

# PedsQL 13-24 Aylık Bebek Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Türkçe Geçerlik ve Güvenirliği

*Turkish Validity and Reliability of the PedsQL 13-24-month-old Infant Quality of Life Scale*

Çilem Bilginer<sup>1</sup>, Yasemin Demirci<sup>2</sup>, Kübra Şahin<sup>3</sup>, Serkan Karadeniz<sup>4</sup>, Nazım Ercüment Beyhun<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Trabzon, Türkiye

<sup>2</sup>Gümüşhane Devlet Hastanesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği, Gümüşhane, Türkiye

<sup>3</sup>Samsun Tekkeköy İlçe Sağlık Müdürlüğü, Samsun, Türkiye

<sup>4</sup>Avrasya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı, Trabzon, Türkiye

<sup>5</sup>Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Trabzon, Türkiye

**Amaç:** Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL) bebekler için yaşam kalitesi ölçeği 13-24 aylık formu (PedsQL 13-24) genel bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Bu çalışmada, ölçeğin Türkçe formunun geçerlik ve güvenirliliği incelenmiştir.

**Gereç ve Yöntem:** Çalışmaya, 13-24 aylık 224 bebek (141 sağlıklı, 44 akut hasta, 39 kronik hasta) dahil edilmiştir. Araştırmada sosyo-demografik veri formu, PedsQL 13-24 formu ve ebeveyn yaşam kalitesini değerlendiren SF-36 kullanılmıştır. Elde edilen veriler SPSS 23.0 ve SPSS AMOS programlarında analiz edilmiştir. Ölçeğin iç tutarlılığı Cronbach alfa değeri ve alt boyut korelasyonları ile hesaplanmıştır. Yapı geçerliliği analizi öncesinde örneklem büyüklüğü yeterli Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) katsayısı ile hesaplanmış ardından doğrulayıcı faktör analizi (DFA) yapılmıştır.

**Bulgular:** PedsQL 13-24 toplam puanı sağlıklı grupta 83,93±9,98, akut hastalarda 75,71±13,1, kronik hastalarda 67,48±14,28 bulunmuş, gruplar arasında anlamlı bir fark saptanmıştır. Ölçek toplam puanı için Cronbach alfa değeri 0,939 olarak bulunmuştur. Fiziksel işlevsellik, fiziksel semptomlar, duygusal işlevsellik, toplumsal işlevsellik ve bilişsel işlevsellik alt boyutları için Cronbach alfa değerleri ise sırasıyla 0,884, 0,836, 0,879, 0,808 ve 0,899 bulunmuştur. Tüm alt boyutların birbirleri ile orta-iyi düzeyde anlamlı korele olduğu saptanmıştır. Ayrıca KMO katsayısı 0,889 olarak bulunmuş, buna göre orijinal faktör yapısına sadık kalınarak yapılan DFA analizinde X<sup>2</sup>/df oranı 2,102, RMSEA değeri 0,07 bulunmuştur. Son olarak PedsQL 13-24 toplam puanları ile ebeveynlerinin SF-36 alt ölçek puanlarının zayıf-orta düzeyde anlamlı korele olduğu saptanmıştır.

**Sonuç:** Bu çalışmada, PedsQL 13-24 Türkçe formunun iç tutarlılığı orijinal çalışmaya benzer bulunmuşken, orijinal faktör yapısının kabul edilebilir olduğu gösterilmiştir. Diğer bir deyişle araştırma sonuçları ölçeğin Türkçe formunun geçerliliğini ve güvenirliliğini desteklemiştir. Ayrıca bebeklerin ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin pozitif korele olduğu gösterilmiştir.

**Anahtar Kelimeler:** Bebeklik, bebek yaşam kalitesi, sağlık ile ilişkili yaşam kalitesi, PedsQL

**Objectives:** The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) infant quality of life scale 13-24 month form (PedsQL 13-24) is a general quality of life scale. In this study, the validity and reliability of the Turkish version of the scale were examined.

**Materials and Methods:** A total of 224 infants (141 healthy, 44 acutely ill, 39 chronically ill) who were 13-24 months old were included in the study. Socio-demographic data form, PedsQL 13-24 form and SF-36 form were used. The obtained data were analyzed in SPSS 23.0 and SPSS AMOS programs. Internal consistency of the scale was calculated by Cronbach's alpha value and sub-dimension correlations. Before the construct validity analysis, sample size adequacy was calculated with the Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) coefficient, and then confirmatory factor analysis (CFA) was performed.

**Results:** PedsQL 13-24 total score was 83.93±9.98 in the healthy group, 75.71±13.1 in acutely ill patients, 67.48±14.28 in chronically ill patients. There was a significant difference between the groups. The Cronbach's alpha value for the scale total score was 0.939. Cronbach's alpha values for physical function, physical symptom, emotional function, social function and cognitive function sub-dimensions were 0.884, 0.836, 0.879, 0.808 and 0.899, respectively. All sub-dimensions displayed moderate- strong significant correlations with each other. In addition, the KMO coefficient was 0.889, and accordingly, the X<sup>2</sup>/df ratio was 2.102 and the RMSEA value was 0.07 in the CFA analysis performed according to the original factor structure. Finally, PedsQL 13-24 total scores displayed weak-moderate significant correlations with their parents' SF-36 subscale scores.

**Yazışma Adresi/Address for Correspondence:** Çilem Bilginer, Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Trabzon, Türkiye

**Tel.:** +90 530 227 93 95 **E-posta:** cilemcolak@yahoo.com **ORCID:** orcid.org/0000-0003-3375-3183

**Geliş Tarihi/Received:** 14.10.2021 **Kabul Tarihi/Accepted:** 30.12.2021

©Telif Hakkı 2022 Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği / Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, Galenos Yayınevi tarafından yayınlanmıştır.



**Conclusion:** In this study, the internal consistency of the PedsQL 13-24 Turkish form was similar to the original study, and the original factor structure was acceptable. In other words, the results supported the validity and reliability of the Turkish version of the scale. It was also shown that there was a positive correlation between the quality of life of infants and their parents.

