amiloidoz hikayesi olan AAA hastalarının olmayanlara göre amiloidoz geliştirme riskinin altı kat arttığı belirtilmektedir. (7). Araştırma kapsamına alınan çocukların %16.8'inin ailesinde geçmişte amiloidoz öyküsü mevcut olmakla birlikte hastalık komplikasyonları açısından değerlendirildiğinde çocukların kendilerinde amiloidoz tablosu bulunmamaktadır (Tablo 4.2.1).

Araştırma kapsamına alınan hastalıklar ataklarla seyreden hastalıklardır. Atak aralıklarına baktığımızda katılımcıların çoğunluğu (%76.9) düzensiz aralıklarla atak geçirdiğini belirtmiştir (Tablo 4.2.1). Çalışma kapsamına alınan çocukların büyük çoğunluğunun AAA hastası olmasından dolayı katılımcıların çoğunluğunun düzensiz aralıklarla atak geçirdiğini belirttiği değerlendirilmektedir. Atak sıklığı ve şiddeti değerlendirildiğinde %63.6'sı atak seyir durumundan memnun olduğunu belirtmiştir. Araştırma kapsamına alınan çocukların çoğunluğunun atak döneminde olmaması ve

kolşisin tedavisine başladıktan sonra atak şiddetinin azalmasına bağlı olarak memnun olduklarını ifade ettikleri düşünülmektedir.

Çalışma kapsamına alınan hasta çocuk ve ebeveynleri atakları tetikleyen faktörler olarak daha çok yorgunluk, yoğun fiziksel aktivite, stres, soğuk hava, mevsim değişikliği, üst solunum yolu enfeksiyonları ve üzüntüyü düşündüklerini belirtmişlerdir (Tablo 4.2.1). Literatürde atakları tetikleyen faktörlere yönelik bir çalışmaya rastlanmamıştır. Çalışmanın nitel bölümünde hasta çocuk ve ebeveynleri ile yapılan görüşmeler sonucunda böyle bir etkilenme yaşadıkları ortaya çıkmış ve veri toplama formunda sorularak değerlendirilmiştir.

Çocukların atak dönemindeki yaşadıkları bulgulara baktığımızda en sık olarak, 38⁰C üzerinde ateş, eklem ağrısı, halsizlik, atak boyunca yatağa bağlı kalma, karın ağrısı, eforla artan bacak ağrısı, kas ağrısı, kusma, baş ağrısı ve göğüs ağrısı görülmektedir (Tablo 4.2.2) Literatürde atak bulguları olarak çalışmadakine benzer bulgular belirtilmektedir (7,22,33).

5.2. Deneme Ölçeğinden Elde Edilen Verilerin Tartışması

Ölçek alt boyutlardan oluşmakta, ebeveyn ve çocuk formu bulunmaktadır. Bu nedenle yapılan analizler her alt boyut için hem ebeveyn hem de çocuk formuna göre ayrı ayrı yapılmıştır.

5.2.1. Madde ve Ölçek Puanları

"Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" alt boyutlardan ve hasta takibinde kullanılmak üzere tanımlayıcı sorulardan oluşan bir ölçektir. Tanımlayıcı sorular ölçek puanlamasına katılmamaktadır. Ölçekçe yer alan alt boyutların puanlanmasında Fonksiyonel beceri alt boyutunda 4 lü, ilaç uyumu, yaşam kalitesi (fiziksel, sosyal, okul ve duygusal durum) alt boyutlarında 5'li likert tipi puanlama kullanılmıştır. Fonksiyonel beceri alt boyutunda 4'lü likert tipi ölçekte çocuk hasta ve ebeveynlerin her bir maddeyi (Zorlanmadan=1, Biraz zorlanarak=2, Çok zorlanarak=3, Yapamam=4) şeklinde cevaplamaları istenmiştir. 5'li likert tipi puanlamada ise çocuk hasta ve ebeveynlerin, her bir

maddeyi 1=Hiçbir zaman, 2=Nadiren, 3=Bazen, 4=Sık sık ve 5=Her zaman şeklinde cevaplamaları istenmiştir.

Fonksiyonel beceri, yaşam kalitesi (fiziksel, sosyal, okul ve duygusal durum) alt boyutlarında puanlama 1'den 5'e doğru yapılmaktadır. İlaç uyum alt boyutunda yer alan maddeler ise ters puanlanmaktadır (5'den 1'e doğru). Ölçekten elde edilen tek bir toplam puan ve kesim noktası yoktur. Her alt boyutun kendine ait puanlaması vardır. Hem ebeveyn hem de çocuk formunda; Fonksiyonel becerilerin değerlendirilmesi alt boyutunda en düşük puan 10, en yüksek puan 40'dır. İlaç uyum alt boyutunda madde analizi sonrası madde 3,4, ve 7 çıkartıldıktan sonra en düşük puan 4, en yüksek puan 20'dir. Yaşam kalitesi fiziksel durum alt boyutunda, en düşük puan 6, en yüksek puan 30'dur. Yaşam kalitesi sosyal durum alt boyutunda, en düşük puan 5, en yüksek puan 25'dir. Yaşam kalitesi okul durum alt boyutunda, en düşük puan 9, en yüksek puan 45'dir. Yaşam kalitesi duygusal durum alt boyutunda, madde analizi sonrası madde 9 çıkartıldıktan sonra en düşük puan 19, en yüksek puan 95'dir. Ağrı alt boyutunda 10'lu Görsel Analog Skala (VAS) üzerinde işaretlenen puan ağrı şiddeti olarak alınmaktadır. Bizim ölçeğimiz için ölçekte yer alan alt boyutlar için düşük puan, otoinflamatuar hastalığı olan çocukların bu alt boyutlardaki değerlendirme sonucunun iyi olduğunun göstergesi olarak kabul edilmektedir.

5.2.2. Madde Analizi Sonuçları

Bu çalışmada ölçülmek istenen özelliği ölçmede, her bir maddenin ölçme gücünü belirlemek amacı ile Likert tarafından önerilen; 1) Korelasyonlara dayalı madde analizi ve 2) Alt-üst grup ortalamalarına dayalı (iç tutarlılık ölçütüne dayalı) madde analizi yöntemleri kullanılmıştır (97, 100,101).

Korelasyona dayalı madde analizinde maddelerin toplam puanla olan korelasyonuna bakılmıştır. Madde-toplam puan korelasyonunun yapılabilmesi için 100 ile 200 arasında ya da madde sayısının en az beş katı kadar cevaplayıcının olması öngörülmektedir (100,78). Bu çalışmada örneklem sayısının (n=224) literatür bilgisine paralel olarak yeterli olduğu

değerlendirilmiş ve korelasyona dayalı madde analizi yöntemlerinden “düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonları” kullanılmıştır. Geliştirilen ölçek alt ölçeklerden meydana geldiği için madde analizi alt ölçeğin toplam puanlarıyla bu ölçeğe ait maddeler arasında yapılmıştır.

Madde-toplam korelasyon katsayısının negatif ve 0.20’den düşük olmaması istenir. Düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısının yorumlanmasında farklı görüşler belirtilmiştir; Tavşancıl’a (106) göre, her bir madde için hesaplanan korelasyon katsayısının en az **0.20** veya **0.25** olması ve negatif olmaması gerekmektedir (106). Şencan’a (100) göre, bu katsayının “**0.30**”un altında ve **negatif olmaması** gerekir (100). Düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonun düşük olması güvenirliğin zayıf; negatif çıkması da bu maddelerin ayırt etme özelliklerinin düşük olduğunu göstermektedir. Bu koşulları sağlamayan maddelerin ölçekten çıkarılması önerilmekle birlikte, madde silindiğinde güvenirlik katsayı incelenmesi gibi, diğer yöntemlere de bakılarak karar verilmesinin daha yararlı olacağı belirtilmektedir. Düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyonun **0.30 ve üzerinde olması** güvenirlik için iyi bir değer olarak yorumlanır (100,101).

Madde analizi yöntemlerinden "madde silindiğinde güvenirlik katsayılarının incelenmesi" yöntemi de uygulanmıştır. İncelenecek madde ölçekten çıkarıldığında, geriye kalan maddeler için güvenirlik katsayısının hesaplanmasının, ölçeğin güvenirliğindeki değişimleri incelemek bakımından yararlı olacağı belirtilmektedir (101). Ölçek alt boyutlardan oluştuğu için her alt boyut ve alt boyuta ait maddeler için hesaplanmıştır. Madde ölçekten çıkartıldığında Cronbach alfa katsayısı, ölçeğin her alt boyutu için hesaplanan alfa katsayısına göre artış gösterirse, o maddenin "güvenirliği azaltan" bir madde olduğu söylenir ve ölçekten çıkartılması önerilir. Böylece ölçeğin güvenirliği yükseltilmiş olur (100,101,106).

Bu çalışmada da literatür bilgisi doğrultusunda, düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20’den küçük olması ve maddenin ölçekten çıkartılması durumunda Cronbach alfa katsayısının yükselmesi, ilgili maddenin ölçekten çıkartılması için belirleyici olarak kabul edilmiştir. Kaynaklarda, düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısı

0.40'ın üzerinde olan maddelerin ayırt edicilik özelliği "çok iyi", 0.21 ile 0.40 arasında olan maddelerin ayırt edicilik özelliği "iyi" ve 0.20'nin altında olan maddelerin ayırt edicilik özelliğinin "kötü" olarak da değerlendirildiği ifade edilmektedir (79,98,100). Ebeveyn ve çocuk formunun uyumlu olması amacıyla madde analizinde maddenin çıkartılması ya da kalması ebeveyn ya da çocuk formundan birini çok etkiliyorsa her iki formdan da çıkartılmış ya da bırakılmıştır.

- **İlaç uyum alt boyutu ebeveyn formunda**, ilaç uyum madde 1, madde 2, madde 5, ve madde 6'nın düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin ölçekten çıkartılması sonrasında hesaplanan Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi sonucunda bu maddelerin ölçekte kalmasına karar verilmiştir. Düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayılarına göre ilaç uyum alt boyut ebeveyn formunda maddelerin ayırt edicilik özelliği "iyi" ve "çok iyi " olarak değerlendirilmiştir.

İlaç uyum 3 ve 4. maddelerin düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20'den küçük olmadığı ancak 3 ve 4. maddelerin ölçekten çıkartılması sonrasında hesaplanan Cronbach alfa değerinin yükseldiği görülmektedir (Tablo 4.3.1.1.1.a). İlaç uyum 3 ve 4. maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerinin yükseliyor olması nedeni ile bu iki maddenin ölçekten çıkartılmasına karar verilmiştir.

İlaç uyum madde 7 "düzeltilmiş madde toplam puan korelasyon katsayısı ve madde silindiğinde güvenilirlik katsayısına" göre kalmış ancak madde analiz yöntemlerinden biri olan ve bir sonraki aşamada verilen" alt-üst grup ortalamaları farkına dayalı" madde analizi sonucuna göre ölçekten çıkartılmasına karar verilmiştir (Tablo 4.3.1.2.6.a)

- **İlaç uyum alt boyutu çocuk formunda**, ilaç uyum madde 1, madde 2, madde 5, ve madde 6'nın düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin ölçekten çıkartılması sonrasında hesaplanan Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi sonucunda bu maddelerin ölçekte yer almasına karar verilmiştir (Tablo 4.3.1.1.1.b). Düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon

katsayılarına göre ilaç uyum alt boyut çocuk formunda maddelerin ayırt edicilik özelliği "iyi" ve "çok iyi " olarak değerlendirilmiştir.

İlaç uyum madde 3, madde 4 ve madde 7 ise "düzeltilmiş madde toplam puan korelasyon katsayısı ve madde silindiğinde güvenirlik katsayısına" göre kalmış ancak madde analiz yöntemlerinden biri olan ve bir sonraki aşamada verilen" alt-üst grup ortalamaları farkına dayalı" madde analizi sonucuna göre ölçekten çıkartılmasına karar verilmiştir (Tablo 4.3.1.2.6.b)

- **Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn formunda**, Fiziksel madde 1,2,3,4,5 ve 6'nın düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi nedeni ile bu maddelerin ölçekte kalmasına karar verilmiştir (Tablo 4.3.1.1.2.a). Düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayılarına göre yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn formunda maddelerin ayırt edicilik özelliği "çok iyi " olarak değerlendirilmiştir.

- **Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu çocuk formunda**, Fiziksel madde 1,2,3,4 ve 6 'nın düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi nedeni ile bu maddelerin ölçekte yer almasına karar verilmiştir. Düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayılarına göre yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu çocuk formunda maddelerin ayırt edicilik özelliği "çok iyi" olarak değerlendirilmiştir.

Fiziksel madde 5'in düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısı negatif ve 0.20'den küçük değildir ancak silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değeri yükselmiştir (Tablo 4.3.1.1.2.b). Fiziksel madde 5'in madde analiz yöntemlerinden biri olan ve bir sonraki aşamada verilen" alt-üst grup ortalamaları farkına dayalı" madde analizi sonucuna göre (Tablo 4.3.1.2.2.b) ve fiziksel madde 5 ebeveyn formundan çıkartılmadığı için ebeveyn ve çocuk formunun uyumu sebebiyle ölçeğin çocuk formunda da kalmasına karar verilmiştir.

- **Yaşam kalitesi sosyal alt boyutunu ebeveyn formunda**, sosyal madde 1,2,3,4 ve 5'in düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayılarının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi nedeni ile ölçekte kalmasına karar verilmiştir (Tablo 4.3.1.1.3.a). Düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayılarına göre yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ebeveyn formunda maddelerin ayırt edicilik özelliği "çok iyi" olarak değerlendirilmiştir

- **Yaşam kalitesi sosyal alt boyutunu çocuk formunda**, sosyal madde 1,2,3 ve 4'ün düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayılarının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi nedeni ile ölçekte kalmasına karar verilmiştir. Düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayılarına göre yaşam kalitesi sosyal alt boyutu çocuk formunda maddelerin ayırt edicilik özelliği "çok iyi, "iyi" ve sosyal madde 5 için ise "kötü" olarak değerlendirilmiştir. Sosyal madde 5'in düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısı negatif değil ancak 0.20'den küçüktür ve silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değeri yükselmektedir (Tablo 4.3.1.1.3.b). Sosyal madde 5'in madde analiz yöntemlerinden biri olan ve bir sonraki aşamada verilen " alt-üst grup ortalamaları farkına dayalı" madde analizi sonucuna göre (Tablo 4.3.1.2.3.b) ve sosyal madde 5 ebeveyn formundan çıkartılmadığı için ebeveyn ve çocuk formunun uyumu sebebiyle ölçeğin çocuk formunda da kalmasına karar verilmiştir.

- **Yaşam kalitesi okul alt boyutu ebeveyn formunda**, okul madde 1,2,3,4,5,6,7,8 ve 9'un düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayılarının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi nedeni ile ölçekte kalmasına karar verilmiştir (Tablo 4.3.1.1.4.a). Okul alt boyutunda yer alan maddelerin düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayılarının 0.90'un üzerinde olması ayırt edicilik özelliği ve güvenirlik için çok iyi bir değer olarak yorumlanmaktadır (100).

- **Yaşam kalitesi okul alt boyutu çocuk formunda**, okul madde 1,2,3,4,5,6,8 ve 9'un düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayılarının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi nedeni ile ölçekte kalmasına karar verilmiştir. Okul alt boyutunda yer alan maddelerin düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayılarının 0.90'un üzerinde olması ayırt edicilik özelliği ve güvenirlik için çok iyi bir değer olarak yorumlanmaktadır (100).

Okul madde 7'nin düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısı negatif ve 0.20'den küçük değildir ancak silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değeri yükselmektedir (Tablo 4.3.1.1.4.b). Okul madde 7'in madde analiz yöntemlerinden biri olan ve bir sonraki aşamada verilen "alt-üst grup ortalamaları farkına dayalı" madde analizi sonucuna göre (Tablo 4.3.1.2.4.b) ve okul madde 7 ebeveyn formundan çıkartılmadığı için ebeveyn ve çocuk formunun uyumu sebebiyle ölçeğin çocuk formunda da kalmasına karar verilmiştir.

- **Yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ebeveyn formunda**, duygusal madde 1,2,3,4,5,6,7,8,10,11,12,13,14,15,16,17,19 ve 20'nci maddelerin düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayılarının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi nedeni ile ölçekte kalmasına karar verilmiştir. Düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayılarına göre yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ebeveyn formunda maddelerin ayırt edicilik özelliği "çok iyi, "iyi" olarak değerlendirilmektedir.

Duygusal madde 9 ve 18'in düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayıları negatif ve 0.20'den küçük değildir ancak maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerleri yükselmiştir (Tablo 4.3.1.1.5.a) Duygusal madde 9'un silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerinin yükselmesi nedeni ile madde 9'un ölçekten çıkartılmasına karar verilmiştir. Duygusal madde 9 çıkartıldıktan sonra yapılan analizde Duygusal madde 18'in silinmesi durumunda ebeveyn formunda Cronbach alfa değeri yükselmiş çocuk formunda ise yükselmemiş ve Duygusal madde 18 çocuk

formunda kalmıştır. Ebeveyn ve çocuk formunun uyumlu olması amacı ve madde analiz yöntemlerinden biri olan ve bir sonraki aşamada verilen" alt-üst grup ortalamaları farkına dayalı" madde analizi sonucuna göre (Tablo 4.3.1.2.5.a) Duygusal madde 18'in ölçeğin ebeveyn formunda da kalmasına karar verilmiştir.

- **Yaşam kalitesi duygusal alt boyutu çocuk formunda,** duygusal madde 1,2,3,4,5,6,7,8,10,11,12,13,14,15,16,17,18,19 ve 20'nin düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayılarının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi nedeni ile ölçekte kalmasına karar verilmiştir. Düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayılarına göre yaşam kalitesi duygusal alt boyutu çocuk formunda maddelerin ayırt edicilik özelliği "çok iyi, olarak değerlendirilmektedir. Duygusal madde 9 madde-toplam puan korelasyon katsayısı ve maddenin silinmesi durumunda ölçek Cronbach alfa değerine göre kalma özelliği taşımaktadır ancak ebeveyn formundan çıkartıldığı için ebeveyn ve çocuk formunun uyumlu kalması amacıyla ölçeğin çocuk formundan da çıkartılmasına karar verilmiştir (Tablo 4.3.1.1.5.b)

- **Fonksiyonel beceri alt boyutu ebeveyn formunda,** fonksiyonel madde 1,2,3,4,5,6,7,8 ve 10'ncu maddelerin düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin silinmesi durumunda Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi nedeni ile ölçekte bırakılmasına karar verilmiştir. Düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayılarına göre fonksiyonel beceri alt boyutu ebeveyn formunda maddelerin ayırt edicilik özelliği "çok iyi" olarak değerlendirilmektedir.

Fonksiyonel 9 düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayısı negatif ve 0.20'den küçük değildir ancak maddenin silinmesi durumunda Cronbach alfa değeri yükselmiştir. Ancak fonksiyonel madde 9'un madde analiz yöntemlerinden biri olan ve bir sonraki aşamada verilen" alt-üst grup ortalamaları farkına dayalı" madde analizi sonucuna göre ölçekte kalmasına karar verilmiştir (Tablo 4.3.1.1.6.a).

- **Fonksiyonel beceri alt boyutu çocuk formunda**, fonksiyonel madde 1,2,3,4,5,6,7,8, 9 ve 10'ncu maddelerin düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyon katsayısının negatif ve 0.20'den küçük olmaması ve maddelerin silinmesi durumunda Cronbach alfa değerlerinin yükselmemesi nedeni ile ölçekte yer almasına karar verilmiştir. Düzeltilmiş madde-toplam puan korelasyon katsayılarına göre fonksiyonel beceri alt boyutu çocuk formunda ilgili maddelerin ayırt edicilik özelliği "çok iyi" olarak değerlendirilmektedir (Tablo 4.3.1.1.6.b).

"Alt-üst grup ortalamaları farkına dayalı madde analizi" için t istatistiğine (bağımsız gruplarda iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi) dayalı uygulanan madde seçme işlemleri sonuçlarına göre, t istatistiği **negatif (-) ve anlamlı olmayan maddeler** ölçekten çıkartılması gereken maddeler olarak değerlendirilmiştir. Üst gruptaki yanıtlayıcılar, ölçeğin ölçmek istediği özelliğe olumlu yönde sahip olanlar, alt gruptakiler ise ölçeğin ölçmek istediği özelliğe olumsuz yönde sahip olanlardır. Bir madde açısından bu iki grup arasında istatistiksel açıdan fark yoksa bu madde, ilgili özelliğe sahip olanlarla olmayanları ayırt edemeyecek demektir. Bu nedenle bu madde analizinde alt ve üst gruplarda her bir maddenin puan ortalamasının anlamlı derecede farklı olması beklenir (97, 100,101).

Alt-üst grup ortalamalarına dayalı madde analizi sonuçlarına göre, ölçeğin sadece ilaç uyum alt boyutu ebeveyn formunda madde 3 ($t=-2.118$, $p=0.057$), madde 4 ($t=-1.580$, $p=0.141$), ve madde 7'nin ($t=-2.111$, $p=0.058$) puanlarının alt ve üst gruplarda anlamlı derecede farklı olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.3.1.2.6.a). Aynı zamanda ilaç uyum alt boyutu çocuk formunda da madde 3 ($t=-1.493$, $p=0.172$), madde 4 ($t=-1.357$, $p=0.211$), ve madde 7'nin ($t=-1.474$, $p=0.179$) puanlarının alt ve üst gruplarda anlamlı derecede farklı olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.3.1.2.6.b). Bu doğrultuda, hem ebeveyn hem de çocuk formu ilaç uyum alt boyutunda ilaç uyum madde 3, 4 ve 7'nin ölçekten çıkartılması sonucuna varılmıştır.

5.2.3. Ölçeğin Güvenilirliği ve Geçerliliği

Bir ölçeğin standardize olabilmesi ve sonrasında uygun bilgiler üretme yeteneğine sahip olması için “güvenilirlik” ve “geçerlilik” olarak nitelendirilen iki özelliği yerine getirmesi gerekmektedir (102,101). Bu nedenle bu çalışmada “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği”nin standart bir ölçek olup olmadığı değerlendirilmesi amacı ile “güvenilirlik” ve geçerliliği” test edilmiştir.

5.2.3.1. Ölçeğin Güvenilirliği

Ölçeğin taşınması gereken özelliklerden birisi olan güvenilirlik için farklı tanımlar yapılmaktadır. Güvenirlik; bir ölçüm sürecinde, ölçüm işleminin tekrarlanabilirliği ya da tekrarlardaki tutarlılıktır. Bir ölçme aracıyla aynı koşullarda tekrarlanan ölçümlerde elde edilen ölçüm değerlerinin kararlılığının bir göstergesidir. Zamana göre değişmezlik ölçüsüdür. Güvenirlik sadece ölçme aracına ait bir özellik değil aynı zamanda ölçme aracı ve aracın sonuçlarına ilişkin de bir özelliktir (101,102). "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" ile sağlanan bilgilerin kararlı özellik taşıdığını, hatalardan arınmış olarak ölçme yapabildiğini, verileri doğru topladığını ve yinelenebilir bir ölçek olduğunu göstermek amacıyla güvenilirliği incelenmiştir.

Eğitimde ve psikolojide, test geliştirme aşamasında madde ve test (güvenirlik) istatistiklerini uygularken Klasik Test Teorisi (KTT) ve Örtük Özellikler Teorisi (ÖÖT) (Madde Tepki Teorisi veya Modern Test Teorisi (MTT)) olmak üzere iki teoriden yararlanılmaktadır. Bir ölçek geliştirilirken, hangi teorinin daha avantajlı olacağı hala üzerinde tartışılan ve sınanan bir konudur. KTT, birçok ölçeğe uygulanmasını kolaylaştıran zayıf teorik varsayımlara sahip olması, uygulama ve parametreleri kestirme kolaylığı, daha az varsayım gerektirmesi ve üzerinde daha çok çalışılmış olmasından dolayı ölçek geliştirmede daha avantajlı kabul edilmekte ve tercih edilmektedir. KTT, eğitimde kullanılan birçok testin geliştirilmesinde ve ÖÖT'nin oluşturulmasına ve yorumlanmasına temel teşkil etmiştir. KTT' ye kıyasla ÖÖT, daha büyük gruplarla çalışmayı ve daha güçlü ancak yerine

getirilmesi daha güç varsayımları gerektirmektedir (107,78,79). Kan (107) bu iki kuramın madde seçme ve test geliştirme prosedürü açısından benzer sonuçlar ortaya koyup koymadığını belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada, her iki teorinin de madde seçme ve test geliştirme sürecine ilişkin benzer sonuçlar ürettiği ve bu sebeple bir test geliştirme sürecine ilişkin koşullar sağlandıktan sonra, testi oluşturacak maddelerin seçilmesi aşamasında uygulayıcıların iki teoriden herhangi birini kullanabileceği ancak ölçek geliştirme ve ölçek uyarlama çalışmalarında güvenilirlik incelemelerinin genellikle, daha kolay ve yaygın uygulanan KTT'ye göre yapıldığı belirtilmektedir (107). KKT'ye göre güvenilirlik, gerçek değerlerle gözlemlenen değerler arasındaki ilişkinin yüksek olmasıdır ve tesadüfi hata düşük olduğu oranda bu ilişki yüksek çıkmaktadır. KKT'ye göre güvenilirlik analizi, araştırmacı tarafından kullanılan form sayısı ve seans sayısına göre değişen birden çok yöntemle yapılabilmesine karşın temelde dört grupta ele alınmaktadır; -İç tutarlılık güvenilirliği, -Test-tekrar test güvenilirliği, -Paralel formlar güvenilirliği,- Gözlemciler arası güvenilirlik. Yeni hazırlanan bir ölçek için, iç tutarlılık güvenilirliğinin gerekli ancak yeterli olmadığı ve ölçüm çalışmasının niteliğine göre, aynı zamanda diğer güvenilirlik analizlerinin de yapılması gerektiği belirtilmektedir (78,100). Bu çalışmada "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" nin güvenilirliğinin değerlendirilmesi amacı ile "İç Tutarlılık Güvenilirliği" ve "Test-Tekrar Test Güvenilirliği" yöntemleri kullanılmıştır.

