



**T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**



DOKTORA TEZİ

**İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞI OLAN BİREYLERDE
YORGUNLUĞUN YÖNETİMİNDE HASTA EĞİTİMİNİN ETKİSİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Fatmanur İNCE ÖZGENEL

**DANIŞMAN
Doç. Dr. Zeliha TÜLEK**

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İç Hastalıkları Hemşireliği, Doktora Programı

Eylül, 2023

TEZ KABUL VE ONAYI

Fatmanur İNCE ÖZGENEL tarafından, **Doç. Dr. Zeliha TÜLEK** danışmanlığında hazırlanan "**İnflamatuvar bağırsak hastalığı olan bireylerde yorgunluğun yönetiminde hasta eğitiminin etkisinin değerlendirilmesi**" başlıklı bu çalışma, jürimiz tarafından **24/08/2023** tarihinde yapılan sınav sonucunda **oy birliği** ile başarılı bulunarak **Doktora Tezi** olarak kabul edilmiştir.

Tez Jürisi

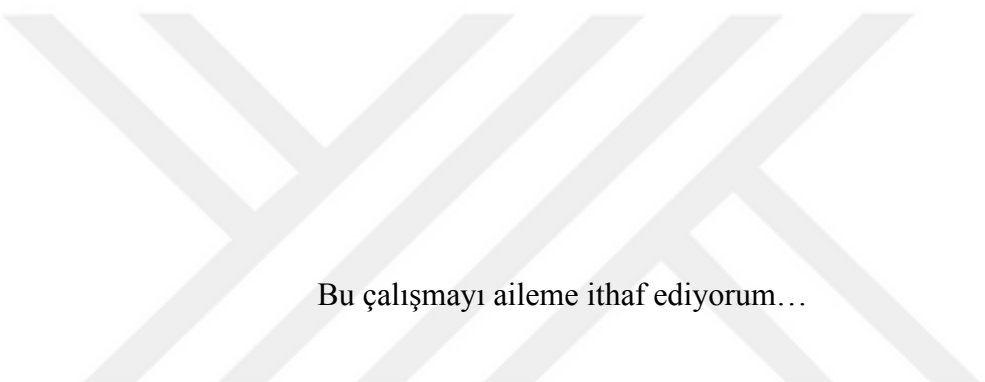
	İmza	Sonuç
DANIŞMAN	Doç. Dr. Zeliha TÜLEK	☐
	İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa	Kabul
	Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi	☐
	İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı	Ret
ÜYE	Prof. Dr. Gülbeyaz CAN	☐
	İstanbul Üniversitesi- Cerrahpaşa	Kabul
	Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi	☐
	İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı	Ret
ÜYE	Doç. Dr. Tuncer TEMEL	☐
	Eskişehir Osmangazi Üniversitesi	Kabul
	Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	☐
		Ret
ÜYE	Doç. Dr. Zeynep TOSUN	☐
	Namık Kemal Üniversitesi	Kabul
	Sağlık Bilimleri Fakültesi	☐
	Hemşirelik Anabilim Dalı	Ret
ÜYE	Dr. Öğr. Üyesi Dilek BAYKAL	☐
	Atlas Üniversitesi	Kabul
	Sağlık Bilimleri Fakültesi	☐
	Hemşirelik Anabilim Dalı	Ret

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve bilimsel etik kuralları içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını ve her türlü hukuki sorumluluğu aldığımı kabul ederim.

Fatmanur İNCE ÖZGENEL

(İmza)



Bu çalışmayı aileme ithaf ediyorum...

BÜTÇE DESTEKLERİ

İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞI OLAN BİREYLERDE YORGUNLUĞUN YÖNETİMİNDE HASTA EĞİTİMİNİN ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Bu tez çalışması için herhangi bir kurumdan bütçe desteği alınmamıştır.



TEŞEKKÜR

Öncelikle, bilgeliği ve bilgi birikimiyle her zaman yolumu aydınlatan, yönlendiren, tez çalışmam boyunca bana yol gösteren ve sorularımı sabırla yanıtlayan, yaptığı her işi ince eleyip sık dokuyan tez danışmanım değerli hocam Doç. Dr. Zeliha TÜLEK'e

Üzerimde çok emeği olan, değerli önerileri ve tez çalışmamda sağladığı bilgi birikimi ile rehberlik eden, manevi olarak hep yanımda hissettiğim, her durumda bana destek olan İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Anabilim Dalı Başkanı değerli hocam Prof. Dr. Gülbeyaz Can'a

Doktora sürecinin başından beri bu aşamaya gelmemde bana emeği geçen tüm İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi öğretim üyelerine

Veri toplama aşamasında desteklerini esirgemeyen Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Gastroenteroloji Bilim Dalı kıymetli öğretim üyelerine

Engin bilgisi, deneyimi, arı gibi çalışkanlığı, yaşam enerjisi ve güzel kalbiyle bana ihtiyacım olan her an destek olan, ilham kaynağım canım ablam Prof. Dr. Funda Kızıler Emer'e

Beni bu yaşlara getiren, her zaman yanımda olan, hayallerime inanan ve başarmam için ellerinden geleni yapan canım annem Nuriye İnce ve canım babam Recep İnce'ye

Hayatımın her anında varlığını yanımda hissettiğim, başım sıkışınca ilk aradığım, en güvendiğim, bana doktora sürecinde çok büyük desteği olan, daha saymakla bitiremeyeceğim özelliklere sahip canım kardeşim Fatih İnce'ye

Güler yüzü ve samimiyeti ile beni her zaman motive eden, her koşulda destekleyen, derse giderken bana yolluk hazırlayan, yumuşacık kalpli sevgili annem Emel Özgenel ve her zaman desteğini hissettiğim rahmetli babam Hasan Tahsin Özgenel'e

Beni iyi günde, kötü günde hiç yalnız bırakmayan, her zaman cesaret veren, şükür sebebim sevgili hayat arkadaşım Meriç Özgenel'e

Doktora süresince bana karnımda, göğsümde, kalbimde, ruhumda eşlik eden, cennet kuşum, canım oğluma teşekkür ederim.

Bu tez, sizlerin desteğiyle tamamlanmıştır. İyi ki varsınız.
En derin sevgi ve minnettarlıkla,

Eylül 2023

Fatmanur İNCE ÖZGENEL

İÇİNDEKİLER

Sayfa No

TEZ KABUL VE ONAYI	ii
BEYAN	iii
BÜTÇE DESTEKLERİ	v
TEŞEKKÜR.....	vi
İÇİNDEKİLER.....	vii
ŞEKİL LİSTESİ	x
TABLO LİSTESİ.....	xi
KISALTMA LİSTESİ.....	xii
ÖZET	xiii
ABSTRACT	xv
1. GİRİŞ.....	1
2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE	3
2.1. YORGUNLUK	3
2.2. YORGUNLUK MODELLERİ	3
2.2.1. Ryden'in Enerji Tüketimine İlişkin Kavramsal Çerçeve Modeli	4
2.2.2. Airstars'ın Düzenleme Çerçeve Modeli	4
2.2.3. Piper'ın Entegre Yorgunluk Modeli	4
2.2.4. Irvine,Vincent, Graydon, Bubela, ve Thompson'ın Enerji Analiz Modeli	5
2.2.5. Winningham'ın Psikobiyolojik Entropi Modeli	5
2.3. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞI.....	6
2.3.1. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığının Semptomları.....	7
2.3.2. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığının Komplikasyonları	8
2.4. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞINDA YORGUNLUK.....	8
2.4.1. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığında Yorgunluk Prevelansı.....	9
2.4.2. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığında Yorgunluğu Etkileyebilecek Faktörler	9
2.5. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞINDA YAŞAM KALİTESİ	14
2.6. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞINDA YORGUNLUĞUN YÖNETİMİNDE NON-FARMAKOLOJİK YAKLAŞIMLAR	14
2.7. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞINDA HEMŞİRELİK YÖNETİMİ	16
2.8. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞINDA HASTA EĞİTİMİ	17

3. YÖNTEM	20
3.1. ARAŞTIRMANIN AMACI VE TİPİ	20
3.2. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ	20
3.3. ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI	20
3.4. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ	20
3.5. ÖRNEKLEM SEÇİM KRİTERLERİ	21
3.5.1. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri	21
3.5.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri	21
3.6. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	23
3.6.1. Hasta Tanıtıcı Bilgi Formu	23
3.6.2. Basit Kolit Klinik Aktivite İndeksi (SCCAI)	23
3.6.3. Harvey-Bradshaw Aktivite İndeksi (HBI)	23
3.6.4. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yorgunluk Ölçeği (İBH-Y)	24
3.6.5. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yaşam Kalitesi Değerlendirme Anketi (İBH-YKA)	25
3.7. VERİ TOPLAMA	25
3.8. HASTA EĞİTİMİ	26
3.9. ARAŞTIRMANIN GÜÇLÜ YÖNLERİ VE SINIRLILIKLARI	27
3.9.1. Araştırmanın Güçlü Yönleri	27
3.9.2. Araştırmanın Sınırlılıkları	28
3.10. ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU	28
3.11. VERİLERİN İSTATİSTİKSEL ANALİZİ	28
4. BULGULAR	29
4.1. İBH'Lİ BİREYLERİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNİN DAĞILIMI	29
4.2. İBH'YE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİN DAĞILIMI	30
4.3. İBH'Lİ BİREYLERİN YORGUNLUK PUANLARININ SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE GÖRE DEĞERLENDİRİLMESİ	31
4.4. İBH'Lİ BİREYLERİN YORGUNLUK PUANLARININ KLİNİK ÖZELLİKLERE GÖRE DEĞERLENDİRİLMESİ	32
4.5. İBH'Lİ BİREYLERİN YAŞAM KALİTESİ PUANLARININ SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE GÖRE DEĞERLENDİRİLMESİ	33
4.6. İBH'Lİ BİREYLERİN YAŞAM KALİTESİ PUANLARININ KLİNİK ÖZELLİKLERE GÖRE DEĞERLENDİRİLMESİ	35
4.7. HASTALARA VERİLEN EĞİTİM KONULARININ DAĞILIMI	36

4.8. EĞİTİM ÖNCESİ VE SONRASI YORGUNLUK ÖLÇEĞİ SONUÇLARININ KARŞILAŞTIRILMASI.....	36
4.9. EĞİTİM ÖNCESİ VE SONRASI YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ SONUÇLARININ KARŞILAŞTIRILMASI.....	38
4.10. EĞİTİM İLE YAŞAM KALİTESİ VE YORGUNLUKTA OLUŞAN İYİLEŞMENİN KORELASYONU	40
5. TARTIŞMA.....	41
5.1. SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİN TARTIŞILMASI.....	41
5.2. İBH'YE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİN TARTIŞILMASI	42
5.3. İBH'Lİ BİREYLERİN YORGUNLUK PUANLARININ SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE GÖRE TARTIŞILMASI.....	43
5.4. İBH'Lİ BİREYLERİN YORGUNLUK PUANLARININ KLİNİK ÖZELLİKLERE GÖRE TARTIŞILMASI.....	46
5.5. İBH'Lİ BİREYLERİN YAŞAM KALİTESİ PUANLARININ SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE GÖRE TARTIŞILMASI	47
5.6. İBH'Lİ BİREYLERİN YAŞAM KALİTESİ PUANLARININ KLİNİK ÖZELLİKLERE GÖRE TARTIŞILMASI	49
5.7. HASTALARA VERİLEN EĞİTİM KONULARININ DAĞILIMI	50
5.8. EĞİTİM ÖNCESİ VE SONRASI YORGUNLUK ÖLÇEĞİ SONUÇLARININ KARŞILAŞTIRILMASI.....	51
5.9. EĞİTİM ÖNCESİ VE SONRASI YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ SONUÇLARININ KARŞILAŞTIRILMASI.....	53
5.10. EĞİTİM SONRASI İBH-YKA VE İBH-Y PUANLARININ KORELASYONUNUN TARTIŞILMASI.....	55
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	56
KAYNAKLAR.....	57
EKLER	71
İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI	85
ETİK KURUL İZİN YAZISI	86
KURUM İZNİ YAZILARI.....	87
ÖZGEÇMİŞ	88

ŞEKİL LİSTESİ

	Sayfa No
Şekil 2.1: Piper’ın Bütünleştirilmiş Yorgunluk Modeli	6
Şekil 3.1: Araştırmanın akış diyagramı	22



TABLO LİSTESİ

Sayfa No

Tablo 4.1: İBH'li bireylerin sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı.	30
Tablo 4.2:Hastalığa ilişkin özelliklerin dağılımı.	31
Tablo 4.3: İBH'li bireylerin yorgunluk puanlarının sosyo-demografik özelliklerine göre değerlendirilmesi.	32
Tablo 4.4: İBH'li bireylerin yorgunluk puanlarının hastalığa ilişkin özelliklere göre değerlendirilmesi.	33
Tablo 4.5: İBH'li bireylerin yaşam kalitesi puanlarının sosyo-demografik özelliklerine göre değerlendirilmesi.	34
Tablo 4.6: İBH'li bireylerin yaşam kalitesi puanlarının klinik özelliklere göre değerlendirilmesi.	35
Tablo 4.7: Hastalara verilen eğitim konularının dağılımı....	36
Tablo 4.8: Eğitim öncesi ve sonrası İBH Yorgunluk Ölçeği sonuçlarının karşılaştırılması.....	37
Tablo 4.9: Eğitim öncesi ve sonrası yaşam kalitesi sonuçlarının karşılaştırılması.	39
Tablo 4.10: Eğitim sonrası İBH-YKA ve İBH-Y puanlarının korelasyonu.	40

KISALTMA LİSTESİ

Kısaltmalar	Açıklama
CDC	: Centers for Disease Control and Prevention
CH	: Crohn Hastalığı
ECCO	: European Crohn's and Colitis Organization
GYA	: Günlük Yaşam Aktivitelerine
HBI	: Harvey-Bradshaw Aktivite İndeksi
HRQOL	: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi
İBH	: İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı
İBH-Y	: İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yorgunluk Ölçeği
İBH-YKA	: İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yaşam Kalitesi Değerlendirme Anketi
MeSH	: The Medical Library Subject Heading
NANDA	: The North American Nursing Diagnosis Association
SCCAI	: Basit Kolit Klinik Aktivite İndeksi
TNF	: Tümör Nekroz Faktörü
TPMT	: Tiopurin S-Metiltransferaz
ÜK	: Ülseratif Kolit

ÖZET

DOKTORA TEZİ

İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞI OLAN BİREYLERDE YORGUNLUĞUN YÖNETİMİNDE HASTA EĞİTİMİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Fatmanur İNCE ÖZGENEL

İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İç Hastalıkları Hemşireliği, Doktora Programı

Danışman: Doç. Dr. Zeliha TÜLEK

Giriş: Yorgunluk inflamatuvar bağırsak hastalarında bu kadar sık görülmesine rağmen yorgunluk yönetimine odaklanan stratejiler eksiktir ve müdahale çalışmaları oldukça azdır.

Amaç: Bu araştırma, inflamatuvar bağırsak hastalıklarında sıkça karşılaşılan yorgunluk semptomunun yönetiminde hasta eğitiminin etkisini incelemek amacıyla gerçekleştirilmiştir.

Yöntem: Ön test-son test kontrol gruplu deneysel desen kullanılarak gerçekleştirilen bu çalışmaya 42 müdahale, 42 kontrol grubunda olmak üzere toplam 84 hasta katıldı. Hastaların tümü remisyonda idi. Tüm hastalardan Hasta Tanıtıcı Bilgi Formu, Harvey-Bradshaw Aktivite İndeksi, Basit Kolit Klinik Aktivite İndeksi (SCCAI), İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yorgunluk (İBH-Y) Ölçeği ve İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yaşam Kalitesi Değerlendirme Anketi (İBH-YKA) kullanılarak veriler toplandı. Müdahale grubundaki hastalara bireye özgü eğitim verildi. Eğitimde kullanılan materyaller eğitim sonrası hastalara verildi. 2. ve 3. haftalarda hastalara telefon ile ulaşılarak eğitimler hakkında hatırlatmalar yapıldı. Kontrol grubuna yalnızca klinik rutin işlemler uygulanarak herhangi bir müdahale yapılmadı. 4 hafta sonra, tüm hastalar yeniden aynı ölçekler kullanılarak değerlendirildi.

Bulgular: %51,2'si Crohn hastalarından oluşan örneklemin yaş ortalaması $44,35 \pm 14,99$ idi ve yarısından fazlasını erkekler (52,4) oluşturdu. Müdahale ve kontrol grubunu oluşturan hastaların sosyodemografik özellikler açısından istatistiksel olarak anlamlı fark yoktu ($p > 0,05$).

Başlangıçtaki İBH-Y puanları incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmazken (Müdahale: $42,11 \pm 16,37$; Kontrol: $37,54 \pm 20,57$, $p=0,068$), ikinci değerlendirmede ise müdahale grubunun İBH-Y puanlarında anlamlı bir azalma olduğu saptandı (Müdahale: $25,30 \pm 15,50$; Kontrol: $38,52 \pm 21,04$, $p=0,004$. Başlangıçtaki İBH-YKA puanları incelendiğinde, müdahale ve kontrol grubu benzerdi ($p=0,632$). Eğitim sonrası müdahale grubunun İBH-Y puanlarında anlamlı bir azalma saptandı (Müdahale: $223,73 \pm 18,82$, Kontrol: $203,73 \pm 34,12$, $p=0,007$). Bu bulgular ışığında kontrol grubuna göre müdahale grubunda İBH-Y puanları anlamlı düzeyde gerilerken, İBH-YKA puanları ise anlamlı düzeyde yükseldi.

Sonuç: Yorgunluğun yönetiminde verilen hasta eğitimi yorgunluğu azalmasını desteklerken yaşam kalitesini artırır. Bu nedenle, inflamatuvar bağırsak hastalarının hasta eğitimine daha fazla önem verilmesi önerilebilir. |

Eylül 2023, |104| sayfa.

Anahtar kelimeler: |İnflamatuvar bağırsak hastalığı, Yorgunluk, Hasta Eğitimi, Hemşirelik|

ABSTRACT

[Ph.D. THESIS]

[EVALUATION OF THE IMPACT OF PATIENT EDUCATION ON MANAGEMENT OF FATIGUE IN INDIVIDUALS WITH INFLAMMATORY BOWEL DISEASE]

[Fatmanur İNCE ÖZGENEL]

İstanbul University-Cerrahpaşa

Institute of Graduate Studies

Department of Internal Medicine Nursing

Internal Medicine Nursing Program

[Supervisor : Assoc. Prof. Dr. Zeliha TÜLEK]

[Introduction: Despite fatigue being so common in patients with inflammatory bowel disease, strategies focusing on fatigue management are lacking and intervention studies are scarce.

Objective: This study was conducted to investigate the impact of patient education on the management of fatigue, a commonly encountered symptom in inflammatory bowel diseases.

Method: This study, conducted using a pretest-posttest control group experimental design, involved a total of 84 participants, with 42 in the intervention group and 42 in the control group. All patients were in remission. Data were collected from all patients using the Patient Descriptive Information Form, Simple Colitis Clinical Activity Index (SCCAI), Harvey-Bradshaw Activity Index, Inflammatory Bowel Disease Fatigue (IBD-Fatigue) Scale, Inflammatory Bowel Disease Quality of Life Assessment Questionnaire (IBD-QoL). Individual-specific training was given to the patients in the intervention group. The materials used in the training were given to the patients after the training. In the 2nd and 3rd weeks, patients were contacted by phone and reminders were given about the trainings. Only clinical routine procedures were applied to the control group and no intervention was performed. After 4 weeks, all patients were re-evaluated using the same scales.

Results: The mean age of the sample, 51.2% of whom were Crohn's disease patients, was 44.35±14.99 years and more than half of them were men (52.4). There was no statistically

significant difference in terms of sociodemographic characteristics between the patients constituting the intervention and control groups. ($p>0.05$). While there was no statistically significant difference between the groups when the initial IBD-F scores were analyzed (Intervention: 42.11 ± 16.37 ; Control: 37.54 ± 20.57 , $p=0.068$), there was a significant decrease in the IBD-F scores of the intervention group in the second evaluation (Intervention: $25,30\pm15,50$; Control: $38,52\pm21,04$, $p=0,004$). When the baseline IBD-QoL scores were analyzed, the intervention and control groups were similar ($p=0.632$). After the training, a significant decrease was found in the IBD-QoL scores of the intervention group (Intervention: 223.73 ± 18.82 , Control: 203.73 ± 34.12 , $p=0.007$). In the light of these findings, compared to the control group, IBD-F scores of the intervention group decreased significantly, whereas IBD-QoL scores increased significantly.

Conclusion: Patient education in the management of fatigue supports the reduction of fatigue and improves quality of life. Therefore, more emphasis on patient education in patients with inflammatory bowel disease may be recommended |

Eylül 2023, |104| pages.

Keywords: |Inflammatory Bowel Disease, Fatigue, Patient Education, Nursing|

1. GİRİŞ

İnflamatuvar bağırsak hastalıkları, bağışıklık sistemi tarafından tetiklenen ve Crohn hastalığı (CH) ile ülseratif kolit (ÜK) hastalığının içeren bir grup hastalığı ifade eder. Bu hastalıklar, belirsiz bir süre boyunca seyreden relaps (nüks) dönemlerinin yanı sıra semptomların remisyon (iyileşme) dönemlerinde görülmediği karmaşık hastalıklardır. İBH, yaşla ilişkilendirilmeksizin her yaşta ortaya çıkabilir ve hastaların fiziksel, zihinsel, sosyal ve mesleki işlevselliğini olumsuz etkileyebilir. Hastalığın majör semptomları arasında, karın ağrısı, diyare, dışkıda kan, ateş, iştahsızlık, kilo kaybı ve yorgunluk yer alır (Pellino ve diğ., 2014). İnsidans ve prevalans çeşitli etkenlere (yaş, etnik köken, cinsiyet, sosyoekonomik durum, vb.) bağlı olarak farklılıklar göstermektedir. Avrupa’da 2.2 milyon, ABD’de 1.4 milyon inflamatuvar bağırsak hastası bulunmaktadır (Conley ve Redeker, 2016). Ülkemizde yapılan bir çalışmada İBH genel prevalansı CH için $12.53/10^5$ ÜK için $31.83/10^5$ olarak bildirilmiştir (Can ve diğ., 2019).

Birçok kronik hastalıkta (multipl skleroz, kanser, romatoid artrit, vb.) görülen yorgunluk inflamatuvar bağırsak hastalığında da sık görülen, hastanın günlük yaşam aktivitelerini olumsuz yönde etkileyen fakat göz ardı edilen bir semptomdur. Yorgunluk; yeterli uyku ve dinlenme ile azalmayan, fiziksel ve/veya mental efor kapasitesinde azalmaya neden olan, kalıcı, ezici bıkkınlık, halsizlik, tükenmişlik hissi olarak tanımlanmaktadır (Van Langenberg ve Gibson, 2010). Hastalar ise yorgunluğu, kişiden kişiye değişen, anksiyeteye sebep olan ve güçten düşüren bir durum olarak tanımlamışlardır (Czuber-Dochan ve diğ., 2013). İnflamatuvar bağırsak hastalığında yorgunluk oranının hastalık remisyonunda iken %41 olduğu, relaps döneminde ise bu oranın %86’lara kadar ulaştığı bildirilmiştir (O’Connor ve diğ., 2019).

İnflamatuvar bağırsak hastalığında yorgunluğun yüksek prevalansına rağmen, yorgunluk nedenleri hasta ve/veya sağlık çalışanları tarafından iyi anlaşılamamaktadır ve bu durum yorgunluğun yönetimini etkilemektedir (Artom ve diğ., 2016). Yapılan çalışmalarda inflamatuvar bağırsak hastalığında yorgunluğun hastalık aktivitesi, ağrı, anemi, depresyon, anksiyete ve uyku güçlüğü ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (W. Czuber-Dochan ve diğ., 2013).

Hastalığın her döneminde görülebilen yorgunluğun biyolojik, psikososyal ve davranışsal süreçleri içeren çok boyutlu doğası göz önüne alındığında, farmakolojik ve farmakolojik

olmayan müdahalelerin tek başına/birlikte uygulanması kaçınılmazdır (Opheim ve diğ., 2014). Farmakolojik müdahaleler, ilaç uygulanmasını içerirken farmakolojik olmayan müdahaleler ise herhangi bir fiziksel, psikolojik, psikososyal, davranışsal veya eğitimsel müdahaleyi içerebilir (Vogelaar ve diğ., 2014). Yorgunluğu yönetmek için kullanılan farmakolojik olmayan müdahaleler içerisinde eğitim, stres yönetim programı, çözüm odaklı terapi, bilişsel davranışçı terapiler, öz yönetim müdahaleleri (tele yönetim, mail yoluyla yönetim, bağırsakları hedef alan hipnoterapi) sayılabilir (Conley ve Redeker, 2016; W. Czuber-Dochan ve diğ., 2013; Huang ve diğ., 2014).

Yorgunluk inflamatuvar bağırsak hastalarında bu kadar sık görülmesine rağmen yorgunluk yönetimine odaklanan stratejiler eksiktir ve müdahale çalışmaları oldukça azdır (Vogelaar ve diğ., 2014).

2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. YORGUNLUK

Yorgunluk, biyolojik, davranışsal ve psikososyal süreçlerin karmaşık etkileşimlerini içeren, nedeni henüz tam olarak anlaşılamamış bir olgudur. Primer biliyer siroz, romatoid artrit, ankilozan spondilit, sistemik lupus, sklerozan kolanjit, psoriatik artrit, multipl skleroz gibi birçok kronik hastalıkta görülen yorgunluk inflamatuvar bağırsak hastalığının da (İBH) en önemli semptomlarından biridir. Yorgunluk yalnızca psikolojik bir komorbidite veya hastalık davranışının bir parçası olarak düşünülmemelidir (Hindryckx ve diğ., 2018; Yoo ve diğ., 2014).

Yorgunluk, fiziksel ve/veya zihinsel olarak hissedilebilen, dinlenme ile geçmeyen, aşırı halsizlik, enerji eksikliği ve bitkinlik hissi olarak tanımlanmıştır (Grimstad ve diğ., 2015; Radford ve diğ., 2021).

The North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)'da yorgunluk¹ "ezici, sürekli bir tükenme duygusu, fiziksel ve zihinsel çalışma kapasitesinde azalma" olarak tanımlanmıştır.

The Medical Library Subject Heading (MeSH)'e göre ise yorgunluk² "zihinsel veya fiziksel bir efor harcadıktan sonra çalışma kapasitesinde azalma ve uyaranlara yanıt verme verimliliğinde azalma ile karakterize edilen halsizlik durumu" şeklinde tanımlanmıştır.

2.2. YORGUNLUK MODELLERİ

Literatürde çeşitli yorgunluk modelleri bulunmaktadır. En sık kullanılan modeller ise şunlardır;

- Ryden'in Enerji Tüketimine İlişkin Kavramsal Çerçeve Modeli
- Airstars'ın Düzenleme Çerçeve Modeli
- Piper'ın Entegre Yorgunluk Modeli
- Irvine ve ark. Enerji Analiz Modeli
- Winningham'ın Psikobiyolojik Entropi Modeli

¹ <https://nandadiagnoses.com/fatigue/>

² <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=fatigue>

2.2.1. Ryden'in Enerji Tüketimine İlişkin Kavramsal Çerçeve Modeli

Ryden'in Enerji Tüketimine İlişkin Kavramsal Çerçeve Modeli'ne (1977) göre yorgunluk enerji eksikliği ya da vücut fonksiyonlarındaki değişiklikler sonucu gerekli olan enerji talebine bir yanıt olarak ortaya çıkmaktadır. Bu teori insan vücudunu yaşamı sürdürmek için çevreden enerji alan açık bir sistem olarak kabul eder. Kronik hastalığı olan bireyler, hastalık ve tedavi sürecinde enerjiye ihtiyaç duyarlar. Kronik bir hastalığa uyum sağlamanın stresi vücut rezervlerini tüketerek yorgunluğa neden olabilecek kadar enerji eksikliğine neden olabilir. Ryden'in modeli yaygın olarak görülen yorgunluğu basitçe açıklayabildiği için önemlidir ancak yorgunluk sürecinin enerji arz ve talebi arasındaki etkileşiminden ortaya çıktığı iddiasının ötesinde bir açıklama yapılamadığı ve basitliğinin test edilebilirliğini sınırlaması nedeniyle yorgunluk modelleri arasında sık kullanılmayan bir modeldir (Payne, 2004).

2.2.2. Airstars'ın Düzenleme Çerçeve Modeli

Airstars'ın Düzenleme Çerçeve Modeli (1987) tıpkı Ryden gibi yorgunluğun enerji açığı sonucu ortaya çıktığını bildirir. Ancak Ryden'in modelinden daha kapsamlı bir çerçeve sunar. Bu modele göre hastalardaki yorgunluğun başlıca nedeni strestir. Duygusal stresörlerin yanında fiziksel stresörlerinde (anemi, ağrı, enfeksiyon vb.) yorgunluğa neden olabileceğini savunmaktadır. Birden fazla fiziksel ve duygusal stresör, bir stres tepkisine yol açar. Bu durum vücudun enerjiyi geri kazanma yeteneğinin bozulmasına neden olarak kronik yorgunluğa yol açabilir (Payne, 2004).

2.2.3. Piper'in Entegre Yorgunluk Modeli

Piper ve diğ. Entegre Yorgunluk Modeli (1987); hastalarda yorgunluk belirti ve semptomlarını etkileyen biyolojik ve psikososyal faktörleri tanımlayan, bu belirtilerin çok boyutlu düşünülmesi gerektiğini öne süren, literatürde yaygın olarak kullanılan bir modeldir. Ancak bu model, değişkenler arasındaki ilişkileri açıkça ifade etmez ve yorgunluğu yönetmek için sağladığı rehberlik sınırlıdır. Birkaç test edilebilir hipotez üretir. Yorgunluğun kronik hale geldikçe yönetilmesinin daha karmaşık hale geldiğini bu nedenle yorgunluğu gidermek için birden fazla stratejinin gerekli olabileceğini bildirir. Bu modele göre yorgunluğu etkileyen etmenler ve yorgunluğa ilişkin alt boyutlar aşağıdaki şekilde gösterilmiştir. Modelin merkezinde yer alan alt boyutlar yorgunluğun; devam etme süresini, yorgunluğa atfedilen duygusal düşünceleri, günlük yaşam aktivitelerine etkisini, fiziksel/emosyonel/mental semptomlarını, bilişsel ve ruhsal durumu etkileme düzeyini ve yorgunluğun nedenlerini açıklayan bulguları kapsamaktadır (Can, 2006).



Şekil 2.1: Piper'in Bütünleştirilmiş Yorgunluk Modeli

(Can, 2006)

2.2.4. Irvine, Vincent, Graydon, Bubela, ve Thompson'ın Enerji Analiz Modeli

Ryden'in Enerji Tüketimine İlişkin Kavramsal Çerçeve Modeli'nin rehberliğinde kanser hastalarının yorgunluğunu değerlendirmek için geliştirilen bu modelde (1994) enerji, biyolojik, psikolojik, bilişsel ve sosyal düzeylerde iş yapma kapasitesi olarak tanımlanır. Irvine ve arkadaşları, modeli enerji kaynakları, enerji dönüşümü, enerji harcaması ve en önemlisi melatonin ve sitokinler gibi enerji tepkisi değiştiricilerinin etkileşiminin soyut bir temsili olarak tanımlarlar. Modele göre açık bir sistem olan insan, iç çevreden (uyku, dinlenme, motivasyon, maneviyat) ve dış çevreden (yemek, su, hava) gelen enerji kaynaklarına bağımlıdır. Bu enerji kaynaklarının azalması ya da bireyin aşırı efor (fiziksel/duygusal) nedeniyle enerjisinin azalması sonucu yorgunluk meydana gelmektedir (Irvine ve diğ., 1994).