**Keywords:** Infancy, infant quality of life, health-related quality of life, PedsQL

## Giriş

Bebekler ve çocuklar, çevresel olumsuzluklardan daha fazla etkilenen, kendi gereksinimlerini karşılayamayan ve özel ilgi gerektiren, sağlık açısından riskli gruplardır. Gelişen tıbbi tedaviler ile bebeklerin hayatta kalma oranları artarken hastalıklar giderek azalmaktadır. Tıbbi müdahaleler, çoğu zaman çocukların sağlık durumunda nesnel bir iyileşmeye yol açsa da sık hastaneye yatış, çoklu operasyonlar, gelecekle ilgili belirsizlikler ve hastalığın gidişatı hem çocuğun hem de bakım verenlerin bu durumla başa çıkmasını olumsuz etkileyebilmektedir.<sup>1</sup> Bu da çocuk sağlığının uzun vadeli değerlendirilmesinde sağlık ile ilişkili yaşam kalitesi kavramını giderek daha önemli hale getirmektedir.<sup>2</sup>

Sağlık ile ilişkili yaşam kalitesi, kişinin sağlık durumuna odaklanarak, fiziksel, sosyal, duygusal ve bilişsel iyilik halini inceleyen sınırlı bir kavramdır.<sup>2,3</sup> Akut veya kronik hastalıkları olan çocukların sağlık ile ilişkili yaşam kalitelerinin sağlıklı çocuklarla güvenilir bir şekilde kıyaslanabilmesi için geçerli ölçeklere ihtiyaç duyulmaktadır. Bebek sağlığıyla ilişkili yaşam kalitesinin ölçümü, bir bebeğin genel sağlığı ve gelişimi, fiziksel, zihinsel ve sosyal esenliği hakkında bilgi sunar. Ülkemizde bebek yaşam kalitesini değerlendirebilecek geçerliliği ve güvenilirliği gösterilmiş bir ölçme aracı yoktur. Bebek yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, hem sağlıklı gelişimin desteklenmesi hem de bebeğin işlevselliğinin artırılması açısından oldukça değerlidir.

Çocukluk çağıının genel yaşam kalitesini değerlendiren KINder Lebensqualitätäfragebogen: Children Quality of Life Questionnaire, Child Health Questionnaire ve PedsQL 4.0™ ölçeklerinin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır.<sup>4</sup> Bebeklik ve okul öncesi dönem yaşam kalitesini değerlendiren ölçekler ise sınırlıdır. Türkçe geçerlikleri bulunmayan TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire ve Infant and Toddler Quality of Life Questionnaire, 0-5 yaş aralığındaki bebek ve çocuklar için aynı öğeler kullanılarak tasarlanmış iki ölçektir.<sup>5</sup> Bu ölçeklerin bebek grubunda yaşam kalitesini değerlendirmek için yetersiz kaldıkları bildirilirken Varni ve ark.<sup>6</sup> tarafından geliştirilmiş, PedsQL bebekler için yaşam kalitesi ölçeğinin etkili bir ölçme aracı olduğu bildirilmektedir. PedsQL, diğer ölçeklerden farklı olarak bebeklik dönemini 0-12 aylık ve 13-24 aylık kesitsel dönemlere ayırmakta ve iki ayrı form ile değerlendirmektedir. Bu ölçeklerin, Türkçe geçerlik ve güvenilirliği daha önce incelenmemiştir. Bu çalışmanın amacı PedsQL 13-24 aylık bebek ölçeği Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliğini değerlendirmek, ayrıca bebek yaşam kalitesi ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektir.

## Gereç ve Yöntem

PedsQL bebek yaşam kalitesi ölçeğinin telif hakkı ve temini Mapi Research Trust adlı bir şirkete aittir. Bu şirketin Türkçe çevirisini yaptığı ve akademik araştırmalarda kullanılmak üzere geçerli olarak sunduğu PedsQL 13-24 Türkçe versiyonunun kullanımı için şirket ile temas kurulmuş, kullanıcı anlaşması imzalanarak form temin edilmiştir.

Orijinal ölçeklerin (PedsQL infant scales) farklı dillere çeviri metodolojisi Mapi Araştırma Enstitüsü tarafından ayrıntılı olarak sunulmuştur.<sup>7</sup> Bu araştırma için temin edilen Türkçe versiyon öncelikle sağlıklı ya da kronik hastalığı olan 13-24 aylık 20 bebekten oluşan bir grupta yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak uygulanmıştır. Ölçeğin uygulanabilirliği ve ebeveynler tarafından anlaşılabilirliği değerlendirilmiştir. Uygulama sırasında ebeveynlerin ölçek maddelerini hızlı ve uygun şekilde yanıtladığı, ölçek maddelerine ilişkin araştırmacı tarafından ek açıklama yapılması gerekmediği görülmüştür. Ardından araştırma için katılımcı alımına geçilmiştir.

## Katılımcılar

Katılımcılar, bir üniversite hastanesinin pediatrik enfeksiyon, pediatrik nöroloji, pediatrik nefroloji, pediatrik gastroenteroloji ve çocuk-ergen ruh sağlığı hastalıkları kliniklerinden toplanmıştır. Bu araştırma için orijinal geçerlik ve güvenilirlik çalışmasındaki bebek sayıları temel alınarak örneklem oluşturulmuştur. Buna göre 141 sağlıklı bebek ve 39 kronik hasta, 44 akut hasta olmak üzere toplam 224 bebek çalışmaya dahil edilmiştir. Bebeklerin bakım verenleri araştırma hakkında bilgilendirilmiş ve onamları alınmıştır.

## Araştırma Grupları

Bu çalışmada akut hastalık, Ulusal Sağlık Görüşmesi Anketi'nin tanımına uygun olarak üç aydan daha kısa bir süre için aktivite kısıtlaması veya tıbbi müdahale gerektiren herhangi bir hastalık veya yaralanma olarak kabul edilmiştir.<sup>8</sup> Akut hasta grubundaki bebekler üst solunum yolu enfeksiyonu, idrar yolu enfeksiyonu, akut gastroenterit, deri döküntüsü, bronşit, el-ayak-ağız hastalığı, artrit, göz enfeksiyonu bulunan bebeklerden oluşmuştur. Kronik hastalık ise bulaşıcı olmayan, 3 ay ve daha uzun süre ile devam eden, genellikle yavaş seyir gösteren ve gelişiminde pek çok risk faktörünün rol oynadığı hastalıklar olarak tanımlanır.<sup>9</sup> Kronik hasta grubundaki bebekler, epilepsi, epilepsi dışı nörometabolik hastalıklar, büyüme geriliği, hemato-onkolojik hastalıklar, kalp hastalıkları, astım, gelişimsel kalça displazisi bulunan bebeklerden oluşmuştur. Hem akut hem de kronik hastalık tanısı olan bebekler kronik hasta grubuna dahil edilmiştir. Sağlıklı gruptaki bebekler ise son

bir aydır hastalanmamış ve kronik hastalık tanısı bulunmayan bebeklerden oluşmuştur.