5.2.3.1.1. İç Tutarlılık Güvenilirliği

İç tutarlılık güvenilirliğinde, tek bir ölçüm aracı kullanılarak ve tek bir seferde ölçüm yapılarak maddelerin belirli bir kavramsal yapıyı tutarlı bir şekilde ölçüp ölçmediği araştırılmakta ve iç tutarlılığı yüksek olan araçların güvenilir olduğu kabul edilmektedir (100). Bu çalışmada ölçeğin iç tutarlılığının değerlendirilmesinde "Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı hesaplanması" kullanılmıştır.

Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı, ölçek içinde bulunan maddelerin iç tutarlılığının (homojenliğinin) bir ölçüsüdür. Başka bir deyişle, alfa katsayısı

ile ölçekte yer alan soruların türdeş bir yapıyı açıklamak üzere bir bütün oluşturup oluşturamadıklarının değerlendirilmesi konusunda bilgi sağlamaktadır. İlgili ölçeğin alfa katsayısı ne kadar yüksek olursa "ölçekte bulunan maddelerin o ölçüde birbirleriyle tutarlı ve aynı özelliğin öğelerini yoklayan maddelerden oluştuğu ya da tüm maddelerin o ölçüde birlikte çalıştığı" yorumu yapılır (101,100). Cronbach alfa değeri tek boyutlu ölçekler için iyi bir güvenilirlik katsayısı iken, çok boyutlu ölçekler için, her bir faktör bazında alfa katsayısının hesaplanması önerilmektedir. Kullanılan ölçekte birden fazla alt boyut olduğu zaman ölçeğin güvenilirliği için alt boyut bazında alfa katsayısı ile birlikte test-tekrar test, paralel formlar güvenilirlik yöntemlerinden birinin daha uygulanması tavsiye edilmektedir (100). Bu çalışmada literatürde önerildiği şekilde ölçeğin güvenilirliğinin değerlendirilmesi aşamasında, ölçek alt boyutlardan oluşan bir ölçek olduğu için, Cronbach alfa katsayısı değeri her alt boyut için ayrı ayrı hesaplanmıştır. Güvenilirlik için Cronbach alfa katsayısının yanı sıra test-tekrar test yöntemi de uygulanmıştır.

Deneme uygulaması sonrası ölçeğin alt boyutlarının Cronbach alfa değeri; fonksiyonel beceri alt boyutu ebeveyn formu **0.886**, çocuk formu **0.884**; ilaç uyum alt boyutu ebeveyn formu **0.689**, çocuk formu **0.637**; yaşam kalitesi fiziksel alt boyut ebeveyn **0.853**, çocuk **0.828**; yaşam kalitesi sosyal alt boyut ebeveyn **0.677**, çocuk **0.507**; yaşam kalitesi okul alt boyut ebeveyn **0.998**, çocuk **0.986**; yaşam kalitesi duygusal alt boyut ebeveyn **0.810**, çocuk **0.898**'dir. Madde analizi sonucunda elenen ilaç uyum alt boyutunda 3,4 ve 7.nci maddeler, duygusal alt boyutunda 9.ncu maddenin çıkartılması sonrasında Cronbach alfa değeri; ilaç uyum alt boyutu ebeveyn formu **0.716**, çocuk formu **0.701**; yaşam kalitesi duygusal alt boyut ebeveyn formu **0.868**, çocuk formu **0.895** olarak belirlenmiştir.

Cronbach alfa ve diğer güvenilirlik katsayılarının ne olması gerektiği konusunun, bilim adamları, bilim disiplinleri ve araştırma alanlarına göre farklılık gösterdiği belirtilmektedir. Sosyal bilimlerde alt düzey 0.70 olarak kabul edilmektedir. Öte yandan ölçek geliştirmeye yönelik olarak yapılan pilot araştırmalar için alfa değerinin 0.60, temel araştırmalar için 0.80, uygulamalı

arařtırmalar iin 0.90-0.95 olması gerektiėi belirtilmektedir (78). Alpar'ın (101) belirttiėine gre ise alfa katsayısı; **0.00-0.39** geliřtirilen test gvenilir deėildir; **0.40-0.59** geliřtirilen testin gvenirliėi dřktr; **0.60-0.79** geliřtirilen test olduka gvenilirdir; **0.80-1.00** geliřtirilen test/lek yksek gvenirliėe sahiptir řeklinde nitelendirilmektedir (101). Bu bilgiler doėrultusunda, bu alıřmada fonksiyonel beceri alt boyutu (ebeveyn ve ocuk formu), yařam kalitesi fiziksel alt boyut (ebeveyn ve ocuk formu), yařam kalitesi okul alt boyut (ebeveyn ve ocuk formu) ve yařam kalitesi duygusal alt boyut (ebeveyn ve ocuk formunun) yksek gvenirliėe sahip; ila uyum alt boyutu (ebeveyn ve ocuk formunun) ve yařam kalitesi sosyal alt boyut ebeveyn formunun olduka gvenilir olduėu grlmektedir. Yařam kalitesi sosyal alt boyut ocuk formunun ise Cronbach alfası 0.507 olarak tespit edilmiř ve sosyal boyutta yer alan maddelerin ocuk formundaki gvenirliėi dřk olarak deėerlendirilmiřtir. Yařam kalitesi sosyal alt boyut ebeveyn formu ise Cronbach alfa (0.677) deėerine gre olduka gvenilir olarak belirlenmiřtir. leėin uygulanmasında ebeveyn ve ocuk formunun uyumu aısından sosyal alt boyut ocuk formunun bu řekilde kalmasına karar verilmiřtir.

Yapılan deėerlendirmeler sonucunda bu alıřmada hesaplanan i tutarlılık katsayıları, leėin gvenilir bir lek olduėunun gstergesi olarak kabul edilmiřtir. Diėer bir ifade ile lek maddelerinin birbiri ile tutarlı olduėu ve leėin yksek bir i tutarlılıėa sahip olduėu belirlenmiřtir.

5.2.3.1.2. Test-Tekrar Test Gvenirliėi

Gvenirlik katsayısının belirlenmesinde kullanılan yntemlerden biri olan test-tekrar test yntemi bir lm aracının aynı bireylere, aynı kořullarda ancak belli bir zaman aralıėı ile tekrar verilmesidir. Bu iki uygulama sonrasında, bu iki testten elde edilen puanlar arasındaki korelasyon katsayısı hesaplanır. Bulunan korelasyon katsayısı teste iliřkin gvenirlik katsayısıdır. Bu katsayıya kararlılık katsayısı da denilmektedir.

“Otoinflamatuar Hastalıėı Olan ocuklarda ok Boyutlu Deėerlendirme leėinin” uygulamadan uygulamaya tutarlı sonular verebilme, zamana gre deėiřmezlik gsterebilme gc iin test-tekrar test

güvenilirliği incelenmiştir. Bu amaçla, ölçek ilk uygulamadan 15 gün sonra toplam 70 hasta çocuk için (70 ebeveyn, 52 çocuk) tekrar uygulanmıştır.

Test-tekrar test yönteminde, ölçümler arasındaki zaman aralığı konusunda farklı bilgiler bulunmaktadır. İki ila altı hafta arasında tekrar testin uygulanması gerekliliği belirtilmektedir. Ölçümler arası en uzun aralığın “dört-sekiz” haftadan fazla olmaması önerilmektedir (78). Tavşancıl (98) ise, iki ölçüm arasındaki süre için, ölçülen özelliğe göre değişmekle birlikte, genellikle “iki-üç” ile “dört-altı” hafta arasında bir sürenin yeterli olabileceğini belirtmektedir (98). Kağıt kalem kullanılarak yanıtlanan ölçeklerde zaman aralığının çok kısa olması durumunda cevaplayıcıların yanıtlama şekillerinin aynı olma olasılığı yüzünden güvenirlik katsayısının olabileceğinden yüksek çıkabileceği, zaman aralığı uzun tutulduğunda ise bireyin gerçek puanında değişikliklere yol açıp güvenirlik katsayısının olabileceğinden küçük çıkabileceği bu nedenle ikinci uygulamanın hatırlatma etkisini en aza indirecek ve gerçek puanında değişikliğe yol açmayacak bir ara ile verilmesi gerektiği belirtilmektedir. Genel eğilimin kağıt kalem kullanılarak yapılan testlerde ikinci testin 15 gün sonra uygulanması yönünde olduğu ifade edilmektedir (101). Bu bilgiler doğrultusunda, bu çalışmada test-tekrar test güvenirliği için tercih edilen iki haftalık zaman aralığının bilimsel olarak da kabul edilebilir bir süre olduğu görülmektedir.

Tekrar test uygulanan hasta çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitesi okul alt boyutu dışında diğer fonksiyonel beceri, ilaç uyum, yaşam kalitesi alt boyutu genel toplam, yaşam kalitesi fiziksel, sosyal, okul ve duygusal alt boyutlarında ilk uygulamadaki toplam ölçek puan ortalamaları ile tekrar test ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir farklılık bulunmamıştır (Tablo 4.3.2.2.1). Bu sonuç, ölçeğin zamana göre değişmezlik gösterdiğini ifade etmektedir. Yaşam kalitesi okul alt boyutunda fark çıkmasında, tekrar test uygulama zamanının çocukların sınav dönemine gelmesinin etkili olabileceği düşünülmektedir.

Bu çalışmada, her alt boyut için tekrar test sonuçları arasındaki tutarlılığı açıklayan kararlılık katsayısını incelediğimizde; ölçeğin alt boyutlarının ebeveyn ve çocuk formunun test-tekrar test kararlılık

katsayılarının 0.607 ile 0.966 arasında olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.2.2.1). Bu sonuçlara göre hasta çocuk ve ebeveynlerinin ilk uygulama ve tekrar test uygulama sonucunda aldıkları ölçek puanları arasında anlamlı ve pozitif yönde bir korelasyon olduğu görülmektedir. Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn formunda ise korelasyon katsayısı ($r=0.474$; $p<0.001$) düşük olmakla birlikte ebeveyn ve çocuk formunun uyumlu olması amacıyla, yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn formunun bu şekilde kalmasına karar verilmiştir.

Test ve tekrar test sonuçları arasındaki tutarlılığı açıklayan korelasyon katsayısının nitelendirilmesinde Şencan (100) test-tekrar test kararlılık katsayısının en az **“0.80”** olması gerektiğini belirtirken, bazı bilim adamları tarafından **“0.70”** güvenilirlik katsayısının da yeterli bulunduğu, korelasyon katsayısının pozitif ve yüksek olmasının istendiği ifade edilmiştir (100,101). Bu sonuçlara göre, çocuk ve ebeveynlerin ilk uygulama ve tekrar uygulama sonucunda aldıkları ölçek puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ve pozitif yönde, yaşam kalitesi fiziksel ve sosyal alt boyut çocuk formunda orta diğer alt boyutlarda yüksek bir korelasyon olduğu görülmektedir. Bu doğrultuda bu çalışmada elde edilen test-tekrar test kararlılık katsayılarının ölçeğin alt boyutlarının zamana göre tutarlı olduğunun bir göstergesi olduğu düşünülmektedir.

Sonuç olarak, bu çalışmada “Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeğinin” güvenilirliğinin test edilmesi amacı ile yapılan analiz sonuçları, ilgili ölçeğin güvenilir bir ölçek olduğunun göstergesi olarak kabul edilmiştir.

5.2.3.2. Ölçeğin Geçerliliği

Geçerlik, bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, başka herhangi bir özellik ile karıştırmadan, doğru ölçebilme derecesidir (101). Geçerlilik ile ilgili tanımlarda üç ana nokta vurgulanır. Birincisi, kullanılan ölçüm aracının ölçülmek istenen özelliğe uygun olmasıdır. İkincisi, ölçümün kurallara uygun olarak doğru yapıp yapılmadığıdır. Üçüncü nokta ise ölçüm verilerinin gerçekten ölçülmek istenen özelliği yansıtıp yansıtmadığıdır.

Geçerli bir testte bulunması gereken önemli bir özellik de testin/ölçeğin güvenilir olmasıdır (100,78,79). Bu çalışmada ölçeğin geçerliliğinin değerlendirilmesinde, "kapsam geçerliliği", "yüzey geçerliliği", "yapı geçerliliği", "ölçüt geçerliliği" ve "değişim duyarlılığı" analizleri yapılmıştır.

5.2.3.2.1. Kapsam Geçerliliği

Geliştirilen test/ölçek incelenen konularının tüm alt konularını içeriyorsa, ölçek maddeleri ilgili madde evrenini iyi bir şekilde örnekliyorsa ölçeğin kapsam/içerik geçerliliğinin olduğu söylenir. Kapsam geçerliliğinin belirlenmesine yönelik farklı yaklaşımlar vardır. Uzman görüşüne başvurma ve aynı kapsamı ölçtüğü bilinen başka bir testle/ölçekle geliştirilen test/ölçek arasında korelasyon katsayısının hesaplanması bu yaklaşımlar arasındadır. Uzman görüşüne başvurmada uzman sayısının 5'in üzerinde olması istenir (100,101).

"Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeğinde" bulunan maddelerin ölçülmek istenen alanı temsil edip etmediğini belirlemek amacıyla kapsam geçerliği değerlendirilmiştir (99,100).

Bu aşamada literatür incelemesi ve niteliksel görüşme sonuçlarının değerlendirilmesi ve uzman görüşleri doğrultusunda oluşturulan 12 alt boyutu olan 22 maddelik aday ölçek formu için 16 uzman görüşü alınmıştır. Ayrıca ölçeğin son hali için uygulamaya başlamadan önce bir Türk Dili uzmanının görüşleri de alınmıştır. Uzman değerlendirmeleri; maddelerin ölçülecek özelliği temsil edip etmediği, maddelerin sade ve açık bir şekilde ifade edilip edilmediği ve anlaşılır olup olmadığı çerçevesinde yapılmaktadır (101).

Ölçekte kullanılması tasarlanan madde sayısının, olanak varsa üç-dört katının veya daha fazlasının hazırlanmış olması arzu edilir. Çünkü maddelerin bir grup üzerinde denenmesinden sonra amaca hizmet etmeyen yeterli güvenilirlik ve geçerlikte olmayan maddeler ortaya çıkabilir. Ayrıca çok sayıdaki madde arasından istenen kapsayıcılıkta ve ayırt edicilikte madde seçme olanağı daha fazladır (97). Ölçek alt boyutlardan oluşmakta ve alt

boyutlarda yer alan maddelerde düşünülduğünde yeterli sayıda aday ölçek maddesi oluşturulduğu değerlendirilmektedir.

Ölçeğin, kapsam geçerlilik analizi için, “gereç ve yöntem” bölümünde ayrıntılı olarak açıklanan, uzman görüşlerine dayalı nitel çalışmaları, istatistiksel nicel çalışmalara dönüştüren Lawshe tekniği kullanılmıştır. Lawshe tekniğinde, en az 5 en fazla ise 40 uzman görüşüne ihtiyaç olduğu belirtilmektedir (78). Bu kapsamda, çalışmada görüş alınan 16 uzman sayısının istatistiksel olarak yeterli olduğu değerlendirilmektedir. Bu çalışmada kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile 14 Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD. Öğretim Üyesi, 2 Çocuk Hastalıkları ve Sağlığı Hemşireliği BD. Öğretim üyesi olmak üzere toplam 16 uzman görüşü alınmıştır.

Bu çalışmada ölçeğin taslak halinde bulunan 22 madde için uzman görüşleri sonucunda hesaplanan KGO'larına göre ölçeğin taslak halinden 5 madde çıkartılmıştır (Atağı tetikleyen faktörler, İlaç yan etkisi, İlaçları düzeli kullanmama sebebi, Okul/kreş ile ilişkili yaşanan sorunlar ve Psikolojik durumunun tanımlanması alt boyutu soruları). Fonksiyonel beceriler alt boyutu 7 madde, Hastalık belirtilerinden 15 madde, İlaç kullanım uyumu alt boyutundan 3 madde çıkarılmıştır. Yaşam kalitesi değerlendirilmesi alt boyutunda yer alan 13 madde Okul/kreş ile ilişkili yaşanan sorunlar ve Psikolojik durumunun tanımlanması alt boyutundaki ifadelerin birleştirilmesiyle (Fiziksel Durum-6 madde; Sosyal Durum-5 madde; Okul Durumu-9 madde; Duygusal Durum-20 madde) 40 madde olarak düzenlenmiştir.

Uzman görüşü sonrasında kalan 7 alt boyutu olan 17 madde için kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesinde kullanılan KGİ (ΣKGO/Madde Sayısı) hesaplanmıştır. 17 madde içinde yer alan alt boyutlar için ayrı ayrı KGİ hesaplanmıştır. Fonksiyonel beceriler KGİ 0.5; İlaç uyumu KGİ 0.79; Yaşam kalitesi (fiziksel durum KGİ 0.75; sosyal durum KGİ 0.625; okul durumu 0.69; duygusal durum KGİ 0.69)'dur. Hastalık belirtileri KGİ 0.80, Kullanılan ilaçlar KGİ 0.97'dir. Kalan 12 soru için KGİ 0.80'dir. Araştırmamızda görüş alınan uzman sayısına (16 uzman) denk gelen KGO=0.49'dur. KGİ için

$KGİ \geq KGO$ veya $KGİ / KGO \geq 0$ 'ı sağladığında ölçek için kapsam geçerliliği istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmektedir (78,79). Ölçeğin 17 maddeden oluşan ilk şekli için elde edilen KGİ değerleri;

$KGİ \geq KGO$ veya $KGİ / KGO \geq 0$ 'ı sağladığından, ölçek için kapsam (içerik) geçerliliği istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesi sonucunda kalan 17 madde için bir Türk Dili uzmanının görüşleri alınmıştır. 17 maddelik ölçeğin maddelerinin, ölçülmek istenen alanı temsil ettiği belirlenmiş ve ön uygulama için kullanılmasının uygun olduğuna karar verilmiştir.

5.2.3.2.2. Yüzey Geçerliliği

Yüzey geçerliliği, bir ölçeğin ya da testin, araştırılan yapıyı ölçüp ölçmediğini incelemek için yapılmaktadır. "Mantıksal geçerlilik" olarak da isimlendirilen yüzey geçerliği, ilk aşamada araştırmacının kendisi tarafından yapılır (100). "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin "yüzey geçerliği" için ilk olarak tüm maddelerdeki ifadeler, uzmanlardan gelen öneriler de dikkate alınarak, araştırmacı tarafından anlaşılabilirlik ve ifade yönünden genel olarak değerlendirilip, ilgili düzenlemeler yapılmıştır. Uzman görüşleri doğrultusunda oluşturulan ölçeğin son hali ile 23 çocuk ve 27 ebeveyn ile ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulamada görüşülen 23 çocuk ve 27 ebeveynin verileri deneme uygulaması verilerine dahil edilmemiştir.

Ölçek maddeleri çocuk hastaya uygunluk, eğitim düzeylerine, kültürel yapılarına ve yetenek düzeylerine uygun olup olmadığı, okunurluk, terimlerin anlaşılabilirliği, cümlelerin uzunluğu, anlamın açıklığı ve netliği yönünden değerlendirilmiştir. Ön uygulama sonuçlarına göre bazı ölçek ifadelerinin içeriği tekrar gözden geçirilmiş ve bazı değişiklikler yapılmıştır. "Hastalığın/Hastalığının çocuğunuzu/seni etkileyen tüm yönlerini göz önüne aldığınızda/aldığında ilerideki bir kaç ay içinde durumunun değişmeden kalması sizi/seni memnun eder mi?" sorusu çocuk hasta ve ebeveynler tarafından anlaşılabilirliği zayıf olduğu için ölçekten çıkarılmıştır. "Son bir yıl içindeki atakların ne kadar sürdüğü" sorusunda zaman dilimi saat olarak

verilmiştir. Ancak ön uygulamada çocuk ve ebeveynler tarafından zor anlaşıldığı değerlendirildiğinden zaman dilimi gün olarak değiştirilmiştir. Ön uygulama sonrasında yukarıda belirtilen bir maddenin daha ölçekten çıkartılması sonucunda güvenilirlik ve geçerliliğinin test edileceği ölçekte toplam 16 madde kalmıştır.

Bu aşamada hasta çocuk ve ebeveynlerinin görüşleri değerlendirilerek değişiklik yapılan sorular için tekrar iki uzman görüşü (Biyostatistik BD. ve Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD. Öğretim Üyesi) alınmış ve düzenleme yapılan ifadelerin ölçekte yer almasının uygunluğu konusunda karar verilmiştir. Bu aşama sonrasında yapılan düzenlemeler ile ölçeğin yüzey geçerliliğinin sağlandığı ve ilgili ölçeğin daha anlaşılır ve uygulanabilir olduğu düşünülmektedir.

5.2.3.2.3. Yapı Geçerliliği

Yapısal geçerlilik, somut bir kriter yerine bir davranış alanına veya kavramsal bir yapıya ilişkin sonuçlar elde edilmek istendiği zaman uygulanmakta ve bir ölçeğin/testin ölçülmek istenen davranış bağlamında soyut bir kavramı (faktörü) doğru bir şekilde ölçebilme derecesini göstermektedir. Ölçek geliştirme çalışmalarında, bireyin performans, tutum ve yetenek gibi özelliklerini ölçmek amacıyla hazırlanan çok sayıda ölçülebilir, gözlenebilir maddelerin belirtilen özellikleri ne derece doğru ölçtüğü, yapı geçerliliği ile ilgilidir. Yapısal geçerlilik, geçerlilik türlerinin hepsini kapsar. Bu anlamda daha önce uygulanan geçerlilik türleri aynı zamanda yapısal geçerliliğin göstergesi olarak da değerlendirilebilir. Değişkenlerin bir faktör üzerindeki faktör ağırlıkları(yükleri) yükseğe söz konusu değişkenlerin yapısal geçerliliğe sahip olduğu yorumu yapılır (79, 99-101).

Yapı geçerliliğinin incelenmesinde kullanılan bir çok yöntem vardır. Bunlar; "İçerik analizi", "İç tutarlılık analizi", "Dış testler ile yapısal geçerliliğin test edilmesi", "Grup farklılıklarıyla yapısal geçerliliğin analiz edilmesi", "Birleşme ve ayrılma analizi" ve "Faktör analizi" dir (99-101). Bu çalışmada

ölçeğin yapı geçerliliğinin değerlendirilmesinde faktör analizi yöntemi kullanılmıştır.

Ölçek geliştirme çalışmalarında, ilgili ölçeğin yapı geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile yapılan faktör analizinde, her bir boyutun (faktörün) yüksek faktör yüküne sahip olması yapısal geçerliliğe sahip olduğu şeklinde yorumlanmaktadır. Ayrıca bir faktörün toplam varyanstaki yüzde değeri büyüdükçe faktörün gücünde artmaktadır. Faktör analizi sonrasında bulunan faktörlerde yer alan maddeler için faktör yüklerinin değerinin ne olması gerektiği konusunda farklı görüşler bulunmakla birlikte bu değer en az 0.30 olması gerektiği belirtilmektedir (78,79,99-101). Bu doğrultuda, bu çalışmada, "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" faktör yapılandırmasında, maddelerin bir faktör grubunda yer alabilmesi için faktör yükünün en az **"0.30"** olması kriter olarak alınmıştır.

Bu çalışmada, "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" yapı geçerliliğinin değerlendirmesi amacı ile yapılan faktör analizi sonucunda;

- Fonksiyonel beceri alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddeler iki faktör altında toplanmıştır. Faktör 1'de ekstremit hareketleri, Faktör 2'de baş ve boyun hareketleri ilgili maddeler yer almıştır. Ebeveyn formunda Faktör 1'de yedi, Faktör 2 de üç madde yer almakta, toplamda açıklanan %63.335'lik varyansın %40.146'sı Faktör 1, %23.189'u Faktör 2 tarafından açıklanmaktadır. Çocuk formunda da Faktör 1'de yedi, Faktör 2 de üç madde yer almakta, toplamda açıklanan %62.471'lik varyansın %41.683'ü Faktör 1, %20.788'i Faktör 2 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yüklerine baktığımızda fonksiyonel beceri alt boyutunda ebeveyn formunun 0.458 ile 0.881 arasında, çocuk formunun ise 0.547 ile 0.891 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.3.1.a; Tablo 4.3.3.3.1.b). Fonksiyonel beceri alt boyut ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddelerin faktör yüklerinin iyi ve kabul edilebilir olduğu değerlendirilmiş (**0.30'un üzerinde**), her iki formda oluşan iki faktörün, bir alt boyutlu ölçekte,

alt boyutun da alt boyutu hesaplanamayacağı için dahil edilmemesine karar verilmiştir.

- İlaç uyum alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddeler tek faktör altında toplanmıştır. İlaç uyum alt boyutu ebeveyn formunda toplam açıklanan varyansın %56.784'ü, çocuk formunda %54.425'i Faktör 1 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yüklerine baktığımızda İlaç uyum alt boyutu ebeveyn formunun 0.649 ile 0.824 arasında, çocuk formunun ise 0.697 ile 0.801 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3.3.3.2.a; Tablo 4.3.3.3.2.b). İlaç uyum alt boyut ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddelerin faktör yüklerinin, literatürde belirtilen değere göre **(0.30'un üzerinde)** kabul edilebilir olduğu değerlendirilmektedir.

- Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddeler tek faktör altında toplanmıştır. Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn formunda toplam açıklanan varyansın %57.961'i, çocuk formunda %54.520'si Faktör 1 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yüklerine baktığımızda Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn formunun 0.639 ile 0.861 arasında, çocuk formunun ise 0.536 ile 0.852 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.3.3.a; Tablo 4.3.3.3.3.b). Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddelerin faktör yüklerinin, literatürde belirtilen değere göre **(0.30'un üzerinde)** kabul edilebilir olduğu değerlendirilmektedir.

- Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ebeveyn formu tek faktör, çocuk formu ise iki faktör altında toplanmıştır. Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ebeveyn formunda toplam açıklanan varyansın %47.222'si faktör 1 tarafından açıklanmakta ve maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.636 ile 0.726 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu belirlenmiştir. Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu çocuk formunda Faktör 1 de üç madde, faktör 2 de iki madde yer almakta ve toplamda açıklanan % 60.102 'lik varyansın %31.527'si birinci faktör, % 28.575'i ikinci faktör tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.601 ile 0.863 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir (Tablo 4.3.3.3.4.a; Tablo 4.3.3.3.4.b).

Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddelerin faktör yüklerinin iyi ve kabul edilebilir olduğu değerlendirilmiş (**0.30'un üzerinde**), çocuk formunda oluşan iki faktörün, bir alt boyutlu ölçekte, alt boyutun da alt boyutu hesaplanamayacağı için dahil edilmemesine karar verilmiştir.

- Yaşam kalitesi okul alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddeler tek faktör altında toplanmıştır. Yaşam kalitesi okul alt boyutu ebeveyn formunda toplam açıklanan varyansın %75.626'sı, çocuk formunda %50.029'u faktör 1 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yüklerine baktığımızda, yaşam kalitesi okul alt boyutu ebeveyn formunun 0.752 ile 0.923 arasında, çocuk formunun ise 0.443 ile 0.829 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3.3.3.5.a; Tablo 4.3.3.3.5.b). Yaşam kalitesi okul alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddelerin faktör yüklerinin, literatürde belirtilen değere göre (**0.30'un üzerinde**) kabul edilebilir olduğu değerlendirilmektedir.

- Yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddeler dört faktör altında toplanmıştır. Ebeveyn formunda Faktör 1'de dokuz madde, Faktör 2'de beş madde, Faktör 3'de üç madde ve Faktör 4'de iki madde yer almaktadır. Toplamda açıklanan %65.228'lik varyansın 30.476'sı Faktör 1, % 15.772'si Faktör 2, %10.052'si Faktör 3 ve % 8.928'si Faktör 4 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.518 ile 0.902 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir. Çocuk formunda Faktör 1'de altı madde, Faktör 2'de altı madde, Faktör 3'de üç madde ve Faktör 4'de dört madde yer almaktadır. Toplamda açıklanan %58.748'lik varyansın %18.147'si Faktör 1, %17.765'i Faktör 2, %11.650'si Faktör 3 ve %11.186'sı Faktör 4 tarafından açıklanmaktadır. Maddelerin faktör yükleri incelendiğinde 0.385 ile 0.867 arasında değişen faktör yüklenmelerinin olduğu görülmektedir (Tablo 4.3.3.3.6.a; Tablo 4.3.3.3.6.b). Yaşam kalitesi duygusal alt boyut ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddelerin faktör yüklerinin iyi ve kabul edilebilir olduğu değerlendirilmiş (**0.30'un üzerinde**), her iki formda oluşan dört faktörün, bir alt boyutlu ölçekte, alt boyutun da alt boyutu hesaplanamayacağı için dahil edilmemesine karar verilmiştir.

"Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" alt boyutlardan oluşan bir ölçektir. Bu alt boyutlar farklı farklı ölçekler gibi düşünülmüş ve sorular buna göre oluşturulmuştur. Bu nedenle Faktör analizi, her alt boyutta kendi içinde bakılmıştır. Yaşam kalitesi alt boyutunda yer alan maddelerin öngörüldüğü gibi fiziksel, sosyal, okul ve duygusal durum içinde olup olmadığını belirlemek için yapılan faktör analizinde, denemelik ölçektekine benzer olarak maddeler bir araya toplanmıştır (Tablo 4.3.3.3.7). Sosyal durum ile ilgili maddelerin farklı faktörler altında toplandığı görülmüştür. Literatürde ölçek geliştirme çalışmalarında yapılan faktör analizi sonuçlarının değerlendirilmesi ve yorumlanmasında faktörlere ve ilgili maddelere ilişkin sayısal verilerin yanı sıra ilgili maddelerin anlamlı bir bütün oluşturacak şekilde bir araya gelmelerinin de, sonuçların yorumlanmasında önemli olduğu belirtilmektedir (99). Denemelik ölçekte yer alan sosyal durum ilgili maddelerin anlam açısından bir arada olmasının uygun olduğu ve yapılan faktör analizinde faktör yüklerinin yüksek çıkması (Tablo 4.3.3.3.4.a ; Tablo 4.3.3.3.4.b) nedeni ile bu şekilde kullanılmasının uygun olduğu değerlendirilmiştir.

Bu çalışmada ölçeğin yapı geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile yapılan faktör analizi sonucunda, her bir madde için elde edilen faktör yüklerinin yüksek ve alt boyutlarda yer alan maddelerin anlam olarak da bir araya gelebiliyor olmasının, ölçeğin yapı geçerliliği için kabul edilebilir olduğu değerlendirilmektedir.

5.2.3.2.4. Ölçüt Bağıntılı Geçerlik / Uyum geçerliği

Ölçüt geçerliliği, geliştirilen test veya ölçek ile aynı özelliği ölçebileceği düşünülen bir ya da daha fazla testin/ ölçeğin skorları ile karşılaştırılması ve bu karşılaştırma sonucunda elde edilen korelasyon katsayısının hesaplanmasıdır. Geçerliliği incelenen bir ölçme aracının, geçerliliği önceden kanıtlanmış başka bir araçla karşılaştırıldığında benzer sonuçlar vermesi, aracın ölçüt geçerliliği olduğu anlamına gelmektedir (100,101). Ölçüt geçerliliğinin en yaygın kullanılan geçerliliğinden biri olan Uyum geçerliliğinde önemli olan, geliştirilen ölçekle aynı kavramsal yapıyı ölçen aynı nitelikte

uygun bir altın ya da referans testin/ölçeğin bulunmasıdır. Karşılaştırma yapmak için aynı nitelikte bir dış kriter ölçek bulunamadığı durumlarda, ölçülmek istenen kavramsal yapıya benzer “ilgili” ölçeklerden de yararlanılmaktadır. Her iki ölçekte aynı gruba uygulanmakta ve iki puan dizisi arasında korelasyon katsayısı hesaplanmaktadır. Bulunan korelasyon katsayısı ne kadar yüksek ise iki ölçek o kadar benzer ölçme yapıyor demektir (100,106,79).

Bu çalışmada, otoinflamatuar hastalığı olan çocukların çok boyutlu değerlendirilmesine yönelik dünyada ve ülkemizde eşdeğer bir ölçek bulunmadığından uygun altın testler/ölçekler kullanılmıştır. Geliştirilen ölçek alt boyutlardan oluştuğu için ölçüt geçerliğinde, her alt boyut için ayrı ayrı uygun testler kullanılmıştır.

Ölçüt geçerliliğinin değerlendirilmesinde, hesaplanan ölçüt geçerliliği katsayısının (korelasyon katsayısı) ne olması gerektiği konusunda farklı görüşler bulunmaktadır. Alpar (101) 0.00- 0.49= Kabul edilemez; 0.50-0.69 = orta ; 0.70-0.79=Yüksek; 0.80-1.00= Mükemmel ilişki olarak nitelendirmiştir (101). Büyüköztürk (99), ölçeğin geçerliliği için hesaplanan korelasyon katsayısının, istatistiksel anlamlılık bakımından yorumlandığını ve ilişkinin aranılan özelliğe bağlı olarak değişmekle birlikte, geçerlilik katsayısı için hesaplanan **0.30** ve daha yüksek korelasyonların ölçeğin geçerli olduğunun bir göstergesi olarak kabul edildiğini belirtmiştir (99). Şencan' (100) da benzer olarak “ilgili” ölçeklerle yapılan karşılaştırmalarda, belirsizliği ifade ettiği için, korelasyon katsayısının “**0.30**”un altında olmaması gerektiğini ifade etmiştir (100).

Literatür bilgisi doğrultusunda, bu çalışmada ölçüt geçerliliğinin sağlanması için korelasyon katsayısının en az 0.30 olması kriter olarak kabul edilmiştir. Ölçüt geçerliliği için yapılan analizlerde her alt boyut için gereç-yöntemde geniş olarak açıklanan kullanılan ilgili ölçeklerle aralarındaki ilişkiye baktığımızda;

- Fonksiyonel beceri alt boyutu için fonksiyonel beceri ebeveyn ve çocuk formu ile CHAQ ve ÇİYKÖ fiziksel boyut ebeveyn ve çocuk formu arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.1).

Otoinflamatuvar hastalığı olan çocuklarda fonksiyonel beceri alt boyutunu değerlendirecek elimizde eş değer bir ölçek bulunmamaktadır. Bu nedenle romatolojik hastalıklarda fonksiyonel becerileri değerlendirmede en sık kullanılan CHAQ ve çocukların fiziksel sağlığını değerlendiren ÇİYKÖ uygulanmıştır. Ancak uygulanan formlarda cevaplayıcılardan, CHAQ da son bir haftaki hastalık durumuna göre, ÇİYKÖ de ise son bir aydaki hastalık durumuna göre soruları yanıtlamaları istenmektedir. Denemelik ölçekte ise araştırma kapsamına alınan hastalıklar ataklarla seyrettiği için ve çocuğun atak dışında bir sorunu olmadığından fonksiyonel beceri düzeyini değerlendirebilmek için son geçirdiği atağı dikkate alarak soruları cevaplamaları istenmiştir. Soruların bu sorulma şeklindeki farklılığın, iki formula aralarında anlamlı bir ilişki çıkmamasında etkili olduğu düşünülmektedir. Otoinflamatuvar hastalığı olan çocukların fonksiyonel beceri yönünden değerlendirebilmesi amacıyla ilişkisine baktığımız alternatif olarak kullanılan CHAQ dışında bir ölçek olmadığından bu ölçekte, çocukların fonksiyonel becerilerini değerlendirebilmek için bu alt boyuta yer verilmiştir. Daha ileriki zaman için planlanan Prospektif validasyon (İleriye dönük geçerlik) aşamasında, fonksiyonel becerilerin değerlendirilmesi sorulurken "son atağına göre " yerine CHAQ ve ÇİYKÖ de olduğu gibi bir "zaman dilimi son dört hafta gibi" sorulması ya da bu hali ile devam etmesi değerlendirilebilir.

Fonksiyonel Beceri alt boyutunda fonksiyonel beceri (ebeveyn ve çocuk formu) ile hekim tarafından verilen hastalık aktivite skoru arasındaki korelasyona baktığımızda 0.30'un altında olduğu görülmektedir. Fonksiyonel beceri (ebeveyn ve çocuk formu) ile Hekim tarafından verilen hastalık şiddet skoru ile arasında ise pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3.3.4.1). Aktivite skoru ile arasında ilişki çıkmamasında, FMF hastalarında kolşisine başladıktan sonra atak sıklığının belirgin olarak azalmasından dolayı her ne kadar hastanın son atağı ve son altı ayı dikkate alınarak aktivite puanı verilse de hastanın atak geçirmesinden 6-7 yıl gibi uzun zaman geçti ise hastalığın aktivite puanının hekim tarafından düşük verilmesinde etkili olduğu düşünülmektedir. Ancak şiddet skorunda hastalığın

başından beri yaşanan ataklar ve sağlık sorunları değerlendirilerek hastalık şiddet puanı verildiği ve atakları yansıttığı için fonksiyonel beceriler ile aralarında anlamlı bir ilişki olduğu düşünülmektedir. Fonksiyonel Beceri alt boyutunda fonksiyonel beceri (ebeveyn ve çocuk formunun) altın standart olarak kabul edilen hekim tarafından verilen hastalık şiddet skoru arasındaki ölçüt geçerliliği katsayısının literatürde belirtildiği üzere 0.30'un üzerinde olması, ölçüt geçerliliğinin sağlandığının bir göstergesi olarak kabul edilmiştir.

- İlaç uyum alt boyutu ölçüt geçerliliği için yapılan analizde, ilaç uyum ebeveyn ve çocuk formu ile Morisky uyum ölçeği puanı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiş (Tablo 4.3.3.4.2) ve ölçüt geçerliliğinin sağlandığının bir göstergesi olarak kabul edilmiştir.

- Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ölçüt geçerliliği için yapılan analizde fiziksel alt boyut ebeveyn ve çocuk formu ile CHAQ ölçek genel puanı arasında pozitif yönde anlam bir ilişki olduğu bulunmuştur. Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİYKÖ fiziksel alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu arasında da negatif yönde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.3). ÇİYKÖ fiziksel alt boyutu ile denemelik ölçeğin yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu arasında negatif yönde korelasyon çıkmasının nedeni ÇİYKÖ fiziksel boyutunda yüksek puan alanların "fiziksel sağlığının iyi" olduğunu göstermesi, denemelik ölçekte ise düşük puan alanların "fiziksel sağlık durumunun iyi" olduğunu göstermesidir. Yapılan analizde ölçüt geçerliliği katsayısının literatürde belirtildiği üzere 0.30'un üzerinde olması, yaşam kalitesi fiziksel alt boyutunun ölçüt geçerliliğinin sağlandığının bir göstergesi olarak kabul edilmiştir.

- Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ölçüt geçerliliği için yapılan analizde yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ebeveyn formu ile ÇİYKÖ sosyal alt boyutu ebeveyn formu arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.4). Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu çocuk formu ile ÇİYKÖ sosyal alt boyutu çocuk formu arasında ise negatif yönde ve anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($r=-0.503$, $p=0.000$). ÇİYKÖ sosyal alt boyutu ile denemelik ölçeğin yaşam kalitesi sosyal alt boyutu arasında negatif yönde korelasyon

çıkmasının nedeni ÇİYKÖ sosyal boyutunda yüksek puan alanların "sosyal işlevselliklerinin iyi" olduğunu göstermesi, denemelik ölçekte ise düşük puan alanların "sosyal durumunun iyi" olduğunu göstermesidir. Yapılan analizde ölçüt geçerliliği katsayısının literatürde belirtildiği üzere 0.30'un üzerinde olması, sosyal alt boyut çocuk formunun ölçüt geçerliliğinin sağlandığının bir göstergesi olarak kabul edilmiştir. Ebeveyn formunda da çocuk formuna uygunluk açısından sosyal boyut maddeleri olduğu şekilde ölçekte bırakılmıştır.

- Yaşam kalitesi okul alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİYKÖ okul alt boyut ebeveyn ve çocuk formu arasında negatif yönde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.5). ÇİYKÖ okul alt boyutu ile denemelik ölçeğin yaşam kalitesi okul alt boyutu arasında negatif yönde korelasyon çıkmasının nedeni ÇİYKÖ okul boyutunda yüksek puan alanların "okulla ilgili sorunlarının olmadığını" göstermesi, denemelik ölçekte ise düşük puan alanların "okul durumunun iyi" olduğunu göstermesidir. Yapılan analizde ölçüt geçerliliği katsayısının literatürde belirtildiği üzere 0.30'un üzerinde olması, yaşam kalitesi okul alt boyutunun ölçüt geçerliliğinin sağlandığının bir göstergesi olarak kabul edilmiştir.

-"Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeğinin" yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİYKÖ duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu arasında negatif yönde ve anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3.3.4.6). ÇİYKÖ duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile denemelik ölçeğin yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu arasında negatif yönde bir ilişkinin çıkmasının nedeni ÇİYKÖ duygusal alt boyutunda yüksek puan alanların "duygusal işlevselliklerinin iyi" olduğunu göstermesi, denemelik ölçekte ise düşük puan alanların "duygusal sağlık durumunun iyi" olduğunu göstermesidir. Yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİDÖ ebeveyn ve çocuk formu arasında ise pozitif yönde ve anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3.3.4.6). ÇİYKÖ ve ÇİDÖ duygusal alt boyutları ile bakılan korelasyonda, ölçüt geçerliliği katsayısının literatürde belirtildiği üzere 0.30'un üzerinde olması, yaşam kalitesi duygusal

alt boyutunun ebeveyn ve çocuk formunun ölçüt geçerliliğinin sağlandığının bir göstergesi olarak kabul edilmiştir.

- Yaşam kalitesi alt boyutu genel toplam ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİYKÖ genel toplam ebeveyn ve çocuk formu arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.7). İlişki yönünün negatif çıkmasının nedeni ÇİYKÖ alt boyutlarından alınan toplam puanların yüksekliğinin çocuklarda yaşam kalitesi düzeyinin yükseldiğini; bu çalışmada uygulanan denemelik ölçekte ise tam tersi olarak yaşam kalitesi alt boyutundan alınan toplam puanların yüksekliğinin çocuklarda yaşam kalitesi düzeyinin azaldığını göstermesidir. Ölçüt geçerliliği katsayısının literatürde belirtildiği üzere 0.30'un üzerinde olması, alt boyutu genel toplam ebeveyn ve çocuk formunun ölçüt geçerliliğinin sağlandığının bir göstergesi olarak kabul edilmiştir.

Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" ağrı alt boyutu ile Wong-Baker yüzler ağrı değerlendirme ölçeği puanları arasındaki uyum analiz sonuçlarına baktığımızda her iki ölçek ebeveyn ve çocuk formu arasında pozitif yönde kuvvetli bir ilişki olduğu ve istatistiksel açıdan anlamlı olduğu ($r=0.894$, $p=0.000$); $r=0.886$, $p=0.000$) görülmektedir. Bu sonuç, ağrı alt boyutu ölçüt geçerliliğinin sağlandığının bir göstergesi olarak kabul edilmiştir.

Sonuç olarak, bu çalışmada ölçüt geçerliliği katsayısının literatürde belirtildiği üzere 0.30'un üzerinde olması, fonksiyonel beceri, ağrı, ilaç uyum, yaşam kalitesi fiziksel, sosyal, okul, duygusal ve yaşam kalitesi genel toplam alt boyut ölçüt geçerliliğinin hem çocuk hem ebeveyn formunda sağlandığı ve ölçeğin geçerliliği için kabul edilebilir olduğu değerlendirilmiştir.

-"Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" hastalık aktivite alt boyutu ölçüt geçerliliği için yapılan analizde, hasta çocuk ve hasta çocuk için ebeveynin formun doldurulduğu zaman ki hastalık aktivitesini değerlendirmeleri ile hekim hastalık aktivite değerlendirmesi arasında hem ebeveyn hem de çocuk formunda anlamlı bir ilişki olmadığı; hasta çocuk ve hasta çocuk için ebeveynin formun doldurulduğu zaman ki hastalık aktivitesini değerlendirmeleri ile hekim

hastalık şiddet değerlendirmesi arasında da hem ebeveyn hem de çocuk formunda anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.9). "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" iyilik hali alt boyutu ölçüt geçerliliği için yapılan analizde, hasta çocuk ve hasta çocuk için ebeveynin formun doldurulduğu zaman ki "kendini nasıl hissettiği değerlendirmesi" ile hekim hastalık aktivite değerlendirmesi arasında hem ebeveyn hem de çocuk formunda anlamlı bir ilişki olmadığı; hasta çocuk ve hasta çocuk için ebeveynin formun doldurulduğu zaman ki "kendini nasıl hissettiği değerlendirmesi" ile hekim hastalık şiddet değerlendirmesi arasında da hem ebeveyn hem de çocuk formunda anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.9). Hastalık aktivitesi ve iyilik hali alt boyutlarının ölçüt geçerliliği için yapılan analiz sonucunda, ebeveyn ve çocuk değerlendirmesinin altın standart kabul edilen hekim değerlendirmesi ile uyuşmadığı yani ebeveyn ve çocuk görüşünün hekim görüşünü karşılamadığı belirlenmiştir. Denemelik ölçekte hastalık aktivitesi ve iyilik hali alt boyutunun ölçüt geçerliliğini sağlamadığı kabul edilmiş, ancak hasta çocuk ve ebeveynlerin hastalık aktivitesi ve iyilik hali "kendini nasıl hissettiği değerlendirmesi"nin hasta takibinde kullanılmak amacıyla ölçek puan hesaplanmasına katılmadan, ölçekten çıkarılmayıp tanımlayıcı soru olarak kalmasına karar verilmiştir.

"Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin ebeveyn ve çocuk formu mevcuttur. Her iki formda aynı sorular yer almaktadır. Ebeveyn formu araştırma kapsamına alınan çocukların ebeveynleri tarafından çocuklarının durumuna göre yanıtlanmakta, çocuk formu ise sekiz yaş ve üzeri çocukların kendileri tarafından cevaplanmaktadır. Ebeveyn ve çocukların cevapları arasındaki uyuma baktığımızda tüm alt boyutlarda ebeveyn ve çocuk formları arasında pozitif yönde kuvvetli / çok kuvvetli düzeyde ve anlamlı bir ilişki belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.10). Çocuk ve ebeveyn formları arasındaki uyum, ölçek içinde yer alan maddelerin hem ebeveynler hem de çocuklar tarafından aynı şekilde algılandığını, çocuğun sağlık durumunu doğru bir şekilde yansıttığını ayrıca çocukların formu dolduramayacakları durumlarda ve yedi yaş ve altı çocuklar

için ebeveynlerin değerlendirmeyi doğru bir şekilde yapabileceklerini göstermektedir. Konu ile ilgili çalışmalarda, çocukların sağlık durumu değerlendirilirken ebeveyn formlarının gerekli olduğu ama çocuk formuyla birlikte değerlendirme yapmanın daha anlamlı olacağı belirtilmektedir (108). Bu çalışmada da ölçeğin hem ebeveyn hem de çocuk formu mevcuttur.

5.2.3.2.5. Değişim Duyarlılığı Analizi

Araştırma kapsamına alınan hastalıklar ataklarla seyreden bir hastalık grubudur. Değişime duyarlılık bir ölçeğin zaman içinde ortaya çıkan değişimleri saptayabilme yeteneğidir. Bir ölçeğin değişime duyarlı olması iki nedenle gereklidir: Tedavinin etkinliğinin belirlenmesi ve tedaviye cevapta kişisel farklılıkların saptanmasıdır (109). Bu çalışmada ise atak dönemini değerlendirebilmesidir.

Atak döneminde doldurulan formun ölçüt geçerliliğini test etmek için ÇİYKÖ ve CHAQ soru formu kullanılmıştır. Büyüköztürk (99) ölçeğin geçerliliği için hesaplanan korelasyon katsayısının, istatistiksel anlamlılık bakımından yorumlandığını ve ilişkinin aranılan özelliğe bağlı olarak değişmekle birlikte, geçerlilik katsayısı için hesaplanan **0.30** ve daha yüksek korelasyonların ölçeğin geçerli olduğunun bir göstergesi olarak kabul edildiğini belirtmiştir (99). Şencan' (100) da benzer olarak "ilgili" ölçeklerle yapılan karşılaştırmalarda, belirsizliği ifade ettiği için, korelasyon katsayısının "**0.30**"un altında olmaması gerektiğini ifade etmiştir (100). Literatür bilgisi doğrultusunda, bu çalışmada ölçüt geçerliliğinin sağlanması için korelasyon katsayısının en az 0.30 olması kriter olarak kabul edilmiştir.

"Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin atak dönemine göre doldurulan fonksiyonel beceri alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİYKÖ fiziksel alt boyut ebeveyn ve çocuk formu arasında negatif yönde ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.5.1). Atak dönemi yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİYKÖ fiziksel alt boyut ebeveyn ($r=-0.801$, $p=0.000$) ve çocuk formu arasında da ($r=-0.820$, $p=0.000$) negatif yönde, kuvvetli ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Atak dönemi yaşam kalitesi sosyal alt

boyutu, okul alt boyutu, ve duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİYKÖ nin ebeveyn ve çocuk formu sosyal, okul, ve duygusal alt boyutu arasında da negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.5.1). Denemelik ölçek ile ÇİYKÖ'nin arasında negatif yönde korelasyon çıkmasının nedeni ÇİYKÖ'nde yüksek puanların "yaşam kalitesinin iyi" olduğunu, denemelik ölçekte ise düşük puanların "yaşam kalitesinin iyi" olduğunu göstermesidir.

Atak dönemi fonksiyonel beceri ebeveyn formu ile CHAQ genel toplam puanı arasında ve yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn formu ile CHAQ genel toplam puanı arasında pozitif yönde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.5.1).

Bu çalışmada uygulanan denemelik ölçeğin ölçüt geçerliliğini sağladığı uyum geçerliği bölümünde kabul edilmişti. Atak dönemine göre cevaplanan, ölçeğin yaşam kalitesi fiziksel, duygusal, sosyal ve okul durum, fonksiyonel beceri alt boyutları ile ÇİYKÖ fiziksel, sosyal, okul ve duygusal alt boyutları ve yaşam kalitesi fiziksel ve fonksiyonel beceri ile CHAQ arasında ölçüt geçerliliği katsayısının literatürde belirtildiği üzere 0.30'un üzerinde olması, ölçeğin atak dönemi geçerliliği için de kabul edilebilir olduğu şeklinde değerlendirilmiştir.

Değişim duyarlılığını test etmek için yapılan analizde; atak dışı dönemdeki ölçek puanları ile atak dönemdeki ölçek puanları arasında fark olup olmadığı ve her iki ölçüm arasındaki korelasyona bakılmıştır. Değişim duyarlılığı analizinde bağımlı iki gruba ilişkin ortalamalar ortasında fark çıkması beklenmektedir (100,101). Alpar (101) korelasyon katsayısına göre geçerlilik nitelendirmesini, 0.00- 0.49 = Kabul edilemez, 0.50-0.69 = Orta, 0.70-0.79= Yüksek, 0.80-1.00 = Mükemmel şeklinde nitelendirmiştir (101).