Model, enerji tepkisi değiştiricilerinin yorgunluk üzerindeki etkilerini ve yorgunluğu tam olarak açıklamamaktadır. Bu durum test edilebilirliği zorlaştırmaktadır (Payne, 2004).

2.2.5. Wunningham'ın Psikobiyolojik Entropi Modeli

Bu model yorgunluğun nedenlerini ve yorgunluğun hastaların fonksiyonel durumları üzerinde ne tür etkilere sahip olduğunu açıklamaktadır. Yorgunluğu hastalık, tedavi, aktivite, dinlenme, semptom, algı, işlev durumuyla ilişkilendirir. Bu modele göre öncelikle yorgunluğa neden

olabilecek etkenler kontrol altına alınmalıdır. Etkenlerin kontrol altına alınmasının ardından yorgunluğun oluşmasını önlemelidir (Payne, 2004).

Yukarıda bahsedilen modeller yorgunluğu çeşitli sebeplerle ortaya çıkan enerji açığı olarak ele almaktadır. Bu enerji açığı yeterli dinlenme, semptom kontrolü, fiziksel, emosyonel stresin kontrol alınması gibi önlemler ile düzeltilebilir. Enerjinin korunması için alınan bu önlemler doğru şekilde uygulandığında yorgunluğu ve yorgunluğun etkilerini azaltmaya yardımcı olabilir.

Modeller hastayı bütüncül olarak ele almayı, yol haritası belirlemeyi ve sistemli bir şekildeyi düşünmeyi mümkün kılmaktadır. Bu sayede parçadan bütüne gidilerek bireye verilen bakımın kalitesinin artırılmasını sağlamaktadır. Yorgunluk modelleri bireylerde yorgunluk semptomunun erken tanılanmasında, nedenlerinin ortaya çıkarılmasında ve bu bilgiler ışığında uygun müdahalelerin planlanmasında sağlık çalışanlarına yol göstermektedir (Akdeniz Kudubeş ve Bektaş, 2017; Payne, 2004).

2.3. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞI

İBH, genetik, immünolojik ve çevresel faktörler arasındaki etkileşim sonucu gastrointestinal kanaldaki bazı bölgelere karşı düzensiz immün aktivite ile ortaya çıkan, öngörülemeyen remisyon ve relaps dönemleri olan, kronik bir hastalıktır. İBH'nın tüm gastrointestinal sistemi aralıklı bir şekilde etkileyen, tipik olarak asimetrik, transmural ve segmental inflamasyona neden olan Crohn hastalığı (CH) ve genellikle rektumu tutan, inflamasyonun tipik olarak mukoza ile sınırlı olduğu ülseratif kolit (ÜK) olmak üzere iki tipi vardır (Caioni ve diğ., 2021; Carreras-Torres ve diğ., 2020; Park ve Cheon, 2021).

20. yüzyılda batılılaşmış ulusların bir hastalığı olarak kabul edilen İBH son yıllarda dünya çapında bir halk sağlığı sorunu haline gelmiştir. Bu hastalığın epidemiyolojisi, iyileşen yaşam koşulları ve endüstriyel ilerlemeden etkilenmektedir (Caioni ve diğ., 2021; Siew C. Ng ve diğ., 2017). Kuzey Amerika'da 1.5 milyon, Avrupa'da ise 3 milyon insanı etkileyen İBH dünya çapında beş milyondan fazla insanı etkilemektedir (Burisch ve Munkholm, 2015; Ng ve diğ., 2017).

İBH insidansı 20. yüzyılda batı ülkelerinde artışını devam ettirmiştir. 21. yüzyıla gelindiğinde ise özellikle Asya, Güney Amerika ve güney ve doğu Avrupa gibi yeni sanayileşmiş düşük

insidanslı bölgelerdeki artış dikkat çekmektedir (Burisch ve Munkholm, 2015; Ng ve diğ., 2017). Kanada'dan alınan veriler, yetişkinler arasındaki görülme sıklığı artışında bir plato olduğunu, ancak küçük çocuklar arasında sürekli artan bir insidans olduğunu göstermektedir (Bernstein, 2017). 2015-2025 tarihleri arası tahmine dayalı bir model, 2025 yılına kadar Kanadalıların yaklaşık %0,9'u ve Amerikalıların %0,6'sının İBH tanısı alacağını ve bu sayının 2,5 milyondan fazla kişi olacağı öngörmektedir (Coward ve diğ., 2015).

Asya genelinde yapılan bir insidans ve prevelans çalışmasında genel olarak değerlendirildiğinde Doğu, Güney ve Batı Asya'da İBH'nin insidansı ve prevalansı Amerika, Avrupa ve Avustralya dahil olmak üzere batı ülkelerinden daha düşük olduğu, genel insidans ve prevalansa bakıldığında ise sürekli bir artış olduğu bildirilmiştir. Yine Asya ülkeleri arasında bir kıyas yapıldığında ise Hindistan'ın, diğer ülkelere göre daha yüksek bir insidansa sahip olduğu belirtilmektedir (Park ve Cheon, 2021).

Çoğu popülasyonda hastalık tanısı ÜK'li hastalar için 30-40 yaş aralığında, CH'li hastalar için ise 20-30 yaş aralığında konmaktadır. Ancak İBH tanısı 0 ila 90 yaş arasındaki herhangi bir yaşta konabilir (Burisch ve Munkholm, 2015).

2.3.1. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığının Semptomları

Her iki hastalık benzer semptomlara (intestinal ve ekstraintestinal) sahiptir. İntestinal semptomlar arasında ateş, anemi, tenesmus, diyare, dışkıda kan, kronik karın ağrısı, kramp, iştahsızlık, uyku bozuklukları, aşırı yorgunluk, kilo kaybı, depresyon ve anksiyete bulunmaktadır. Bu semptomlar, hastalığın aktif olduğu dönemlerde daha sık görülmesine rağmen remisyon sırasında da görülebilirler (Czuber-Dochan ve diğ., 2020; Kemp ve diğ., 2018; Mancina ve diğ., 2020; Ozgursoy Uran, 2020). İBH hastalarının %41-48'i yorgunluk, %58,7-85,5'i ağrı, %31-44 anksiyete, %25-61 depresif belirtiler ve %49-77'sinin uyku bozuklukları yaşadığı bildirilmiştir (Mancina ve diğ., 2020).

Hastaların neredeyse yarısında görülen ekstraintestinal semptomlar kas-iskelet sistemi ve dermatolojik sistem başta olmak üzere tüm sistemlerde görülebilir. Bu semptomlar tanı konmadan önce de ortaya çıkabilir. Bazı semptomlar (örn: periferik artrit ve eritema nodozum vb.) İBH aktivitesi ile ilişkiliyken, üveit, aksiyel artropati, piyoderma gangrenozum ve primer sklerozan kolanjit, bağımsız bir hastalık seyrine sahiptir (Kemp ve diğ., 2018).

2.3.2. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığının Komplikasyonları

İBH olan hastalarda bazen kanama, darlık, kolon perforasyonu, toksik megakolon, fistül, abdominal apse, malignite, primer sklerozan kolanjit ve poşit gibi tıbbi takip ve bakım gerektiren ciddi komplikasyonlar görülebilir (Marrero ve diğ., 2008).

Toksik megakolon (TM), İBH'nin ciddi komplikasyonlarından biri olup yüksek morbidite ve mortalite ile ilişkilidir ve vakaların çoğunda cerrahi tedavi gereklidir. Hem ÜK'te hem de CH'nda toksik megakolon görülebilir ancak ÜK'te görülme insidansı daha yüksektir. En sık görülen semptomu şiddetli kanlı diyare olmakla birlikte hastalarda hipotansiyon, taşikardi, ateş, şişkinlik ile birlikte yaygın karın hassasiyeti ve bağırsak seslerinde yavaşlama da gelişebilir (Marrero ve diğ., 2008).

Kolorektal displazi ve kanser, ÜK'nin komplikasyonudur ve risk faktörleri arasında uzun hastalık süresi, artmış inflamatuvar aktivite, genç yaşta tanı alma, uzun süren kolonik inflamasyon, eşlik eden primer sklerozan kolanjit ve birinci derece yakınında kolorektal kanser öyküsü bulunur (Rubin ve diğ., 2019). Hastalık süresi ile kolorektal kanser gelişme riski doğru orantılıdır. ÜK'den sonraki 10 yıllık süreçte kolorektal kanser gelişme riski %2 iken, 30 yıllık hastalık süresinde bu risk %16'ya yükselmektedir (Davis ve diğ., 2021). CH'nda ise hastaların neredeyse %50'sinde tanıdan sonraki 10 yıl içinde bir komplikasyon gelişmekte ve cerrahi ihtiyacı doğmaktadır (Carreras-Torres ve diğ., 2020). Ayrıca, İBH tedavisinde kullanılan bazı ilaçlar bağışıklık sistemini baskılayabilir, bu da SARSCoV-2'nin yol açtığı COVID-19 gibi enfeksiyonlara karşı artan bir risk oluşturabilir (Windsor ve diğ., 2023).

2.4. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞINDA YORGUNLUK

İBH'de yorgunluk yaygın görülen, çok faktörlü, hastayı zorlayan ve yaşam kalitesini etkileyen ciddi semptomlardan biridir. Yapılan çalışmalar relaps dönemde olan hastaların %44 ila %86'sının, remisyondaki hastaların ise %22 ila %41'inin yorgunluk yaşadığını bildirmektedir (Artom ve diğ., 2017; Chavarría ve diğ., 2019). İBH hastaları yorgunluğun neden olduğu endişenin ağrı ve bağırsak kontrolünü kaybetme olasılığının yarattığı endişeden çok daha fazla olduğunu belirtmektedir (Nocerino ve diğ., 2020).

Bu kadar yaygın görülmesine ve hastalarda ciddi endişe yaratmasına rağmen sağlık çalışanları tarafından zamanında tanılanamamaktadır. Genellikle etkili bir şekilde tedavi edilemediği için yaşam kalitesinin düşmesine ve yüksek kişisel/toplumsal maliyetlere neden olmaktadır (Borren

ve diğ., 2019; Nocerino ve diğ., 2020). Hastalığın başlangıç yaşı dikkate alındığında İBH yorgunluğu insanları; eğitim, kariyer planlamaları, iş ve istihdam, kişisel ve sosyal yaşam, net düşünme yeteneği oluşumu için çok önemli olan bir zaman diliminde etkilemektedir (Artom ve diğ., 2019; Wladyslawa Czuber-Dochan ve diğ., 2013; Graff ve diğ., 2011; Nocerino ve diğ., 2020). Araştırmalar, hastaların tam gün çalışabilecek kadar yeterli enerjiye sahip olmadığını bu nedenle yorgunluğun işe devamsızlık konusunda en yaygın neden olduğunu göstermektedir (Kemp ve diğ., 2018; Nocerino ve diğ., 2020).

İBH hastaları yorgunluğu, sıklığı ve süresi değişkenlik gösteren, kendilerini savunmasız hissedecek kadar yoğun hissettikleri sürekli bitkinlik hali olarak tanımlanmaktadır. Bir hasta yorgunluğu “Ezici bir ağırlık... kendinizi iki kat kilolu gibi hissediyorsunuz... aniden kollarınızın kurşun gibi olduğunu ve saçlarınızın ağırlaştığını hissediyorsunuz” şeklinde tarif etmiştir. Hastalar yorgunluğu tanımlarken zorlanmışlar ve genellikle yorgunluğu benzetmeler kullanarak tanımlamışlardır (Czuber-Dochan ve diğ., 2013).

2.4.1. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığında Yorgunluk Prevalansı

Kronik yorgunluk, sağlıklı kontrollere kıyasla İBH hastalarda daha yaygındır. Yorgunluk, hastalığın relaps döneminde daha yaygın görülmesine rağmen remisyon dönemine girildiğinde de sıklıkla devam eder (Czuber-Dochan ve diğ., 2014; Grimstad ve diğ., 2015; Williet ve diğ., 2017). Yakın tarihte yapılan ve 20 çalışmanın dahil edildiği bir meta-analizde yorgunluğun tahmini prevalansı relaps döneminde %72 ve remisyon döneminde ise %47 olarak bildirilmiştir (D’Silva ve diğ., 2022). Biyolojik ajanlar ve immünsupresyon ile remisyonda olan hastaların dahil edildiği bir çalışmada hastaların %45.9’unun yorgunluk hissettiği bildirilmiştir (Truyens ve diğ., 2021). Remisyonadaki İBH hastalarının yorgunluk düzeyini araştıran başka bir çalışma ise hastaların %54’ünün yorgun olduğunu bildirmiştir (Villoria ve diğ., 2017).

2.4.2. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığında Yorgunluğu Etkileyebilecek Faktörler

Günümüzde yorgunluğun patofizyolojisi net bir şekilde aydınlatılamamış olup, insanların önemli bir bölümünde yorgunluğunun kökeninde belirgin bir fizyolojik neden bulunmamaktadır. Yorgunluğa neden olabilecek etkenler arasında inflamasyon, hastalık aktivitesi, anemi, ilaçlar, yaş, cinsiyet, beslenme eksiklikleri, anksiyete depresyon, psikosomatik semptomlar, uyku sorunları, İBH ile ilgili cerrahi girişim ve bağırsak-beyin eksenindeki değişiklikler sayılmaktadır (Artom ve diğ., 2019; Borren ve diğ., 2019; Gong ve diğ., 2021; Nocerino ve diğ., 2020; Pellino ve diğ., 2014; Vogelaar ve diğ., 2017).

20 çalışmanın dahil edildiği bir meta-analizde yorgunlukla ilgili en sık bildirilen risk faktörlerinin uyku bozuklukları, anksiyete, depresyon ve anemi olduğu belirtilmiştir (D'Silva ve diğ., 2022). Tıbbi tedaviye ek olarak, değiştirilebilir risk faktörlerinin hedef alındığı yaşam tarzı müdahaleleri, hastalığın kontrol altına alınması için özellikle önemli olabilir. Bu tür müdahaleler, hastaların genel sağlık davranışlarını iyileştirmeyi hedefler ve bu şekilde hastalığın seyrinde olumlu etkiler sağlama potansiyeline sahiptir (Strobel ve diğ., 2022). Sağlık çalışanları, klinik uygulamalarda yorgunluğun potansiyel risk faktörlerini değerlendirerek yorgunluğa neden olabilecek etmenleri önceden tespit edebilir. Bu erken tanı ve değerlendirme, yorgunluğun etkilerinin yönetilmesi için en uygun stratejilerin en kısa sürede belirlenmesine olanak sağlar (D'Silva ve diğ., 2022).

2.4.2.1. İnflamasyon

Yorgunluğun oluşum sürecinde, inflamatuvar sitokinlerin ve aktive edilmiş Th1 hücrelerinin, beyin-bağırsak eksenini aracılığıyla etkileşimde olduğu düşünülmektedir. Bu mekanizma, yorgunluk durumunda immünolojik ve inflamatuvar süreçlerin rol oynayabileceğine işaret etmektedir. Beyin-bağırsak eksenini, hipotalamik-pitüiter-adrenal ekseninin aracılık ettiği merkezi ve enterik sinir sistemi arasındaki çift yönlü bir yoldur. Çevresel veya klinik strese yanıt olarak proinflamatuvar sitokinler, hipotalamustan kortikotropin serbestleştirici faktörünün salgılanmasıyla hipotalamik-pitüiter-adrenal eksenini aktive eder ve daha sonra hipofiz bezinden adrenokortikotropik hormonu uyararak adrenal bezden bir stres hormonu olan kortizol salınımını tetikler. Sistemik etkilere sahip olan kortizol beyni etkileyerek yorgunluğa neden olabilir (Nocerino ve diğ., 2020).

2.4.2.2. Hastalık Aktivitesi

İBH hastalarında yapılan çalışmalar, hastalık aktivitesinin yorgunluğu artırdığını göstermiştir. Ancak hastalık remisyon dönemlerinde dahi yüksek prevalans oranlarının devam etmesi, yorgunluğun sadece hastalık aktivitesiyle ilişkili olmadığını vurgulamaktadır. Yapılan bu çalışmada, iki yıllık bir süre boyunca gözlemlenen katılımcıların %26'sının sürekli remisyonunda olduğu, %29'unun dönem dönem relaps-remisyon paterninde dalgalanmalar gösterdiği ve %45'inin sürekli relaps döneminde olduğu tespit edilmiştir. Bulgular, ortalama yorgunluk seviyelerinin hastalık aktivitesi ile güçlü bir şekilde ilişkili olduğunu göstermektedir. Ancak relaps döneminde olan katılımcıların hala yorgunluk bildirmesi bu durumun sadece hastalık aktivitesi ile ilişkili olmadığını göstermektedir (Graff ve diğ., 2013).

2.4.2.3. Anemi

Anemi, hastaların yaklaşık %70'inde görülen İBH'nin en yaygın ekstraintestinal belirtisidir. Anemi genellikle devam eden inflamasyon, mukozal ülserler, mukozal frajil psödopolipler, kronik gastrointestinal kanama ve besin alımının azalmasına bağlı olarak demir eksikliğinden kaynaklanmaktadır (Artom ve diğ., 2016; Nocerino ve diğ., 2020). Yapılan bazı çalışmalarda düşük hemoglobin seviyeleri ile İBH'ye bağlı yorgunluk arasında bir ilişki olduğu bildirilmektedir (Bager ve diğ., 2012; L. P. Jelsness-Jørgensen ve diğ., 2011; Yoo ve diğ., 2014). Folat ve vitamin B₁₂ eksikliği de yorgunluk nedenleri arasında sayılmaktadır. Metotreksat kullanımı ve malarbsorpsiyon folat eksikliğine neden olarak makrositik anemiye; ileitis, ileal rezeksiyon veya ince bağırsakta aşırı bakteri üremesi vitamin B₁₂ eksikliğine ve bunun sonucunda makrositik anemiye neden olmaktadır. Özellikle tiopurin S-metiltransferaz (TPMT) eksikliği olanlarda azatioprin ve 6-merkaptopurin kullanımı sonucu kemik iliği baskılanması meydana gelerek anemi gelişebilir (Nocerino ve diğ., 2020).

2.4.2.4. İlaçla İlgili Faktörler

İBH'de tıbbi tedavi için kullanılan ilaçlar, 5-aminosalisilatlar, kortikosteroidler, immünomodülatörler ve biyolojik ajanlardır (Park ve diğ., 2020). Yapılan çalışmalarda İBH'nin tedavisinde kullanılan ilaçların yorgunluğa neden olabileceği bildirilmektedir. Ancak İBH ilaçları ve yorgunluk arasındaki ilişki karmaşıktır. Aktif hastalığı ve yorgunluğu olan İBH hastalarında tıbbi tedavi yorgunluğun azalmasına ya da tamamen ortadan kalkmasına yol açabilir. Ancak literatürde tedavide kullanılan ilaçların yorgunluğa neden olabileceğine veya mevcut yorgunluğu daha da arttıracığına dair çalışmalar da bulunmaktadır (Grimstad ve diğ., 2015). Bazı araştırmalar kortikosteroidler, tiopürinler, tümör nekroz faktör (TNF) antagonistleri gibi ilaçların kullanımı ile yorgunluk arasında pozitif bir ilişki olduğunu bildirmektedir (Kappelman ve diğ., 2014; Villoria ve diğ., 2017). Ancak bu durumda artan yorgunluğun ilaçtan mı yoksa bu ilaçların kullanımını gerektirecek hastalık şiddetinden mi kaynaklandığı tam olarak anlaşılamamaktadır. Uzun süreli kortikosteroid kürleri alan İBH hastalarında, adrenokortikal yetmezliğe bağlı steroid yoksunluğu sendromunu önlemek için ilaçlar çok yavaş azaltılmalıdır. Aksi takdirde, bu hastalarda şiddetli yorgunluk görülebilir (Hindryckx ve diğ., 2018). TNF inhibitörlerinin yorgunluk üzerindeki etkisi henüz tam olarak belirlenmemiştir. Infliximab veya diğer biyolojikler ile tedavi edilen aktif hastalığı olan hastalarda yorgunluğun iyileşmesine ilişkin kanıtlar bildirilmiştir (Borren ve diğ., 2020; Czuber-Dochan ve diğ., 2013). Bununla birlikte, bazı çalışmalar, Infliximab alan hastalarda yan etki olarak yorgunluğun meydana geldiğini, TNF inhibitörleri ile tedavi edilen hastalarda daha yüksek bir yorgunluk prevalansı

bildirmektedir (Nocerino ve diğ., 2020; Truyens ve diğ., 2021; Villoria ve diğ., 2017). İBH yorgunluğunun tedavisinde biyolojik ajanlar, tiamin ve ferumoksitol gibi farmakolojik müdahaleler kullanılmış ve bu tedavilerin faydaları rapor edilmiştir. Bununla birlikte, bu faydanın aktif hastalığı olan hastalarda yorgunluk üzerindeki doğrudan bir etkiye mi yoksa inflamasyondaki azalmaya mı bağlı olduğu net değildir (Artom ve diğ., 2019).

2.4.2.5. Yaş

Yaşın yorgunluk üzerine etkisi incelendiğinde İBH'li genç bireylerin yaşlı bireylere göre daha fazla yorgunluk yaşadığı görülmektedir. Yapılan çalışmalar yaş arttıkça yorgunluğun azaldığını desteklemektedir (Bager ve diğ., 2012; Davis ve diğ., 2021; Vogelaar ve diğ., 2014). Bu durum, yaşlı bireylerin kronik bir hastalık olan İBH'yi kabul ve uyum süreci, günlük yaşamlarını yorgunluklarına göre gençlerden daha kolay ayarlamaları ve iş/ev sorumluluklarının genç bireylerden farklı olması ile açıklanabilir (Davis ve diğ., 2021).

2.4.2.6. Cinsiyet

İBH yorgunluğunda kadın cinsiyeti ana risk faktörlerinden biri olarak kabul edilmektedir. Literatürde yorgunluğun kadınlarda erkeklere kıyasla daha yüksek olduğunu destekleyen çalışma sayısı oldukça fazladır (Bager ve diğ., 2018; Borren ve diğ., 2020; Romberg-Camps ve diğ., 2010; Truyens ve diğ., 2021). Yorgunluk ile cinsiyet arasındaki ilişki hormonal ve biyopsikososyal faktörler ile açıklanabilse de kesin nedeni henüz belirlenememiştir (Jonefjäll ve diğ., 2018).

2.4.2.7. Beslenme

Literatür İBH'de beslenme ile yorgunluk arasında bir ilişki olabileceğini bildirmektedir. Yarınl tarihli bir çalışmada değiştirilebilir risk faktörlerinden olan beslenmeye müdahale edilmiştir. Altı haftalık eliminasyon diyetine katılacak olan hastaların kendi besin tetikleyicilerini belirleyebilir, iltihaplanmayı azaltabilir, bağırsak geçirgenliğini onarabilir, sağlıklı bitki besinlerini tanıtabilir, toksik yükü azaltabilir ve yiyeceklerle ilgili vücut farkındalığını geliştirebileceği düşünülmektedir. Bu çalışma beklendiği gibi katılımcıların uyku, yorgunluk, duygusal ve tıbbi semptomlarında iyileşme gösterdiğini, her bir hastanın kilo verdiğini, beden kitle indekslerini iyileştirdiğini bildirmiştir. Altı haftalık bir eliminasyon diyetine katılarak hastalar: kendi besin tetikleyicilerini belirleyebilir, iltihaplanmayı azaltabilir, bağırsak geçirgenliğini onarabilir, sağlıklı bitki besinlerini tanıtabilir, toksik yükü azaltabilir ve yiyeceklerle ilgili vücut farkındalığını geliştirebilmektedir (Strobel ve diğ., 2022).

2.4.2.8. Distres, Anksiyete, Depresyon ve Psikiyatrik Bozukluklar

İBH'nin kronik bir hastalık olması; hastaların hastalığın relapsı, komplikasyonları, ameliyat korkusu, hastalıkları nedeniyle işlerini kaybetme endişesi veya çalışma veriminin düşmesi gibi nedenlerle ciddi bir psikolojik yük hissetmelerine neden olabilir (Berding ve diğ., 2016). İBH'de yorgunluk, depresyon ve anksiyete gibi psikiyatrik bozukluklar genellikle birlikte bulunur. Genel popülasyonla karşılaştırıldığında, İBH olan bireylerin yaşamları boyunca depresyon geliştirme olasılıkları 2-4 kat, anksiyete bozuklukları geliştirme olasılıkları ise 3-5 kat daha fazladır. İBH'de yorgunluk ve psikolojik bozuklukların bir arada bulunmasının nedeninin immün-inflamatuar yol ve bağırsak-beyin eksenine olabileceği bildirilmektedir. (Chavarria ve diğ., 2019; Corfield ve diğ., 2016; Lee ve Giuliani, 2019; Lewis ve diğ., 2019).

Hastalığa bağlı distres ise, anksiyete, depresyon gibi psikolojik rahatsızlıklardan farklı bir olgudur ve diyabet gibi diğer kronik hastalıklarda da tanımlanmıştır. Hastalığa özgü ölçekler, distresi ölçmek, hastalar için öncelikli sorunları belirlemek ve destekleyici müdahalelerin verilmesini bildirmek için kullanılabilir (Kemp ve diğ., 2018). Anksiyete ve depresyonun tedavi edilmemesi, hastaların daha şiddetli semptomlar yaşamalarına, hastalıklarının daha sık alevlenmesine, daha yüksek hastane yatış oranlarına ve daha düşük tedavi uyumuna neden olmaktadır (Mikocka-Walus ve diğ., 2020)

2.4.2.9. Uyku Kalitesi

İBH'li hastalarda uyku bozukluğu sık görülen bir durumdur. Genel popülasyonun üçte biri ile kıyaslandığında, hastaların %47-82'si uyku kalitesinde bozulma ve uyku süresinde azalma, geceleri uyanma, uyandıklarında dinlenmiş hissetmediklerini bildirmektedir (Rozich ve diğ., 2020). Uykusuzluk, bağırsaklardaki sitokinlerin artışı yoluyla biyomekanik tepkileri moleküler düzeyde etkiler. Lokal ve sistemik aktivite sonucunda, sitokinler epitelyal geçirgenliği bozar ve bağırsak mikrobiyotasını olumsuz etkileyebilir. Bağırsak ekosistemindeki bu değişiklikler sirkadiyen ritim bozukluklarıyla ilişkilidir ve İBH hastalarının yaşam kalitesini ciddi şekilde düşürebilir. Sirkadiyen ritmin bozulması fonksiyonel metabolik bozukluklara yol açarak gastrointestinal sistemdeki dengesizlik sonucu ortaya çıkan proinflamatuar durumu tetikleyebilir. Uyku bozuklukları REM uykusunu baskılayabilen inflammatuar yanıtı tetikleyebilir. Ayrıca immün hücre marjını uyarabilir ve inflammatuar mediatör üretimini başlatabilir. İBH hastaları için önemli bir patofizyolojik risk faktörü, sirkadiyen ritmin epitel bütünlüğü üzerindeki etkileriyle ilgilidir. Sirkadiyen bozulmanın sıkı bağlantıları azaltabildiği ve böylece bağırsak geçirgenliğini değiştirerek bağışıklık tepkisini şiddetlendirdiği

bildirilmektedir. İBH'li hastalarda uyku bozukluğunun meydana geldiği ve sirkadiyen ritmin bozulmasının semptom şiddeti ve histopatolojik bulgulara ortaya çıkabileceği bilinmektedir (Canakis ve Qazi, 2020).

2.5. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞINDA YAŞAM KALİTESİ

Centers for Disease Control and Prevention (CDC) sağlıkla ilgili yaşam kalitesini (HRQOL)³, "bir bireyin veya grubun zaman içinde algılanan fiziksel ve zihinsel sağlığıdır" şeklinde açıklamıştır. Hastalığın öngörülemeyen doğası, uzun süreli hastalık aktivitesi, hastalık komplikasyonları, ekstraintestinal semptomlar, medikal ve cerrahi tedavilerin etkileri ve yan etkileri, kanser gelişme riski hastalarda endişeye sebep olarak hastaların HRQOL'de azalmalara neden olmaktadır (Kemp ve diğ., 2018) .

İBH'ye bağlı sağlık sorunlarının eğitim ve istihdam beklentilerini etkilediği, ekonomiye ve hastaya sosyoekonomik bir yükü tetiklediği gösterilmiştir. İBH'li hastalar arasında işyerinde azalan üretkenlik çok yaygındır. Semptomatik hastaların, asemptomatik hastalara göre okul ya da işte profesyonel derece elde etme olasılığı daha düşüktür. Hastalar önemli ölçüde daha uzun işsizlik süreleri yaşarlar ve daha düşük istihdam yüzdelere sahiptirler. Ayrıca, İBH ile ilişkili problemler iş kaybına, okula gidilemeyen günlere neden olabilir. İBH'li hastalar işe gitseler bile, azalan motivasyon, sinirlilik, sosyal aktivitelerden kaçınma gibi nedenlerle sıklıkla üretkenlikleri bozulur (D'Silva ve diğ., 2022). Tüm bu nedenlerden dolayı İBH, iş, ilişkiler ve eğitim üzerinde olumsuz etkilere neden olarak yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir (Artom ve diğ., 2019).

2.6. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞINDA YORGUNLUĞUN YÖNETİMİNDE NON-FARMAKOLOJİK YAKLAŞIMLAR

Hastalığın yönetimi biyolojik ve psikososyal yönleri içeren entegre bir yaklaşım gerektirmektedir. Biyopsikososyal yaklaşım, tıbbi tedavi, psikososyal değerlendirme, destek ve hasta eğitimi içerir (Waters ve diğ., 2005).

İBH yorgunluğunu yönetmek için farklı müdahalelerin etkinliğini değerlendiren birçok çalışma mevcuttur. Bu çalışmalar, fiziksel aktivite(Eckert ve diğ., 2019; Engels ve diğ., 2018; McNelly ve diğ., 2016; van Erp ve diğ., 2021), psikoterapi (McCombie ve diğ., 2013), çözüm odaklı

³ <https://www.cdc.gov/hrqol/index.htm>

terapi (Vogelaar ve diğ., 2014), bilişsel davranışçı terapi (Artom ve diğ., 2019; Hashash ve diğ., 2022), aromaterapi (You ve diğ., 2022), psikoeğitimsel müdahale (O'Connor ve diğ., 2019), elektroakupunktur (Horta ve diğ., 2020), online eğitim programı (Fawson ve diğ., 2022) gibi yöntemleri kullanarak İBH'de yorgunluğa neden olan etkenleri ortadan kaldırmayı ya da en az seviyeye indirgemeyi hedeflemişlerdir. Ayrıca mikrobiyomun İBH'de yorgunluk ve psikolojik semptomlara aracılık etmedeki potansiyel rolü göz önüne alındığında, diyeti optimize etmek, yetersiz beslenmenin tedavisi ve probiyotikler de olası yorgunluk müdahaleleri olarak önerilmiştir. Bu müdahaleler olumlu sonuçlar vermiş olsa da, çalışmaların örneklemini küçüktür ve öncelikli olarak İBH yorgunluğuna odaklanmamışlardır. Bu nedenle bulgular, İBH'li kişilerde önemli bir semptom olan İBH yorgunluğunu hafifletmek için etkili müdahalelere dair güçlü kanıtlar sağlamamaktadır (Borren ve diğ., 2019; D'Silva ve diğ., 2022; Davis ve diğ., 2021).