## Kullanılan Ölçekler

### Sosyo-demografik Veri Formu

Araştırmacılar tarafından hazırlanmış bu form ile bebeğin cinsiyeti, yaşı (ay), doğum haftası, doğum kilosu, tıbbi hastalık öyküsü, anne babanın eğitim durumu, mesleği, tıbbi ve psikiyatrik hastalık öyküsü gibi sosyo-demografik bilgiler elde edilmiştir. Ayrıca bebeğin tıbbi hastalığı, varsa belirtilerinin başlama zamanı, hastalığın süresi gibi bilgiler edinilerek araştırma grupları oluşturulmuştur.

### PedsQL Bebek Yaşam Kalitesi Ölçeği 13-24 Aylık Formu (PedsQL 13-24)

Varni ve ark.<sup>6</sup> tarafından geliştirilmiş olan PedsQL bebek yaşam kalitesi ölçeklerinin (0-24 aylık) geçerlik güvenilirlik çalışması 2011 yılında yapılmıştır. PedsQL 13-24 formu, 45 maddeden oluşmaktadır. Fiziksel işlevsellik (9 madde), fiziksel semptomlar (10 madde), duygusal işlevsellik (12 madde), sosyal işlevsellik (5 madde) ve bilişsel işlevsellik (9 madde) olmak üzere beş alt boyutu vardır. Bunun yanında ölçek toplam puanı, fiziksel işlevsellik ve fiziksel semptomlar puanlarından oluşan fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), duygusal, sosyal ve bilişsel işlevsellik puanlarından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı hesaplanarak elde edilir. Beşli Likert tipi ölçeğin puanlama yöntemi PedsQL 2-18 yaş ölçeği ile aynıdır. Her bir madde doğrusal olarak 0-100 puanlık skalada ters kodlanır (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Böylece ölçekten elde edilen yüksek puanlar daha iyi bir yaşam kalitesini işaret eder.

### SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

Yetişkin yaşam kalitesini ölçmek için yaygın olarak kullanılan bu ölçek, 1992 yılında Ware ve Sherbourne<sup>10</sup> tarafından geliştirilmiştir. Kişilerin sağlık durumunun olumlu ve olumsuz yönlerini birlikte değerlendirme imkanı sunan bu öz bildirim ölçeğinin; fiziksel işlevsellik (10 madde), fiziksel rol kısıtlılığı (4 madde), sosyal işlev (2 madde), emosyonel rol kısıtlılığı (3 madde), enerji/canlılık (4 madde), ağrı (2 madde), mental sağlık (5 madde) ve genel sağlık algısı (5 madde) olmak üzere alt boyutları mevcuttur. SF-36 ölçeği her bir alt boyut için ayrı ayrı toplam puan vermekte, tüm ölçek puanı bulunmamaktadır. SF-36'nın Türkçe versiyonunun geçerlik ve güvenilirlik çalışması Koçyiğit ve ark.<sup>11</sup> tarafından yapılmıştır.

### İstatistiksel Analiz

Araştırmadan elde edilen veriler, SPSS 23 paket programı (IBM Inc., Armonk, NY) ve SPSS AMOS (Arbuckle JL 2014, AMOS Versiyon 23.0, Chicago, IBM SPSS) programı kullanılarak değerlendirilmiştir.

Tanımlayıcı istatistikler ortalama  $\pm$  standart sapma, frekans ve yüzde olarak sunulmuştur. Ölçümsel değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov testi ile değerlendirilmiştir. Sağlıklı, akut hasta ve kronik hasta grupları

arasındaki ortalamaların karşılaştırılmasında Kruskal-Wallis testi ve Bonferroni düzeltmesi kullanılmıştır. Grupların kendi içindeki karşılaştırmalarında Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Kategorik değişkenlerin karşılaştırılmasında ki-kare testi kullanılmıştır. İstatistiksel olarak anlamlı p değeri  $p < 0,05$  olarak belirlenmiştir.

### Güvenirlilik Analizleri

Ölçeğin iç tutarlılığı, Likert tipi ölçüm yapması nedeniyle Cronbach alfa (Cronbach's alpha), ve madde toplam korelasyon (item-total correlation) değerleri hesaplanarak ölçülmüştür. Ek olarak, ölçeğin alt boyutlarının birbirleriyle ve ebeveyn yaşam kalitesi ile korelasyonu Spearman korelasyon analizi kullanılarak hesaplanmıştır.

### Geçerlik Analizleri

Ölçeğin yapı geçerliği doğrulayıcı faktör analizi (DFA) ile değerlendirilmiştir. Veri setinin DFA'ya uygunluğu Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) örneklem yeterliliği ölçütü ve Bartlett testi ile değerlendirilmiştir. Örneklem yeterliliği için Bartlett testinin anlamlı çıkması ( $p < 0,05$ ) ve KMO değerinin 0,50'den büyük olması beklenir. KMO değeri için 0,50-0,70 arası orta, 0,70-0,80 arası iyi, 0,80-0,90 arası çok iyi ve 0,90 ve üzeri mükemmel olarak kabul edilir. DFA sonucunda ölçeğe ilişkin uyum iyiliği değerleri incelenirken ilk olarak  $X^2/df$  (ki-kare/serbestlik derecesi) değerine bakılır. Bu değer 0-2 arasında olması beklenirken 2-5 arasındaki değerler kabul edilebilir olarak yorumlanır. Bir diğer uyum iyiliği göstergesi de RMSEA değeridir. Bu değer 0,05'ten küçük olması beklenirken 0,05-0,08 arasındaki değerler kabul edilebilir düzeylerdir. İyi uyum indeksi olarak ifade edilen GFI değerinin 1'e yaklaşması daha yüksek uyumun göstergesi olarak kabul edilir. Beklenen, GFI'nin 0,95'ten büyük olmasıdır. Ancak GFI'nin 0,90'dan büyük değerler alması da kabul edilebilmektedir. Benzer şekilde normlaştırılmış uyum indeksi anlamına gelen NFI değerinin 0,95'ten büyük olması beklenirken 0,90'dan büyük değerler de kabul edilebilir. Son olarak karşılaştırmalı uyum indeksini ifade eden CFI değerinin ise 0,97'den büyük olması beklenirken 0,95'ten büyük değerler kabul edilebilir düzeylerdir.<sup>12</sup>

### Etik Onay

Araştırma için Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı'ndan 2019/9 dosya numarası (tarih: 11.02.2019) ile etik onay alınmıştır.

