

Çocukluk çağı süregen hastalıklarında sağlık ve yaşam kalitesi değerlendirme yöntemlerinin kullanılması ve geliştirilmesi

Usage and development of the health and quality of life assessment methods in chronic diseases of childhood

Özgür Kasapçopur, Nil Arısoy

İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Romatoloji Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye

Giriş

Çocukluk çağıında görülen süregen hastalıkların tümünde hastalık aktivitesinin ve gidişinin değerlendirilmesinde yalnızca hastalığa özgü klinik değişkenlerin kullanılması belirgin eksikliklere yol açmaktadır. Bundan ötürü, yaşam içinde sürekli devinim ve gelişim halinde olan süregen hastalıklı çocuğun yaşam kalitesinin ve yaşam içindeki işlevlerinin ölçülmesi de hastalık aktivitesinin ve gidişinin belirlenmesinde önemli araştırma konularından birisi haline gelmiştir (1,2). Özellikle 1990'lı yılların ilk yarısında erişkinlerde kullanılmaya başlanan sağlık değerlendirme yöntemleri, bunun ardından çocukluk çağıındaki süregen hastalıklarda kullanılmaya başlanmıştır (3-5).

Çocukluk çağıında görülen süregen hastalıklar içinde önemli bir yüzdeyi romatizmal hastalıklardan birisi olan juvenil idyopatik artrit (JİA) oluşturmaktadır (6). Sağlık değerlendirme yöntemlerinin JİA'lı çocuklardaki kullanılabilirliği ve geçerliliği bu grup hastalar üzerinde ayrıntılı olarak değerlendirilmiştir (1-3,5). Başlangıçta JİA'lı çocuklarda JAFAR (Juvenile arthritis functional assessment report), JAFAS (Juvenile arthritis functional assessment scale), CHQ (Childhood health questionnaires) ve CHAQ (Childhood health assessment questionnaires) adlı sağlık değerlendirme sorgulamaları tanımlanmıştır (1,5). Bu değerlendirme yöntemlerinin tümünde çocuğun günlük yaşam içinde yapmış olduğu eylemlilikleri sorgulayan sorular bulunmaktadır. Bu eylemlilikler çocuk ile ilgili giyinme ve kişisel bakım, ayağa kalkma, yemek yeme, yürüme, vücut bakımı (hijyen), uzanma, tutma ve diğer günlük aktiviteleri içermektedir (1-3). Bu sağlık değerlendirme yöntemleri içinde en etkin olanı ve klinik çalışmalarda en çok kullanılanı ise CHAQ'dır (1-3).

Bu noktada en önemli sorun olarak ortaya çıkan ise, Amerika Birleşik Devletlerinde uyarlanan bu sorgulama formlarının farklı ülkelerde ve kültürlerde uygulanabilirliğinin ortaya konulmasıdır. Bu durumda yapılacak tüm çalışmalarda öncelikle kültürel geçiş uyumu (cross-cultural adaptation) çalışmaları yapıldıktan sonra bu ölçekler kullanılmalı ve ölçeklerin geçerliliği kanıtlanmalıdır (1-4).

Kültürel geçiş uyumu çalışmalarında, başlangıçta sorgulama formu anadile çok iyi İngilizce bilen iki Türk çevirmen tarafından çevrilmelidir. Bunun ardından ilk geçerliliği gösterilen sorgulama formu anadili İngilizce olan bunun yanı sıra Türkçe de bilen bir çevirmen tarafından İngilizceye çevrilmelidir. Yapılan değerlendir-

menin ardından yeniden Türkçe'ye anadili Türkçe olan çevirmenlerce çevrilip sorgulama formları kullanılabilir hale getirilmelidir. Başlangıçta oluşturulmuş olan bu sorgulama formları hedef hasta grubu üzerinde en az 30 çocukta değerlendirilip kullanılabilirliği ortaya konulmalıdır. Bunun ardından son kez anadili İngilizce olan bir Türkçe çevirmeni tarafından bu sorgulama formu yeniden İngilizce'ye çevrilmelidir. Yeniden Türkçe'ye ya da diğer dillere kazandırılan sağlık değerlendirme ve yaşam kalitesi ölçüm yöntemlerinin çok daha geniş ölçekli sağlıklı ve hasta çocuklar üzerinde geçerliliği sınanmalıdır (2,3).

Ülkemizde kullanılmakta olan Türkçe CHAQ ve CHQ'da 2001 yılında PRINTO'nun (Pediatric rheumatology international trial organization) öncülüğünde yürütülen bir çalışma ile geçerliliği yukarıdaki yöntemler ile kanıtlanıp ülkemiz ve dünya çocuklarının kullanımına sunulmuştur (3) (www.klinikgelisim.org.tr/2006-1.html).

Sonuç olarak, özellikle hastalık aktivitesinin ve gidişinin belirlenmesinde evrensel ölçekte belirlenmiş kurallar ve bu kurallara eşlik eden yerel verilerin de katkısı ile her ülke için geçerliliği kanıtlanmış sağlık değerlendirme yöntemleri ve yaşam kalitesi ölçüm ölçeklerinin de büyük katkısı olduğu unutulmamalıdır.

Kaynaklar

1. Brunner HI, Ravelli A. Developing outcome measures for pediatric rheumatic diseases. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2009; 23: 609-24. (Abstract) / (Full Text) / (PDF)
2. Ruperto N, Ravelli A, Pistorio A, et al. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the childhood health assessment questionnaire and child health questionnaire in 32 countries. Review of the general methodology. *Clin Exp Rheumatol* 2001; 19 (suppl 23): 1-9. (Abstract) / (PDF)
3. Ozdogan H, Ruperto N, Kasapçopur O, et al. The Turkish version of childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire. *Clin Exp Rheumatol* 2001; 19 (suppl 4): S158-62. (Abstract) / (PDF)
4. Price VF, Klaassen RJ, Bolton-Maggs PH, et al. Measuring disease-specific quality of life in rare populations: a practical approach to cross-cultural translation. *Health Quality Life Outcomes* 2009; 7: 92 (e pub1-8). (Abstract) / (Full Text) / (PDF)
5. Kasapçopur Ö, Bilen M, Caliskan S, et al. Evaluation of health outcome instruments in Turkish children with juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2000; 59: 723 (4.6). (PDF)
6. Kasapçopur Ö, Özdoğan H. Juvenil idyopatik artrit. *Turk Klin J Pediatr Sci* 2008; 4: 31-42.

Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Dr. Özgür Kasapçopur, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Romatoloji Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye

Türk Pediatri Arşivi Dergisi, Galenos Yayınevi tarafından basılmıştır. Her hakkı saklıdır. / Turkish Archives of Pediatrics, published by Galenos Publishing. All rights reserved.