



**KTO KARATAY ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
DİSİPLİNLERARASI AİLE DANIŞMANLIĞI ANABİLİM DALI
AİLE DANIŞMANLIĞI TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**CROHN HASTALIĞI OLAN BİREYLERDE YAŞAM KALİTESİ VE AİLE
BİREYLERİNİN BAKIM YÜKÜ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

Süleyman DÜNDAR

Yüksek Lisans Tezi

**KONYA
Haziran, 2021**

CROHN HASTALIĐI OLAN BİREYLERDE YAŐAM KALİTESİ VE AİLE
BİREYLERİNİN BAKIM YÜKÜ ARASINDAKİ İLİŐKİNİN İNCELENMESİ

Süleyman DÜNDAR

KTO Karatay Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Disiplinlerarası Aile Danışmanlığı Anabilim Dalı
Aile Danışmanlığı Tezli Yüksek Lisans Programı

Yüksek Lisans Tezi

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Hatice YALÇIN

Konya
Haziran, 2021

BİLDİRİM

Enstitü tarafından onaylanan Yüksek Lisans tezimin tamamını veya herhangi bir kısmını basılı veya dijital biçimde arşivleme ve aşağıda belirtilen koşullar dahilinde erişime açma iznini KTO Karatay Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle, Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak ve gelecekteki çalışmalar (makale, kitap, lisans, patent vb.) için tezimin tamamının veya bir bölümünün kullanım hakları yalnızca bana ait olacaktır.

Tezimin bütünüyle kendi çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izinle kullanılması zorunlu olan kaynakları, yazılı izin alarak kullandığımı ve istenildiğinde izinlerin suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayımlanan “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” kapsamında, tezim, aşağıda belirtilen koşullar haricince, YÖK Ulusal Tez Merkezi ve KTO Karatay Üniversitesi Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

Enstitü / Fakülte Yönetim Kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir.

Enstitü / Fakülte Yönetim Kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren ... ay ertelenmiştir.¹

Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir.²³

Haziran 2021

Süleyman DÜNDAR

¹ MADDE 6(2) Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ay aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

² (1) Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.

³ 7(2) Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.

ETİK BEYAN

KTO Karatay Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tez/Proje Hazırlama ve Yazım Kurallarına uygun olarak Dr. Öğr. Üyesi Hatice YALÇIN danışmanlığında tarafımdan üretilen bu tez/proje çalışmasında; sunduğum tüm veri, enformasyon, bilgi ve belgeleri bilimsel etik kuralları çerçevesinde elde ettiğimi, tüm değerlendirme, analiz, bulgu ve sonuçları bilimsel usullere uygun olarak sunduğumu, tez/proje çalışmasında yararlandığım kaynakların tümüne bilimsel normlara uygun biçimde atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, tezimin/projemin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Haziran 2021

Süleyman DÜNDAR

Aileme

TEŞEKKÜR

Tezimin en büyük mimari, her zaman desteğini sonuna kadar hissettiğim, lisansüstü eğitimim boyunca bilgisinden ve tecrübesinden yararlandığım, hayattaki en büyük şanslarımdan olan kıymetli Hocam Dr. Öğr. Üyesi Hatice YALÇIN'a teşekkürlerimi sunuyorum.

Hayatımda hep iyi ki kendilerinden ders alabildim dediğim ve çok kıymetli Prof. Dr. Nurhan ÜNÜSAN, Doç. Dr. Füsün SUNAR, Dr. Öğr. Üyesi Hatice HARMANCI ve tüm bölüm hocalarıma teşekkürü bir borç bilirim.

İngilizce makale çevirilerinde bana yardımcı olan çok kıymetli hocam Deniz Ecem ŞEN hanım efendiye, zor zamanlarda bana umut veren, can dostlarımla Sosyal Hizmet Uzmanı Harun Ahmet TAŞTEKİN'e, Psikolog İhsan ŞANLI'ya Sosyal Hizmet Uzmanı Mustafa YAVUZ'a ve iş arkadaşım Mustafa KEZİK'e ne kadar teşekkür etsem azdır.

Zorlu tez döneminde, her derdimde aradığım ve telefonu mutlu olarak kapattığım, dünyanın en pozitif insanları Psikolog Ayşe SEÇEN, Arş. Gör. Ayşe GÖKMEN, mesai arkadaşım bilge adam Sosyal Hizmet Uzmanı sayın Ali TAHTACI'ya teşekkürlerimi sunuyorum.

Ölçeklerimi uygulamamda bana yardımcı olan İstanbul İnflamatuvar Bağırsak Hastaları Dayanışma Yardımlaşma Derneği yöneticisi sayın Ercan ZORLU'ya ve İzmir İnflamatuvar Bağırsak Hastaları ve Aileleri Yardımlaşma Derneği yöneticisi sayın Ömür AKKAYA'ya ve benimle aynı hastalığa sahip çok değerli Crohn hastaları dostlarıma canı gönülden teşekkürlerimi sunarım.

Haziran, 2021

Süleyman DÜNDAR

ÖZET

Süleyman DÜNDAR

Crohn Hastalığı Olan Bireylerde Yaşam Kalitesi ve Aile Bireylerinin Bakım Yükü

Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Yüksek Lisans Tezi

Konya, 2021

Crohn hastalığı bireyin yaşam tarzını etkilediği için aile danışmanlarının sosyal ve duygusal müdahalesini gerektiren bir durumdur. Bu araştırma, crohn hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesi ile aile üyelerinin bakım yükü arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla yapılmıştır. Bu araştırma, kesitsel bir desenle yürütülmüştür. Çalışma grubu crohn hastalığı olan bireyler ile ailede onlara bakım veren aile üyelerinden (N=215) oluşmaktadır. Veri toplamak için crohn hastalığı olan kişilere ve onlara bakım veren aile üyelerine "Sosyo-demografik Bilgi Formu", "Yaşam Kalitesi Ölçeği" ve "Bakım Yükü Ölçeği" uygulanmıştır. Veri analizi, bağımsız gruplar t testi ve ikiden fazla grubun karşılaştırılmasında tek faktörlü varyant analizi ile yapılmıştır. Gruplar normal dağılmadığında ikili grupların karşılaştırılmasında parametrik olmayan testlerden Mann-Whitney U testi, ilgisiz örnekler için çoğul grupların karşılaştırılmasında Kruskal Wallis H testi kullanılmıştır. Cinsiyet, yaş, kardeş sayısı, en uzun süre bakım veren kişi, anne-babanın evlilik süresi, aile tutumları ve anne-babayla sorun yaşama gibi değişkenlerin, Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanını etkileme durumu incelendiğinde, istatistiksel olarak değişmediği belirlenmiştir ($p>0,05$). Ancak ebeveynlerin eğitim düzeyi, aile bireylerinin ekonomik durumu, aile üyeleri arasındaki sevgi ve yakınlık düzeylerinin değişkenlik düzeyleri ve yaşam kalitesi arasında önemli farklılıklar saptanmıştır. Yaş, babanın eğitim düzeyi, kardeş sayısı, en uzun süre bakım veren kişi, ailenin ekonomik düzeyi, ebeveynlerin evlilik süresi, ebeveynler arası iletişim, aile tutumları gibi değişkenler ile Bakım Verme Yükü Ölçeği toplam puanı arasında bir ilişki tespit edilmemiştir ($p>0,05$). Bununla birlikte annenin eğitim düzeyi, ailenin ekonomik durumu, yakınlık düzeyi değişkenleri ve bakım verme yükü arasında anlamlı farklılıklar saptanmıştır ($p<0,05$). Toplanan verilerin bir sonucu olarak, bu sonuçların aile danışmanlığı bilim alanında ne şekilde kullanılabileceğine ilişkin öneriler sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler

Crohn hastalığı, yaşam kalitesi, bakım yükü, aile danışmanlığı

ABSTRACT

Süleyman DÜNDAR

Examination of the Relationship Between the Life Quality of People
with Crohn's Disease and the Burden of Caregiver Family Members
Master's Thesis

Konya, 2021

Since Crohn's disease affects the individual's lifestyle, it is seen that it requires family consultants' social and emotional intervention. This research is conducted to examine the relationship between people's life quality with Crohn's disease and the caregiver burden of family members. This research is conducted with a cross-sectional pattern. The study group is constituted of people with Crohn's disease and caregivers (N=215). Together data, we have applied "Socio-demographic Information Form," "The Life Quality Scale," and "Caregiving Burden Scale" to people with Crohn's disease and their caregiver family members. The data analysis is done through independent groups t-test and the one-factor variant analysis in the comparison of more than two groups. When the groups are not distributed normally, in the comparison of binary groups Mann-Whitney U test from then on-parametric tests is applied, and in the comparison of plural groups, for unrelated samples Kruskal Wallis H test is used. When the variants such as gender, age, number of siblings, the person who gave care for the longest time, the marriage period of parents, family attitudes and problematic situations with parents is examined with the total point of Life Quality Scale is it exhibited that there is not a variability ($p>0,05$). However, significant differences between parents' education level, family members' economic status, the variability levels of the affection and intimacy level between family members, and life quality are exhibited. A relation is not detected between variables such as age, the education level of the father, number of siblings, the person who gave care for the longest time, the economic level of family, marriage period of parents, the communication between parents, family attitudes and the total point of Care giving Burden Scale ($p>0,05$). However, significant differences between the mother's education level, the economic situation of the family, intimacy level variants, and care giving burden are exhibited ($p<0,05$). As a result of the gathered data, we have proposed suggestions about how these can be utilized in the science field of family consultation.

Keywords

Crohn's disease, quality of life, careburden, family counseling.

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
BİLDİRİM	ii
ETİK BEYAN.....	iii
TEŞEKKÜR.....	v
ÖZET	vi
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	viii
TABLolar DİZİNİ	x
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xiii
KISALTMALAR DİZİNİ.....	xiv
1. GİRİŞ	1
2. KRONİK BİR HASTALIK OLARAK CROHN HASTALIĞI.....	5
2.1. Kronik Hastalıklar	5
2.2. Kronik Hastalıkların Psikososyal Etkileri	6
2.3. Crohn Hastalığı.....	7
2.4. Crohn Hastalığı ve Yaşam Kalitesi	8
2.5. Crohn Hastalığı ve Bakım Verme Yükü.....	8
2.6. Crohn Hastalığı ve Aile Danışmanlığı.....	9
2.6.1. Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Terapisi Modeli (Quality of Life Therapy-QoLT).....	11
2.6.2. Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Danışmanlığında 16 İlke.....	13
3. YAŞAM KALİTESİ.....	15
3.1. Yaşam Kalitesinin Tanımı	15
3.2. Sağlık ve Yaşam Kalitesi.....	17
3.3. Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi	18
3.4. Sağlıkla İlgili Yaşam Ölçekleri	19
3.4.1. Sağlıkla İlgili Genel Yaşam Ölçekleri.....	19
3.4.2. Sağlıkla İlgili Özel Yaşam Ölçekleri.....	21
4. AİLE BAKIM YÜKÜ	22
4.1. Aile Bakım Yükünün Tanımı	22
4.2. Aile Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler.....	22
4.3. Bakım Verenlerin Yükünü Azaltmada Aile Danışmanının Rolü	24

5. YÖNTEM.....	27
5.1. Araştırmanın Amacı ve Deseni.....	27
5.2. Araştırma Soruları	27
5.3. Araştırmanın Modeli.....	27
5.4. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	27
5.5. Araştırmanın Evren ve Örneklemi.....	28
5.6. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri	28
5.7. Veri Toplama Araçları.....	29
5.8. Verilerin Analizi	30
5.9. Araştırmanın Etik Yönü.....	30
6. BULGULAR	31
8. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	60
KAYNAKLAR	63
EKLER.....	71
ETİK KURUL BELGESİ	79
ÖZGEÇMİŞ	80

TABLolar DİZİNİ

Tablo 1. Çalışma grubundakilerin demografik özellikleri (N=215)	31
Tablo 2. Çalışma grubundakilerin crohn hastalığı ile ilişkili aile durumları (N=215)....	32
Tablo 3. YKÖ ve BVYÖ toplam puanlarının Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk analiz sonuçları.....	33
Tablo 4. BVYÖ'ninSpearman Korelasyonu analiz sonuçları.....	33
Tablo 5. Cinsiyet değişkeni ile YKÖ toplam puanı arasında farkı belirlemeye yönelik bağımsız örneklem t testi sonuçları.....	34
Tablo 7. Yaş değişkeni ile YKÖ toplam puanı arasındaki ilişki.....	34
Tablo 8. Anne eğitim durumu değişkeni ile YKÖ arasında ilişki.....	35
Tablo 8. Anne eğitim durumuna ilişkin Tamhane'S T analizi sonuçları.....	35
Tablo 9. Baba eğitimi değişkeninin yaşam kalitesine etkisinin Tek Yönlü ANOVA (One-WayAnova) ile analiz sonuçları.....	36
Tablo 10. Baba eğitim durumu ile YKÖ toplam puanı korelasyon analizi sonuçları.....	36
Tablo 11. Kardeş sayısı değişkeni ile YKÖ toplam puanı arasında farkı belirlemeye yönelik One-Way ANOVA testi sonuçları	37
Tablo 12. Hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi değişkeninin yaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları.....	37
Tablo 13. Hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi ile YKÖ toplam puanı korelasyon analizi sonuçları.....	37
Tablo 14. Ailenin ekonomik düzeyi değişkeninin yaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları.....	38
Tablo 15. Ailenin ekonomik düzeyine ilişkin Tamhane'S T analizi sonuçları.....	38
Tablo 16. Ailenin ekonomik düzeyi değişkeni ile YKÖ toplam puanı korelasyon analizi sonuçları.....	39
Tablo 17. Ebeveynlerin evlilik süresideğişkenininyaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları.....	39
Tablo 18. Ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyideğişkenininyaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları.....	40
Tablo 19. Ailedeki bireylerin ilgi/yakınlık düzeyiveTamhane'S T analizi sonuçları.....	41

Tablo 20. Ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyideğişkeni ile YKÖ toplam puanı korelasyon analizi sonuçları.....	41
Tablo 21. Aile tutumları değişkeninin yaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları.....	42
Tablo 22. Ebeveynlerle ilişkilerde problem yaşama durumunun yaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları.....	42
Tablo 48. Hastalığın teşhis ve tedavi süresideğişkeninin yaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları.....	43
Tablo 49. Yaş değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları	43
Tablo 50. Yaş değişkeni ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları.....	44
Tablo 51. Yaş değişkeni ile BVYÖ toplam puanı arasındaki ilişki.....	44
Tablo52. Cinsiyet değişkeni ile BVYÖ Mann-Whitney U testi analiz sonuçları.....	44
Tablo 53. Anne eğitim durumu değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları.....	45
Tablo 54. Anne eğitim durumu ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları.....	45
Tablo 55. Baba eğitim durumu değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları.....	46
Tablo 56. Baba eğitim durumu ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları.....	46
Tablo 57. Kardeş sayısı değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları.....	46
Tablo 58. Kardeş sayısı ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları.....	47
Tablo 59. Hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları.....	47
Tablo 60. Hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları.....	47
Tablo 61. Ailenin ekonomik düzeyi değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları.....	48
Tablo 62. Ailenin ekonomik düzeyi ile BVYÖ'nin anlamlılık düzeyine ilişkin Tamhanes T2 analiz sonuçları.....	48
Tablo 63. Ailenin ekonomik düzeyi ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları.....	49

Tablo 64. Ebeveynlerin evlilik süresideğişkeniile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları.....	49
Tablo 65. Ebeveynlerin evlilik süresiile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları	49
Tablo 66. Ailelerin ilgi ve yakınlık düzeyideğişkeniile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları.....	50
Tablo 67. Ailelerin ilgi ve yakınlık düzeyiile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları	50
Tablo 68. Aile tutumları ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları	51
Tablo 69. Aile tutumları ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları.....	51
Tablo 70. Ebeveynlerle iletişim değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları.....	51
Tablo 71. Ebeveynlerle iletişim ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları	52

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Kronik hastalıklarda zaman çizgisi.....	6
Şekil 2. Yaşam Kalitesi Terapisi (QoLT) Teorisine Göre 5 Strateji.....	12
Şekil 3. Hastalık ve Yaşam Kalitesi Arasındaki Etkileşim.....	16

KISALTMALAR DİZİNİ

Kısaltma	Açıklama
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EQ-5D EURO-QoL-5	Dimensions Scale (Avrupa yaşam kalitesi 5 boyut ölçeği)
NHATS	National Healthand Aging Trends Study- Amerika Ulusal Sağlık ve Yaşlanma Eğilimleri Çalışması
NSOC	National Study of Caregiving-Amerika Ulusal Bakım Verme Çalışması
SB	Sağlık Bakanlığı
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
SYK	Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi
TUHYÇ	Türkiye Ulusal Hastalık Yüğü Çalışması
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu
QOL	Quality of Life (Yaşam kalitesi)
QoLT	Quality of Life Therapy (Yaşam Kalitesi Terapisi)
QALY	Quality Adjusted Life Years (Yaşam Kalitesine Ayarlanmış Yaşam Yılı)
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life- Bref (Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği-Kısa Form)

1. GİRİŞ

Crohn hastalığı; bireyin günlük yaşam aktivitelerini kısıtlayan, bireyde umutsuzluk, öfke, kaygı bozukluğu ve belirtilerin ileri düzeyde olması durumunda da depresyona yol açan iltihaplı bir bağırsak hastalığıdır. Crohn hastalığı, yaşam boyu tam olarak iyileşme göstermez ve çoğu zaman cerrahi müdahaleler gerektirir. Aynı zamanda hastalığın yol açtığı etkiler, birçok başka hastalığın oluşumuna da zemin hazırlayabilir (Griffiths, Otley&Hyams, 2005).

Kronik ve ömür boyu bireyin günlük yaşam aktivitelerini etkileyen bir hastalık olan crohn hastalığı, bireyin yaşam kalitesi üzerinde önemli olmaktadır (Mackner, Crandall & Szigethy, 2006). Bireyin eğitim, sosyal etkileşim, aile ilişkileri ve işinde çalışma şartlarını etkileyen vücuttaki belirtiler, en fazla psikolojik sağlığı çeşitli şekillerde etkileyebilmektedir. Crohn hastalığı olan birey düzenli olarak sosyal aktivitelerini sürdürmekte güçlük çekmektedir (Cohen, 2002).

Moody, EadenveMayberry (1999) crohn hastalığı olan bireylerin sık sık okula veya işine devamsızlık yaptığını; % 60'ının genellikle evden dışarıya çıkmamayı tercih ettiğini; % 70'inin düzenli olarak spor etkinliklerine katılmadığını ve spor yapmadığını; % 40'ının tatile gitmek konusunda kaygı duyduğunu ve % 50'sinin ise arkadaşlarıyla düzenli olarak sosyal etkileşim kurmadığını belirtmişlerdir.

Steinhausen ve Kies (1982), hastalık teşhisinin konmasının yıkıcı olabildiğini, sıklıkla öfke, umutsuzluk ve kaygı bozukluğu oluştuğunu belirtmektedirler.

Loftus (2004), farklı yaş gruplarında görülen crohn hastalığının özellikle ergenlikte ve genç erişkinlik yaşlarında arttığını, erkeklerde kadınlara kıyasla daha sık görüldüğünü belirtmektedir.

Crohn hastalığında çeşitli ek hastalıklar bulunmakta ve bazı belirtilerin ciddi olması nedeniyle ölümlere neden olmaktadır. Aynı zamanda günlük yaşamı etkileyen önemli sindirim sistemi belirtilerine yol açtığı için önemli bir sağlık problemi olarak değerlendirilmektedir (Graff, Walker & Bernstein, 2009).

Kronik durumlar bir süreçtir ve çeşitli evrelerden oluşmaktadır. Kronik hastalıkların çeşitli evrelerinde sadece hastalığa özgü fiziksel sorunlar yer almayıp, aynı zamanda

psikososyal boyutta çok çeşitli sorunlar bireyi etkilemektedir (Kumsar ve Yılmaz, 2014).

Crohn hastalığı tanısı olan bireylerin yaklaşık % 5-20'sinde ailede de aynı hastalığın bulunduğuna yönelik çalışmalar bulunmaktadır (Freeman, 2009; Kirsner, 1999; Reif, Klein, Lubin, Farbstein, Hallak & Gilat, 1997). Birinci derece akrabalarda crohn hastalığı varsa bireyde de bulunma riski 10-15 kat artmaktadır (Kirsner, 1999).

Hastalıklar bireyin sosyal, duygusal, bilişsel dengesini sarsmakta ve yeni bir uyum gerektirmektedir. Bu durum bireyin gelecek planlarına, günlük yaşamının aışına ne kadar engel oluyorsa o kadar ciddi psikososyal sorunlara neden olmaktadır. Günlük yaşamı hastalık nedeniyle etkilenen birey bazı savunma mekanizmalarını kullanır. Örneğin yansıtma mekanizmasını kullandığında hastalıkla ilgili korkuları kaygı bozukluđuna dönüşebilir ve her şeyi abartarak yakınlarının kendisiyle hiç ilgilenmediklerini veya bunaltacak kadar fazla üzerine düşüldüğünü ifade edebilir. Bazı crohn hastalarında psikososyal belirtiler zarar verici olabilir. Kendine zarar verici davranışlar, açıklanamayan fiziksel belirtiler, madde kullanım bozukluđu, tıbbi tedavi önerilerine uymama gibi davranışlar gösterebilirler (Griffiths, Otley & Hyams, 2005). Bu durum hem kendi yaşam kalitesini hem de kendine bakım veren bireyleri etkileyebilmektedir. Bu psikososyal belirtilerden bakım veren bireylerin yükü de önemli ölçüde etkilenebilir (Glozman, 2004).

Bakım verme; büyük oranda samimiyet ve sevgiyi artırma, kişisel gelişime katkı sağlama, yakın ilişkileri geliştirme, doyum sağlama, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma gibi olumlu özelliklerinin yanında fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve ekonomik sorunlar gibi pek çok güçlük de barındırmaktadır (Karahan, 2016). Bakım verilen bireyin hastalığının şiddeti arttığında, bakım verenlerinin yükü de artmaktadır (Carod Artal, Ferreira Coral, Trizotto & Menezes Moreira, 2009).

Bakım verenin üstlendiđi bakım uygulamalarının ortaya çıkardığı psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık problemleri, ekonomik ve sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolün kendisinde olmadığı duygusu yaşama gibi olumsuz sonuçlara neden olmaktadır (Torres, Hoff, Padovani & Ramos-Cerqueira, 2012). Bakım veren kişi ağır hastalık belirtileriyle günlük yaşamı etkilenen ve psikososyal yaşamı bozulmuş bir

kişinin bakımından sorumludur. Bakım veren bireyin üstlendiği rol ve sorumluluklar bazen fazla olabilir. Kronik bir hastalığı birine bakmak, ilaçları yönetmek veya birinin adına sağlık personeliyle konuşmak, çabuk kırılan ve öfkeli birinin bakım işlerini, yemek ya da ev işlerini yapmak belirli bir zaman sonra tükenmişlik yaşatabilmektedir (Schwarz ve Roberts, 2000). Bu bağlamda günlük yaşamı etkileyen ve kronik hastalıklarda psikososyal bakım, bu hastalıkların sebep olduğu yaşamsal krizlerle baş etmekte güçlük çeken bireylere ve bakım verenlere destekleyici uygulamaları içermektedir (Aydemir ve Çetin, 2019).

Crohn hastalığında bu sürece etki eden çok sayıda faktör bulunmaktadır. Vücutta doku, organ ve sistem işlevlerinde değişiklikler olmakta ve bu durum bireyin tüm yaşamını etkilemektedir. Crohn hastalığı fiziksel semptomların yanı sıra çeşitli psikososyal sorunlara da neden olmakta ve bu sorunların çözülmesi öncelikle ailenin yardımına gereksinim duyulmaktadır. Birbirini etkileyen faktörlerin olması, crohn hastalığı olan bireyin ve ailesinin yaşam kalitesi kavramı ile değerlendirilmesi konusunun önemini göstermektedir (Özdemir ve Taşçı, 2013). Sürekli bakım veren aile bireyleri de bu durumdan etkilenmekte ve bakım veren kişinin de sosyal, duygusal yaşantısına bazı sorunlar yansımaktadır (Schwarz ve Roberts, 2000).

Yaşam kalitesi ile ilgili yapılan çalışmalar sadece sağlık alanında değil aynı zamanda aile danışmanlığı alanındaki uygulamalara da ışık tutmakta ve crohn hastalığı olan bireylerin yaşamlarını da kolaylaştırmaktadır. Özellikle hastalara rehberlik etme, psikososyal sorunlarını tanıyıp çözüm üretme ve eğitim vermeyi içeren danışmanlık girişimlerinin planlanmasında yaşam kalitesi ve bakım verme yükü araştırmaları önemli veri kaynağı olmaktadır (Karahan, 2016; Tezel, Dökmeci ve Eskiocak.).