## Bulgular

### Tanımlayıcı Bulgular

Araştırmaya 141 sağlıklı bebek (66 kız, 75 erkek), sadece akut hastalık tanısı olan 44 bebek (19 kız, 25 erkek) ve kronik hastalık tanısı olan 39 bebek (19 kız, 20 erkek) dahil edilmiştir. Hem kronik hastalık tanısı olan hem de akut hastalığı olan 6 bebek kronik hasta grubuna alınmıştır. Bebeklerin %53,6'sı (n=120) erkek, %46,4'ü (n=104) kız ve yaş ortalaması  $19,2 \pm 4,6$  ay olarak saptanmıştır. Yaşam kalitesi formlarının %92'sini



anneler, %6,3'ünü babalar ve %1,7'sini diğer bakım verenler doldürmüştü. Sağlıklı, akut hasta ve kronik hasta grupları arasında yaş ve cinsiyet açısından fark saptanmamıştır (sırasıyla  $p=0,319$  ve  $p=0,871$ ). Gruplar arasında anne ve baba eğitim düzeyleri açısından anlamlı bir fark yoktu (sırasıyla,  $p=0,261$  ve  $p=0,231$ ).

### Güvenirlige İlişkin Bulgular

PedsQL 13-24'ün toplam puan Cronbach alfa katsayısı 0,939 olarak bulunmuştur. Ölçeğin tüm alt boyutları için Cronbach alfa değerleri Tablo 1'de sunulmuştur.

PedsQL 13-24'ün iç tutarlığına ilişkin tüm maddeler ile toplam madde korelasyon katsayılarının 0,22-0,66 arasında değiştiği bulunmuştur (Tablo 2). Ayrıca ölçeğin tüm alt boyutlarının birbirleriyle orta düzeyde pozitif korele olduğu saptanmıştır ( $p<0,001$ ).

### Geçerliğe İlişkin Bulgular

Sağlıklı, akut hasta ve kronik hasta bebeklerin PedsQL 13-24 ölçek puanları karşılaştırıldığında, sağlıklı grupta tüm ölçek puanlarının hem akut hem de kronik hastalara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu, akut hastaların tüm ölçek puanlarının kronik hastalara göre daha yüksek olduğu, ancak fiziksel semptomlar, duygusal işlevsellik ve toplumsal işlevsellik alt ölçek puanları arasında anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (Tablo 3).

Bu çalışmada KMO değeri 0,889 ve Bartlett testi istatistiksel olarak anlamlı ( $X^2=5894,16$ ;  $p<0,001$ ) bulunmuştur. Örneklem büyüklüğünün yeterli olduğu gösterilmiş ve DFA orijinal çalışmaya uygun olarak fiziksel işlevsellik, fiziksel semptomlar, duygusal işlevsellik, toplumsal işlevsellik ve bilişsel işlevsellik alt boyutları baz alınarak değerlendirilmiştir. DFA sonucunda, PedsQL 13-24 Türkçe versiyonunun  $\chi^2/df$  değeri 2,102, RMSEA değeri ise 0,07 olarak hesaplanmıştır (Tablo 4).

PedsQL 13-24 alt boyutlarına ilişkin yol şeması Şekil 1'de verilmiştir. Şekilde, standardize edilmiş parametrelere bakıldığında, PedsQL ölçeğinin fiziksel işlevsellik boyutundaki maddelerin yüklerinin 0,32-0,87, fiziksel semptomlar maddelerinin 0,32-0,74, duygusal işlevsellik maddelerinin 0,43-0,74, toplumsal işlevsellik maddelerinin 0,42-0,84 ve bilişsel

**Tablo 1. PedsQL bebek yaşam kalitesi ölçeği 13-24 aylık formunun ölçek toplam ve alt ölçek Cronbach alfa katsayıları**

	Cronbach $\alpha^*$	Madde sayısı
Toplam puan	0,939	45
Fiziksel sağlık toplam puan	0,903	19
Fiziksel işlevsellik	0,884	9
Fiziksel semptomlar	0,836	10
Psikosozyal sağlık toplam puan	0,914	26
Duygusal işlevsellik	0,879	12
Toplumsal işlevsellik	0,808	5
Bilişsel işlevsellik	0,899	9

\*Güvenirlilik analizi yapılmıştır

işlevsellik maddelerinin yüklerinin 0,58-0,83 arasında değiştiği görülmektedir.

### Bebek ve Ebeveyn Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye İlişkin Bulgular

Bu çalışmada sağlıklı bebeklerin ebeveynlerinin SF-36 ölçek puanları hem akut hasta hem de kronik hasta bebeklerin ebeveynlerine göre daha düşük saptanmıştır. Ancak üç grubun SF-36 alt boyut puanları Kruskal-Wallis testi ile karşılaştırıldığında yalnızca SF-36 emosyonel rol kısıtlılığı alt boyutunda üç grup arasında anlamlı fark saptanmıştır ( $p=0,034$ ). Bu farkın sağlıklı bebeklerin ebeveynlerinden kaynaklandığı, hem akut hem de kronik hasta bebeklerin ebeveynlerinin SF-36 emosyonel rol kısıtlılığı alt boyut puanlarının sağlıklı bebeklerin ebeveynlerinden anlamlı olarak daha düşük olduğu (sırasıyla  $p=0,041$  ve  $p=0,038$ ) bulunmuştur. Öte yandan kronik hasta bebeklerin ebeveynlerinin SF-36 emosyonel rol kısıtlılığı alt boyutuna ek olarak fiziksel rol kısıtlılığı ve ağrı alt boyut puanlarında da sağlıklı bebeklerin ebeveynlerinden anlamlı olarak daha düşük puan elde ettiği bulunmuştur (sırasıyla  $p=0,025$  ve  $p=0,023$ ). Akut ve kronik hasta bebeklerin ebeveynlerinin SF-36 tüm alt boyut puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır. Bunun yanında tüm bebeklerin PedsQL 13-24 puanları ile ebeveynlerin SF-36 ölçek puanları arasında pozitif yönde zayıf-orta düzeyde anlamlı ilişki saptanmıştır (Tablo 5).

### Tartışma

Son yıllarda pediatrik sağlık hizmetlerinin gelişmesi, doğuştan ya da edinsel hastalığı olan bebeklerde morbidite ve mortalitenin azalmasını sağlamıştır.<sup>13,14</sup> Bu durum akut ya da kronik hastalıkların, ayrıca bebelere yönelik tıbbi girişim ve tedavilerin bebek sağlığına ve işlevselliğine olan etkilerinin değerlendirilmesine verilen önemi artırmıştır. Bu kapsamda PedsQL™ bebek yaşam kalitesi ölçeği pek çok örneklem grubunda kullanılan, geçerli ve güvenilir bir ölçek olarak sunulmaktadır.<sup>15-17</sup> Ülkemizde PedsQL™ çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 2-7 yaş formu Üneri ve Çakın Memik<sup>4</sup> tarafından, 8-12 yaş çocuk formu Çakın Memik ve ark.<sup>18</sup> tarafından, 13-18 yaş ergen formu ise Çakın Memik ve ark.<sup>19</sup> tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır. Bu araştırma ile PedsQL™ bebekler için yaşam kalitesi ölçeklerinden 13-24 aylık Türkçe formunun geçerli ve güvenilir olduğu gösterilmiştir.