Yorgunluğun yönetimi aynı zamanda sağlık çalışanlarının farkındalığı ve değerlendirmesi ile başlamaktadır. Hem fiziksel hem de psikolojik boyutları kapsayan onaylanmış klinik araçlar kullanılarak İBH hastalarına yönelik standart bakımın bir parçası olarak yorgunluk düzeylerini ve risk faktörlerini tutarlı bir şekilde değerlendirmek için multidisipliner bir çalışma gereklidir. İBH'de yorgunluğu iyileştirmeyi amaçlayan müdahaleler sınırlıdır, ancak patofizyolojik mekanizmalar ve risk faktörleri konusundaki çalışmalar arttıkça yeni yönetim yaklaşımları ortaya çıkabilir (D'Silva ve diğ., 2022).

Daha güçlü kanıtlar elde edene kadar İBH'de yorgunluk yönetimine yönelik şu yaklaşımlar önerilmektedir;

- Mümkün olan en kısa sürede hastalığın klinik ve endoskopik remisyonunun başlatılması ve sürdürülmesi,
- Hastaların anemi açısından değerlendirmesi ve tespiti halinde tedavi edilmesi,
- Hastaların depresyon ve anksiyete açısından değerlendirilmesi,
- Fiziksel aktivitenin süresinin ve niteliğinin değerlendirilmesi,
- Uyku bozuklukları ve uyku kalitesinin değerlendirilmesi,
- Yetersiz beslenme açısından risk taraması yapılması,
- Alınan mikro besinlerin değerlendirilmesi (D'Silva ve diğ., 2022).

Yorgunluğun yönetilememesi, İBH hastalarının günlük aktivitelerini ve işlerini yorgunluk seviyelerine göre ayarlamalarına neden olur. Hatta bazı hastalar iş hayatlarını bırakma zorunda kalabilirler. Bu durum hastaların yaşam kalitelerini ciddi şekilde etkiler ve mali yüklerini artırmaktadır (Gong ve diğ., 2021).

2.7. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞINDA HEMŞİRELİK YÖNETİMİ

Kronik hastalıkların ortaya çıkardığı sorunlar (fiziksel, ekonomik, psikososyal, vb.) hastaların bağımlılıklarını arttırarak uzun vadede bakım gereksinimlerini ve mali yüklerini olumsuz yönde etkilemektedir. Yaşam kalitesinin azalmasına neden olabilecek bu sorunlar hastanın sağlık algısını ve günlük yaşamını kısıtlamakta hastalığa uyumunu azaltmaktadır. Tüm bu nedenlerden dolayı kronik hastalıkların yönetiminde hemşirenin rolü büyüktür. Hemşire hasta ve yakınlarının hastalığa uyumu, yaşam şekli değişikliklerini benimseme ve hastalıkla baş etmede destek sağlar. İBH’de hasta yönetimi multidisipliner bir yaklaşım gerektirmektedir. Doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen, ve psikoloğun içerisinde bulunduğu multidisipliner ekip uzmanlıklarını kullanarak hastalara hastalık yönetimi konusunda yol gösterici olmalıdır (Stretton ve diğ., 2014).

Hemşireler Avrupa Crohn ve Kolit Organizasyonu (European Crohn’s and Colitis Organization) 2. Konsensus Toplantısında yapılan değerlendirmeye göre İBH hastalarına bakım vermede hemşirenin rolleri şu şekildedir:

- İBH hakkında temel bilgiye (hastalık bilgisi, tanısı, tedavi) sahip olmalıdır
- Hastalığın hastada yarattığı fiziksel, sosyal ve duygusal etkilerinin farkında olmalıdır.
- İBH’nin psikolojik etkilerinin (anksiyete, depresyon, distres) farkında olmalı ve gerekirse hastayı uzman desteği alması için yönlendirmelidir.
- Hastanın ihtiyaçlarını belirleyerek en uygun bakıma erişimini sağlamalıdır.
- Multidisipliner ekip ile hasta arasındaki iletişimi kolaylaştırarak, ortak karar vermeyi sağlamada rol oynamalıdır.
- İBH fistülizasyonunda hastanın konforunu sağlamada, cilt bütünlüğünü korumada, komplikasyonları yönetmede ve hastayı fistüller konusunda eğitmede önemli bir role sahip olmalıdır.

- Beslenme ile ilgili temel bilgiye sahip olmalı ve hastanın ihtiyacı doğrultusunda uzman bir diyetisyene yönlendirmelidir.
- İnkontinansın hastanın yaşam kalitesini olumsuz etkilediğinin farkında olmalı ve fekal inkontinans yönetimini (pelvik taban egzersizleri, diyet vb.) bireyin ihtiyaçlarına göre planlanmalıdır.
- Hastaların cinsellik ile ilgili sorunları olduğunda yeterli desteği vermeli ve uygun uzmana yönlendirmelidir.
- Ağrı ile baş etmede hastalara destek olmalı ve multidisipliner bir ekip ile çalışarak hastaların bu semptomu yönetmelerine yardımcı olmalıdır.
- Biyolojik tedaviye yönelik herhangi bir kontrendikasyonun tespiti, tanımlanması ve kaydedilmesinden sorumludur.
- Sağlığın korunmasında; risk belirleme, tarama, destek ve danışman rolü üstlenmelidir.
- Hastaların yaşadığı yorgunluğun tanımlanmasında ve yönetiminde aktif rol üstlenmelidir (Kemp ve diğ., 2018).

2.8. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞINDA HASTA EĞİTİMİ

Hasta merkezli bakım, hasta katılımı ile ortak karar verme ve hastanın sağlık hizmetlerinde aktif rol almasının önemini vurgular. Hasta merkezli bakımın sağlanabilmesi için ise hastalara ihtiyaç duydukları konularda eğitim planlanarak yeterli ve uygun bilgi verilmesi gereklidir. Böylece hastalar kendileri hakkında karar verme sürecine katılarak hastalığın semptomlarını yönetmede aktif rol oynayabilirler. Hasta eğitimi, modern sağlık hizmetlerinin ve hasta bakımını optimize etmenin temel taşıdır ve sağlık hizmeti sunumuna ilişkin kılavuzlara dahil edilmiştir. Avrupa Crohn ve Kolit Organizasyonu konsensus kılavuzları, 'kaliteyi optimize etmeyi önermiştir (McDermott ve diğ., 2018).

Hastaların İBH hakkında bilgi eksiklikleri ve hastalarının hastalıkla ilgili bilgi düzeyleri, hastaların öz yönetim becerileri ile ilişkili olması nedeniyle önemlidir. Hastaların eğitilerek hastalığa özgü bilgi düzeyinin artması tedaviye uyumunu, hasta sonuçlarını ve hasta memnuniyetini olumlu yönde etkilemektedir. Çalışmalar hastaların tetkikler, kanser riski, hastalık yönetimindeki yeni gelişmeler gibi birçok konuda daha fazla eğitim almak istediklerini göstermektedir (Park ve diğ., 2020; Waters ve diğ., 2005). Hasta eğitimi, "hastanın

hastalığını deneyimleme biçimini ve/veya bilgisini ve sağlık davranışını etkileyen bilgi ve davranış değiştirme teknikleri gibi yöntemlerin bir kombinasyonunun kullanıldığı sistematik bir öğrenme deneyimi" olarak tanımlanmıştır (Bennett ve diğ., 2016). Hasta eğitimi, davranış değişikliğini sağlamak için bilgi ve becerilerin aktarılması ve sağlık ile ilgili kararların bilinçli olarak alınmasını kolaylaştırır. Bu eğitim hastaların sağlıkla ilgili seçimlerini yapmalarına yardımcı olmak için oluşturulan kanıta dayalı bir uygulamadır (Al-Ani ve Garg, 2022).

Öz-yönetim, kişinin kronik bir hastalığıyla yaşarken karşılaştığı semptomları, fiziksel ve psikososyal sonuçları, tedaviyi, yaşam tarzı değişikliklerini idare etme yeteneği olarak tanımlanır. Kendi kendine yönetim, kronik hastalığı olan hastalar için temel bir özelliktir ve hastanın hastalığını kabul ederek, yaşadığı durumun sorumluluğunu ve kontrolünü sağlar. Sağlık hizmetlerinden bağımsız, aynı zamanda bireye fazla yük getirmeyen öz-yönetim seçeneklerine, hastalık yönetiminde hasta bağımsızlığını teşvik etmek ve sağlık hizmetleri üzerindeki yükü azaltmak için ihtiyaç duyulmaktadır (Fawson ve diğ., 2022).

Yapılan bir çalışmaya göre; hastalar en çok ilaçlar, gelecekte ne ile karşılaşacakları, İBH ile yaşam ve diyet konusunda eğitim almaya istekli ve verilen eğitimin uzman doktorlardan veya hemşirelerden almanın yaşam kalitelerini arttıracaklarını düşündüklerini bildirmektedir (McDermott ve diğ., 2018). Ayrıca eğitim, insanlara yorgunluğun ne olduğu ve nasıl yönetileceği, gün boyu enerjinin doğru kullanımı, egzersiz, diyet, zihinsel sağlık, iyi uyku rutinlerinin önemi gibi konularda bilgi sağlamaktadır. Bu yaklaşımlar, insanların yorgunluklarını yönetmelerine ve etkileriyle baş etmelerine yardımcı olabilir (Bennett ve diğ., 2016).

İBH’de bireysel hasta eğitiminin hastanın hastalığı tanımasını, kabullenmesini ve tıbbi tedaviye bağlılığı geliştirdiği, bunun sonucunda hasta memnuniyetini artırdığı, hasta ziyaretlerini ve sağlık hizmeti maliyetlerini azalttığı gösterilmiştir (Al-Ani ve Garg, 2022).

Hastaların hastalık yönetiminde aldıkları eğitimin planlanması ve uygulamasından hemşireler sorumludur. Gelişen teknolojiyle birlikte hasta eğitiminde internet kullanımı gündeme gelmiştir. Hemşirelerin teknoloji ve eğitimi birleştirmeleri hasta eğitiminde önemli bir yere sahiptir (Coulter ve diğ., 1999). Hasta eğitimi ve desteği için internet kullanımının avantajları arasında kapsamlı ve güncel bilgilere istenilen yerde ve zamanda ulaşma, farklı öğretim stilleri, iletişim seçeneklerinin fazla olması ve istenilen her an destek sayılabilir (Anderson ve Klemm, 2008).

İBH’de hasta eğitiminin etkinliği hakkında bilgi sınırlıdır ve tutarsız metodoloji sonuç çıkarmayı zorlaştırmaktadır. Yine de, hastalar hastalıkları ve sekelleriyle nasıl başa çıkacakları hakkında çok az bilgiye sahip olduklarını bildirdikleri için İBH’de hasta eğitime ihtiyaç vardır (Baars ve diğ., 2010; Berding ve diğ., 2016; Pittet ve diğ., 2016).



3. YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN AMACI VE TİPİ

Araştırmanın amacı inflamatuvar bağırsak hastalığında sık görülen yorgunluğun yönetiminde hasta eğitiminin yorgunluk ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini değerlendirmektir. Bu araştırmada ön test-son test kontrol gruplu deneysel desen kullanıldı.

3.2. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

H₁: İnflamatuvar bağırsak hastalığına sahip hastalarda hasta eğitimi uygulandığında, eğitim alamayan hastalara kıyasla yorgunluk düzeyleri daha düşüktür.

H₂: İnflamatuvar bağırsak hastalığına sahip hastalarda hasta eğitimi uygulandığında, eğitim alamayan hastalara kıyasla yaşam kalitesi daha yüksektir.

3.3. ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI

Araştırma Eylül 2020-Mayıs 2022 tarihleri arasında Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi Gastroenteroloji Bilim Dalı Gastroenteroloji polikliniğinde takip edilen hastalar ile gerçekleştirildi.

Bu birimde poliklinik hizmetinin yanı sıra Endoskopi Ünitesi faaliyet göstermektedir. Endoskopi Ünitesi'nde çeşitli ameliyatsız operasyonlar gerçekleştirilmektedir. Bu ünite İç Anadolu bölgesindeki önemli merkezlerden biri olup başarı oranı yüksek tedavi imkânlarıyla hastalara hizmet sunmaktadır. Birimde 3 profesör, 1 doçent, 1 uzman, 3 asistan olmak üzere 9 hekim, 7 hemşire, 1 hasta bakıcı, 1 temizlik personeli ve 3 sekreter çalışmaktadır.

3.4. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın evrenini Eylül 2020-Mayıs 2022 tarihleri arasında Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi Gastroenteroloji Bilim Dalı Gastroenteroloji polikliniğinde talip edilen hastalar oluşturdu.

Araştırmanın örneklem büyüklüğü güç analizi (G*power 3.1.9.2) programı ile iki yönlü olarak 0,25 etki büyüklüğü, 0,05 hata ve %99 güç ile belirlendi. Buna göre örneklem büyüklüğü alt sınırı 84 olarak bulundu. Çeşitli sebeplerle çalışmaya devam etmek istemeyen hasta olması ihtimali göz önünde bulundurularak araştırmanın örnekleme %20 arttırılarak İBH tanısı almış ve çalışmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan 101 hasta çalışmaya dahil edildi. Çalışma sırasında rutin kontrollerine gelmeyen 17 hasta çalışma dışı bırakıldı. Çalışma sonunda 42 müdahale grubu, 42 kontrol grubu olmak üzere toplamda hedeflenen 84 hastaya ulaşıldı.

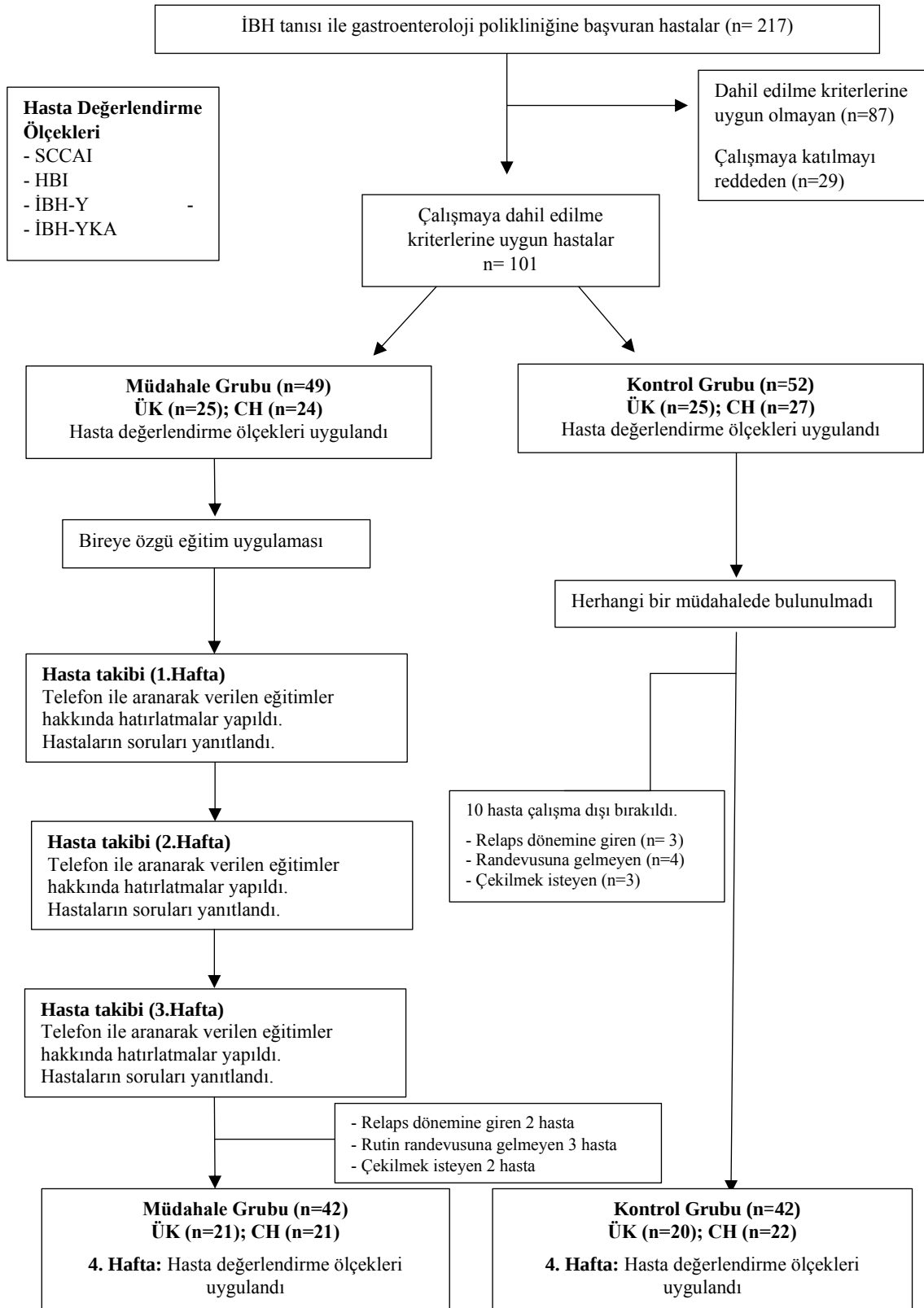
3.5. ÖRNEKLEM SEÇİM KRİTERLERİ

3.5.1. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Klinik belirtiler, endoskopik bulgular, radyolojik görüntüler ve laboratuvar test sonuçlarının birlikte değerlendirilmesi ile İBH tanısı alan
- Çalışmaya katılımdan en az 6 önce İBH tanısı alan
- Klinik ve laboratuvar olarak tam remisyonda olan ($HBI < 5$, $SCCAI \leq 2$)
- 18 yaş ve üzeri olan
- Araştırmaya katılım için gönüllü olan hastalar çalışmaya alındı.

3.5.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri

- Tanılanmış psikiyatrik hastalığı olan,
- Kronik yorgunluk sendromu tanısı olan,
- İletişim kurma zorluğu (konuşma, algılama, anlama problemi) olan,
- Ciddi kronik hastalığı olan (kanser, kalp yetmezliği, kronik böbrek yetmezliği, KOAH vb.) bireyler çalışmaya dahil edilmedi.



Şekil 3.1: Araştırmanın akış diyagramı

3.6. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmaya ilişkin veriler Hasta Tanıtıcı Bilgi Formu, Harvey-Bradshaw Aktivite İndeksi (HBI) (Harvey–Bradshaw Index), Basit Kolit Klinik Aktivite İndeksi (SCCAI) (The Simple Colitis Clinical Activity Index), İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yorgunluk Ölçeği (İBH-Y) ve İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yaşam Kalitesi Değerlendirme Anketi (İBH-YKA) kullanılarak elde edildi.

3.6.1. Hasta Tanıtıcı Bilgi Formu

Verilerin toplanmasında literatür taraması sonrası geliştirilen hastanın sosyodemografik özelliklerini (yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, eğitimi düzeyi vb.) sorgulayan kısa bir anket formu kullanıldı.

3.6.2. Basit Kolit Klinik Aktivite İndeksi (SCCAI)

Walmsey ve ark. tarafından 1998 yılında geliştirilen indeks ÜK hastalığında klinik yanıt ve remisyonu değerlendirmek için kullanılan güvenilir ve duyarlı bir puanlama sistemidir. İndekste gece/gündüz defekasyon sıklığı, dışkılama aciliyeti, gaitada kan, genel iyilik hali gibi hastanın yaşam kalitesini olumsuz etkileyen semptomlar değerlendirilmektedir. 0-19 arası puan alınabilir. Hastanın SCCAI puanının ≤ 2 olması klinik remisyonu göstermektedir. Bu durum hastalığın semptomlarının kontrol altında olduğu ve belirgin bir alevlenme olmadığı anlamına gelir. Puanın, başlangıç değerine göre >1.5 puanlık bir düşüş göstermesi hastanın tedaviye yanıt verdiğini ve semptomlarının iyileştiğini göstermektedir. Yani, SCCAI puanındaki bu düşüş, hastanın daha iyi hissettiği ve semptomlarının azaldığı bir iyileşme ile ilişkilidir (Walmsley ve diğ., 1998)

3.6.3. Harvey-Bradshaw Aktivite İndeksi (HBI)

Harvey ve Bradshaw tarafından 1980 yılında Crohn hastalığının aktivitesi hakkında veri toplamak amacıyla geliştirildi. İndeks hastanın genel iyilik halini, karın ağrısı ciddiyetini, günlük dışkılama sayısını, abdominal kitle varlığını ve mevcut komplikasyonları sorgulamaktadır. HBI puanının <5 olması klinik remisyonu, >16 olması ise şiddetli hastalığı göstermektedir (Harvey ve Bradshaw, 1980).

Bu sınıflandırmaya göre;

- **Remisyon;** HBI puanı <5 olan hastaları kapsayan, semptomatik/aseptomatik inflamatuvar sekin olmadığı dönemdir.

- **Hafif şiddette hastalık;** HBI puanı 5-7 aralığında olan hastaları kapsayan, hastaların ayaktan takip edilebildiği, sistemik toksisite, abdominal hassasiyet, ağırlı kitle, dehidratasyon, bağırsak tıkanıklığı veya >%10 kilo kaybı belirtileri olmadan oral beslenmenin tolere edilebildiği dönemdir. Bu hastalarda diyare ve karın ağrısı olabilir ve serum CRP genellikle yükselir.
- **Orta şiddette hastalık;** HBI puanı 8-16 aralığında olan hastaları kapsayan, hafif-orta hastalık tedavisine yanıt vermeyen ya da ateş, karın ağrısı/hassasiyet, kilo kaybı, anemi, mide bulantısı, kusma (obstrüktif olmadan) gibi belirgin semptomların olduğu dönemdir.
- **Şiddetli hastalık;** HBI puanı 17 ve üzeri olan hastaları kapsayan, kortikosteroid, biyolojik ajanların kullanılmasına rağmen semptomları devam eden veya inatçı kusma, yüksek ateş, bağırsak tıkanıklığı kanıtı olan, peritoneal belirtilerlerin (istemsiz defans veya rebound, hassasiyet) olduğu dönemdir (Lichtenstein ve diğ., 2018; Peyrin-Biroulet ve diğ., 2016).

3.6.4. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yorgunluk Ölçeği (İBH-Y)

Czuber-Dochan ve diğ. (2014) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması Özgürsoy Uran ve diğ. (2021) tarafından yapıldı. Ölçek üç bölümden ve toplamda 40 sorudan oluşmaktadır. İlk bölümde yorgunluk seviyesi değerlendirilmektedir. Dörtlü likert tipi yanıtların bulunduğu ölçek “0- Yorgunluk yok” ve “4-Şiddetli yorgunluk” olarak puanlanmaktadır. Ölçeğin ilk bölümünden alınan puan 0 ise ikinci bölüme geçilmemektedir. İkinci bölümde yorgunluğun günlük yaşam aktiviteleri üzerine etkisi incelenmektedir. Yanıtlar “0 Hiçbir zaman” ve “4 Her zaman” şeklinde derecelendirilmektedir. Birinci ve ikinci bölümde toplam puanın artması hastanın yorgunluğunun şiddetlendiği anlamına gelmektedir. Üçüncü bölüm ise tercihen cevaplanan sorulardan oluşan bölümdür. Ölçeğin ülkemiz için uyarlamasının sonucunda ise orijinal ölçekten farklı olarak üç faktörlü olması uygun bulunmuştur. Bu durumda ikinci bölüm 1-14 aralığındaki soruları kapsayan ‘Sosyal Etki ve Aktivite’ ve 15-30 aralığındaki soruları kapsayan ‘Ruhsal Etki’ olmak üzere iki alt boyuta ayrılmıştır. Orijinal ölçekte Cronbach alfa kat sayısı birinci bölümde 0,91; ikinci bölümde 0,98 olarak hesaplanmıştır. Türkçe versiyonda ise Cronbach alfa kat sayısı ilk bölüm için 0,87, ikinci bölümün ‘Sosyal Etki ve Aktivite’ alt boyutu için 0,92, ‘Ruhsal Etki’ alt boyutu için 0,97 ve ilk iki bölümün toplam değeri 0.97 olarak bildirilmiştir (Czuber-Dochan ve diğ., 2014; Uran B.Ö., ve diğ., 2021). Bu çalışmada ise ölçeğin Cronbach alfa katsayısı birinci bölüm için 0,888;

ikinci bölümün ‘Sosyal Etki ve Aktivite’ alt boyutu için 0,599, ‘Ruhsal Etki’ alt boyutu için 0,91, ilk iki bölümün toplam değeri ise 0,897 olarak hesaplanmıştır.

3.6.5. İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yaşam Kalitesi Değerlendirme Anketi (İBH-YKA)

Love ve diğ. (1992) tarafından geliştirilen orijinal adı “Inflammatory Bowel Disease Quality of Life Questionnaire” olan anket İBH tanılı hastaların yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla oluşturulmuştur. Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmasını Akçura’nın yaptığı anket 7’li likert tipi 36 sorudan oluşmaktadır. Alt boyutları; “bağırsak”, “sistemik”, “emosyonel”, “fonksiyonel bozulma” ve “sosyal bozulma” olacak şekilde 5 grupta toplanmaktadır. Bu anket, hastalar tarafından veya bir görüşmeci yardımıyla doldurulabilmektedir. Cronbach-alfa katsayısı 0.951’dir. Tüm maddelerin toplam puan ile ilişkisi iyi düzeydedir, $\rho > 0.50$ ve $p < 0.05$ ’dir. Anketin Türkçe versiyonunda Cronbach alfa değeri 0.951’dir. Bu çalışmada ise anketin Cronbach alfa değeri 0,943 olarak bulunmuştur. Anketten alınacak puanlar 36-252 puan aralığındadır ve puanın artması hastaların yaşam kalitesinin arttığını göstermektedir (Akçura, 2015; Love ve diğ., 1992).

3.7. VERİ TOPLAMA

Çalışma için Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi Başhekimliğinden ve Gastroenteroloji Bilim Dalı Başkanından izin alındı. Kurum iznini takiben Hastane Bilgi Yönetim Sistemi aracılığı ile Gastroenteroloji Bilim Dalı Gastroenteroloji polikliniğinde takip edilen inflamatuvar bağırsak hastalığı olan bireylerin verilerine ulaşıldı.

Araştırmanın minimum örneklem büyüklüğü 84 hasta (ÜK/CH) olarak hesaplandı. Ancak hastaların çalışmadan çekilmek isteme ihtimaline karşın bu sayı %20 arttırılarak 101 hastaya ulaşıldı. Polikliniğe başvuran ve örneklem seçim kriterlerine uygun hastalara çalışma hakkında bilgilendirildikten sonra sözlü ve yazılı izinleri alındı. Örneklem seçim kriterlerinden biri hastaların remisyonda olması olduğundan, hastalığın şiddetini değerlendirmek için hastalık tipine göre hastalara Harvey-Bradshaw Aktivite İndeksi ya da Basit Kolit Klinik Aktivite İndeksi (SCCAI) uygulandı. Relaps döneminde olan hastalar çalışmaya dahil edilmedi.

İlk değerlendirmede hastalara sosyodemografik ve hastalıkla ilgili soruların olduğu Hasta Tanıtıcı Bilgi Formu, yorgunluk durumunu değerlendirmek için İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yorgunluk Ölçeği (İBH-Y) ve algıladığı yaşam kalitesini değerlendirmek için İnflamatuvar

Bağırsak Hastalığı Yaşam Kalitesi Değerlendirme Anketi (İBH-YKA) uygulandı. Ölçeklerin ilk değerlendirmesi sonucu hastaların bireysel olarak hastalığı yönetmede zorlandığı konular belirlenerek bireye özgü eğitim planlandı. Hastaların eğitiminde Crohn's & Colitis Foundation tarafından hazırlanan hasta eğitim kitapçıkları Türkçeye çevrilip kullanıldı. (<https://www.crohnscolitisfoundation.org>) (26.02.2020 tarihinde gerekli izinler alındı).

3.8. HASTA EĞİTİMİ

- Hasta eğitimi poliklinikte takip edilen, çalışmaya dahil edilme kriterlerine uyan hastalara, gastroenteroloji polikliniği içerisindeki eğitime elverişli sakin ve sessiz bir odada yüz yüze bireysel olarak verildi. Eğitim öncesi hastalara araştırmacı tarafından uygulanan ölçeklerin alt boyutlarındaki (İBH-Y ölçeği alt boyutları=yorgunluk sıklık ve şiddeti, sosyal etki ve aktivite, ruhsal etki; İBH-YKA alt boyutları= bağırsak semptomları, sistemik semptomlar, emosyonel semptomlar, fonksiyonel bozulma, sosyal bozulma) sorulara verdikleri cevaplara göre eğitim ihtiyaçları belirlendi. Hastalara ortalama 30 dk süren ve hastanın hastalığı yönetmede bilgi eksikliği olduğu tespit edilen konularda bireye özgü eğitim verildi.
- Bir seans olarak uygulanan eğitimin sonunda soru-cevap bölümü yapılarak hastaların soruları yanıtladı.
- Eğitimler bireye özgü planlandığı için eğitim kitapçıklarının biri ya da birkaçı aynı anda kullanıldı. Eğitim esnasında kullanılan eğitim kitapçıkları hastaya verildi. Ayrıca hastaya sorusu olması halinde ulaşabileceği bir telefon numarası verildi.

Eğitim kitapçıkları 7 ana başlıkta toplanmaktadır.

- İnflamatuvar Bağırsak Hastalıklarında Yorgunluk
- İnflamatuvar Bağırsak Hastalıklarında Beslenme
- İnflamatuvar Bağırsak Hastalıklarında Karın Ağrısı
- İnflamatuvar Bağırsak Hastalıklarında İshal/Kabızlık
- İnflamatuvar Bağırsak Hastalıklarında Uyku
- İnflamatuvar Bağırsak Hastalıklarında Egzersiz

- İnflamatuvar Bağırsak Hastalıklarında Zihinsel Sağlık
- Eğitimin 1. 2. ve 3. haftalarında hastalar telefon ile aranarak iletişime geçildi. Her telefon görüşmesinde hastaların genel sağlık durumu, bağırsak alışkanlıklarındaki değişimler, semptomlarda bir artma ya da azalma olup olmadığı sorgulandı. Aldıkları eğitimde öğrendiklerini (Yorgunluk ile başetme, beslenmenin önemi ve dikkat edilecek konular, fiziksel aktivitenin önemi ve egzersiz önerileri, nefes egzersizleri, ishal/kabızlık durumunda dikkat edilecek konular vb) alışkanlık edinmelerinin önemi konusunda bilgi verildi. Beslenme, egzersiz, ağrı ile ilgili eğitim kitapçıklarının arka sayfalarında bulunan takip çizelgelerini (beslenme günlüğü, haftalık egzersiz programı, ağrı günlüğü) düzenli doldurup doldurmadıkları takip edildi ve takibin önemi konusunda bilgi verildi. Eğitimin etkili olabilmesi için verilen eğitim broşürlerini sık sık okumaları hatırlatıldı. Hastalara soru sormaları için fırsat verildi ve soruları yanıtladı. 3. haftadaki telefon görüşmesinde randevularına gelme durumları sorgulandı. Her bir görüşme yaklaşık 10-15 dk sürdü. Hastalara soruları olduğunda görüşme yapılan numarayı arayabilecekleri söylendi.
- Eğitimden 1 ay sonra eğitimin etkinliğini değerlendirmek amacıyla rutin randevularına gelen hastalar ile yeniden görüşüldü. Hastalığın aktivasyonunu değerlendirmek için, HBI/SCCAI indekslerinden uygun olanı, İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yorgunluk Ölçeği (İBH-Y), İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Yaşam Kalitesi Değerlendirme Anketleri doldurtuldu.
- Toplamda 5 hastanın hastalığının alevlenmesi, 7 hastanın rutin randevularına gelmemesi ve 5 hastanın çalışmadan çekilmek istemesi üzerine 84 hasta ile çalışma tamamlandı.