Bakım veren bireylerin yükü ülkemizde yeni araştırılmaya başlanan bir konudur ancak bakım verenlerin yükü ile ilgili çalışmaların daha çok yaşlı bireylerin ve engelli bireylerin bakım verenleriyle yapıldığı, crohn hastalarının bakım verenlerinin yükünü belirlemeye yönelik çalışmaların olmadığı görülmektedir. Özellikle crohn hastalığı olan bireylere bakım ve destek veren kişilerin yaşam kalitesi, bakım yüklerinin düzeyi ve zorluklarla başa çıkma mekanizmaları hakkında bilgiler sınırlıdır. Bu bireylerin yaşadıkları sosyal, duygusal, çevresel faktörlerin daha iyi anlaşılması ve ailelerinin bakım yüklerinin ortaya konması; bu popülasyona daha iyi danışmanlık hizmeti

sunulmasını sağlayacaktır. Aynı zamanda crohn hastalığı olan bireylere ve onlara bakım veren ailelerine yardımcı olmak için yeterli psikososyal müdahaleler oluşturulabilecektir. Crohn hastalığına bağlı olarak ortaya çıkan fiziksel, psikososyal ve ekonomik sorunlar bireylerin bağımsızlığını azaltmakta, uzun süreli bakım gereksinimini de arttırmaktadır. Yaşanan psikososyal sorunlar bireyin aktivitelerini kısıtlamakta, uyum sürecini ve yaşam kalitesini azaltmaktadır. Bu nedenle crohn hastalığının oluşturduğu sorunlara yönelik başetme becerilerinin yönetiminde aile danışmanının rolü; bireyin uyum sağlamasını desteklemektir. Yaşam kalitelerini, iş ve sosyal yaşamlarını etkileyen ve hayat boyu süren kronik hastalıklardan biri olan crohn hastalığı nedeniyle, bireyler özelleşmiş bir danışmanlık hizmetine gereksinim duymaktadırlar. Aile danışmanlarının bu gereksinimler doğrultusunda danışmanlık sürecini planlaması önemlidir. Buna göre bu çalışma, crohn hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesi ve aile bireylerinin bakım yükü arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla planlanmıştır.

2. KRONİK BİR HASTALIK OLARAK CROHN HASTALIĞI

2.1. Kronik Hastalıklar

Kronik hastalıklar düzenli aralıklarla takipetmeyi gerektiren, bireye her yönden destek ve nitelikli bakım gerektiren durumlardır (Aydemir ve Çetin, 2019). Kronik hastalıklar farklı nedenlere bağlı olarak çıkmaktadır ve bireyin yaşamı boyunca devam ederek yaşam şartlarının düşük düzeyde olmasına neden olmaktadır (Kumsar ve Yılmaz, 2014).

Kronik hastalık hangi vücut sistemini etkilediyse o bölgedeki organların yeterli fonksiyon yapamaması sonucunda günlük hayatı etkileyen belirtiler ortaya çıkmaktadır. Kronik hastalıklar zamanla iş kaybına, eğitim olanaklarından yararlanamamaya, ailesel ve toplumsal iletişimi olumsuz etkilemeye başlamaktadır (Özdemir ve Taşçı, 2013).

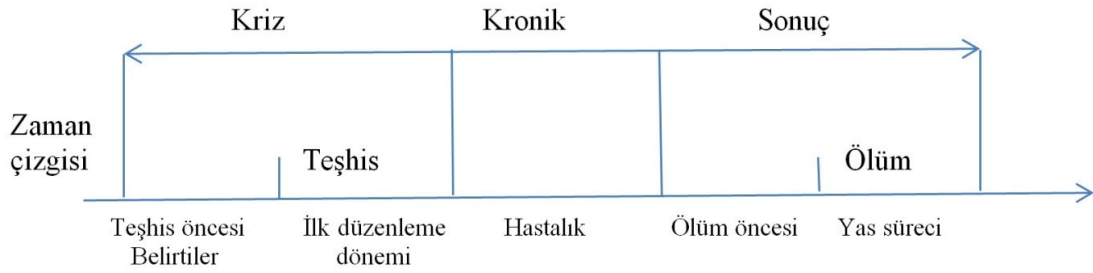
Gün geçtikçe toplumda kronik hastalıkların görülme oranı artmaktadır. Buna bağlı olarak fizyolojik ve psikolojik ihtiyaçları kapsayan bakım gereksinimleri ortaya çıkmaktadır. Ancak bu gereksinimlerin karşılanmasında çeşitli sorunlarla karşı karşıya kalınmaktadır (Yeh, Wierenga & Yuan, 2009). Kronik hastalıklarda aile, etkileşimli bir odak noktasıdır. Sıklıkla kronik hastalıklara statik bir durum olarak yaklaşılır ve hastalık sürecinin zaman içindeki dinamik gelişimigözardı edilir. Kronik hastalıklarda her aşamanın, ailede farklı aile güçleri, tutumları veya değişiklikleri gerektiren psikososyal gelişim aşamaları vardır (Kumsar ve Yılmaz, 2014).

Türkiye Ulusal Hastalık Yüğü Çalışması (2017) raporu verilerine göre, dünya genelindeki ölümlerin sebebini en çok bulaşıcı olmayan kronik hastalıklar oluşturmaktadır. Türkiye İstatistik Kurumunun (TÜİK) 2018 yılı raporlarında toplam ölümlerin içinde kronik hastalıkların payının gittikçe artma eğiliminde olduğu gösterilmektedir.

Kronik hastalıklarda aile, etkileşimli bir odak noktasıdır. Sıklıkla kronik hastalıklara statik bir durum olarak yaklaşılır ve hastalık sürecinin zaman içindeki dinamik gelişimi gözardı edilir. Kronik hastalıklarda her aşamanın, ailede farklı aile güçleri, tutumları veya değişiklikleri gerektiren psikososyal gelişim aşamaları vardır (Kumsar ve Yılmaz, 2014).

Mac Phee, Hoffenberg ve Feranchak (1998), adolesan dönemde görülen crohn hastalığında yaşam kalitesini etkileyen faktörleri inceledikleri çalışmada; psikolojik etkilerin ilk teşhisin ötesine uzandığını ve crohn hastalığı olan bireylerin günlük

yaşamını şekillendiren uzun vadeli psikolojik bozukluklara yol açabildiğini açıklamışlardır. Bu çalışmada bireylerde enerji kaybı, kontrol kaybı, beden imajı konusunda olumsuz düşünceler, izolasyon ve korku duyguları gibi birçok psikososyal sorunun yaşam kalitesini etkilediği belirtilmektedir. Tüm bu zorluklar ve kısıtlamalar, bu bireylerin yaşam kalitesi üzerinde ciddi olumsuz etkilere sahip olabilir. Rolland (1999) kronik hastalıklarda aile sistemini psikosozyalaçından ele almış ve üç ana aşama halinde tanımlamıştır (Şekil 1).



Şekil 1. Kronik hastalıklarda zaman çizgisi
(Kaynak: Rolland, 1999)

Rolland (1999) “Kronik Hastalıklarda Zaman Çizgisi” teorisine göre; kronik hastalığın teşhisinin konulduğu “Kriz” dönemi, ardından uzun süren bir “Hastalık Dönemi” ve “Ölüm Dönemi” olmak üzere zaman çizgisi üzerinde üç dönem bulunmaktadır. Rolland, teşhisin konduğu aşamayı ilk kriz olarak değerlendirmektedir. Kronik hastalığın ilk dönemi; hasta birey ve ailesi için temel gelişimsel özelliklerdir. Hastalık öncesi ailenin şok yaşama ve savunma mekanizmaları geliştirmesi, durumun kalıcılığının kabul edilmesi; belirsizlikler ve kayıp tehdidi karşısında ailenin yeniden yapılanma krizi; hastalıkla ilgili semptomlar ve tedavilerle yaşamayı öğrenmek ve aile danışmanı gibi profesyonellerle çalışma ilişkisi kurmak gibi aşamalar bulunmaktadır (Rolland, 1999).

2.2. Kronik Hastalıkların Psikososyal Etkileri

Kronik hastalığı olan hastalarda üzüntü, öfke, çaresizlik, sürekli ağlama, ümitsizlik, endişe, içe kapanma, aile ve iş yaşantısına ilişkin rol kaybı, öz güvende azalma, ölüm korkusu, bağımlı olma endişesi, beden imajı değişikliği ve yaşam tarzında bozulma, depresif görüntü ve sosyal izolasyon gibi psikososyal problemler ortaya çıkabilmektedir (Özdemir ve Taşçı, 2013). Kronik fiziksel hastalıkları olan hastaların bakıcıları, artan sorumlulukları ve zorlukları ile ilgili olarak genellikle yalnızlık ve yorgunluk duyguları yaşamaktadırlar (Freeman, 2009). Crohn hastalığı olan bireye bakım veren aile üyeleri;

crohn hastalığı olan bireyin tedaviye uyum sağlayabilmesi, hastalık şiddetine göre bireyin psikolojik tepkilerini yönetebilmesi, ömür boyu sürecek olan bu hastalığı gerçekçi değerlendirebilmesi ve kabullenmesi, başatme becerileri kazanması, umudunu koruyabilmesi ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesi amacıyla desteklemelidir (Aydemir ve Çetin, 2019; Mete, 2008).

Dünya Sağlık Örgütü raporlarında kronik hastalık nedeniyle ölümlerinin gittikçe arttığı ve psikososyal etkilerinin fazlaştığı belirtilmektedir (WHO, 2005).

Eğitim ve sosyal yaşamda kısıtlılıklara yol açan crohn gibi kronik bir hastalık, bir ailenin normal çalışma yeteneğini tamamen bozabilir ve sıklıkla aile üyelerinin ilişkilerini zorlar (Moody, Eaden & Mayberry, 1999). Duygusal olarak yaşanan yoğun stres, crohn hastalığının belirtilerini ağırlaştırmaktadır (Biber Tanrıseven, 2009). Belirtilerin fazla olması ve sık sık atak dönemi yaşanması durumunda bireyin direnme gücü ve hastalığa dayanıklılığı azalmakta, duygusal sorunların artması da uzun dönemde tedaviyi zorlaştırmaktadır (Parlak, 1999).

2.3. Crohn Hastalığı

Crohn hastalığı nedeni kesin olarak bilinmeyen, sindirim sisteminin herhangi bir bölgesini etkileyen, kalıtsal olarak geçiş gösteren, bağışıklık sistemi yetmezliği ile birlikte devam eden bir barsak hastalığıdır (Cosnes, Dupuy, Revuz, Delchier, Conton&Gendre, 1998).

Genellikle teşhis geç konmaktadır ve bu hastalıktan etkilenen bireylerin büyük bir kısmı, teşhis konduğunda ergenlik çağındadır (Reif, Klein, Lubin, Farbstein, Hallak&Gilat, 1997). Her gün bireyi etkileyen sindirim belirtileri genellikle ateşle birlikte seyreden karında kasılmalar, ağrı, bulantı ve ishaldir. Ağızda şişlikler, yanak içi ve ağız boşluğunda ağrılı yaralar, çenede ödem, tükürük fonksiyonlarının yetersiz olması nedeniyle ortaya çıkan diş çürükleri de sık görülmektedir. Bu sağlık sorunları beslenme bozuklukları ve kilo kaybına, anemiye, büyüme ve gelişimde yavaşlamaya ve başka yan hastalıklara neden olmaktadır (Cosnesvd, 1998; Neville, Damm, Allen ve Bouquot, 2002).

Crohn hastalığının görülme sıklığı ve yaygınlığı bölgelere göre büyük farklılıklar göstermektedir. Dünya genelinde görülme sıklığı incelendiğinde Kuzey Avrupa ve Kuzey Amerika'da etnik köken olarak Yahudilerde, ırk olarak beyazlarda daha fazla

görülmektedir. Her yaşta görülebilmekle birlikte en sık 15-25 yaşları ve 55-65 yaşları arasında daha yaygındır (Loftus, 2004). Eğer bir bireyde crohn hastalığı varsa birinci derece akrabada görülme riski % 10, eğer her iki ebeveyninde varsa, her bir çocukta görülme riski % 36 olarak belirtilmektedir (Nevillevd, 2002).

2.4. Crohn Hastalığı ve Yaşam Kalitesi

Günlük hayatı etkileyen hastalık belirtilerinin fazlalığı ve duygusal stres, crohn hastalığında belirtileri ağırlaştırmaktadır. Hastalığın zaman zaman tekrarlayan atak nöbetlerinin, bireyin dayanma ve direnme gücünü kırdığını belirten çalışmalar bulunmaktadır (Freeman, 2009; Kalkan ve Soykan, 2014). Yaşanan duygusal sorunlar, uzun dönemde tedaviyi zorlaştırmaktadır. Atakların sık aralıklarla olması ile aile ilişkilerinin bozulması arasında ilişkisi bulunmuştur (Rolland, 1999).

Günümüzde hastalık belirtilerinde azalma ve psikososyal fonksiyonların tam olarak yapılabilmesi, yaşam kalitesini belirleyen bir kriter olarak değerlendirilmektedir. Kronik hastalıklar arasında önemli bir yer tutan crohn hastalığı, bireylerin aktif yaşamlarını, sosyal ilişkilerini ve başatma becerilerini etkilediğinden, yaşam kalitesi sonuçları önemli göstergeler olarak kabul edilmektedir (Lonnfors, Vermeire&Greco, 2014).

Crohn hastalığı gibi çok sayıda sağlık sorunlarına neden olan kronik hastalıklara bağlı çeşitli engellenmeler, zorlanmalar, yaşam kalitesi düzeyinin düşmesine neden olmaktadır ve bu durum, bakım veren bireyde yük oluşturmaktadır (Taşdelen ve Ateş, 2012). Biyolojik, çevresel ve psikolojik faktörlerden biri hastayı önemli ölçüde olumsuz etkilerse hasta, klinik olarak bulgu vermekte ve yetersizlikler ortaya çıkmaktadır (Uğur, 2006).

2.5. Crohn Hastalığı ve Bakım Verme Yükü

Crohn hastalığı kronik bir hastalık olduğu için aile bireylerinin bakım verme yükünün değerlendirilmesi önemlidir. Bakım veren birey ile hasta arasında içtenlik ve sevgi artması, kişisel gelişim sağlanması, sosyal destek alınabilmesi, bakım verme hizmetinden dolayı kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özellikler oluşmaktadır. Bununla birlikte kronik bir hastalığı olan bireye sürekli bakım vermenin güçlükleri, bakım veren kişide bazı sosyal ve duygusal problemlerin oluşmasına yol açabilmektedir (Papastavrou, Charalambous ve Tsangarı, 2009).

Bireylerin vücut fonksiyonları, iş durumu, cinsel fonksiyonları, fiziksel yetenekleri, aile içi iletişimleri, dış görünüşleri ve sosyal etkileşimlerinde değişim olması; ailedeki bakım veren bireyleri de etkilemektedir. Crohn hastalığına bağlı sorunlarla baş etmedeki yetersizlikler, ailede hastaya bakım veren bireylerde yoğun duygusal değişimler yaşanmasına neden olmaktadır (Marquezvd, 2012).

Cohen (2002), hastalığın başlaması veya belirtilerinin artmasının aile yakınlarından birinin kaybı veya boşanma gibi yoğun stres yaşantılarıyla ilişkili olduğunu belirtmektedir. Hastalığın belirtilerinin arttığı alevlenme dönemlerinde, aile üyeleri ve arkadaşlar genellikle crohnhastalarının bakımını yapmakta, psikolojik dayanıklılıklarını artırmak için destekleme çabalarına girmektedirler. Crohn hastalığının ömür boyu sürecek bir hastalık olduğu göz önüne alındığında, crohn hastalığı olan bireye bakım verenler, yaşamları boyunca bu hastalığa uyum sağlamayı öğrenme zorluğuyla karşı karşıyadırlar (Bielefeldt, Davis & Binion, 2009). Uzun süreli kronik hastalıkların akut hastalıklara kıyasla aile üzerinde daha da büyük bir yük oluşturduğu gösterilmiştir (İncirkuş ve Nahcivan,2011).

2.6. Crohn Hastalığı ve Aile Danışmanlığı

Sürekli sağlık ve sosyal sorunlar yaşayan crohn hastalarının aile üyelerine; bakım verme rolleri ve yaşam kalitesini artıracak yönlendirmeler yapılması konusunda aile danışmanlığı hizmetleri önemli bir destek noktasıdır.

Tedaviye dönük yapısı itibariyle terapistlik doktor tarafından üstlenilen bir roldür. Ancak herhangi bir hastalık tanısı olmayan bireyin, çiftlerin iletişim alanında yaşadıkları durumlarla daha etkili baş etmelerini sağlamak üzere erilen profesyonel işlemlerin de terapi içeriği vardır (Chang ve Ritter, 2004). Eğitimli psikolog, psikolojik danışman ve sosyal hizmet uzmanları tarafından da yürütülebilir. Hem aile danışmanlığı hem de aile terapistliği metinde de vurgulandığı gibi bireysel tedavi ve danışmadan karmaşık ve kapsamlı bir beceriye ihtiyaç duyar (Aktaş, 2015: 122-124).

Aileler, ellerinden gelenin en iyisini yapmak ve bireyin başetme gücünü geliştirmek adına başka seçeneklere sahip olmak konusunda yardım almak istemektedirler (Korkut, 2001). Aile danışmanları ömür boyu yoğun stres kaynağı olan bu hastalığın etkilerini yönetmek için bilgi verme, stresi azaltma yollarını öğretme, etkili başetme becerileri ve

sağlıklı yaşam tarzı davranışları yapılması için teşvik etme gibi konularda hastalara ve aile üyelerine yardım etmede anahtar rol oynayabilir (Wynne, Shields & Sirkin, 1992).

Aile danışmanlığı, bireylerin iç dünyalarına yönelen, duygusal yönü ağır basan bir yardım şekli olarak değerlendirilmektedir (Abramson, 2007). Aile danışmanı, bireylerin kendisini toplumun bir parçası olarak görmelerini, kişiler arası ilişkilerinde özdeşim kurabilmelerini, empati kurarak olayları başkalarının gözünden de değerlendirebilmelerini ve kendisi dışındaki diğer bireylere destek olabilmeleri gibi konularda destek olan bir profesyonel meslek elemanıdır (Bitter ve Main, 2011).

Aile danışmanlığının önem verdiği temel ilkelerden bir diğeri de cesaretlendirmedir. Yaşamlarını kontrol eden kronik hastalığı bulunan bireylerin cesaretleri kırılabilir ve bu durum ailelerde de yaşanır (Zimmerman, Prest & Wetzel, 1997). Adler, aile sistemi içerisinde yaşanan sorunların cesaretsizliğin bir sonucu olduğunu ve cesareti kırılmış bireylerin aile bireyelerine aktarma yoluyla nesilden nesile geçen bir örüntüye dönüştüğünü belirtmektedir (Chang ve Ritter, 2004). Aile danışmanlığının temel hedeflerinden biri de zaman zaman güçsüzlük olabileceğini, cesaretin kırılabileceğini, hata yapmanın normal olduğunu vurgulayarak, aile üyelerini cesaretlendirmektir. Aynı zamanda bireyin ve ailenin güçlü ve olumlu yönlerine odaklanarak, bir sistem olarak aileyi cesaretlendirmek temel hedefler arasındadır (Abramson, 2007).

Aile danışmanları, bireylerin kendi amaçları hakkında içgörü kazanmalarına ve bu amaçlara ulaşmak için daha etkili ve uygun davranışlar geliştirmelerine yardımcı olan profesyonellerdir (Horn, Xu, Beam, Turkheimer & Emery, 2013). Crohn hastalığı gibi yaşamı etkileyen bir kronik hastalıkta aile danışmanlığının amacı, bireylerin kendilerini ailelerine ve topluma ait hissetmelerinin ve sosyal ilgi geliştirebilmelerinin, daha sağlıklı bireyler olabilmeleri için gerekli olduğunu anlamalarını sağlamak olmalıdır. Aile danışmanlığında bireydeki ruhsal belirtileri ve işlevsel bozuklukları, ilişkileri çerçevesinde ele almak, birey ve ailenin hastalık durumunu kabullenmesine destek olmak, davranışlarını yönetebilme güçlerini harekete geçirmek, iletişim kurma becerilerini geliştirmek gibi amaçları olmalıdır (Hatipoğlu Sümer & Rasmussen, 2012; Oryan, 2014).

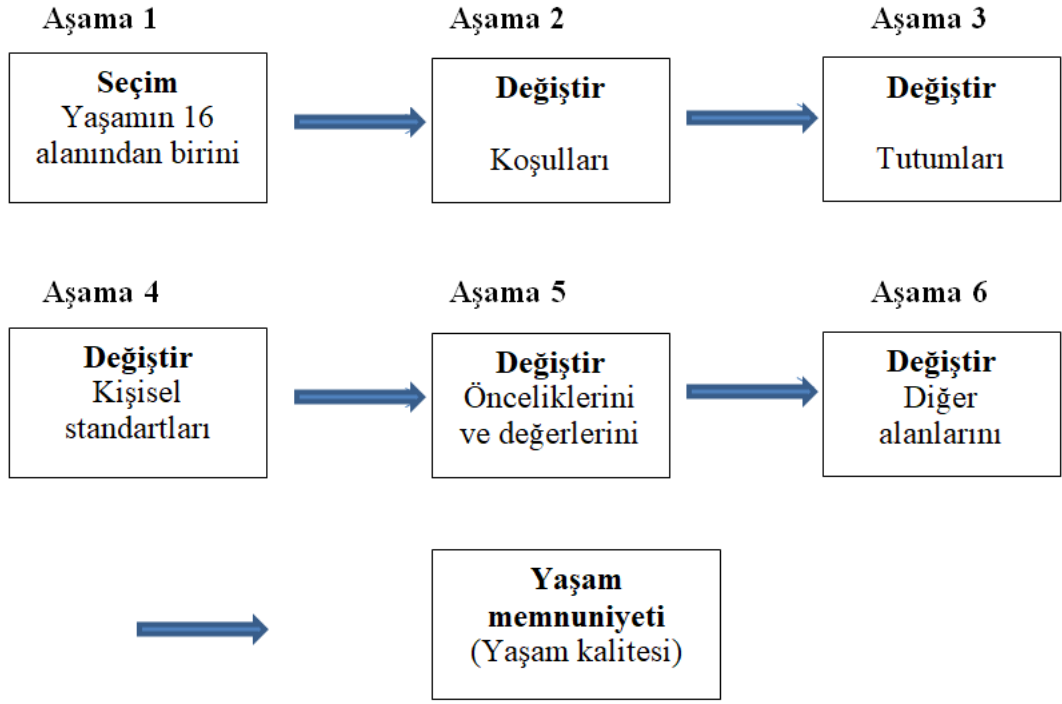
Aile danışmanı bireyle birlikte hastalıkla başetme stratejilerini planlarken, bireyin yaşadığı uyum sürecini ve özelliklerini de dikkate almalıdır. Aile danışmanlığı

uygulamaları, kronik hastalıklara yönelik yenilikçi çözümleri de kapsamalı, bireylerin ve ailelerinin yaşamlarında olumlu değişiklikler yaratabilecek yönlendirmeler de bulunmalıdır (Aktaş, 2015; Korkut, 2001).

2.6.1. Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Terapisi Modeli (Quality of Life Therapy-QoLT)

Frisch (2006), pozitif psikoloji ve bilişsel terapiye göre yaşam doyumu yaklaşımı uygulamak ve yaşam kalitesi literatürüne dayanarak, yaşam memnuniyetini ve mutluluğunu artırmak için Yaşam Kalitesi Terapisi (Quality of Life Therapy-QoLT) müdahalesini geliştirmiştir. Bu teorisinde Frisch, QoLT süreçlerinde ele alınması gereken 16 yaşam kalitesi alanı önermiştir. Bu model, yaşam doyumunu ve mutluluğunu artırma bağlamında yapıcı şemaları harekete geçirmek için bazı bilişsel terapi tekniklerine dayanmaktadır. QoLT, bireylerin ihtiyaçlarını belirleyerek ve takip ederek, yaşam yönetimi becerilerini geliştirmelerine ve yaşam kontrolü kazanmalarına yardımcı olan bir kuramdır. QoLT’de her oturumda katılımcılara yaşamın karakterize edilen alanlarına yönelik tekniklerin bir listesi sunulmaktadır. Bu teknikler “hayatta bir anlam ve amaç bulmak; aileyle birlikte olma zamanı; kimsenin birini değiştiremeyeceğini kabul etmek; mutluluk alışkanlıkları; arkadaşlar ve aileyle duyguları paylaşmak; insanları neyin mutlu ettiğine odaklanan 'mutluluk diyeti'; hedeflerin peşinden koşmaya odaklanmak; pozitif bağımlılık ve çocuk gibi oynamak” gibi başlıkları kapsamaktadır.

Frisch (2006) tarafından geliştirilen Yaşam Kalitesi Terapisi (Quality of Life Therapy-QoLT) müdahalesi Şekil 2’de özetlenmiştir.



Şekil 2. Yaşam Kalitesi Terapisi (QoLT) Teorisine Göre 5 Strateji

(Kaynak: Türk Psikiyatri Dergisi 2010)

Şekil 2 incelendiğinde QoLT teorisi; bireyin yaşam memnuniyeti için koşullarını, tutumlarını, standartlarını, önceliklerini, değerlerini değiştirmesi durumunda yaşam kalitesinin artacağına yönelik öneriler sunmaktadır (Frisch, 2006).