### Güvenirlige İlişkin Bulgular

PedsQL™ 13-24 formunun orijinal geçerlik güvenilirlik araştırmasında Cronbach alfa değerinin 0,92 olduğu görülmektedir.<sup>6</sup> Mohammad ve ark.<sup>20</sup> kronik karaciğer hastalıkları olan bebekler ile yürüttüğü araştırmalarında PedsQL™ 13-24 formunun Cronbach alfa değeri 0,91 olarak bildirilmiştir. Alanyazın ile uyumlu olarak bu çalışmada Türkçe versiyonun Cronbach alfa değeri 0,939 bulunmuştur. Bir ölçeğin ya da testin güvenirliliği için Cronbach alfa katsayısının 0,60'ın üstünde olması beklenmektedir. Bu değer 0,90'ın üstünde olması, ölçeğin mükemmel güvenirlilikte olduğunu göstermektedir. Araştırma sonuçlarımız PedsQL™ 13-24 Türkçe

formunun mükemmel iç tutarlılığı olduğunu desteklemektedir. Öte yandan ölçeğin alt boyutları değerlendirildiğinde, fiziksel işlevsellik, fiziksel semptomlar, duygusal işlevsellik, toplumsal işlevsellik, bilişsel işlevsellik, FSTP, psikososyal toplam puan Cronbach alfa değerlerinin 0,808-0,914 arasında değiştiği saptanmıştır. Bu değerler, orijinal çalışmada 0,73-0,88 ve Mohammad ve ark.<sup>20</sup> araştırmasında 0,69-0,94 arasında bulunmuştur.<sup>6</sup> Sonuç olarak bu çalışma PedsQL 13-24 formunun Türkçe versiyonunun orijinal form ve diğer dil uyarlamaları kadar iç tutarlılığa sahip olduğunu göstermiştir.

Ölçek güvenilirliğine ilişkin araştırmalarda ölçekteki bir madde ile toplam puan arasındaki korelasyonun zayıf olması, incelenen maddenin testteki diğer maddelerden farklı bir niteliği ölçtüğünü işaret etmektedir. Madde toplam korelasyon katsayısının 0,30'un üzerinde olması önerilirken, 0,20'nin üzeri kabul edilebilir bulunur.<sup>21,22</sup> Çalışmamızda madde toplam korelasyon değerlerinin 0,224-0,661 arasında değiştiği bulunmuştur. En düşük madde toplam korelasyon değerine sahip olan fiziksel semptomlar alt boyutundaki "deri döküntüsü" maddesi aynı zamanda korelasyon katsayısının 0,30'un altında olduğu tek madde olarak saptanmıştır. Bu sonucun, ebeveynlerin ölçekte yer alan "döküntü" kelimesini

bir hastalık bulgusu olarak değerlendirmemiş olması, diğer bir deyişle yanlış yorumlamış olması ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Öte yandan ölçeğin orijinal çalışmasında da "having rush" maddesine ait madde toplam korelasyon katsayısı 0,25 olarak bildirilmiş, klinik önemi olduğu düşünülen bu madde gibi diğer korelasyon katsayısı düşük çıkan maddelerin de ölçekten silinmediği bildirilmiştir.<sup>6</sup>

PedsQL 13-24 Türkçe versiyonunun iç tutarlılığını destekleyen bir diğer bulgu ise ölçek alt boyutları arasında pozitif anlamlı bir korelasyon olduğunun gösterilmiş olmasıdır. Bunun yanında araştırmadaki sağlıklı bebeklerin PedsQL 13-24 toplam puan ve alt ölçek puanlarının akut ve kronik hasta bebeklerden anlamlı olarak daha yüksek olduğu, ayrıca akut hastaların ölçek puanlarının da kronik hastalardan daha yüksek olduğu bulunmuştur. Orijinal çalışma da benzer bulguları işaret etmektedir.<sup>6</sup> Diğer bir deyişle Türkçe PedsQL 13-24 yaşam kalitesi ölçeği hasta ve sağlıklı bebekleri birbirinden ayırt edebilen güvenilir bir ölçektir.

### Geçerliğe İlişkin Bulgular

Ölçeğin Türkçe dil geçerliği bu çalışmadan önce Mapi Araştırma Enstitüsü tarafından gerçekleştirilmiştir. Bu

**Tablo 2. PedsQL bebek yaşam kalitesi ölçeği 13-24 aylık formunun madde toplam korelasyon değerleri**

	r*		r'
Bedensel işlevsellik		Kendisini yatıştırmakta güçlük çekmesi	0,533
Enerji düşüklüğü	0,549	Uykuya dalma güçlüğü	0,468
Oyunlara katılma güçlüğü	0,593	Sarınlca neşesinin kaçması	0,534
Ağrı	0,556	Üzgün hissetme	0,592
Yorgunluk	0,653	Alıp ya da sarılıp yatıştırma güçlüğü	0,580
Aşırı halsizlik	0,648	Gece boyunca uyumakta güçlük	0,355
Çok dinlenmek	0,473	Toplumsal işlevsellik	
Oynamak için yorgun hissetmek	0,604	Çok ağlaması	0,553
Yürümekte güçlük çekmek	0,323	Huysuz olması	0,572
Düşmeden koşmakta güçlük	0,300	Gündüz uykusunda güçlük	0,480
Bedensel semptomlar		İnsanlara gülümsememesi	0,539
Gazı olması	0,454	Gıdıklandığında gülmemesi	0,420
Yedikten sonra çıkarma	0,459	Bakıcıyla göz teması kurmaması	0,387
Nefes alma güçlüğü	0,481	Sarınlca gülmemesi	0,513
Midesinin bozulması	0,480	Çocukların yanında rahatsız olması	0,455
Yutma güçlüğü	0,544	Bilişsel işlevsellik	
Kabızlık	0,348	Bakıcıların hareketlerini taklit etmemesi	0,599
Deri döküntüsü	0,224	Yüz ifadelerini taklit etmemesi	0,412
İshal	0,316	Çıkarılan sesleri taklit etmemesi	0,515
Hırıltılı soluma	0,569	Dikkatini nesnelere üzerine sabitleyememesi	0,535
Kusma	0,500	Bakıcıların konuşmalarını taklit etmemesi	0,465
Duygusal işlevsellik		Vücut parçalarını göstermekte güçlük	0,414
Korku hissetme	0,505	Tanıdık nesnelere ismini söylemekte güçlük	0,479
Kızgınlık hissetme	0,390	Sözcükleri tekrarlamakta güçlük	0,499
Yalnız kaldığında neşesinin kaçması	0,454	Dikkatini sabitlemekte güçlük	0,661