Ölçeğin fonksiyonel beceri alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (Tablo 4.3.3.5.2). Fonksiyonel beceri alt boyutu açısından fark çıkmamasının nedeni olarak, atak dışı dönemde de fonksiyonel beceri sorusunun "çocuğun geçirdiği son atağa" göre cevaplanması dolayısı ile her iki dönemde de fonksiyonel beceri alt

boyutunun ataktaki dönemi yansıtır olması değerlendirilmektedir. Yapılan korelasyon analizinde fonksiyonel beceri alt boyutunda ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3.3.5.2).

Ölçeğin yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn formu ($t=3.925;p=0.001$) ve çocuk formunda ($t=3.257;p=0.005$) atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur. Bu, atak döneminde, çocuğun geçirdiği atağın, fiziksel sağlık durumunu etkilediğini ve atak dönemine anlamlı duyarlılık gösterdiğini düşündürmektedir. Yapılan korelasyon analizinde yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu (ebeveyn formu) için atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasında orta düzeyde anlamlı ve bir ilişki ($r= 0.535;p=0.006$); yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu (çocuk formunda) ise anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir ($r=0.435;p=0.081$).

Ölçeğin yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (Tablo 4.3.3.5.2). Yapılan korelasyon analizinde yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ebeveyn formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasında orta düzeyde anlamlı ve pozitif bir ilişki ($r= 0.507;p=0.010$); yaşam kalitesi sosyal alt boyutu çocuk formunda ise istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.5.2).

Ölçeğin yaşam kalitesi okul alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (Tablo 4.3.3.5.2). Bunda çocuğun atak döneminde ebeveynleri tarafından okula gönderilmemesinin etkili olduğu değerlendirilmektedir. Yapılan korelasyon analizinde yaşam kalitesi okul alt boyutu ebeveyn formu ($r=0.925;p=0.000$) ve çocuk formunda ($r=0.818;p=0.004$) atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasında mükemmel düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Ölçeğin yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (Tablo 4.3.3.5.2).

Korelasyon analizinde yaşam kalitesi duygusal alt boyutu (ebeveyn formu) için atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasında orta düzeyde anlamlı ve pozitif bir ilişki ($r= 0.570$; $p=0.003$); yaşam kalitesi duygusal alt boyutu çocuk formunda ise istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.5.2).

Ölçeğin ilaç alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu için atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Bunda ölçekte yer alan ilaç uyumu ile ilgili soruların daha genel sorular olmasının etkili olduğu düşünülmektedir. Yapılan korelasyon analizinde ilaç uyum alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.5.2).

Ölçeğin yaşam kalitesi alt boyutu toplam puan ebeveyn ve çocuk formu atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($t=3.110$, $p=0.013$; $t=3.756$, $p=0.005$). Değişim duyarlılığı için yapılan korelasyon analizinde yaşam kalitesi toplam puan ebeveyn ve çocuk formunda atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.5.2).

Sonuç olarak değişim duyarlılığını test etmek için; atak dışı dönemdeki ölçek puanları ile atak dönemdeki ölçek puanları arasında fark olup olmadığı ve her iki ölçüm arasındaki korelasyona bakılmıştır. Literatürde belirtilen korelasyon katsayısının 0.50 ve üzerinde olması kriteri esas alındığında atak dönemi ve atak dışı dönemde ölçeğin alt boyutları arasında fonksiyonel beceri ebeveyn ve çocuk formu, yaşam kalitesi fiziksel, sosyal ve duygusal ebeveyn formu ve yaşam kalitesi okul ebeveyn ve çocuk formunda istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu kabul edilmiştir. Alt boyutlardan ebeveyn ve çocuk formunda sadece yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ve yaşam kalitesi alt boyutu genel toplamın atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur. Bazı alt boyutlar için farklılık çıkmamasında, hem atak hem de atak dışı dönemine göre form doldurup değerlendirmeye aldığımız vaka

sayısının azlığının da etkili olabileceđi bu nedenle daha fazla sayıda bir grupta tekrar atak durumunun deđerlendirilmesinin yararlı olacađı düşünölmektedir.



SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırmadan elde edilen sonuçlar ve bu sonuçlara yönelik önerilere yer verilmiştir.

6.1. Sonuçlar

1. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" otoinflamatuvar hastalıklardan FMF, PFAPA, Hiper Ig D Sendromu ve TRAPS hastalığı olan çocuk hastalar için geliştirilmiştir.

2. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nde yer alan maddeler için yapılan madde analizleri sonrasında, deneme uygulamasında kullanılan 16 maddelik ölçeğin hem ebeveyn hem de çocuk formunda ilaç uyum alt boyutunda madde 3, 4, ve 7, duygusal alt boyutunda ise madde 9 ölçekten çıkartılmıştır.

3. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin güvenilirliğinin değerlendirilmesi amacı ile yapılan iç tutarlılık analizlerinde ölçeğin alt boyutlarının Cronbach alfa değerleri; fonksiyonel beceri alt boyutu ebeveyn formu 0.886, çocuk formu 0.884; yaşam kalitesi fiziksel alt boyut ebeveyn formu 0.853, çocuk formu 0.828; yaşam kalitesi sosyal alt boyut ebeveyn formu 0.677, çocuk formu 0.507; yaşam kalitesi okul alt boyut ebeveyn formu 0.998, çocuk formu 0.986'dır. Madde analizi sonrasında elenen ilaç uyum alt boyutu 3,4 ve 7 nci maddeler, duygusal alt boyutu 9'ncu maddenin çıkartılması sonrasında hesaplanan Cronbach alfa değerleri; ilaç uyum alt boyutu ebeveyn formu 0.716, çocuk formu 0.701; yaşam kalitesi duygusal alt boyut ebeveyn formu 0.868, çocuk formu 0.895 'dir. Bu değerlerin 0.60'dan büyük olması, ölçeğin iç tutarlılığının iyi olduğunun bir göstergesi olarak kabul edilmiştir. Yaşam kalitesi sosyal alt boyut çocuk formunun güvenilirliği düşük olarak bulunmuş ancak ebeveyn ve çocuk formunun uyumu açısından sosyal alt boyut çocuk formunun bu şekilde kalmasına karar verilmiştir.

4. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin güvenilirliğinin değerlendirilmesinde kullanılan test-tekrar test güvenilirlik analizi sonucunda, çocuk ve ebeveynlerin ilk uygulama

ve tekrar uygulama sonucunda aldıkları ölçek puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ve pozitif yönde, yaşam kalitesi fiziksel ve sosyal alt boyut çocuk formunda orta, diğer alt boyut ebeveyn ve çocuk formlarında yüksek bir korelasyon olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.2.2.1). Yaşam kalitesi ebeveyn formu fiziksel alt boyutunun korelasyon katsayısı düşük olmakla birlikte, ebeveyn ve çocuk formunun uyumlu olması amacıyla bu şekilde kalmasına karar verilmiştir. Bu sonuçlara göre, ölçeğin zamana göre tutarlı sonuçlar verdiği ve test-tekrar test güvenilirliğinin sağlandığı kabul edilmiştir.

5. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" nin iç tutarlılık analizleri ve test-tekrar test güvenilirlik analizleri sonucuna göre ölçeğin otoinflamatuar hastalığı olan çocukların sağlık durumunun çok boyutlu (fonksiyonel beceri, ağrı, ilaç uyumu, yaşam kalitesi -fiziksel, -sosyal, -okul, -duygusal boyut) olarak değerlendirilmesinde güvenilir bir ölçek olduğu kabul edilmiştir. Bu sonuçlara göre, Hipotez 1a kabul edilmiştir.

6. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin ölçüt geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile her alt boyut için kullanılan ilgili ölçeklerle aralarındaki ilişkiye baktığımızda;

- Fonksiyonel beceri alt boyutu için fonksiyonel beceri ebeveyn ve çocuk formu ile CHAQ ve ÇİYKÖ fiziksel boyut ebeveyn ve çocuk formu arasında anlamlı bir ilişki olmadığı, hekim tarafından verilen hastalık şiddet skoru ile arasında ise pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3.3.4.1)

- İlaç uyum alt boyutu için yapılan analizde, ilaç uyum ebeveyn ve çocuk formu ile Morisky Uyum Ölçeği puanı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.2).

- Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile CHAQ ölçek genel puanı arasında pozitif yönde ve ÇİYKÖ fiziksel alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu arasında ise negatif yönde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.3).

- Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu ebeveyn formu ile ÇİYKÖ sosyal alt boyutu ebeveyn formu arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir

(Tablo 4.3.3.4.4). Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu çocuk formu ile ÇİYKÖ sosyal alt boyutu çocuk formu arasında ise negatif yönde ve anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur. Ebeveyn formunda sosyal boyut maddeleri, çocuk formuna uygunluk açısından bu şekilde ölçekte bırakılmıştır.

- Yaşam kalitesi okul alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİYKÖ okul alt boyut ebeveyn ve çocuk formu arasında negatif yönde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.5).

- Yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİYKÖ duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu arasında negatif yönde ve ÇİDÖ ebeveyn ve çocuk formu arasında ise pozitif yönde ve anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3.3.4.6).

- Yaşam kalitesi alt boyutu genel toplam ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİYKÖ genel toplam ebeveyn ve çocuk formu arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.7).

- Ağrı alt boyutu ile Wong-Baker Yüzler Ağrı Değerlendirme ölçeği puanları arasında her iki ölçek ebeveyn ve çocuk formu arasında pozitif yönde kuvvetli ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.8).

Bu sonuçlara göre, ölçeğin ölçüt geçerliliğinin sağlandığı kabul edilmiştir.

- Ölçekte yer alan hastalık aktivite ve iyilik hali alt boyutları ile hekim hastalık aktivite ve şiddet değerlendirmesi arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiş (Tablo 4.3.3.4.9), hastalık aktivite ve iyilik hali alt boyutlarının ölçüt geçerliliğini sağlamadığı kabul edilmiştir. Her iki alt boyutun ölçekten çıkarılmayıp, ölçek puan hesaplanmasına katılmadan, hasta takibinde kullanılmak amacıyla tanımlayıcı soru olarak kalmasına karar verilmiştir.

7. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nde ebeveyn ve çocukların cevapları arasındaki uyuma baktığımızda tüm alt boyutlarda ebeveyn ve çocuk formları arasında pozitif yönde kuvvetli / çok kuvvetli düzeyde ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.4.10).

8. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin Yaşam kalitesi alt boyutunda yer alan maddelerin

öngörüldüğü gibi fiziksel, sosyal, okul ve duygusal durum içinde olup olmadığını belirlemek için yapılan faktör analizinde, sosyal durum ile ilgili maddeler hariç denemelik ölçeğine benzer olarak maddeler bir araya toplanmıştır (Tablo 4.3.3.3.7). Ölçekte yer alan sosyal durum ilgili maddelerin, anlam açısından bir arada olması ve yapılan faktör analizinde faktör yüklerinin yüksek çıkması (Tablo 4.3.3.3.4.a, Tablo 4.3.3.3.4.b) nedeni ile bu şekilde kullanılmasının uygun olduğu değerlendirilmiştir.

9. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin yapı geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile yapılan faktör analizi sonucunda; Fonksiyonel beceri, İlaç uyum, Yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu, Yaşam kalitesi sosyal alt boyutu, Yaşam kalitesi okul alt boyutu ve Yaşam kalitesi duygusal alt boyut ebeveyn ve çocuk formunda yer alan maddelerin faktör yüklerinin iyi ve ölçeğin yapı geçerliliği için kabul edilebilir olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.3.1-6).

10. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin yapı geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile yapılan faktör analizi sonucunda; Fonksiyonel beceri ebeveyn ve çocuk formunda oluşan iki, yaşam kalitesi duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formunda oluşan dört ve yaşam kalitesi sosyal çocuk formunda oluşan iki faktörün bir alt boyutlu ölçekte, alt boyutun da alt boyutu hesaplanamayacağı için dahil edilmemesine karar verilmiştir.

11. "Otoinflamatuar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin atak döneminde ölçüt geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile yapılan analizde; Atak dönemi fonksiyonel beceri, yaşam kalitesi fiziksel, sosyal, okul ve duygusal alt boyutu ebeveyn ve çocuk formu ile ÇİYKÖ' in ebeveyn ve çocuk formu fiziksel, sosyal, okul, ve duygusal alt boyutları arasında negatif yönde, kuvvetli ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.3.5.1). Atak dönemi fonksiyonel beceri ebeveyn formu ile CHAQ genel toplam puanı arasında ve yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ebeveyn formu ile CHAQ genel toplam puanı arasında ise pozitif yönde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir

(Tablo 4.3.3.5.1). Bu sonuçlara göre, ölçeğin atak dönemi ölçüt geçerliliğinin sağlandığı kabul edilmiştir.

12. Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği'nin atak dönemine duyarlılığını belirlemek amacıyla yapılan değişim duyarlılığı analizinde, atak dönemi ve atak dışı dönemde ölçeğin alt boyutları arasında, fonksiyonel beceri ebeveyn ve çocuk formu, yaşam kalitesi fiziksel, sosyal ve duygusal ebeveyn formu ve yaşam kalitesi okul ebeveyn ve çocuk formunda istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Alt boyutlardan ebeveyn ve çocuk formunda sadece yaşam kalitesi fiziksel alt boyutu ve yaşam kalitesi alt boyutu genel toplamın atak dışı ve atak zamanındaki ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur (Tablo 4.3.3.5.2).

13. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin geçerliliğinin değerlendirilmesi amacı ile gerçekleştirilen, kapsam geçerliliği, yüzey geçerliliği, ölçüt geçerliliği ve yapı geçerliliği sonuçlarına göre ölçeğin, otoinflamatuvar hastalığı olan çocukların sağlık durumlarının çok boyutlu (fonksiyonel beceri, ağrı, ilaç uyumu, yaşam kalitesi -fiziksel, -sosyal, -okul, -duygusal boyut) olarak değerlendirilmesinde geçerli bir ölçek olduğu kabul edilmiştir. Bu sonuçlara göre, Hipotez 1b kabul edilmiştir.

14. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği" toplam 16 maddeden oluşmaktadır. Ebeveyn ve çocuk versiyonu mevcuttur.

6.2. Öneriler

1. Çalışmada elde edilen veriler doğrultusunda "geçerli" ve "güvenilir" bir ölçek olduğu gösterilen "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin, otoinflamatuvar hastalığı olan çocukların sağlık durumlarının değerlendirilmesinde, izleminde ve çocukların bakımında sağlık personeli tarafından güvenli bir şekilde kullanılması,
2. Otoinflamatuvar hastalığı olan çocukların sağlık durumlarının ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesinde ve bakım yaklaşımlarının bütüncül bir anlayışla planlanmasında hemşirelere güvenli bir veri kaynağı olması,
3. Otoinflamatuvar hastalığı olan çocukların sağlık durumlarının ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesine yönelik planlanan araştırmalarda ölçeğin güvenli kullanılması,
4. "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çok Boyutlu Değerlendirme Ölçeği"nin diğer dillere çevrilip, uluslar arası geçerlilik ve güvenilirliğinin yapılması,
5. Ölçeğin araştırma kapsamına alınan PFAPA, Hiper Ig D ve TRAPS hastalıkları için ayrı ayrı geçerlilik çalışmasının yapılması,
6. Ölçeğin ataktaki değişime duyarlılığının daha geniş bir atak grubunda yeniden test edileceği araştırmaların yapılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Özen, S., Ersoy, F., Otoinflatuar Hastalıklar, Türkiye Klinikleri Pediatrik Bilimler. J Pediatr Sci. 3(4), s23-26,2007.
2. Kasapçopur, Ö., Arısoy, N., Ailesel Akdeniz Ateşi ve diğer otoenflatuar hastalıklar. Türk Pediatri Arşivi. 41, s9- 17, 2006.
3. Keleş, S., Özdemir, C., Bahçeciler, N.N., Barlan I.B., Periodic Fever Syndromes. Journal of Current Pediatrics. 5, s57-61, 2007.
4. Gattorno, M., Federici, S., Pelagatti, M.A., Caorsi, R., Brisca, G., Malattia, C., Martini A. Diagnosis and Management of Autoinflammatory Diseases in Childhood. Journal of Clinic Immunology. 28(1), s73-83, 2008.
5. Polat, A., Demirkaya, E., Başbozkurt, G., Gattorno, M., Özen, S., A Glance at History and Future Perspectives of Childhood Autoinflammatory Disorder. Annals of Paediatric Rheumatology. 1(1), s17-30, 2012.
6. Akça, H., Çatal, F., Kara, S., Polat, A., Periyodik Ateş Sendromları. Yeni Tıp Dergisi. 28, s7-12, 2011.
7. Özen, S., Eroğlu, K.F., Hereditör Otoenflatuar Hastalıklar, Katkı Pediatri Dergisi, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı ve Çocuk Sağlığı Enstitüsü Yayını, Romatoloji, 32(6), s641-643, Kasım-Aralık, 2010.
8. Rigante, D., Autoinflammatory syndromes behind the scenes of recurrent fevers in children. Med SciMonit. 15(8), s179-187, 2009.
9. Masters, S.L., Simon, A., Aksentijevich, I., Kastner, DL. Horror autoinflammaticus: the molecular pathophysiology of autoinflammatory disease. Annual review of immunology. 27, s621, 2009.
10. Akkoç, N., Türkiye’de Romatizmal Hastalıkların Epidemiyolojisi ve Diğer Ülkelerle Karşılaştırılması. RAED Dergisi. 2, s1-8, 2010.
11. Yılmaz, E., Ozen, S., Balci, B., Duzova, A., Topaloglu, R., Besbas, N., Saatci, U., Bakkaloglu, A., Ozguc, M., Mutation frequency of familial

- mediterranean fever and evidence of a high a carrier rate in the Turkish population. *Eur J Hum Genet.* 9(7), s553-555, 2001.
12. Faller, G., Allen, C.G., Improving the management of paediatric rheumatic diseases globally. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology.* 23, s643–653, 2009.
 13. Moorthy N.L., Peterson, G.E.M., Harrison. J.M., Onel, B.K., Lehman, J.A.T., Physical function assessment tools in pediatric rheumatology. *Pediatric Rheumatology.* 6(9), s1-11, 2008
 14. Makay, B., Ünsal, E., Arslan, N., Varni, J.W, Health – related quality of life of school - age children with familial Mediterranean fever, *Pediatric Rheumatology. Clin Exp Rheumatol.* 27(53), s96-101, 2009.
 15. Behrman, R.E., Kliegmen, R.M., Jenson, H.B., Nelson *Pediatric Cilt* 1, Çeviri Editörü: Akçay T., Nobel Tıp Kitabevleri, Ankara , 2008.
 16. McHugh, S., Vallis, TM., Beyond symptoms: Implementing the illness-behaviour model. *Humane Medicine Health Care.* 4(2). 2004, <http://www.humanehealthcare.com/> [25.03.2013].
 17. Demirkaya, E., Bilginer, Y., Ayaz-Aktay, N., Yalnızoğlu, D., Karlı-Oğuz, K., Işıksan, V., Türker, T., Topaloğlu, R., Beşbaş, N., Bakkaloğlu, A., Özen, S., Neuropsychiatric involvement in juvenile systemic lupus erythematosus. *The Turkish Journal of Pediatrics.* 50, s126-131, 2008.
 18. Rajbala S., Shikha D., Health-Related Quality of Life and Health Management. *Journal of Health Management.* 12, s153-172, 2010.
 19. Ruperto, N., Ravelli, A., Pistorio, A., Malattia, C., Cavuto, S., Gado-West L., Tortorelli A., Landgfart JM., Singh G., Martini A., for the Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO), Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology, *Clin Exp Rheumatol.* 19 (23), s1-9, 2001.

20. Hewlett, S., Patient and clinicians have different perspectives on outcomes in arthritis. *J Rheumatology*. 30(4), 877– 9, 2003
21. Ravelli, A., Martini, A., Ruperto, N., Consolaro, A., Garrone, M., A multinational study of the epidemiology, treatment and Outcome of Childhood Arthritis (EPOCA) Study Protocol, [www. printo. it/50-EPOCA- protocol- JAMAR](http://www.printo.it/50-EPOCA-protocol-JAMAR), 2011 [27.03.2013].
22. Çobankara, V., Balkarlı, A., Ailesel Akdeniz Ateşi, *Pamukkale Tıp Dergisi*. 4(2), s86-98, 2011.
23. Önen,F., Familial Mediterranean Fever, *Rheumatology International*. 26, s489-496, 2006.
24. Tunca,M., Akar,S., Önen,F., Özdoğan, H., Kasapcopur,O., Yalçinkaya, F., Tutar, E., Özen, S., Topaloğlu, R. , Yılmaz, E. , Arıcı, M. , Bakkaloğlu, A. , Besbas, K., Akpolat, T., Dinç, A., Erken, E., Turkish FMF study group. Familial Mediterranean fever (FMF) in Turkey: results of a nationwide multicenter study. *Medicine (Baltimore)*, 84:1–11, 2005.
25. Döken, E., FMF hastalığında MEFV geni mutasyonu negatif hastalarda promotor bölge mutasyonlarının araştırılması, Ege Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Bornova-İZMİR, 2012.
26. Medlej-Hashim, M., Chouery, E., Salem, N., Delague, V., Lefranc, G., Loiselet, J., Mégarbané, A. Familial Mediterranean fever in a large Lebanese family: multiple MEFV mutations and evidence for a Founder effect of the p.[M694I] mutation. *Eur J Med Genet*. 54(1), s50-4, 2011.
27. Etem, E., Familial Mediterranean Fever: A Retrospective Clinical and Molecular Study in the East Anatolia Region of Turkey. *The Open Rheumatology Journal*. 4, s1-6, 2010.
28. Berdeli, A., Mir, S., Nalbantoglu, S., Kutukculer, N., Sozeri, B., Kabasakal, Y., Cam, S. and Solak, M. Comprehensive Analysis of a Large-Scale Screen for MEFV Gene Mutations: Do They Truly Provide

- a “Heterozygote Advantage” in Turkey?, Genetic Testing and Molecular Biomarkers.15(7-8), s475-82, 2011.
29. Ülgenalp, A., DEGETAM’a Yönlendirilen Hastalardaki MEFV Geni Mutasyonlarının Dağılımı. DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi. 23(2), s53-58, 2009.
30. Demirkaya, E., Tunca, Y., Gok, F., Ozen, S., Gul, D. A very frequent mutation and remarkable association of R761H with M694V mutations in Turkish familial Mediterranean fever patients. Clin Rheumatol. 27(6), s729-32, 2008.
31. Erden, G., Bal, C., Torun, G.O., Uğuz, N., Yıldırımka, M.M., Ailesel Akdeniz Ateşi Düşünülen Olgularda MEFV Gen Mutasyonlarının Sıklığının İncelenmesi. Türk Hijyen ve Deneysel Biyoloji Dergisi. 65(1), s1-5, 2008.
32. Erdağ, G.Ç., Akın ,Y., Ağzıkuru, T.,Yaver, R., Sadıkoğlu, S., Vitrinel, A., Ailesel Akdeniz Ateşi Tanılı Olgularımız, Kartal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Tıp Dergisi. XIX(3), s131-137, 2008.
33. Gattorno, M., Federici, S., Pelagatti, M.A., Caorsi, R., Brisca, G., Malattia,C.,Martini,A.Diagnosis And Management of Autoinflammatory Diseases in Childhood. Journal of Clinic Immunology. 28(1),s73-83, 2008.
34. Baruch, Y., Dagan, E., Rosner, I., Fiorilli, M., Gershoni- Baruch R., Rozenbaum, M., MEFV, TNFRSF1A and CARD15 mutation analysis in Behçet’s disease. Clin Exp Rheumatol. 4(67), s24-7, Epub 2011.
35. Ebrahimi-Fakhari, D., Schönland, SO., Hegenbart, U., Lohse, P., Beimler, J., Wahlster, L., Ho AD., Lorenz, HM., Blank, N. Familial Mediterranean fever in Germany: clinical presentation and amyloidosis risk. Scand J Rheumatol. 42(1), s52-60, 2013.
36. Ong, F., Vakil, H., Xue, Y., Kuo, J., Shah, K., Lee, R., Bernstein, K., Rimoin, D., Getzug, T., Das, K., Daignan, J., Rotter, J., Grody W. The M694V mutation in Armenian-Americans: 10-year retrospective study of MEFV mutation testing for familial Mediterranean fever at UCLA. Clin Genet., 2012.