Yaşam Kalitesi Terapisinin (QoLT) amacı, bireyin özbakımını, özgüvenini geliştirmek; içsel zenginleşmesini artırmak ve tükenmişliği önlemektir (Abramson, 2007; Frisch, 2006). QoLT yöntemi Utah, Kansas ve Houston, Pennsylvania gibi şehirlerdeki üniversitelerde Uygulamalı Pozitif Psikoloji Programlarında Yüksek Lisans müfredatında derslerde detaylı şekilde öğretilmektedir. Bu programlarda özellikle kronik hastalıkla sürekli baş etmek zorunda kalmak gibi travmatik durumlarda daha mutlu ve nitelikli yaşam için danışmanlık hizmetlerinin ne şekilde verileceği vurgulanmaktadır (Frisch, 2013).

Yaşam Kalitesi Terapisi (QoLT), çok basit ve sınırlı müdahalelerin tamamen ötesine geçen, pozitivist psikoloji yönelimine dayanan yeni ve kapsamlı bir yaklaşımdır. Yaşamı boyunca bireyi etkileyen kronik hastalıklarda QoLT danışmanlık yöntemi kullanılmalı ve yaygınlaştırılmalıdır (Yusefi, Dahestani, Abaspour, Bakhtiari&Vafae, 2015).

2.6.2. Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Danışmanlığında 16 İlke

Frisch (2013), QoLT danışmanlık teorisinde kronik hastalığı olan bir kişinin genel yaşam kalitesini oluşturabilecek on altı yaşam alanını “Harika 16 ilke “olarak tanımlanmaktadır. Bu ilkeler aşağıda verilmiştir:

1. **Sağlık;**(fiziksel olarak zinde olmalı, hasta olmamalı ve ağrı veya sakatlık olmamalı)
2. **Benlik Saygısı;** (güçlü ve zayıf yönleri, başarıları ve başarısızlıkları, sorunları çözme becerisi ışığında kendini sevme, saygı duyma konusunda duyarlı olmalı)
3. **Hedefler ve Değerler veya Yaşam Felsefesi;** (hem şimdi hem de gelecekte hayatta en önemli olan ve nasıl yaşanması gerektiği hakkındaki inançları sağlıklı olmalı)
4. **Para veya Yaşam Standardı;**(Kazanılan para veya sahip olunanlar bireyi tatmin etmeli)
5. **İş, kariyer;** (Zamanının çoğunu nasıl geçirdiğine ilişkin bilinçli olmalı)
6. **Oyun veya Rekreasyon;** (Boş zamanlarda rahatlama, eğlenme veya kendini geliştirmek için yapılan etkinlikleri koordine edebilmeli)
7. **Öğrenme;**(İlgilenilen etkinlikler hakkında yeni beceriler veya bilgiler kazanmalı)
8. **Yaratıcılık;**(Günlük sorunları çözmek için yeni ve akıllıca yöntemler bulmalı, hobi edinme veya hayal gücünü kullanma konusunda istekli olmalı)
9. **Yardım;** (İhtiyacı olanlara yardım etmeli)
10. **Duygusal ilişki;** (Sevildiğini, önemsendiğini ve anlaşıldığını hissetmeli)
11. **Arkadaşlık;** (Aynı ilgi alanlarına ve fikirlere sahip olan kişilerle iletişim kurmalı)
12. **Çocuklar;** (Çocuklarla kurulacak iletişimin farklı olduğunun bilincinde olmalı)
13. **Akrabalar;**(Ebeveynler, akrabalar, kardeşlerle nitelikli iletişim olmalı)
14. **Ev;**(Yaşanan mekanlarda rahatlık olmalı)
15. **Mahalle;**(Evin etrafındaki alanda güven duygusuyla yaşamalı)
16. **Topluluk;**(Yaşanan şehir, kültürel etkinlikler, mali süreçler, ulaşım olanakları iyi olmalı)

Frisch (2013) tarafından geliştirilen QoLT danışmanlık teorisinde QoLT teorisi, mutluluğun büyük ölçüde ihtiyaçlarımızın, isteklerimizin ve hedeflerimizin önem verdiğimiz yaşam alanlarında gerçekleştirilmesinden kaynaklandığı savunulmaktadır. Bu, üniversite öğrencilerinin daha sonra okula başvurmak için ihtiyaç duydukları notları aldıklarında olduğu gibi, yaşamın değerli alanlarında yerine getirme yolculuğunda alt hedeflerle karşılaştığımız için mutluluğu içerir. Bu varsayım pek çok araştırma tarafından desteklenmektedir (Diener ve Chan, 2011; Nickerson, Diener&Schwarz, 2011; Wood ve Tarrier, 2010).

3. YAŞAM KALİTESİ

3.1. Yaşam Kalitesinin Tanımı

Yaşam kalitesi (Quality of life, QOL) kavramı bireyin yaşadığı kültür ve değer sistemleri çerçevesinde amaçları, davranışları, standartları ve ilgileri ile ilişkili olarak yaşamındaki durumunu nasıl algıladığı ile ilişkili bir kavramdır (Emmons ve McCullough, 2003).

Kişinin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, inançları, sosyal ilişkileri ve çevresiyle ilişkisini kapsar (Elkjaer, Moser & Reinisch, 2008) ve bireyin ailesi ya da çevresini de etkileyen, bir kişinin görünürdeki fiziksel ve zihinsel zindelik durumu olarak tanımlanmaktadır (Eryılmaz, 2010).

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini; bireyin yaşadığı kültür ve değer sistemleri içinde amaçları, davranışları, beklentileri, ortamı, standartları, çevre olanakları ve ilgilerine göre yaşamındaki durumunu nasıl algıladığı olarak tanımlamaktadır (World Health Organization, 2017).

Yaşam kalitesi; yaşam koşulları içinde elde edilebilecek kişisel doyumun düzeyini etkileyen bir kavramdır. Hastalıkların günlük fiziksel, ruhsal ve toplumsal etkilerine verilen kişisel tepkileri ve algıları ifade etmektedir. Yaşam kalitesi kavramının içinde kültür, değer yargıları, kişinin konumu, beklentileri, amaçları bulunmaktadır (MacPhee, Hoffenberg&Feranchak, 1998).

Başka bir tanıma göre yaşam kalitesi kişilerin hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde durumlarını algılama biçimidir (Chien, Lo, Chen & Chen, 2003).

Günümüzde sadece hastalıkların ortadan kaldırılması değil, kişilerin yaşam kalitelerinin artırılmaları da hedeflenmektedir. Bu nedenle iyilik hali ve yaşam kalitesinin ölçülebilmesi konusunda giderek artan bir çaba dikkat çekmektedir (Testa ve Simonson, 1996).

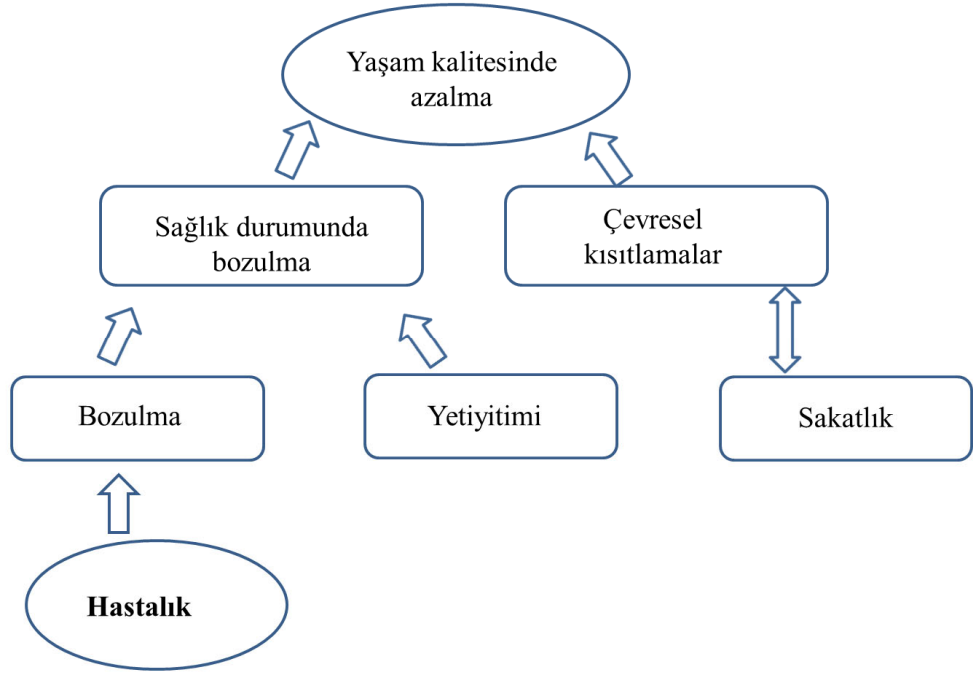
Yaşam kalitesini açıklayan tanımlamalar genel olarak bireyin yaşamıyla ilgili subjektif algılarını kapsamaktadır. Aslında yaşam kalitesinin hem objektif hem de subjektif yönleri bulunmaktadır.

Yaşam kalitesinin *objektif özelliği*; bireyin geliri, eğitim durumu, mesleği, genel olarak sağlık durumu, yaşadığı konut ya da ulaşım durumu gibi göstergeler ile ilişkilidir.

Yaşam kalitesinin *subjektif özelliği* ise bireyin sahip olduğu bu olanaklarla ilgili hissettiği tatmin duygusu, doyumuyla ilişkilidir (Kılıç, 2019).

Bu tanımlara göre yaşam kalitesi kavramında yaşam doyumunu, mutluluk, yeterlilik, sosyal iyilik gibi bileşenler bulunmaktadır. Yaşam doyumunu duygusu bir kişinin yaşamının kalitesinin belirli ölçütlere göre genel olarak değerlendirilmesi şeklinde tanımlanabilir.

Kronik bir hastalık nedeniyle sağlık durumunda bozulma, yetiyitimi veya sakatlık durumu oluşursa, sağlıkta bozulma meydana gelmektedir. Bu durum aynı zamanda bireyin günlük yaşam aktivitelerini kısıtlamakta ve sonuçta da yaşam kalitesinde düşme meydana gelmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün 1990 yılındayayınladığı raporda bu durum WHO modelinde Şekil 3'de açıklanmıştır (Şekil 3).



Şekil 3. Hastalık ve Yaşam Kalitesi Arasındaki Etkileşim

(Kaynak: Üroonkoloji Derneği 2004)

Bireye psikososyal müdahalenin başarısı, hastalık sebebiyle ortaya çıkan ağrı, yeti yitimi ve bireyin bedensel, psikolojik ve sosyal olarak iyilik hali şeklinde değerlendirilir (Glozman, 2004). Yaşam doyum düzeyi istenen ile elde edilen başarı arasındaki birey tarafından algılanan fark olarak tanımlanmaktadır. Mutluluk; olumlu duygu, olumsuz duygu ve bilişsel değerlendirmeden oluşan üç ana bileşenden meydana gelen; bireyin

olumlu duygular yaşama düzeyi ve arzularının gerçekleştiğini algılama derecesi olarak tanımlanabilir. İşlevsel yetersizlik teriminin içinde ise üç kavram bulunmaktadır: bozulma, yetiyitimi ve sakatlık. Bozulma; bedenen, sosyal, duygusal veya anatomik yapıda ve işlevlerde herhangi bir yitim ya da anormalliktir. Yeti yitimi; bir insan için normal kabul edilebilecek bir etkinliği gerçekleştirebilmede kısıtlılık ya da yetersizlik halidir. Sakatlık ise; yaşa, cinsiyete, toplumsal ya da kültürel etmenlere bağlı olarak birey için normal kabul edilen rollerin gerçekleştirilmesinde kısıtlamalara neden olan yetersizlik ya da yeti yitiminin yol açtığı bir durumdur. Bu üç faktörün varlığı sonuçta kişide yeti yitimine yol açmakta ve başkasına bağımlı hale getirerek yaşam kalitesinde bozulmayla sonuçlanmaktadır (World Health Organization, 1990).

3.2. Sağlık ve Yaşam Kalitesi

DSÖ “yaşama yıllar katmak, yıllara yaşam katmak” sloganıyla bireylerin sağlıklı yaşaması konusunda farkındalık oluşturan çalışmalara yer vermektedir. DSÖ 2017 verilerine göre dünya genelinde bireyler yaşamlarının ortalama dokuz yılını sağlıklı şekilde geçirmektedir (World Health Organization, 2017).

Yaşam kalitesi sağlık ve eğitim hizmetlerinden yararlanabilme, sağlıklı ve dengeli beslenme, hastalık ve kazalardan korunma, fırsat ve cinsiyet eşitliği, sosyal yaşama katılma, saygınlık elde etme ve bireyin sağlıklı şekilde yaşadığına ilişkin algıları kapsamaktadır. Bu bağlamda bireyin sağlıkla ilgili en önemli objektif yaşam kalitesi göstergeleri; yürüme, koşma, merdiven çıkma, eğilme, doğrulma, günlük yaşam aktiviteleri ve öz bakımını yerine getirebilme ve bunların yeterli düzeyde olmasıdır (Cohen, 2002).

Bazı faktörler bireyin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini algılamasında etkili olmaktadır. Örneğin bireyin yaşadığı fiziksel çevrenin, hareket kabiliyetini ve sağlık durumunu iyileştirici şekilde düzenlenmesi yaşam kalitesini olumlu derecede etkilemektedir (Kumsar & Yılmaz, 2014).

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SYK) kavramı özellikle 20. yüzyılın son yarısından itibaren önem kazanmıştır ve sağlıkla ilgili alan çalışmalarında, bireyin beden, fizyolojik, duygusal ve sosyal sağlığı ile ilgili durumunun değerlendirilmesinde sık kullanılan bir gösterge haline gelmiştir. SYK, bireyin hastalık ve tedavi sürecinden

fiziksel, duygusal, psikolojik ve sosyal boyutlarda nasıl etkilendiğine dair algısı olarak da ifade edilmektedir (Fidan, Ertekin & Karabağ, 2013).

SYK, aile danışmanlığı uygulamaları kapsamında incelendiğinde; ömür boyu bir hastalığın zorluklarıyla başetmek durumunda kalan bireylere psikososyal yaklaşımlarının geliştirilmesi, danışmanlık hizmetlerinin sunumu ve aile danışmanlığı politikalarının belirlenmesi çerçevesinde önemli bir kavramdır. Kronik hastalığı olan bireye ait yaşam kalitesi verilerinin ele hastalık yaşantısının ortaya konabileceği, bütüncül bir bakış açısıyla hasta ile aile danışmanının ortak bir zeminde buluşmuş olacağı ve bu durumun hasta bireyi çok daha fazla tatmin edeceği göz önünde bulundurulmalıdır (Frisch, 2006; Peseschkian, 2005).

Teknolojinin ilerlemesi ile birlikte sağlık alanıyla ilişkili yenilikler de artmıştır ve çoğu hastalığın tedavisinde ilerlemeler gerçekleşmiştir. Buna bağlı olarak yaşam süresi uzamış ve kronik hastalıklar ile daha uzun süre birlikte yaşama zorunluluğu ortaya çıkmıştır. Bu durum sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini artırmış ancak crohn hastalığı gibi her gün psikososyal sorunların bireyi etkilemesi nedeniyle, bireye psikososyal destek konusunda daha fazla ilgilenme zorunluluğu gündeme gelmiştir (Lonnfors, Vermeire & Greco, 2014; Mac Phee, Hoffenberg & Feranchak, 1998).

Kronik hastalıklarda olduğu gibi crohn hastalığında da sık görülen depresyon, kaygı bozukluğu gibi psikolojik sorunların tedavisi, crohn hastalığının tedavisine uyumu olumlu etkilemektedir. Ayrıca birey yaşam kalitesinin olumlu etkilendiği gözlemlendiğinde, tedavide yeni seçenekler (cerrahi tedavi, ilaç değişimi gibi) kullanmakta ve olumlu etkileşimler kurmaktadır (Aydemir ve Çetin, 2019; Cohen, 2002).

3.3. Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi

Yaşam kalitesi terimi ilk olarak Priestley'in 1943'deki "Cumartesi Işıkları" (Daylight on Saturday) adlı tiyatro oyununda kullanılmıştır (Gerharz ve Emberton, 1999). Dünya Sağlık Örgütü'nün 1946 yılında "Sağlık sadece hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam iyilik hali" şeklinde sağlık kelimesini tanımlamasının ardından, "Yaşam Kalitesi" kavramına karşı ilgi son yıllarda oldukça artmıştır (Karahan, 2016; Lonnfors, Vermeire&Greco, 2014).

1978'de Gazzard ve arkadaşları, 85 crohn hastalığı olan bireyde anket soruları ile günlük aktiviteye hastalığın etkinliğini araştırmışlardır. İzleyen yıllarda çeşitli formlar geliştirilerek, klinik, emosyonel, fonksiyonel ve psikolojik değerlendirmeler yapmışlardır (Biber Tanrısever, 2009).

Günümüzde yaşam kalitesi kavramına bir başka bakış kazandırılarak kaynağa yönelik çalışmalarla birlikte çeşitli hastalıklar için özel ölçekler geliştirilmeye çalışılmaktadır. Artık “Yaşam Kalitesi”nin ölçülmesi, sağlık çalışmalarında ve sağlık politikalarının sonuçlarının değerlendirilmesi ve yeni politikalar üretilmesinde rutin olarak kullanılmaktadır (WHOQOL, 1995).

Kronik sağlık problemleri yaşayan bireylerin beden sağlığı, duygusal ve sosyal durumlarının tanımlanmasında ve değerlendirmesinde farkındalığın artması, bireylerin yaşam kalitelerinin ölçülmesine yönelik araştırmaları da beraberinde getirmiştir (Mac Phee, Hoffenberg & Feranchak,1998).Bireyin yaşam kalitesinin belirlenmesi ve özellikle psikososyal çerçevede gerçek sorunların görülebilmesi, crohn hastalığında yapılan bazı agresif yaklaşımları, travma oluşturan testlerin gereksiz yapılışını azaltabilir. Bu nedenle bireylerin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesiyle ilgili veri toplama araçları her bilim alanında artık kullanılmaktadır (Danckaerts, Sonuga-Barke & Banaschewski, 2009).

3.4. Sağlıkla İlgili Yaşam Ölçekleri

Yaşam kalitesinin ölçülmesinde genel ve özel ölçüm araçları kullanılmaktadır.

3.4.1. Sağlıkla İlgili Genel Yaşam Ölçekleri

Genel amaçlı ölçekler bireyin bedeninde, sosyal ve duygusal yaşamında önemli bir işlev kaybını kapsayan veri toplama araçları olduğu için toplumun tüm kesimlerinde, tüm hastalıklar ve durumlarda, sosyal araştırmalarda da kullanılabilir. Genel ölçekler “sağlık profilleri” ve “yararlılık ölçümleri” olarak değerlendirme yapabilmektedir. Profiller hem göstergeleri hem de diğer bireyin sağlığıyla ilgili ölçütleri bir bilgi analizi ile birlikte içermekte, bireyin sağlık sorunlarını ve potansiyel çözümlerini yazılı ve grafiksel olarak tanımlamaktadır. Yararlılık ölçümleri ise sağlık ekonomisiyle ilişkilidir ve maliyet yararlanımanalizleri sağlıkta kaliteyi kapsayan yaşam yıllarını hesaplamaya yönelik ölçeklerdir (World HealthOrganisation, 1990).

a) Avrupa Beş Boyutlu Kalite Ölçeği (European Quality 5 Dimension, EQ5D)

Farklı disiplinlerden arařtırmacıların (ekonomi, matematik, tıp, felsefe, psikoloji ve sosyoloji) ortak çalışması sonucu ortaya çıkmıştır. Toplum sağlığı ile ilgili veriler toplayarak maliyet fayda analizleri için referans oluşturmak amacıyla oluşturulmuştur. Hareket edebilme, kendi kendine bakabilme, günlük işlerini yapabilme, ağrı rahatsızlık ve endişe/moral bozukluğu olmak üzere beş boyuttan oluşmaktadır. Her boyut için 3 seçeneklidir, toplam 245 durum bulunmaktadır (Cohen, 2002; Herdman, Gudex& Lloyd, 2011).

b) Kısa Form 36

Bireyin sağlığıyla ilişkili uygulamaların ve sağlık politikalarının değerlendirilmesinde, genel popülasyon incelemelerinde kullanılmak üzere tasarlanmıştır. Sekiz altboyut bulunmaktadır ve 36 maddeden oluşmaktadır. Fiziksel, sosyal, fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları, emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları, mental sağlık, enerji, ağrı ve sağlığın genel algılanması boyutları ölçülmektedir (Koçyiğit, Aydemir, Fişek, Ölmez & Memiş, 1990).

c) Nottingham Sağlık Profili ve Hastalık Etki Profili

Nottingham Sağlık Profili sağlıkla ilgili yaşam kalite algısının değerlendirilmesinde sağlıklı veya hastalığa sahip çok çeşitli gruplarda güvenilir, geçerli, karşılaştırılabilir, kullanımı kolay yaklaşımlar olarak yaygınlaşmış ölçeklerdendir. Nottingham Sağlık Profili bireyin enerji seviyesi, emosyonel reaksiyonlar, fiziksel aktivite, ağrı, uyku ve sosyal izolasyondan oluşan 6 altboyutunu, toplam 38 madde ile ölçmektedir. Soruların cevapları mevcut durum algılamasına göre “evet” ve “hayır” olarak verilir. Toplam puan 0- 600 arasındadır (Aksu Yıldırım ve Yılmaz, 2009).

d) Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu-WHOQOL-BREEF

DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (World Health Organization Quality of Life – Breef, WHOQOL-BREEF), DSÖ tarafından geliştirilmiş ve 6 alt boyuttan oluşan WHOQOL-100’ün kısa formudur. WHOQOL-100’den 24 bölümün her biri için birer soru çıkartılarak ve genel sağlık ve yaşam kalitesiyle ilgili iki soru eklenerek oluşturulmuştur. 26 madde bulunmaktadır. 5’li derecelendirme tipinde sorular vardır. 1- Hiç Memnun Değilim, 5-Çok Memnunum şeklinde hazırlanmıştır. Ağrı duyma, uyku,

enerji gibi bedensel sađlık, olumlu duygular, özgüven, beden imgesi gibi psikolojik sađlık, sosyal destek, kişisel ilişkiler gibi sosyal ilişkiler ve ekonomik durum, ulaşım, güvenli ortam, sađlık koşulları gibi çevresel sađlık olmak üzere dört alt boyutu bulunmaktadır. Alınan yüksek puan, yüksek yaşam kalitesine işaret etmektedir.

Türkiye adaptasyonunda 26 soruya çevre ile ilgili bir soru daha eklenerek 27 sorudan oluşan ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliği yapılmıştır (Topçu, Saraçlı, Dursun & Gazelođlu, 2012).

3.4.2. Sađlıkla İlgili Özel Yaşam Ölçekleri

Yaşam kalitesini büyük ölçüde etkileyebilen bazı küçük deđişikliklerin ve özel durumların deđerlendirilmesi için özel amaçlı ölçekler geliştirilmiştir. Bu ölçekler belirli bir nüfus grubuna, belirli bir çalışma grubuna, belirli bir duruma veya hastalığa özel ve belirli bir işleve özel olabilir (Aksu Yıldırım ve Yılmaz, 2009).

Yaşam kalitesinin deđerlendirilmesi ile bir psikososyal veya tıbbi uygulamanın ya da alternatifinin başarısı veya başarısızlığı, o hastalığın yaşam kalitesine yaptığı olumlu veya olumsuz etkiler deđerlendirilmeye başlanmıştır (Herdman, Gudex & Lloyd, 2011).

Sađlıkla ilgili özel yaşam ölçeklerinden Kaliteye Ayarlı Yaşam Yılı - QualityAdjusted Life Year (QALY) kavramı, DSÖ tarafından sađlık ve hastalık kavramının tanımlanmasının ardından önce bütün sađlık göstergelerini ifade etmek için kullanılmaktaydı. Günümüzde sađlıkla ilgili yapılan müdahalelerin sonuçlarının etkinliğini ölçmek için kullanılmaktadır (Fletcher, Hunt & Bullpit, 1987). Bu ölçek, yaşam beklentisindeki artışı ve yaşam kalitesindeki farklılaşmayı ölçmektedir.

Özel yaşam ölçeklerinden bazıları aşağıda verilmiştir (Öksüz ve Malhan, 2005):

Obezlere Özgü Yaşam Kalitesi Ölçeđi

Osteoporozlu Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeđi

Böbrek Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeđi (KDQOL-36)

Yaşlılar İçin Dünya Sađlık Örgütü Yaşam Kalitesi Modülü

Avrupa Kanser Araştırma ve Tedavi Organizasyonu Yaşam Kalitesi Ölçeđi 3. Versiyon

Yanıđa Spesifik Sađlık Ölçeđi

4. AİLE BAKIM YÜKÜ

4.1. Aile Bakım Yükünün Tanımı

Kronik bir hastalığın ailenin diğer üyeleri, özellikle de bakımdan en çok sorumlu olanlar üzerinde etkisi büyüktür. Genel olarak, yüksek bakım taleplerini ve uzun vadeli bağımlılıkları içeren kronik hastalıklar, aile bakıcıları için daha fazla zorlanmaya neden olur (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985). Kronik hastalığı olan bireylerin günlük yaşamlarında hastalıkla ilgili çeşitli düzeylerde zorluklar çıkmaktadır ve bu nedenle kendilerine sosyal, ekonomik ya da psikolojik çerçevede destek olabilecek uygulamalara ihtiyaç duymaktadır. Crohn hastalığı gibi günlük yaşamı ciddi oranda etkileyen hastalıklarda, kişisel ihtiyaçlarını başka birinin yardımı olmadan karşılayamayan bireyin, zorluklarla başa çıkmasını destekleyen bakım hizmetleri, önemli bir konu olarak ortaya çıkmaktadır (Nayak, George, Vidyasagar & Kamath, 2014).