\*Madde-toplam korelasyon analizi yapılmıştır

**Tablo 3. Gruplar arasında PedsQL bebek yaşam kalitesi ölçeği 13-24 aylık formunun alt ölçek ve toplam puanlarının karşılaştırılması**

PedsQL 13-24	Madde sayısı	Sağlıklı (S) (n=141)		Akut (A) (n=44)		Kronik (K) (n=39)		p*	Post-hoc MWU†
		Ort	SS	Ort	SS	Ort	SS		
TP	45	83,93	9,98	75,71	13,10	67,48	14,28	<0,001	S>A>K
FSTP	19	91,21	9,25	81,91	15,51	73,92	14,40	<0,001	S>A>K
Fİ	9	92,47	10,34	82,95	19,86	70,51	20,32	<0,001	S>A>K
FS	10	90,07	10,42	80,97	15,39	76,99	15,59	<0,001	S>K S>A
PSTP	26	82,06	13,11	74,41	14,60	65,68	18,89	<0,001	S>K S>A
Dİ	12	77,59	15,72	68,75	16,71	63,35	19,56	<0,001	S>K S>A
Tİ	5	88,90	19,10	83,98	18,25	79,36	25,00	0,008	S>K
Bİ	9	84,22	18,87	76,64	21,87	61,18	28,98	<0,001	S>K

PedsQL: Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği, TP: Toplam puan, FSTP: Fiziksel sağlık toplam puan, Fİ: Fiziksel işlevsellik, FS: Fiziksel semptomlar, PSTP: Psikososyal sağlık toplam puan, Dİ: Duygusal işlevsellik, Tİ: Toplumsal işlevsellik, Bİ: Bilişsel işlevsellik, Ort: Ortalama, SS: Standart sapma, \*Kruskal-Wallis testi ve Bonferroni düzeltmesi yapılmıştır, †Gruplar arası ikili karşılaştırmalarda Mann-Whitney U testi yapılmıştır

**Tablo 4. PedsQL bebek yaşam kalitesi ölçeği 13-24 aylık formunun hata ve uyum iyiliği değerleri (n=224)**

Uyum ölçütleri*	Elde edilen değerler
X <sup>2</sup> /df	2,102
RMSEA	0,070
NFI	0,691
CFI	0,808
GFI	0,720

\*Doğruluk faktör analizi yapılmıştır. PedsQL: Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği

**Tablo 5. PedsQL bebek yaşam kalitesi ölçeği 13-24 aylık formu ve SF-36 alt boyut puanlarının korelasyonu\***

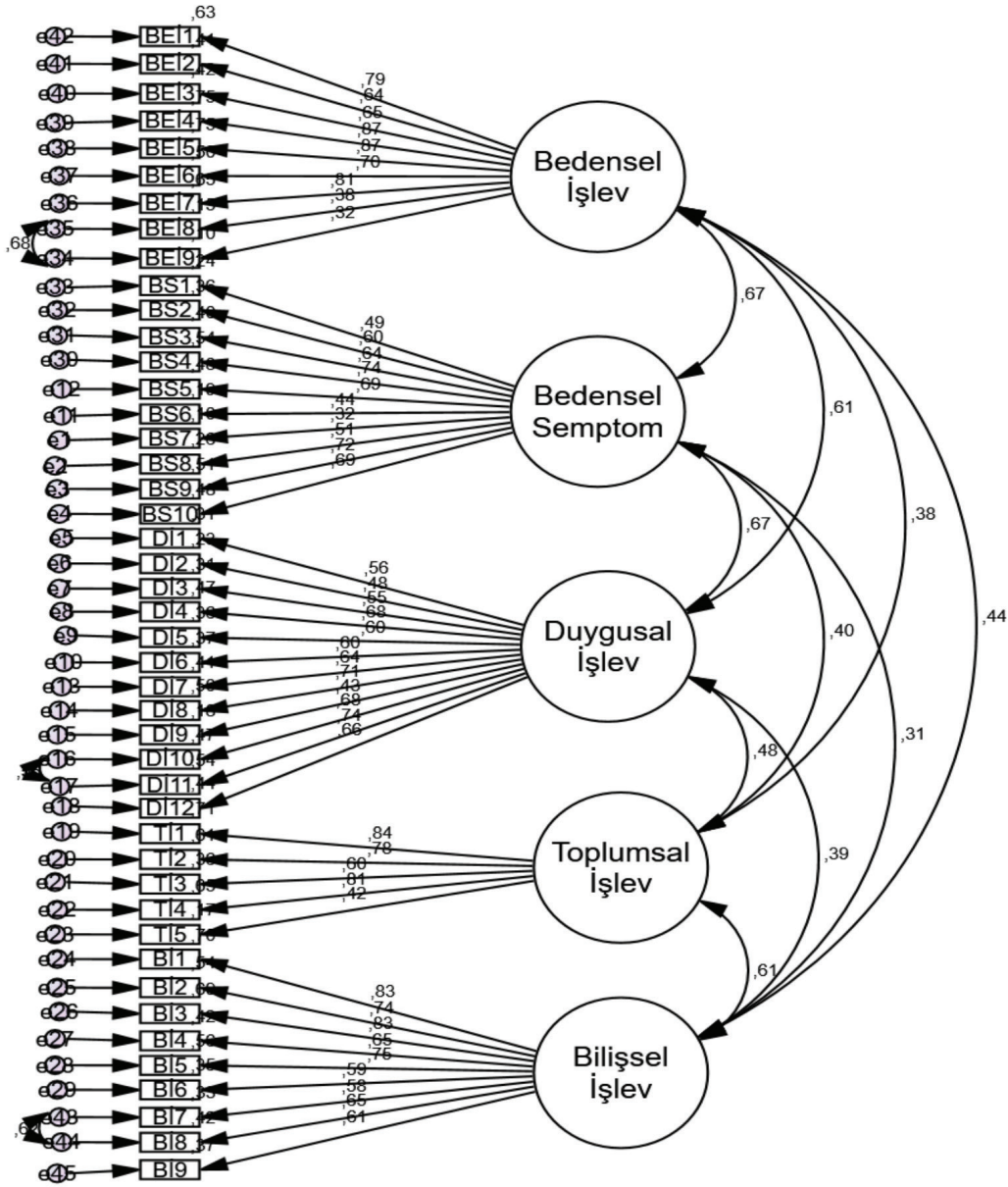
SF-36 alt boyutları	PedsQL 13-24 alt boyutları					
	Bedensel işlev	Bedensel semptomlar	Duygusal işlev	Toplumsal işlev	Bilişsel işlev	Toplam puan
Fiziksel fonksiyon	0,275**	0,362**	0,408**	0,450**	0,244**	0,453**
Fiziksel rol kısıtlılığı	0,229**	0,318**	0,272**	0,319**	0,221**	0,328**
Emosyonel rol kısıtlılığı	0,265**	0,194**	0,228**	0,196**	0,203**	0,263**
Enerji canlılık	0,169*	0,239**	0,344**	0,260**	0,240**	0,336**
Ruhsal sağlık	0,119	0,136*	0,181**	0,138*	0,232**	0,216**
Sosyal işlevsellik	0,248**	0,275**	0,271**	0,289**	0,220**	0,330**
Ağrı	0,286**	0,364**	0,353**	0,334**	0,290**	0,425**
Genel sağlık	0,120	0,269**	0,321**	0,280**	0,168*	0,301**