3.9. ARAŞTIRMANIN GÜÇLÜ YÖNLERİ VE SINIRLILIKLARI

3.9.1. Araştırmanın Güçlü Yönleri

- Hastalara uzun ve genel bir eğitim yerine ölçekler ile belirlenen, hastalığın yönetiminde ihtiyaç duyulan konularda bireye özgü eğitim verilmesi
- Hastalara soruları olduğu takdirde ulaşabilecekleri telefon numarası verilmesi ve istedikleri zaman bilgi alabilmesi

3.9.2. Araştırmanın Sınırlıkları

- Araştırmanın tek bir merkezde yürütülmüş olması
- Araştırmaya yalnızca remisyonda olan hastaların alınmış olması
- Yorgunluğun subjektif yöntemlerle değerlendirilmiş olması

3.10. ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU

Araştırma için Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (Karar no:2020/19) etik kurul izni, hasta verilerine ulaşmak için araştırmanın yürütüleceği Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık, Uygulama ve Araştırma Hastanesi Gastroenteroloji Bilim Dalı Başkanı'ndan 25.08.2020 tarihli yazı izin alınmıştır. Çalışmada kullanılacak olan İBH-Y ölçeği için Uran ve ark. (Ek 8), İBH-YKA için Akçura ve Akpınar'dan (Ek 9) e-mail yolu ile izin alınmıştır. Ayrıca çalışmanın örneklem grubunu oluşturan bireylere çalışma hakkında (türü, uygulama şekli, eğitim süresi, vb.) bilgi verilerek yazılı onamları alınmıştır.

3.11. VERİLERİN İSTATİSTİKSEL ANALİZİ

Çalışma verilerinin istatistiksel analizi için IBM SPSS Statistic (v25.0, IBM) programı kullanıldı. Araştırmada gruplara (müdahale/kontrol) ait tanımlayıcı istatistikler (medyan, ortalama, standart sapma, frekans, yüzdelikler, minimum/maksimum değer) değerlendirildi. Verilerin normal dağılıma uygunluk durumu Shapiro Wilk testi ile değerlendirildi. Ölçümler normal dağılmadığı için nonparametrik testlerden Mann-Whitney U Testi, Kruskal Wallis Test ve Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi kullanıldı. Ölçek puanlarının arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için Spearman korelasyon analizi yapıldı. Kategorik değişkenlerin değerlendirilmesinde ise Pearson Ki-Kare testi kullanıldı. Elde edilen sonuçlar %95'lik güven aralığında ve $p < 0,05$ anlamlılık düzeyinde değerlendirildi.

4. BULGULAR

Araştırmanın bu bölümünde İBH olan bireylerde hasta eğitiminin yorgunluğa ve yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirmek amacıyla yapılan araştırmanın bulguları ele alınacaktır.

Araştırmadan elde edilen bulgular aşağıdaki başlıklarla incelenmiştir;

4.1. İBH'li bireylerin sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı

4.2. Hastalığa ilişkin özelliklerin dağılımı

4.3. İBH'li bireylerin yorgunluk puanlarının sosyo-demografik özelliklerine göre değerlendirilmesi

4.4. İBH'li bireylerin yorgunluk puanlarının klinik özelliklere göre değerlendirilmesi

4.5. İBH'li bireylerin yaşam kalitesi puanlarının sosyo-demografik özelliklerine göre değerlendirilmesi

4.6. İBH'li bireylerin yaşam kalitesi puanlarının klinik özelliklere göre değerlendirilmesi

4.7. Hastalara verilen eğitim konularının dağılımı

4.8. Eğitim öncesi ve sonrası İBH Yorgunluk Ölçeği sonuçlarının karşılaştırılması

4.9. Eğitim öncesi ve sonrası yaşam kalitesi sonuçlarının karşılaştırılması

4.10. Eğitim ile yaşam kalitesi ve yorgunlukta oluşan iyileşmenin korelasyonu

4.1. İBH'Lİ BİREYLERİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNİN DAĞILIMI

Örneklemin yaş ortalaması $44,35 \pm 14,99$ bulundu. Yarısından fazlasını erkeklerin (52,4) oluşturduğu hastaların %69'u evli, %40,5'i yüksek öğretim mezunu, %64,3'ü çalışmıyor ve çoğunun geliri-gidire denk (%60,7) idi. Hastaların büyük çoğunluğu alkol (%92,9) ya da sigara (%73,8) içmediğini bildirdi. Çalışmada müdahale ve kontrol grubunu oluşturan hastaların sosyodemografik özellikleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktu ($p > 0,05$) (Tablo 4.1).

Tablo 4.1: İBH'li bireylerin sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı.

	Toplam n= 84	Müdahale n= 42	Kontrol n= 42	Test değeri	p
Yaş					
Ort±Ss (Medyan)	44,35±14,99 (44,00)	44,83±15,25 (44,00)	43,86±14,89 (44,50)	Z= - 0,233	0,816 ^a
Cinsiyet					
Kadın	40 (47,6)	21 (50)	19 (45,2)	χ^2 :0,191	0,827
Erkek	44 (52,4)	21 (50)	23 (54,8)		
Eğitim durumu					
İlköğretim	26 (31,0)	14 (33,3)	12 (28,6)	χ^2 :0,791	0,673
Ortaöğretim	24 (28,6)	13 (31,0)	11 (26,2)		
Yükseköğretim	34 (40,5)	15 (35,7)	19 (45,2)		
Medeni durum					
Evli	58 (69,0)	30 (71,4)	28 (66,7)	χ^2 :0,223	0,813
Bekar	26 (31,0)	12 (28,6)	14 (33,3)		
Çalışma durumu					
Çalışıyor	30 (35,7)	13 (31,0)	17 (40,5)	χ^2 :0,830	0,495
Çalışmıyor	54 (64,3)	29 (69,0)	25 (59,5)		
Gelir durumu					
Gelir>gider	8 (9,5)	2 (4,8)	6 (14,3)	χ^2 :2,216	0,406
Gelir=gider	51 (60,7)	27 (64,3)	24 (57,1)		
Gelir<gider	25 (29,8)	13 (31,0)	12 (28,6)		
Sigara kullanımı					
Kullanıyor	22 (26,2)	11 (26,2)	11 (26,2)	χ^2 :0	1,0
Kullanmıyor	62 (73,8)	31 (73,8)	31 (73,8)		
Alkol kullanımı					
Kullanıyor	6 (7,1)	3 (7,1)	3 (7,1)	χ^2 :0	1,0
Kullanmıyor	78 (92,9)	39 (92,9)	39 (92,9)		

a: Mann-Whitney U Test; χ^2 : Pearson Chi square Test

4.2. İBH'YE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİN DAĞILIMI

Çalışma grubunu 41'i ülseratif kolit, 43'ü Crohn hastalığına sahip toplamda 84 hasta oluşturdu. İBH'ye ilişkin özelliklerin dağılımına bakıldığında, hastaların %59,5'inin komorbid bir hastalığı yoktu. Hastalık süresi ortalama 7,48 ($\pm 6,74$) yıl olan hastaların hastalıkları boyunca yaşadıkları yorgunluk süresi ise 3,17 ($\pm 3,54$) yıl idi. Çalışmaya dahil edilen hastaların tümü remisyonda idi. Ortalama ölçek puanlarına baktığımızda ÜK için SCCAI puanı 0,66 ($\pm 0,794$) bulunurken CH için ortalama HBI puanı 2,81 ($\pm 1,40$) olarak bulundu. Çalışma grubunu oluşturan hastaların İBH'ye ilişkin özellikleri arasında istatistiksel anlamlı bir fark yoktu ($p>0,05$) (Tablo 4.2).

Tablo 4.2:Hastalığa ilişkin özelliklerin dağılımı.

	Toplam N=84	Müdahale n=42	Kontrol n=42	Test	p
Hastalık tanısı					
ÜK	41 (48,8)	21 (50)	20 (47,6)	$\chi^2= 0,48$	1,0
CH	43 (51,2)	21 (50)	22 (52,4)		
Komorbid hastalık					
Evet	34 (40,5)	18 (42,9)	16 (38,1)	$\chi^2= 198$	0,824
Hayır	50 (59,5)	24 (57,1)	26 (61,9)		
Hastalık süresi					
Ort±Ss (medyan)	7,48±6,74 (5,50)	8,23±6,87 (6,50)	6,73±6,61 (4,0)	Z= -1,272	0,203 ^a
Yorgunluk süresi (yıl)					
Ort±Ss (Medyan)	3,17±3,54 (1,50)	3,47±3,55 (2,0)	2,80±3,57 (1,0)	Z= -0,801	0,423 ^a
SCCAI puanı					
Ort±Ss (Medyan)	0,66±0,794 (0)	0,67±0,79 (0)	0,65±0,81 (0)	Z= 0,101	0,920 ^a
HBI puanı					
Ort±Ss (Medyan)	2,81±1,40 (3)	3,20±1,24 (4)	2,45±1,47 (3)	Z= -1,949	0,510 ^a

a: Mann-Whitney U Test; χ^2 : Pearson Chi square Test

4.3. İBH'Lİ BİREYLERİN YORGUNLUK PUANLARININ SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE GÖRE DEĞERLENDİRİLMESİ

İBH'li hastalarda yorgunluk sosyo-demografik değişkenlerden etkilenebilir. Bu nedenle çalışmada sosyo-demografik özelliklere göre yorgunluk değerlendirildi. Hastaların yorgunluk ölçeği puanları sosyodemografik verilere göre incelendiğinde; yorgunluk şiddetinin cinsiyete göre anlamlı fark gösterdiği görüldü ($p=0,048$). Buna göre kadınların yorgunluk şiddeti erkeklerden daha yüksekti. Yorgunluk şiddeti medeni duruma göre değerlendirildiğinde, evlilerin yorgunluk seviyeleri bekarlara göre daha şiddetliydi ($p=0,009$). Yorgunluk alkol kullanımına göre değerlendirildiğinde, alkol kullananlarda günlük aktivitelere İBH-yorgunluğun etkisi ($p=0,006$) ve toplam yorgunluk puanı ($p=0,007$) kullanmayanlara göre yüksek bulundu (Tablo 4.3).

Yorgunluk durumu eğitim düzeyine, çalışma durumuna ve gelir durumuna göre değerlendirildiğinde ise yorgunluk ile bu değişkenler arasında bir ilişkili bulunmadı.

Tablo 4.3: İBH'li bireylerin yorgunluk puanlarının sosyo-demografik özelliklerine göre değerlendirilmesi.

	İBH-Y Ort±Ss (Medyan)	Yorgunluk Şiddeti Ort±Ss (Medyan)	Yorgunluk GYA Ort±Ss (Medyan)
Yaş (r/p)	0,198 / 0,071*	0,178 / 0,106*	0,201 / 0,067*
Cinsiyet			
Kadın	43,22±20,43 (39,5)	9,22±4,29 (10,0)	34,0±18,43 (26,5)
Erkek	36,75±16,45 (33,0)	7,25±3,71 (6,0)	29,50±13,89(27,50)
Z/p	-1,425 / 0,154 ^a	Z=-1,982 p= 0,048 ^a	Z=-0,816 p=0,415 ^a
Eğitim durumu			
İlköğretim	37,92±15,63 (36,0)	8,0±3,46 (7,0)	29,92±14,38 (27,50)
Ortaöğretim	48,04±23,43 (43,5)	9,58±4,31 (10,0)	38,45±21,18 (35,0)
Yükseköğretim	35,5±15,27 (30,5)	7,35±4,24 (5,0)	28,14±12,16 (24,5)
χ²/p	2,602 / 0,107*	1,748 / 0,186*	2,067 / 0,150*
Medeni durum			
Evli	41,15±18,63 (39,5)	8,87±4,03 (9,0)	32,27±16,69 (29,0)
Bekar	36,88±18,61 (30,5)	6,65±3,86 (5,0)	30,23±15,51 (23,50)
Z/p	-1,157 / 0,247 ^a	-2,595 / 0,009 ^a	-0,683 / 0,495 ^a
Çalışma durumu			
Çalışıyor	39,10±20,52 (36,0)	8,86±4,45 (7,50)	30,23±16,86 (25,0)
Çalışmıyor	40,24±17,67 (36,0)	7,81±3,87 (6,50)	32,42±16,04 (29,0)
Z/p	-0,514 / 0,607 ^a	-1,047 / 0,295 ^a	-0,663 / 0,507 ^a
Gelir durumu			
Gelir>gider	35,87±28,15 (26,5)	6,62±4,74 (5,0)	29,25±23,97 (20,5)
Gelir=gider	38,88±17,96 (36,0)	8,0±3,84 (6,0)	30,88±16,05 (25,0)
Gelir<gider	43,04±16,69 (41,0)	9,08±4,34 (9,0)	33,96±14,24 (31,0)
χ²/p	3,357 / 0,187*	2,299 / 0,317*	2,590 / 0,274*
Sigara kullanımı			
Kullanıyor	41,81±18,53 (40,0)	9,04±4,71 (8,0)	32,77±15,47 (31,0)
Kullanmıyor	39,12±18,75 (36,0)	7,88±3,85 (6,0)	31,24±16,65 (26,0)
Z/p	0,774 / 0,439 ^a	-1,018 / 0,309 ^a	-0,687 / 0,492 ^a
Alkol kullanımı			
Kullanıyor	60,83±17,63 (60,5)	11,0±3,09 (11,0)	49,83±15,01 (49,5)
Kullanmıyor	38,21±17,79 (36,0)	7,97±4,09 (6,0)	30,24±15,59 (26,0)
Z/p	-2,711 / 0,007 ^a	-1,930 / 0,054 ^a	-2,755 / 0,006 ^a

♦Spearman's rho; a Mann-Whitney U Test; ♣ Kruskal Wallis Test

4.4. İBH'Lİ BİREYLERİN YORGUNLUK PUANLARININ KLİNİK ÖZELLİKLERE GÖRE DEĞERLENDİRİLMESİ

Yorgunluk ölçeği puanları klinik özelliklere göre incelendiğinde, İBH-Y ölçek puanları ile hastalık tanısı (ÜK/CH) ve komorbid hastalık varlığı arasında anlamlı bir fark bulunmadı. Hastaların hastalık süreleri, yorgunluk süreleri ve hastalık aktivite indeksleri (SCCAI/HBI) ile İBH-Y ölçeği puanları arasındaki ilişki incelendiğinde, hastalık süresi ile İBH-Y toplam puanı (p=0,042) arasında pozitif yönde zayıf bir korelasyon bulunurken yorgunluk süresi ile toplam yorgunluk puanı (p=0,007) ve günlük aktivitelerle İBH-yorgunluğun etkisi puanları (p=0,005) arasında pozitif yönde orta derecede güçlü bir ilişki olduğu bulundu. Hastaların hastalık süreleri

arttıkça toplam İBH-Y puanlarının arttığı, yorgunluk sürelerinin uzun olmasının toplam yorgunluk puanlarını ve günlük aktivitelere İBH-yorgunluğun etkisini arttırdığı görüldü. Yorgunluk ölçeği puanları ile hastalık aktivite indeksleri arasında ise herhangi bir ilişki saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 4.4).

Tablo 4.4: İBH'li bireylerin yorgunluk puanlarının klinik özelliklere göre değerlendirilmesi.

	Toplam Yorgunluk Ort±Ss (Medyan)	Yorgunluk Seviyesi Ort±Ss (Medyan)	Yorgunluk GYA Ort±Ss (Medyan)
Hastalık tanısı			
ÜK	37,83±19,85 (31,5)	7,66±3,66 (6,0)	30,16±18,08 (25,0)
CH	41,83±17,31 (40,0)	8,71±4,47 (9,0)	33,11±14,30 (31,0)
Z/p	-1,454 / 0,146 ^a	-0,583 / 0,560 ^a	-1,531 / 0,126 ^a
Komorbid hastalık			
Evet	41,38±17,8 (37,5)	9,02±4,10 (10,0)	32,35±15,15 (29,0)
Hayır	38,78±19,27 (35,0)	7,62±4,02 (6,0)	31,16±17,13 (25,50)
Z/p	-0,893 / 0,372 ^a	-1,473 / 0,141 ^a	-0,802 / 0,422 ^a
Hastalık süresi (r, p)	0,223 / 0,042*	0,139 / 0,208*	0,196 / 0,075*
Yorgunluk süresi (r, p)	0,356 / 0,007*	0,142 / 0,295*	0,370 / 0,005*
SCCAI puanı (r, p)	0,192 / 0,229*	0,215 / 0,177*	0,155 / 0,334*
HBI puanı (r, p)	0,010 / 0,949*	0,126 / 0,427*	-0,041 / 0,795*

*Spearman's rho; ^a Mann-Whitney U Test

4.5. İBH'Lİ BİREYLERİN YAŞAM KALİTESİ PUANLARININ SOSYO-DEMOGRAFIK ÖZELLİKLERİNE GÖRE DEĞERLENDİRİLMESİ

İBH'li bireylerin Yaşam Kalitesi Ölçeği puanları sosyo-demografik değişkenlere göre incelendiğinde, yaş ile toplam İBH-YKA puanı, ölçeğin alt boyutlarından olan "Sistemik Semptomlar", "Emosyonel Semptomlar" ve "Fonksiyonel Bozulma" arasında istatistiksel olarak zayıf korelasyon bulundu. Emosyonel semptomların puanı eğitim durumuna göre anlamlı fark gösterdi. Buna göre eğitim düzeyi ortaöğretim olanların puanı diğer iki grup ile kıyaslandığında emosyonel semptom puanları açısından daha kötü bulundu. İBH-YKA toplam puanı ve ölçeğin alt boyutlarının puanlarının cinsiyet, çalışma durumu, gelir durumu, medeni durum, sigara/alkol kullanımına göre değişmediği saptandı (Tablo 4.5).

Tablo 4.5:İBH'li bireylerin Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının sosyo-demografik özelliklerine göre değerlendirilmesi.

	Bağırsak semp	Sistemik semp	Emosyonel semp	Fonksiyonel bozulma	Sosyal bozulma	Toplam İBH-YKA
	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)
Yaş (r/p)	-0,201 / 0,067*	-0,231 / 0,035*	-0,218 / 0,046*	-0,272 / 0,012*	-0,090 / 0,414*	-0,246 / 0,024*
Cinsiyet						
Kadın	47,07±6,51 (48,0)	36,32±5,98 (37,5)	42,77±9,88 (45,0)	41,32±6,70 (43,0)	35,32±4,79 (36,5)	202,77±29,04 (209,5)
Erkek	46,11±7,95 (47,5)	37,40±6,42 (38,5)	41,02±10,90 (43,0)	42,09±8,28 (45,5)	34,45±5,68 (36,0)	201±35,22 (208,0)
Z/p	-0,323 / 0,747 ^a	-0,848 / 0,396 ^a	-0,686 / 0,493 ^a	1,017 / 0,309 ^a	-0,550 / 0,582 ^a	-0,76 / 0,939 ^a
Eğitim durumu						
İlköğretim	47,34±5,99 (48,0)	36,23±5,98 (39,0)	43,11±10,20 (43,5)	42,11±6,79 (44,0)	36,15±3,84 (37,5)	204,5±29,06 (208,0)
Ortaöğretim	44,37±8,28 (46,0)	34,33±7,08 (36,0)	36,5±11,14 (37,0)	39,75±8,81 (42,0)	33,25±6,24 (35,5)	188,12±36,18 (201,0)
Yükseköğretim	47,52±7,29 (48,0)	39,20±4,90 (40,0)	44,67±8,74 (45,5)	42,82±7,05 (46,0)	35,02±5,30 (36,5)	209,5±29,33 (215,5)
χ²/p	1,60 / 0,206*	11,006 / 0,316*	14,248 / 0,039*	10,951 / 0,330*	12,727 / 0,099*	12,095 / 0,148
Medeni durum						
Evli	45,87±8,00 (47,5)	36,39±6,08 (38,0)	40,94±10,56 (42,0)	41,08±7,97 (43,0)	34,48±5,71 (36,0)	198,75±34,08 (208,0)
Bekar	48,11±5,13 (48,0)	38,0±6,44 (38,5)	43,88±9,94 (46,0)	43,15±6,38 (46,0)	35,73±4,06 (37,5)	208,73±27,08 (215,5)
Z/p	-0,862 / 0,388 ^a	-1,192 / 0,233 ^a	-1,259 / 0,208 ^a	1,205 / 0,228 ^a	-0,751 / 0,453 ^a	-1,162 / 0,245 ^a
Çalışma durumu						
Çalışıyor	47,0±6,99 (48,0)	37,3±6,74 (39,5)	41,36±11,27 (45,0)	41,66±8,82 (45,0)	34,63±5,67 (36,0)	202,3±34,89 (213,0)
Çalışmıyor	46,33±7,49 (47,5)	36,66±5,93 (37,5)	42,12±9,98 (43,5)	41,75±6,81 (43,5)	35,0±5,07 (36,5)	201,59±31,02(207)
Z/p	-0,360 / 0,719 ^a	0,776 / 0,438 ^a	-0,107 / 0,914 ^a	-0,366 / 0,715 ^a	-0,324 / 0,746 ^a	-0,332 / 0,740 ^a
Gelir durumu						
Gelir>gider	46,75±8,25 (49,0)	36,5±6,78 (38,5)	41,75±13,12 (45,5)	41,87±6,42 (43,0)	34,5±6,11 (36,0)	201,12±35,08 (216,5)
Gelir=gider	47,72±6,22 (48,0)	38,01±5,73 (39,0)	43,68±9,47 (45,0)	43,33±6,08 (46,0)	35,15±4,70 (37,0)	208,0±28,09 (214,0)
Gelir<gider	44,16±8,59 (46,0)	34,72±6,59 (37,0)	38,16±10,76 (38,0)	38,40±9,51 (40,0)	34,4±6,19 (36,0)	189,5±36,79 (201,0)
χ²/p	13,30 / 0,191 *	14,08 / 0,129 *	14,29 / 0,117 *	15,58 / 0,061 *	10,081 / 0,96 *	15,30 / 0,07 *
Sigara kullanımı						
Kullanıyor	46,22±7,47 (47,5)	35,72±5,27 (37,0)	42,50±10,22 (45,0)	40,04±7,05 (42,0)	33,81±5,59 (35,5)	198,40±31,60 (208,5)
Kullanmıyor	46,69±7,26 (48,0)	37,30±6,49 (39,0)	41,62±10,54 (43,0)	42,32±7,67 (45,5)	35,24±5,13 (36,5)	203,06±32,64 (208,5)
Z/p	-0,209 / 0,835 ^a	-1,508 / 0,131 ^a	-0,331 / 0,741 ^a	-1,549 / 0,121 ^a	-1,184 / 0,236 ^a	-0,580 / 0,562 ^a
Alkol kullanımı						
Kullanıyor	42,33±8,93 (44,0)	34,33±7,25 (35,0)	36,50±13,03 (36,5)	34,33±14,38 (37,5)	29,16±7,75 (32,0)	176,0±47,20 (177,5)
Kullanmıyor	46,89±7,10 (48,0)	37,08±6,12 (39,0)	42,26±10,16 (44,5)	42,29±6,57 (44,5)	35,30±4,82 (37,0)	203,83±30,33 (210,5)
Z/p	-1,418 / 0,156 ^a	-1,096 / 0,273 ^a	-1,243 / 0,214 ^a	-1,440 / 0,150 ^a	-2,432 / 0,115 ^a	-1,538 / 0,124 ^a

♦ Spearman's rho; a Mann-Whitney U Test; ♣ Kruskal Wallis Test

4.6. İBH'Lİ BİREYLERİN YAŞAM KALİTESİ PUANLARININ KLİNİK ÖZELLİKLERE GÖRE DEĞERLENDİRİLMESİ

İBH-YKA puanları hastalık tanısı ve komorbid hastalık varlığına göre değerlendirildiğinde; hastalık tanısı ile komorbid hastalık varlığının bireylerin İBH-YKA puanlarını etkilemediği görüldü. Yaşam kalitesi ile hastalık süresi, yorgunluk süresi ve hastalık aktivite indeksleri arasındaki ilişki değerlendirildiğinde, İBH-YKA toplam puanı ile hastalık süresi arasında negatif yönde bir ilişki bulundu. Hastalık süresi arttıkça kişilerin yaşam kalitesinin azaldığı görüldü. Hastalık aktivite indeksi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki değerlendirildiğinde, CH için (HBI) anlamlılık bulunurken ÜK için (SCCAI) bulunmadı. İBH-YKA toplam puanı ve ölçeğin alt boyutlarından "Bağırsak Semptomları", "Sistemik Semptomlar", "Emosyonel Semptomlar", "Fonksiyonel Bozulma" ile HBI puanları arasında negatif yönlü bir ilişki bulundu. HBI puanı arttıkça İBH-YKA puanlarının azaldığı görüldü. İBH-YKA puanları ile yorgunluk süresi arasında da bir ilişki bulunmadı ($p>0,005$) (Tablo 4.6).

Tablo 4.6: İBH'li bireylerin Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının klinik özelliklere göre değerlendirilmesi.

	Toplam İBH-YKA Ort±Ss (Medyan)	Bağırsak semp Ort±Ss (Medyan)	Sistemik semp Ort±Ss (Medyan)	Emosyonel semp Ort±Ss (Medyan)	Fonksiyonel bozulma Ort±Ss (Medyan)	Sosyal bozulma Ort±Ss (Medyan)
Hastalık tanısı						
ÜK	199,64±34,69 (208,5)	45,47±8,11 (47,0)	36,47±6,60 (38,5)	41,14±11,30 (43,0)	41,95±7,08 (45,0)	34,59±5,72 (36,0)
CH	204,04±29,86 (207,0)	47,66±6,24 (48,0)	37,30±5,82 (38,0)	42,57±9,50 (44,5)	41,50±8,05 (43,5)	35,14±4,81 (36,5)
Z/p	-0,206 / 0,837 ^a	-1,084 / 0,278 ^a	-0,376 / 0,707 ^a	-0,439 / 0,661 ^a	-0,009 / 0,993 ^a	-0,185 / 0,853 ^a
Komorbid hastalık						
Evet	206,02±24,81 (206,0)	47,26±5,86 (47,0)	37,05±5,02 (38,0)	44,0±8,18 (44,5)	42,29±6,25 (44,5)	35,94±4,28 (38,0)
Hayır	199,0±36,42 (210,5)	46,10±8,12 (48,0)	36,78±6,94 (38,5)	40,40±11,52 (42,5)	41,34±8,33 (44,0)	34,14±5,76 (36,0)
Z/p	-0,242 / 0,809 ^a	-0,132 / 0,895 ^a	-0,425 / 0,671 ^a	-1,131 / 0,258 ^a	-0,037 / 0,971 ^a	-1,336 / 0,182 ^a
Hastalık süresi (r, p)	-0,515 / <0,001 [♦]	-0,012 / 0,913 [♦]	-0,060 / 0,587 [♦]	0,010 / 0,925 [♦]	-0,051 / 0,648 [♦]	0,059 / 0,597 [♦]
Yorgunluk süresi (r, p)	-0,077 / 0,572 [♦]	-0,214 / 0,114 [♦]	-0,242 / 0,073 [♦]	0,019 / 0,888 [♦]	0,053 / 0,698 [♦]	-0,074 / 0,585 [♦]
SCCAI puanı (r, p)	-0,118 / 0,462 [♦]	-0,154 / 0,337 [♦]	-0,169 / 0,290 [♦]	-0,122 / 0,448 [♦]	-0,227 / 0,153 [♦]	0,027 / 0,868 [♦]
HBI puanı (r, p)	-0,515 / <0,001 [♦]	-0,535 / <0,001 [♦]	-0,327 / 0,035 [♦]	-0,385 / 0,012 [♦]	-0,468 / 0,002 [♦]	-0,226 / 0,150 [♦]

♦ Spearman's rho; ^a Mann-Whitney U Test

4.7. HASTALARA VERİLEN EĞİTİM KONULARININ DAĞILIMI

Müdahale grubundaki hastalara verilen bireye özgü eğitimin dağılımına göre 42 hastanın (%100) tümüne yorgunluk ile baş etme, 38 hastaya (%90,5) egzersiz ile ilgili, 37 hastaya (%88,1) beslenme ile ilgili, 34 hastaya (%81,0) zihinsel sağlık ile ilgili eğitim verildi. En az eğitim verilen konu ise 4 hasta (%9,5) ile karın ağrısı konusundaki eğitimdi (Tablo 4.7).

Tablo 4.7: Hastalara verilen eğitim konularının dağılımı.

Müdahale grubu		
Eğitim Konuları	Eğitim Alan	Eğitim almayan
Yorgunluk	42 (100,0)	0
Beslenme	37 (88,1)	5 (11,9)
Egzersiz	38 (90,5)	4 (9,5)
Uyku	21(50,0)	21 (50,0)
İshal/Kabızlık	20 (47,6)	22 (52,4)
Karın Ağrısı	4 (9,5)	38 (90,5)
Zihinsel Sağlık	34 (81,0)	8 (19,0)

4.8. EĞİTİM ÖNCESİ VE SONRASI YORGUNLUK ÖLÇEĞİ SONUÇLARININ KARŞILAŞTIRILMASI

Bu çalışmada elde edilen bulgular eğitimin müdahale grubunun yorgunluk seviyesini azalttığını ve günlük aktivitelerini iyileştirdiğini göstermektedir. Toplam yorgunluk ölçek puanlarına bakıldığında eğitim öncesinde (T_0) müdahale grubunun ortalaması 42,11 ($\pm 16,37$) iken kontrol grubunun değeri 37,54 ($\pm 20,57$) olarak bulundu ($p=0,068$). Yorgunluğun şiddeti ile ilgili yapılan karşılaştırmalarda, eğitim öncesinde (T_0) müdahale grubunun ortalaması 9,07 ($\pm 4,06$) iken kontrol grubunun değeri 7,30 ($\pm 3,97$) olarak bulundu ($p=0,34$). Bu sonuçlar müdahale öncesi gruplar arasında fark olmadığını göstermektedir. Eğitim sonrası (T_1) ise müdahale grubunun yorgunluk şiddeti ortalaması 5,09 ($\pm 3,49$) iken kontrol grubunun yorgunluk şiddeti ortalaması 7,38 ($\pm 3,66$) olarak bulundu. ($p=0,004$). T_1 ile T_0 arasındaki farka bakıldığında, eğitim sonrasında müdahale grubunun yorgunluk şiddetinde anlamlı bir azalma olduğu görüldü ($p<0,001$) (Tablo 4.8).