Türk Dil Kurumu'na göre bakım; “bireyin beslenme, giyinme gibi ihtiyaçlarını karşılama, bireyin iyi durumda olması ve iyi gelişmesi için verilen emek” olarak ifade edilmektedir (TDK 2018).

Yük kavramı, bakım veren bireyin bakım sırasında ortaya çıkan sağlık sorunları, sosyal sorunlar, aile ilişkilerinin bozulması, fiziksel, psikolojik sıkıntı, ekonomik sorunları ve kontrolün elinde olmadığı duygusunu yaşamak gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar olarak tanımlanmaktadır (Annisa, 2016). Aile yükü ise hastalığın sebep olduğu istenmeyen durumlar ve zorlukların aile bireyelerine yansımaları olarak tanımlanmaktadır (Türkiye Ulusal Hastalık Yükü Çalışması, 2017).

Amerika'da 2015 yılı Ulusal Sağlık ve Yaşlanma Eğilimleri Çalışması (National Health and Aging Trends Study- NHATS) ile Ulusal Bakım Verme Çalışması (National Study of Caregiving-NSOC) raporlarında kronik hastalığı olan bireylerin ve ailedeki bakım verenlerin yaşadıkları sosyal izolasyon, sosyal destek yetersizliği, evde başka sorumlulukların olması durumunda tükenmişlik durumunun daha erken başladığına ilişkin sonuçlar verilmektedir (NHATS, 2015).

4.2. Aile Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Crohn gibi kronik hastalığı bulunan bir bireye ailede bakım verenler, bireyi ve hastalığını yönetip kontrol ederken, hastaların bakım ve rehabilitasyonunda hayati bir

rol oynarlar. Bu nedenle, crohn hastalarında ailede bakım verenler, hastaların bakımı ve kontrolü sırasında fiziksel, zihinsel ve sosyal olarak büyük baskı altındadır (Saunders, 2003).Tanrıkulu (2019) kronik hastalığı olan bir bireye bakım veren kadının medeni durumu, aylık ortalama geliri, bakım konusunda eğitim ihtiyacı, uyku düzeni, bakımı bir başkasının üstlenme durumu ve hasta bireye bakmanın sosyal yaşamını etkileme, ruh ve beden sağlığını bozma durumu ile bakım verme yükleri arasında anlamlı bir ilişkinin olduğunu saptamıştır.

Hastalar ve aileleri hastalıktan ve tedavilerden kaynaklanan değişikliklerden sürekli etkilenmektedir. Bu değişiklikler, aile üyelerinin performans düzeylerini ve yeteneklerini kademeli olarak azaltır, ailenin duygusal sistemi ve iletişim yapılarının bozulması, üyeler arasında etkisiz ilişkiler, finansal ve ekonomik sorunların ortaya çıkması, ailenin sosyal etkileşimlerinin azalması, rollerde değişiklik, beklenti ve öfke, suçluluk hissi, keder ve hatta inkar gibi belirtilerin ortaya çıkması nedeniyle ailede bakım verenler zor durumda kalabilir (Akbari, Alavi, Irajpour, Maghsoudi, 2018).

Kronik hastalığı nedeniyle depresif belirtiler gösteren kişilerin ailelerinin, akut hastalık ortaya çıkan bireylerin ailelerine göre daha fazla tatmin, onay beklentisi ve sosyal desteğe ihtiyaç duydukları belirlenmiştir (Yeh, Wierenga ve Yuan, 2009).

Padierna, İspanya'da sindirim bozukluğu olan hastalar için çok yüksek bir bakım yükü olduğunu göstermiştir (Padierna, Martín, Aguirre, González, Muñoz & Quintana, 2013). Ülkemizdeki duruma bakıldığında evde sağlanan bakım hizmetleri genellikle kadın nüfus popülasyonu üzerinden yürütülmektedir. Kronik hastalıklarda genellikle kadınların bakım rolünü üstlenmelerinde, ülkemizdeki ataerkil aile yapısının etkili olduğu söylenebilir. Kadınların genellikle “annelik” unvanlarını doğal olarak hak etmiş olmalarının bakım verme noktasında kendilerine dair ayrıca bir sorumluluk yüklediği de karşımıza çıkmaktadır (Tanrıkulu, 2018).

Ailede bakım veren bireylerle yönelik yapılan çalışmalarda, bakım verenlerin sosyal, duygusal ve psikolojik gereksinimlerinin olduğu, hasta bireye destek verebilmeleri için kendilerinin de desteğe ihtiyaçları olduğu belirtilmektedir. Bu amaçla bakım veren ailelere tüm aile üyelerinin katılmasını sağlamaları, suçluluk duygularından kurtulmaları, hasta birey ile çatışmadan kaçınmaları, hasta bireyin bağımsızlığını teşvik etmeleri, kendi zamanına ve kaynaklarına göre hasta bireye bakımı dengelemeleri, stresi azaltma

için teknikler geliřtirmelerinin, uzun vadede bakım vermenin sürdürülmesine yardımcı olacağına ilişkin öneriler sunulmaktadır (Annisa, 2016; Glozman, 2004; Padierna,2013; Papastavrou, Charalambous & Tsangarı, 2009).

Bakım vermeyi uzun vadede sürdürebilmek, bakım veren bireyin olabildiğince sosyal, duygusal ve psikolojik sağlığını iyi tutmak için gerektiği kadar stres azaltma yöntemi kullanması anlamına gelmektedir (Papastavrou, 2009).

Crohn gibi kronik hastalıklarda iyilik halinin sürdürülmesi ve bakım sorumluluklarının aile üyelerine olan etkilerinin incelenmesi büyük önem taşımaktadır.

Ülkemizde kronik hastalıkların tedavi ve bakımında yeni yaklaşımların artması, yaşam memnuniyetine odaklanan danışmanlık hizmetlerine yoğunlaşma olması, kronik bir hastalığa ilişkin yaşam kalitesi ve ailede bakım verenlerin yükü kavramına odaklanılmasına neden olmuştur.

Hasta bireylerin yaşamlarındaki iyilik halinin sürdürülmesi ve ailede bakım verenlerin yaşayabilecekleri sorunların belirlenmesi, baş etme stratejileri geliřtirmeleri açısından önemlidir.

Yapılan literatür taramasında, kronik bir hastalık olan crohn belirtileri yaşayan bireyin yaşam kalitesi ve ona bakım verenlerin yükü ile ilgili sınırlı sayıda çalışma bulunurken (Ghosh ve Mitchell, 2007; Mitchell, Guyatt, Singer, Irvine, Goodacre & Tompkins, 1988; Parekha, Shahb, Mc Mastera, Spezialec & Melmede, 2017) ülkemizde crohn hastalığının yaşam kalitesine ilişkin az sayıda çalışma bulunsa da bakım verme yükünü de kapsayan başka çalışmalara rastlanmamıştır.

Oysa kronik hastalıklar arasında yer alan crohn hastalığında bakım veren yükü ve sosyal desteğin belirlenmesinin, hasta ve ailenin desteklenmesi ve bilgilendirilmesi açısından önemli olduğu düşünülmektedir. Bu amaçla çalışmamız, crohn hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesi ve aile bireylerinin bakım yükü arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır.

4.3. Bakım Verenlerin Yükünü Azaltmada Aile Danışmanının Rolü

Bir ailenin alt sistemi (ailenin üyesi) olan hastaların psikososyal sorunlarının ailedeki diğer üyeleri de etkileyeceği düşünüldüğünde; bireylere aile, toplum, kültür bağlamında ilişki kuran profesyonel kişi olmalarından dolayı aile danışmanları, psikososyal

sorunların belirlenmesinde ve ailenin yönlendirilmesinde önemli bir konumdadırlar (Frisch, 2013; Wynne, Shields & Sirkin, 1992).

Günlük yaşam aktivitelerini etkileyen kronik hastalıklar bireyin bakım gereksinimini arttırmaktadır. Bu durumda hastayı ve hastanın iyilik hali üzerinde direkt etkilere sahip olan bakım verenleri önemli oranda etkiler. Bu tür kriz durumlarında aile ortamında olgunluk, paylaşma, uyuşma ve sorumlulukların eşit oranda kabullenilmesi gibi konularda ailelere psikoeğitim verilmesi önemlidir.

Aile danışmanının, kronik hastalığı olan bireyin ailesine yaklaşımı, ailenin bakım verme yükünü azaltmada etkili olabilir (Nayak, George, Vidyasagar & Kamath, 2014). Aile danışmanı, bireylerin karşılaştıkları sosyal, duygusal veya çevresel sorunların aile ortamında çözülebileceğine yönelik inancı sağlamalıdır (Nichols, 2013).

Sorunları çözme sürecine tüm aileyi katmayı amaçlayan yeni aile danışmanlığı yaklaşımları günümüzde sık kullanılmaktadır (Gladding, 2012). Ailenin bir üyesinin davranışı diğer üyelerin ve hatta aile bütününe sağlığını ve işlevselliğini etkilemektedir. Bireyin yaşadığı sorunların yapılandırılması ve aile çatışmasına dahil olanlara müdahale etmeye yönelik yeni bir düşünme şeklinin oluşturulması aşamasında aile danışmanının yönlendirmelerinin önemi büyüktür (Yaman ve Akdeniz, 2011).

Aile danışmanlığı, sorun çözerken doğrudan aile üyeleri arasındaki etkileşimlerin incelenmesini ve bu etkileşimlerin soruna katkısının değerlendirilmesini öngören bir yaklaşımdır (Nichols, 2013).

Danışan, çoğu zaman semptomları olan bir birey olarak değil, problemleri olan bir aile olarak aile danışmanına başvurabilmektedir (Gladding, 2012). Bu durumda bireye ve aileye yaklaşımda temel amaçlardan biri sadece hasta bireyin sorunlarının çözümü değil, aynı zamanda ailenin yükünün de azaltılması temel hedeflerden biri olmalıdır.

Satir'in algı iletişim modeli ve bilişsel davranışçı yaklaşım çerçevesinde "burada" ve "şimdi" yaklaşımı ile ailedeki uyumsuz iletişim davranışları üzerine odaklanılmıştır (Gladding, 2012; Nichols, 2013; Rolland, 1999). Aile danışmanı, açık iletişim örneklerini kullanarak, hasta bireyin kendi ihtiyaç ve isteklerini ifade etmeyi öğrenmesi, dolaylı anlatımdan kaçınması ve iletişim aracı olarak içe kapanma, susmayı tercih etme gibi davranışlardan vazgeçmeleri, bakım veren aile bireyleri ve hasta, birbirleriyle

doğrudan iletişim kurmaları konusunda destek olmalıdır (Demirbilek, 2016; Nayak, George, Vidyasagar & Kamath, 2014).

Kronik hastalığı olan birey ile yakın ilişkiler kurabilen aile danışmanları, bireyi sosyal, psikolojik açılardan değerlendirme olanağına sahiptirler. Bu işlevleri biyopsikososyal yaklaşım olarak değerlendirilir. Bu yaklaşımda sağlığın biyolojik, psikolojik ve sosyal etmenlerden etkilendiğini, bu nedenle, kişiyi değerlendirirken biyolojik, ruhsal ve sosyal olarak değerlendirmenin gerekliliği ortaya konulmuştur (Frisch, 2013). Aile ilişkileri bazı hastalıkların tedavisini zorlaştırır, uygun iletişim becerileri kullanıldığında bazen de önemli bir yardımcı ve destek kaynağı olur. Aile bağları güçlü ise, kronik hastalığı olan bireyin hastalıkla beşetme becerilerinin yönetiminde, aile danışmanı güçlü bir destek sağlayabilir (Wynne, Shields&Sirkin, 1992). Özellikle psiko-somatik hastalıklarda aile içi ilişkiler önemli rol oynamaktadır (Demirbilek, 2016).

5. YÖNTEM

5.1. Araştırmanın Amacı ve Deseni

Bu çalışmada crohn hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesi ve aile bireylerinin bakım yükü arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır. Kesitsel tanımlayıcı desende bir araştırmadır.

5.2. Araştırma Soruları

Temel amaca ulaşmak için bu çalışmada aşağıda yer alan sorulara cevaplar aranmıştır:

-Çalışma grubundaki crohn hastalığı olan bireylerin demografik değişkenleri nelerdir?

-Demografik değişkenler ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki var mıdır?

-Demografik değişkenler ile aile bireylerinin bakım yükü arasında bir ilişki var mıdır?

5.3. Araştırmanın Modeli

Araştırma, crohn hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesi ve aile bireylerinin bakım yükü arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla tanımlayıcı kesitsel olarak yapılan nitel bir araştırmadır. Nitel araştırma gözlem, görüşme, doküman analizi gibi çeşitli veri toplama yöntemleri kullanılarak, sosyal olguların doğal ortamda, gerçekçi ve bütüncül bir biçimde araştırılmasını ve anlaşılmasını ön plana alan bir yaklaşımdır (Karasar, 2012). Kesitsel araştırmalar ilgilenilen hastalığın toplumdaki sıklığının (prevalansının) araştırıldığı, bütün topluma genellenebilir sonuçlar elde edilen, toplumun tamamının veya temsil eden bir örneğinin incelendiği çalışmalardır. “Hastalık” (ilgilenilen sonuç) ile ilişkili olabilecek etkenleri (faktörleri) belirlemek amacı ile de planlanmaktadır (Christensen, Jhonson & Turner, 2015).

5.4. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, İnflamatuvar Bağırsak Hastaları ve Aileleri Yardımlaşma (İBHAYD) Derneği İzmir Şubesi ve İnflamatuvar Bağırsak Hastaları Dayanışma Yardımlaşma Derneği (İBHAYD) İstanbul Şubesi olmak üzere iki şubenin onayı alınarak yapılmıştır. Araştırma hakkında dernek yetkililerinin onayı ve desteğiyle dernek üyelerine telefon ve mail yoluyla bilgi verilmiştir. Geri dönüş yapan ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan crohn hastaları ve onlara bakım veren aile bireylerine veri toplama araçları uygulanmıştır.

5.5. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini crohn hastalığı olan her yaştaki birey oluşturmaktadır. Çalışma grubu ise İnflamatuvar Bağırsak Hastaları ve Aileleri Yardımlaşma Derneği'ne ile İnflamatuvar Bağırsak Hastaları Dayanışma ve Yardımlaşma Derneği'ne üye olan ve Aydınlatılmış Bilgilendirme Formundaki bilgileri anlayıp onay veren crohn hastalarıyla ve onlara bakım veren aile bireylerinden oluşmaktadır. Toplumda crohn hastalarına ulaşma zorluğu dikkate alınarak, crohn hastalarına ve ailelerine daha kolay ulaşma olanağının olduğu dernekler tercih edilmiştir. Derneklere üye olan bireyler bilgilendirme ve kültürel faaliyetlerde sık biraraya gelmektedirler ve aileler, dernek etkinliklerini takip etmektedirler, çalışma grubuna bu şekilde daha kolay ulaşılmış olup, fazla sayıda birey de bu yolla çalışma grubuna dahil edilebilmiştir. Belirlenen örneklemin, evreni temsil edebilmesi için eşitlik ilkesi ile bağımsızlık ilkesinin birleşmesinden oluşan yansızlık ilkesine dikkat edilmiştir. Eşitlik ilkesi, belirli bir örneklem büyüklüğüne ulaşmada evrendeki her bireyin ya da nesnenin örnekleme girebilme olasılığının belirli ve birbirine eşit olması anlamına gelmektedir (Karasar, 2012). Çalışma grubunun belirlenmesinde crohn hastalığı olan ve gönüllü olarak araştırmaya katılmayı kabul edenler çalışmaya dahil edilmiştir.

Çalışma grubuna Eylül 2019 ile Şubat 2020 tarihleri arasında İBHAYD ve İBHDYD derneklerine üye olanlara gönderilen mesaj ve mailler yoluyla ulaşılmıştır. Resmi izinler alındıktan sonra dernek yöneticilerinin desteğiyle 221 bireye ulaşılmış, veri toplama formlarını dolduranların 6'sının verileri eksik olduğu için araştırmaya dahil edilmemiş ve 215 bireye uygulanan formlar geçerli sayılmıştır.

5.6. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

Crohn hastalığı olan bireyler için 7-65 yaş arası olmak, okuma-yazma bilmek, yazılı ve sözlü iletişim kurabiliyor olmak, tanılanmış ruhsal problemi olmamak, en az üç yıl önce crohn hastalığı teşhisi konmuş olmak ve çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul etmek gibi kriterler belirlenmiştir.

Crohn hastası olan bireye bakım verenler için araştırmaya dahil edilme kriterleri ise 18-65 yaş arası olmak, okuma-yazma bilmek, iletişim kurabilmek, tanılanmış ruhsal problemi olmamak, çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul etmek ve crohn hastası olan bireye en az 15 gündür bakım veriyor olmak gibi kriterler belirlenmiştir.

5.7. Veri Toplama Araçları

Araştırma kapsamında crohn hastalığı olan bireylere ve bakım veren aile üyelerine yönelik “Sosyodemografik Bilgi Formu”, “Yaşam Kalitesi Ölçeği” ve “Bakım Verme Yükü Ölçeği” uygulanmıştır.

Sosyodemografik Bilgi Formu: Araştırmacı tarafından hazırlanan form iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde crohn hastalığı olan bireye, ikinci bölümde ise bakım veren kişiye yönelik sorular bulunmaktadır. Her iki bölümde de yaş, cinsiyet, anne baba eğitim durumu, kardeş sayısı, crohn hastasına bakım veren kişinin kim olduğu, ailenin ekonomik durumu, ebeveynlerin evlilik süresi, aile yapısı, aile içindeki bireylere yönelik tutumlar, crohn hastalığı teşhisinin ne zaman konduğu ne kadar süredir tedavi gördüğü gibi bilgilerin elde edilmesine yönelik sorular bulunmaktadır.

Yaşam Kalitesi Ölçeği WHOQOL-Bref: (World Health Organisation (WHO) Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL-BREF), Ölçeğin Türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışması Eser ve arkadaşları (1999) tarafından yapılmıştır. WHOQOL orjinal ölçeği 100 sorudan oluşmaktadır. Bireyin yaşam kalitesini nasıl algıladığını değerlendirmek için hazırlanmış olan ölçek, 26 soruya indirgenerek kısaltılmıştır. Ölçeğin fiziksel, sosyal, çevresel ve psikolojik alan olmak üzere dört alt boyutu bulunmaktadır. “*Fiziksel alan*” altboyutunu 3, 4, 10, 15, 16, 17 ve 18.inci sorular ölçmektedir. “*Psikolojik alan*” 5, 6, 7, 11, 19 ve 26.inci sorularla; “*Sosyal alan*” 20, 21 ve 22.inci sorularla ve “*Çevresel alan*” altboyutu ise 9, 12, 13, 14, 23, 24 ve 25.inci sorularla değerlendirilmektedir. Sorular 5’li likert tipindedir. Yüksek puanın alınması, daha iyi yaşam kalitesini ifade etmektedir. Ölçeğin orijinali için yapılan çalışmada cronbachalpha değeri 0.87 olarak bulunmuştur. Bu çalışma için bu değer yeniden alınmış ve 0,91 bulunmuştur. Yüksek derecede güvenilir olduğu saptanıp çalışmada bu form uygulanmıştır.

Bakım Verme Yükü Ölçeği: Orjinali Zarit, Reeve ve Bach-Peterson (1980) tarafından geliştirilen ölçek İnci ve Erdem (2006) tarafından Türkçeye uyarlanmıştır. Bu ölçek, bakım gereksinimi olan kişiye bakım veren bireylerin yaşadıkları stresi durumunu ölçme amacıyla uygulanmaktadır. Ölçekte yer alan ifadeler duygusal ve sosyal alanlara yöneliktir. Ölçek, 22 ifadeden oluşmakta ve bakım verme davranışlarının kişinin üzerindeki etkisini ortaya koyan soruları kapsamaktadır. Sorular asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman şeklinde 0’dan 4’e kadar değişen likert tipi soruları

kapsar. Ölçekten en fazla 88, en az 0 puan alınabilmektedir. Ölçekten yüksek puan alınması, kişinin yaşadığı problemin yüksek düzeyde olduğunu göstermektedir. Değerlendirme yapılırken 0-20 puan bakım yükü yok, 21- 40 puan hafif bakım yükü var, 41-60 puan orta düzeyde bakım yükü var, 61-88 puan ağır bakım yükü var şeklinde değerlendirilmektedir. Bu çalışma için cronbachalpha değeri yeniden alınmış ve 0,93 bulunarak yüksek derecede güvenilir olduğu saptanıp çalışmada uygulanmıştır.

5.8. Verilerin Analizi

Öncelikle “Yaşam Kalitesi Ölçeği” ve “Bakım Verme Yükü Ölçeği” alınan puanların gruplar arasında öncelikle normal dağılıma uyma durumunun değerlendirilmesi amacıyla Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk analizleri yapılarak test edilmiştir. Yapılan istatistikler sonucunda basıklık ve çarpıklık değerleri (Skewness ve Kurtosis) değerleri +1 ve -1 arasında değiştiği görüldüğünde normal dağılım gösterdiği kabul edilmiş ve ölçeklerden elde edilen puan ortalamaları arasında anlamlı ilişki kısmi korelasyon testi ile test edilmiştir. Yine gruplar arasındaki dağılımın normal dağıldığı belirlenmesi durumunda ikili değişkenler bağımsız gruplar t testi ile; ikiden fazla grupların karşılaştırmasında ise tek faktörlü varyans analizi (One-Way ANOVA) kullanılmıştır. Eğer gruplar normal dağılmazsa nonparametrik testlerden ikili grupların karşılaştırılmasında Mann-Witney U-testi, çoklu grupların karşılaştırılmasında ise ilişkisiz örneklem için Kruskal Wallis H testi kullanılmıştır.

5.9. Araştırmanın Etik Yönü

Çalışmanın etik izni, KTO Karatay Üniversitesi İlaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar Etik Kurulu’ndan (03.11.2020 tarih, 2020/004 sayılı) alınmıştır. Çalışma grubuna ulaşmak amacıyla İnflamatuvar Bağırsak Hastaları ve Aileleri Yardımlaşma (İBHAYD) Derneği İzmir Şubesi ve İnflamatuvar Bağırsak Hastaları Dayanışma ve Yardımlaşma Derneği (İBHDDYD) İstanbul Şubesi’nden resmi onay alınmıştır.

Araştırmaya katılım gönüllülük esasına göre yapılmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul edenlerden bilgilendirilmiş gönüllü olur belgesini yazılı olarak doldurmaları ve imzalamaları istenmiştir.

Çalışmada kullanılan ölçekler için izinler e-mail yoluyla alınmıştır.

6. BULGULAR

Bu bölümde çalışma grubundaki bireylerin crohn hastalığı olan bireylere ve bakım veren kişilere yönelik “Sosyodemografik Bilgi Formu”, “Yaşam Kalitesi Ölçeği” ve “Bakım Verme Yükü Ölçeği” ile ilgili bulgular tablolar halinde sunulmuştur.

Çalışma grubundakilerin demografik değişkenlerinin minimum-maximum değerleri ve ortalamaları Tablo 1’de verilmiştir.

Tablo 1. Çalışma grubundakilerin demografik özellikleri (N=215)

Değişkenler		f	%	Mean	Std.
Yaş	18 yaşından küçük	7	3.3	3.1814	,84257
	19-29 yaş arası	39	18.1		
	30-39 yaş arası	77	35.8		
	40 yaş ve üzeri	92	42.8		
Cinsiyet	Kadın	111	51.6	1.4837	,50090
	Erkek	104	48.4		
Anne eğitim durumu	Okur yazar değil	35	16.3	2.4326	,97341
	İlköğretim	92	42.8		
	Lise	48	22.3		
	Üniversite	40	18.6		
Baba eğitim durumu	Okur yazar değil	9	4.2	2.4465	,74613
	İlköğretim	125	58.1		
	Lise	57	26.5		
	Üniversite	24	11.2		
Kardeş sayısı	Tek çocuk	6	2.8	2.9860	,88328
	2 kardeş	67	31.2		
	3 kardeş	66	30.7		
	4 ve daha fazla	76	35.3		
Hastalık süresince en uzun bakım veren kişi	Anne	81	37.7	2.3581	1.13034
	Baba	7	3.3		
	Eş	96	44.7		
	Diğer	31	14.4		
Ailenin ekonomik düzeyi	Düşük	42	19.5	1.8372	1.27393
	Orta	161	74.9		
	Yüksek	12	5.6		
Ebeveynlerin evlilik süresi	20 yıldan az	23	10.7	1.8605	,48247
	21-30 yıl	44	20.5		
	31 yıldan fazla	148	68.8		

Çalışma grubundakilerin (N=215) 18 yaşından küçük olanların oranı % 3.3, 19-29 yaş arasında olanların oranı % 18.1, 30-39 yaş arasında olanların oranı % 35.8 ve 40 yaş ve üzeri olanların oranı ise % 42.8’dir. Bunların % 51.6’sını kadınlar, % 48.4’ünü erkekler oluşturmaktadır. Anne eğitim durumunun % 16.3’ü okur yazar değildir, % 42.8’si ilköğretim mezunu, % 22.3’ü lise mezunu, üniversite mezunu oranı % 18.6’dır. Baba

eđitim durumunun % 4.2'si okur yazar deđildir, % 58.1'i ilköđretim mezunudur, % 26.5'i lise mezunu, % 11.2'si üniversite mezunudur. Çalışma grubundakilerin % 2.8'i tek çocuk, % 31.2'si 2 kardeş, % 30.7'si 3 kardeş, % 35.3'ü ise 4 ve daha fazla kardeşe sahiptir. Crohn hastalığı süresince en fazla bakım veren kişilerin dağılımında anne % 37.7, baba % 3.3, eş % 44.7 ve diđer bireyler ise % 14.4'lük bir pay oluşturmaktadır. Katılımcıların ebeveynlerinin durumu incelendiğinde anne ve baba birlikte yaşıyor % 56.7, anne veya baba vefat nedeniyle yok % 25.6, anne veya baba boşanma nedeniyle yok % 5.6, anne/baba veya kardeş üvey % 1.4, diđer % 10.7 oranındadır. Hastaların ailelerinin ekonomik düzeyi incelendiğinde düşük % 19, orta % 74.9, yüksek % 5.6'dır. Ebeveynlerin evlilik süresi incelendiğinde % 10.7'si 21-30 yıldır evli; % 20.5'i 31 yıldan çok süredir evlidir.