\*p<0,05, \*\*p<0,01, \*Spearman korelasyon analizi yapılmıştır. PedsQL: Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği

araştırma kapsamında Türkçe formun yapı geçerliliğine ilişkin DFA sonuçları ölçeğin beş faktörlü yapısının kabul edilebilir olduğu sonucunu vermiştir. Elde edilen sonuçlar orijinal çalışma bulguları ile benzer olarak yorumlanmıştır.<sup>6</sup> Uyum indeksleri arasında gözlenen değer farkının kültürlerarası yapılan ölçek geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarında normal olduğu kabul edilmektedir.<sup>12</sup>

### Bebek ve Ebeveyn Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye İlişkin Bulgular

Bu çalışmada bebekler hakkında bilgi veren ve bebeklerin yaşam kalitelerini değerlendiren katılımcıların büyük oranda annelerden oluştuğu görülmüştür. Anneler, genellikle bebeklerin birincil bakım sağlayıcıları olmalarından aile işleyişini yansıtan temsilciler olarak kabul edilebilirler. Çoğu çalışmada bilgiye erişim kaynağı olarak karşımıza anneler çıkmaktadır. Ancak giderek artan kanıtlar, çocuk hastalıklarının babalar da



**Şekil 1.** PedsQL bebek yaşam kalitesi ölçeği 13-24 aylık formunun doğrulayıcı faktör analizi sonuçları ve standardize katsayılar

PedsQL: Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği

dahil tüm aile sistemi üzerinde güçlü bir etki oluşturduğunu göstermektedir.<sup>23</sup> Bu bakımdan, öznel hastalıkların bebek yaşam kalitesi üzerindeki etkileri ve bebek yaşam kalitesindeki bozulmanın diğer aile bireyleri üzerindeki etkilerini inceleyen yeni araştırmalara ihtiyaç olduğu söylenebilir.

Bebek sağlığı ve bebeklik dönemi hastalıkları ile ebeveynin stres yükü ve ruh sağlığı yakın ilişkilidir.<sup>23</sup> İran'da yapılmış, spina bfida tanılı ve serebral palsi tanılı bebeklerin ebeveyn yaşam kalitesini inceleyen bir araştırmada, iki kronik rahatsızlığın da ebeveyn yaşam kalitesini benzer biçimde olumsuz etkilediği, hastalık ağırlıkları arttıkça ebeveyn yaşam kalitesinin daha fazla bozulduğu gösterilmiştir.<sup>24</sup> Bizim çalışmamızda da sağlıklı bebeklerin ebeveynlerine göre hem akut hem de

kronik hastalıkları olan bebeklerin ebeveynlerinde yaşam kalitesinin daha düşük olduğu saptanmıştır. Ancak gruplar arasında yalnızca emosyonel rol kısıtlılığı açısından anlamlı fark olduğu ve kronik hastaların ebeveynlerinde fiziksel rol kısıtlılığı ile ağrı alt boyutlarında da anlamlı bozulma olduğu saptanmıştır. Ayrıca bebek yaşam kalitesi bozuldukça ebeveyn yaşam kalitesinin de bozulduğu gösterilmiştir. Araştırmalar, kronik hastalıkları olan çocukların ebeveynlerinde ağrı, kronik yorgunluk gibi yakınmalar ve depresyon, panik bozukluk gibi psikolojik sorunların daha sık gözlemlendiğini, ayrıca bakım verenlerin bakım verme yükü arttıkça fiziksel rol kısıtlılığı, canlılık, sosyal işlevsellik, emosyonel işlevsellik gibi alt boyutlarında bozulmanın arttığını göstermektedir.<sup>25-27</sup> Sonuç



olarak, bebek sağlığındaki bozulma bakım verenlerin özellikle emosyonel güçlükler yaşamasına neden olarak iş ve sosyal yaşamlarında zorluklara yol açabilmektedir. Hastalığın kronik seyri ise bakım verenlerde fiziksel sağlık sorunlarına ve buna bağlı işlev kayıplarına yol açabilmektedir. Elde edilen bulguları destekleyecek yeni araştırmalara ve müdahale girişimlerine ihtiyaç vardır.

### Çalışmanın Kısıtlılıkları

Araştırmanın kesitsel deseni, akut ve kronik hastalığı olan bebeklerin hastalık başlangıcına ve tedavi takibine ait yaşam kalitesi verilerini sunmakta yetersiz kalmıştır. Bebeklik döneminde belli hastalıkların ya da belli tedavi süreçlerinin bebeklerdeki yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirilmesi için uzunlamasına çalışmalar planlanmalıdır. Öte yandan bu çalışmada yalnızca bebeklerin annelerinin yaşam kaliteleri değerlendirilmiştir. Ülkemizde fenilketonüri tanılı çocukların ebeveynlerinin değerlendirildiği bir araştırmada annelerin yaşam kalitelerinin babalardan daha düşük olduğu gösterilmiştir.<sup>28</sup> Bebek yaşam kalitesinde olumsuz etki oluşturan yaşamsal değişkenlerin anne dışındaki diğer bakım verenlere etkisi ve bu olası etkilerin anne üzerindeki etkisini inceleyen yeni araştırmalara ihtiyaç vardır.