37. Dewalle, M., Domingo, C., Rozenbaum, M., Ben-Chétrit E., Cattan D., Bernot A., Dross C., Dupont M., Notarnicola C., Levy M., Rosner I., Demaille J., Touitou I. Phenotype-genotype correlation in Jewish patients suffering from familial Mediterranean fever (FMF). *Eur J Hum Genet.* 6(1), s95-102, 1998.
38. Medlej-Hashim M., Delague V., Chouery E., Salem N., Rawashdeh M., Lefranc G., Loiselet J., Mégarbané A. Amyloidozis in Familial Mediterranean Fever patients: correlation with MEFV and SAAI and MICA polymorphism effects, *BMC Medical Genetics.*10; 5:4, 2004.
39. Livneh, A., Langevitz, P., Zemer, D., Zaks, N., Kees, S., Lidar, T., Migdal, A., Padeh, S., Pras, M. Criteria for diagnosis of Familial Mediterranean Fever. *Arthritis Rheum.* 40, s1879-1885,1997.
40. Hentgen, V., Grateau, G., Stankovic-Stojanovic, K., Amselem, S., Jeru, I. Familial Mediterranean fever in heterozygotes: Are we able to accurately diagnose the disease in very young children? *Arthritis Rheum.*, 2013.
41. Ugan, Y. Ermiş, F., Şahin M., Ailesel Akdeniz Ateşi, S.D.Ü. Tıp Fak. Derg. 18(4), s139-143, 2011.
42. Yalçinkaya, F., Ozen, S., Ozçakar, Z.B., Aktay, N., Cakar, N., Düzoza, A., Kasapçopur, O., Elhan, A.H., Doganay, B., Ekim, M., Kara, N., Uncu, N., Bakkaloglu, A., A new of criteria for the diagnosis of Familial Mediterranean Fever in childhood. *Rheumatology. (Oxford).* 48(4), s395–398, 2009.
43. Ozçakar, Z.B., Yalçinkaya, F., Cakar, N., Acar, B., Bilgiç, AE., Uncu, N., Kara, N., Ekim, M., Kasapçopur, O., Application of the new pediatric criteria and Tel Hashomer criteria in heterozygous patients with clinical features of FMF. *Eur J Pediatr.* 170(8), s1055-7, 2011.
44. Örün, E., Yalçinkaya, F., Türk Tıbbında Ailevi Akdeniz Ateşi Hastalığı ve Amiloidoz. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi.* 12 (1), s1-7, 2003.

45. Zemer, D., Revach, M., Pras, M., Modan, B., Schor, S., Sohar, E., Gafni, J. A controlled trial of colchicine in the preventing attacks of FMF. *N Engl J Med.* 291, s932–934, 1974.
46. Both, T., Van, Laar JA., Bonte-Mineur F., Van Hagen, P.M., Van Daele, P.L. Colchicine has no negative effect on fertility and pregnancy. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 156(12), A4196, 2012.
47. Meinzer, U., Quartier, P., Alexandra, J.F., Hentgen, V., Retornaz, F., Koné-Paut, I. Interleukin-1 targeting drugs in familial Mediterranean fever: a case series and a review of the literature. *Semin Arthritis Rheum.* 41(2), s265-271, 2011.
48. Keleş, S., Özdemir, C., Bahçeciler, N.N., Barlan I.B. Periodic Fever Syndromes. *Journal of Current Pediatrics.* 5, s57-61, 2007.
49. Federici, S., Tomasini, A., Meini, A., Doglio, M., Gacagno, G., Zulian, F., Consolini, R., Finetti M., Breda, R., Caorsi, R., Obici, L., Gallizzi, R., Rigante, D., Alessi, M., Martini, A., Gattano, M., Impact of mevalonate kinase deficiency (MKD) on the quality of life in children and young adults: a national multicentre study. *Pediatric Rheumatology.* 9(1), s24, 2011.
50. Galeazzi, M., Gasbarrini, G., Ghirardello, A., Grandemange, S., Hoffman, H.M., Manna, R., Podsiadek, M., Punzi, L., Sebastiani, G.D., Touitou, I., Doria, A., Autoinflammatory syndromes. *Clin Exp Rheumatol.* 24(1 Suppl 40), s79-85, 2006.
51. Van der Hilst, J.C., Bodar, E.J., Barron, K.S., Frenkel J., Drenth, J.P., Van der Meer, J.W., Simon, A., International HIDS Study Group. Long-term follow-up, clinical features, and quality of life in a series of 103 patients with hyperimmunoglobulinemia D syndrome. *Medicine (Baltimore).* 87(6), s301-10, 2008.
52. Van der Hilst, J.C., Frenkel, J. Hyperimmunoglobulin D syndrome in childhood. *Curr Rheumatol Rep.* 12(2):s101-108, 2010.
53. Ammouri, W., Cuisset, L., Rouaghe, S., Rolland, M.O., Delpech, M., Grateau, G., Ravet, N. Diagnostic value of serum immunoglobulinemia

- D level in patients with a clinical suspicion of hyper IgD syndrome. *Rheumatology*. 46(10), s1597 - 1600, (Oxford), 2007.
54. Türkmen, V.A., Uzuner, S., Taşkın, N., PFAPA Syndrome and Hereditary Periodic Fever Syndromes. *J Pediatr Inf*. 6, s24-9, 2012.
55. Kolly, L., Busso, N., Von Scheven-Gete, A., Bagnoud, N., Moix, I., Holzinger, D., Simon, G., Ives, A., Guarda, G., So A., Morris, M.A., Hofer, M. Periodic fever, aphthous stomatitis, pharyngitis, cervical adenitis syndrome is linked to dysregulated monocyte IL-1 β production, *J Allergy Clin Immunol.*, 2012.
56. Thomas, K.T., Feder, HM Jr, Lawton, A.R., Edwards. K.M., Periodic fever syndrome in children, *J Pediatr.*,135(1):s15-17, 1999.
57. Özen, M., Yücel, G., PFAPA Sendromu: Bir Periyodik Ateş Tablosu *Fırat Tıp Dergisi*. 11(1): s75-77, 2006.
58. Zengin, A., Kılıç, Ş.S., Periyodik Ateş, Aftöz Stomatit,Farenjit, Servikal Adenit Sendromu (PAFAPA). *Güncel Pediatri*. 7, s147-50, 2009.
59. Aydın, E., Türkoğlu, S. AVCI Z., A Rare Cause of High Fever- PFAPA Syndrome, Case Report, *KBB-Forum*, 5(4), 2006.
60. Licameli, G, Lawton, M, Kenna, M, Dedeoglu, F., Long-term surgical outcomes of adenotonsillectomy for PFAPA syndrome, *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 138(10), s902-908, 2012.
61. Burton MJ., Pollard AJ., Ramsden JD. Tonsillectomy for periodic fever, aphthous stomatitis, pharyngitis and cervical adenitis syndrome (PFAPA). *Cochrane Database Syst Rev.*,9:CD008669, 2010.
62. Ariel, C.B., Douglas, B.M., Ivona, A., Harjot, S., David ,H., Larry, M., Michael, M.W., Cheryl Y., Daniel LK., Richard MS., Keith MH., Efficacy of Etanercept in the Tumor Necrosis Factor Reseptor-Associated Periodic Syndrome (TRAPS), *Arthritis & Rheumatism*, 4-6, 2011.
63. Washio,M., Nakano, T., Kawaguchi, Y., Takagi, K., Kiyohara, C., Tsukamoto, H., Tokunaga, S., Horiuchi, T. Tumor necrosis factor receptor-associated periodic syndrome (TRAPS) in Japan: a review of the literature. *Mod Rheumatol*. 23(2), s210-217, 2013.

64. Cantarini, L., Lucherini, O.M., Muscari, I., Frediani, B., Galeazzi, M., Brizi, MG., Simonini, G., Cimaz, R. Tumour necrosis factor receptor-associated periodic syndrome (TRAPS): state of the art and future perspectives. *Autoimmun Rev.* 12(1), s38-43, 2012.
65. Tsukamoto, H., Ueda, N., Horiuchi, T. Progress in classification and treatment for TNF receptor-associated periodic syndrome. *Nihon Rinsho Meneki Gakkai Kaishi.* 34(5), s361-369, 2011.
66. Ter Haar N., Lachmann H., Ozen S., Woo P., Uziel Y., Modesto C., Koné-Paut I., Cantarini L., Insalaco A., Neven B., Hofer M., Rigante D., Al-Mayouf S., Touitou I., Gallizzi R., Papadopoulou-Alataki E., Martino S., Kuemmerle-Deschner J., Obici L., Iagaru N., Simon A., Nielsen S., Martini A., Ruperto N., Gattorno M., Frenkel J., Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO) and the Eurofever/Eurotraps Projects. Treatment of autoinflammatory diseases: results from the Eurofever Registry and a literature review. *Ann Rheum Dis.* 72(5), s678-85, 2013.
67. Fayers, P., Hays, R., Assessing quality of life in clinical trials, Second Edition, Oxford University Press, 2005.
68. Varni WJ., Limber AC., The Pediatric Quality of Life Inventory: Measuring Pediatric Health-Related Quality of Life from the Perspective of Children and Their Parents. *Pediatr Clin N Am.* 56, s843-863, 2009.
69. Moorthy, N.L., Peterson, E.G.M., Harrison, J.M., Onel, B.K., Lehman, A.J.T., Physical function assessment tool in pediatric rheumatology. *Pediatric Rheumatology.* 6, 9, 2008.
70. Deger SM., Ozturk MA., Demirag MD., Aslan S., Goker B., Haznedaroglu S., Onat AM., Health-related quality of life and its associations with mood condition in familial Mediterranean fever patients. *Rheumatol Int.* 31(5), s623-631, 2011.
71. Federici S., Tomasini A., Meini A., Doglio M., Gacagno G., Zulian F., Consolini R., Finetti M., Breda R., Caorsi R., Obici L., Gallizzi R.,

- Rigante D., Alessi M., Martini A., Gatto M., Impact of mevalonate kinase deficiency (MKD) on the quality of life in children and young adults: a national multicentre study. *Pediatric Rheumatology*. 9(1), 24, 2011.
72. World Health Organization. Adherence to Long Term Therapies: Evidence for Action. 2003; Geneva, Switzerland. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_introduction.pdf [10.04.2013].
73. İnal-Emiroğlu F.N., Akay P.A., Kronik Hastalıklar, Hastaneye Yatış ve Çocuk, 22(2), s99-105, 2008.
74. Fawcett, J.The Nurse Theorists: 21st-Century Updates-Callista Roy, *Nursing Science Quarterly*, 15(4), s308-310, 2002.
75. Arabacı, L.B, Adli Psikiyatri Hastalarına Yönelik Hemşire Tutum Ölçeği Geliştirme, Psikiyatri Hemşireliği Programı Doktora Tezi, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir, 2009.
76. Karasar,N., Bilimsel Araştırma Yöntemleri, 12nci Baskı, Ankara,Nobel Yayın Dağıtım 2003.
77. Erkuş,A., Psikometri üzerine yazılar, Ankara,Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 2003.
78. Çam, O.M., Arabacı, B.L., Tutum ölçeği hazırlamada nitel ve nicel adımlar, *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2, s59-71, 2010.
79. Bağcıvan G., Kanser Tedavisinde Oral Ajan Kullanan Hastaların Tedaviye Uyumlarının Değerlendirilmesine Yönelik Ölçeğin Geliştirilmesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Programı Doktora Tezi, Gülhane Askeri Tıp Akademisi Komutanlığı Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü, Ankara, 2012.
80. Hatcher L., A Step-by-Step Approach to Using the SAS System for Factor Analysis and Structural Equation Modeling, SAS Institute, Inc., Cary, NC.,USA, s260-265,1994.
81. Varni, JW, Seid, M, Rode, CA., The PedQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37, 126-139, 1999.

82. Üneri, Ö.Ş., Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 2-7 yaşlarındaki Türk çocuklarında geçerlik ve güvenirliği. Yayınlanmamış uzmanlık tezi. Kocaeli Üniv.Tıp Fak. Çocuk Psikiyatrisi AD, Kocaeli, 2005.
83. Memik, Ç.N., Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışması. Yayınlanmamış uzmanlık tezi. Kocaeli Üniv. Tıp Fak. Çocuk psikiyatrisi AD, Kocaeli, 2005.
84. Varni JW, Seid M, Kurtin PS The PedsQL4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Med Care. 39, s800-812, 2001.
85. Memik Ç.N, Ağaoğlu B., Coşkun A., Üneri Ö.Ş, Karakaya I., Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. Türk Psikiyatri Dergisi. 18(4), s353-363, 2007.
86. Singh, G., Athreya, B., Fries, J., Goldsmith D., Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum. 37, s1761-1769, 1994.
87. Ozdogan H., Ruperto N., Kasapcobur O., Bakaloglu A., Arisoy N., Ozen S., Ugurlu Ü.,Melikoglu M., Unsal E., The Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ), for the Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO), Clin Exp Rheumatol, 19 (23), s58-162, 2001.
88. Morisky, D. E., Gren, L. W., Levine, D. M. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. Med Care. 24: s67-74, 1986.
89. Yılmaz, S., Psikiyatri hastalarında ilaç yan etkileri ve ilaç uyumu. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 40-48, 2004.
90. Kelleci M., Ata E.E., Psikiyatri Kliniği'nde Yatan Hastaların İlaç Uyumlari ve Sosyal Destekle İlişkisi Psikiyatri Hemşireliği Dergisi - Journal of Psychiatric Nursing. 2(3), s105-110, 2011.
91. Baker, M.C., Wong, L.D.,Q.U.E.S.T.: A process of pain assessment in children Orthopaedic Nursing, 6(1), s11-19, 1987.

92. Tüfekçi, G.F., Erci, B., Ağırlı İşlemler Sırasında Ebeveynlerin Bulunmasının ve Bazı Faktörlerin Çocukların Ağrı Toleransına Etkisi, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 10(2), s30-36, 2007.
93. Kovacs M., Rating scale to assess depression in school aged children. Acta Paedopsychiat. 46, s305-315,1981.
94. Öy,B.,Çocuklar için Depresyon Ölçeği: Geçerlilik ve güvenirlik çalışması. Türk Psikiyatri Dergisi. 2, s132-136, 1991.
95. Yıldırım, A., Şimşek H., Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri, 2005.
96. Yin, KR., Qualitative Research from Start to Finish,The Guilford Press, New York, 2011.
97. Tezbaşaran, E., Likert Tipi Ölçek Hazırlama Kılavuzu, Mersin, Üçüncü sürüm e kitap, 2008 [Erişim Tarihi: 22.04.2013].
98. Tavşancıl, E., Tutumların Ölçülmesi ve SPSS ile Veri analizi, 3. Baskı, Ankara, Nobel Yayın Dağıtım, 2006.
99. Büyüköztürk, Ş., Veri analizi el kitabı (13. Baskı). Ankara, Pegema Yayınevi, 2011.
100. Şencan, H., Sosyal ve davranışsal ölçümlerde güvenilirlik ve geçerlilik, Ankara, Seçkin Yayıncılık Sanayi ve Ticaret AŞ., 2005.
101. Alpar, R., Spor, Sağlık ve Eğitim Bilimlerinden Örneklerle Uygulamalı İstatistik ve Geçerlik- Güvenirlik, -SPSS' de Çözümleme Adımları İle Birlikte- Detay Yayıncılık, Ankara, s413-417, 2012.
102. Ercan, İ., Kan, İ., Ölçeklerde Güvenirlik ve Geçerlik, Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 30 (3), s211-216, 2004.
103. Bozdoğan, A.E., Öztürk, Ç., Coğrafya İle İlişkili Fen Konularının Öğretimine Yönelik Öz-Yeterlilik İnanç Ölçeğinin Geliştirilmesi, Necatibey Eğitim Fakültesi Elektronik Fen ve Matematik Eğitimi Dergisi (EFMED), 2(2), s66-81, Aralık 2008.
104. Ölçek Geliştirme Çalışmalarında Kapsam Geçerliği için Kapsam Geçerlik İndekslerinin Kullanılması XIV. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi Pamukkale Üniversitesi, Eğitim Fakültesi 28-30 Eylül 2005

DENİZLİ, <http://yunus.hacettepe.edu.tr/~yurdugul/3/indir/> (Erişim tarihi: 26.04.2013)

105. Familial Mediterranean Fever http://www.primo.it/pediatric_rheumatology [24.05.2013].
106. Tavşancıl, E., Tutumların Ölçülmesi ve SPSS ile Veri analizi, Ankara, Nobel Yayın Evi, 2010.
107. Kan, A., Klasik test teorisine ve örtük özellikler teorisine göre kestirilen madde parametrelerinin karşılaştırılması üzerine ampirik bir çalışma, Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 2(2), 227-235, 2006.
108. Memik, N.Ç, Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Karakaya, I. The Validity and Reliability Of Pediatric Quality Of Life Inventory In 8- 12 Year Old Turkish Children, Turk J Child Adolesc Ment Health.15(2), 87-98, 2008.
109. Küçükdeveci, A.A., Osteoartritte işlevsel değerlendirme ölçütleri, Turkish Journal of Geriatrics. Özel Sayı 4, s37-40, 2011.

EKLER:

EK-1 /A / B /C ETİK KURUL İZNİ

EK-1 /D ÇİYKÖ KULLANIM İZNİ

EK-2 DR. SAMİ ULUS KADIN DOĞUM, ÇOCUK SAĞLIĞI VE
HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ARAŞTIRMA İZNİ

EK- 3 GÖNÜLLÜLERİ BİLGİLENDİRME VE OLUR (RIZA) FORMU

EK- 4 VERİ TOPLAMA FORMU

EK-4/A BİREYLERİN SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA
YÖNELİK VERİ TOPLAMA FORMU

EK-4/B OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA ÇOK
BOYUTLU DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU
(Uygulanan)

EK-4/C OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA ÇOK
BOYUTLU DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ ÇOCUK FORMU
(Uygulanan)

EK-4/D GENEL HEKİM DEĞERLENDİRMESİNİ İÇEREN FİZİK
MUAYENE FORMU

EK-4/E ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (ÇİYKÖ) OYUN
ÇOCUĞU DEĞERLENDİRME FORMU (ANNE-BABA) (2-4 YAŞ)

EK-4/F ÇİYKÖ KÜÇÜK ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU (ANNE-
BABA) (5-7 YAŞ)

EK-4/G ÇİYKÖ ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU (ANNE-BABA)
(8-12 YAŞ)

EK-4/H ÇİYKÖ ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU (8-12 YAŞ)

EK-4/I ÇİYKÖ ERGEN DEĞERLENDİRME FORMU (13-18 YAŞ)

EK-4/İ ÇİYKÖ ERGEN DEĞERLENDİRME FORMU (ANNE-BABA)
(13-18 YAŞ)

EK-4/J ÇOCUKLUK ÇAĞI SAĞLIK DEĞERLENDİRME ANKETİ
(CHAQ)

EK-4/K MORİSKY İLAÇ UYUM ÖLÇEĞİ

EK-4/L WONG-BAKER YÜZLER AĞRI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

EK-4/M ÇOCUKLAR İÇİN DEPRESYON ÖLÇEĞİ (ANNE/BABA FORMU)

EK-4/N ÇOCUKLAR İÇİN DEPRESYON ÖLÇEĞİ (ÇOCUK FORMU)

EK- 5 GÖRÜŞ ALINAN UZMANLARIN LİSTESİ

EK-6 "OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA ÇOK BOYUTLU DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ" YÖNERGESİ

VE ÖLÇEK (16 madde son hali)



EK-1/A

HİZMETE ÖZEL

T.C.
GENELKURMAY BAŞKANLIĞI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTANLIĞI
ASKERİ TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI VE EĞİTİM HASTANESİ BAŞTABİPLİĞİ
ANKARA

Y. ETİK KRL. : 1491 - 237 - 12/1539 - 537
KONU : GATA Etik Kurulu Kararı

31 Mart 2012

Sağ. Yzb. Dilek KONUKBAY'a

yaptığı **Otoinflamatuar hastalığı olan çocuklarda çok boyutlu değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi** başlıklı tek merkezli çalışması ile ilgili, GATA Etik Kurulu'nun kararı EK'tedir.

Rica ederim.



Sadettin ÇETİNER
Profesör Tabip Tümgeneral
GATA Komutan Bilimsel Yardımcısı,
Askeri Tıp Fakültesi Dekanı ve
Eğitim Hastanesi Baştabibi

EKİ _____ :
1 Adet Etik Kurul Raporu

DAĞITIM _____ :
Gereği _____ :
Sağ. Yzb. Dilek KONUKBAY'a

HİZMETE ÖZEL

T.C.
GENELKURMAY BAŞKANLIĞI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTANLIĞI
ETİK KURUL TOPLANTI RAPORU

OTURUM NO : 187
OTURUM TARİHİ : 06 MART 2012
OTURUM BAŞKANI : Prof. Dr. Ecz. Kd. Alb. Adnan ATAÇ
OTURUM SEKRETERİ : Prof. Dr.Hv.Kd. Alb. Orhan KOZAK

GATA Etik Kurulu'nun 06 MART 2012 günü yapılan 187. oturumunda, GATA HYO'dan Sağ.Yzb. Dilek KONUKBAY'ın sorumlu araştırmacılığını yaptığı **Otoinflamatuar hastalığı olan çocuklarda çok boyutlu değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi** başlıklı araştırma dosyası değerlendirildi.

Araştırma dosyasının amaç, yöntem ve yaklaşım bakımından etik ilkelere UYGUN olduğuna karar verildi.

BAŞKAN

Toplantıya Katılmadı
Cem TAYFUN
Prof.Tbp.Tuğa.

ÜYE

Adnan ATAÇ
Prof.Dr.Ecz.Alb.

ÜYE

Orhan KOZAK
Prof.Hv.Tbp.Alb.

ÜYE

Toplantıya Katılmadı
Ali Uğur URAL
Prof.Tbp.Alb.

ÜYE

Y. Mehmet TUNCA
Prof.Dz.Tbp.Alb.

ÜYE

Ali ALBAY
Prof.Tbp.Alb.

ÜYE

F. Mehmet MUTLU
Prof.Tbp.Alb.

ÜYE

Selçuk GÜRAN
Prof.Tbp.Alb.

ÜYE

Fuat TOSUN
Prof.Tbp.Alb.

ÜYE

Mahir GÜLEÇ
Prof.Tbp.Alb.

ÜYE

Fatih ÖZDAG
Prof.Dz.Tbp.Alb.

ÜYE

Aygül AKYÜZ
Doç.Dr.Sağ.Alb.

ÜYE

Harun TUĞCU
Doç.Tbp.Yb.

ÖZELÖZEL

T.C.
GENELKURMAY BAŞKANLIĞI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTANLIĞI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTAN BİLİMSEL YARDIMCILIĞI
ANKARA

EĞT.ÖĞT. : 1491 - 2005-12/1648.4 - 2482
KONU : GATA Etik Kurulu Kararı.

Aralık 2012

Sağ.Yzb. Dilek KONUKBAY'a

GATA Etik Kurulu'nun 02 Ekim 2012 günü yapılan 08'inci oturumunda, GATA HYO'nda görevli Sağ.Yzb. Dilek KONUKBAY'ın sorumlu araştırmacılığını yaptığı "Otoinflamatuvar hastalığı olan çocuklarda çok boyutlu değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi" başlıklı araştırma dosyası ile ilgili çalışmada hasta sayısı yeterli olmadığı için araştırmanın yapılacağı merkezlere; Ege Üniversitesi Çocuk Nefrolojisi BD., Dokuz Eylül Üniversitesi Çocuk Romatolojisi BD., İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Romatolojisi BD., Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Romatolojisi BD., Erciyes Üniversitesi Çocuk Nefrolojisi ve Romatolojisi BD. ve Konya Selçuklu Tıp Fakültesi Çocuk Nefrolojisi BD. merkezlerinin de ilave edilerek protokol değişikliği yapılmasını uygun olduğuna karar verilmiştir.

Rica ederim.

Yazar Meriç TUNCA
Profesör Dış Tabip Albay
GATA Etik Kurul Başkanı

EKİ :
EK-A (1 Adet Etik Kurul Raporu)

ÖZEL**ÖZEL**

ÖZEL

ÖZEL

T.C.
GENELKURMAY BAŞKANLIĞI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTANLIĞI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTAN BİLİMSEL YARDIMCILIĞI
ANKARA

EĞT.ÖĞT. : 1491 - 1 - 191648.4-25
KONU : GATA Etik Kurulu Kararı.

07 Ocak 2013

Sağ.Yzb. Dilek KONUKBAY

GATA Etik Kurulu'nun 02 Ocak 2013 günü yapılan 12'nci oturumunda, GATA HYO'nda görevli Sağ.Yzb.Dilek KONUKBAY'ın sorumlu araştırmanlığını yaptığı 2567 sıra numaralı "Otoinflamatuvar hastalığı olan çocuklarda çok boyutlu değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi" başlıklı araştırma dosyası ile ilgili çalışmada hasta sayısı yeterli olmadığı için, araştırmanın yapılacağı merkezler arasına Dr.Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Nefrolojisi BD. ile Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Nefroloji ve Romatolojisi BD. merkezlerinin de ilave edilerek protokol değişikliği yapılmasının uygun olduğuna karar verilmiştir.

Rica ederim.

Yaşar Meriç TÜRK
Profesör Diş Hekimi Albay
GATA Etik Kurul Başkanı

ÖZEL

ÖZEL



Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği
Turkish Association of Child and Adolescent Psychiatry

30.10.2012

Dilek Konukbay'ın tez çalışmasında “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği”ni kullanması uygundur.

Prof. Dr. Füsun Çuhadaroglu
Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği
Başkanı

Tel : 90-312-440 12 57 90-541-440 33 54 Fax :90 - 312 – 440 12 58
Web: www.cogepder.org.tr Elnmek: cogep @ cogepder.org.tr, cogepder@gmail.com
Adres: Cinnah Cad. 35 / 12 , 06700 Ankara, Türkiye

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ KURUMU
Ankara İli 2. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği
Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Sayı : 73799008

Konu: Araştırma İzin Talebi Hk.

25.04.2013

4124

...../...../2013

GENELKURMAY BAŞKANLIĞI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTAN BİLİMSSEL YARDIMCILIĞI
HEMŞİRELİK YÜKSEK OKUL MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi: 31.01.2013 tarih ve 13/1507 sayılı yazınız

İlgi sayılı yazınıza istinaden Yüksekokulunuz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı doktora öğrencisi Sağ. Yzb. Dilek KONUKBAY'ın "Otoinflamatuvar Hastalığı Olan Çocuklarda Çocuk Boyutlu Değerlendirme Ölçeğinin Geliştirilmesi" konulu tezine ilişkin araştırmasını, Hastanemiz Çocuk Nefrolojisi Kliniğinde yapması Hastane Yöneticiliğimiz tarafından uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.