Tablo 2. Çalışma grubundakilerin crohn hastalığı ile ilişkili aile durumları (N=215)

Deđişkenler		f	%	Mean	Std.
Ailenin ilgi ve yakınlık düzeyi	Kötü	20	9,3	3,9721	100427
	Orta	36	16,7		
	İyi	84	39,1		
	Çok İyi	75	34,9		
Aile tutumları	Otoriter	44	15,8	3,9721	1,00427
	Demokratik	19	8,8		
	Tutarsız	18	8,4		
	İlgisiz/Kayıtsız	15	7,0		
	Koruyucu	66	30,7		
	Hoşgörülü	50	23,3		
	Diđer	13	6,0		
Anne ile ilişkilerde problem yaşama durumu	Evet	30	14,0	5,0698	2,13335
	Kısmen	91	42,3		
	Hayır	94	43,7		
Crohn hastalığının teşhis ve tedavi süresi	4 yıl ve daha az	63	29,3	2,2977	,70030
	5-10 yıl	85	39,5		
	11-19 yıl	53	24,7		
	20 yıldan fazla	14	6,5		
Kronik başka hastalık	Var	82	38,1	2,0837	,89258
	Yok	133	61,9		
Crohn hastalığı ile ilgili bilgiler nasıl öğrenildi	İnternette	64	29,8	2,0837	,89258
	Doktordan	139	64,7		
	Kitap/Broşür	1	,5		
	Diđer	11	5,1		

Ailenin ilgi ve yakınlık düzeyine bakıldığında % 9.3'ü kötü, % 16.7'si orta, % 39.1'i iyi, % 34.9'u çok iyi bakıldığını belirtmişlerdir. Aile tutumları incelendiğinde otoriter

olanların oranı % 9.8, demokratik % 8.8, tutarsız % 8.4, aşırı baskıcı % 6, ilgisiz/kaygısız % 7, koruyucu % 30.7, hoşgörülü % 23.3 ve diğer % 6'dır. Anne ile ilişkilerde problem düzeyi incelendiğinde % 14'ü evet, % 42.3'ü kısmen, % 43.7'si hayır cevabını vermiştir. Crohn hastalığının teşhis ve tedavi süresinin dağılımı, 4 yıl ve daha az % 29.3, 5-10 yıl % 39.5, 11-19 yıl % 24.7, 20 yıldan fazla % 6.5'dir. Crohn hastalığı dışında kronik veya sürekli tedavi gördüğünüz hastalık var mı sorusuna verilen cevapların % 38.1'i var iken % 61.9'u yok şeklindedir. Crohn hastalığı ile ilgili bilgileri nasıl öğrendiniz sorusuna verilen cevapların dağılımı, internetten % 29.8, doktordan % 64.7, kitap/broşür % 0.5 ve diğer % 5.1 oranındadır.

Çalışma grubundakilere uygulanan Yaşam Kalitesi Ölçeği (YKÖ) genel puanı ile Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi için öncelikle normal dağılıma uyma durumunun değerlendirilmesi amacıyla Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk analizleri yapılmış ve sonuçları Tablo 3'de verilmiştir.

Tablo 3. YKÖ ve BVYÖ toplam puanlarının Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk analiz sonuçları

	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
BVYÖ	,086	213	,001	,971	213	,000***
YKÖ	,052	215	,200*	,995	215	,724

***p<0,05

Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk analiz sonuçları değerlendirildiğinde, Bakım Verme Yükü Ölçeğinin normal dağılıma uymadığı saptanmıştır (p<0,05). Çalışma grubundakilerin Yaşam Kalite Ölçeği ile Bakım Verme Yükü Ölçeği arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki vardır. Başka bir deyişle bakım verme yükü arttıkça, yaşam kalitesinde bir azalma meydana gelmektedir.

Bakım Verme Yükü Ölçeği verileri normal dağılıma uymadığı için Spearman Korelasyonu ile aralarındaki ilişki analiz edilerek Tablo 4'de özetlenmiştir.

Tablo 4. BVYÖ'nin Spearman Korelasyonu analiz sonuçları

		BVYÖ	YKÖ
Spearman'sRho değeri	BVYÖ	Korelasyon katsayısı	1,000
		p	,272**
		N	213
	YKÖ	Korelasyon katsayısı	-,272**
		p	,000**
		N	213

*p<0,05

Çalışma grubundakilerin Yaşam Kalite Ölçeği ile Bakım Verme Yükü Ölçeği arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki vardır. Başka bir deyişle Spearman Korelasyonu analizine göre bakım verme yükü arttıkça, yaşam kalitesinde bir azalma meydana gelmektedir ($p<0,05$).

Cinsiyet değişkeni ile Yaşam Kalitesi Ölçeği (YKÖ) toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiştir. Normal dağılım olduğu belirlendikten sonra iki örneklem grubu arasında herhangi bir fark olup olmadığını anlamak için bağımsız örneklem t testi yapılmış ve sonuçlar Tablo 5’de özetlenmiştir.

Tablo 5. Cinsiyet değişkeni ile YKÖ toplam puanı arasında farkı belirlemeye yönelik bağımsız örneklem t testi sonuçları

	Cinsiyet	n	Ort.	Std. hata	F	t	p	% 95 güven aralığı	
								Alt sınır	Üst sınır
YKÖ toplam puanı	Kız	111	-,00663	,04958	1,103	-,134	0,894*	-,10437	,0911
	Erkek	104						-,10417	,0909

$p>0,05$

Cinsiyet değişkeni ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında herhangi bir fark olup olmadığını anlamak için yapılan bağımsız örneklem t testi sonuçları değerlendirildiğinde herhangi bir değişkenlik olmadığı ortaya konmuştur ($p>0,05$).

Yaş değişkeni ile Yaşam Kalitesi Ölçeği (YKÖ) toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş; ardından ikiden fazla örneklem grubu arasında karşılaştırma yapmak amacıyla Tek Yönlü ANOVA (One-Way Anova) analizi yapılmıştır. Sonuçlar Tablo 7’de verilmiştir.

Tablo 7. Yaş değişkeni ile YKÖ toplam puanı arasındaki ilişki

	Yaş	n	Df	Ort.	F	p
YKÖ toplam puanı	18 yaşından küçük	7	7	0,055	0.415	0.742
	19-29 yaş arası	39	39			
	30-39 yaş arası	77	77			
	40 yaş ve üzeri	92	92			

$p>0.05$

Yaş değişkeni ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığı incelenmiş ve istatistiksel olarak herhangi bir farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$).

Anne eğitim durumu ile Yaşam Kalitesi Ölçeği (YKÖ) toplam puanı arasında ilişki olup olmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiştir ($p>0,05$). Ardından ikiden fazla grup arasında karşılaştırma yapılacağı için Tek Yönlü Anova (One-WayAnova) analizi yapılmış ve sonuçlar Tablo 8’de verilmiştir.

Tablo 8. Anne eğitim durumu değişkeni ile YKÖ arasında ilişki

		Eğitim durumu	n	Ort.	Sd	F	p
YKÖ puanı	toplam	Okur yazar değil	35	28,121	211	3,002	,032*
		İlköğretim	92				
		Lise	48				
		Üniversite	40				

p<0.05

Anne eğitim durumunun yaşam kalitesini etkileme durumu, Tek Yönlü Anova (One-WayAnova) ile analiz edilmiş ve anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Hangi gruplar arasında farklılık olduğunun belirlenebilmesi amacıyla Post_hoc testlerden Tamhane’S T2 tekniği kullanılmış ve sonuçlar Tablo 8’de verilmiştir.

Tablo 8. Anne eğitim durumuna ilişkin Tamhane’S T analizi sonuçları

Anne Eğitim Durumu		Ortalama fark	Std.	p	95% güven aralığı	
					Alt sınır	Üst sınır
Okur yazar değil	İlköğretim mezunu	-,06995	,06960	,900	-,2594	,1195
	Lise mezunu	-,10874	,08246	,720	-,3314	,1139
	Üniversite mezunu	-,23374*	,08234	,035*	-,4565	-,0110
İlköğretim mezunu	Okur yazar değil	,06995	,06960	,900	-,1195	,2594
	Lise mezunu	-,03879	,06678	,993	-,2187	,1411
	Üniversite mezunu	-,16379	,06663	,094	-,3441	,0165
Lise mezunu	Okur yazar değil	,10874	,08246	,720	-,1139	,3314
	İlköğretim mezunu	,03879	,06678	,993	-,1411	,2187
	Üniversite mezunu	-,12500	,07997	,541	-,3404	,0904
Üniversite mezunu	Okur yazar değil	,23374*	,08234	,035	,0110	,4565
	İlköğretim mezunu	,16379	,06663	,094	-,0165	,3441
	Lise mezunu	,12500	,07997	,541	-,0904	,3404

p<0.05

Tablo 8’de görüldüğü gibi okur-yazar olmayan anneler ile üniversite mezunu anneler arasında yaşam kalitesi açısından anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0.05$).

Baba eğitim durumu ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-

Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş ve normal dağılıma uyduğu belirlenmiştir. Daha sonra baba eğitim durumunun yaşam kalitesini etkileme durumu, Tek Yönlü ANOVA (One-WayAnova) ile analiz edilmiş ve Tablo 9’da özetlenmiştir.

Tablo 9. Baba eğitimi değişkeninin yaşam kalitesine etkisinin Tek Yönlü ANOVA (One-WayAnova) ile analiz sonuçları

	Baba eğitim durumu	n	Ort.	Sd	F	p
YKÖ toplam puanı	Okur yazar değil	9				
	İlköğretim	125	,353	211	2,756	,043*
	Lise	57				
	Üniversite	24				

p<0,05

Baba eğitim durumu ile YKÖ ve BVYÖ değerlendirildiğinde baba eğitim durumu gruplarında, istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur (p<0.05).

Baba eğitim durumunun yaşam kalite ölçeği toplam puanı arasındaki ilişki Pearson Korelasyon analiz yöntemiyle incelenmiş ve sonuçlar Tablo 10’da verilmiştir.

Tablo 10. Baba eğitim durumu ile YKÖ toplam puanı korelasyon analizi sonuçları

		YKÖ	Baba Eğitim Durumu
YKÖ	PearsonCorrelation	1	,189*
	p		,006**
	N	215	215
Baba Eğitim Durumu	PearsonCorrelation	,189*	1
	p	,006**	
	N	215	215

p<0,05

**p değeri 0,006 olup güvenirlilik aralığı olan 0,05’den daha düşük olduğundan, baba eğitim durumu ile yaşam kalite ölçeği arasında pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır. Başka deyişle babanın eğitim durumu arttıkça yaşam kalitesinde de artışa olmaktadır.

Kardeş sayısı değişkeni ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiştir.

Normal dağılım olduğu belirlendikten sonra ortalamalar arasında herhangi bir fark olup olmadığını anlamak için One-Way ANOVA testi yapılmış ve sonuçlar Tablo 11’de özetlenmiştir.

Tablo 11. Kardeş sayısı değişkeni ile YKÖ toplam puanı arasında farkı belirlemeye yönelik One-Way ANOVA testi sonuçları

	Kardeş sayısı	n	Ort.	Sd	F	p
YKÖ puanı	toplam	6				
	Tek çocuk	6				
	2 kardeş	67	,133	211	,056	,983
	3 kardeş	66				
	4 ve daha fazla	76				

$p>0,05$

Kardeş sayısı ile YKÖ ve BKYÖ değerlendirildiğinde kardeş sayısı ile yaşam kalite ölçeği arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$).

Hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş ve normal dağılıma uyduğu belirlenmiştir. Ardından hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişinin yaşam kalitesini etkileme durumu, Tek Yönlü ANOVA (One-WayAnova) ile analiz edilmiş ve Tablo 12’de özetlenmiştir.

Tablo 12. Hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi değişkeninin yaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları

	Uzun süre bakım veren kişi	n	Ort.	Sd	F	p
YKÖ puanı	toplam	81				
	Anne	81				
	Baba	7	,268	211	2,071	,105
	Eş	96				
	Diğer	31				

$p>0,05$

Crohn hastalığında en uzun süre bakım veren kişi ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak herhangi bir farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$).

Bu sonuçların doğruluğu Pearson Korelasyon analiziyle kontrol edilmiş ve sonuçlar Tablo 13’de verilmiştir.

Tablo 13. Hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi ile YKÖ toplam puanı korelasyon analizi sonuçları

		YKÖ	Baba Eğitim Durumu
YKÖ	PearsonCorrelation	1	-,089
	p		,194
	N	215	215
Baba Eğitim Durumu	PearsonCorrelation	-,089	1
	p	,194	
	N	215	215

$p>0,05$

Yapılan Pearson Korelasyon analizi sonuçlarına göre hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Ailenin ekonomik düzeyi değişkeni ile kişi ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için öncelikle verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş ve normal dağılıma uyduğu belirlenmiştir. Ardından ailenin ekonomik düzeyinin yaşam kalitesini etkileme durumu, Tek Yönlü ANOVA (One-WayAnova) ile analiz edilmiş ve Tablo 14’de özetlenmiştir.

Tablo 14. Ailenin ekonomik düzeyi değişkeninin yaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları

	Ailenin ekonomik düzeyi	n	Ort.	Sd	F	p
YKÖ puanı	toplam					
	Düşük	42				
	Orta	161	1,198	211	9,875	,000*
	Yüksek	12				

* $p<0,05$

Yapılan Tek Yönlü ANOVA analizi sonucunda ailenin ekonomik düzey değişkeni ile yaşam kalite arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunduğu belirlenmiştir ($p<0,05$).

Gruplar arasındaki farklılığın hangi gruplarda olduğunu belirlebilmesi amacıyla Post_hoc testlerden Tamhane’S T2 tekniği kullanılmış ve sonuçlar Tablo 15’de verilmiştir.

Tablo 15. Ailenin ekonomik düzeyine ilişkin Tamhane’S T analizi sonuçları

Ailenin ekonomik düzeyi	Ortalama fark	Std.	p	95% güven aralığı		
				Alt sınır	Üst sınır	
Düşük	Orta	-,20211*	,04989	,000**	-,3235	-,0807
	Yüksek	-,46264*	,08811	,000**	-,6954	-,2299
Orta	Düşük	,20211*	,04989	,000**	,0807	,3235
	Yüksek	-,26053*	,08362	,022*	-,4865	-,0346
Yüksek	Düşük	,46264*	,08811	,000**	,2299	,6954
	Orta	,26053*	,08362	,022*	,0346	,4865

** $p<0.05$

Ailenin ekonomik düzeyine ilişkin Tamhane’S T analizi sonuçları incelendiğinde, düşük, orta ve yüksek düzeydeki tüm ailelerde ekonomik düzey boyutlarının 0,05’ten

küçük olduğu görülmektedir. Başka bir deyişle tüm gelir grupları arasında yaşam kalitesi bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$).

Ailenin ekonomik düzeyinin yaşam kalitesine etkisi arasında anlamlı bir farklılık olduğu, bir de Pearson Korelasyon analiz yöntemiyle incelenmiş ve sonuçlar Tablo 16’da verilmiştir.

Tablo 16. Ailenin ekonomik düzeyi değişkeni ile YKÖ toplam puanı korelasyon analizi sonuçları

		YKÖ	Ailenin ekonomik düzeyi
YKÖ	PearsonCorrelation	1	,290*
	p		,000**
	N	215	215
Ailenin ekonomik düzeyi	PearsonCorrelation	,290*	1
	p	,000**	
	N	215	215

$p<0,05$

Korelasyon analizinde aile ekonomik düzeyi ile yaşam kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır. Başka deyişle ailelerin ekonomik düzeyi yükseldikçe yaşam kalitesinde de artış olmaktadır.

Ebeveynlerin evlilik süresideğişkeni ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için öncelikle verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş ve normal dağılıma uyduğu belirlenmiştir. Ardından ebeveynlerin evlilik süresinin yaşam kalitesini etkileme durumu, Tek Yönlü ANOVA (One-WayAnova) ile analiz edilmiş ve Tablo 17’deözetlenmiştir.

Tablo 17. Ebeveynlerin evlilik süresideğişkeninininyaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları

	Ebeveynlerin evlilik süresi	n	Ort.	Sd	F	p
YKÖ toplam puanı	20 yıldan az	23				
	21-30 yıl	44	,133	211	,030	,971
	31 yıldan fazla	148				

$p>0,05$

Çalışma grubundakilerin ebeveynlerinin evlilik süresinin değerlendirildiği Tek Yönlü ANOVA analizi sonucunda, ebeveynlerin evlilik süresi ve yaşam kalite arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$).

Ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyiileYaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için öncelikle verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş

ve normal dağılıma uyduğu belirlenmiştir. Ardından ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyinin yaşam kalitesini etkileme durumu, Tek Yönlü ANOVA (One-WayAnova) ile analiz edilmiş ve Tablo 18’de özetlenmiştir.

Tablo 18. Ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyideğişkeninin yaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları

	Ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyi	n	Ort.	Sd	F	p
YKÖ toplam puanı	Kötü	20	,795	211	6,697	,000**
	Orta	36				
	İyi	84				
	Çok İyi	75				

**p<0,05

Çalışma grubundakilerin ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyindeğerlendirildiği Tek Yönlü ANOVA analizi sonucunda, ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyi ve yaşam kalite arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır (p<0,05).

Gruplar arasındaki farklılığın hangi gruplarda olduğunun belirlenebilmesi amacıyla Post_hoc testlerden Tamhane’S T2 tekniği kullanılmış ve sonuçlar Tablo 19’da verilmiştir.

Tablo 19. Ailedeki bireylerin ilgi/yakınlık düzeyine ilişkin Tamhane’S T analizi sonuçları

Ailenin ilgi ve yakınlık düzeyi		Ort.	Std.hata	Sig.	% 95 güven aralığı	
					Alt sınır	Üst sınır
Çok Kötü	Kötü	-,25747	,21851	,965	-1,2178	,7028
	Orta	-,03812	,20503	1,000	-1,0819	1,0057
	İyi	-,19097	,20258	,994	-1,2586	,8766
	Çok İyi	-,36920	,20345	,773	-1,4279	,6895
Kötü	Çok Kötü	,25747	,21851	,965	-,7028	1,2178
	Orta	,21935	,10246	,357	-,0981	,5368
	İyi	,06650	,09746	,999	-,2415	,3745
	Çok İyi	-,11172	,09927	,959	-,4228	,1994
Orta	Çok Kötü	,03812	,20503	1,000	-1,0057	1,0819
	Kötü	-,21935	,10246	,357	-,5368	,0981
	İyi	-,15285	,06154	,142	-,3302	,0245
	Çok İyi	-,33107*	,06436	,000	-,5161	-,1460
İyi	Çok Kötü	,19097	,20258	,994	-,8766	1,2586
	Kötü	-,06650	,09746	,999	-,3745	,2415
	Orta	,15285	,06154	,142	-,0245	,3302
	Çok İyi	-,17823*	,05607	,018**	-,3375	-,0190
Çok İyi***	Çok Kötü	,36920	,20345	,773	-,6895	1,4279
	Kötü	,11172	,09927	,959	-,1994	,4228
	Orta***	,33107*	,06436	,000***	,1460	,5161
	İyi***	,17823*	,05607	,018***	,0190	,3375

Ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyine ilişkin Tamhane’S T analizi sonuçları incelendiğinde “çok iyi” düzeyde ilgi gösteren ailelerde, “iyi ve orta düzeyde” ilgi gösteren ailelere oranla anlamlı bir farklılık belirlenmiştir ($p < 0,05$). Başka deyişle çalışma grubundaki ailelerin ilgi ve yakınlık düzeyinin çok iyi olduğu söylenebilir.

Ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyinin yaşam kalitesine etkisi arasında anlamlı bir farklılık olduğu, aynı zamanda Pearson Korelasyon analiz yöntemiyle de incelenmiş ve sonuçlar Tablo 20’de verilmiştir.

Tablo 20. Ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyideğişkeni ile YKÖ toplam puanı korelasyon analizi sonuçları

YKÖ	PearsonCorrelation	Ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyi	
		YKÖ	
		1	,256*
	p		,000**
	N	215	215
Ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyi	PearsonCorrelation	,256*	1
	p	,000**	
	N	215	215

Pearson Korelasyon analiz sonuçlarına göre crohn hastalarına ailenin ilgi ve yakınlık düzeyi arttıkça, yaşam kaliteleri de artmaktadır.

Aile tutumları ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için öncelikle verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş ve normal dağılıma uyduğu belirlenmiştir. Ardından aile tutumlarının yaşam kalitesini etkileme durumu, Tek Yönlü ANOVA (One-Way Anova) ile analiz edilmiş ve Tablo 21’de özetlenmiştir.

Tablo 21. Aile tutumları değişkeninin yaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları

		Aile tutumları	n	Ort.	Sd	F	p
YKÖ puanı	toplam	Otoriter	44	4,897	211	1,098	,329*
		Demokratik	19				
		Tutarsız	18				
		İlgisiz/Kayıtsız	15				
		Koruyucu	66				
		Hoşgörülü	50				
		Diğer	13				
		Hoşgörülü	50				
		Diğer	13				

$p > 0,05$

Çalışma grubundakilerin aile tutumlarının değerlendirildiği Tek Yönlü ANOVA analizi sonucunda, aile tutumları ve yaşam kalite arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p > 0,05$).

Ebeveynlerle ilişkilerde problem yaşama durumu ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için öncelikle verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş ve normal dağılıma uyduğu belirlenmiştir. Ardından aile tutumlarının yaşam kalitesini etkileme durumu, Tek Yönlü ANOVA (One-Way Anova) ile analiz edilmiş ve Tablo 22’de özetlenmiştir.

Tablo 22. Ebeveynlerle ilişkilerde problem yaşama durumunun yaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları

		Ebeveynlerle yaşama	problem	n	Ort.	Sd	F	p
YKÖ puanı	toplam	Evet		30	,249	211	1,909	,151*
		Kısmen		91				
		Hayır		94				

* $p > 0,05$

Çalışma grubundakilerin ebeveynleriyle problem yaşama durumlarının değerlendirildiği Tek Yönlü ANOVA analizi sonucunda, istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$).

Crohn hastalığının teşhis ve tedavi süresiyle Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için öncelikle verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş ve normal dağılıma uyduğu belirlenmiştir. Ardından hastalığın teşhis ve tedavi süresinin yaşam kalitesini etkileme durumu, Tek Yönlü ANOVA (One-Way Anova) ile analiz edilmiş ve Tablo 48’de özetlenmiştir.

Tablo 48. Hastalığın teşhis ve tedavi süresideğişkeninin yaşam kalitesini etkilemesine ilişkin Tek Yönlü ANOVA analiz sonuçları

	Hastalığın süreci	n	Ort.	Sd	F	p
YKÖ toplam puanı	4 Yıl ve daha az	63	,133	211	,041	,989*
	5-10 yıl	85				
	11-19 yıl	53				
	20 yıldan fazla	14				

Çalışma grubundakilerin hastalığın teşhis ve tedavi süresinin yaşam kalitesine etkisinin değerlendirildiği Tek Yönlü ANOVA analizi sonucunda, hastalığın süresi ve yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$).

Yaş değişkeni ile Bakım Verme Yükü Ölçeği (BYYÖ) toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiştir. Verilerden bir tanesi normal dağılım göstermediği için nonparametric test olan Kruskal-Wallis-H testi yapılmış ve sonuçları Tablo.49’da verilmiştir.

Tablo 49. Yaş değişkeni ile BYYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları

	Kikare	df	p
BYYÖ	1,451	3	,694*

* $p>0,05$

BYYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları incelendiğinde çalışma grubunda yaş grupları arasında, bakım verme yükü bakımından değişkenlik olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$). Veriler normal dağılmadığı için Spearman Korelasyon analizi uygulanarak BYYÖ ile yaş değişkeni arasındaki ilişki incelenmiş ve sonuçları Tablo 50’de verilmiştir.