İBH-Y Ölçeği günlük aktiviteleri (GA) üzerine İBH-yorgunluğunun etkisi (bölüm 1) alt boyut puanları karşılaştırıldığında, T₀ döneminde müdahale grubunun bölüm 1 puanı 33,04 (±14,34) iken kontrol grubunun bölüm 1 puanı 30,23 (±18,06) olarak bulunmuştur. Bu karşılaştırmaya göre müdahale öncesi gruplar arasında fark yoktur (p>0,05). T₁ döneminde ise müdahale grubunun bölüm 1 puanı 20,21 (±13,16) iken kontrol grubunun bölüm 1 puanı 31,14 (±18,84) olarak bulundu. Bu fark istatistiksel olarak anlamlıydı (p<0,05). T₁ ile T₀ arasındaki farka bakıldığında fark müdahale grubunda -12,83 (±9,74), kontrol grubunda 0,90 (±13,30) olarak hesaplandı. Bu bulgulara göre, eğitim sonrasında kontrol grubuna kıyasla müdahale grubunda GA üzerine İBH-yorgunluğunun etkisi puanında anlamlı bir azalma olduğu görülmektedir (p<0,001) (Tablo 4.8).

Tablo 4.8: Eğitim öncesi ve sonrası İBH Yorgunluk Ölçeği sonuçlarının karşılaştırılması.

İBH-Y	Müdahale	Kontrol	Z	p
	Ort±Ss (medyan)	Ort±Ss (medyan)		
Toplam İBH-Y				
T ₀	42,11±16,37 (39,5)	37,54±20,57 (32,0)	-1,826	0,068
T ₁	25,30±15,50 (22,0)	38,52±21,04 (31,0)	-2,86	0,004
T ₁ -T ₀ arası fark	-16,80±11,26 (-16,0)	0,97±15,37 (2,0)	-6,20	<0,001
	Z=-5,50 ** p=<0,001	Z=-1,31 p=0,189		
Yorgunluğun şiddeti				
T ₀	9,07±4,06 (9,5)	7,30±3,97 (5,5)	-2,124	0,34
T ₁	5,09±3,49 (4,5)	7,38±3,66 (6,0)	-2,87	0,004
T ₁ -T ₀ arası fark	-3,97±2,53 (-3,0)	0,07±2,85 (1,0)	-6,46	<0,001
	Z= 5,462 **p=<0,001	Z= 1,264**p=<0,001		
GYA üzerine İBH-yorgunluğunun etkisi				
T ₀	33,04±14,34 (31)	30,23±18,06 (25,50)	-1,405	0,160
T ₁	20,21±13,16 (18)	31,14±18,84 (25,0)	-2,78	0,005
T ₁ -T ₀ arası fark	-12,83±9,74(-11,0)	0,90±13,30 (1,0)	-5,62	0,000
	Z=-5,386; ** p=<0,001	Z= 1,308; **p= 0,191		

**Related Samples Wilcoxon Signed Rank Test; GA:Günlük aktiviteler

İBH-Y ölçeğinin puanlanmayan üçüncü bölümünde açık uçlu sorular bulunuyordu. Bu bölümde hastalara, yorgunluğun başlıca sebebi, yorgunluğun diğer sebepleri, yorgunluğu giderebilecek bir şey bulup bulmadıkları, ne kadar süredir yorgun oldukları ve yaşadıkları yorgunluğun sürekli mi aralıklı mı olduğu soruldu. Hastalar yaşadıkları yorgunluğun sebeplerini stres, yoğun iş temposu, vitamin eksikliği, ilaçların yan etkisi, covid öyküsü cevapları alındı. Yorgunluk ile başetmede yardımcı olabilecek aktiviteler sorulduğunda ise büyük çoğunluğu uzanmak ya da uyumak şeklinde cevapladı. Yorgunluk süresi 3,17 (±3,54) yıl olarak bulundu. Hastalar aralıklı olarak yorgunluk yaşadıklarını bildirdi.

4.9. EĞİTİM ÖNCESİ VE SONRASI YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ SONUÇLARININ KARŞILAŞTIRILMASI

Tablo 4.9, eğitim öncesi ve sonrası grupların İBH-YKA Ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırmasını göstermektedir. İBH-YKA toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları karşılaştırıldığında, eğitim öncesinde (T_0) müdahale grubunun ölçek ortalaması 201,42 ($\pm 28,78$) ile kontrol grubunun değeri 202,26 ($\pm 35,73$) benzer bulundu ($Z = 0,479$, $p = 0,632$). Eğitim sonrası (T_1) döneminde ise müdahale grubunun yaşam kalitesi toplam puan ortalaması 223,73 ($\pm 18,82$) iken kontrol grubunun yaşam kalitesi 203,73 ($\pm 34,12$) olarak bulundu ($Z = -2,685$, $p = 0,007$). T_1 ile T_0 arasındaki fark müdahale grubunda 22,30 ($\pm 18,60$) ve kontrol grubunda 1,47 ($\pm 14,56$) olarak bulundu ($Z = -5,232$, $p < 0,001$). Bu bulgulara göre, eğitim sonrasında kontrol grubuna kıyasla girişim grubunda İBH-YKA puanlarında anlamlı bir artış olduğu görülmektedir.

İBH-YKA alt boyutları olan "Bağırsak Semptomları", "Sistemik Semptomlar", "Emosyonel Semptomlar", "Fonksiyonel Bozulma" ve "Sosyal Bozulma" boyutlarının puan ortalamaları karşılaştırıldığında da eğitim sonrasında müdahale grubunda bağırsak semptomları, sistemik semptomlar, emosyonel semptomlar, fonksiyonel bozulma alanlarında anlamlı düzeyde iyileşmeler olduğu görülmektedir. Sosyal bozulma alt boyutunda ise istatistiksel olarak bir fark saptanmadı. Bu sonuçlar, eğitimin bu alt boyutlardaki semptomları olumlu yönde etkilediğini göstermektedir (Tablo 4.9).

Tablo 4.9: Eğitim öncesi ve sonrası yaşam kalitesi sonuçlarının karşılaştırılması.

	Müdahale	Kontrol	Test	
İBH-YKA	Ort±Ss (medyan)	Ort±Ss (medyan)	Z	p
Toplam İBH-YKA				
T ₀	201,42±28,78 (208,0)	202,26±35,73 (211,50)	0,479	0,632 ^a
T ₁	223,73±18,82 (229,50)	203,73±34,12 (208,0)	-2,685	0,007*
T ₁ -T ₀ arası fark	22,30±18,60 (19,0)	1,47±14,56 (0,0)	-5,232	<0,001*
	Z=-5,43 p= <0,001**	Z=-0,36 p=0,717		
Bağırsak semptomları				
T ₀	46,35±6,57 (47,0)	46,78±8,00 (48,5)	0,771	0,441
T ₁	50,95±4,60 (53,0)	47,52±7,51 (48,5)	-0,081	0,081
T ₁ -T ₀ arası fark	4,59±3,87 (5,0)	0,73±4,07 (1,0)	-3,95	<0,001*
	Z=-5,11 p= <0,001**	Z=-1,45 p=0,144		
Sistemik semptomlar				
T ₀	36,88±6,08 (39,0)	36,90±6,39 (48,0)	-0,027	0,979
T ₁	41,04±4,45 (42,0)	37,59±6,34 (38,0)	-2,530	0,011*
T ₁ -T ₀ arası fark	4,16±4,98 (4,0)	0,69±4,56 (0,0)	-3,77	<0,001*
	Z=4,35 p= <0,001**	Z=-0,35 p=0,727		
Emosyonel semptomlar				
T ₀	41,90±9,09 (44,0)	41,80±11,68 (44)	-0,799	0,799
T ₁	49,35±5,80 (50,5)	41,52±11,36 (42,0)	-3,056	0,002*
T ₁ -T ₀ arası fark	7,45±4,22 (5,0)	-0,28±4,17 (-0,5)	-5,61	<0,001*
	Z=-5,24 p= <0,001**	Z=-0,85 p=0,390		
Fonksiyonel bozulma				
T ₀	41,88±6,72 (44,5)	41,57±8,35 (43,5)	0,346	0,729
T ₁	45,38±4,34 (47,0)	41,85±7,50 (44,0)	-2,173	0,030*
T ₁ -T ₀ arası fark	3,50±4,95 (2,0)	0,28±3,73 (0,0)	-4,035	<0,001*
	Z= -4,36 p= <0,001**	Z=-0,16 p=0,870		
Sosyal bozulma				
T ₀	34,88±4,97 (36,0)	34,85±5,59 (37,0)	0,383	0,702
T ₁	37,0±3,36 (38,0)	35,23±5,23 (37,0)	-1,391	0,164
T ₁ -T ₀ arası fark	2,11±3,76 (2,0)	0,38±4,10 (0,0)	-1,75	0,079
	Z=-3,49 p= <0,001**	Z=-1,04 p=0,294		

^aMann-Whitney U Test; **Related Samples Wilcoxon Signed Rank Test

İBH-YKA puanları ve İBH-YKA alt boyut alt boyutları olan "Bağırsak Semptomları", "Sistemik Semptomlar", "Emosyonel Semptomlar", "Fonksiyonel Bozulma" ve "Sosyal Bozulma" boyutlarının puanları ile İBH-Y toplam, İBH-Y bölüm 1 ve İBH-Y bölüm 2 arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır (Tablo 4.9).

4.10. EĞİTİM İLE YAŞAM KALİTESİ VE YORGUNLUKTA OLUŞAN İYİLEŞMENİN KORELASYONU

Eğitim ile yaşam kalitesi ve yorgunlukta elde edilen düzelme arasında bir ilişki olup olmadığı değerlendirildiğinde, toplam İBH-Y puanı, yorgunluk şiddeti puanı (bölüm 1) ve günlük aktivitelere İBH-yorgunluğun etkisi puanlarındaki fark (bölüm 2) ile toplam İBH-YKA puanı ve ölçeğin alt boyutları olan "Bağırsak Semptomları", "Sistemik Semptomlar", "Emosyonel Semptomlar", "Fonksiyonel Bozulma" ve "Sosyal Bozulma" puan farkları arasında negatif yönde bir ilişki bulundu. Yorgunlukta elde edilen düzelmeye paralel olarak yaşam kalitesinin arttığı görüldü.

Tablo 4.10. Eğitim sonrası İBH-YKA ve İBH-Y puanlarının korelasyonu.

		İBH-Y Toplam T1-T0	İBH-Y Bölüm 1 T1-T0	İBH-Y Bölüm 2 T1-T0
İBH-YKA T1-T0	r*	-0,646	-0,580	-0,616
	p	<0,001*	<0,001*	<0,001*
İBH-YKA Bağırsak T1-T0	r	-0,392	-0,368	-0,371
	p	<0,001*	0,001*	0,001*
İBH-YKA Sistemik T1-T0	r	-0,540	-0,587	-0,500
	p	<0,001*	<0,001*	<0,001*
İBH-YKA Emosyonel T1-T0	r	-0,586	-0,517	-0,558
	p	<0,001*	<0,001*	<0,001*
İBH-YKA Fonksiyonel T1-T0	r	-0,498	-0,404	-0,481
	p	<0,001*	<0,001*	<0,001*
İBH-YKA Sosyal T1-T0	r	-0,351	-0,302	-0,337
	p	0,001**	0,005*	0,002*

*Spearman korelasyon katsayısı; *p<0,05; **p<0,001

5. TARTIŞMA

Yorgunluk %21-83'lük bir prevalans ile İBH hastalarında en önemli ekstraintestinal semptomlardan biridir. Klinik ve endoskopik remisyona rağmen genellikle yorgunluk devam eder (Horta ve diğ., 2020). Hastaların büyük bir çoğunluğu yorgunluğun yaşam kalitelerini, sosyal hayatlarını, iş istihdamlarını bozduğunu, hastalığın relaps dönemine girmesinde etkili olarak hastane yatışlarını arttırdığını belirtmektedir (You ve diğ., 2022).

İBH hastalarında yorgunluğun yönetiminde ve yaşam kalitesinin artırılmasında hasta eğitiminin etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan bu çalışmada müdahale grubu ile kontrol grubu arasında anlamlı farklar görüldü. Müdahale grubundaki hastaların kontrol grubuna göre yorgunlukları azalırken yaşam kalitelerinde artış saptandı.

5.1. SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİN TARTIŞILMASI

Çalışmaya katılan İBH'li hastalarda cinsiyet, yaş, eğitim durumu, çalışma durumu, medeni durum, aylık gelir durumu, alışkanlık gibi sosyo-demografik özellikler değerlendirildi. Sonuçlar, iki grubun başlangıçtaki demografik değişkenler açısından homojen olduğunu gösterdi ($p>0,05$).

Girişimsel çalışmalarda, araştırılan değişken üzerinde etkili olabilecek tüm faktörler açısından girişim ve kontrol gruplarının benzer olması istenir. Literatürde cinsiyet oranı değişiklik göstermekle birlikte bizim çalışmamızda kadın:erkek oranı 1'e yakın bulunmuştur. Çalışmamızda, yorgunluk ve yaşam kalitesini etkileyebilecek faktörler olan yaş ve cinsiyet açısından grupların benzer olması sonuçları yorumlamayı kolaylaştırmıştır.

Literatürde İBH'nin cinsiyete göre farklılık gösteren bir hastalık olarak görülmediğini bildiren çalışmalar olduğu gibi kadınlarda daha sık görüldüğünü bildiren çalışmalara da rastlamak mümkündür. Cinsiyete göre farklılık olmadığını bildiren çalışmalara göre ergenlik, adet görme, hamilelik veya andropoz/menopoz gibi cinsiyete özgü fizyolojik durumların bireyin İBH'si üzerinde etkisi olabilir ve İBH'de bu durumları etkileyebilir. Örneğin, hamile kalan İBH'li kişilerin hamilelik kaybı, düşük doğum ağırlığı, erken doğum veya sezaryen doğum ihtiyacı gibi olumsuz sonuçlarla karşılaşma olasılıkları daha yüksektir (Windsor ve diğ., 2023). İBH'nin

kadınlarda daha sık görüldüğünü bildiren çalışmalara göre ise otoimmün hastalıklar tipik olarak bir kadın üstünlüğü gösterir. Tüm otoimmün hastalıklara bakıldığında, 10 hastanın 8'i kadındır. Gastrointestinal hastalıklardan olan, primer biliyer kolanjit ve çölyak hastalığı, kadınlarda erkeklerden çok daha sık görülür. İBH'de, cinsiyete özgü farklılıklar rapor edilmiştir ancak veriler çelişkilidir. Avrupa ve Amerika Birleşik Devletleri'nde CH prevalansı kadınlarda erkeklerden daha yüksek görünürken, Asya'da bunun tersi sonuçlar bulunmuştur (Greuter ve diğ., 2020). Çalışmaya dahil edilen örneklemin yaş ortalaması $44,35 \pm 14,99$ bulundu. İBH'nin başlangıç yaşı literatürde CH için 20-30, ÜK için 30-40 olarak belirtilmektedir (Burisch ve Munkholm, 2015). Bizim çalışmamızdaki hasta grubunun $7,48 (\pm 6,74)$ yıldır İBH tanısı olduğu dikkate alındığında örneklemimizin genel İBH popülasyonunu temsil ettiği düşünülebilir. Yakın tarihli bir araştırmada 25-29 yaş arası ve özellikle 35 yaş üstü kadınların, erkeklere kıyasla %40'a varan bir risk artışı ile CH'ye daha yatkın olduğu bildirilmiştir. 45 yaş üzeri erkeklerin ise kadınlara kıyasla %20 daha yüksek ÜK insidansına sahip olduğu görülmektedir (Shah ve diğ., 2018).

Çalışmamızda eğitim durumları incelendiğinde kontrol grubunun yaklaşık %46'sı yükseköğretim mezunu hastalardan oluşsa da iki grup arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı.

Çalışmada toplam örneklem grubunun %92,9'unun alkol kullanmaktan kaçındığı bulundu. Literatürde de İBH hastalarının %30-60'ının gönüllü olarak alkolden kaçındıkları bildirilmektedir (Rozich ve diğ., 2020). Bu farklı sonuçlar, İBH hastalarının alkol tüketimi konusunda bireysel farklılıkların, yaşanan coğrafyaya, kültüre veya çalışma yöntemine bağlı olarak değişebileceğini gösterebilir. Ayrıca literatürde alkol, İBH'nin semptomlarını kontrol altına almak amacıyla birçok hasta tarafından kaçınılan, değiştirilebilir bir risk faktörü şeklinde tanımlanmaktadır (Khasawneh ve diğ., 2017).

5.2. İBH'YE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİN TARTIŞILMASI

İBH hastalarının hastalıkla ilişkili özelliklerine bakıldığında grupların özellikleri benzerdi ($p > 0.05$). Hastaların yaklaşık yarısını ÜK hastaları (%48,8) oluşturuyordu. ÜK hastalarının ortalama SCCAI puanı $0,66 (\pm 0,79)$, CH hastalarının ise ortalama HBI puanı $2,81 (\pm 1,40)$ idi. Her iki grubun da ortalama hastalık süresi $7,48 (\pm 6,74)$ yıl iken ortalama yorgunluk süresi $3,17 (\pm 3,54)$ yıl idi ve gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı.

İBH hastalarında komorbidite oranının istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte müdahale grubunda daha yüksek olduğu görülmektedir. Romatoid artrit gibi diğer kronik inflamatuvar hastalıklarda komorbiditeler uzun süredir yoğun araştırma konusu olmasına rağmen, komorbidite kavramı İBH'de yeni araştırılmaya başlanmıştır. İBH hastalarının tedavisinde komorbid durumların (metabolik sendrom, kardiyovasküler hastalıklar, ateroskleroz, kronik obstrüktif akciğer hastalığı vb.) erken tanımlanması çok önemlidir. Çünkü bunlar hastalık aktivitesini ve ekstraintestinal belirtileri değiştirebilir veya bunlarla karıştırılabilir, hastalığın prognozunu etkileyebilir ve farmakolojik terapötik yaklaşımı değiştirebilir. İBH'de komorbiditenin varlığı çalışmalarda iyi değerlendirilmemiştir çünkü çoğu komorbidite dışlama kriteri olarak ele alınır. İBH'deki komorbiditeler, yaşam kalitesinde önemli bir düşüş, duygusal etkiler ve hastaların başa çıkma yeteneğinde azalma ile ilişkilidir; bunların tümü, büyük ölçüde mortalite, hastanede geçirilen süre ve postoperatif komplikasyonlar nedeniyle hastalık sonuçlarını ve bakım maliyetini etkiler (Argollo ve diğ., 2019). Yapılan bir çalışmada romatoid artritli hastalarda komorbidite varlığının yaygın olduğunu ve hastaların yaklaşık %80'inin zaman içinde en az bir komorbid durum geliştireceğini bildirmiştir (Aslam ve Khan, 2018). Çalışmamızda yorgunluğu etkileyebileceği öngörülen komorbid hastalıklar (kanser, kalp yetmezliği, kronik böbrek yetmezliği, KOAH vb.) örneklem seçim kriterlerinde dışlanmıştır. Çalışmamıza dahil edilen hastaların İBH'ya eşlik eden hastalıkları HT, DM, dermatolojik hastalıklar gibi hastalıklarıdır. Ayrıca 2 hastada ilaç ile kontrol altına alınmış hipotiroidi hastalığı olduğu görülmüştür.

5.3. İBH'Lİ BİREYLERİN YORGUNLUK PUANLARININ SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE GÖRE TARTIŞILMASI

Yaş ile yorgunluk arasındaki ilişki incelendiğinde çalışma bulguları değişkenlik göstermektedir. Bazı çalışmalarda yaş arttıkça yorgunluğun azaldığı bulunmuştur (Davis ve diğ., 2021; Vogelaar ve diğ., 2014). Bunun olası nedeni, yaşlı yetişkinlerin gençlere kıyasla yorgunluklarına göre yaşamlarını daha kolay ayarlayabilmeleri, yaşlı yetişkinlerin iş ve ev sorumlulukları genç yetişkinlerden daha farklı olması, kronik hastalığı olan bireylerin zaman içinde hastalığın taleplerine uyum sağlayabilmesi ve yaşlandıkça hastalığı kabullenmeleri olabilir (Aujoulat ve diğ., 2008). Yapılan bir çalışmada remisyonadaki genç İBH bireylerin aynı yaştaki kontrollere göre anlamlı derecede daha yüksek yorgunluk yaşadığı bildirilmiştir (Pellino ve diğ., 2014). Örneklemine çocukların ve ergenlerin oluşturduğu makalelerin derlendiği bir incelemede yorgunluğun sağlıklı akranlarına göre İBH'li çocuk ve gençlerde

daha yaygın olduğunu bildirmiştir (Vijver ve diğ., 2019). Fransa ve Belçika merkezli, 1704 hasta ile gerçekleştirilen kesitsel bir çalışmada yorgunluğun 40 yaş üzeri bireylerde arttığını bulmuştur (Amiot ve diğ., 2023). Bager ve diğ. (2012) çalışmasında ise yorgunluğun en çok 60 yaş altı hastalarda görülmüştür (Bager ve diğ., 2012). Başka bir çalışma ise yorgunluğun en çok <50 ve ≥ 80 yaşındaki hastalarda belirgin olduğu bildirilmiştir (Bager ve diğ., 2018). Bizim çalışmamızda ise yaş ile yorgunluk arasında istatistiksel olarak anlamlı herhangi bir ilişki bulunmadı. Literatürde bizim bulgularımızı destekleyen çalışmalara da rastlanmaktadır (Häuser ve diğ., 2005; Lars Petter Jelsness-Jørgensen ve diğ., 2011).

Literatürde yorgunluk ile cinsiyet arasındaki ilişkiyi arayan çalışmaların bulguları değişkenlik göstermektedir. Bu çalışmada kadınların yorgunluk seviyeleri erkeklerden daha yüksek bulundu. Keightley ve diğ. (2018) çalışmasında İBH ile ilişkili yorgunluğun özellikle depresyon ve cinsiyet ile ilişkisi araştırılmış ve yorgunluk ile kadın cinsiyet arasında ilişki bulunmuştur (Keightley ve diğ., 2018). Literatürde çok sayıda, bu çalışmayı destekleyen, İBH'li hastalarda kadın cinsiyetin daha fazla yorgunluk yaşama eğiliminde olduğunu bildiren çalışmalar mevcuttur (Amiot ve diğ., 2023; Bager ve diğ., 2018; Graff ve diğ., 2013; Jonefjäll ve diğ., 2018; Klusmann ve diğ., 2021; Truyens ve diğ., 2021; Villoria ve diğ., 2017). Bunun nedeni kadınların psikolojik belirtilerini, yorgunluklarını kendileri bildirme olasılıklarının daha yüksek olması olabilir (Keightley ve diğ., 2018). Gong ve diğ. (2021) Doğu Çin'de 311 hasta ile gerçekleştirdiği çalışmada ise yorgunluk ile cinsiyet arasında herhangi bir ilişki olmadığı bildirilmiştir (Gong ve diğ., 2021). Literatürde bu çalışma bulgularını destekleyen daha fazla çalışmaya ulaşmak mümkündür (Häuser ve diğ., 2005; Lars Petter Jelsness-Jørgensen ve diğ., 2011).

Bu çalışmada İBH'li hastalarda eğitim düzeyi ile yorgunluk arasında bir ilişki bulunmadı. Çalışmadaki bulgularda olduğu gibi Dochan ve diğ. (2013) incelemesinde de yorgunluk ile eğitim durumu arasında bir ilişki saptanmamıştır (Dochan ve diğ., 2013). Literatürde bulgularımızı destekleyen daha fazla çalışmaya ulaşmak mümkündür (Lars Petter Jelsness-Jørgensen ve diğ., 2011). Bu çalışmanın bulgularından farklı olarak eğitim seviyesi ile yorgunluk arasındaki ilişkiyi araştırılan başka bir çalışmada ise ilkokuldan sonra eğitim almamış olmak daha fazla yorgunluk ile ilişki bulunmuştur (Bager ve diğ., 2018).

Çalışma durumu ile yorgunluk şiddeti arasında bir ilişki araştırıldığında çalışma durumunun yorgunluk şiddetini etkilemediği sonucuna ulaşıldı. 2018 yılında yapılan bir çalışmada ise yarı

zamanlı çalışan hastaların, çalışmayanlara ve tam zamanlı çalışanlara göre daha fazla yorgunluğa sahip olduğu rapor edilmiştir (Bager ve diğ., 2018).

Bu çalışmada medeni durum ile yorgunluk seviyesi arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Buna göre evlilerin yorgunluk seviyeleri bekarlara göre daha şiddetliydi. Bu veriden yola çıkarak evlilerin bekarlara kıyasla daha fazla yorgun hissetmelerinin nedenleri, artan sorumluluklar, aile yaşamının gerektirdiği ek yükler ve ilişki dinamiklerinin karmaşıklığı olabilir. Başka bir çalışmada ise bizim bulgularımızdan farklı olarak birlikte yaşama daha az yorgunluk ile ilişkilendirilmiştir (Bager ve diğ., 2018). 28 çalışmanın dahil edildiği bir incelemede ise ilişki durumu ile yorgunluk arasında her hangi bir ilişki bildirilmemiştir (Dochan ve diğ., 2013).

Bu çalışmada sigara kullanımı ile yorgunluk arasında istatistiksel bir ilişki bulunmadı. Villoria ve diğ. (2017) çalışmamızı destekleyen bulgular bildirmiştir (Villoria ve diğ., 2017). Başka bir çalışmada ise ÜK hastalarında sigara içiyor olmak ile yorgunluk arasında bir ilişki bulunmazken CH hastalarında şiddetli yorgunluk sigara içimi ile ilişkilendirilmiştir (Opheim ve diğ., 2014). Jelsness ve diğ. çalışmasında ise sigara içmenin CH hastalarında fiziksel yorgunluk üzerine etkili olan tek epidemiyolojik faktör olduğu rapor edilmiştir (Lars Petter Jelsness-Jørgensen ve diğ., 2011). İBH hastalarında yorgunluk hastalık alevlenmeleri ile ilişkilendirilmiştir. To ve diğ. sigara içmeyenlere kıyasla sigara içenlerde CH alevlenmelerinde %56-85 artış olduğunu gözlemlemiştir (To ve diğ., 2016). Ayrıca CH hastalarında sigara içmek daha yüksek kortikosteroid kullanımı, kortikosteroid gerektiren hastalık alevlenmeleri ve kortikosteroid bağımlılığı ile ilişkilendirilmiştir (Alexakis ve diğ., 2018). ÜK'li sigara içenler ve hiç sigara içmeyenlerin kıyaslandığı bir çalışmada ise, alevlenmeler, kortikosteroid bağımlılığı, hastaneye yatış açısından benzer sonuçlar elde edilmiştir (Blackwell ve diğ., 2019) . Bu verilere dayanarak, sigaranın CH hastalarında hastalık alevlenmelerini tetikleyerek hastaların yorgunluk semptomlarını ortaya çıkardığı, ÜK hastalarında ise böyle bir etkiye sahip olmadığı iddia edilebilir.

Alkol kullanan hastaların toplam yorgunluk puanı ve yorgunluğun GYA üzerine etkisi alkol kullanmayan hastalara göre daha yüksekti. Literatürde farklı miktarlarda tüketilen alkolün bağışıklık sistemi üzerinde etkisi olduğu ve çeşitli organlarda inflamatuvar dengesizliğe neden olabileceği bildirilmiştir. Alkolün bağırsağı etkileyebileceğine dair öne sürülen çeşitli teoriler vardır. Birçok çalışmada, alkolün bağırsak duvarlarının yapısal bütünlüğünü bozarak ve

sızdırmazlığını artırarak bağırsak geçirgenliğini etkilediği, bunun da İBH'nin ayırt edici özelliği olan bakteri-konakçı ortamını bozduğu düşünülmektedir. Çalışmalar alkol alımının İBH'nin seyrini değiştirerek İBH hastalarında karın ağrısı, reflü ve ishal gibi gastrointestinal semptomları kötüleştirdiği gözlenmiştir (Khasawneh ve diğ., 2017). Tüm bu etkilerinden dolayı alkol tüketimi İBH hastalarında yorgunluk puanının artmasına neden olmuş olabilir.

5.4. İBH'Lİ BİREYLERİN YORGUNLUK PUANLARININ KLİNİK ÖZELLİKLERE GÖRE TARTIŞILMASI

Yorgunluk puanları ile hastalık aktivite indeksleri (SCCAI/HBI) arasında istatistiksel anlamlı ilişki saptanmadı. Çalışmaya SCCAI ve HBI aktivite indeksleri aracılığı ile remisyonda olduğu ve ölçekler aracılığı ile yorgun olduğu belirlenen hastalar alındı. SCCAI toplam 2 puan ve altı remisyon, HBI toplam 4 puan altı remisyon kabul edilmektedir. İndeks puanlardaki değişikliğin yorgunluk durumunu etkileyip etkilemediğini değerlendirmek için yorgunluk ölçeği puanları ile aktivite indeksleri arasında herhangi bir ilişki olup olmadığına bakıldı. Bu çalışmada yorgunluk ölçeği puanları ile aktivite indeks puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmadı. Literatürde relaps ve remisyondaki hastaların birlikte değerlendirildiği çalışmalarda da hastalık aktivitesi ile yorgunluk arasında bir ilişki bildirmeyen, çalışma verilerimizi destekleyen çalışmalara ulaşılmıştır (Grimstad ve diğ., 2015; Regueiro ve diğ., 2023). İmmünomodülatörler veya biyolojik ilaçlarla tedavi edilen klinik ve biyokimyasal remisyondaki 157 hastanın dahil edildiği yakın tarihli bir çalışmada ise hastaların yarıya yakınının (%45,9) yorgun olduğu bildirmiştir (Truyens ve diğ., 2021). Yine hastalık aktivitesinin de değerlendirildiği 12.053 hastanın dahil edildiği kesitsel bir çalışmada hastalık aktivitesinin doğrudan olumsuz bir etkisi olduğu bildirilmiştir. Literatürde hastalık aktivitesinin yorgunluk üzerine olumsuz etkilerinin olduğunu bildiren başka çalışmalara da rastlamak mümkündür (Artom ve diğ., 2017; Cohen ve diğ., 2014; Corfield ve diğ., 2016; W. Czuber-Dochan ve diğ., 2013; Kappelman ve diğ., 2014; Klusmann ve diğ., 2021; Pellino ve diğ., 2014; Viazis ve diğ., 2013; Villoria ve diğ., 2017). Yeni tanı almış İBH hastaları ile yapılan başka bir çalışma ise ÜK'de klinik ve endoskopik aktivite ile yorgunluk arasında ilişki bulunurken CH'de hastalık aktivitesi ile yorgunluk arasında bir ilişki saptanmadığı bildirilmiştir (Holten ve diğ., 2023). Literatürde İBH hastalarının hastalık aktivitesi ile yorgunluk durumunun değerlendirilmesinde genellikle hem relaps hem de remisyondaki hastalar örnekleme dahil edilmiştir. Bu müdahale çalışması eğitimin etkinliğinin doğru bir şekilde değerlendirilebilmesi için hastaların hem eğitim öncesi hem de eğitim sonrası remisyonda olacak şekilde tasarlandı.

Çünkü aktif hastaların aldıkları medikal tedavideki değişiklikler ile yorgunlukta düzelme görülebileceği, bunun da eğitimin istatistiksel olarak değerlendirilmesini olumsuz etkileyeceği düşünüldü. Literatürde remisyonadaki hastaların dahil edildiği çalışmalarda yorgunluğun devam ettiğini bildiren çalışmalara rastlamak mümkündür (Bager ve diğ., 2012; Grimstad ve diğ., 2015; Minderhoud ve diğ., 2003; Romberg-Camps ve diğ., 2010). Hastalık aktivitesine bakılmaksızın birden fazla merkezi içine alacak şekilde, ardışık hastalar ile yapılan başka bir çalışmada ise hastalık aktivitesinin yorgunluğa etkisinin olmadığı bildirilmiştir (Chavarria ve diğ., 2019). Gong ve diğ. (2021) çalışmasında da hastalık aktivitesinin yorgunluğu arttırmayacağı bildirilmiştir (Gong ve diğ., 2021).