### Sonuç

Bu çalışma, PedsQL 13-24 formunun Türkçe geçerlik ve güvenilirliğinin yeterli olduğunu göstermektedir. Bu ölçme aracı temelinde bebekler için hastalığa özgü yaşam kalitesi formlarının geliştirilmesinin, ayrıca PedsQL 0-12 aylık Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliğinin çalışılmasının alana önemli katkı sunacağı açıktır. Öte yandan bu çalışma, akut ve kronik hasta bebeklerin ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin sağlıklı bebeklerden daha kötü olduğunu göstermiştir. Bu da bebekler ile çalışan sağlık ekiplerinin bebek ile birlikte bakım verenlerini de ele alması gerektiğini, özellikle hastalık yönetimi ve stresle başa çıkma becerilerinin artırılmasının hem bebek hem de bakım veren yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyebileceğini düşündürmüştür. Bu kapsamda özellikle yüksek riskli bebekler ile çalışılan kliniklerde bebek ve bakım veren yaşam kalitesinin inceleneceği yeni araştırmalara ihtiyaç vardır.

### Teşekkür

Araştırmaya katılmayı kabul eden, tüm 13-24 aylık bebeklerin bakım verenlerine teşekkür ederiz.

### Etik

**Etik Kurul Onayı:** Araştırma için Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı'ndan 2019/9 dosya numarası (tarih: 11.02.2019) ile etik onay alınmıştır.

**Hasta Onayı:** Bebeklerin bakım verenleri araştırma hakkında bilgilendirilmiş ve onamları alınmıştır.

**Hakem Değerlendirmesi:** Editörler kurulu dışında olan kişiler tarafından değerlendirilmiştir.

### Yazarlık Katkıları

Konsept: Ç.B., Dizayn: Ç.B., N.E.B., Veri Toplama veya İşleme: Ç.B., Y.D., S.K., Analiz veya Yorumlama: Ç.B., Y.D., K.Ş., S.K., N.E.B., Literatür Arama: Ç.B., Y.D., K.Ş., Yazan: Ç.B., Y.D., K.Ş., S.K.

**Çıkar Çatışması:** Yazarlar tarafından çıkar çatışması bildirilmemiştir.

**Finansal Destek:** Yazarlar tarafından finansal destek almadıkları bildirilmiştir.

### Kaynaklar

1. Ravens-Sieberer U, Karow A, Barthel D, Klasen F. How to assess quality of life in child and adolescent psychiatry. *Dialogues Clin Neurosci.* 2014;16:147-158.
2. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care.* 1999;37:126-139.
3. Fekkes M, Theunissen NC, Brugman E, Veen S, Verrips EG, Koopman HM, Vogels T, Wit JM, Verloove-Vanhorick SP. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Qual Life Res.* 2000;9:961-972.
4. Üneri Ö, Çakın Memik N. Concept of quality of life in children and review inventories about quality of life. *Turk J Child Adolesc Ment Health.* 2007;14:48-56.
5. Bunge E, Essink-Bot M-L, Kobussen MPH, van Suijlekom-Smit LWA, Moll HA, Raat H. Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. *Arch Dis Child.* 2005;90:351-358.
6. Varni JW, Limbers CA, Neighbors K, Schulz K, Lieu JEC, Heffer RW, Tuzinkiewicz K, Mangione-Smith R, Zimmerman JJ, Alonso EM. The PedsQL™ Infant Scales: feasibility, internal consistency reliability, and validity in healthy and ill infants. *Qual Life Res.* 2011;20:45-55.
7. Acquadro C, Conway K, Hareendran A, Aaronson N, European Regulatory Issues and Quality of Life Assessment (ERIQA) Group. Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value Health.* 2008;11:509-521.
8. Wise PH. The transformation of child health in the United States. *Health Aff (Millwood).* 2004;23:9-25.
9. Bernell S, Howard SW. Use your words carefully: what is a chronic disease?. *Front Public Health.* 2016;4:159.
10. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992;30:473-483.
11. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Fişek G, Ölmez N, Memiş A. Reliability and Validity of the Turkish Version of Short Form-36 (SF-36). *İlaç ve tedavi dergisi.* 1999;12:102-106.
12. Çokluk Ö, Şekerioğlu G, Büyüköztürk Ş. Sosyal bilimler için çok değişkenli istatistik: SPSS ve LISREL uygulamaları. Ankara; Pegem Akademi; 2012.
13. Aspesberro F, Fesinmeyer MD, Zhou C, Zimmerman JJ, Mangione-Smith R. Construct Validity and Responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales and Infant Scales in the PICU. *Pediatr Crit Care Med.* 2016;17:e272-9.
14. Knoester H, Bronner MB, Bos AP. Surviving pediatric intensive care: physical outcome after 3 months. *Intensive Care Med.* 2008;34:1076-1082.
15. Schepers SA, van Oers HA, Maurice-Stam H, Huisman J, Verhaak CM, Grootenhuis MA, Haverman L. Health related quality of life in Dutch infants, toddlers, and young children. *Health Qual Life Outcomes.* 2017;15:81.
16. Buck D. The PedsQL™ as a measure of parent-rated quality of life in healthy UK toddlers: psychometric properties and cross-cultural comparisons. *J Child Health Care.* 2012;16:331-338.



17. Souza JGS, Pamponet MA, Souza TCS, Pereira AR, Souza AGS, Martins AME. Tools used for evaluation of Brazilian children's quality of life. *Rev Paul Pediatr.* 2014;32:272-278.
18. Çakın Memik N, Ağaoglu B, Coşkun A, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 8-12 yaş çocuk formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Turk J Child Adolesc Ment Health.* 2008;15:87-98.
19. Çakın Memik N, Ağaoglu B, Coşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi.* 2007;18:353-363.
20. Mohammad S, Kaurs E, Aguirre VP, Varni JW, Alonso EM. Health-related quality of life in infants with chronic liver disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition.* *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2016;62:751-756.
21. Kline RB. Principles and practice of structural equation modeling (3rd ed). New York, NY; Guilford, 2011.
22. Gözüm S, Aksayan S. Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber II: Psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma. *Hemşirelik Araştırma Dergisi.* 2002;5:3-14.
23. Cohen MS. Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems, & Health.* 1999;17:149-164.
24. Dalvand H, Dehghan L, Hosseini SA, Feizi A, Kalantari M. Comparison of health-related quality of life in mothers of children with Spina bifida and cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics.* 2017;5:5677-5685.
25. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. The Burden of Care in The Mothers of The Children With Chronic Disease. *Journal of Health Sciences.* 2013;22:150-157.
26. Er MD. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi.* 2006;49:155-168.
27. Yeşil T, Uslusoy EÇ, Korkmaz M. Examining Of The Life Quality And Care Burden Of Those Who Are Looking After The Patients Suffering From Chronic Diseases. *Gümüşhane University Journal Of Health Sciences.* 2016;5:54-66.
28. Öztürk FÜ. Fenilketonürlü çocukları olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin ve hastalığa ilişkin bilgi düzeylerinin değerlendirilmesi [Yüksek Lisans Tezi]: Kırıkkale Üniversitesi; 2018.