Tablo 50. Yaş değişkeni ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları

		Yaş	BVYÖ
Yaş	Korelasyon katsayısı	1,000	,067
	p		,328
	N	215	213
BVYÖ	Korelasyon katsayısı	,067	1,000
	p	,328	
	N	215	215

p>0,05

Yaş grupları ile bakım verme yükü arasındaki ilişkinin Spearman Korelasyon analiziyle değerlendirildiği çalışmada anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (p>0,05).

Yaş değişkeni ve bakım verme yükü arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için ikiden fazla örneklem grubu arasında karşılaştırma yapmak amacıyla Tek Yönlü ANOVA (One-Way Anova) analizi yapılmıştır. Sonuçlar Tablo 51’de verilmiştir.

Tablo 51. Yaş değişkeni ile BVYÖ toplam puanı arasındaki ilişki

	Yaş	n	Df	Ort.	F	p
YKÖ toplam puan	18 yaşından küçük	7	7	0,055	0.415	0.742
	19-29 yaş arası	39	39			
	30-39 yaş arası	77	77	0,132		
	40 yaş ve üzeri	92	92			

p>0.05

Yaş değişkeni ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığı incelenmiş ve istatistiksel olarak herhangi bir farklılık saptanmamıştır (p>0.05).

Cinsiyet değişkeni ile Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiştir. Verilerden bir tanesi normal dağılıma uymadığından ve sadece 2 değişken olduğu için nonparametric test olan Mann-Whitney U testi yapılarak analiz edilmiş ve sonuçları Tablo 52’de verilmiştir.,

Tablo52. Cinsiyet değişkeni ile BVYÖ Mann-Whitney U testi analiz sonuçları

	BVYÖ
Mann-Whitney U	5128,500
Wilcoxon W	10484,500
Z	-1,194
p	,232*

*p>0,05

Cinsiyet deęişkeni ile BVYÖ Mann-Whitney U testi analiz sonuçları incelendięinde, yař grupları ve bakım verme yükü arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$).

Anne eęitim durumu ile Bakım Verme Yükü Ölçeęitoplama puanı arasında iliřki olup olmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak deęerlendirilmiştir. Verilerden bir tanesi normal daęılıma uymadıęı için gruplar arası farklılıkların kontrolü için Kruskal-Wallis H testi yapılarak sonuçları Tablo 53’de verilmiştir.

Tablo 53. Anne eęitim durumu deęişkeni ile BVYÖ iliřkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları

	Kikare	df	p
BVYÖ	8,591	3	,035*

* $p<0,05$

Anne eęitim durumu ile bakım verme yükü iliřkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları incelendięinde çalışma grubunda anne eęitim durumuna göre bakım verme yükünün deęiřtięi saptanmıştır ($p<0,05$). Veriler normal daęılmadıęı için Spearman Korelasyon analizi uygulanarak BVYÖ ile anne eęitim durumu deęişkeni arasındaki iliřki incelenmiş ve sonuçları Tablo 54’de verilmiştir.

Tablo 54. Anne eęitim durumu ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları

		BVYÖ	Anne eęitim durumu
BVYÖ	Korelasyon katsayısı	1,000	-,170***
	p		,013***
	N	213	213
Anne eęitim durumu	Korelasyon katsayısı	-,170***	1,000
	p	,013***	
	N	213	213

*** $p<0,05$

Anne eęitim durumu ile bakım verme yükü arasındaki iliřkinin Spearman Korelasyon analiziyle deęerlendirildięi çalışmada anlamlı bir iliřki saptanmıştır, negatif yönlü bir iliřki bulunmaktadır ($p<0,05$).

Baba eęitim durumu ile Bakım Verme Yükü Ölçeęitoplama puanı arasında iliřki olup olmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak deęerlendirilmiştir. Verilerden bir tanesi normal daęılıma uymadıęı için gruplar arası farklılıkların kontrolü için Kruskal-Wallis H testi yapılarak sonuçları Tablo 55’de verilmiştir.

Tablo 55. Baba eğitim durumu değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları

	Kikare	df	p
BVYÖ	3,880	3	,275*

*p>0,05

Baba eğitim durumu ile bakım verme yükü ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları incelendiğinde çalışma grubunda baba eğitim durumuna göre bakım verme yükünün değişmediği saptanmıştır (p>0,05). Veriler normal dağılmadığı için Spearman Korelasyon analizi uygulanarak BVYÖ ile baba eğitim durumu değişkeni arasındaki ilişki incelenmiş ve sonuçları Tablo 56’da verilmiştir.

Tablo 56. Baba eğitim durumu ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları

		BVYÖ	Baba eğitim durumu
BVYÖ	Korelasyon katsayısı	1,000	-,110
	p		,110*
	N	213	213
Baba eğitim durumu	Korelasyon katsayısı	-,110	1,000
	p	,110	
	N	213	215

*p>0,05

Baba eğitim durumu ile bakım verme yükü arasındaki ilişkinin Spearman Korelasyon analiziyle değerlendirildiği çalışmada anlamlı bir ilişki saptanmıştır, negatif yönlü bir ilişki bulunmaktadır (p<0,05).

Kardeş sayısı değişkeni ile Bakım Verme Yükü Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiştir. İki kardeş olan grubun normal dağılıma uymaması nedeniyle gruplar arası farklılıkların kontrolü için Kruskal-Wallis H testi yapılarak sonuçları Tablo 57’de verilmiştir.

Tablo 57. Kardeş sayısı değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları

	Kikare	df	p
BVYÖ	3,407	3	,333*

*p>0,05

Kardeş sayısı ile bakım verme yükü ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları incelendiğinde çalışma grubunda kardeş sayısına göre bakım verme yükünün değişmediği saptanmıştır (p>0,05). Veriler normal dağılmadığı için Spearman

Korelasyon analizi uygulanarak BVYÖ ile kardeş sayısı değişkeni arasındaki ilişki incelenmiş ve sonuçları Tablo 58’de verilmiştir.

Tablo 58. Kardeş sayısı ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları

		BVYÖ	Kardeş sayısı
BVYÖ	Korelasyon katsayısı	1,000	-,084
	p		,219
	N	213	213
Kardeş sayısı	Korelasyon katsayısı	-,084	1,000
	p	,219	
	N	213	215

*p>0,05

Kardeş sayısı ile bakım verme yükü arasındaki ilişkinin Spearman Korelasyon analiziyle değerlendirildiği çalışmada anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (p<0,05).

Hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi ile Bakım Verme Yükü Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş ve normal dağılıma uymadığı, annenin uzun süre bakım verdiği grupta farklılık olduğu belirlenmiştir. Verilerin normal dağılıma uymaması nedeniyle gruplar arası farklılıkların kontrolü için Kruskal-Wallis H testi yapılarak sonuçları Tablo 59’da verilmiştir.

Tablo 59. Hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları

	Kikare	df	p
BVYÖ	2,155	3	,541

*p>0,05

Hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi ile bakım verme yükü ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları incelendiğinde çalışma grubunda bakım verme yükünün değişmediği saptanmıştır (p>0,05). Veriler normal dağılmadığı için Spearman Korelasyon analizi uygulanarak BVYÖ ile hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi değişkeni arasındaki ilişki incelenmiş ve sonuçları Tablo 60’da verilmiştir.

Tablo 60. Hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları

		BVYÖ	Bakım verme süresi
BVYÖ	Korelasyon katsayısı	1,000	,064
	p		,351*
	N	213	213
Bakım verme süresi	Korelasyon katsayısı	,064	1,000
	p	,351	
	N	213	215

*p>0,05

Yapılan Spearman Korelasyon analizi sonuçlarına göre hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Ailenin ekonomik düzeyi değişkeni ile kişi ile Bakım Verme Yükü Ölçeğitoplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için öncelikle verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş ve ekonomik durumu orta düzeyde olan grupların normal dağılıma uymadığı belirlenmiştir. Gruplar arası farklılıkların kontrolü için Kruskal-Wallis H testi yapılarak sonuçları Tablo 61’de verilmiştir.

Tablo 61. Ailenin ekonomik düzeyi değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları

	Kikare	df	p
BVYÖ	5,168	2	,075*

* $p>0,05$

Ailenin ekonomik düzeyi ile bakım verme yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p<0,05$). Ancak 0,10 güven aralığına göre anlamlılık gösterebileceğinden, Tamhanes T2 tekniği ile fark kontrolü yapılmış ve sonuçlar Tablo 62’de verilmiştir.

Tablo 62. Ailenin ekonomik düzeyi ile BVYÖ’nin anlamlılık düzeyine ilişkin Tamhanes T2 analiz sonuçları

Ailenin ekonomik düzeyi		Ort.	St.	p	% 95 güven aralığı	
					Alt sınır	Üst sınır
Düşük	Orta	,17573	,10611	,278	-,0846	,4361
	Yüksek	,40562*	,15313	,040*	,0149	,7963
Orta	Düşük	-,17573	,10611	,278	-,4361	,0846
	Yüksek	,22989	,12971	,264	-,1191	,5789
Yüksek	Düşük	-,40562*	,15313	,040*	-,7963	-,0149
	Orta	-,22989	,12971	,264	-,5789	,1191

* $p<0,05$

Ailenin ekonomik düzeyi ile BVYÖ’nin anlamlılık düzeyine ilişkin Tamhanes T2 analiz sonuçları değerlendirildiğinde anlamlı bir ilişki saptanmış ve ailenin ekonomik düzeyi düşük aileler ile yüksek gelirli aile grupları arasında bakım verme yükü ölçeği açısından anlamlı bir farklılık ortaya konmuştur ($p<0,05$). Veriler normal dağılmadığı için Spearman Korelasyon analizi uygulanarak BVYÖ ile ailenin ekonomik düzeyi ile bakım verme yükü arasındaki ilişki incelenmiş ve sonuçları Tablo 63’de verilmiştir.

Tablo 63. Ailenin ekonomik düzeyi ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları

		BVYÖ	Ailenin ekonomik düzeyi
BVYÖ	Korelasyon katsayısı	1,000	-,154*
	p		,025***
	N	213	213
Ailenin ekonomik düzeyi	Korelasyon katsayısı	-,154*	1,000
	p	,025***	
	N	213	215

*p<0,05

Ailenin ekonomik düzeyi ile bakım verme yükü arasındaki ilişkinin Spearman Korelasyon analiziyle değerlendirildiği çalışmada anlamlı bir ilişki saptanmıştır, negatif yönlü bir ilişki bulunmaktadır (p<0,05).

Ebeveynlerin evlilik süresideğişkeni ile Bakım Verme Yükü Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için öncelikle verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiş ve 31 yıldan daha uzun süredir evli olan grubun normal dağılıma uymadığı belirlenmiştir. Gruplar arası farklılıkların kontrolü için Kruskal-Wallis H testi yapılarak sonuçları Tablo 64’de verilmiştir.

Tablo 64. Ebeveynlerin evlilik süresideğişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları

	Kikare	df	p
BVYÖ	,561	2	,756

*p>0,05

Ebeveynlerin evlilik süresi ile bakım verme yükü ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları incelendiğinde çalışma grubunda bakım verme yükünün değişmediği saptanmıştır (p>0,05). Veriler normal dağılmadığı için Spearman Korelasyon analizi uygulanarak BVYÖ ile ebeveynlerin evlilik süresideğişkeni arasındaki ilişki incelenmiş ve sonuçları Tablo 65’de verilmiştir.

Tablo 65. Ebeveynlerin evlilik süresi ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları

		BVYÖ	Ebeveynlerin evlilik süresi
BVYÖ	Korelasyon katsayısı	1,000	-,048
	p		,489*
	N	213	213
Ebeveynlerin evlilik süresi	Korelasyon katsayısı	-,048	1,000
	p	,489	
	N	213	215

*p>0,05

Ebeveynlerin evlilik süresi ile bakım verme yükü arasındaki ilişkinin Spearman Korelasyon analiziyle değerlendirildiği çalışmada anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$).

Ailelerin ilgi ve yakınlık düzeyi ile Bakım Verme Yükü Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiştir. Çok ilgili olan grubun normal dağılıma uymaması nedeniyle gruplar arası farklılıkların kontrolü için Kruskal-Wallis H testi yapılarak sonuçları Tablo 66’da verilmiştir.

Tablo 66. Ailelerin ilgi ve yakınlık düzeyideğişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları

	Kikare	df	p
BVYÖ	7,560	4	,109*

* $p>0,05$

Ailelerin ilgi ve yakınlık düzeyi ile bakım verme yükü ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları incelendiğinde çalışma grubunda bakım verme yükünün değişmediği saptanmıştır ($p>0,05$). Veriler normal dağılmadığı için Spearman Korelasyon analizi uygulanarak BVYÖ ile ailelerin ilgi ve yakınlık düzeyideğişkeni arasındaki ilişki incelenmiş ve sonuçları Tablo 67’de verilmiştir.

Tablo 67. Ailelerin ilgi ve yakınlık düzeyi ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları

		BVYÖ	Ailelerin ilgi ve yakınlık düzeyi
BVYÖ	Korelasyon katsayısı	1,000	-,173*
	p		,012*
	N	213	213
Ailelerin ilgi ve yakınlık düzeyi	Korelasyon katsayısı	-,173*	1,000
	p	,012*	
	N	213	215

* $p<0,05$

Spearman Korelasyon analizi sonuçlarına göre ailenin ilgi ve yakınlık düzeyi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır, negatif yönlü bir ilişki bulunmaktadır ($p<0,05$).

Aile tutumları ile Bakım Verme Yükü Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiştir. “Otoriter”, “koruyucu” ve “hoşgörülü” tutum sergileyen grupların normal dağılıma uymaması

nedeniyle gruplar arası farklılıkların kontrolü için Kruskal-Wallis H testi yapılarak sonuçları Tablo 68’de verilmiştir.

Tablo 68. Aile tutumları ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları

	Kikare	df	p
BVYÖ	6,226	7	,514*

*p>0,05

Aile tutumları ile bakım verme yükü ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları incelendiğinde çalışma grubunda bakım verme yükünün değişmediği saptanmıştır (p>0,05). Veriler normal dağılmadığı için Spearman Korelasyon analizi uygulanarak BVYÖ ile aile tutumları değişkeni arasındaki ilişki incelenmiş ve sonuçları Tablo 69’da verilmiştir.

Tablo 69. Aile tutumları ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları

		BVYÖ	Aile tutumları
BVYÖ	Korelasyon katsayısı	1,000	,058
	p		,397*
	N	213	213
Aile tutumları	Korelasyon katsayısı	,058	1,000
	p	,397*	
	N	213	215

*p>0,05

Spearman Korelasyon analizi sonuçlarına göre aile tutumları ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (p<0,05).

Ebeveynlerle iletişim durumu ile Bakım Verme Yükü Ölçeği toplam puanı arasında ilişki olup olmadığını incelemek için önce verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri uygulanarak değerlendirilmiştir. Ebeveynlerle iletişimde sorun yaşamayan grubun normal dağılıma uymaması nedeniyle gruplar arası farklılıkların kontrolü için Kruskal-Wallis H testi yapılarak sonuçları Tablo 70’de verilmiştir.

Tablo 70. Ebeveynlerle iletişim değişkeni ile BVYÖ ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları

	Kikare	df	p
BVYÖ	4,509	2	,105*

*p>0,05

Ebeveynlerle iletişim ile bakım verme yükü ilişkisine yönelik Kruskal-Wallis-H test sonuçları incelendiğinde çalışma grubunda bakım verme yükünün değişmediği saptanmıştır ($p>0,05$). Veriler normal dağılmadığı için Spearman Korelasyon analizi uygulanarak BVYÖ ile aile tutumları değişkeni arasındaki ilişki incelenmiş ve sonuçları Tablo 71’de verilmiştir.

Tablo 71. Ebeveynlerle iletişim ile BVYÖ Spearman Korelasyon analizi sonuçları

		BVYÖ	Ebeveynlerle iletişim
BVYÖ	Korelasyon katsayısı	1,000	-,146*
	p		,032*
	N	215	215
Ebeveynlerle iletişim	Korelasyon katsayısı	-,146*	1,000
	p	,032*	
	N	215	215

* $p<0,05$

Spearman Korelasyon analizi sonuçlarına göre ebeveynlerle iletişim ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır, negatif yönlü bir ilişki bulunmaktadır ($p<0,05$).

7. TARTIŞMA

Bu çalışma; crohn hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesi ve aile bireylerinin bakım yükü arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

Cinsiyet, yaş, kardeş sayısı, en uzun süre bakım veren kişi, ebeveynlerin evlilik süresi, aile tutumları, ebeveynleriyle problem yaşama durumları değişkenleri ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı değerlendirildiğinde herhangi bir değişkenlik olmadığı ortaya konmuştur ($p>0,05$). Ancak anne baba eğitim durumu, ailenin ekonomik düzeyi, ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyi değişkenleri ve yaşam kalitesi arasında anlamlı farklılıklar ortaya konmuştur.

Yaş, cinsiyet, baba eğitim durumu, kardeş sayısı, hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi, ailenin ekonomik düzeyi, ebeveynlerin evlilik süresi, ebeveynlerle iletişimi, aile tutumları değişkenleri ile Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) toplam puanı arasında ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$). Ancak anne eğitim durumu, ailenin ekonomik düzeyi, ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyi değişkenleri ve bakım yükü arasında anlamlı farklılıklar olduğu ortaya konmuştur ($p<0,05$).

Kronik bir hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan fiziksel, sosyal, duygusal ve ekonomik sorunlar bireylerin günlük yaşamını etkilemekte ve bireylerin uzun süreli bakım gereksinimi bulunmaktadır (Biber Tanrısever, 2009). Crohn hastalarında da sık olan bu sorunlar bireyin sosyal aktivitelerini kısıtlamakta ve yaşam kalitesini azaltmaktadır (Danckaerts, Sonuga - Barke & Banaschewski, 2009). Bu bağlamda kronik sorunların bulunduğu bir süreçte aile danışmanının rolü; bireyin ve ailenin fiziksel yetersizlikleri kabullenmesini (Gladding, 2012; Peseschkian, 2005), uyum sağlamasını desteklemek, öncelikli sorunlara ve duygularına yönelik farkındalığını artırmak ve baş etme becerilerini geliştirerek yaşama uyumlarını arttırmak olmalıdır (Demirbilek, 2016).

Mevcut durumda ülkemizde spesifik olarak sadece kronik hastalığı bulunan bireylere yönelik aile danışmanlığı eğitimleri bulunmamaktadır. Ancak dünyada ve ülkemizdeki aile danışmanlığı lisansüstü eğitim programlarında ya da aile danışmanlığını kapsayan kısa veya uzun süreli eğitim programlarında bir danışmanın rol ve sorumlulukları tanımlanmaktadır (Peseschkian, 2005; Yaman ve Akdeniz, 2011; Zimmerman, Prest & Wetzel.). Crohn hastalığı olan bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri ve yaşamlarının ciddi düzeyde etkilenmesi dikkate alındığında “kronik hastalıklarda bireysel ve aile

odaklı danışmanlık” bilim alanının geliştirilmesi ve mezuniyet sonrası eğitim programlarıyla bu alanın desteklenmesi gerektiği düşünülmektedir.

Ülseratif kolit kalın barsağın en iç tabakasının hastalığı olup barsağın son kısmını da etkilediği için bireyin en temel fizyolojik gereksinimlerinden olan dışkılamadaki sorunlar, bireyin bağımsızlığına etki etmektedir. Crohn hastalığı ise ülseratif kolite göre daha karmaşık olan, ağızdan anal kanala kadar sindirim sisteminin herhangi bir bölgesine yerleşen ve sürekli karında ağrı, kitle ve diğer sorunlara neden olan bir patolojidir (Biber Tanrısever, 2009; Cosnesvd, 1998; Devlensvd, 2014; Freeman, 2009; Steinhausen & Kies, 1982; Wagner, 2002). İnflamatuvar barsak hastalıkları sistemik ve kronik hastalıklar olduğu için (Kalkan ve Soykan, 2014), bireyi ve ailesini yoğun şekilde etkilediği için aile danışmanlarının sosyal ve duygusal müdahalesini gerektiren bir durum olarak görülmektedir.

Yaşam kalitesi ve bakım verenlerin yükü ile ilgili bugüne kadar yapılan araştırmalar incelendiğinde, crohn hastalığı olan bireylerin yaşam kalitesinin ve bakım verenlerin yükünün birlikte araştırıldığı bir çalışmaya rastlanmamıştır. İnflamatuvar barsak hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesini araştıran çalışmalar bulunmaktadır (Devlen, Beusterien, Yen, Ahmed, Cheifetz& Moss, 2014; Mohsenizadeh, Manzari, Vosoghinia, Ebrahimipour, 2020; Nurmi, Haapamaki, Paavilainen, Rantanen, Hillila&Arkkila, 2012) ancak bireyin yaşam kalitesi ile bakım verenlerin bakım yükünü ilişkilendirerek yapılan çalışmaya rastlanmamıştır. Bu açıdan bakıldığında bizim araştırmamız özgün bir çalışmadır.

Yaşam kalitesi kavramı hem ölçme hem de tanımlanma bakımından zor ve soyut bir kavram olarak değerlendirilmektedir (Frisch, 2013). Her birey için yaşam kalitesi algısı farklı olmakta (Gerharz ve Emberton, 1999) ve zaman, yer ve demografik değişkenlere göre farklılık göstermektedir (Lonnfors, Vermeire&Greco, 2014). Yaşam kalitesi sadece yaşam süresinin uzunluğu veya gelir düzeyinin yüksekliği değil, bireyin sosyal, duygusal, bilişsel, fiziksel alanlardaki çeşitliliği ve bireyin algıladığı yaşam düzeyini de ifade etmektedir (Mitchellvd, 1988). Frisch (2013), bir toplumda sadece en iyilerin ulaştıkları seviyenin değil, aynı zamanda tüm bireylerin ulaştığı seviyenin ve hatta en dezavantajlı konumda olanların durumlarını da değerlendirmek gerektiğini vurgulamaktadır.

Kronik hastalıklarda aile bireylerinin bakım yükü de benzer şekilde yaşam kalitesi gibi soyut bir kavramdır. Crohn hastalığı gibi günlük yaşamı etkileyen kronik hastalığı olan bireye bakım veren aile üyelerinin, bakım sürecinde yaşadıkları sorunların ele alınması, yaşadıkları sosyal, duygusal ve fiziksel zorlukların ortaya konması önem arz etmektedir. Ülkemizde crohn hastalığı olan bireyleri kapsayan ve onlara bakım veren aile üyelerinin algıladıkları bakım yükünü inceleyen benzer bir araştırma olmadığı için bulgular arasında direk karşılaştırma yapmak mümkün olamamıştır.

Literatür incelendiğinde, bazı çalışmalarda bakım verilen bireyin günlük yaşamını etkileyecek düzeyde ciddi klinik özellikler bulunmasının; kronik hastalığı bulunan bireylere bakım veren aile bireylerinin algıladıkları bakım yükünü etkileyebileceği bildirilmektedir (Glozman, 2004; Gök Metin, Karadaş, Balcı & Cankurtaran, 2019; Nayak, George, Vidyasagar & Kamath, 2014).

Bu çalışmada gelir seviyesi yükseldikçe bakım verenlerin bakım yükü puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı gözlenmiştir. Bu sonuç kronik hastalığı bulunan bireylere bakım veren kişilerin yükünün incelendiği benzer çalışmalara uyum göstermektedir (CarodArtal, Ferreira Coral, Trizotto & Menezes Moreira, 2009; Glozman, 2004; Hacıoğlu, Özer, Karabulutlu, Erdem & Erci, 2010; Mohsenizadeh, Manzari, Vosoghina & Ebrahimipour, 2020).

Kronik hastalığı bulunan bireylerde bakım verme yükünü inceleyen araştırma sonuçları incelendiğinde hastalığın tanı süresinin, hastalığın evrelerinin, eşlik eden başka sosyal, duygusal ve fiziksel sorunların ya da sınırlılıkların bakım yüküne doğrudan etkisinin olabileceği açıklanmaktadır (Kumsar & Yılmaz, 2014; Padierna, Martin, Aguirre, Gonzalez, Munoz & Quintana, 2013).

Bu çalışmada çalışma grubundakilerin Yaşam Kalite Ölçeği ile Bakım Verme Yükü Ölçeği arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki vardır. Başka bir deyişle bakım verme yükü arttıkça, yaşam kalitesinde bir azalma meydana gelmektedir. Bakım verenlerin yaşam kalitesinin artırılmasında ve bakım yükünün azaltılmasında sosyal destek önemli bir faktör olarak değerlendirilmektedir. Sosyal destek, hayatın olumsuz etkilerine karşı bireyi koruyan, aynı zamanda bireyin yaşantısında olumlu yönde etkisi olan tutumları kapsar. Bakım veren kişiler fiziksel, sosyal ve duygusal kapsamda yoğun stres yaşayabilmektedirler ve stres altındaki bireye çevresindeki insanlar tarafından yardım

sağlanması, bireyin yaşam şartlarını kolaylaştırdığı için yaşam kalitesini artırmaktadır (Güner, 2011; Mohsenizadeh, Manzari, Vosoghinia&Ebrahimipour, 2020; Torun, 1995).

Günlük yaşamı etkileyen hastalıklardan biri olan felç durumunda, bireyin bakımını sürdüren eşlerde psikolojik sağlığın belirleyicileriyle ilgili yapılan randomize kontrollü bir çalışmada, bakım vericilerin psikolojik sağlığını geliştirmede ve yaşam kalitesinin artırılmasında, algılanan sosyal desteğin önemli olduğu vurgulanmıştır (Franzen Dahlin, Larson, Murray, Wredling & Billing, 2007).