Bu çalışmada hastalık tanısı ile (ÜK/CH) yorgunluk arasında anlamlı bir ilişki bulunmazken Klusmann ve diğ. (2021) 9 yıl boyunca en az 3 kez takip randevularına gelen 511 CH ve 338 ÜK olmak üzere toplam 849 İBH hastası ile gerçekleştirmiş olduğu çalışmada CH hastalarının ÜK hastalarına göre daha şiddetli yorgunluk yaşadıklarını bildirmiştir (Klusmann ve diğ., 2021). Literatürde bu çalışma bulgularını destekleyen başka bir çalışmaya daha ulaşılmıştır (Villoria ve diğ., 2017).

Bu çalışmada hastalık süresinin artması ile kişilerin yorgunluklarının arttığı bulgusuna ulaşıldı. Graff ve diğ. (2013) çalışmasında İBH'li hastalarda 2 yıllık bir süre içinde yorgunlukta istikrarlı bir artış olduğunu bildirilmiştir (Graff ve diğ., 2013). Bu çalışma bizim çalışmamızı destekler niteliktedir. Literatürde 1 yıl boyunca takip edilen İBH 'li hastalarda sabit yorgunluk seviyeleri bulunduğunu bildiren çalışmalara rastlanmıştır (Banovic ve diğ., 2010; Conley ve Redeker, 2016).

5.5. İBH'Lİ BİREYLERİN YAŞAM KALİTESİ PUANLARININ SOSYO-DEMOGRAFIK ÖZELLİKLERİNE GÖRE TARTIŞILMASI

Bu çalışmada yaş ile toplam yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü bir ilişki bulundu. Yaşın artması ile yaşam kalitesi puanlarında azalma gözlemlendi. Literatürde bizim çalışmamız ile uyumlu olarak ileri yaş ile düşük yaşam kalitesi arasında ilişkili bulunduğunu bildiren bir çalışmaya rastlanmıştır (Huppertz-Hauss ve diğ., 2015). Yaş ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştıran başka bir çalışmada ise 30 yaşın altındaki hastaların yaşam kalitesi puanlarında azalma bildirildi (Mrabet ve diğ., 2017). Yaş ile yaşam kalitesi arasında ilişki olduğunu savunan çalışmaların yanı sıra bu iki değişken arasında bir ilişki olmadığını bildiren bir çalışmaya da ulaşılmıştır (Zahn ve diğ., 2006). Ayrıca İBH-YKA

alt boyutları olan ‘Sistemik Semptomlar’, ‘Emosyonel Semptomlar’ ve ‘Fonksiyonel Semptomlar’ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulundu.

Çalışmada toplam yaşam kalitesi puanı ile cinsiyet arasında bir ilişki bulunmadı. Çalışmamıza benzer şekilde Kalafatelli ve diğ. (2013) çalışmasında cinsiyet ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulunmamıştır. (Kalafateli ve diğ., 2013). Avrupa çapında 7 ülkenin dahil edildiği nüfusa dayalı bir kohortta İBH’de tanıdan 10 yıl sonra sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin araştırıldığı bir çalışmada kadın cinsiyet düşük yaşam kalitesi ile ilişkili bulunmuştur (Huppertz-Hauss ve diğ., 2015). Literatürde erkekler ile kıyaslandığında kadınların düşük yaşam kalitesine sahip olduğunu bildiren daha fazla çalışmaya ulaşmak mümkündür. (Hauser ve diğ., 2011; Hjortswang ve diğ., 2003; Kamp ve Stommel, 2021).

Bu çalışma eğitim seviyesi ile toplam yaşam kalitesi puanları arasında bir ilişki bulunmadığı bulgusuna ulaşılırken ölçeğin alt boyutlarından olan ‘Emosyonel semptom’ puanı ile eğitim durumu arasında anlamlı fark bulundu. Eğitim düzeyinin artması ile emosyonel semptom puanı artış gösterdi. Magalhaes ve diğ. (2014) tarafından yapılan çalışmada da toplam yaşam kalitesi puanları ile eğitim seviyesi arasında bir ilişki bildirilmemiştir (Magalhaes ve diğ., 2014). Öte yandan yapılan başka bir çalışmada yüksek eğitim seviyesine sahip hastaların daha yüksek yaşam kalitesi puanları elde ettiği rapor edilmiştir (Kamp ve Stommel, 2021).

Bu araştırma, çalışma durumu ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki tespit etmemiştir. Bu sonuçlar, daha önce yapılan bir çalışma ile uyumlu bir şekilde bulgularımızı desteklemektedir (Magalhaes ve diğ., 2014).

Bu çalışmada medeni durum ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmadı. Literatürde bulgularımızı destekleyen çalışmalara ulaşmak mümkündür (Hjortswang ve diğ., 2003; Mnif ve diğ., 2010).

Çalışmada gelir durumu ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulunmamıştır. Kamp ve Stommel’in çalışmasında ise aile geliri yaşam kalitesi ile güçlü bir şekilde ilişkili bulunmuştur (Kamp ve Stommel, 2021). 2017 yılında yapılan başka bir çalışmada da kötü sosyoekonomik koşullara sahip bireylerin yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu bildirilmiştir (Mrabet ve diğ., 2017).

Bu çalışmada sigara kullanımı ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulunmamıştır. Literatürde bulgularımız destekleyen daha fazla çalışmaya ulaşmak mümkündür (Kalafateli ve diğ., 2013; Magalhaes ve diğ., 2014; Mnif ve diğ., 2010). Bu bulguların aksine başka bir çalışmada ise sigara içenlerin sigara içmeyenlere kıyasla daha kötü HRQoL'ye sahip olduğu bildirilmiştir (Faust ve diğ., 2012).

5.6. İBH'Lİ BİREYLERİN YAŞAM KALİTESİ PUANLARININ KLİNİK ÖZELLİKLERE GÖRE TARTIŞILMASI

Hastalık tanısı (ÜK/CH) ile yaşam kalitesi puanları arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; ÜK hastalarının yaşam kalitesi puanları ile CH hastalarının yaşam kalitesi puanları arasında fark görülmedi. Literatürde bulgularımızı destekleyen çalışmalara ulaşmak mümkündür (Kalafateli ve diğ., 2013; McCombie ve diğ., 2015; Zhou ve diğ., 2010). Yakın tarihli bir çalışmada ise CH olan hastaların daha düşük yaşam kalitesi eğiliminde olduğu bildirildi (Parra-Izquierdo ve diğ., 2023). Literatürde CH hastalığının daha düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu bildiren daha fazla çalışmaya ulaşmak mümkündür (Bernabéu Juan ve diğ., 2023; Casellas ve diğ., 1999; Mattila ve diğ., 2022).

Yaşam kalitesi ile ilgili olabileceği düşünülen hastalık süresi arasındaki ilişki değerlendirildiğinde yaşam kalitesi toplam puanı ile hastalık süresi arasında negatif yönde bir ilişki bulundu. Hastalık süresi arttıkça kişilerin yaşam kalitesinin azaldığı görüldü. Stroie ve diğ. çalışmasında ise yaşam kalitesi ile hastalık süresi arasında bir ilişki bulunmadı (Stroie ve diğ., 2022). Literatürde Stroie ve diğ. çalışma bulgularını destekleyen çalışmalara ulaşmak mümkündür (Kalafateli ve diğ., 2013; Magalhaes ve diğ., 2014; Mnif ve diğ., 2010). Bizim çalışmamızdaki bulguların aksine hastalık süresinin artması ile yaşam kalitesinin de arttığı bildiren çalışmalara ulaşmak mümkündür (Jäghult ve diğ., 2011; Parra-Izquierdo ve diğ., 2023).

İBH'de remisyonndaki hastalar, aktif hastalığı olan hastalara kıyasla daha iyi bir yaşam kalitesine sahip olsalar da, yine de sağlıklı insanlara kıyasla daha düşük bir yaşam kalitesine sahiptir (Stroie ve diğ., 2022). Çalışmaya sadece remisyonndaki hastalar alındı. Remisyonndaki hastaların puan değerlendirmesi ($HBI < 5$; $SCCAI \leq 2$) yapıldığında CH hastalığında HBI puanının azalması ile yaşam kalitesi puanlarında artış olduğu görülürken ÜK hastalığından SCCAI puanları ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulunmadı. Literatürde hem relaps hem de remisyonndaki hastaların dahil edildiği çalışmalarda hastalık aktivitesi ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin daha kötü olabileceğine dair güçlü kanıtlar bildirilmiştir (Hjortswang ve diğ., 2003;

Knowles ve diğ., 2018; Mnif ve diğ., 2010; Mrabet ve diğ., 2017). Yine yapılan çalışmalarda yaşam kalitesi puanları ile önemli bir olumsuz etkiye sahip olan faktör hastalık şiddetiydi (Habibi ve diğ., 2017; Kalafateli ve diğ., 2013).

5.7. HASTALARA VERİLEN EĞİTİM KONULARININ DAĞILIMI

Müdahale grubundaki hastalara verilen bireye özgü eğitimin dağılımına göre 42 hastanın (%100) tümüne yorgunluk ile baş etme, 38 hastaya (%90,5) egzersiz ile ilgili, 37 hastaya (%88,1) beslenme ile ilgili, 34 hastaya (%81,0) zihinsel sağlık ile ilgili eğitim verildi. En az eğitim verilen konu ise 4 hasta (%9,5) ile karın ağrısı eğitimiydi. Literatürde bizim çalışmamızdaki gibi bir bireye özgü eğitime rastlanmamış olsa da İBH'de eğitimin önemini vurgulayan çalışmalara rastlamak mümkündür.

İBH'de eğitim ihtiyaçlarını belirlemek için yapılan bir çalışmada hastaların en çok ilaçlar, gelecekte hastalık ile ilgili karşılaşılabileceği problemler, İBH ile yaşama ve diyet konularında eğitim almaya istekli olduğu bildirildi. Ayrıca bu bilgiyi uzman doktor veya hemşirelerden almak istedikleri ve bunun yaşam kalitelerini artıracığına inandıkları belirtildi. Bizim çalışmamızda da İBH'de beslenme eğitimi en çok eğitim verilen konulardan biriydi (McDermott ve diğ., 2018).

Moreau ve diğ., yapmış olduğu çalışmada İBH eğitiminin hastaların hastalıklarıyla ilgili becerileri üzerindeki etkisi değerlendirildi. Bu çalışmada, İBH ile yaşamın farklı boyutlarını kapsayan resimli bir kitap kullanılarak, genellikle hemşireler tarafından gerçekleştirildi. Eğitimde hastalığın etiyoloji, tedavisi, sosyal ve kişisel sorunlar gibi farklı yönlerini inceleyen resimli bir kitap kullanıldı. Çalışma İBH hastalarının yönetiminde eğitim programlarının oluşturulmasını desteklemektedir (Moreau ve diğ., 2021).

İBH'de eğitimin duygusal sıkıntı, öz yönetim ve başa çıkma üzerindeki faydalı etkilerinin değerlendirildiği bir çalışmada müdahaleden 2 hafta ve 3 ay sonra hastalar değerlendirildi. İki bölümden oluşan eğitimin ilk bölümü tıbbi bilgileri (sindirim sisteminin anatomisi ve işlevi, epidemiyoloji ve patogeneze, teşhis ve tedavi, komplikasyonlar, beslenme ve hamilelik hakkında bilgi) ikinci bölümü ise başa çıkma ve özyönetim becerilerini kapsıyordu. Eğitimin ilk bölümü İBH uzman doktorları tarafından, ikinci bölümü ise psikologlar tarafından verildi. Yaklaşık 15 katılımcıdan oluşan her bir eğitim grubuna 11,5 saat (ilk bölüm 8 saat, ikinci bölüm 3,5 saat) olmak üzere toplam 11,5 saat eğitim verildi. Çalışma sonuçları eğitimin hastalarda bilgi, beceri

artışına, İBH ile baş etmede önemli etkilere sahip olduğunu ayrıca eğitimin hastalık süreci ile ilgili korku ve kaygıyla baş etme üzerinde orta düzeyde anlamlı etkileri olduğunu bildirdi (Berding ve diğ., 2016).

5.8. EĞİTİM ÖNCESİ VE SONRASI YORGUNLUK ÖLÇEĞİ SONUÇLARININ KARŞILAŞTIRILMASI

Yorgunluk, müdahale çalışmalarında nadiren birincil sonuç olmuştur (Artom ve diğ., 2017). Langenber'in sistematik gözden geçirme çalışmasında birkaç çalışma birincil sonlanım noktası olarak yorgunluğu araştırmıştır (Van Langenberg ve Gibson, 2010).

Bu araştırmada İBH'de bireye özgü hasta eğitimin yorgunluk ve yaşam kalitesine etkisi araştırılmıştır. Literatürde İBH hastaları için yapılan çeşitli web tabanlı, video destekli ya da yüzyüze eğitim programlarına rastlamak mümkündür (Ozgursoy B.N Ve diğ., 2018; Bregenzer ve diğ., 2005; Conley ve Redeker, 2016; Dibley ve diğ., 2018; Jäghult ve diğ., 2007; Kamat ve diğ., 2018; McDermott ve diğ., 2018; Oxelmark ve diğ., 2007; Sephton ve diğ., 2016; Wallentin ve diğ., 2010; Waters ve diğ., 2005). Bu eğitim müdahaleleri psikolojik iyilik, izlem uyumu, yaşam kalitesi, semptom yönetimi, hastalık aktivitesi üzerine etki gibi konuları ele alan eğitimleri kapsamaktadır. Ancak literatürde İBH hastalarında eğitimin yorgunluk üzerine etkisinin değerlendirildiği sınırlı sayıda çalışma mevcuttur. Bu çalışmalar daha çok terapistler tarafından verilen çözüm odaklı terapiler (Vogelaar ve diğ., 2014) ve bilişsel davranışçı terapileri içine almaktadır (Artom ve diğ., 2019).

Vogelaar ve diğ. çalışmasında müdahale grubundaki hastalar yorgunlukla başa çıkmaya odaklanan 7 oturumluk çözüm odaklı terapilere katılmış kontrol grubundaki hastalar ise rutin bakımlarını almaya devam etmiştir. 7'şer hastadan oluşan toplam 6 grup 3 ay boyunca, 1.5 saatlik terapi seansı ve 6. ayda pekiştirme seansı almıştır. Çalışma çözüm odaklı terapinin İBH yorgunluğunu azaltmada ve yaşam kalitesini iyileştirmede etkili olduğunu, terapi ile hastaların önemli bir oranının normal popülasyonda görülen yorgunluk seviyelerine geri döndüğünü bildirmiştir (Vogelaar ve diğ., 2014). Artom ve diğ., çalışmasında ise müdahale grubundaki hastalar yorgunluğun yönetimi için bilişsel davranışçı terapi kılavuzu, 8 haftalık süre boyunca bir terapistle 60 dakikalık bir seans ve yedi adet 30 dakikalık telefon/Skype seansı alırken kontrol grubu sadece yorgunluk hakkında kısaca bilgilendirildi. Çalışma sonuçları terapiden 3, 6 ve 12 ay sonra yorgunlukta bir azalma ve yaşam kalitesinde bir artış gösterdiğini bildirdi (Artom ve diğ., 2019).

Araştırmada müdahale grubundaki hastaların yorgunluk toplam puan ortalaması 42,11 ($\pm 16,37$), kontrol grubunda ise 37,54 ($\pm 20,57$) olarak bulunmuştur. İlk değerlendirmede gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p > 0,05$).

Ölçeğin alt gruplarından olan yorgunluk şiddeti puan ortalamalarına baktığımızda müdahale grubunun puan ortalaması 9,07 ($\pm 4,06$), kontrol grubunda yer alan hastaların yorgunluk puan ortalaması 7,30 ($\pm 3,97$) bulundu. Yorgunluk puan ortalamaları her iki grupta da benzerdi ($p > 0,05$).

Yorgunluk İBH’de sık görülen ancak ihmal edilen semptomlardan biridir. Literatürde Bager ve diğ. İBH-Y ölçeği kullanarak normatif veriler elde etmek için yaptığı çalışmaya Danimarka’da kişisel bilgi kaydının tutulduğu nüfus kayıt sisteminden alınan rastgele bir örneklem dahil edilmiştir. Çalışmada yorgunluk şiddet puanı ve GA üzerine etkisinin puanları çalışmamızdan düşük bildirilmiştir. Bu durum çalışmaya katılan örneklem grubunun İBH hastaları yerine genel popülasyondan seçilmiş olmasından kaynaklanmış olabilir (Bager ve diğ., 2018). Her ne kadar bu çalışmada İBH dışında hasta grubu alınmamış olsa da, literatürde İBH’deki yorgunluk seviyelerinin kronik yorgunluk sendromu (Lin ve diğ., 2009), romatoid artrit (Rupp ve diğ., 2004), karaciğer hastalığı (Ünal ve diğ., 2001) ve irritabl bağırsak sendromu (Han ve Yang, 2016) gibi diğer kronik hastalıklarına benzer düzeyde olduğu bildirilmektedir (D’Silva ve diğ., 2022).

Hastalara yaşadıkları yorgunluğun başlıca sebeplerinin ne olduğu sorulduğunda sırasıyla stres, yoğun iş temposu, vitamin eksikliği, ilaçların yan etkisi, covid öyküsü gibi cevaplar alındı. Literatürde de psikolojik değişikliklerin İBH hastalarında yorgunluğu arttırdığına dair çalışmalara sıkça rastlanmaktadır (Chavarría ve diğ., 2019; Cohen ve diğ., 2014; Davis ve diğ., 2021; Van Langenberg ve Gibson, 2010). Hastalara yorgunluk ile baş etmede yardımcı olabilecek aktiviteler sorulduğunda ise büyük çoğunluğu uzanmak ya da uyumak şeklinde cevaplamışlardır.

Ülkemizde İBH’de eğitimin yorgunluk üzerine etkisini araştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak web tabanlı eğitimin semptom yönetimi ve yaşam kalitesi üzerine etkisini araştıran sadece bir çalışmaya ulaşılmıştır (Uran B.N., ve diğ., 2018). Bu çalışmada da yorgunluk müdahale edilen semptomlardan biri olarak ele alınmıştır. Bizim çalışmamızda ise eğitimin direkt olarak yorgunluk üzerine etkisi incelenmiştir. Web tabanlı eğitim olarak tasarlanan bu çalışmaya hem aktif hem de remisyonda olan hastalar dahil edilmiştir. Hastalar 2-4-8 hafta

boyunca izlenmiştir. Gruplar web tabanlı eğitim grubu ve standart eğitim grubu olarak ayrılmıştır. Müdahale grubundaki hastalara web üzerinden ulaşabilecekleri adres verilirken standart eğitim grubuna eğitim kitapçıkları verilmiştir. Eğitim içeriğinde hastalık hakkında genel bilgiler, hastalığın tıbbi yönetimi ve beslenme yönetimi ile İBH’de özel durumlar ile ilgili bilgi verilmiştir. Bizim çalışmamızda ise aktif hastalığın yorgunluğu agreve edeceği, bu nedenle sonuca etki edeceği düşünüldüğünden sadece remisyonda olan İBH hastaları dahil edilmiştir. Müdahale grubuna genel eğitimler vermek yerine hastanın baş etmede zorlandığı konular belirlenerek bu yönde yüz yüze eğitim planlanmıştır. Özgürsoy ve diğ. çalışmasında web tabanlı eğitim grubundaki hastaların yaşam kalitesinde anlamlı bir iyileşme gözlenmiştir. Bu grubun semptomlarında da büyük oranda iyileşme gözlenmiş ancak yorgunluk puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir iyileşme görülmemiştir (Özgürsoy B.N., ve diğ., 2018). Bizim çalışmamızda ise yorgunluk puanlarında anlamlı bir düşüş gözlenmiştir.

5.9. EĞİTİM ÖNCESİ VE SONRASI YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ SONUÇLARININ KARŞILAŞTIRILMASI

İBH’de hastalığın öngörülemez doğası, hastalık komplikasyonları, uzun süreli hastalık aktivitesi, ekstraintestinal semptomlar, kanser gelişme riskinin neden olduğu anksiyete medikal ve cerrahi tedavilerin etkileri ve yan etkileri gibi faktörlere bağlı olarak yaşam kalitesinin etkilendiği bilinmektedir.

Araştırmada müdahale grubundaki İBH hastalarının yaşam kalitesini ölçmek için kullanılan İBHY-YKA puan ortalamaları ilk değerlendirmede müdahale grubunda 201,42 ($\pm 28,78$) bulundu. Kontrol grubundaki hastaların ise İBH-YKA puan ortalaması 202,26 ($\pm 35,73$) idi. Her iki gruptaki hastaların ilk değerlendirmedeki yaşam kalitesi toplam puanları arasında fark olmadığı belirlendi ($p > 0,05$). Yazgan’ın (2021) Crohn hastaları ile yapmış olduğu araştırmada ilk değerlendirmede yaşam kalitesi puanları müdahale grubunda 177,788 ($\pm 17,327$) puan, kontrol grubunda ise 175,969 ($\pm 20,642$) puan olduğu bildirilmiştir (Yazgan, 2021). Uran Özgürsoy’un (2017) İBH’li hastalarda web tabanlı eğitimin etkilerinin araştırdığı çalışmada hastaların yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının 149,90 ($\pm 38,76$) olduğu bildirilmiştir (Özgürsoy ve diğ., 2018). 56 İBH hastasının yaşam kalitesinin değerlendirildiği başka bir çalışmada ise toplam yaşam kalitesi puanı 157.63 ± 46.67 olarak bildirilmiştir (Mendonça ve diğ., 2022). Yakın tarihli bir çalışmada ise yaşam kalitesi puanı ortanca değeri 185 (IQR 156-204) olarak bildirilmiştir (García-Alanís ve diğ., 2021). Literatürde İBH hastalarında yaşam

kalitesinin değerlendirildiği daha fazla çalışmaya ulaşmak mümkündür (Pallis ve diğ., 2002; Han, McColl, ve Steen, 1998).

Bu çalışmada İBH-YKA alt boyutlarının puan ortalamaları ilk değerlendirmede müdahale grubunda bağırsak semptomları için $46,35 \pm 6,57$ puan, sistemik semptomlar için $36,88 \pm 6,08$ puan, emosyonel semptomlar için $41,90 \pm 9,09$ puan, fonksiyonel bozulma için $41,88 \pm 6,72$ puan ve sosyal bozulma için $34,88 \pm 4,97$ bulundu. İlk değerlendirmede kontrol grubunda da ortalamalar benzerdi. Mendonça ve diğ. çalışmasında ise ölçeğin alt boyutlardan bağırsak semptomları için 52.39 ± 14.05 puan, sistemik semptomlar için 23.84 ± 8.54 puan, emosyonel semptomlar için 24.55 ± 9.05 puan ve sosyal bozulma için 56.0 ± 19.54 puan olduğu bildirilmiştir (Mendonça ve diğ., 2022). Literatürde yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının değerlendirildiği daha fazla çalışmaya ulaşmak mümkündür (Pallis ve diğ., 2002; Han, McColl, ve N. Steen, 1998).

Bu çalışmalarda Guyatt ve diğ. (1989) geliştirmiş olduğu 32 maddelik ölçek kullanılmıştır. Bu yüzden ölçekteki puanlama toplam 224 puan üzerinden hesaplanmıştır. Ayrıca çalışmalara hem relaps hem remisyon dönemindeki hastalar dahil edilmiştir. Bu çalışmada kullanılan yaşam kalitesi anketi ise Guyatt ve diğ. (1989) geliştirmiş olduğu ölçeğin Love ve diğ. tarafından modifiye edilmiş 36 maddeden oluşan formudur. Ölçek toplam 252 puan üzerinden hesaplanmaktadır. Masachs ve diğ. çalışması İBHYKA-36 ve İBH-YKA-32'nin CH ve ÜK hastalarının yaşam kalitesini benzer şekillerde değerlendirdiğini ve bu iki anket arasında güçlü bir ilişki olduğunu göstermiştir (Masachs ve diğ., 2007). Ayrıca, bu anketlerin CH'li hastaların relaps veya remisyon durumlarını ayırt etme yeteneklerinin benzer olduğu da bildirilmiştir. Bu çalışmada yaşam kalitesi puanlarının diğer çalışmalardan yüksek çıkmasının sebebi puanlamanın 252 puan üzerinden yapılmış olması ve çalışmaya sadece remisyondaki hastaların dahil edilmiş olması olabilir (Guyatt ve diğ., 1989; Love ve diğ., 1992).

İBH-YKA puanlarına göre anketin alt boyutlarının ilk değerlendirmesi ile ikinci değerlendirmesi arasında bağırsak semptomları, sistemik semptomlar, emosyonel semptomlar, fonksiyonel bozulmada istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulundu ($p < 0,05$). Ancak eğitim ile ölçeğin alt boyutlarından olan sosyal bozulmada anlamlı bir fark gözlenmedi ($p > 0,05$). Bu veriler hastalara verilen eğitimin yaşam kalitesini arttırdığını göstermektedir.

İBH hastalarında eğitim müdahalesinin yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirildiği bir çalışmada ise hasta eğitiminin yaşam kalitesini iyileştirmediği hatta kötüleştirebileceği

bildirildi. Bu sonuç müdahale grubundaki hastaların kötüleşen hastalık aktivitelerinden kaynaklanmış olabilir (Borgaonkar ve diğ., 2002).

5.10. EĞİTİM SONRASI İBH-YKA VE İBH-Y PUANLARININ KORELASYONUNUN TARTIŞILMASI

Literatür incelendiğinde yorgunluk ile yaşam kalitesi arasında negatif bir korelasyon bildirilmiştir. Yapılan çalışmalarda İBH hastalarında yorgunluğa neden olabilecek risk faktörlerinin (anksiyete, depresyon, anemi, İBH ile ilgili cerrahi girişim vb.) yaşam kalitesini de düşürdüğü bulunmuştur (Gong ve diğ., 2021). Popülasyon temelli bir çalışmada hastalık aktivitesi ve yorgunluğun bozulmuş bir HRQoL ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (Romberg-Camps ve diğ., 2010). Yeni tanı almış hastalar ile yapılmış olan başka bir çalışmada yorgunluk, güçlü bir şekilde hastalık aktivitesinden bağımsız olarak kötü yaşam kalitesi, engellilik ve depresyon ile ilişkili bulunmuştur. Yakın zamanda yapılan 11 çalışmanın dahil edildiği sistematik bir gözden geçirmede, İBH'ya bağlı yorgunluğun sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini de bozduğu ve fiziksel işlevsellik, psikososyal işlevsellik, rol işlevselliği, ruh sağlığı ve genel sağlık algılarını etkilediği vurgulanmıştır (Radford ve diğ., 2021). Doğu Çin'de 311 hastanın katılımıyla gerçekleştirilen başka bir çalışmada ise yorgunluğun yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etkisi olduğu ve iş yerindeki üretkenlik kaybı ile pozitif olarak ilişkili olduğu bildirilmiştir (Gong ve diğ., 2021). Yakın zamanda Stroie ve diğ. yapmış olduğu bir çalışmada da benzer şekilde yorgunluğun olması düşük yaşam kalitesi ile ilişkilendirilmiştir (Stroie ve diğ., 2022). Literatürde yorgunluk ile yaşam kalitesi arasında negatif bir ilişki olduğunu bildiren daha fazla çalışmaya ulaşmak mümkündür (Regueiro ve diğ., 2023). Bizim çalışmamızda da literatür ile benzer şekilde yorgunluğun azalmasıyla yaşam kalitesinin artmıştır. Yorgunluğun kötü yaşam kalitesine yol açtığı düşünülmektedir. İBH'nin iş üretkenliği ve günlük aktiviteler üzerinde de etkisi olduğu ve dolayısıyla yaşam kalitesinin bozulduğu gösterilmiştir (Regueiro ve diğ., 2023).

İBH'de yorgunluk, yüksek engellilik, düşük yaşam kalitesi ve fiziksel işlevlerde azalma ile ilişkilendirilmekte ve iş verimliliği üzerindeki etkisiyle ekonomik yükü oluşturmaktadır (D'Silva ve diğ., 2022). Tüm bu durumlar göz önüne alındığında İBH hastalarında yorgunluğu azaltmak oldukça önemlidir. Bu araştırma ile bireyselleştirilmiş eğitiminin yorgunluğu yönetmedeki önemi vurgulanmıştır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

İBH'li hastalarda eğitimin yorgunluk ve yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirildiği bu araştırmadan aşağıdaki sonuçlara ulaşıldı;

- Araştırmaya dahil edilen her iki hasta grubunda (müdahale, kontrol) grubun yaş ortalaması 44,35 ($\pm 14,99$) idi ve yarısından fazlasını erkekler (52,4) oluşturdu. Hastalık süresi ortalama 7,48 ($\pm 6,74$) yıl olan hastaların tümü remisyon dönemindeydi ve %51,2'sini CH hastaları oluşturdu. Müdahale grubunda kontrol grubuna kıyasla eğitim sonrası yorgunluk ve yaşam kalitesi puanlarında anlamlı iyileşmeler elde edildi. Yorgunlukta elde edilen düzelmeye paralel olarak yaşam kalitesinin arttığı görüldü.
- Hastanın hemşire tarafından bireysel olarak baş etmede zorlandığı konuların tespit edilerek bu yönde uygulanan eğitimin yorgunluğu azaltmada etkili olabileceği saptandı.
- Ayrıca eğitim grubunda yorgunluğun azalmasına bağlı olarak artması beklenen yaşam kalitesi puanlarında artış saptandı.

Bu sonuçlar ışığında;

- Bu çalışmada hemşirelerin eğitici yönü aracılığı ile hastaların eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesi, eğitimlerinin planlanması ve bireyselleştirilmiş yüz yüze eğitimin yorgunluğu azaltmada etkili bir yöntem olarak kullanılması,
- Hemşirenin birincil görevleri arasında olan sağlık eğitimi ve hasta eğitiminin İBH'li hastalarda yorgunluğu azaltmada kullanılması ve hastaların eğitimde öğrendiklerini yaşam şekli haline dönüştürmesinin sağlanması
- Eğitimin yorgunluk üzerine etkisini değerlendirebilmek için gelecek çalışmalarda yorgunluğu etkileyebilecek tüm faktörlerin (hastalık aktivasyonu, beslenme, uyku, psikolojik değişiklikler, vb.) ele alınarak takip edilmesi önerilebilir.