Doç. Dr. İbrahim KARAMAN
Hastane Yöneticisi a.
Başhekim

GÖNÜLLÜLERİ BİLGİLENDİRME VE OLUR (RIZA) FORMU

Bu soru formu AAA (Ailesel Akdeniz Ateşi), HIDS (Hiperimmünglobülin D Sendromu), PFAPA (Periyodik ateş, aftöz stomatit, farenjit ve servikal adenopati) ve TRAPS (Tümör Nekrozis Faktör Reseptör İlişkili Periyodik Sendrom) hastalığı olan çocuklar için hazırlanmıştır. Bu formun amacı, çocuğunuzun atak ve ağrı durumunu , fiziksel becerilerini, ilaç uyumunu, yaşam kalitesini ve hastalık aktivite düzeyini değerlendirmektir. Bu formla ilgili araştırmacı tarafından gerekli olursa telefonla da aranmanız gerekebilir. Soru formunu uygulamayı kabul ederseniz verdiğiniz bilgiler, çocuğunuzun hastalığının gidişatındaki değişikliklerin izlenmesinde çok yararlı olacaktır.

Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Bu formdaki bilgiler ve çocuğunuz tarafından doldurulmuş olan formdaki bilgiler (eğer uygulanabildiyse) kesinlikle güvenli bir şekilde saklanacak ve klinik ya da araştırma aktivitelerinde kullanılacaktır. Tüm veriler isimsiz olarak ele alınacaktır. Bu soru formunu yanıtlamaya zaman ayırdığınız için çok teşekkür ederiz.

Lütfen bu formdaki ya da çocuğunuzun doldurmuş olduğu formdaki bilgilerin (eğer uygulanabildiyse) bilimsel amaçlı kullanımına izin verip vermediğinizi belirtiniz.

İzin veriyorum ☐ İzin vermiyorum ☐

Ebeveynin adı ve soyadı ya da baş harfleri (lütfen yazınız)

İmza: _____

Hastanın adı ve soyadı veya baş harfleri (8 yaş ve üzeri çocuklar)

Onay veriyorum ☐ Onay vermiyorum ☐

İmza: _____

BİREYLERİN SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA YÖNELİK VERİ**TOPLAMA FORMU**

1. Formun doldurulduğu tarih:/...../..... 2. Telefon numarası :
 3. Hastanenizdeki Dosya Numaranız veya Hasta Kayıt Numaranız:
 4. Ebeveyn eğitim düzeyi:
 Okur-yazar değil ☐ Okur-yazar ☐ İlköğretim ☐ Lise ☐
 Üniversite ☐ Yüksek lisans ve üzeri ☐
 5. Ailenin kendi sosyo-ekonomik durumunu değerlendirmesi:
 Düşük ☐ Orta ☐ Yüksek ☐
 6. Çocuğun Doğum Tarihi:/...../.....
 7. Cinsiyeti: Erkek ☐ Kız ☐
 8. Kaçınıcı çocuk:..... 9. Kardeş sayısı:.....
 10. Çocuğunuzun okul durumu: Kreş ☐ Anaokulu ☐ Okul ☐
 11. Okula gidiyorsa kaçınıcı sınıfa gittiği:.....
 12. Son kontrole gelme tarihiniz:/...../.....
 13. Çocuğunuzun hastalığı ve tedavisi hakkında yeterli düzeyde
 bilgilendirildiğinizi düşünüyor musunuz ?
 Evet ☐ Kısmen ☐ Hayır ☐
 14. Çocuğunuzun takiplerine düzenli olarak geliyor musunuz?
 Evet ☐ Hayır ☐ (Nedeni:.....)
 15. Aşağıda yer alan bazı faktörler atakları tetikleyebilmektedir.
 Çocuğunuzda atakları tetiklediğini düşündüğünüz faktörler nelerdir? (Birden
 fazla şık işaretleyebilirsiniz)
 Stres/Kaygı ☐ Sınavlar ☐ Yorgunluk ☐ Üzüntü ☐ Sevinç ☐
 Korku ☐ Heyecan ☐ Soğuk ☐ Mevsim değişikliği ☐
 Menstruasyon (Adet kanaması) ☐
 Enfeksiyon (Üst solunum enfeksiyonu vb.) ☐
 Yoğun fiziksel aktivite (maç yapma, koşma vb.) ☐ Diğer (.....)
 16. Çocuğunuzun ataklarının sıklığı ve şiddetini düşündüğünüzde ilerideki bir
 kaç ay içinde durumunun değişmeden böyle kalması sizi memnun eder mi?
 Evet ☐ Hayır ☐

OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA ÇOK BOYUTLU DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Hasta Numarası:

Ebeveyn Versiyonu

- Bu soru formunun amacı, çocuğunuzun hastalığının şu andaki durumu hakkında bilgi toplamaktır.
- Verdiğiniz cevaplar çocuğunuzun klinik değerlendirmesini geliştirmemizde bize yardımcı olacaktır.
- Lütfen aşağıdaki soru formunu dikkatle okuyunuz ve çocuğunuza en uygun olan yanıtları seçiniz.
- Tereddütleriniz varsa ya da bilgilendirilmeye ihtiyaç duyarsanız, lütfen yardımımızı isteyiniz.
- Bu soruların doğru ya da yanlış yanıtları yoktur.
- Sizden soru formunu çocuğunuzun durumunu en iyi yansıtacak şekilde yanıtlamanızı rica ediyoruz.

Hastanın adı ve soyadı (ya da baş harfleri):..... Tarih: / /

Tanısı (Hastalığın Adı): FMF ☐ PFAPA ☐ HIDS ☐ TRAPS ☐Soru formunu dolduran ebeveyn: Anne ☐ Baba ☐

1. Çocuğunuzun hastalığının şu anda atakta olup olmadığını belirtiniz. Bu soru formunda atak kelimesi ile çocuğunuzun ağrı, ateş, halsizlik, deri döküntüsü, yürümede zorlanma gibi şikayetlerinin aktif (belirgin) olduğu dönemler ifade edilmektedir.

Atakta ☐ Atakta değil ☐ Tanının konduğu ilk muayene ☐2. Çocuğunuzun hastalığının şu anki durumunu nasıl değerlendirirsiniz? Lütfen belirtiniz.Hiç bir şikayeti yok ☐ Şikayetleri devam ediyor ☐ Tam bir yıllık döneminden sonra şikayetleri yeniden ortaya çıktı ☐3. Çocuğunuz son dört hafta içinde atak geçirdi mi? Evet ☐ Hayır ☐4. Çocuğunuz en son ne zaman atak geçirdi ?

5. Fonksiyonel(İşlevsel) becerilerin değerlendirilmesi

Lütfen çocuğunuzun son geçirdiği atağı dikkate alarak aşağıda listelenen aktiviteleri yerine getirme becerisini en iyi tanımlayan yanıtı seçiniz.

Lütfen yalnızca hastalığının neden olduğu zorlukları ve kısıtlılıkları belirtiniz.

Bu aktivitelerden herhangi birini çocuğunuz küçük yaşta olmasından veya mevcut hastalığı dışı başka bir nedenden dolayı yapamıyorsa "Uygulanamaz" seçeneğini işaretleyiniz. Çocuğunuz;

	Zorlanmadan	Biraz zorlanarak	Çok zorlanarak	Yapamıyor	Uygulanamaz
Düz zeminde en az 10 metre koşabilir	☐	☐	☐	☐	☐
15 dakika aralıksız yürüyebilir	☐	☐	☐	☐	☐
Yattığı yerden kalkabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Dik durabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Beş basamak çıkabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Yerden bir cisim almak için eğilebilir	☐	☐	☐	☐	☐
Bir musluğu açabilir ve kapayabilir ya da daha önceden açılmış bir kavanozu kapayabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Ellerini boynunun arkasına koyabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Başını çevirerek omuzlarının üzerinden bakabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Bir sandviçi ya da elmayı ısırabilir	☐	☐	☐	☐	☐

12. İlaç kullanmaya başladıktan sonra, çocuğunuzun kullandığı ilaç tedavisi sizce hastalığın gidişatını nasıl etkiledi?

Belirgin düzeldi ☐	Hafif düzeldi ☐	Değişiklik yok ☐	Hafif kötüleşti ☐	Belirgin kötüleşti ☐
---	--	---	--	---

13. Çocuğunuzun ilaç kullanım uyumuna ilişkin aşağıdaki soruları lütfen cevaplayınız? (Aşağıda belirtilen aktivitelerden herhangi birini çocuğunuz küçük yaşta olmasından dolayı yapamıyorsa “Uygulanamaz” seçeneğini işaretleyiniz).

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
İlaçlarını nerede olursa olsun (okul, ev dışı ortam vb.) kullanmaya dikkat eder	☐	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarını doktorun önerdiği şekilde ve miktarda alır	☐	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarını kullanmak istemez	☐	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarını almayı unutur	☐	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarını her gün aynı saatte alır	☐	☐	☐	☐	☐	☐
İlacını önerilen dozdan fazla almaz	☐	☐	☐	☐	☐	☐
İlaç kullanmayı tamamen bıraktığı dönemler olur	☐	☐	☐	☐	☐	☐

14. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

Lütfen çocuğunuzun genel sağlığını **en iyi tanımlayan** yanıtı seçiniz.

Çocuğunuz **çok küçük olduğu** için soruyu yanıtlayamıyorsanız, **“Uygulanamaz”**ı seçiniz.

Son 4 haftayı göz önüne alarak şunları bilmek istiyoruz. Çocuğunuz;

Fiziksel Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
Öz bakımını yaparken, örneğin; yemek yerken, tualete giderken, giyinirken, yıkanırken zorluk çekti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15 dakikalık bir yürüyüş yaparken ya da iki kat arasındaki merdivenleri çıkarken zorluk çekti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Oyun oynama, koşma, bisiklete binme, futbol oynama, dans etme gibi çok fazla enerji gerektiren aktiviteleri yaparken zorluk çekti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kendi başına yardımsız bir yere gitme, sevdiği işleri yapma ile ilgili zorluk çekti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ateş ve ateşe bağlı sıkıntılar (sayıklama, uykuda ağlama, bilinçsiz sabit bir noktaya bakarak konuşma, korkma vb.) yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Uyku düzeni ile ilgili, örneğin uyuyamama, sık uyanma gibi zorluk yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Sosyal Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
Okul aktivitelerini yaparken ya da arkadaşları ile oynarken veya ilişkilerinde zorluk yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Diğer çocuklarla birlikteyken herhangi bir problem yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dış (fiziksel) görüntüsü ile ilgili sorun yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Geleceğini planlama ile ilgili zorluk yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastaneye gelme, tetkik, tedavi ve işlemlerle ilgili zorluk yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Okul Durumu	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
Devamsızlık yapmak zorunda kaldı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Performansı düştü mü (Ders dinleyememe, çalışmama, yazarken yorulma vb.)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dikkatini toplamakta zorluk çekti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Okul Durumu	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
Başarısız olma kaygısı yaşad mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Derslerinden geri kaldı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Okulda atak geçirdi mi ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Okulda atak geçirmekten korktu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sınavlarına giremediği oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Öğretmenleri ile ilişkilerinde zorluk yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Duygusal Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
Herşeye karşı isteksizliği oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Enerjisinde azalma oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ağrı yaşamının dayanılmaz olduğunu söyledi mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığını kabullenemediği oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Bıkkınlık hissetti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nedensiz ağladı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Çaresiz hissetti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gelecekte umutsuzluğu oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ömür boyu ilaç kullanmak zorunda olduğuna üzüldü mü?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kendini beceriksiz veya yetersiz hissetti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Yalnız kalmayı istedi mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kendini üzgün veya mutsuz hissetti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sinirli ve öfkeli miydi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığının bilinmesini istememe oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Atağın zamanının bilinmemesine bağlı kaygı yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığına isyan etti mi veya arkadaşları gibi sağlıklı olmayı istedi mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Atak gelecek korkusu yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastaneye gitme korkusu yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığı ile başedemediği oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığının kötüye gitmesinden korktu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

15. Çocuğunuzun hastalık aktivitesi, hastalığına bağlı ağrı, ateş, deri döküntüsü ve yürümede zorlanma gibi belirtilerin olmasıdır. Lütfen çocuğunuzun hastalığının şu andaki aktivite düzeyini değerlendiriniz. (En doğru puanı işaretleyiniz)

AKTİF DEĞİL																					ÇOK AKTİF	
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

16. Hastalığın çocuğunuzun etkileyen tüm yönleri göz önüne alındığında, çocuğunuzun kendisini şu anda nasıl hissettiğini düşünüyorsunuz? Lütfen en doğru puanı işaretleyiniz.

Çok İyi																					Çok Kötü	
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA ÇOK BOYUTLU DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Hasta Numarası:

Çocuk Versiyonu

- Bu soru formunun amacı, hastalığının şu andaki durumu hakkında bilgi toplamaktır.
- Verdiğiniz cevaplar, klinik değerlendirmeni geliştirmemizde bize yardımcı olacaktır.
- Lütfen aşağıdaki soru formunu dikkatle oku ve sana en uygun olan yanıtları seç.
- Tereddütlerin varsa ya da bilgilendirilmeye ihtiyaç duyarsan, lütfen yardımımızı iste.
- Bu soruların doğru ya da yanlış yanıtları yoktur.
- Senden soru formunu durumunu en iyi yansıtacak şekilde yanıtlamanı rica ediyoruz.

Hastanın adı ve soyadı (ya da baş harfleri):.....

Tarih: / /

Tanısı (Hastalığının adı) : FMF ☐ PFAPA ☐ HIDS ☐ TRAPS ☐

1. Lütfen hastalığının şu anda atakta olup olmadığını belirt. Bu soru formunda atak kelimesi ile agrı, ateş, halsizlik, deri döküntüsü, yürümede zorlanma gibi şikayetlerinin aktif (belirgin) olduğu dönemler ifade edilmektedir.

Atak yaşıyorum ☐	Atakta değilim ☐	Tanım ilk kez bu muayenede kondu ☐
---	---	---

2. Hastalığının şu anki durumunu nasıl değerlendirirsin?

Hiç bir şikayetim yok ☐	Şikayetlerim devam ediyor ☐	Tam bir yıllık döneminden sonra şikayetlerim yeniden ortaya çıktı ☐
--	--	--

3. Son dört hafta içinde atak geçirdin mi? Evet ☐ | Hayır ☐

4. En son ne zaman atak geçirdin?.....

5. Fonksiyonel (işlevsel) becerilerin değerlendirilmesi

Lütfen aşağıda listelenen aktiviteleri yerine getirme becerini en iyi tanımlayan yanıtı son geçirdiğin atakı dikkate alarak seç. Lütfen yalnızca hastalığının neden olduğu zorlukları ve kısıtlılıkları belirt.

	Zorlanmadan	Biraz zorlanarak	Çok zorlanarak	Yapamam
Düz zeminde en az 10 metre koşabilirim	☐	☐	☐	☐
15 dakika aralıksız yürüyebilirim	☐	☐	☐	☐
Yattığım yerden kalkabilirim	☐	☐	☐	☐
Dik durabilirim	☐	☐	☐	☐
Beş basamak çıkabilirim	☐	☐	☐	☐
Yerden bir cisim almak için eğilebilirim	☐	☐	☐	☐
Bir musluğu açabilir ve kapayabilir ya da daha önceden açılmış bir kavanozu kapayabilirim	☐	☐	☐	☐
Ellerimi boynumun arkasına koyabilirim	☐	☐	☐	☐
Başımı çevirerek omuzlarımın üzerinden bakabilirim	☐	☐	☐	☐
Bir sandviçi ya da elmayı ısırabilirim	☐	☐	☐	☐

Karın ağrısı	☐	Gözde kızarıklık, şişme veya bulanık görme	☐
Karın yan taraflarında ağrı	☐	Bulantı	☐
Göğüs ağrısı	☐	Kusma	☐
Nefes almada zorlanma	☐	İştahsızlık	☐
Baş ağrısı	☐	Kilo kaybı	☐
Eklem ağrısı	☐	Kabızlık	☐
Eklemlerde şişlik veya kızarıklık	☐	İshal	☐
Kas ağrısı	☐	Ağız yaraları	☐
Yürümede zorlanma	☐	Boyun lenf bezlerinde şişme	☐
Halsizlik veya yorgunluk	☐	Ateşin 38,5 derece ya da üzerinde olması	☐
Sık boğaz enfeksiyonu	☐	Diğer (lütfen belirt)	☐
Gece ateşlenmesi veya titreme	☐	Hiçbir şikayetim yok	☐
Deri döküntüsü	☐		

AĞRI YOK																			ŞİDDETLİ AĞRI			
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

Cevabın hayır ise lütfen 9. soruya geçiniz.

1 - 4	☐	5 - 8	☐	9 - 12	☐	13 ve üzeri	☐	Hatırlamıyorum	☐
-------	--------------------------	-------	--------------------------	--------	--------------------------	-------------	--------------------------	----------------	--------------------------

1 günden az	☐	2 gün	☐	3 gün	☐	4 gün	☐	4 günden fazla	☐	Hatırlamıyorum	☐
-------------	--------------------------	-------	--------------------------	-------	--------------------------	-------	--------------------------	----------------	--------------------------	----------------	--------------------------

Çok hafif ☐	Hafif ☐	Orta şiddetli ☐	Şiddetli ☐	Çok şiddetli ☐
------------------------------------	--------------------------------	--	-----------------------------------	---------------------------------------

Belirgin düzeldim ☐	Hafif düzeldim ☐	Değişiklik yok ☐	Hafif kötüleştim ☐	Belirgin kötüleştim ☐
--	---	---	---	--

Yanıtın evet ise lütfen 11, 12 ve 13. soruları da cevapla. Evet ☐ Hayır ☐

Kolşisin (Colchmicum-Dispert®/Kolsin®)	☐
Non Steroid Antiinflatuar ilaçlar (örn. Naprosyn® vb.) (Lütfen belirt:.....)	☐
Steroid (Deltakortil®, Prednol®vb) (Lütfen belirt:.....)	☐
Anakinra (Kineret®)	☐
Canakinumab (Ilaris®)	☐
Etanersept(Enbrel®)	☐
Diğer (lütfen belirt.....)	☐

12. İlaç kullanmaya başladıktan sonra, kullandığın ilaç tedavisi sence hastalığının gidişatını nasıl etkiledi?

Belirgin düzeldim ☐	Hafif düzeldim ☐	Değişiklik yok ☐	Hafif kötüleştim ☐	Belirgin kötüleştim ☐
--	---	---	---	--

13. İlaçlarınla ilgili aşağıdaki sorular için sana en yakın gelen seçeneği lütfen işaretle.

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
İlaçlarımı nerede olursam olayım (okul, ev dışı ortam vb.) kullanmaya dikkat ederim	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarımı doktorun önerdiği şekilde ve miktarda alırım	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarımı kullanmak istemem	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarımı almayı unuturum	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarımı her gün aynı saatte alırım	☐	☐	☐	☐	☐
İlacımı önerilen dozdan fazla almam	☐	☐	☐	☐	☐
İlaç kullanmayı tamamen bıraktığım dönemler olur	☐	☐	☐	☐	☐

14. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

Lütfen genel sağlığını en iyi tanımlayan yanıtı seç.

Son 4 haftayı göz önüne alarak şunları bilmek istiyoruz.

Fiziksel Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
Özbakımını yaparken, örneğin; yemek yerken, tuvalete giderken, giyinirken, yıkanırken, zorluk çektin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
15 dakikalık bir yürüyüş yaparken ya da iki kat arasındaki merdivenleri çıkarken zorluk çektin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Oyun oynama, koşma, bisiklete binme, futbol oynama, dans etme gibi çok fazla enerji gerektiren aktiviteleri yaparken zorluk çektin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Kendi başına yardımsız bir yere gitme, sevdiğin işleri yapma ile ilgili zorluk çektin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Ateş ve ateşe bağlı sıkıntılar (sayıklama, uykuda ağlama, bilinçsiz sabit bir noktaya bakarak konuşma, korkma vb.) yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Uyku düzeni ile ilgili, örneğin uyuyamama, sık uyanma gibi zorluk yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐

Sosyal Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
Okul aktivitelerini yaparken ya da arkadaşların ile oynarken veya ilişkilerinde zorluk yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Diğer çocuklarla birlikteyken herhangi bir problem yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Dış (fiziksel) görüntün ile ilgili sorun yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Geleceğini planlama ile ilgili zorluk yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastaneye gelme, tetkik, tedavi ve işlemlerle ilgili zorluk yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐

Okul Durumu	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
Devamsızlık yapmak zorunda kaldın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Performansın düştü mü (ders dinleyememe, çalışamama, yazarken yorulma vb.)?	☐	☐	☐	☐	☐
Dikkatini toplamakta zorluk çektin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Başarısız olma kaygısı yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Derslerinden geri kaldın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Okulda atak geçirdin mi ?	☐	☐	☐	☐	☐
Okulda atak geçirmekten korktun mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Sınavlarına giremediğin oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Öğretmenlerin ile ilişkilerinde zorluk yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐

Duygusal Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
Herşeye karşı isteksizliğin oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Enerjinde azalma oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Ağrı yaşamının dayanılmaz olduğunu söyledin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığını kabullenemediğin oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Bıkkınlık hissettin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Nedensiz ağladın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Çaresiz hissettin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Gelecekte umutsuzluğun oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Ömür boyu ilaç kullanmak zorunda olduğuna üzülün mü?	☐	☐	☐	☐	☐
Kendini beceriksiz veya yetersiz hissettin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Yalnız kalmayı istedin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Kendini üzgün veya mutsuz hissettin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Sinirli ve öfkeli miydin?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığının bilinmesini istemediğin oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Atağın zamanının bilinmemesine bağlı kaygı yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığına isyan ettin mi veya arkadaşların gibi sağlıklı olmayı istedin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Atak gelecek korkusu yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastaneye gitme korkusu yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığın ile başedemediğin oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığının kötüye gitmesinden korktun mu?	☐	☐	☐	☐	☐

15. Hastalık aktivitesi, hastalığına bağlı ağrı, ateş, deri döküntüsü ve yürümede zorlanma gibi belirtilerin olmasıdır. Lütfen hastalığının şu andaki aktivite düzeyini değerlendir. (En doğru puanı seç).

AKTİF DEĞİL																					ÇOK AKTİF	
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

16. Hastalığının tüm yönlerden üzerindeki etkilerini dikkate alarak, lütfen şu anda kendini nasıl hissettiğini değerlendir. (En doğru puanı seç.)

Çok İyiyim																					Çok Kötüyüm	
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

GENEL HEKİM DEĞERLENDİRMESİNİ İÇEREN FİZİK MUAYENE

Merkez ve Hekim Bilgisi			
Merkez Adı			
Doktor Adı		Soyadı	

Hastanın Adı		Hastanın Soyadı	
Cinsiyet	☐ Erkek ☐ Kadın	Doğum Tarihi (gg/aa/yyyy)	
TANISI			
☐	FMF		
☐	HIDS		
☐	PFAPA		
☐	TRAPS		
HASTALIĞIN BAŞLANGIÇ TARİHİ (aa/yyyy) (Hastalığın klinik bulgularının ilk kez ortaya çıktığı tarih)			(...../.....)
HASTALIĞIN TANI TARİHİ (gg/aa/yyyy)			(...../...../.....)
MERKEZE İLK GELİŞ TARİHİ (gg/aa/yyyy)			(...../...../.....)

GENETİK TEST SONUCU (MEFV Mutasyonu)	
Allel 1:	Allel 2:

ÇALIŞMA DIŞI BIRAKMA KRİTERLERİ (Aşağıdaki hastalıklardan herhangi biri eşlik ediyor mu?)	
☐ Hayır	a) Behçet hastalığı, Fibromiyalji, Poliarteritis Nodosa, Chron hastalığı, Juvenil İdiopatik Artrit, Rheumatoid Artrit, Spondiloartrit

Aile Öyküsü			
Akrabalık	☐ Evet (belirtiniz.....)	☐ Hayır	☐ Bilinmeyen
Ailede FMF	☐ Evet (belirtiniz.....)	☐ Hayır	☐ Bilinmeyen
Ailede Amiloidoz	☐ Evet (belirtiniz.....)	☐ Hayır	☐ Bilinmeyen

ATAKLARIN KARAKTERİSTİK ÖZELLİKLERİ			
	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Ateş (>38° C)	☐	☐	☐
Atak süresi	☐ 0-3 gün	☐ 4-7 gün	☐ >7 gün
Aylık ortalama atak sayısı	☐ < 1	☐ 1 to 2	☐ ≥ 2
Atak paterni	☐ Düzenli	☐ Düzensiz	☐ Bilinmiyor
Konstitüsyonel Bulgular	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Ateş(>38°)	☐	☐	☐
Ateş (< 38°C)	☐	☐	☐
Halsizlik	☐	☐	☐
Yorgunluk	☐	☐	☐
Cilt Bulguları	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Deri döküntüsü	☐	☐	☐
Ağızda yara	☐	☐	☐
Eksüdatif faranjit	☐	☐	☐
Farenkste kızarıklık	☐	☐	☐
Erisipel benzeri eritem	☐	☐	☐
Vaskülit	☐	☐	☐
Kas-İskelet Sistemi	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Eklem ağrısı	☐	☐	☐
Kas ağrısı	☐	☐	☐
Bir eklem iltihabı	☐	☐	☐
Dört ve daha fazla eklem iltihabı (≤4 eklem)	☐	☐	☐
Uzamış artrit	☐	☐	☐
Uzamış miyalji	☐	☐	☐
Eforla artan bacak ağrısı	☐	☐	☐
Göz Bulguları	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Göz bölgesinde ödem	☐	☐	☐
Göz bölgesinde ağrı	☐	☐	☐
Konjunktivit	☐	☐	☐
Üveit	☐	☐	☐

Lenf nodları	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Boyun lenf bezlerinde şişme	☐	☐	☐
Hepatomegali	☐	☐	☐
Splenomegali	☐	☐	☐
Gastrointestinal ve Kardiovasküler Sistem	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Kusma	☐	☐	☐
Karın ağrısı< 24 h	☐	☐	☐
Karın ağrısı> 24 h	☐	☐	☐
Kabızlık	☐	☐	☐
İshal	☐	☐	☐
Aseptik peritonit	☐	☐	☐
Göğüs ağrısı	☐	☐	☐
Perikardit	☐	☐	☐
Plörezi	☐	☐	☐
Kronik sekel	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Anemi	☐	☐	☐
Splenomegali	☐	☐	☐
Amiloidoz	☐	☐	☐
Büyüme geriliği	☐	☐	☐
Organ Yetmezliği	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Böbrek Yetmezliği	☐	☐	☐
Kalp yetmezliği	☐	☐	☐
Organ Disfonksiyonu	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Nephrotik düzeyde proteinüri	☐	☐	☐
Hipotroidi	☐	☐	☐
İshal	☐	☐	☐
Diğerleri	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Baş ağrısı	☐	☐	☐
Atak boyunca yatağa bağlı kalma	☐	☐	☐

Diğerleri	Evet	Hayır	Bilinmiyor
Atak boyunca ikiden fazla bölgenin tutulması	☐	☐	☐

HASTALIK ŞİDDETİ

TÜM HASTALIĞI (KOMPLİKASYONLARI, TEDAVİYE CEVABINI, AKUT FAZ YANITLARINI) DİKKATE ALARAK ŞİDDET SKORUNU VERİNİZ

Şiddetli değil	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Çok şiddetli
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

☐ Şiddetli	☐ Şiddetli değil
-----------------------------------	---

HASTALIK AKTİVİTESİ

HASTANIN ÖZELLİKLE SON ATAĞINI SORGULAYARAK VE SON ALTI AYINI DİKKATE ALARAK DEĞERLENDİRMENİZİ YAPINIZ

Aktif değil	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Çok aktif
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

☐ Aktif	☐ Aktif değil
--------------------------------	--------------------------------------

Hasta Numarası:

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
Oyun Çocuğu Deęerlendirme Formu (2-4 Yaş)

Çocuęunuzun Adı Soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Oyun Çocuğu Deęerlendirme Formu (Anne-Baba) (2-4 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuęunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuęunuz için ne kadar sorun oluşturduęunu daire içine alarak belirtiniz.