Kars Fertelli ve Özkan Tuncay (2019) tarafından yapılan felçli bireye bakım verenlerde bakım yükü, sosyal destek ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelendiği çalışmada; sosyal destek arttıkça yaşam kalitesinin de arttığı bulunmuştur. Benzer şekilde Şirzai, Ünsal Delialioğlu, Sarı ve Özel (2015) tarafından yapılan çalışmada kronik hastalığı bulunan ve günlük gereksinimlerinin karşılanmasında destek verilmesini gerektiren bireylere, bakım verenlerinin orta düzeyde bakım yükü yaşadıkları saptanmıştır. Bu çalışmalarla bizim çalışmamızın sonuçları benzerlik göstermektedir. Sosyal destek artınca, bakım vermenin olumsuz etkileri azalmakta ve yaşam doyumu artmaktadır

Bakım verenlerin yakın çevresinin desteğine, yalnız olmadıklarını hissettirmelerine, sosyal yaşama katılma konusunda desteğe ve duygusal anlamda güçlendirilmeye ihtiyacı olduğu belirtilmektedir (Dökmen, 2012). Bu araştırmada, çalışma grubundakilerin Yaşam Kalite Ölçeği ile Bakım Verme Yükü Ölçeği arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Başka bir deyişle bakım verme yükü arttıkça, yaşam kalitesinde bir azalma meydana geldiği ortaya konmuştur. Bu sonuç Gök Metin, Karadaş, Balcı, Cankurtaran (2019) tarafından yapılan yaşlı bireylere bakım sağlayan aile bakıcılarının algıladıkları yükün incelendiği çalışma sonuçları ile benzerdir. Benzer sonuçların aksine Dökmen (2012), hasta, yaşlı ve engelliye bakım veren bireylerle yaptığı çalışmada, bakım verenlerin algıladığı sosyal destek düzeyinin düşük olduğunu bulmuştur.

Yaşam kalitesi ile bakım verme yükü arasında ilişkinin değerlendirildiği bazı çalışmalarda; bakım vericilerin bakım yükünün arttığı, ancak bununla birlikte yaşam kalitesinin de düştüğüne ilişkin sonuçlar vardır (Ogunlana, Dada, Oyewo, Odole & Ogunsan, 2014). Hung ve diğerleri (2012) felçli hastalara bakım verenlerde zorlanma ile

ilişkili faktörleri inceledikleri çalışmada yatağa bağımlı bir bireyin bakımının, bakım veren kişiye yük getirdiğini ve bu yükün yaşam kalitesini azalttığını vurgulamışlardır.

Sosyal desteğin, bakım yükünün azaltılmasında önemli etkisi olduğu (Abramson, 2007; Bitter & Main, 2011; Çetin, 2019; Özdemir & Taşçı, 2013) düşünüldüğünde, aile danışmanlarının, crohn hastalığı olan bireylerin sosyal destek sistemlerini güçlendirmesi, aile ve toplum kapsamında verilebilecek duygusal ve sosyal destek hizmetlerini harekete geçirecek önerilerde bulunmasının bakım yükünü azaltıp yaşam kalitesini artırma yönündeki öneminin büyük olduğu söylenebilir.

“Kronik Hastalıklar Raporu” araştırmasında Türkiye genelinde ortalama 22 milyon birey kronik rahatsızlıkların etkisi altındadır (Sağlık Bakanlığı, 2013). Kronik hastalığa sahip olan bireyin hastalığa karşı tutumları ve algıları olumsuz ise, depresyon, kaygı bozukluğu ve buna bağlı davranış sorunlarından kaynaklanan sosyal uyumsuzluk görülme oranının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Özdemir ve Taşçı, 2013). Uzun süren ve günlük yaşamı etkileyen hastalığı olan çocukların ruhsal problem yaşama riskinin incelendiği çalışmada hasta çocukların iki kat, hasta olmayan çocukların üç kat daha çok ruhsal problem yaşama riskine sahip oldukları tespit edilmiştir (Cadman, Boyle&Szatmari, 1987).

Mitchell ve diğerleri (1988), barsak hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesini incelemişler ve bireyin yaşam doyumu ile eğitim düzeyi arasında bir ilişki bulunmadığını ifade etmişlerdir. Ogunlana ve diğerleri (2014) anne ve babanın öğrenim durumu arttıkça kronik hastalığı olan bireyin yaşam kalitesinin düştüğünü belirtmiştir. Yaptığımız bu çalışmada, anne ve baba eğitim durumu ile yaşam kalite ölçeği arasında pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır. Başka deyişle hem annenin hem de babanın eğitim durumu arttıkça yaşam kalitesinde de artış olmaktadır. Bu bulgudan yola çıkarak, ebeveynlerin öğrenim düzeyindeki yükselişin, crohn hastalığı gibi kronik hastalığı olan bireyin yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkisi olduğu ifade edilebilir.

Fletcher, Hunt ve Bullpit (1987) kronik hastalığı olan bireylerin yaşam kalitesinin düşük olduğunu, anne ve baba eğitim düzeyinin yaşam kalitesini etkilediği belirtmektedirler. Bizim çalışmamızda hem annelerin hem de babaların eğitim durumu arttıkça yaşam kalitesinde de artış olduğu ortaya konmuştur. Anne ve babaların eğitim düzeyinin artması, sorunların çözümüne yönelik ebeveynlerde farkındalık oluşması, ebeveynlerin

çocuğun yaşam kalitesini artırmaya ilişkin çözüm arama girişimlerinin artması ile bağlantılı olabilir. Bu konuda yapılan araştırmalar incelendiğinde, ebeveynlerin öğrenim durumunun sadece onların değil aynı zamanda tüm aile bireylerinin yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğunu ifade eden çalışmalar olduğu görülmüştür (Nayak, George, Vidyasagar & Kamath, 2014; Wallander, Schmitt & Koot, 2001).

Papastavrou, Charalambous ve Tsangarı (2009), kronik hastalığı olan bireylere bakım verenlerde eğitim arttıkça bedensel ve ruhsal yaşam kalitesinin arttığını göstermişlerdir. Ayrıca kronik hastalığı bulunan bireylerin yakınlarında yapılan çeşitli çalışmalarda da eğitim arttıkça yaşam kalitesinin arttığı gösterilmiştir (Çivi, Kutlu & Çelik, 2011).

Çalışmamızda düşük, orta ve yüksek düzeydeki tüm ailelerde ekonomik düzey boyutlarının 0,05'ten küçük olduğu görülmüştür. Başka bir deyişle tüm gelir grupları arasında yaşam kalitesi bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. Bizim çalışmamıza benzer şekilde Şirin (2014) tarafından ailelerde sosyo-demografik ve ekonomik değişkenlerin aile yaşam kalitesine etkilerine ilişkin yapılan araştırmada, eğitim düzeyi ve ekonomik düzey yükseldikçe annelerin stres düzeyinin azalmakta olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Ailenin ekonomik düzeyinin yaşam kalitesine etkisi konusunda anlamlı bir farklılık olduğuna ilişkin çalışmalar bulunmaktadır. Kronik hastalığı olan bir bireyin bulunduğu ailelerde, tıbbi bakım, özel fiziki düzenlemeler, hastalığın iyileştirme gücünü artıracak araç-gereçlerin yanısıra ev kirası, yiyecek, giyim, iletişim, ulaşım gibi zorunlu harcamalar, hastalık bulunmayan ailelere göre daha çok maddi zorluklar yaşamaktadırlar (Aydemir ve Çetin, 2019; Wagner, 2002).

Bu çalışmada baba eğitim durumu değişkeni ile Bakım Verme Yüğü Ölçeği (BVYÖ) toplam puanı arasında ilişki saptanmamıştır. Bireyde engel veya bir hastalık bulunması durumunda annelerin/kadınların bakım hizmeti verme oranı daha fazladır. Ören ve Aydın (2020) tarafından yapılan engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükünün incelendiği çalışmada bakım veren ebeveynlerin % 78'inin anne, % 22'sinin baba olduğu belirlenmiştir. Bizim çalışmamızda % 44,7 oranında eşler; % 37,7 oranında anneler, % 14,4 oranında diğer kişiler (bakıcı, ağabey, büyükanne gibi) bakım vermektedir. Çalışmamızda babaların crohn hastalığı bulunan bireylere bakım verme oranı sadece % 3.3 bulunmuştur. Literatür incelendiğinde erkek bakım verenlerin boş

vaktinin kısıtlanmasının, onları kadınlardan daha fazla etkilediğini belirten açıklamalara rastlanmıştır (Hacıalıođlu, Özer, Karabulutlu, Erdem & Erci, 2010).

Eđitim durumunun yaşam kalitesine ve bakım yüküne etkisine yönelik çalışmalar incelendiğinde; Cavga (2019), lise öğrencilerinde aile yaşam doyumu ile psikolojik dayanıklılık ve sosyal medya kullanım bozukluđu arasındaki ilişkiyi incelediđi çalışmasında aile yaşam doyumunun anne ve babanın eğitim durumuna göre farklılaşmadığını belirlemiştir. Bakım veren bireylerin eğitim düzeyinin düşmesi, bakım vericinin bilgiye ulaşma zorluđu, ekonomik kaynak kısıtlılığı, sorunlarla başetmede yetersizlikler veya bakım verirken güncel bilgiye ulaşma yetersizlikleri gibi nedenlerle bakım yükünü daha fazla algılayabilmektedirler (Şirzai, Ünsal Delialıođlu, Sarı & Özel, 2015).

8. SONUÇ ve ÖNERİLER

Crohn hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesi ve aile bireylerinin bakım yükü arasındaki ilişkinin incelendiği bu araştırma, İnflamatuvar Bağırsak Hastaları ve Aileleri Yardımlaşma Derneği ve İnflamatuvar Bağırsak Hastaları Dayanışma ve Yardımlaşma Derneğine üye olan bireylere veri toplama formları uygulanarak yapılmıştır.

Çalışma grubundakilerin (N=215) 18 yaşından küçük olanların oranı % 3.3, 19-29 yaş arasında olanların oranı % 18.1, 30-39 yaş arasında olanların oranı % 35.8 ve 40 yaş ve üzeri olanların oranı ise % 42.8'dir. Bunların % 51.6'sını kadınlar, % 48.4'ünü erkekler oluşturmaktadır. Anne eğitim durumun bakıldığında % 16.3'ünün okur yazar olmadığı, % 42.8'sinin ilköğretim mezunu, % 22.3'ünün lise mezunu ve % 18.6'nın ise üniversite mezunu olduğu saptanmıştır. Baba eğitim durumu incelendiğinde % 58.1'inin ilköğretim mezunu, % 26.5'inin lise mezunu, % 11.2'sinin üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Çalışma grubundakilerin % 35.3'ü 4 ve daha fazla kardeşe sahiptir. Crohn hastalığı süresince en fazla bakım veren kişilerin % 44.7'si eş; % 37.7'si anne, % 3.3'ü ise babadır. Katılımcıların % 56.7'sinin anne ve babası birlikte yaşamaktadır. Ekonomik düzeyleri incelendiğinde % 74.9'unun orta düzeyde olduğu saptanmıştır. Ailenin crohn hastalığı olan bireye yönelik ilgi ve yakınlık düzeyine bakıldığında katılımcıların % 9.3'ü kötü, % 16.7'si orta, % 39.1'i iyi, % 34.9'u çok iyi bakıldığını belirtmişlerdir. Çalışma grubundakilerin aile tutumları incelendiğinde otoriter ailesi olanların oranı % 9.8, demokratik % 8.8, tutarsız % 8.4, aşırı baskıcı % 6, ilgisiz/kaygısız % 7, koruyucu % 30.7, hoşgörülü % 23.3'dür. Crohn hastalığı dışında kronik veya sürekli tedavi gördüğü hastalık bakımından incelendiğinde % 61.9'unun başka hastalığının bulunmadığı belirlenmiştir.

Çalışma grubuna "Sosyodemografik Bilgi Formu", "Yaşam Kalitesi Ölçeği" ve "Bakım Verme Yükü Ölçeği" uygulanmıştır. Yapılan istatistik değerlendirmeler tablolar halinde özetlenmiştir.

Cinsiyet, yaş, kardeş sayısı, en uzun süre bakım veren kişi, ebeveynlerin evlilik süresi, aile tutumları, ebeveynleriyle problem yaşama durumları değişkenleri ile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı değerlendirildiğinde herhangi bir değişkenlik olmadığı ortaya konmuştur ($p>0,05$). Ancak anne baba eğitim durumu, ailenin ekonomik düzeyi,

ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyi değişkenleri ve yaşam kalitesi arasında anlamlı farklılıklar ortaya konmuştur.

Yaş, cinsiyet, baba eğitim durumu, kardeş sayısı, hastalık süresince en uzun süre bakım veren kişi, ailenin ekonomik düzeyi, ebeveynlerin evlilik süresi, ebeveynlerle iletişimi, aile tutumları değişkenleriyle Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) toplam puanı arasında ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$). Ancak anne eğitim durumu, ailenin ekonomik düzeyi, ailedeki bireylerin ilgi ve yakınlık düzeyi değişkenleri ve bakım yükü arasında anlamlı farklılıklar olduğu ortaya konmuştur ($p<0,05$).

Araştırma sonucunda elde edilen bulguların aile danışmanlığı bilim alanında ne şekilde kullanılabileceğine ilişkin detaylı literatür bilgilerine yer verilmiştir. Aile danışmanının rolü; bireyin ve ailenin fiziksel yetersizlikleri kabullenmesini, uyum sağlamasını desteklemek, öncelikli sorunlara ve duygularına yönelik farkındalığını artırmak ve baş etme becerilerini geliştirerek yaşama uyumlarını arttırmak olması gerektiği araştırma sonuçlarıyla birlikte vurgulanmıştır.

Mevcut durumda ülkemizde spesifik olarak sadece kronik hastalığı bulunan bireylere yönelik aile danışmanlığı eğitimleri bulunmamaktadır. Ancak dünyada ve ülkemizdeki aile danışmanlığı lisansüstü eğitim programlarında ya da aile danışmanlığını kapsayan kısa veya uzun süreli eğitim programlarında bir danışmanın rol ve sorumlulukları tanımlanmaktadır Crohn hastalığı olan bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri ve yaşamlarının ciddi düzeyde etkilendiği dikkate alındığında “kronik hastalıklarda bireysel ve aile odaklı danışmanlık” bilim alanının geliştirilmesi ve mezuniyet sonrası eğitim programlarıyla bu alanın desteklenmesi gerektiği düşünülmektedir.

Kronik hastalığı bulunan bireylere bakım verenlerin bakım verme yükü ve hasta bireylerin yaşam kalitesi, ailenin tüm üyelerini ve hatta toplumu etkileyebilir. Hasta bireyin ve bakım verenlerin holistik bir yaklaşım ile değerlendirilmesi gerekmektedir. Bakım verme sürecinde olumsuz etkilenme oranlarını azaltan, sürecin verimliliğini ve devamlılığını sağlayabilecek eğitim programlarına ihtiyaç vardır. Bu programların sağlık ve aile danışmanlığı alanında eğitim veren kurumların müfredatına eklenmesi önemlidir. Sağlık çalışanlarının kanserli hasta ve bakım veren aile üyelerinin süreç boyunca deneyimledikleri olumlu ve olumsuz tepkileri belirlemesi ve bu noktada desteklemeleri önem arz etmektedir. Bireyin sosyal, duygusal ve çevresel gelişimini

etkileyebilecek olası risk faktörlerinin erken dönemde belirlenmesi ve erken müdahale yapılması önemlidir. Medya aracılığıyla bilgilendirme yapılabilir.

Bireylerin sosyal uyumlarını artırmak, duygularını tanıyıp davranışlarına ne yönde etki edeceği konusunda farkındalık oluşturmak gerekmektedir. Bu bağlamda aile danışmanlığı yapan profesyonellere bilgilendirme yapılması önemlidir. Ayrıca bakım vermenin olumsuz etkilerini belirleyen, risk grubunda olan bakım verenlerin tanımlandığı araştırmaların yapılması gerekmektedir.

Kronik hastalıklarda evde bakım hizmeti alan bireylerin bakımını sağlamanın, aile bireylerinde ve özellikle bakım verenlerde ruh ve beden sağlığına olumsuz etkiler ortaya konmuştur. Bu sonuçlar, aile danışmanlığı hizmetlerinin önemini bir kez daha ortaya koymaktadır.

KAYNAKLAR

- Abramson, Z. (2007). Adlerianfamilyandcoupletherapy. *TheJournal of AdlerianTheory, ResearchandPractice*, 63(4), 371-386.
- Akbari, M., Alavi, M., Irajpour, A., Maghsoudi, J. (2018). Challenges of family care givers of patients with mental disorders in Iran: A narrativereview. *Iranian J Nursing Midwifery Res*, 23(1), 329-337.
- Aksu Yıldırım, S., Yılmaz, Ö. (2009). Nottingham sağlık profili ve SF-36 sağlık anketi benzer sonuç verir mi. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 9(2), 53-62.
- Aktaş, A. M. (2015). Ben ve ailem. Konya: Atlas Akademi
- Annisa, F. (2016). Burden of family care giver. *Belitung Nursing Journal*, 2(1), 10-18.
- Aydemir, T., Çetin, Ş. (2019). Kronik hastalıklar ve psikososyal bakım. *JAMER Journal of Anatolian Medical Research*, 4(3), 109-115.
- Biber Tanrısever, M. (2009). Ülseratif kolit ve crohn hastalarında yaşam kalitesi, anksiyete ve depresyon. Haseki Eğitim Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği Uzmanlık Tezi. İstanbul.
- Bielefeldt, K., Davis, B., Binion, D.G. (2009). Pain and inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*, 15(5), 778-788.
- Bitter, J. B. & Main, F.O. (2011). Adlerianfamily therapy: An introduction. *The Journal of Individual Psychology*, 67(3), 175-185.
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P. (1987). Chronicillness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario. *Child Health Study. Pediatrics*, 79 (1), 805-813.
- Carod Artal, F.J., Ferreira Coral, L., Trizotto, D. S. & Menezes Moreira, C. (2009). Burden and perceived health status among care givers of stroke patients. *Cerebrovascular Diseases*, 28(5), 472-480.
- Campbell, A., Converse, P.E. &Rodgers, W.L. (1976). The quality of American life: perceptions, evaluations, and satisfactions. New York: Russell Sage Foundation.
- Cavga, Z. (2019). Lise öğrencilerinde aile yaşam doyumu ile psikolojik dayanıklılık ve sosyal medya kullanım bozukluğu arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi. Sabahattin Zaim Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul.
- Chang, Y.C. & Ritter, K.B. (2004). Cultural considerations of Adlerian parenting education. *The Journal of Individual Psychology*, 60 (1), 67-74.
- Chien, L.Y., Lo, L.H., Chen, C.J., Chen, Y.C. (2003). Quality of life among primary care givers of Taiwanese children with brain tumor. *Cancer Nurs*, 26(1), 305-311.
- Christensen, L.B., Johnson, R.B. & Turner, L.A. (2015). Araştırma yöntemleri: Desen ve analiz (A. Aypay, çev. ed.). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Cohen, R.D. (2002). The quality of life in patients with Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther*, 16 (1), 1603-1609.

- Cosnes, A., Dupuy, A., Revuz, J., Delchier, J.C., Conton, J.E., Gendre, J.P. (1998). Longtermevolution of oral localization of crohn'sdisease (abstract). *Gastroenterology*, 114 (1), 956-973.
- Çivi, S., Kutlu, R., Çelik, H. (2011). Kanserli hasta yakınlarında depresyon ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Gülhane Tıp Derg*, 53(1), 248-253.
- Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E.J., Banaschewski, T. (2009). The Quality of Life of Children with atention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review, *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 19(1), 83-105.
- Demirbilek, M. (2016). Aile danışmanlığı: bir uygulama örneği. *TJFM&PC*, 10(2), 109-120. Doi: 10.5455/tjfmpe.205930
- Devlen, J., Beusterien, K., Yen, L., Ahmed, A., Cheifetz, A. & Moss, A.C. (2014). The burden of inflammatory bowel disease: a patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model. *Inflamm Bowel Dis*, 20(3), 545-552. Doi 10.1097/01.MIB.0000440983.86659.81
- Diener, E. & Chan, M.Y. (2011). Happy people live longer: Subjective well-being contribute health and longevity. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 3(1), 1-43.
- Dökmen, Z.Y. (2012). Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(1), 3- 38.
- Elkjaer, M., Moser, G., Reinisch, W. (2008). IBD patients need in health quality of care ECCO consensus. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2(1), 181-188.
- Emmons, R.A. & McCullough, M.E. (2003). Counting blessings versus burdens: An experimental investigation of gratitude and subjective well-being in daily life. *Journal of Personalityand Social Psychology*, 84(1), 377-389.
- Engstrom, I., Lindquist, B.L. (1991). Inflammatory bowel disease in children and adolescents: a somatic and psychiatric investigation. *Acta Paediatr Scand*, 80(1), 640-647.
- Eryılmaz, A. (2010). Turkish adolescents' subjective well- being with respecttoage, gender, andparents. *International Journal of Human and Social Sciences*, 5(8), 523-526.
- Fidan, T., Ertekin, V., Karabağ, K. (2013). Depression-anxiety levels and the quality of life among children and adolescents with coeliac disease. *The Journal of Psychiatryand Neurological Sciences*,26 (1), 232-238.
- Fletcher, A.E., Hunt, B.M., Bullpit, C.J. (1987). Evaluation of quality of life in clinical trials and cardio vascular disease. *J Chronic Dis*, 40(1), 557-566
- Franzen Dahlin, A., Larson, J., Murray, V., Wredling, R., Billing, E. (2007). Predictors of psychological health in spouses of person saffected by stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 885-891.
- Freeman, H.J. (2009). Long-termnatural history of Crohn's disease. *World J Gastroenterol*. 15(11), 1315-1318.

- Frisch, M.B. (2006). Quality of life therapy: applying a life satisfaction approach to positive psychology and cognitive therapy. Hoboken, NJ: Wileyand Sons.
- Frisch, M. (2013). Evidence-basedwell-being / positive psychology assessment and intervention with quality of life therapy and coaching and the Quality of Life Inventory (QOLI). *SocIndicRes. 114*(1), 193–227. Doi:10.1007/s11205-012-0140-7
- Gerharz, E.W. & Emberton, M. (1999). Quality of life research in urology. *World J Urol, 17*(1),191-192.
- Ghosh, S., Mitchell, R. (2007). Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn, s and Ulcerative Colitis Associations patient survey. *Journal of Crohn's and Colitis, 1*, 10–20. Doi:10.1016/j.crohns.2007.06.005
- Gladding, S.T. (2012). Aile terapisi: tarihi, kuram ve uygulamaları. Keklik İ, Yıldırım İ, editörler. 2. baskı. Ankara: Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Derneği Yayınları.
- Graff, L.A., Walker, J.R., Bernstein, C.N. (2009). Depression and anxiety in inflammatory bowel disease: Review of comorbidity and management. *Inflammatory Bowel Disease, 15*(1), 105-118.
- Glozman, J.M. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review, 14*(4), 183-196
- Gök Metin, Z., Karadaş, C., Balcı, C., Cankurtaran, M. (2019). The perceived caregiver burden among Turkish family caregivers providing care for frail older adults. *J Transcult Nurs, 30*(1), 222–230.
- Griffiths, A.M., Otley, A.R., Hyams, J. (2005). A review of activity indices and endpoints for clinical trials with Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis, 11*(1), 185–196.
- Gülcan, A. & Bal, P. (2014). Genç yetişkinlerde iyimserliğin mutluluk ve yaşam doyumu üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Asian Journal of Instruction, 2*(1), 41-52.
- Güner, Ç.Ö. (2011). Algılanan güçlendirmenin işgören performansı üzerine etkileri. *Doğuş Üniversitesi Dergisi, 9*(1), 35-46.
- Hacıoğlu, N., Özer, N., Karabulutlu, E., Erdem, N., Erci, B. (2010). Thequality of life of familycaregivers of cancerpatients in theeast of Turkey. *Eur J OncolNurs, 14*(1), 211-217.
- Hatipoğlu Sümer, Z. & Rasmussen, P.R. (2012). Individual psychology in Turkey. *The Journal of Individual Psychology, 68*(4), 411-421.
- Herdman, M., Gudex, C., L loyd, A. (2011). Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res, 20*(1),1727-1736.
- Horn, E.E., Xu, Y., Beam, C.R., Turkheimer, E., &Emery, R.E. (2013). Accounting for the physical and mental health benefits of entry into marriage: A genetically informed study of selection and causation. *Journal of Family Psychology, 27*(1), 30-38.
- Hung, Y.C., Huang, J.H., Chen, L.N., Liao, C.J., Lin, C., Chuo, C. (2012). Factors associated with strain in informal caregivers of strokepatients. *Chang Gung Med J., 35*(1), 392-401.