KAYNAKLAR

- Akçura, C., 2015, *İnflamatuvar bağırsak hastalıkları yaşam kalitesi değerlendirme anketi*, Tıpta Uzmanlık, Dokuz Eylül Üniversitesi.
- Akdeniz Kudubeş, A., Bektaş, M., 2017, Effect of fatigue on quality of life in pediatric oncology patients, *The Journal of Pediatric Research*, 4, 96–102.
- Al-Ani, A., Garg, M., 2022, Development of inflammatory bowel disease patient education and medical information sheets: serving an unmet need, *Internal Medicine Journal*, 52(7), 1272–1275.
- Alexakis, C., Saxena, S., Chhaya, V., Cecil, E., Majeed, A., Pollok, R., 2018, Smoking status at diagnosis and subsequent smoking cessation: Associations with corticosteroid use and intestinal resection in Crohn's disease, *American Journal of Gastroenterology*, 113(11), 1689–1700.
- Amiot, A., Chaibi, S., Bouhnik, Y., Serrero, M., Filippi, J., Roblin, X., Bourrier, A., Bouguen, G., Franchimont, D., Savoye, G., Buisson, A., Louis, E., Nancey, S., Abitbol, V., Reimund, J.-M., DeWit, O., Vuitton, L., Mathieu, N., Peyrin-Biroulet, L., Gilletta, C., Allez, M., Viennot, S., Le Berre, C., Dib, N., Brix, H., Painchart, C., Plastaras, L., Altwegg, R., Fumery, M., Caillou, L., Laharie, D., Nachury, M., 2023, Prevalence and determinants of fatigue in patients with IBD: a cross-sectional survey from the GETAID, *Journal of Crohn's and Colitis*, jjad060.
- Anderson, A.S., Klemm, P., 2008, The internet: Friend or foe when providing patient education?, *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(1), 55–63.
- Argollo, M., Gilardi, D., Peyrin-Biroulet, C., Chabot, J.-F., Peyrin-Biroulet, L., Danese, S., 2019, Comorbidities in inflammatory bowel disease: a call for action, *The Lancet Gastroenterology & Hepatology*, 4(8), 643–654.
- Artom, M., Czubier-Dochan, W., Sturt, J., Murrells, T., Norton, C., 2017, The contribution of clinical and psychosocial factors to fatigue in 182 patients with inflammatory bowel disease: a cross-sectional study, *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 45(3), 403–416.
- Artom, M., Czubier-Dochan, W., Sturt, J., Norton, C., 2016, Targets for health interventions for inflammatory bowel disease-fatigue, *Journal of Crohn's and Colitis*, 10(7), 860–869.
- Artom, M., Czubier-Dochan, W., Sturt, J., Proudfoot, H., Roberts, D., Norton, C., 2019, Cognitive-behavioural therapy for the management of inflammatory bowel disease-fatigue: A feasibility randomised controlled trial, *Pilot and Feasibility Studies*, 5(1), 1–20.
- Aslam, F., Khan, N.A., 2018, Tools for the Assessment of Comorbidity Burden in Rheumatoid Arthritis, *Frontiers in Medicine*, 5, 39.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., Deccache, A., 2008, Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control, *Social Science & Medicine*, 66(5), 1228–1239.

- Baars, J.E., Siegel, C.A., van't Spijker, A., Markus, T., Kuipers, E.J., van der Woude, C.J., 2010, Inflammatory bowel disease-patients are insufficiently educated about the basic characteristics of their disease and the associated risk of colorectal cancer, *Digestive and Liver Disease*, 42(11), 777–784.
- Bager, P., Befrits, R., Wikman, O., Lindgren, S., Moum, B., Hjortswang, H., Hjollund, N.H., Dahlerup, J.F., 2012, Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease is common and multifactorial, *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 35(1), 133–141.
- Bager, P., Vestergaard, C., Juul, T., Dahlerup, J.F., 2018, Population-based normative data for the inflammatory bowel disease fatigue scale–IBD-F, *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 53(10-11), 1274–1279.
- Banovic, I., Gilibert, D., Cosnes, J., 2010, Crohn's disease and fatigue: Constancy and co-variations of activity of the disease, depression, anxiety and subjective quality of life, *Psychology, Health & Medicine*, 15(4), 394–405.
- Bennett, S., Pigott, A., Beller, E.M., Haines, T., Meredith, P., Delaney, C., 2016, Educational interventions for the management of cancer-related fatigue in adults, *Cochrane Database of Systematic Reviews* (11), 2016.
- Berding, A., Witte, C., Gottschald, M., Kaltz, B., Weiland, R., Gerlich, C., Reusch, A., Kruis, W., Faller, H., 2016, Beneficial effects of education on emotional distress, self-management, and coping in patients with inflammatory bowel disease: A Prospective Randomized Controlled Study, *Inflammatory Intestinal Diseases*, 1(4), 182–190.
- Bernabéu Juan, P., Cabezas Sirvent, P., Sempere Robles, L., van-der Hofstadt Gomis, A., Rodríguez Marín, J., van-der Hofstadt Román, C.J., 2023, Differences in the quality of life of patients recently diagnosed with Crohn's disease and ulcerative colitis, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(16), 6576.
- Bernstein, C.N., 2017, Review article: changes in the epidemiology of inflammatory bowel disease-clues for aetiology, *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 46(10), 911–919.
- Blackwell, J., Saxena, S., Alexakis, C., Bottle, A., Cecil, E., Majeed, A., Pollok, R.C., 2019, The impact of smoking and smoking cessation on disease outcomes in ulcerative colitis: a nationwide population-based study, *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 50(5), 556–567.
- Borgaonkar, M.R., Townson, G., Donnelly, M., Irvine, E.J., 2002, Providing disease-related information worsens health-related quality of life in inflammatory bowel disease, *Inflammatory Bowel Diseases*, 8(4), 264–269.
- Borren, N.Z., Tan, W., Colizzo, F.P., Luther, J., Garber, J.J., Khalili, H., Van Der Woude, C.J., Ananthakrishnan, A.N., 2020, Longitudinal trajectory of fatigue with initiation of biologic therapy in inflammatory bowel diseases: A Prospective Cohort Study, *Journal of Crohn's and Colitis*, 14(3), 309–315.
- Borren, N.Z., van der Woude, C.J., Ananthakrishnan, A.N., 2019, Fatigue in IBD: epidemiology, pathophysiology and management, *Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology*, 16(4), 247–259.

- Bregenzer, N., Lange, A., Fürst, A., Gross, V., Schölmerich, J., Andus, T., 2005, Patient Education in Inflammatory Bowel Disease does not Influence Patients Knowledge and Long-Term Psychosocial Well-Being, *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 43(04), 367–371.
- Burisch, J., Munkholm, P., 2015, The epidemiology of inflammatory bowel disease, *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 50(8), 942-951.
- Caioni, G., Viscido, A., D'angelo, M., Panella, G., Castelli, V., Merola, C., Frieri, G., Latella, G., Cimini, A., Benedetti, E., 2021, Inflammatory bowel disease: New insights into the interplay between environmental factors and ppar γ , *International Journal of Molecular Sciences*, 22(3), 985.
- Can, G., 2006, Kanser hastasında yorgunluk, *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 3(2), 10–17.
- Can, G., Poşul, E., Yılmaz, B., Can, H., Korkmaz, U., Ermiş, F., Kurt, M., Dağlı, Ü., 2019, Epidemiologic features of inflammatory bowel disease in Western Blacksea region of Turkey for the last 10 years: retrospective cohort study, *The Korean Journal of Internal Medicine*, 34(3), 519–529.
- Canakis, A., Qazi, T., 2020, Sleep and Fatigue in IBD: an Unrecognized but important extra-intestinal manifestation, *Current Gastroenterology Reports*, 22, 1-10.
- Carreras-Torres, R., Ibáñez-Sanz, G., Obón-Santacana, M., Duell, E.J., Moreno, V., 2020, Identifying environmental risk factors for inflammatory bowel diseases: a Mendelian randomization study, *Scientific Reports*, 10(1), 19273.
- Casellas, F., López-Vivancos, J., Vergara, M., Malagelada, J.-R., 1999, Impact of Inflammatory Bowel Disease on Health-Related Quality of Life, *Digestive Diseases*, 17(4), 208–218.
- Chavarría, C., Casanova, M.J., Chaparro, M., Barreiro-De Acosta, M., Ezquiaga, E., Bujanda, L., Rivero, M., Argüelles-Arias, F., Martín-Arranz, M.D., Martínez-Montiel, M.P., Valls, M., Ferreira-Iglesias, R., Llaó, J., Moraleja-Yudego, I., Casellas, F., Antolín-Melero, B., Cortés, X., Plaza, R., Pineda, J.R., Navarro-Llavat, M., García-López, S., Robledo-Andrés, P., Marín-Jiménez, I., García-Sánchez, V., Merino, O., Algaba, A., Arribas-López, M.R., Banales, J.M., Castro, B., Castro-Laria, L., Honrubia, R., Almela, P., Gisbert, J.P., 2019, Prevalence and factors associated with fatigue in patients with inflammatory bowel disease: A multicentre study, *Journal of Crohn's and Colitis*, 13(8), 996–1002.
- Cohen, B.L., Zoëga, H., Shah, S.A., LeLeiko, N., Lidofsky, S., Bright, R., Flowers, N., Law, M., Moniz, H., Merrick, M., Sands, B.E., 2014, Fatigue is highly associated with poor health-related quality of life, disability and depression in newly-diagnosed patients with inflammatory bowel disease, independent of disease activity, *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 39(8), 811–822.
- Conley, S., Redeker, N., 2016, A Systematic review of self-management interventions for inflammatory bowel disease, *Journal of Nursing Scholarship*, 48(2), 118–127.
- Corfield, E.C., Martin, N.G., Nyholt, D.R., 2016, Co-occurrence and symptomatology of fatigue and depression, *Comprehensive Psychiatry*, 71, 1–10.

- Coulter, A., Entwistle, V., Gilbert, D., 1999, Sharing decisions with patients: Is the information good enough?, *BMJ*, 318(7179), 318–322.
- Coward, S., Clement, F., Williamson, T., Hazlewood, G., Ng, S., Heitman, S., Seow, C., Panaccione, R., Ghosh, S., Kaplan, G.G., 2015, The rising burden of inflammatory bowel disease in North America from 2015 to 2025: A predictive model, *American Journal of Gastroenterology*, 110, S829.
- Czuber-Dochan, Wladyslawa, Dibley, L.B., Terry, H., Ream, E., Norton, C., 2013, The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study, *Journal of Advanced Nursing*, 69(9), 1987–1999.
- Czuber-Dochan, W., Morgan, M., Hughes, L.D., Lomer, M.C.E., Lindsay, J.O., Whelan, K., 2020, Perceptions and psychosocial impact of food, nutrition, eating and drinking in people with inflammatory bowel disease: a qualitative investigation of food-related quality of life, *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 33(1), 115–127.
- Czuber-Dochan, W., Norton, C., Bassett, P., Berliner, S., Bredin, F., Darvell, M., Forbes, A., Gay, M., Nathan, I., Ream, E., Terry, H., 2014, Development and psychometric testing of inflammatory bowel disease fatigue (IBD-F) patient self-assessment scale, *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(11), 1398–1406.
- Czuber-Dochan, W., Ream, E., Norton, C., 2013, Review article: description and management of fatigue in inflammatory bowel disease, *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 37(5), 505–516.
- D'Silva, A., Fox, D.E., Nasser, Y., Vallance, J.K., Quinn, R.R., Ronksley, P.E., Raman, M., 2022, Prevalence and risk factors for fatigue in adults with inflammatory bowel disease: A Systematic Review With Meta-Analysis, *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 20(5), 995-1009.
- Davis, S.P., Chen, D.G., Crane, P.B., Bolin, L.P., Johnson, L.A., Long, M.D., 2021, Influencing factors of inflammatory bowel disease-fatigue: A path analysis model, *Nursing Research*, 70(4), 256–265.
- Dibley, L., Czuber-Dochan, W., Woodward, S., Wade, T., Bassett, P., Sturt, J., Norton, C., 2018, Development and psychometric properties of the inflammatory bowel disease distress scale (IBD-DS): A new tool to measure disease-specific distress, *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(9), 2068–2077.
- Eckert, K.G., Abbasi-Neureither, I., Köppel, M., Huber, G., 2019, Structured physical activity interventions as a complementary therapy for patients with inflammatory bowel disease - A scoping review and practical implications, *BMC Gastroenterology*, 19 (1), 1-12.
- Engels, M., Cross, R.K., Long, M.D., 2018, Exercise in patients with inflammatory bowel diseases: Current perspectives, *Clinical and Experimental Gastroenterology*, 1-11.
- Faust, A.H., Halpern, L.F., Danoff-Burg, S., Cross, R.K., 2012, Psychosocial factors contributing to inflammatory bowel disease activity and health-related quality of life., *Gastroenterology & hepatology*, 8(3), 173–81.

- Fawson, S., Dibley, L., Smith, K., Batista, J., Artom, M., Windgassen, S., Syred, J., Moss-Morris, R., Norton, C., 2022, Developing an online program for self-management of fatigue, pain, and urgency in inflammatory bowel disease: Patients' needs and wants, *Digestive Diseases and Sciences*, 67(7), 2813–2826.
- García-Alanís, M., Quiroz-Casian, L., Castañeda-González, H., Arguelles-Castro, P., Toapanta-Yanchapaxi, L., Chiquete-Anaya, E., Sarmiento-Aguilar, A., Bozada-Gutiérrez, K., Yamamoto-Furusho, J.K., 2021, Prevalence of mental disorder and impact on quality of life in inflammatory bowel disease, *Gastroenterología y Hepatología*, 44(3), 206–213.
- Gong, S.S., Fan, Y.H., Lv, B., Zhang, M.Q., Xu, Y., Zhao, J., 2021, Fatigue in patients with inflammatory bowel disease in Eastern China, *World Journal of Gastroenterology*, 27(11), 1076–1089.
- Graff, L.A., Clara, I., Walker, J.R., Lix, L., Carr, R., Miller, N., Rogala, L., Bernstein, C.N., 2013, Changes in fatigue over 2 years are associated with activity of inflammatory bowel disease and psychological factors, *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 11(9), 1140–1146.
- Graff, L.A., Vincent, N., Walker, J.R., Clara, I., Carr, R., Ediger, J., Miller, N., Rogala, L., Rawsthorne, P., Lix, L., Bernstein, C.N., 2011, A population-based study of fatigue and sleep difficulties in inflammatory bowel disease, *Inflammatory Bowel Diseases*, 17(9), 1882–1889.
- Greuter, T., Manser, C., Pittet, V., Vavricka, S.R., Biedermann, L., 2020, Gender differences in inflammatory bowel disease, *Digestion*, 101(Suppl. 1), 98–104.
- Grimstad, T., Norheim, K.B., Isaksen, K., Leitaø, K., Hetta, A.K., Carlsen, A., Karlsen, L.N., Skoie, I.M., Gøransson, L., Harboe, E., Aabakken, L., Omdal, R., 2015, Fatigue in Newly Diagnosed Inflammatory Bowel Disease, *Journal of Crohn's & colitis*, 9(9), 725–730.
- Guyatt, G., Mitchell, A., Irvine, E.J., Singer, J., Williams, N., Goodacre, R., Tompkins, C., 1989, A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease, *Gastroenterology*, 96(2), 804–810.
- Habibi, F., Habibi, M., Gharavinia, A., Mahdavi, S., Akbarpour, M., Baghaei, A., Emami, M., 2017, Quality of life in inflammatory bowel disease patients: A cross-sectional study, *Journal of Research in Medical Sciences*, 22, 104.
- Han, C.J., Yang, G.S., 2016, Fatigue in irritable bowel syndrome: A systematic review and meta-analysis of pooled frequency and severity of fatigue, *Asian Nursing Research*, 10(1), 1–10.
- Han, S. W., McColl, E., Steen, N., Barton, J. R., & Welfare, M. R. (1998)., The inflammatory bowel disease questionnaire: A valid and reliable measure in ulcerative colitis Patients in the North East of England, *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 33(9), 961–966.
- Harvey, R.F., Bradshaw, J.M., 1980, A simple index of Crohn's-disease activity, *The Lancet*, 315(8167), 514.

- Hashash, J.G., Knisely, M.R., Germain, A., McAuliff, K., Strassburger, M., Vachon, A., Binion, D.G., Regueiro, M., Wallace, M., Szigethy, E., 2022, Brief behavioral therapy and bupropion for sleep and fatigue in young adults with Crohn's disease: An Exploratory Open Trial Study, *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 20(1), 96–104.
- Hauser, G., Tkalcic, M., Stimac, D., Milić, S., Sincić, B.M., 2011, Gender related differences in quality of life and affective status in patients with inflammatory bowel disease., *Collegium antropologicum*, 35 (2), 203–207.
- Häuser, W., Stallmach, A., Kocalevent, R.-D., Rose, M., Fliege, H., 2005, Biopsychosocial predictors of fatigue in quiescent and mild ulcerative colitis - an explorative study., *Psycho-social medicine*, 2.
- Hindryckx, P., Laukens, D., D'Amico, F., Danese, S., 2018, Unmet needs in IBD: the case of fatigue, *Clinical Reviews in Allergy and Immunology*, 55, 368-378.
- Hjortswang, H., Järnerot, G., Curman, B., Sandberg-Gertzén, H., Tysk, C., Blomberg, B., Almer, S., Ström, M., 2003, The influence of demographic and disease-related factors on health-related quality of life in patients with ulcerative colitis, *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 15(9), 1011–1020.
- Holten, K.I.A., Bernklev, T., Opheim, R., Johansen, I., Olsen, B.C., Lund, C., Strande, V., Medhus, A.W., Perminow, G., Bengtson, M.-B., Cetinkaya, R.B., Vatn, S., Frigstad, S.O., Aabrekk, T.B., Detlie, T.E., Hovde, Ø., Kristensen, V.A., Småstuen, M.C., Henriksen, M., Huppertz-Hauss, G., Høivik, M.L., Jelsness-Jørgensen, L.-P., 2023, Fatigue in patients with newly diagnosed inflammatory bowel disease: Results from a prospective inception cohort, the IBSEN III Study, *Journal of Crohn's and Colitis*, jjad094.
- Horta, D., Lira, A., Sanchez-Lloansi, M., Villoria, A., Tegghiachi, M., García-Rojo, D., García-Molina, S., Figuerola, A., Esteve, M., Calvet, X., 2020, A prospective pilot randomized study: electroacupuncture vs. sham procedure for the treatment of fatigue in patients with quiescent inflammatory bowel disease, *Inflammatory Bowel Diseases*, 26(3), 484–492.
- Huang, V.W., Reich, K.M., Fedorak, R.N., 2014, Distance management of inflammatory bowel disease: Systematic review and meta-analysis, *World Journal of Gastroenterology*, 20(3), 829.
- Huppertz-Hauss, G., Høivik, M.L., Langholz, E., Odes, S., Småstuen, M., Stockbrugger, R., Hoff, G., Moum, B., Bernklev, T., 2015, Health-related quality of life in inflammatory bowel disease in a European-wide population-based cohort 10 years after diagnosis, *Inflammatory bowel diseases*, 21(2), 337–344.
- Irvine, D., Vincent, L., Graydon, J.E., Bubela, N., Thompson, L., 1994, The prevalence and correlates of fatigue in patients receiving treatment with chemotherapy and radiotherapy: A comparison with the fatigue experienced by healthy individuals, *Cancer Nursing*, 17(5), 367–378.
- Jäghult, S., Larson, J., Wredling, R., Kapraali, M., 2007, A multiprofessional education programme for patients with inflammatory bowel disease: A randomized controlled trial, *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 42(12), 1452–1459.

- Jäghult, S., Saboonchi, F., Johansson, U., Wredling, R., Kapraali, M., 2011, Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration, *Journal of Clinical Nursing*, 20(11-12), 1578–1587.
- Jelsness-Jørgensen, L. P., Bernklev, T., Henriksen, M., Torp, R., Moum, B.A., 2011, Chronic fatigue is associated with impaired health-related quality of life in inflammatory bowel disease, *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 33(1), 106–114.
- Jelsness-Jørgensen, Lars Petter, Bernklev, T., Henriksen, M., Torp, R., Moum, B.A., 2011, Chronic fatigue is more prevalent in patients with inflammatory bowel disease than in healthy controls, *Inflammatory Bowel Diseases*, 17(7), 1564–1572.
- Jonefjäll, B., Simrén, M., Lasso, A., Öhman, L., Strid, H., 2018, Psychological distress, iron deficiency, active disease and female gender are independent risk factors for fatigue in patients with ulcerative colitis, *United European Gastroenterology Journal*, 6(1), 148–158.
- Kalafateli, M., Triantos, C., Theocharis, G., Giannakopoulou, D., Koutroumpakis, E., Chronis, A., Sapountzis, A., Margaritis, V., Thomopoulos, K., Nikolopoulou, V., 2013, Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a single-center experience, *Annals of gastroenterology*, 26(3), 243–248.
- Kamat, N., Rajan Mallayasamy, S., Sharma, P.S.V.N., Kamath, A., Pai, C.G., 2018, Video assisted patient education improves compliance with follow up and depression scores in Inflammatory Bowel Diseases, *Postgraduate Medicine*, 130(3), 355–360.
- Kamp, K.J., Stommel, M., 2021, Health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease, *Gastroenterology Nursing*, 44, 21–30.
- Kappelman, M.D., Long, M.D., Martin, C., DeWalt, D.A., Kinneer, P.M., Chen, W., Lewis, J.D., Sandler, R.S., 2014, Evaluation of the patient-reported outcomes measurement information system in a large cohort of patients with inflammatory bowel diseases, *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 12 (8), 1315–1323.
- Keightley, P., Reay, R.E., Pavli, P., Looi, J.C., 2018, Inflammatory bowel disease-related fatigue is correlated with depression and gender, *Australasian Psychiatry*, 26(5), 508–513.
- Kemp, K., Dibley, L., Chauhan, U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton, K., Buckton, S., Duncan, J., Hartmann, P., Ipenburg, N., Moortgat, L., Theeuwes, R., Verwey, M., Younge, L., Sturm, A., Bager, P., 2018, Second N-ECCO consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with crohn's disease or ulcerative colitis, *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(7), 760–776.
- Khasawneh, M., Spence, A.D., Addley, J., Allen, P.B., 2017, The role of smoking and alcohol behaviour in the management of inflammatory bowel disease, *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 31(5), 553–559.
- Klusmann, B., Fleer, J., Tovote, K.A., Weersma, R.K., van Dullemen, H.M., Dijkstra, G., Schroevers, M.J., 2021, Trajectories of fatigue in inflammatory bowel disease, *Inflammatory Bowel Diseases*, 27(12), 1919–1930.

- Knowles, S.R., Keefer, L., Wilding, H., Hewitt, C., Graff, L.A., Mikocka-Walus, A., 2018, Quality of Life in Inflammatory bowel disease: A systematic review and meta-analyses—Part II, *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(5), 966–976.
- Lee, C.H., Giuliani, F., 2019, The role of inflammation in depression and fatigue, *Frontiers in immunology*, 10, 1696.
- Lewis, K., Marrie, R.A., Bernstein, C.N., Graff, L.A., Patten, S.B., Sareen, J., Fisk, J.D., Bolton, J.M., Walker, J.R., Singer, A., Lix, L.M., Hitchon, C.A., El-Gabalawy, R., Katz, A., Graff, L., Berrigan, L., Zarychanski, R., Peschken, C., Marriott, J., 2019, The prevalence and risk factors of undiagnosed depression and anxiety disorders among patients with inflammatory bowel disease, *Inflammatory Bowel Diseases*, 25(10), 1674–1680.
- Lichtenstein, G.R., Loftus, E. V, Isaacs, K.L., Regueiro, M.D., Gerson, L.B., Sands, B.E., 2018, ACG clinical guideline: Management of Crohn's disease in adults, *American Journal of Gastroenterology*, 113(4), 481–517.
- Lin, J.-M.S., Brimmer, D.J., Maloney, E.M., Nyarko, E., BeLue, R., Reeves, W.C., 2009, Further validation of the multidimensional fatigue inventory in a US adult population sample, *Population Health Metrics*, 7(1), 1-13.
- Love, J.R., Irvine, E.J., Fedorak, R.N., 1992, Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease, *Journal of Clinical Gastroenterology*, 14(1), 15–19.
- Magalhães, J., Castro, F.D. de, Carvalho, P.B., Moreira, M.J., Cotter, J., 2014, Quality of life in patients with inflammatory bowel disease: Importance of clinical, demographic and psychosocial factors, *Arquivos de Gastroenterologia*, 51, 192–197.
- Mancina, R.M., Pagnotta, R., Pagliuso, C., Albi, V., Bruno, D., Garieri, P., Doldo, P., Spagnuolo, R., 2020, Gastrointestinal symptoms of and psychosocial changes in inflammatory bowel disease: A nursing-led cross-sectional study of patients in clinical remission, *Medicina (Lithuania)*, 56(1), 45.
- Marrero, F., Qadeer, M.A., Lashner, B.A., 2008, Severe complications of inflammatory bowel disease, *Medical Clinics of North America*, 92(3), 671–686.
- Masachs, M., Casellas, F., Malagelada, J.R., 2007, Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal, *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 99(9), 511-519.
- Mattila, K., Rankala, R., Voutilainen, M., Mustonen, A., 2022, Inflammatory bowel disease: perceived impact on leisure-time activities, *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 57(8), 930–935.
- McCombie, A.M., Mulder, R.T., Gearry, R.B., 2015, Coping strategies and psychological outcomes of patients with inflammatory bowel disease in the first 6 months after diagnosis, *Inflammatory Bowel Diseases*, 21(10), 2272-2280.
- McCombie, A.M., Mulder, R.T., Gearry, R.B., 2013, Psychotherapy for inflammatory bowel disease: A review and update, *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(12), 935-949.

- McDermott, E., Healy, G., Mullen, G., Keegan, D., Byrne, K., Guerandel, A., Forry, M., Moloney, J., Doherty, G., Cullen, G., Malone, K., Mulcahy, H., 2018, Patient education in inflammatory bowel disease: A patient-centred, mixed methodology study, *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(4), 419–424.
- McNelly, A.S., Nathan, I., Monti, M., Grimble, G.K., Norton, C., Bredin, F., Czuber-Dochan, W.J., Berliner, S., Gay, M.A., Darvell, M., Terry, H., Forbes, A., 2016, The effect of increasing physical activity and/or omega-3 supplementation on fatigue in inflammatory bowel disease, *Gastrointestinal Nursing*, 14(8), 39–50.
- Mendonça, C.M., Correa Neto, I.J.F., Rolim, A. de S., Robles, L., 2022, Inflammatory bowel diseases: characteristics, evolution, and quality of life, *ABCD. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva (São Paulo)*, 35.
- Mikocka-Walus, A., Massuger, W., Knowles, S.R., Moore, G.T., Buckton, S., Connell, W., Pavli, P., Raven, L., Andrews, J.M., 2020, Psychological distress is highly prevalent in inflammatory bowel disease: A survey of psychological needs and attitudes, *JGH Open*, 4(2), 166–171.
- Minderhoud, I.M., Oldenburg, B., van Dam, S.P., van Berge Henegouwen, G.P., 2003, High prevalence of fatigue in quiescent inflammatory bowel disease is not related to adrenocortical insufficiency, *American Journal of Gastroenterology*, 98(5), 1088–1093.
- Mnif, L., Mzid, A., Amouri, A., Chtourou, L., Tahri, N., 2010, Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Tunisian study, *La Tunisie medicale*, 88(12), 933–6.
- Moreau, J., Hammoudi, N., Marthey, L., Trang-Poisson, C., Nachury, M., Altwegg, R., Grimaud, J.C., Orempuller, S., Hébuterne, X., Aubourg, A., Baudry, C., Seksik, P., Roblin, X., Nahon, S., Savoye, G., Mesnard, B., Stefanescu, C., Simon, M., Coffin, B., Fumery, M., Carbonnel, F., Peyrin-Biroulet, L., Desseaux, K., Allez, M., Brazier, F., Dupas, J.-L., Fumery, Mathurin, Leconte, M., Bornet, A., Bouhnik, Y., Herbet, G., Ostrec, S., Stefanescu, Carmen, Treton, X., Coffin, Benoît, Coutarel, D., Romarin, J., Carbonnel, Franck, Marthey, Lysiane, Kail, V., Nachury, Maria, Pariente, B., Challier, S., Ducerne, M., Grimaud, J.-C., Lutgen, I., Lebayle, V., Legoux, L., Nahon, Stéphane, Altwegg, Romain, Caillo, L., Peyrin-Biroulet, Laurent, Benard, N., Boucard, B., Bourreille, A., Kerdreux, E., Ferreira, K., Trang-Poisson, Caroline, Arab, N., Cluzeau, V., Eyraud, E., Filippi, J., Hébuterne, Xavier, Paput, A., Rahill, A., Armengol-De Beir, L., Blot, J., Foloppe, E., Savoye, Guillaume, Vienney, G., Simon, Marion, Beaugerie, L., Bourrier, A., Chafai, N., Debove, C., Hoyer, N., Kirchgesner, J., Landman, C., Lefèvre, J.H., Nion-Larmurier, I., Parc, Y., Seksik, Philippe, Sokol, H., Allez, Matthieu, Baudry, Clotilde, Bonnet, J., Chedouba, L., Descrouet, N., Hammoudi, Nassim, Lepasteur, J.-F., Nisard, A., Vincent, M., Chevret, S., Desseaux, Kristell, Berolo, R., Del Tedesco, E., Roblin, Xavier, Bergereau, E., Faure, P., Haenning, A., Lassailly, M., Moreau, Jacques, Orempuller, Sandra, Mesnard, Bruno, Biskri, S.M., Tavernier, N., Verhaeghe, F., Vernier, G., Aubourg, Alexandre, Chauvigneau, M., Lamblin, C., Lorin, M.-C., Picon, L., 2021, Impact of an Education Programme on IBD Patients' Skills: Results of a Randomised Controlled Multicentre Study [ECIPE], *Journal of Crohn's and Colitis*, 15(3), 432–440.

- Mrabet, S., Ksiaa, M., Elleuch, N., Jaziri, H., Ben Mansour, I., Braham, A., Ajmi, S., Ben Slama, A., Jmaa, A., 2017, Quality of life in inflammatory bowel disease in Tunisian patients, *La Tunisie medicale*, 95(12), 229–235.
- Ng, Siew C., Shi, H.Y., Hamidi, N., Underwood, F.E., Tang, W., Benchimol, E.I., Panaccione, R., Ghosh, S., Wu, J.C.Y., Chan, F.K.L., Sung, J.J.Y., Kaplan, G.G., 2017, Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies, *The Lancet*, 390(10114), 2769–2778.
- Nocerino, A., Nguyen, A., Agrawal, M., Mone, A., Lakhani, K., Swaminath, A., 2020, Fatigue in Inflammatory Bowel Diseases: Etiologies and Management, *Advances in Therapy*, 37, 97-112.
- O'Connor, A., Ratnakumaran, R., Warren, L., Pullen, D., Errington, A., Gracie, D.J., Sagar, R.C., Hamlin, P.J., Ford, A.C., 2019, Randomized controlled trial: a pilot study of a psychoeducational intervention for fatigue in patients with quiescent inflammatory bowel disease, *Therapeutic Advances in Chronic Disease*, 10.
- Opheim, R., Fagermoen, M.S., Bernklev, T., Jelsness-Jorgensen, L.P., Moum, B., 2014, Fatigue interference with daily living among patients with inflammatory bowel disease, *Quality of Life Research*, 23, 707–717.
- Oxelmark, L., Magnusson, A., Löfberg, R., Hillerås, P., 2007, Group-based intervention program in inflammatory bowel disease patients, *Inflammatory Bowel Diseases*, 13(2), 182–190.
- Ozgursoy Uran, B., 2020, Güncel kılavuz önerileriyle inflamatuvar barsak hastalıklarında semptomlar ve semptom yönetimi, *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 46(1), 101–111.
- Ozgursoy Uran, B.N, Yıldırım, Y., Aykar F.S., Unsal B., 2018, Importance of web-based education in the management of inflammatory bowel disease, *Journal of Nursing and Practice*, 2(1), 54–61.
- Ozgursoy Uran, B.N., Yıldırım, J.G., Sarıtas Yuksel, E., Sofulu, F., Unsal Avdal, E., Gur, E.Ö., 2021, Psychometric characteristics of Turkish adaptation of inflammatory bowel diseases fatigue scale, *Acibadem Universitesi Saglik Bilimleri Dergisi*, 12(2), 183-191.
- Pallis, A.G., Vlachonikolis, I.G., Mouzas, I.A., 2002, Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease, in Crete, Greece, *BMC gastroenterology*, 2 (1), 1-8.
- Park, J., Cheon, J.H., 2021, Incidence and prevalence of inflammatory bowel disease across Asia, *Yonsei Medical Journal*, 62(2), 99.
- Park, J., Yoon, H., Shin, C.M., Park, Y.S., Kim, N., Lee, D.H., 2020, Higher levels of disease-related knowledge reduce medical acceleration in patients with inflammatory bowel disease, *PLoS ONE*, 15 (6).