Eęer çocuęunuz için hiçbir zaman sorun deęilse	0
Eęer çocuęunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eęer çocuęunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eęer çocuęunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eęer çocuęunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doęru cevaplar yoktur.

Eęer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Oyun oynamak ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Oyuncaklarını toplamakta yardım etmek	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekmek	0	1	2	3	4
5. Endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtları ile oyun oynayamaması	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarının onunla oynamak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşıtları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarıyla oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Aşağıdaki bölümü, eğer çocuğunuz kreş ya da anaokuluna gidiyorsa doldurunuz.

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kreş-anaokulu faaliyetlerini yaşıtları gibi yapamaması	0	1	2	3	4
2. Kendini iyi hissetmediği için Kreş-anaokuluna gidememesi	0	1	2	3	4
3. Doktora ya da hastaneye gittiği için kreş-anaokuluna gidememesi	0	1	2	3	4

Hasta Numarası:

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Küçük Çocuk Ebeveyn Formu

Çocuğunuzun Adı Soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ**Küçük Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (5-7yaş)**

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur. Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan (100 metre) fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak (oyuncakları toplamak gibi)	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekmek	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile geçinememesi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarıyla oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

Hasta Numarası:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU (8-12 YAŞ)

Çocuğunuzun Adı Soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan (100 metre) fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşıtları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşıtları ile oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

Hasta Numarası:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ÇOCUK FORMU (8-12 YAŞ)

Hastanın Adı Soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ**Çocuk Değerlendirme Formu (8-12 yaş)**

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.
Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin senin için ne kadar sorun oluşturduğunu
daire içine alarak belirt.

Eğer senin için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer senin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer senin için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer senin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer senin için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan (100 metre) fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularım ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

Hasta Numarası:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ERGEN FORMU (13-18 YAŞ)

Hastanın Adı Soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ**Ergen Değerlendirme Formu (13-18 yaş)**

Bir sonraki sayfada sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin sizin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer sizin için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer sizin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer sizin için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer sizin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer sizin için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler sizin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan (100 metre) fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularım ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüznü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşarım	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarıma ayak uydurmakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

Hasta Numarası:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU (13-18 YAŞ)

Çocuğunuzun Adı Soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Ergen Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (13-18 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan (100 metre) fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşıtları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarına ayak uyduramaması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

Hastanın Adı-Soyadı:

Hasta Numarası:

1 ÇOCUKLUK ÇAĞI SAĞLIK DEĞERLENDİRME ANKETİ (CHAQ) (ANNE/BABA FORMU)						
2	Bu bölümde, çocuğunuzun hastalığının onun günlük yaşam faaliyetlerini nasıl etkilediğini öğrenmek istiyoruz. Bu sayfanın arkasına kendi görüşlerinizi ekleyebilirsiniz. Aşağıdaki soruları yanıtlarken, BİR ÖNCEKİ HAFTAYI GÖZ ÖNÜNE ALIN ve lütfen çocuğunuzun günlük hareket yeteneğini en iyi tanımlayan tek bir yanıtı işaretleyiniz. Soruları yanıtlarken, SADECE HASTALIKTAN DOLAYI ORTAYA ÇIKAN GÜÇLÜKLERİ VE KISITLILIKLARI BELİRTİNİZ . Sorgulanan, çocuğunuzun yaşatlarının da yapması beklenmeyen bir iş ise, lütfen 'Uygulanamaz' kutusunu işaretleyiniz. Örneğin eğer çocuğunuz herhangi bir hareketi HASTALIK NEDENİ İLE DEĞİL DE yaşı küçük olduğu için yapmakta zorlanıyorsa, lütfen bunu ' UYGULANAMAZ ' olarak işaretleyiniz.					
3		HİÇ ZORLAN MADAN	BİRAZ ZORLANA RAK	ÇOK ZORLANA RAK	YAPAMI YOR	UYGULA NAMAZ
4	GIYINME VE KİŞİSEL BAKIM					
5	Çocuğunuz:					
6	- Ayakkabı bağlarını bağlayabilmek ve düğmelerini ilikleyebilmek dahil, kendi başına giyinebiliyor mu?	☐	☐	☐	☐	☐
7	- Saçını yıkayabiliyor mu?	☐	☐	☐	☐	☐
8	- Çoraplarını çıkarabiliyor mu?	☐	☐	☐	☐	☐
9	- El turnaklarını kesebiliyor mu?	☐	☐	☐	☐	☐
10	AYAĞA KALKMA					
11	Çocuğunuz:					
12	- Alçak bir sandalyeden veya yerden ayağa kalkabiliyor mu?	☐	☐	☐	☐	☐
13	- Yatağa girip çıkabiliyor veya bebek karyolasında ayakta durabiliyor mu?	☐	☐	☐	☐	☐
14	YEMEK YEME					
15	Çocuğunuz:					
16	- Tabakındaki eti kesebiliyor mu?	☐	☐	☐	☐	☐
17	- Bir fincan ya da bardağı ağızına götürebiliyor mu?	☐	☐	☐	☐	☐
18	- Cips paketini açabiliyor mu?	☐	☐	☐	☐	☐
19	YÜRÜME					
20	Çocuğunuz:					
21	- Ev dışında düz yolda yürütebiliyor mu?	☐	☐	☐	☐	☐
22	- Beş tane basamağı çıkabiliyor mu?	☐	☐	☐	☐	☐
23	Yukarıdaki işleri yapmak için çocuğunuzun genellikle kullandığı yardımcı alet ve cihazları lütfen işaretleyiniz:					
24	Baston	☐	- Giyinmek için kullanılan aletler (düğme ilikleme aleti, fermuar çekme aleti, uzun saplı ayakkabı çekeceği, vs.)			☐
25	Yürüteç	☐	- Çevresi kalınlaştırılmış kalem veya özel gereçler (çatal, kaşık, bıçak, vs.)			☐
26	Koltuk değneği	☐	- Özel yapılmış veya desteklenmiş sandalye			☐
27	Tekerlekli sandalye	☐	- Diğer (lütfen belirtiniz.....)			☐
28	Çocuğunuzun HASTALIĞINDAN DOLAYI başka bir kimsenin yardımına ihtiyaç duyduğu durumları işaretleyiniz.					
29	- Giyinme ve kişisel bakım	☐	- Yemek yeme			☐
30	- Ayağa kalkma	☐	- Yürüme			☐

	HİÇ ZORLAN MADAN	BİRAZ ZORLA NARAK	ÇOK ZORLA NARAK	YAPAMI YOR	UYGULA NAMAZ
31					
32	VUCUT BAKIMI (HİJYEN)				
33	Çocuğunuz:				
34	☐	☐	☐	☐	☐
35	☐	☐	☐	☐	☐
36	☐	☐	☐	☐	☐
37	☐	☐	☐	☐	☐
38	☐	☐	☐	☐	☐
39	UZANMA				
40	Çocuğunuz:				
41	☐	☐	☐	☐	☐
42	☐	☐	☐	☐	☐
43	☐	☐	☐	☐	☐
44	☐	☐	☐	☐	☐
45	TUTMA				
46	Çocuğunuz:				
47	☐	☐	☐	☐	☐
48	☐	☐	☐	☐	☐
49	☐	☐	☐	☐	☐
50	☐	☐	☐	☐	☐
51	☐	☐	☐	☐	☐
52	FAALİYETLER (Aktiviteler)				
53	Çocuğunuz:				
54	☐	☐	☐	☐	☐
55	☐	☐	☐	☐	☐
56	☐	☐	☐	☐	☐
57	☐	☐	☐	☐	☐
58	☐	☐	☐	☐	☐
59	Yukarıdaki işleri yapmak için çocuğunuzun genellikle kullandığı yardımcı alet ve cihazları lütfen işaretleyiniz:				
60	☐	- Küvet tutamaçları	☐		
61	☐	- Uzanmak için uzun saplı aletler	☐		
62	☐	- Banyoda kullanılan uzun saplı aletler	☐		
63	Çocuğunuzun HASTALIĞINDAN DOLAYI başka bir kişinin yardımına ihtiyaç duyduğu durumları işaretleyiniz:				
64	☐	- Tutma ve açma	☐		
65	☐	- Ayak işleri ve ev işleri	☐		
66	AĞRI: Çocuğunuzun hastalığından kaynaklanan ağrısının olup olmadığını öğrenmek istiyoruz. GEÇEN HAFTA İÇİNDE, sizce, çocuğunuzun hastalığından kaynaklanan ne kadar ağrısı oldu? Ağrının şiddetini göstermek için aşağıdaki çizginin üzerine bir işaret koyunuz.				
67	Ağrısız 0 100 Çok şiddetli ağrı				
68	GENEL DEĞERLENDİRME: Romatizmanın çocuğunuzu etkileyen tüm yönlerini gözden geçirip, onun ne derece etkilendiğini aşağıdaki çizgi üzerine tek bir işaret koyarak değerlendiriniz.				
69	Hiç etkilenmedi 0 100 Çok etkilendi				

Hastanın Adı-Soyadı:

Hasta Numarası:

MORISKY UYUM ÖLÇEĞİ

Lütfen ilaçlarınızla ilgili /çocuğunuzun ilaç kullanımı ile ilgili aşağıdaki soruları cevaplayınız.

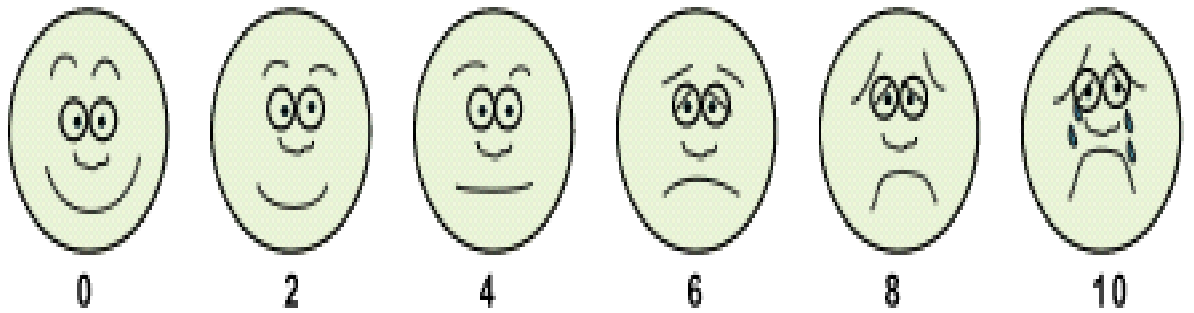
		Evet	Hayır
1.	İlacınızı almayı unutuyor musunuz?		
2.	İlacınızı zamanında almayı unutur musunuz?		
3.	Kendinizi iyi hissettiğinizde ilaç almayı bırakıyor musunuz?		
4.	İlaç aldığınızda kendinizi kötü hissederseniz ilaç almayı bırakır mısınız?		

Hastanın Adı Soyadı:

Hasta Numarası:

WONG-BAKER YÜZLER AĞRI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Lütfen son dört hafta içinde hastalığından dolayı yaşadığınız ağrının / çocuğunuzun son dört hafta içinde hastalığından dolayı yaşadığını düşündüğünüz ağrının şiddetini düşünerek aşağıdaki yüz ifadelerinden sana/size en uygun olanını seçiniz.



0- Ağrı yok

☐

2- Hafif bir ağrı

☐

4- Biraz daha fazla ağrı

☐

6- Daha da fazla ağrı

☐

8- Oldukça fazla ağrı

☐

10- En şiddetli ağrı

☐

Hasta Numarası:

ÇOCUKLAR İÇİN DEPRESYON ÖLÇEĞİ (ANNE /BABA FORMU)

Hastanın Adı-Soyadı:

Anne/ Baba Adı – Soyadı:

Anne-Baba Doğum Tarihi :/...../.....

Aşağıda gruplar halinde bazı cümleler yazılıdır. Her gruptaki cümleleri dikkatlice okuyunuz. Her grup için bütün dahil **son iki hafta içinde** çocuğunuza en uygun olan cümlelerin yanındaki numarayı daire içine alın:

- A) 1- Çocuğum kendini arada sırada üzgün hisseder.
2- Çocuğum kendini sık sık üzgün hisseder.
3- Çocuğum kendini her zaman üzgün hisseder.
- B) 1- Çocuğum işlerin hiçbir zaman yolunda gitmeyeceğine inanır.
2- Çocuğum işlerin yolunda gidip gitmeyeceğinden emin değil.
3- Çocuğum işlerin yolunda gideceğinden emin.
- C) 1- Çocuğum işlerinin çoğunu doğru yapar.
2- Çocuğum işlerinin çoğunu yanlış yapar.
3- Çocuğum her şeyi yanlış yapar.
- D) 1- Çocuğum bir çok şeyden hoşlanır.
2- Çocuğum bazı şeylerden hoşlanır.
3- Çocuğum hiçbir şeyden hoşlanmaz.
- E) 1- Çocuğum her zaman kötü bir çocuk olduğuna inanır.
2- Çocuğum çoğu zaman kötü bir çocuk olduğuna inanır.
3- Çocuğum arada sırada kötü bir çocuk olduğuna inanır.
- F) 1- Çocuğum arada sırada başına kötü bir şeylerin geleceğini düşünür.
2- Çocuğum sık sık başına kötü şeylerin geleceğinden endişelenir.
3- Çocuğum başına kötü şeylerin geleceğinden emin.
- G) 1- Çocuğum kendinden nefret eder.
2- Çocuğum kendini beğenmez.
3- Çocuğum kendini beğenir.
- H) 1- Çocuğum bütün kötü şeylerin kendi hatası olduğunu düşünür.
2- Çocuğum kötü şeylerin bazılarının kendi hatası olduğunu düşünür.
3- Çocuğum kötü şeylerin genellikle kendi hatası olmadığına inanır.
- I) 1- Çocuğum kendini öldürmeyi düşünmez.
2- Çocuğum kendini öldürmeyi düşünür ama yapmaz.
3- Çocuğum kendini öldürmeyi düşünüyor.
- İ) 1- Çocuğumun her gün içinden ağlamak gelir.
2- Çocuğumun birçok günler içinden ağlamak gelir.
3- Çocuğumun arada sırada içinden ağlamak gelir.
- J) 1- Her şey her zaman çocuğumu sıkır.
2- Her şey sık sık çocuğumu sıkır.
3- Her şey arada sırada çocuğumu sıkır.
- K) 1- Çocuğum insanlarla beraber olmaktan hoşlanır.
2- Çocuğum çoğu zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmaz.
3- Çocuğum hiçbir zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmaz.

- L) 1- Çocuğum herhangi bir şey hakkında karar veremez.
2- Herhangi bir şey hakkında karar vermek çocuğuma zor gelir.
3- Çocuğum herhangi bir şey hakkında kolayca karar verir.
- M) 1- Çocuğum kendini güzel, yakışıklı bulur.
2- Çocuğum güzel, yakışıklı olmayan yanlarının olduğuna inanır.
3- Çocuğum kendini çirkin bulur.
- N) 1- Çocuğum okul ödevlerini yapmak için her zaman kendini zorlar.
2- Çocuğum okul ödevlerini yapmak için çoğu zaman kendini zorlar.
3- Okul ödevlerini yapmak çocuğum için sorun değil.
- O) 1- Çocuğum her gece uyumakta zorluk çeker.
2- Çocuğum birçok gece uyumakta zorluk çeker.
3- Çocuğum oldukça iyi uyur.
- Ö) 1- Çocuğum arada sırada kendini yorgun hisseder.
2- Çocuğum birçok gün kendini yorgun hisseder.
3- Çocuğum her zaman kendini yorgun hisseder.
- P) 1- Çocuğumun hemen her gün canı yemek yemek istemez.
2- Çocuğumun canı çoğu zaman yemek yemek istemez.
3- Çocuğum oldukça iyi yemek yer.
- R) 1- Çocuğum ağrı ve sızılardan endişe etmez.
2- Çocuğum çoğu zaman ağrı ve sızılardan endişe eder.
3- Çocuğum her zaman ağrı ve sızılardan endişe eder.
- S) 1- Çocuğum kendini yalnız hissetmez.
2- Çocuğum çoğu zaman kendini yalnız hisseder.
3- Çocuğum her zaman kendini yalnız hisseder.
- Ş) 1- Çocuğum okuldan hiç hoşlanmaz.
2- Çocuğum arada sırada okuldan hoşlanır.
3- Çocuğum çoğu zaman okuldan hoşlanır.
- T) 1- Çocuğumun birçok arkadaşı var.
2- Çocuğumun birçok arkadaşı var ama daha fazla arkadaşının olmasını ister.
3- Çocuğumun hiç arkadaşı yok.
- U) 1- Çocuğumun okul başarısı iyi.
2- Çocuğumun okul başarısı eskisi kadar iyi değil.
3- Çocuğum eskiden iyi olduğu derslerde çok başarısız.
- Ü) 1- Çocuğum hiçbir zaman diğer çocuklar kadar iyi olmadığına inanır.
2- Çocuğum eğer isterse diğer çocuklar kadar iyi olabileceğine inanır.
3- Çocuğum diğer çocuklar kadar iyi olduğuna inanır.
- V) 1- Çocuğum kimsenin onu sevmediğine inanır.
2- Çocuğum kendisini seven insanların olup olmadığından emin değil.
3- Çocuğum kendisini seven insanların olduğundan emin.
- Y) 1- Çocuğum kendisine söyleneni genellikle yapar.
2- Çocuğum kendisine söyleneni çoğu zaman yapar.
3- Çocuğum kendisine söyleneni hiçbir zaman yapmaz.
- Z) 1- Çocuğum insanlarla iyi geçinir.
2- Çocuğum insanlarla sık sık kavga eder.
3- Çocuğum insanlarla her zaman kavga eder.

Hasta Numarası:

ÇOCUKLAR İÇİN DEPRESYON ÖLÇEĞİ (ÇOCUK FORMU)

Hastanın Adı Soyadı :

Aşağıda gruplar halinde bazı cümleler yazılıdır. Her gruptaki cümleleri dikkatlice okuyunuz. Her grup i bugün dahil **son iki hafta içinde** size en uygun olan cümlelerin yanındaki numarayı daire içine alınız.

- A) 1- Kendimi arada sırada üzgün hissedirim.
2- Kendimi sık sık üzgün hissedirim.
3- Kendimi her zaman üzgün hissedirim.
- B) 1- İşlerim hiçbir zaman yolunda gitmeyecek.
2- İşlerimin yolunda gidip gitmeyeceğinden emin değilim.
3- İşlerim yolunda gidecek.
- C) 1- İşlerimin çoğunu doğru yaparım.
2- İşlerimin çoğunu yanlış yaparım.
3- Her şeyi yanlış yaparım.
- D) 1- Bir çok şeyden hoşlanırım.
2- Bazı şeylerden hoşlanırım.
3- Hiçbir şeyden hoşlanmam.
- E) 1- Her zaman kötü bir çocuğum.
2- Çoğu zaman kötü bir çocuğum.
3- Arada sırada kötü bir çocuğum.
- F) 1- Arada sırada başıma kötü bir şeylerin geleceğini düşünürüm.
2- Sık sık başıma kötü şeylerin geleceğinden endişelenirim.
3- Başıma kötü şeylerin geleceğinden eminim.
- G) 1- Kendimden nefret ederim.
2- Kendimi beğenmem.
3- Kendimi beğenirim.
- H) 1- Bütün kötü şeyler benim hatam.
2- Kötü şeylerin bazıları benim hatam.
3- Kötü şeyler genellikle benim hatam değil.
- I) 1- Kendimi öldürmeyi düşünmem.
2- Kendimi öldürmeyi düşünürüm ama yapmam.
3- Kendimi öldürmeyi düşünüyorum.
- İ) 1- Her gün içimden ağlamak gelir.
2- Birçok günler içimden ağlamak gelir.
3- Arada sırada içimden ağlamak gelir.
- J) 1- Her şey her gün beni sıkır.
2- Her şey sık sık beni sıkır.
3- Her şey arada sırada beni sıkır.
- K) 1- İnsanlarla beraber olmaktan hoşlanırım.
2- Çoğu zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmam.
3- Hiçbir zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmam.

- L) 1- Herhangi bir şey hakkında karar veremem.
2- Herhangi bir şey hakkında karar vermek zor gelir.
3- Herhangi bir şey hakkında kolayca karar veririm.
- M) 1- Güzel, yakışıklı sayılırım.
2- Güzel, yakışıklı olmayan yanlarım var.
3- Çirkinim.
- N) 1- Okul ödevlerimi yapmak için her zaman kendimi zorlarım.
2- Okul ödevlerimi yapmak için çoğu zaman kendimi zorlarım.
3- Okul ödevlerimi yapmak sorun değil.
- O) 1- Her gece uyumakta zorluk çekerim.
2- Birçok gece uyumakta zorluk çekerim.
3- Oldukça iyi uyurum.
- Ö) 1- Arada sırada kendimi yorgun hissederim.
2- Birçok gün kendimi yorgun hissederim.
3- Her zaman kendimi yorgun hissederim.
- P) 1- Hemen her gün canım yemek yemek istemez.
2- Çoğu gün canım yemek yemek istemez.
3- Oldukça iyi yemek yerim.
- R) 1- Ağrı ve sızılardan endişe etmem.
2- Çoğu zaman ağrı ve sızılardan endişe ederim.
3- Her zaman ağrı ve sızılardan endişe ederim.
- S) 1- Kendimi yalnız hissetmem.
2- Çoğu zaman kendimi yalnız hissederim.
3- Her zaman kendimi yalnız hissederim.
- Ş) 1- Okuldan hiç hoşlanmam.
2- Arada sırada okuldan hoşlanırım.
3- Çoğu zaman okuldan hoşlanırım.
- T) 1- Birçok arkadaşım var.
2- Birçok arkadaşım var ama daha fazla olmasını isterdim.
3- Hiç arkadaşım yok.
- U) 1- Okul başarımla iyi.
2- Okul başarımla eskisi kadar iyi değil.
3- Eskiden iyi olduğum derslerden çok başarısızım.
- Ü) 1- Hiçbir zaman diğer çocuklar kadar iyi olamıyorum.
2- Eğer istersem diğer çocuklar kadar iyi olurum.
3- Diğer çocuklar kadar iyiyim.
- V) 1- Kimse beni sevmez.
2- Beni seven insanların olup olmadığından emin değilim.
3- Beni seven insanların olduğundan eminim.
- Y) 1- Bana söyleneni genellikle yaparım.
2- Bana söyleneni çoğu zaman yaparım.
3- Bana söyleneni hiçbir zaman yapmam.
- Z) 1- İnsanlarla iyi geçinirim.
2- İnsanlarla sık sık kavga ederim.
3- İnsanlarla her zaman kavga ederim.

ÖLÇEĞİN KAPSAM GEÇERLİLİĞİ İÇİN GÖRÜŞ ALINAN UZMANLAR

Uzman kişi	Bölümü
1. Prof. Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU	Çocuk Sağ. ve Hast. Hem. BD.
2. Prof. Dr. Yurdagül ERDEM	Çocuk Sağ. ve Hast. Hem. BD.
3. Prof. Hv.Tbp. Alb.Faysal GÖK	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD
4. Prof. Dr. Joost Frenkel	Çocuk Romatoloji BD.
5. Prof. Dr. Isabelle Kone-Paut	Çocuk Romatoloji BD.
6. Prof. Dr. Erbil ÜNSAL	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.
7. Prof. Dr. Hakan POYRAZOĞLU	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.
8. Prof. Dr. Sevcan BAKKALOĞLU	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.
9. Prof. Dr. Zelal EKİNCİ	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.
10.Prof. Dr. Seza ÖZEN	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.
11.Prof. Dr. Özgür KASAPÇOPUR	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.
12.Doç. Dr. İsmail DURSUN	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.
13.Doç. Dr. Harun PERU	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.
14.Doç Dr. Yelda BİLGİNER	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.
15.Doç. Dr. Nuray AKTAY AYAZ	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.
16.Doç. Dr. Betül SÖZERİ	Çocuk Nefroloji ve Romatoloji BD.

OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA ÇOK BOYUTLU DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Hasta Numarası:

Ebeveyn Versiyonu

- Bu soru formunun amacı, çocuğunuzun hastalığının şu andaki durumu hakkında bilgi toplamaktır.
- Verdiğiniz cevaplar çocuğunuzun klinik değerlendirmesini geliştirmemizde bize yardımcı olacaktır.
- Lütfen aşağıdaki soru formunu dikkatle okuyunuz ve çocuğunuza en uygun olan yanıtları seçiniz.
- Tereddütleriniz varsa ya da bilgilendirilmeye ihtiyaç duyarsanız, lütfen yardımımızı isteyiniz.
- Bu soruların doğru ya da yanlış yanıtları yoktur.
- Sizden soru formunu çocuğunuzun durumunu en iyi yansıtacak şekilde yanıtlamanızı rica ediyoruz.

Hastanın adı ve soyadı (ya da baş harfleri):..... Tarih: / /

Tanısı (Hastalığın Adı): FMF ☐ PFAPA ☐ HIDS ☐ TRAPS ☐Soru formunu dolduran ebeveyn: Anne ☐ Baba ☐

1. Çocuğunuzun hastalığının şu anda atakta olup olmadığını belirtiniz. Bu soru formunda atak kelimesi ile çocuğunuzun ağrı, ateş, halsizlik, deri döküntüsü, yürümede zorlanma gibi şikayetlerinin aktif (belirgin) olduğu dönemler ifade edilmektedir.

Atakta ☐ Atakta değil ☐ Tanının konduğu ilk muayene ☐2. Çocuğunuzun hastalığının şu anki durumunu nasıl değerlendirirsiniz? Lütfen belirtiniz.Hiç bir şikayeti yok ☐ Şikayetleri devam ediyor ☐ Tam bir iyilik döneminden sonra şikayetleri yeniden ortaya çıktı ☐3. Çocuğunuz son dört hafta içinde atak geçirdi mi? Evet ☐ Hayır ☐4. Çocuğunuz en son ne zaman atak geçirdi ?

5. Fonksiyonel(İşlevsel) becerilerin değerlendirilmesi

Lütfen çocuğunuzun son geçirdiği atağı dikkate alarak aşağıda listelenen aktiviteleri yerine getirme becerisini en iyi tanımlayan yanıtı seçiniz.

Lütfen yalnızca hastalığının neden olduğu zorlukları ve kısıtlılıkları belirtiniz.

Bu aktivitelerden herhangi birini çocuğunuz küçük yaşta olmasından veya mevcut hastalığı dışı başka bir nedenden dolayı yapamıyorsa "Uygulanamaz" seçeneğini işaretleyiniz. Çocuğunuz;

	Zorlanmadan	Biraz zorlanarak	Çok zorlanarak	Yapamıyor	Uygulanamaz
Düz zeminde en az 10 metre koşabilir	☐	☐	☐	☐	☐
15 dakika aralıksız yürüyebilir	☐	☐	☐	☐	☐
Yattığı yerden kalkabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Dik durabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Beş basamak çıkabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Yerden bir cisim almak için eğilebilir	☐	☐	☐	☐	☐
Bir musluğu açabilir ve kapayabilir ya da daha önceden açılmış bir kavanozu kapayabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Ellerini boynunun arkasına koyabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Başını çevirerek omuzlarının üzerinden bakabilir	☐	☐	☐	☐	☐
Bir sandviçi ya da elmayı ısırabilir	☐	☐	☐	☐	☐

6. Çocuğunuzda son dört hafta içinde hastalığı ile ilgili aşağıda belirtilen şikayetlerden hangileri vardı? Lütfen karşısındaki kutucuğu işaretleyiniz.

Karın ağrısı	☐	Gözde kızarıklık, şişme veya bulanık görme	☐
Karın yan taraflarında ağrı	☐	Bulantı	☐
Göğüs ağrısı	☐	Kusma	☐
Nefes almada zorlanma	☐	İştahsızlık	☐
Baş ağrısı	☐	Kilo kaybı	☐
Eklem ağrısı	☐	Kabızlık	☐
Eklemlerde şişlik veya kızarıklık	☐	İshal	☐
Kas ağrısı	☐	Ağız yaraları	☐
Yürümede zorlanma	☐	Boyun lenf bezlerinde şişme	☐
Halsizlik veya yorgunluk	☐	Ateşin 38,5 derece ya da üzerinde olması	☐
Sık boğaz enfeksiyonu	☐	Diğer (lütfen belirtiniz)	☐
Gece ateşlenmesi veya titreme	☐	Hiçbir şikayeti yok	☐
Deri döküntüsü	☐		

7. Çocuğunuzun hastalığından dolayı son dört hafta içinde yaşadığını düşündüğünüz ağrının şiddetini aşağıdaki puanlama tablosunda işaretleyiniz. (Lütfen en doğru puanı seçiniz).

AĞRI YOK																				ŞİDDETLİ AĞRI		
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

8. Çocuğunuz son bir yıl içinde atak geçirdi mi?

Cevabınız hayır ise lütfen 9. soruya geçiniz.

Evet ☐	Hayır ☐	Hatırlamıyorum ☐
-------------------------------	--------------------------------	---

- Yanıtınız "evet" ise kaç defa atak geçirdi?

1 - 4	☐	5 - 8	☐	9 - 12	☐	13 ve üzeri	☐	Hatırlamıyorum	☐
-------	--------------------------	-------	--------------------------	--------	--------------------------	-------------	--------------------------	----------------	--------------------------

- Yanıtınız "evet" ise atakları yaklaşık (ortalama) ne kadar sürdü?

1 günden az ☐	2 gün ☐	3 gün ☐	4 gün ☐	4 günden fazla ☐	Hatırlamıyorum ☐
--------------------------------------	--------------------------------	--------------------------------	--------------------------------	---	---

- Çocuğunuzun son bir yıl içinde geçirdiği ataklarının şiddetini nasıl değerlendirirsiniz?

Çok hafif ☐	Hafif ☐	Orta şiddetli ☐	Şiddetli ☐	Çok şiddetli ☐
------------------------------------	--------------------------------	--	-----------------------------------	---------------------------------------

9. Son kontrolü ile karşılaştırdığınızda çocuğunuzun hastalığının gidişatını nasıl değerlendirirsiniz ?

Belirgin düzeldi ☐	Hafif düzeldi ☐	Değişiklik yok ☐	Hafif kötüleşti ☐	Belirgin kötüleşti ☐
---	--	---	--	---

10. Çocuğunuz hastalığının tedavisi için herhangi bir ilaç alıyor mu?

Yanıtınız hayır ise lütfen 14. soruya geçiniz.

Evet ☐	Hayır ☐
-------------------------------	--------------------------------

Yanıtınız evet ise lütfen 11,12,13. soruları da yanıtlayınız.

11. Çocuğunuz şu anda hangi ilaçları kullanıyor lütfen işaretleyiniz?

Kolşisin (Colchicum-Dispert®/Kolsin®)	☐
Non Steroid Antiinflatuar ilaçlar (örn. Naprosyn® vb.) (Lütfen belirtiniz:.....)	☐
Steroid (Deltakortil®, Prednol®vb) (Lütfen belirtiniz:.....)	☐
Anakinra (Kineret®)	☐
Canakinumab (Ilaris®)	☐
Etanersept(Enbrel®)	☐
Diğer (lütfen belirtiniz:.....)	☐

12. İlaç kullanmaya başladıktan sonra, çocuğunuzun kullandığı ilaç tedavisi sizce hastalığın gidişatını nasıl etkiledi?

Belirgin düzeldi ☐	Hafif düzeldi ☐	Değişiklik yok ☐	Hafif kötüleşti ☐	Belirgin kötüleşti ☐
---	--	---	--	---

13. Çocuğunuzun ilaç kullanım uyumuna ilişkin aşağıdaki soruları lütfen cevaplayınız?(Aşağıda belirtilen aktivitelerden herhangi birini çocuğunuz küçük yaşta olmasından dolayı yapamıyorsa “Uygulanamaz” seçeneğini işaretleyiniz).

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
İlaçlarını nerede olursa olsun (okul, ev dışı ortam vb.) kullanmaya dikkat eder	☐	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarını doktorun önerdiği şekilde ve miktarda alır	☐	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarını her gün aynı saatte alır	☐	☐	☐	☐	☐	☐
İlacını önerilen dozdan fazla almaz	☐	☐	☐	☐	☐	☐

14. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

Lütfen çocuğunuzun genel sağlığını en iyi tanımlayan yanıtı seçiniz.

Çocuğunuz çok küçük olduğu için soruyu yanıtlıyamıyorsanız, “Uygulanamaz”ı seçiniz.

Son 4 haftayı göz önüne alarak şunları bilmek istiyoruz. Çocuğunuz;

Fiziksel Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
Öz bakımını yaparken, örneğin; yemek yerken, tualete giderken, giyinirken, yıkanırken zorluk çekti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15 dakikalık bir yürüyüş yaparken ya da iki kat arasındaki merdivenleri çıkarken zorluk çekti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Oyun oynama, koşma, bisiklete binme, futbol oynama, dans etme gibi çok fazla enerji gerektiren aktiviteleri yaparken zorluk çekti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kendi başına yardımsız bir yere gitme, sevdiği işleri yapma ile ilgili zorluk çekti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ateş ve ateşe bağlı sıkıntılar (sayıklama, uykuda ağlama, bilinçsiz sabit bir noktaya bakarak konuşma, korkma vb.) yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Uyku düzeni ile ilgili, örneğin uyuyamama, sık uyanma gibi zorluk yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Sosyal Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
Okul aktivitelerini yaparken ya da arkadaşları ile oynarken veya ilişkilerinde zorluk yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Diğer çocuklarla birlikteyken herhangi bir problem yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dış (fiziksel) görüntüsü ile ilgili sorun yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Geleceğini planlama ile ilgili zorluk yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastaneye gelme, tetkik, tedavi ve işlemlerle ilgili zorluk yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Okul Durumu	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
Devamsızlık yapmak zorunda kaldı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Performansı düştü mü (Ders dinleyememe, çalışamama, yazarken yorulma vb.)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dikkatini toplamakta zorluk çekti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Okul Durumu	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
Başarısız olma kaygısı yaşad mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Derslerinden geri kaldı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Okulda atak geçirdi mi ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Okulda atak geçirmekten korktu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sınavlarına giremediği oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Öğretmenleri ile ilişkilerinde zorluk yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Duygusal Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman	Uygulanamaz
Herşeye karşı isteksizliği oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Enerjisinde azalma oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ağrı yaşamının dayanılmaz olduğunu söyledi mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığını kabullenemediği oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Bıkkınlık hissetti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nedensiz ağladı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Çaresiz hissetti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gelecekte umutsuzluğu oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kendini beceriksiz veya yetersiz hissetti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Yalnız kalmayı istedi mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kendini üzgün veya mutsuz hissetti mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sinirli ve öfkeli miydi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığının bilinmesini istememe oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Atağın zamanının bilinmemesine bağlı kaygı yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığına isyan etti mi veya arkadaşları gibi sağlıklı olmayı istedi mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Atak gelecek korkusu yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastaneye gitme korkusu yaşadı mı?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığı ile başedemediği oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığının kötüye gitmesinden korktu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

15. Çocuğunuzun hastalık aktivitesi, hastalığına bağlı ağrı, ateş, deri döküntüsü ve yürümede zorlanma gibi belirtilerin olmasıdır. Lütfen çocuğunuzun hastalığının su andaki aktivite düzeyini değerlendiriniz. (En doğru puanı işaretleyiniz)

AKTİF DEĞİL																				ÇOK AKTİF		
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

16. Hastalığın çocuğunuzun etkileyen tüm yönleri göz önüne alındığında, çocuğunuzun kendisini su anda nasıl hissettiğini düşünüyorsunuz? Lütfen en doğru puanı işaretleyiniz.

Çok İyi																				Çok Kötü		
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA ÇOK BOYUTLU DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Hasta Numarası:

Çocuk Versiyonu

- Bu soru formunun amacı, hastalığının şu andaki durumu hakkında bilgi toplamaktır.
 - Verdiğiniz cevaplar, klinik değerlendirmeni geliştirmemizde bize yardımcı olacaktır.
 - Lütfen aşağıdaki soru formunu dikkatle oku ve sana en uygun olan yanıtları seç.
 - Tereddütlerin varsa ya da bilgilendirilmeye ihtiyaç duyarsan, lütfen yardımımızı iste.
 - Bu soruların doğru ya da yanlış yanıtları yoktur.
 - Senden soru formunu durumunu en iyi yansıtacak şekilde yanıtlamanı rica ediyoruz.

Hastanın adı ve soyadı (ya da baş harfleri):.....

Tarih: / /

Tanısı (Hastalığının adı) : FMF ☐ PFAPA ☐ HIDS ☐ TRAPS ☐

1. Lütfen hastalığının şu anda atakta olup olmadığını belirt. Bu soru formunda atak kelimesi ile agrı, ateş, halsizlik, deri döküntüsü, yürümede zorlanma gibi şikayetlerinin aktif (belirgin) olduğu dönemler ifade edilmektedir.

Atak yaşıyorum ☐ Atakta değilim ☐ Tanım ilk kez bu muayenede kondu ☐

2. Hastalığının şu anki durumunu nasıl değerlendirirsin?

Hiç bir şikayetim yok ☐ Şikayetlerim devam ediyor ☐ Tam bir yıllık döneminden sonra şikayetlerim yeniden ortaya çıktı ☐

3. Son dört hafta içinde atak geçirdin mi? Evet ☐ | Hayır ☐

4. En son ne zaman atak geçirdin?.....

5. Fonksiyonel (işlevsel) becerilerin değerlendirilmesi

Lütfen aşağıda listelenen aktiviteleri yerine getirme becerini en iyi tanımlayan yanıtı son geçirdiğin atağı dikkate alarak seç. Lütfen yalnızca hastalığının neden olduğu zorlukları ve kısıtlılıkları belirt.

	Zorlanmadan	Biraz zorlanarak	Çok zorlanarak	Yapamam
Düz zeminde en az 10 metre koşabilirim	☐	☐	☐	☐
15 dakika aralıksız yürüyebilirim	☐	☐	☐	☐
Yattığım yerden kalkabilirim	☐	☐	☐	☐
Dik durabilirim	☐	☐	☐	☐
Beş basamak çıkabilirim	☐	☐	☐	☐
Yerden bir cisim almak için eğilebilirim	☐	☐	☐	☐
Bir musluğu açabilir ve kapayabilir ya da daha önceden açılmış bir kavanozu kapayabilirim	☐	☐	☐	☐
Ellerimi boynumun arkasına koyabilirim	☐	☐	☐	☐
Başımı çevirerek omuzlarımın üzerinden bakabilirim	☐	☐	☐	☐
Bir sandviçi ya da elmayı ısırabilirim	☐	☐	☐	☐

Karın ağrısı	☐	Gözde kızarıklık, şişme veya bulanık görme	☐
Karın yan taraflarında ağrı	☐	Bulantı	☐
Göğüs ağrısı	☐	Kusma	☐
Nefes almada zorlanma	☐	İştahsızlık	☐
Baş ağrısı	☐	Kilo kaybı	☐
Eklem ağrısı	☐	Kabızlık	☐
Eklemlerde şişlik veya kızarıklık	☐	İshal	☐
Kas ağrısı	☐	Ağız yaraları	☐
Yürümeye zorlanma	☐	Boyun lenf bezlerinde şişme	☐
Halsizlik veya yorgunluk	☐	Ateşin 38,5 derece ya da üzerinde olması	☐
Sık boğaz enfeksiyonu	☐	Diğer (lütfen belirt)	☐
Gece ateşlenmesi veya titreme	☐	Hiçbir şikayetim yok	☐
Deri döküntüsü	☐		

AĞRI YOK																				ŞİDDETLİ AĞRI		
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

Cevabın hayır ise lütfen 9. soruya geçiniz.

1 - 4	☐	5 - 8	☐	9 - 12	☐	13 ve üzeri	☐	Hatırlamıyorum	☐
-------	--------------------------	-------	--------------------------	--------	--------------------------	-------------	--------------------------	----------------	--------------------------

1 günden az	☐	2 gün	☐	3 gün	☐	4 gün	☐	4 günden fazla	☐	Hatırlamıyorum	☐
-------------	--------------------------	-------	--------------------------	-------	--------------------------	-------	--------------------------	----------------	--------------------------	----------------	--------------------------

Çok hafif ☐	Hafif ☐	Orta şiddetli ☐	Şiddetli ☐	Çok şiddetli ☐
------------------------------------	--------------------------------	--	-----------------------------------	---------------------------------------

Belirgin düzeldim ☐	Hafif düzeldim ☐	Değişiklik yok ☐	Hafif kötüleştim ☐	Belirgin kötüleştim ☐
--	---	---	---	--

Yanıtın evet ise lütfen 11, 12 ve 13. soruları da cevapla.

Kolşisin (Colchicum-Dispert®/Kolsin®)	☐
Non Steroid Antiinflatuar ilaçlar (örn. Naprosyn® vb.) (Lütfen belirt:.....)	☐
Steroid (Deltakortil®, Prednol® vb) (Lütfen belirt:.....)	☐
Anakinra (Kineret®)	☐
Canakinumab (Ilaris®)	☐
Etanersept(Enbrel®)	☐
Diğer (lütfen belirt.....)	☐

12. İlaç kullanmaya başladıktan sonra, kullandığın ilaç tedavisi sence hastalığının gidişatını nasıl etkiledi?

Belirgin düzeldim ☐	Hafif düzeldim ☐	Değişiklik yok ☐	Hafif kötüleştim ☐	Belirgin kötüleştim ☐
--	---	---	---	--

13. İlaçlarınla ilgili aşağıdaki sorular için sana en yakın gelen seçeneği lütfen işaretle.

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
İlaçlarımı nerede olursam olayım (okul, ev dışı ortam vb.) kullanmaya dikkat ederim	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarımı doktorun önerdiği şekilde ve miktarda alırım	☐	☐	☐	☐	☐
İlaçlarımı her gün aynı saatte alırım	☐	☐	☐	☐	☐
İlacımı önerilen dozdan fazla almam	☐	☐	☐	☐	☐

14. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

Lütfen genel sağlığını **en iyi tanımlayan** yanıtı seç.

Son 4 haftayı göz önüne alarak şunları bilmek istiyoruz.

Fiziksel Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
Özbakımını yaparken, örneğin; yemek yerken, tuvalete giderken, giyinirken, yıkanırken, zorluk çektin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
15 dakikalık bir yürüyüş yaparken ya da iki kat arasındaki merdivenleri çıkarken zorluk çektin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Oyun oynama, koşma, bisiklete binme, futbol oynama, dans etme gibi çok fazla enerji gerektiren aktiviteleri yaparken zorluk çektin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Kendi başına yardımsız bir yere gitme, sevdiğin işleri yapma ile ilgili zorluk çektin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Ateş ve ateşe bağlı sıkıntılar (sayıklama, uykuda ağlama, bilinçsiz sabit bir noktaya bakarak konuşma, korkma vb.) yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Uyku düzeni ile ilgili, örneğin uyuyamama, sık uyanma gibi zorluk yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐

Sosyal Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
Okul aktivitelerini yaparken ya da arkadaşların ile oynarken veya ilişkilerinde zorluk yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Diğer çocuklarla birlikteyken herhangi bir problem yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Dış (fiziksel) görüntün ile ilgili sorun yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Geleceğini planlama ile ilgili zorluk yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastaneye gelme, tetkik, tedavi ve işlemlerle ilgili zorluk yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐

Okul Durumu	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
Devamsızlık yapmak zorunda kaldın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Performansın düştü mü (ders dinleyememe, çalışamama, yazarken yorulma vb.)?	☐	☐	☐	☐	☐
Dikkatini toplamakta zorluk çektin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Başarısız olma kaygısı yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Derslerinden geri kaldın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Okulda atak geçirdin mi ?	☐	☐	☐	☐	☐
Okulda atak geçirmekten korktun mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Sınavlarına giremediğin oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Öğretmenlerin ile ilişkilerinde zorluk yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐

Duygusal Durum	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
Herşeye karşı isteksizliğin oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Enerjinde azalma oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Ağrı yaşamanın dayanılmaz olduğunu söyledin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığını kabullenemediğin oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Bıkkınlık hissettin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Nedensiz ağladın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Çaresiz hissettin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Gelecekte umutsuzluğun oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Kendini beceriksiz veya yetersiz hissettin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Yalnız kalmayı istedin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Kendini üzgün veya mutsuz hissettin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Sinirli ve öfkeli miydin?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığının bilinmesini istemediğin oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Atağın zamanının bilinmemesine bağlı kaygı yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığına isyan ettin mi veya arkadaşların gibi sağlıklı olmayı istedin mi?	☐	☐	☐	☐	☐
Atak gelecek korkusu yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastaneye gitme korkusu yaşadın mı?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığın ile başedemediğin oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐
Hastalığının kötüye gitmesinden korktun mu?	☐	☐	☐	☐	☐

15. Hastalık aktivitesi, hastalığına bağlı ağrı, ateş, deri döküntüsü ve yürümeye zorlanma gibi belirtilerin olmasıdır. Lütfen hastalığının şu andaki aktivite düzeyini değerlendir. (En doğru puanı seç).

AKTİF DEĞİL																					ÇOK AKTİF	
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

16. Hastalığının tüm yönlerden üzerindeki etkilerini dikkate alarak, lütfen şu anda kendini nasıl hissettiğini değerlendir. (En doğru puanı seç.)

Çok İyiyim																					Çok Kötüyüm	
	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	

OTOİNFLAMATUAR HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA ÇOK BOYUTLU DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ YÖNERGESİ

Bu ölçek, Otoinflamatuvar Hastalığı (FMF, PFAPA, Hiper Ig D ve TRAPS) olan çocukların çok boyutlu değerlendirilmesi amacı ile geliştirilmiş ve geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu ortaya konmuştur.

Ölçek;

- Otoinflamatuvar Hastalığı (FMF, PFAPA, Hiper Ig D ve TRAPS) olan çocukların atak ve atak dışı dönem sağlık durumunun izleminde kullanılmaktadır.
- Ebeveyn ve çocuk versiyonu mevcuttur.
- Toplam 16 maddeden oluşmaktadır.
- Fonksiyonel becerilerin değerlendirilmesi, Ağrı, İlaç kullanım uyumu, Yaşam kalitesi fiziksel durum, Yaşam kalitesi sosyal durum, Yaşam kalitesi okul durumu ve Yaşam kalitesi duygusal durum alt boyutlarından ve hasta takibinde kullanılmak üzere tanımlayıcı sorulardan oluşmaktadır. Tanımlayıcı sorular ölçek puanlamasına katılmamaktadır.
- Ölçek puanlamasında Fonksiyonel beceri alt boyutunda 4 lü, ilaç uyumu, yaşam kalitesi (fiziksel, sosyal, okul ve duygusal durum) alt boyutlarında 5 li likert tipi derecelendirme kullanılmaktadır.
- Hasta çocuk ve ebeveynler, ölçekte yer alan ifadeler için kendilerine göre en uygun olan seçeneği Fonksiyonel beceri alt boyutunda 4 lü likert tipi ölçekte (Zorlanmadan=1, Biraz zorlanarak=2, Çok zorlanarak=3, Yapamam=4) işaretlemektedir.
- Hasta çocuk ve ebeveynler, ölçekte yer alan ifadeler için kendilerine göre en uygun olan seçeneği ilaç uyumu, yaşam kalitesi (fiziksel, sosyal, okul ve duygusal durum) alt boyutlarında 5 li likert tipi ölçekte (Hiçbir zaman=1, Nadiren=2, Bazen=3, Sık sık=4, Her zaman=5) işaretlemektedir.

- Puanlamada Fonksiyonel beceri , yaşam kalitesi (fiziksel, sosyal, okul ve duygusal durum) alt boyutlarında puanlama 1'den 5'e doğru yapılmaktadır. İlaç uyum alt boyutunda yer alan maddeler ters puanlanmaktadır (5'den 1'e doğru).
- Ölçekten elde edilen tek bir toplam puan ve kesim noktası yoktur. Her alt boyutun kendine ait puanlaması vardır.
- Fonksiyonel becerilerin değerlendirilmesi alt boyutunda en düşük puan 10, en yüksek puan 40'dır.
- İlaç uyum alt boyutunda en düşük puan 4, en yüksek puan 20'dir.
- Yaşam kalitesi fiziksel durum alt boyutunda, en düşük puan 6, en yüksek puan 30'dur.
- Yaşam kalitesi sosyal durum alt boyutunda, en düşük puan 5, en yüksek puan 25'dir.
- Yaşam kalitesi okul durum alt boyutunda, en düşük puan 9, en yüksek puan 45'dir.
- Yaşam kalitesi duygusal durum alt boyutunda , en düşük puan 19, en yüksek puan 95'dir.
- Ağrı alt boyutunda 10'lu Görsel Analog Skala (VAS) üzerinde işaretlenen puan ağrı şiddeti olarak alınmaktadır.
- Ölçekte yer alan alt boyutlar için alınan düşük puan, otoinflamatuar hastalığı olan çocukların bu alt boyutlardaki değerlendirme sonucunun iyi olduğunu göstermektedir.