- İncirkuş, K., Nahcivan, N.Ö. (2011). Kronik hastalık bakımını değerlendirme ölçeği-hasta formu'nun Türkçe versiyonunun geçerlik ve güvenilirliği. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 4(1), 102-109.
- Kalkan, Ç., Soykan, İ. (2014). Ülseratif kolit: semptomlar, klinik bulgular ve doğal seyir. Ed. Ülkü Dağlı. İnflamatuvar bağırsak hastalığı. Fersa Matbaacılık, (s.s.63-80), Ankara.
- Karahan, S. (2016). Yanık hastasının yaşam kalitesinin bakım verenin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi ile ilişkisi. Yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Karasar, N. (2012). Bilimsel araştırma yöntemi. Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Kars Fertelli, T., Özkan Tuncay, F. (2019). İnmeli bireye bakım verenlerde bakım yükü, sosyal destek ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki.
- Kılıç, A.S. (2019). Burdur'da 65 yaş ve üzeri nüfusun yaşam kalitesi ve yalnızlık durumu ile ilişkili etmenler. Doktora tezi. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Kirsner, J.B. (1999). Non-specific inflammatory bowel disease (ulcerative colitis and crohn's disease) after 100 years - what next? *Italian Journal of Gastroenterology and Hepatology*. 31(8), 651-675.
- Koçyiğit, H., Aydemir, Ö., Fişek, G., Ölmez, N., Memiş, A. (1990). Kısa Form 36'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. *İlaç ve Tedavi Dergisi*, 12(2), 102-109.
- Korkut, Y. (2001). Aile danışmanlığı ve aile terapisi hizmetleri. *İ.Ü. Psikoloji Çalışmaları*, 22(1), 112-133.
- Kumsar, K.A., Yılmaz, T.F. (2014). Kronik hastalıklarda yaşam kalitesine genel bakış. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(2), 62-70.
- Loftus, E.V. (2004). Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence and environmental influences. *Gastroenterology*.126(1), 1504-1517.
- Lonnfors, S., Vermeire, S., Greco, M. (2014). IBD and health-related quality of life – Discovering the true impact. *Journal of Crohn's and Colitis*,8(1), 1281-1286.
- MacPhee, M., Hoffenberg, E.J., Feranchak, A. (1998). Quality-of-life factors in adolescent inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*, 4(1), 6–11.
- Mackner, L.M., Crandall, W.V., Szigethy, E.M. (2006). Psychosocial functioning in pediatric inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*, 12(1), 239–244.
- Mahon, N.E., Yarcheski, A. & Yarcheski T.J. (2005). Happiness as related to gender and health in early adolescents. *Clinical Nursing Research*, 14(2), 175–190.
- Marquez, D.X., Bustamante, E.E., Kozey-Keadle, S., Kraemer, J. & Carrion, I. (2012) Physical activity and psychosocial and mental health of older caregiver and non-caregivers. *Geriatr Nurs*, 33: 358-365.
- Mete, H.E. (2008). Kronik hastalık ve depresyon. *Klinik Psikiyatri*, 11(3), 3-18.

- Mitchell, A., Guyatt, G., Singer, J., Irvine, J., Goodacre, R., Tompkins, C. (1988). Quality of life patients with inflammatory bowel disease. *J. Clin Gastroenterol*, 10(3), 306-310.
- Mohsenizadeh, S.M., Manzari, Z.S., Vosoghina, H., Ebrahimipour, H. (2020), Family caregivers' burden in inflammatory bowel diseases: An integrative review. *J Edu Health Promot*, 9(1), 289-297.
- Montgomery, R., Gonyea, J., Hooyman, N. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relat*, 34(1), 19–26.
- Moody, G., Eaden, J.A., Mayberry, J.F. (1999). Social implications of childhood Crohn's disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 28(1), 43–45.
- Nayak, M.G., George, A., Vidyasagar, M., & Kamath, A. (2014). Quality of life of family caregivers of patients with advanced cancer. *IOSR Journal of Nursing Health Science*, 3(2), 70-75.
- Neville, B.W., Damm, D.D., Allen, C.M., Bouquot, J.E. (2002). Oral and maxillofacial pathology 2nd edn. Philadelphia: PA, p.733-734.
- NHATS & NSOC Surveys (2015). Amerika Ulusal Sağlık ve Yaşlanma Eğilimleri Çalışması (National Health and Aging Trends Study) ve Amerika Ulusal Bakım Verme Çalışması (National Study of Caregiving) raporu. www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK396404/
- Nichols, M.P. (2013). Aile terapisi kavramlar ve yöntemler. İstanbul: Kaknüs Yayınları. p.209-387.
- Nickerson, C., Diener, E. & Schwarz, N. (2011). Positive affect and college success. *Journal of Happiness Studies*, 12(4), 717–746. Doi:10.1007/s10902-010-9224-8.
- Nurmi, E., Haapamaki, J., Paavilainen, E., Rantanen, A., Hillila, M. & Arkkila, P. (2012). The burden of inflammatory bowel disease on health care utilization and quality of life, *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 48(1), 51-57. Doi: 10.3109/00365521.2012.685750
- Ogunlana, M.O., Dada, O.O., Oyewo, O.S., Odole, A.C., Ogunsan, M.O. (2014). Quality of life and burden of informal caregivers of stroke survivors. *Hong Kong Physiotherapy Journal*, 32(1), 6-12.
- Oryan, S. (2014). The family council: Different styles of family deliberation in two cultures. *The Journal of Individual Psychology*, 70(2), 128-147.
- Öksüz, E. & Malhan, S. (2005). Sağlığa bağlı yaşam kalitesi kalitemetri. Ankara: Başkent Üniversitesi Yayınları.
- Ören, B., Aydın, B. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *CBU-SBED*, 7(3), 302-309.
- Özdemir, Ü., Taşçı, S. (2013). Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar ve bakım. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1), 57-72.
- Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P., Quintana, J.M. (2013). Burden of caregiving among family caregivers of patients with eating disorders. *Soc Psychiatry Psychiatry Epidemiol*, 48(1), 151-161.

- Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. (2009). Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(1), 128-136. Doi:10.1016/j.ejon.2009.02.003.
- Parekha, N., Shahb, S., McMastera, K., Spezialec, A., Nguyena, D., Melmede, D. (2017). Effects of caregiver burden on quality of life *and coping strategies utilized by caregivers of adult patients with inflammatory bowel disease*. *Annals of Gastroenterology*, 30(1), 89-95. DOI: <http://dx.doi.org/10.20524/aog.2016.0084>
- Parlak, E. (1999). Crohn hastalığının postoperatifrekürrensının önlenmesinde preparatların etkinliği, *Turkish Journal of Gastroenterology*, 10(3), 276-279.
- Peseschkian, N. (2005). Pozitif aile terapisi, İstanbul: Beyaz Yayınları.
- Reif, S., Klein, I., Lubin, F., Farbstein, M., Hallak, A., Gilat, T. (1997). Pre-illness dietary factors in inflammatory bowel disease. *Gut*, 40(1), 754- 760.
- Rolland, J.S. (1999). Parental illness and disability: A family systems framework. *Journal of Family Therapy*. 21(1), 242-266. doi.org/10.1111/1467-6427.00118
- Saunders, J.C. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175-198. doi:10.1080/01612840390160711
- Schwarz, K.A., Roberts, B.L. (2000). Social support and strain of family caregivers of olderadults. *HolistNursPract*, 14(1), 77-90.
- Sağlık Bakanlığı (2013). Türkiye kronik hastalıklar ve risk faktörleri sıklığı çalışması, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. Sağlık Bakanlığı Yayın No: 909.
- Sağlık Bakanlığı (2017). Türkiye bulaşıcı olmayan hastalıklar çok paydaşlı eylem planı 2017-2025. Sağlık Bakanlığı Yayın No: 1056.
- Steinhausen, H.C., Kies, H. (1982). Comparative studies of ulcerative colitisand crohn's disease in children and adolescents. *J Child Psychol Psychiatry*, 23(1), 33-42.
- Şirin, H.D. (2014). Ailelerde sosyo-demografik-ekonomik değişkenlerin aile yaşam kalitesine etkileri. *Anadolu Eğitim Liderliği ve Öğretim Dergisi*, 2(1), 31-46.
- Şirzai, H., Ünsal Delialioğlu, S., Sarı, İ.F., Özel, S. (2015). İnme ve bakım verme yükü. *FTR Bil Dergisi*. 18(3), 162-69.
- Tanrikulu, S. (2019). Evinde bir aile üyesine bakım veren kadınların bakım verme yüklerinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi. Başkent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.
- Taşdelen, P., Ateş, M. (2012). Evde Bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 9(3), 22-29.
- Testa, M.A., Simonson, D.C. (1996). Assesment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med*, 334(1), 835-840.
- Tezel, A., Dökmeci, G., Eskiocak, M. (2003). Epidemiological features of ulcerative colitis in Trakya, Turkey. *Journal of Internal Medicine Research*, 31(1), 141-148.
- Topçu, B., Saraçlı, S., Dursun, P., &Gazeloğlu, C. (2012). Akademisyenlerin yaşam kaliteleri üzerine bir çalışma: Afyon Kocatepe Üniversitesi Örneği. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2(1), 15-19.

- Torres, A.R., Hoff, N.T., Padovani, C.R. & Ramos Cerqueira, A.T. (2012). Dimensional analysis of burden in family caregivers of patients with obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry and clinical neuro sciences*, 66 (5), 432-441.
- Torun, A. (1995). Tükenmişlik, aile yapısı ve sosyal destek ilişkileri üzerine bir inceleme. Doktora Tezi, Marmara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Türkiye Ulusal Hastalık Yükü Çalışması- TUHYÇ (2017). Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, 18 Nisan 2017, Kültür Merkezi M Salonu, Ankara. Erişim tarihi 04.12.2020 http://www.tip.hacettepe.edu.tr/ekler/pdf/ulusal_program.pdf
- Türkiye İstatistik Kurumu-TÜİK (2018). Kronik hastalık ve ölüm verileri.
- Uğur, Ö. (2006). Onkoloji hastasına evde bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi. Doktora tezi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Wagner, E.H. (2002). Careforchronicdiseases. *BMJ*, 325(1), 913-924.
- Wallander, J.L., Schmitt, M., Koot, H.M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *J Clin Psychol* 57(4), 571-58
- WHOQOL (1995). World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organisation. *Soc Sci Med* 41(1), 1403-1409.
- World Health Organization (2005). Preventing Chronic Diseases a vitalinvestment. https://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/part1.pdf?ua=1
- World Health Organization (2017). Noncommunicable diseases progress monitor 2017. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258940/9789241513029-eng.pdf?sequence=1>
- World Health Organization (1990). Internationale classification of impairments, disabilities and handicaps: a manual of classifications relating to the consequences of disease. Geneva.
- Wood, A.M. & Tarrier, N. (2010). Positive clinical psychology: A new vision and strategy for integrated research and practice. *Clinical Psychology Review*, 30(7), 819-829. Doi:10.1016/j.cpr.2010.06.003
- Wynne, L., Shields, C. & Sirkin, M. (1992). Illness, family the oryand family therapy: I Conceptualissues. *Family Process*, 31(1), 3-18.
- Yaman, H., Akdeniz, M. (2011). Sistemik aile hekimliği. *Türk Aile Hekimliği Dergisi*, 15(2), 77-80. Doi:10.2399/tahkd.11.77
- Yeh, P.M., Wierenga, M.E., Yuan, S.C. (2009). Influences of psychologicalwell-being, quality of caregiver-patient relationship, and family support on thehealth of family caregivers for cancer patients in Taiwan. *Asian Nursing Research*, 3(4), 154-166. Doi:10.1016/S1976-1317(09)60027
- Yusefi, A.A., Dahestani, M., Abaspour, P., Bakhtiari, M., Vafae, S. (2015). Evaluation of the effectiveness of quality of life therapy (QOLT) on individual well-being and happiness of infertile women. *Mediterranean Journal of Social Sciences*, 6(6), 87-98.

- Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980), Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20 (1): 649-655.
- Zimmerman, T., Prest, L. & Wetzel, B. (1997). Solution-focused couples therapy groups: An empirical study. *Journal of Family Therapy*, 19(1), 125-144.

EKLER

EK 1

ÇALIŞMA GRUBUNA ULAŞMA AMACIYLA DERNEKLERE DİLEKÇE

Konu: Yüksek Lisans Öğrencimiz Uzman Psikolog Süleyman DÜNDAR'ın Akademik Çalışması Hk

Tarih: 22.05.2020

İNFLAMATUVAR BAĞIRSAK HASTALARI DAYANIŞMA YARDIMLAŞMA DERNEĞİ'NE

Disiplinlerarası Aile Danışmanlığı Tezli Yüksek Lisans Programı kapsamında, öğrencimiz Uman Psikolog Süleyman DÜNDAR ile birlikte “**Crohn Hastalığı Olan Bireylerde Yaşam Kalitesi ve Aile Bireylerinin Bakım Yükü Arasındaki İlişki**” konulu bir tez çalışması yapılması planlanmaktadır.

Araştırma kapsamında her yaştaki crohn hastalığı olan bireye ve bakım veren kişilere yönelik “Sosyodemografik Bilgi Formu”, “Yaşam Kalitesi Ölçeği” ve “Bakım Verme Yükü Ölçeği” uygulanacaktır. Bu ölçeklerdeki soruların Google Form şeklinde bireylere ulaştırılması konusunda derneğinizden destek talep edilmektedir.

Bilgilerinizi ve uygun görüldüğü takdirde desteğinizi saygılarımla rica ederim.

Dr. Öğr. Üyesi Hatice YALÇIN

Tez Danışmanı

EKLER

- 1.Sosyodemografik Bilgi Formu
- 2.Yaşam Kalitesi Ölçeği
- 3.Bakım Verme Yükü Ölçeği

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR BELGESİ

Değerli Katılımcı,

Bu araştırmada crohn hastalığı bulunan bireylerin yaşam kalitesi ve aile bireylerinin bakım yükü arasındaki ilişki incelenecektir. Bu amaçla, ilişikteki ankette verilen soruları cevaplamanız istenmektedir. Araştırmada grup sonuçları üzerinde durulacağı için anketlere adınızı yazmanıza gerek yoktur.

Araştırmaya gönüllü olarak katılıp katılmama kararı size aittir. Katılmayı kabul etmekle, isminiz istenmeden sizden bu anketlerle alınan bilgilerin grup verileri olarak kullanılmasına izin verdiğiniz anlaşılacaktır.

Araştırmadan sağlıklı sonuçlar elde edilebilmesi için;

- soruların dikkatlice okunarak hiçbirinin boş bırakmadan cevaplandırılması
- yanıtlarınızın gerçek duygu ve düşüncelerinizi yansıtması önemlidir.

Yardımlarınız ve soruları samimiyetle cevaplayacağınız için şimdiden teşekkür ederim.

Katılımcının beyanı

Yukarıda okuduğum çalışma ile ilgili bilgiler bana sözlü olarak da iletildi. Bu çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcı İmza:

Araştırmacı: Uzman Psikolog Süleyman Dündar

E-Posta:

Tel:

Araştırmacı İmza:

EK 3.1

ÇALIŞMADA KULLANILAN ÖLÇEKLER İÇİN ALINAN İZİNLER

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

FADİME HATİCE İNCİ <hemel@pau.edu.tr>

31.05.2020 Paz 15:25

Kime: Siz

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĐİ....

36 KB

Sayın Dündar,

Geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeđi"ni kullanma isteđiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarnızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeđinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliđi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ

Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM





Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale Üniversitesi,
Sađlık Bilimleri Fakültesi
Halk Sađlığı Hemşireliđi ABD.
Denizli/TÜRKİYE

Asst. Prof. Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale University,
Faculty of Health Sciences,
Department of Public Health Nursing,
Denizli, Turkey

EK 3.2

ÇALIŞMADA KULLANILAN ÖLÇEKLER İÇİN ALINAN İZİNLER

Re: Yaşam Kalitesi Ölçeği-WHOQOL-BREF KULLANMA İZİNİ

Erhan Eser erhan.eser@gmail.com    

1.06.2020 Pzt 14:56
Kime: Siz

whoqol.bref.bilgi.doc
48 KB

8 ekin (8 MB) tümünü göster Tümünü indir

Tümünü OneDrive'a kaydet

Sayın kullanıcı,

Bu iletinin ekinde Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL) 'ün Türkçe sürümlerini, ölçekle ilgili tanıtım dosyalarını ve Kullanım Sözleşmesini bulacaksınız. Ölçeği kullanmayı planlamanız halinde araştırmanız başlamadan önce lütfen araştırmanız ayrıntılı yöntemini de içerecek olan "Kullanım Sözleşmesini WHOQOL Türkiye merkezine gönderiniz". Araştırmanız sonuçlandıktan sonra verilerinizi (WHOQOL ulusal havuzu için gerekli olması nedeniyle) sosyoekonomik verileri de içeren SPSS veri dosyası biçiminde e-posta yoluyla merkezimize göndermeniz halinde kısa süre (en geç 5 gün) içinde WHOQOL alan (domain) skorları hesaplanıp size geri yollanacaktır. Bize göndereceğiniz SPSS data dosyasında soru kodlarını q1,q2,q3....q26, q27 biçiminde giriniz.

Başarılar dilerim.

Saygılarımla

Prof. Dr. Erhan Eser
WHOQOL Türkiye merkezi
Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi,
Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Manisa

Tel: 0236 333 8326
Faks: 0236 333 14 66

EK 4

SOSYO-DEMOGRAFİK GÖRÜŞME FORMU

Bu çalışma crohn hastalığı olan bireylerde bazı demografik bilgileri belirlemek amacı ile planlanmıştır. Soruların tümüne yanıt vermeniz bizim için önemlidir. Bu ankette verilecek yanıtlar, isim ve kişisel bilgiler bilimsel ahlak kuralları çerçevesinde kesinlikle gizli tutulacaktır. Gösterdiğiniz ilgiye teşekkür ederiz.

1.Yaşınız:

(...)18 yaşından küçük (...)19-29 yaş (...)30-39 yaş (...)40 yaş ve üzeri

2.Cinsiyetiniz:

(...)Kadın (...)Erkek

3.Anne eğitim durumu:

(...)Okur yazar değil(...)İlköğretim mezunu (...)Lise mezunu (...)Üniversite mezunu

4.Baba eğitim durumu:

(...)Okur yazar değil(...)İlköğretim mezunu (...)Lise mezunu (...)Üniversite mezunu

5.Kardeş sayısı:

(...)Tek çocuğum (...)2 kardeşiz (...)3 kardeşiz (...)4 ve daha fazla kardeşiz

6.Size hastalığınızla ilgili en uzun süre bakım veren kişi:

(...)Anne (...)Baba (...)Eş (...)Diğer:

7.Ebeveynlerin durumu:

(...)Anne baba birlikte yaşıyor
(...)Anne veya baba vefat nedeniyle yok
(...)Anne veya baba boşanma nedeniyle yok
(...)Anne veya baba veya kardeş üvey
(...)Diğer:

8.Sizce ailenizin ekonomik düzeyi nasıl?

(...)Düşük (...)Orta (...)Yüksek

9.Anne ve babanızın evlilik süresi ne kadar?

(...)20 yıldan az (...)21-30 yıldır evliler (...)31 yıldan fazla süredir evliler

10.İçinde büyüdüğünüz ailenizin, size ilgi ve yakınlık düzeyini nasıl değerlendirirsiniz?

(...) Çok Kötü (...) Kötü (...) Orta (...)İyi (...) Çok iyi

11.Aile yapınızı nasıl değerlendirirsiniz?

(...)Otoriter (...)Demokratik (...)Tutarsız (...)Aşırı Baskıcı
(...)İlgisiz/kayıtsız (...)Koruyucu (...)Hoşgörülü (...)Diğer:

12.Annenizle ilişkilerinizde problem yaşıyor musunuz? (yanıtınız hayır ise sonraki soruya geçiniz)

(...)Evet (...)Kısmen (...)Hayır

13.Crohn hastalığının teşhisi kaç yıl önce kondu?

(...)4 yıl ve daha az (...)5-10 yıl (...)11-19 yıl (...)20 yıldan fazla

14.Crohn hastalığı dışında başka kronik ve sürekli tedavi gerektiren hastalığınız var mı?

(...)Var (...)Yok

15.Crohn hastalığı ile ilgili bilgileri nereden/kimden öğrendiniz? (1'den fazla cevap verebilirsiniz)

(...)İnternette (...)Doktordan (...)Kitap/Broşür vs (...)Diğer:

EK 5

**WORLD HEALTH ORGANISATION YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ
(WHOQOL-BREF)**

- 1.Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz
(...)Çok kötü (...)Biraz kötü (...)Ne iyi ne kötü (...)Oldukça iyi (...)Çok iyi
- 2.Sağlığınızdaki ne kadar hoşnutsunuz?
(.)Hiç hoşnut değil (.)Çok az hoşnut (.)Ne hoşnut ne değil (.)Epeyce hoşnut (.)Çok hoşnut
- 3.Ağrılarınızın sizi ne kadar engellediğini düşünüyorsunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 4.Günlük işleri yapabilmek için tıbbi tedaviye ihtiyaç duyuyor musunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 5.Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 6.Yaşamayı ne ölçüde anlamlı bulursunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 7.Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 8.Günlük yaşamda kendinizi ne kadar güvende hissedersiniz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 9.Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 10.Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz var mı?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 11.Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 12.İhtiyaçlarınızı karşılamaya yetecek paranız var mı?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 13.Günlük yaşamınızda size gerekli olan haberlere yeterince ulaşabiliyor musunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 14.Boş zamanları değerlendirmeye ne kadar fırsatınız olur?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Çokca (..)Aşırı derecede
- 15.Bedensel hareketler (etrafta dolaşma, bir yere gitme vb) nasıldır?
(..)Çok kötü (..)Biraz kötü (..)Ne iyi ne kötü (..)Oldukça iyi (..)Çok iyi
- 16.Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Epey hoşnut (..)Çok hoşnut
- 17.Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Epey hoşnut (..)Çok hoşnut
- 18.İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Epey hoşnut (..)Çok hoşnut
- 19.kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Epey hoşnut (..)Çok hoşnut
- 20.Aile dışı ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Epey hoşnut (..)Çok hoşnut
- 21.Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Epey hoşnut (..)Çok hoşnut
- 22.Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Epey hoşnut (..)Çok hoşnut
- 23.Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Epey hoşnut (..)Çok hoşnut
- 24.Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Epey hoşnut (..)Çok hoşnut

25. Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?
(..)Hiç (..)Çok az (..)Orta derecede (..)Epey hoşnut (..)Çok hoşnut
26. Ne sıklıkla hüznün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi duygulara kapılırsınız?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Arasına (..)Çoğunlukla (..)Herzaman
27. Size yakın kişilerle ilişkilerinizde (eş, arkadaş, vb) baskı ve kontrole ilgili zorluklarınız var mıdır?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Arasına (..)Çoğunlukla (..)Herzaman

EK 6 **BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ**

Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık (..)Hemen
herzaman
2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen herzaman
3. Yakınına bakım verme ile aile/iş sorumluluklarınızı yapma arasında zorlanır mısınız?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen herzaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen herzaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen herzaman
6. Yakınınız diğer aile üyeleri/arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkiler mi?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen herzaman
7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen herzaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen herzaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen herzaman
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığınıza bozduğunu düşünüyor musunuz?
(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen herzaman
11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen her zaman

EK 6 **BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ (devamı)**

12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?

(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen her zaman

14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?

(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın onun bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen her zaman

16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen her zaman

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen her zaman

20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

(..)Hiçbir zaman (..)Nadiren (..)Bazen (..)Oldukça sık
(..)Hemen her zaman

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

(...) Hiç (..)Biraz (...)Orta (...)Oldukça (...)Aşırı

ETİK KURUL BELGESİ

T.C.
KTO KARATAY ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
İLAÇ VE TIBBİ CİHAZ DIŞI ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Toplantı Sayısı: 7

Toplantı Tarihi: 03.11.2020

Karar Sayısı: 2020/004: Dr. Öğr. Üyesi Hatice YALÇIN'ın, "Crohn Hastalığı Olan Bireylerde Yaşam Kalitesi ve Aile Bireylerinin Bakım Yükü Arasındaki İlişki" başlıklı araştırma projesi çalışması ile ilgili 26.10.2020 tarihli dilekçesi ve ekleri görüşüldü.

Görüşme sonucunda araştırma projesi çalışmasının Dr. Öğr. Üyesi Hatice YALÇIN'ın sorumluluğunda yürütülmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verildi.

Not: Çalışma ile ilgili gerekli izin ve yasal sorumluluk araştırmacılara aittir.

Sorumlu Araştırmacı: Dr. Öğr. Üyesi Hatice YALÇIN

Yardımcı Araştırmacı: Süleyman DÜNDAR

Prof. Dr. Taner ZİYLAN
İlaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar
Etik Kurul Başkanı

ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Adı Soyadı : Süleyman DÜNDAR

EĞİTİM DURUMU

Lisans Öğrenimi : Yakın Doğu Üniversitesi Psikoloji Bölümü (İngilizce)
Mezuniyet 18.01.2017

Yüksek Lisans Öğrenimi : İstanbul Esenyurt Üniversitesi Klinik Psikoloji
Mezuniyet 02.03.2020

Bildiği Yabancı Diller : İngilizce

Bilimsel Faaliyetleri:

İŞ DENEYİMİ

Stajlar : İstanbul Psiko teknik Merkezi,
İstanbul Rehabilitasyon merkezi,
Yüksekova Devlet Hastanesi Psikiyatri Kliniği

Projeler

Çalıştığı Kurumlar : Sağlık Bakanlığı

Tarih: 27.05.2021