- Parra-Izquierdo, V., Frías-Ordoñez, J.S., Márquez, J.R., Puentes-Manosalva, F.E., Sarmiento, F., García-Duperly, R., Vargas, M., Reyes, G., Samper, C., Barreiro-de-Acosta, M., 2023, [Health-related quality of life by IBDQ-32 in colombian patients with inflammatory bowel disease in remission: A cross-sectional study], *Revista de gastroenterología del Perú : organo oficial de la Sociedad de Gastroenterología del Perú*, 43(2), 95–103.
- Payne, J.K., 2004, A neuroendocrine-based regulatory fatigue model, *Biological Research for Nursing*, 6(2), 141-150.
- Pellino, G., Sciaudone, G., Caserta, V., Candilio, G., De Fatico, G.S., Gagliardi, S., Landino, I., Patturelli, M., Riegler, G., Di Caprio, E.L., Canonico, S., Gritti, P., Selvaggi, F., 2014, Fatigue in inflammatory bowel diseases: Relationship with age and disease activity, *International Journal of Surgery*, 12, 60-63.
- Peyrin-Biroulet, L., Panés, J., Sandborn, W.J., Vermeire, S., Danese, S., Feagan, B.G., Colombel, J.-F., Hanauer, S.B., Rycroft, B., 2016, Defining disease severity in inflammatory bowel diseases: Current and future directions, *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 14(3), 348-354.
- Pittet, V., Vaucher, C., Maillard, M.H., Girardin, M., De Saussure, P., Burnand, B., Rogler, G., Michetti, P., 2016, Information needs and concerns of patients with inflammatory bowel disease: What can we learn from participants in a bilingual clinical cohort?, *PLoS ONE*, 11(3).
- Radford, S.J., McGing, J., Czuber-Dochan, W., Moran, G., 2021, Systematic review: the impact of inflammatory bowel disease-related fatigue on health-related quality of life, *Frontline Gastroenterology*, 12(1), 11–21.
- Regueiro, M., Hunter, T., Lukanova, R., Shan, M., Wild, R., Knight, H., Bannikoppa, P., Naegeli, A.N., 2023, Burden of fatigue among patients with ulcerative colitis and crohn's disease: Results from a global survey of patients and gastroenterologists, *Advances in Therapy*, 40(2), 474–488.
- Romberg-Camps, M.J.L., Bol, Y., Dagnelie, P.C., Hesselink-Van De Kruijs, M.A.M., Kester, A.D.M., Engels, L.G.J.B., Van Deursen, C., Hameeteman, W.H.A., Pierik, M., Wolters, F., Russel, M.G.V.M., Stockbrügger, R.W., 2010, Fatigue and health-related quality of life in inflammatory bowel disease: Results from a population-based study in the Netherlands: The IBD-South Limburg cohort, *Inflammatory Bowel Diseases*, 16(12), 2137–2147.
- Rozich, J.J., Holmer, A., Singh, S., 2020, Effect of lifestyle factors on outcomes in patients with inflammatory bowel diseases, *American Journal of Gastroenterology*, 115 (6), 832–840.
- Rubin, D.T., Ananthakrishnan, A.N., Siegel, C.A., Sauer, B.G., Long, M.D., 2019, ACG clinical guideline: Ulcerative colitis in adults, *American Journal of Gastroenterology*, 114(3), 384–413.
- Rupp, I., Boshuizen, H.C., Jacobi, C.E., Dinant, H.J., van den Bos, G.A.M., 2004, Impact of fatigue on health-related quality of life in rheumatoid arthritis, *Arthritis Care & Research*, 51(4), 578–585.

- Sephton, M., Kemp, K., Ridgway, V., 2016, An evaluation study of a pilot group education programme for inflammatory bowel disease, *Frontline Gastroenterology*, 7(2), 135–140.
- Shah, S.C., Khalili, H., Gower-Rousseau, C., Olen, O., Benchimol, E.I., Lynge, E., Nielsen, K.R., Brassard, P., Vutcovici, M., Bitton, A., Bernstein, C.N., Leddin, D., Tamim, H., Stefansson, T., Loftus, E. V., Moum, B., Tang, W., Ng, S.C., Gearry, R., Sincic, B., Bell, S., Sands, B.E., Lakatos, P.L., Végh, Z., Ott, C., Kaplan, G.G., Burisch, J., Colombel, J.-F., 2018, Sex-based differences in incidence of inflammatory bowel diseases—Pooled analysis of population-based studies from western countries, *Gastroenterology*, 155(4), 1079-1089.
- Stretton, J.G., Currie, B.K., Chauhan, U.K., 2014, Inflammatory bowel disease nurses in Canada: An examination of canadian gastroenterology nurses and their role in inflammatory bowel disease care, *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 28, 89–93.
- Strobel, T.M., Nguyen, C., Riggs, T., Horst, S.N., Motley, A., Upadhyaya, S., Campbell, S., Spring, E., Dalal, R.L., Scoville, E., Pabla, B., Schwartz, D.A., Beaulieu, D.B., 2022, Functional medicine approach to patient care improves sleep, fatigue, and quality of life in patients with inflammatory bowel disease, *Crohn's & Colitis* 360, 4(3).
- Stroie, T., Preda, C., Meianu, C., Croitoru, A., Gheorghe, L., Gheorghe, C., Diculescu, M., 2022, Health-Related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in clinical remission: What should we look for?, *Medicina*, 58(4), 486.
- To, N., Gracie, D.J., Ford, A.C., 2016, Systematic review with meta-analysis: the adverse effects of tobacco smoking on the natural history of Crohn's disease, *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 43(5), 549–561.
- Truyens, M., De Ruyck, E., Gonzales, G.B., Bos, S., Laukens, D., De Vos, M., 2021, Prevalence of fatigue and unrecognized depression in patients with inflammatory bowel disease in remission under immunosuppressants and biologicals, *Journal of Clinical Medicine*, 10(18), 4107.
- Ünal, G., de Boer, J.B., Borsboom, G.J.J., Brouwer, J.T., Essink-Bot, M.-L., de Man, R.A., 2001, A psychometric comparison of health-related quality of life measures in chronic liver disease, *Journal of Clinical Epidemiology*, 54(6), 587–596.
- van Erp, L.W., Roosenboom, B., Komdeur, P., Dijkstra-Heida, W., Wisse, J., Horjus Talabur Horje, C.S., Liem, C.S., van Cingel, R.E.H., Wahab, P.J., Groenen, M.J.M., 2021, Improvement of fatigue and quality of life in patients with quiescent inflammatory bowel disease following a personalized exercise program, *Digestive Diseases and Sciences*, 66, 597–604.
- Van Langenberg, D.R., Gibson, P.R., 2010, Systematic review: Fatigue in inflammatory bowel disease, *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 32(2), 131-143.

- Viazis, N., Mantzaris, G., Karmiris, K., Polymeros, D., Kouklakis, G., Maris, T., Karagiannis, J., Karamanolis, D.G., Hellenic Foundation of Gastroenterology and Nutrition, 2013, Inflammatory bowel disease: Greek patients' perspective on quality of life, information on the disease, work productivity and family support, *Annals of gastroenterology*, 26, 52–58.
- Vijver, E. Van de, Gils, A. Van, Beckers, L., Driessche, Y. Van, Moes, N.D., Rheenen, P.F. van, 2019, Fatigue in children and adolescents with inflammatory bowel disease, *World Journal of Gastroenterology*, 25(5), 632–643.
- Villoria, A., García, V., Dosal, A., Moreno, L., Montserrat, A., Figuerola, A., Horta, D., Calvet, X., Ramírez-Lázaro, M.J., 2017, Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease: Prevalence and predictive factors, 12 (7).
- Vogelaar, L., de Haar, C., Aerts, B.R.J., Peppelenbosch, M.P., Timman, R., Hanssen, B.E., van der Woude, C.J., 2017, Fatigue in patients with inflammatory bowel disease is associated with distinct differences in immune parameters, *Clinical and Experimental Gastroenterology*, 10, 83-90.
- Vogelaar, L., Van't Spijker, A., Timman, R., Van Tilburg, A.J.P., Bac, D.J., Vogelaar, T., Kuipers, E.J., Van Busschbach, J.J.V., Van Der Woude, C.J., 2014, Fatigue management in patients with IBD: A randomised controlled trial, *Gut*, 63(6), 911–918.
- Vogelaar, L., Van't Spijker, A., Vogelaar, T., Van Busschbach, J.J., Visser, M.S., Kuipers, E.J., Der Woude, C.J. van, 2011, Solution focused therapy: A promising new tool in the management of fatigue in Crohn's disease patients. Psychological interventions for the management of fatigue in Crohn's disease, *Journal of Crohn's and Colitis*, 5(6), 585–591.
- Wallentin, L., Yusuf, S., Ezekowitz, M.D., Alings, M., Flather, M., Franzosi, M.G., Pais, P., Dans, A., Eikelboom, J., Oldgren, J., Pogue, J., Reilly, P.A., Yang, S., Connolly, S.J., 2010, Efficacy and safety of dabigatran compared with warfarin at different levels of international normalised ratio control for stroke prevention in atrial fibrillation: an analysis of the RE-LY trial, *The Lancet*, 376(9745), 975–983.
- Walmsley, R.S., Ayres, R.C.S., Pounder, R.E., Allan, R.N., 1998, A simple clinical colitis activity index, *Gut*, 43(1), 29–32.
- Waters, B.M., Jensen, L., Fedorak, R.N., 2005, Effects of formal education for patients with inflammatory bowel disease: A randomized controlled trial, *Canadian Journal of Gastroenterology*, 19, 235–244.
- Williet, N., Sarter, H., Gower-Rousseau, C., Adrianjafy, C., Olympie, A., Buisson, A., Beaugerie, L., Peyrin-Biroulet, L., 2017, Patient-reported Outcomes in a French Nationwide Survey of Inflammatory Bowel Disease Patients, *Journal of Crohn's & colitis*, 11(2), 165–174.
- Windsor, J.W., Kuenzig, M.E., Murthy, S.K., Bitton, A., Bernstein, C.N., Jones, J.L., Lee, K., Targownik, L.E., Peña-Sánchez, J.N., Rohatinsky, N., Ghandeharian, S., Im, J.H.B., Davis, T., Weinstein, J., Goddard, Q., Benchimol, E.I., Kaplan, G.G., 2023, The 2023 impact of inflammatory bowel disease in Canada: Executive Summary, *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*, 6(2), 1-8.

- Yazgan, E.Ö., 2021, *Crohn hastaları için geliştirilen mobil uygulamanın hastaların yaşam kalitesi ve ilaç uyumuna etkisi*, Doktora, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Yoo, S., Jung, Y.S., Park, J.H., Kim, H.J., Cho, Y.K., Sohn, C. Il, Jeon, W.K., Kim, B.I., Park, D. Il, 2014, Fatigue severity and factors associated with high fatigue levels in Korean patients with inflammatory bowel disease, *Gut and Liver*, 8(2), 148–153.
- You, L., Guo, N., Wang, T., Yu, X., Kang, X., Guan, Y., Liu, H., Dong, J., Bian, P., Wang, S., Bai, C., 2022, Effects of aromatherapy on fatigue, quality of sleep and quality of life in patients with inflammatory bowel disease: A feasibility study, *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 49, 101648.
- Zahn, A., Hinz, U., Karner, M., Ehehalt, R., Stremmel, W., 2006, Health-related quality of life correlates with clinical and endoscopic activity indexes but not with demographic features in patients with ulcerative colitis, *Inflammatory Bowel Diseases*, 12(11), 1058–1067.
- Zhou, Y., Ren, W., Irvine, E.J., Yang, D., 2010, Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in Zhejiang, China, *Journal of Clinical Nursing*, 19(1-2), 79–88.

EKLER

EK 1. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sayın Katılımcı

Bu çalışma inflamatuvar bağırsak hastalığı olan bireylerde yorgunluğun yönetiminde hasta eğitiminin etkisini değerlendirmek amacıyla planlandı.

Bu çalışmaya katılmaya gönüllü iseniz, araştırma protokolüne göre belirlenen iki ayrı gruptan birine dahil olacaksınız. Çalışmanın ilk aşamasında hastalığınızın aktif dönemde mi durgun dönemde mi olduğunu değerlendirmek için araştırmacı tarafından indeksler kullanılarak değerlendirileceksiniz. Puanlamaya göre durgun dönemde iseniz sosyo-demografik özelliklerinizin, yorgunluk durumunuzun ve yaşam kalitenizin değerlendirileceği ölçekleri dolduracaksınız. Müdahale grubuna atanmanız durumunda yorgunluğu yönetmenizi sağlamak üzere araştırmacı tarafından verilecek olan eğitimlere dahil edilebilirsiniz. Kontrol grubuna atanır iseniz size her hangi bir müdahale yapılmayacaktır. Yaklaşık 1 ay boyunca bu çalışma kapsamında sizi değerlendirmeye devam edeceğiz. Araştırmanın amacına ulaşılabilmesi için 84 hastaya ulaşılması hedeflenmektedir.

Gönüllüye tazminat (sigorta), ulaşım, yemek gibi masrafların verilmesi söz konusu değildir. Sizin çalışma süresince belirtilen anketleri cevaplamak, eğitim materyallerini incelemek dışında herhangi bir sorumluluğunuz bulunmamaktadır. Araştırma süresince size hekiminiz tarafından planlanan tedavi dışında hiçbir ilaç tedavisi ve zarar verecek bir uygulama yapılmayacaktır. Araştırmaya katılımınız isteğe bağlı olup, istediğiniz zaman, herhangi bir cezaya veya yaptırıma maruz kalmaksızın, hiçbir hakkınızı kaybetmeksizin araştırmaya katılmayı reddedebilir veya araştırmadan çekilebilirsiniz. Formda bulunan bilgileriniz bizde saklı kalacak, başka hiçbir amaçla kullanılmayacaktır. Araştırma hakkında sorularınızı 24 saat süresince hemşire Fatmanur İnce Özgenel'e xxxxxxxxxx numaradan sorabilirsiniz.

Bu çalışmanın niteliği bana hemşire Fatmanur İnce Özgenel tarafından ayrıntılı olarak anlatıldı. Anket sonuçları adım kullanılmamak şartıyla ulusal ve uluslararası organizasyonlarda kullanılmasına, sunulmasına, bilimsel dergilerde yayımlanmasına izin veriyorum.

Çalışmaya destek verdiğiniz için teşekkür ederiz.

“Bilgilendirilmiş gönüllü olur formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama hemşire Fatmanur İNCE ÖZGENEL tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum”

“Araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.”

Gönüllü

Tanık

Araştırmacı

Adı-Soyadı-İmza

Adı-Soyadı-İmza

Adı-Soyadı-İmza

EK 2. HASTA TANITICI BİLGİ FORMU**Yaşınız :****Cinsiyetiniz**☐1) Kadın ☐2) Erkek**Eğitim durumunuz:**☐1)Okur-yazar ☐2) İlköğretim ☐3)Ortaöğretim ☐4)Yükseköğretim**Medeni durumunuz**☐1)Evli ☐2)Bekar**Mesleğiniz:**☐1) Memur ☐2) İşçi ☐3) Serbest ☐4) Ev hanımı ☐5) Emekli ☐6)Diğer**Gelir durumunuz**☐1) Gelir giderden fazla ☐2)Gelir-gider denk ☐3)Gelir giderden az**Alışkanlığınız var mı?**☐1)Evet ☐a)Alkol () ☐b)Sigara() ☐c)Alkol+Sigara ☐d)Uyuşturucu madde
☐2)Hayır**İnflamatuvar bağırsak hastalığı dışında kronik hastalığınız var mı?**☐1)Evet (Belirtiniz.....)☐2)Hayır**Hastalığınızın tanısı nedir?**☐1)Ülseratif Kolit ☐2)Crohn Hastalığı**Hastalığınızın tanısı ne zaman kondu?**

EK 3. BASİT KLİNİK KOLİT AKTİVİTE İNDEKSİ (SCCAI)

Semptom	Skor
Defekasyon sıklığı (gündüz) • 1-3 • 4-6 • 7-9 • >9	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
Defekasyon sıklığı (gece) • 1-3 • 4-6	☐ 1 ☐ 2
Acil defekasyon ihtiyacı • Sıkışma hissi • Hemen tuvalete gitme • İnkontinans	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
Gaitada kan • Bulaşık şeklinde • Nadiren belirgin • Genellikle belirgin	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
Genel iyilik hali • Çok iyi • Normalin biraz altında • Kötü • Çok kötü • Çok çok kötü	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4
Ekstrakolonik belirtiler	1 puan(her bir bulgu için) ☐ Artrit ☐ Üveit ☐ Eritema nodozum ☐ Pyoderma gangrenöz

EK 4. HARVEY BRADSHAW İNDEKSİ (HBI)

Genel iyilik hali	(Çok iyi=0, Hafif kötü=1, Orta=2, Kötü=3, Çok kötü=4)
Karın ağrısı	(Yok =0, Hafif=1, Orta=2, Kötü=3)
Günlük sıvı ya da yumuşak dışkı sayısı	
Karında kitle	(Yok =0, Şüpheli=1, Kesin=2, Kitlede hassasiyet=3)
Ekstraintestinal komplikasyon sayısı	Artralji, üveit, eritema nodozum, piyoderma, gagrenozum, aftöz stomatit, anal fissür, fistül, abse)

İNFLAMATUAR BARSAK HASTALIĞI YORGUNLUK (IBH-Y) ÖZDEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ
EK 5. İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞI YORGUNLUK (IBH-Y) ÖZDEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ
Tarih: Saat:

BÖLÜM I- Yorgunluk Değerlendirme Skalası

Anketin bu bölümü yorgunluğu, yorgunluğun şiddetini, sıklığını ve süresini tanımlayacaktır.

IBH olan hastalar bazen yorgunluk hissederler. “Yorgunluk” kavramı anket boyunca kullanılmıştır. Yorgunluk, sürekli halsizlik, dinlenme veya uyku ile rahatlamayan ani ve çok yoğun enerji eksikliği ya da bitkinlik hissi olarak tanımlanmaktadır.

Lütfen her bir soru için bir numara işaretleyin.	0 - 4 arası skor belirleyin				
	“0 – Yorgunluk yok”		“4 – Ciddi yorgunluk”		
	Hiçbir Zaman	Bazen	Sık Sık	Çoğu Zaman	Her Zaman
1.Şu anki yorgunluk seviyeniz nedir?	0	1	2	3	4
2.Son iki haftadaki en yüksek yorgunluk seviyeniz nedir?	0	1	2	3	4
3. Son iki haftadaki en düşük yorgunluk seviyeniz nedir?	0	1	2	3	4
4. Son iki haftadaki ortalama yorgunluk seviyeniz nedir?	0	1	2	3	4
5. Son iki haftada ne kadar süre yorgunluk hissettiniz?	0	1	2	3	4

BÖLÜM II Günlük Aktiviteler Üzerine IBH-Yorgunluk Etkisi

Bu bölüm, **SON İKİ HAFTADA** algılanan yorgunluğun günlük aktiviteler üzerine etkisini değerlendirmektedir.

Lütfen tüm soruları cevaplayınız. Sorulara uygun cevaplar: **Hiçbir zaman-0; Bazen-1; Sık sık-2; Çoğu zaman-3; Her zaman-4**

Belli bir etkinlik sizin için geçerli değilse, örneğin araba sürmüyorsanız; lütfen (Uygun değil) yanıtını seçiniz.

<i>Lütfen, son iki haftayı yansıtan her bir ifade için yalnızca bir tane yanıt işaretleyiniz. İfade sizin için uygun değilse “Uygun değil” seçeneğini işaretleyiniz.</i>	Hiçbir zaman-0	Bazen- 1	Sık sık-2	Çoğu zaman-3	Her zaman-4	Uygun değil
1.Yorgunluk nedeniyle gün içinde şekerleme yapmak zorundayım						
2.Yorgunluk sosyal etkinliklere katılmamı engelledi.						
3.Yorgunluk nedeniyle işe veya okula gidemedim.						
4.Yorgunluk nedeniyle iş veya okuldaki performansım etkilendi.						
5. Yorgunluk nedeniyle konsantre olmakta sıkıntılar yaşadım.						
6. Yorgunluk nedeniyle kendimi motive etmekte güçlük çektim.						
7. Yorgunluk nedeniyle yıkanamadım ve giyinemedim.						
8. Yorgunluk nedeniyle yürümekte zorlandım.						
9. Yorgunluk nedeniyle gerektiği kadar araba kullanamadım.						
10. Yorgunluk nedeniyle istediğim kadar fiziksel egzersiz yapamadım.						
11. Yorgunluk nedeniyle hobilerime / ilgi alanlarıma devam etmekte zorluk çektim.						
12.Yorgunluk nedeniyle eşimle olan duygusal ilişkim etkilendi.						
13.Yorgunluk nedeniyle eşimle olan cinsel ilişkim etkilendi.						
14.Yorgunluk nedeniyle çocuklarımla olan ilişkim etkilendi.						
15. Yorgunluk nedeniyle keyfim yerinde değil / havamda değilim.						
16.Yorgunluk nedeniyle kendimi dışlanmış hissettim.						
17.Yorgunluk nedeniyle hafızam etkilendi.						
18.Yorgunluk nedeniyle hatalar yaptım.						
19.Yorgunluk, beni sinirli biri yaptı.						
20.Yorgunluk, beni bıkmış, usanmış biri yaptı / beni yıldırdı.						
21.Yorgunluk nedeniyle kelimeleri karıştırıyorum.						
22.Yorgunluk, hayattan zevk almamı engelledi.						
23.Yorgunluk, tatmin edici / dopdolu bir hayat yaşamamı engelledi.						
24.Yorgunluk nedeniyle özsaygım etkilendi.						
25.Yorgunluk, kendime olan güvenimi etkiledi.						

26.Yorgunluk, beni mutsuz hissettirdi.						
27.Yorgunluk nedeniyle geceleri uyumakta zorlandım.						
28.Yorgunluk, normal günlük ev işlerimi yapmamı etkiledi.						
29.Yorgunluk nedeniyle başkalarından yardım istemek zorunda kaldım.						
30.Yorgunluk nedeniyle yaşam kalitem etkilendi.						

BÖLÜM III- Yorgunluğunuzla İlgili Ek Sorular

1.Sizce İBH dışında yorgunluğunuzun başlıca sebebi nedir?

.....

2.Yorgunluğunuzun diğer sebepleri hakkında neler düşünüyorsunuz?

.....

3.Yorgunluğunuza yardımcı olabilecek / giderebilecek bir şey buldunuz mu?

.....

4.Ne kadar süredir yorgunluk yaşamaktasınız?yılaygün

5.Bu süre boyunca yaşadığınız yorgunluk: a) Sürekli b) Aralıklı

EK 6. İNFLAMATUAR BARS AK HASTALIĞINDA YAŞAM KALİTESİ DEĞERLENDİRME ANKETİ

Bu anket İBH (ÜK ve CH) tanısı almış hastaların yaşam kalitesini ölçmek amacıyla oluşturulmuş, toplam 36 sorudan oluşan, her soruda 7 adet seçilebilecek cevap bulunan, soruların “bağırsak”, “sistemik”, “emosyonel”, “fonksiyonel bozulma” ve “sosyal bozulma” olacak şekilde 5 grupta toplandığı bir ölçektir. **Lütfen okuduğunuz seçeneklerden sadece birini işaretleyiniz**

1- Son iki haftada bağırsak hareketleriniz ne sıklıktaydı?

1. Bağırsak hareketlerim hiç olmadığı kadar sıkı	5. Bağırsak hareketlerimin sıklığında biraz artış vardı
2. Aşırı derecede sıkı	6. Bağırsak hareketlerimin sıklığında hafif artış vardı
3. Çok sıkı	7. Normaldi; bağırsak hareketlerimin sıklığında artış yoktu
4. Bağırsak hareketlerimin sıklığında orta derecede artış vardı	

2- Son iki haftada sizin için yorgunluk, bitkinlik, tükenmişlik hissi hangi sıklıkta bir problem oluşturdu?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

3- Son iki haftada bağırsak probleminizden dolayı ne sıklıkta kendinizi öfkeli, sabırsız veya huzursuz hissettiniz?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

4- Son iki haftadır bağırsak probleminizden dolayı ne sıklıkta okula veya işe gidememek zorunda kaldınız?

1. Okula/işe hiç gidemedim	5. Okula/işe bir süre gidemedim
2. Okula/işe neredeyse hiç gidemedim	6. Okula/işe gidemediğim nadiren oldu
3. Okula/işe çok seyrek gidebildim	7. Okula/işe gitmeme engel olmadı
4. Okula/işe önemli bir süre gidemedim	

5- Son iki haftadır ne sıklıkta bağırsak hareketleriniz (dışkı) gevşekti?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

6- Son iki haftadır kendinizi ne kadar enerjik hissettiniz?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

7- Son iki haftadır bağırsak probleminizden dolayı ameliyat olma ihtimali nedeniyle ne sıklıkta endişe hissettiniz?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

8- Son iki haftadır bağırsak probleminiz nedeniyle ne sıklıkta sosyal bir aktiviteyi ertelemek veya iptal etmek zorunda kaldınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

9- Son iki haftadır ne sıklıkta karnınızda kramplar nedeniyle sıkıntı yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

10- Son iki haftadır ne sıklıkta kendinizi genellikle sağlıklı hissettiniz?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

11- Son iki haftadır bağırsak problemlerinizi nedeniyle yapmak istediğiniz boş zaman aktivitelerini yapmakta ne kadar zorluk yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

12- Son iki haftadır bağırsak problemlerinizi nedeniyle yapmak istediğiniz sporları yapmakta ne kadar zorluk yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

13- Son iki haftadır uykuya dalmada ne sıklıkta problem yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

14- Son iki haftadır ne sıklıkta gecenin ortasında uyanma problemi yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

15- Son iki haftadır ne sıklıkta iyi uyuyabilmek için bir uyku hapi almak zorunda kaldınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

16- Son iki haftadır bağırsak probleminiz nedeniyle ne sıklıkta kendinizi karamsar, dertli veya hayal kırıklığına uğramış hissettiniz?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

17- Son iki haftadır ne sıklıkta yanı başınızda tuvalet olmaması nedeniyle sosyal bir progr

18- [B] Genelde, son iki haftada, çok miktarda gaz çıkarma nedeniyle ne kadar problem yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

19- Genelde, son iki haftada olmak istediğiniz kiloya ulaşabilme veya kiloyu muhafaza etme konusunda ne kadar problem yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

20- Bağırsak problemleri olan çoğu hasta sıklıkla hastalıklarına ilişkin endişe ve kaygı yaşar. Genelde, son iki haftada kanser olma konusunda ne sıklıkta endişe ve kaygı yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

21- Genelde, son iki haftadır “hiçbir zaman daha iyi hissedememe” endişe ve kaygısını ne sıklıkta yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

22- Genelde, son iki haftadır hastalığınızın tekrarı konusunda ne sıklıkta endişe ve kaygı yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

23- Son iki haftadır karında şişkinlik hissi nedeniyle ne kadar problem yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

24- Son iki haftada bağırsak hareketlerinizle makattan kanama olmasıyla ne kadar problem yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

25- Son iki haftada bağırsak probleminiz nedeniyle oluşan kötü koku veya seslerden dolayı sosyal olarak utanma hissini ne kadar yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

26- Son iki haftadır bağırsaklarınız boş olduğu halde tuvalete gitme ihtiyacını ne kadar yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

27- Son iki haftadır iç çamaşırlarınızı kirletme gibi bir problemi ne kadar yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

28- Son iki haftadır bağırsak probleminiz nedeniyle ne kadar öfke hissettiniz?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

29- Son iki haftadır midenizde bulantı veya rahatsızlık hissini ne kadar yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

30- Genelde, son iki haftadır kendinizi ne kadar sinirli hissettiniz?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

31- Genelde, son iki haftadır bağırsak probleminiz cinsel hayatınızda ne kadar büyük bir problem yarattı?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

32- Son iki haftadır “çocuklarımda da benimki gibi bir hastalık olur mu?” endişe ve kaygısını ne kadar yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

33- Son iki haftadır özel hayatınızla ilgili ne kadar mutlu, memnun ve hoşnut idiniz?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

34- Genelde, son iki haftadır iştahınızı istediğiniz ölçüde tutma ile ilgili ne kadar problem yaşadınız?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

35- Genelde, son iki haftada bağırsak probleminiz aile hayatınızda ne kadar bir bozulma yarattı?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

36- Tipik olarak, son iki haftada bağırsak probleminiz her gün çok yorulmadan önce çalışabileceğiniz süreyi ne kadar kısalttı?

1. Hiç olmadığı kadar çok	4. Orta derecede	7. Hiç
2. Aşırı derecede çok	5. Bir miktar	
3. Çok	6. Az	

EK 7. Crohn ve Kolit Vakfı materyal basım izni.





İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI

İNFLAMATUAR BAĞIRSAK HASTALIĞI OLAN BİREYLERDE YORGUNLUĞUN YÖNETİMİNDE HASTA EĞİTİMİNİN ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

ORJİNALLIK RAPORU

% 7	% 7	% 2	% 2
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 2
2	Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK) Öğrenci Ödevi	% 1
3	halksagligiokulu.org İnternet Kaynağı	<% 1
4	ejhs.ju.edu.et İnternet Kaynağı	<% 1
5	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
6	www.clinicaltrials.gov İnternet Kaynağı	<% 1
7	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<% 1
8	www.thefreelibrary.com İnternet Kaynağı	<% 1

ETİK KURUL İZİN YAZISI

Uyarı: Canlı denekler üzerinde yapılan tüm arařtırmalar için Etik Kurul Belgesi alınması zorunludur.

- ☒ **Etik Kurul izni gerekmektedir.**
- ☐ **Etik Kurul izni gerekmemektedir.**

Fatmanur İNCE ÖZGENEL
(İmza)



KURUM İZNİ YAZILARI

Uyarı: Canlı ve cansız deneklerle yapılan tüm çalışmalar için kurum izin belgelerinin eklenmesi zorunludur. Gizlilik ve mahremiyet içeren durumlarda kurum adı kapatılmalıdır.

- ☒ Kurum izni gerekmektedir.
- ☐ Kurum izni gerekmemektedir.

Fatmanur İNCE ÖZGENEL
(İmza)

Eskişehir Osmangazi Üniversitesi

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığına

İnflamatuvar Bağırsak Hastalığı Olan Bireylerde Yorgunluğun Yönetiminde Hasta Eğitiminin Etkisi isimli projenin veri toplama kısmı Bilim Dalımızda yapılacaktır.

Saygılarımla,

Gastroenteroloji Bilim Dalı Başkanı

ÖZGEÇMİŞ

