

T.C.
ÇANAKKALE ONSEKİZ MART ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI



14-18 YAŞ ERGENLERDE AİLEDE KRONİK HASTALIĞA SAHİP BİREY
OLMASININ YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

UZMANLIK TEZİ

Dr. Büşra Nur KIRIKCIOĞLU

TEZ DANIŞMANI

Prof. Dr. Erkan Melih ŞAHİN

Çanakkale, 2023

T.C.
ÇANAKKALE ONSEKİZ MART ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

14-18 YAŞ ERGENLERDE AİLEDE KRONİK HASTALIĞA SAHİP BİREY
OLMASININ YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

UZMANLIK TEZİ

Dr. Büşra Nur KIRIKCIOĞLU

TEZ DANIŞMANI

Prof. Dr. Erkan Melih ŞAHİN

Çanakkale, 2023

TEŐEKKÜR

Uzmanlık eđitimim ve tez yazım s¼recinde bilgisi, tecr¼besi, davranışları, bakış açısı, desteđi ve sabrı ile yoluma ışık olan, bana yepyeni ufuklar açan, asistanı olmaktan gurur duyduğum tez danışmanım Prof. Dr. Erkan Melih ŐAHİN'e,

Bilgisini ve desteđini her zaman yanımda hissettiren, sorularıma her zaman bıkmadan cevap veren Dr. Öğr. Üyesi M. Gökтуđ KILINÇARSLAN'a,

Uzmanlık eğitim sürecime katkısı olan çok değerli Prof. Dr. Oktay SARI, Doç. Dr. Murat Tekin ve Dr. Öğr. Üyesi Yusuf Haydar ERTEKİN'e,

Bana sevginin ve fedakarlığın en güzelini veren, hayatımın mimarları canım annem ve canım babama,

Hayatım boyunca her zaman yanımda olan canım abime,

Asistanlık sürecimde tanıdığım, beraber çalışmaktan çok mutlu olduğum, bilgi ve tecr¼belerini her zaman hissettiğim başta Burcu Tutkun, Büőra Dönmez, Nahide Sevde Karamercan ve Nehime Ata başta olmak üzere canım bölümümün canım asistanlarına,

Arkadaşları olduğum için kendimi ayrıcalıklı hissettiğim çok değerli meslektaşlarım biricik arkadaşlarım Ebru Kocatürk Güllü ve Bengi Denizliođlu'na,

Sonsuz sevgi ve saygılarımı sunarım, çok teşekkür ederim.

Dr.Büşra Nur Kırıkciođlu

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	i
ÖZET	iii
ABSTRACT	v
KISALTMALAR ve SİMGELER	vii
TABLolar ve ŞEKİLLER	viii
1.GİRİŞ ve AMAÇ	1
2.GENEL BİLGİLER	5
2.1 Yaşam Kalitesi	5
2.2 Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi	8
2.3 Çocuklarda ve Ergenlerde Yaşam Kalitesi	11
2.4 Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi	14
2.5 Kronik Hastalıklarda Çocukların Yaşam Kalitesi	16
2.6 Kronik Hastalıkların Aile Bireylerinin Yaşam Kalitesine Etkisi	19
3.GEREÇ ve YÖNTEM	23
3.1 Araştırmanın Bölgesi ve Tipi	23
3.2 Evren Ve Örneklem	23
3.3 Veri Toplama Araçları	25
3.4 Uygulama	27
3.5 Etik Ve İzinler	27
3.6 İstatistik	28
4.BULGULAR	29
5.TARTIŞMA	46
6.SONUÇ ve ÖNERİLER	63
KAYNAKLAR	65

6.EKLER	76
EK 1 ARAŐTIRMA ANKET FORMU	76
EK 2 ETİK KURUL ONAYI	84
EK 3 ÇANAKKALE İL MİLLİ EĐİTİM MÜDÜRLÜĐÜ ONAYI-OKUL LİSTESİ-	84
EK 4 ÖLÇEK KULLANIM İZİNİ	86



ÖZET

Amaç: Çalışmamızda 14-18 yaş ergenlerde ailede kronik hastalığa sahip birey olmasının yaşam kalitesine etkisini belirlemeyi amaçladık.

Yöntem: Kesitsel analitik desendeki bu çalışmaya Çanakkale il merkezi ve Kepez beldesindeki lise düzeyindeki okullarda eğitim gören 734 öğrenci katılmıştır. Katılımcılar sosyodemografik veri formu, ailedeki kronik hasta birey ve hastalığı ile ilgili sorular, KIDSCREEN-52 Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Bakas Bakım Veren Etki Ölçeğini doldurmaları istendi.

Bulgular: Katılımcılarının 169'unun (%23,0) evinde en az bir kronik hasta birey bulunmaktadır. Ailesinde kronik hasta birey olan katılımcıların fiziksel iyilik hali, boş zaman, aile ve ev yaşamı, finansal kaynaklar alt boyutlarının skorları ailesinde kronik hasta birey olmayanlardan anlamlı daha düşük; genel duygulanım ve sosyal kabul ve zorbalık alt boyutlarında anlamlı daha yüksektir.

Sonuç: Bu çalışmada ailesinde kronik hasta birey olan katılımcıların fiziksel iyilik hali, boş zaman, aile ve ev yaşamı ile finansal kaynaklar alt boyutlarının skorları ailesinde kronik hasta birey olmayanlardan anlamlı daha düşük iken genel duygulanım ile sosyal kabul ve zorbalık alt boyut skorları anlamlı daha yüksek tespit edilmiştir. Bu çalışmaların daha çok yapılması ailesinde kronik hasta birey olan veya kendisi kronik hasta olan öğrencilerin rehberlik servisleri tarafından tespit edilip olumsuz etkilendikleri alanların değerlendirilmesi yapılarak yaşam kalitelerini yükseltecek müdahalelerin yapılması açısından faydalı olabilir.

Anahtar kelimeler: Çocuk, ergen, yaşam kalitesi, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, kronik hastalıklarda yaşam kalitesi, kronik hastalıklar ve aile



ABSTRACT

Objective: In our study, we aimed to learn that having a family member with a chronic disease affects the quality of life of adolescents aged 14-18.

Method: 734 students studying at high school level in Çanakkale city center and Kepez town participated in this cross-sectional analytical design study. In the survey form sent to the participants via Google forms, the participants were first asked to fill in the sociodemographic data form and the KIDSCREEN-52 health-related quality of life scale, then questions about the chronically ill individual in the family and his illness, and finally the Bakas caregiver impact scale, in which the participants evaluated the caregiver.

Results: 169 (23.0%) of the participants have at least one chronically ill person at home. The scores of the physical well-being, leisure time, family and home life, and financial resources subscales of participants with a chronically ill family member were significantly lower than those without a chronically ill family member; It is significantly higher in general affect and social acceptance and bullying sub-dimensions.

Conclusion: In this study, the physical well-being, leisure time, family and home life, and financial resources subscale scores of participants with a chronically ill family member were significantly lower than those without a chronically ill family member, while their general affect, social acceptance, and bullying subscale scores were significantly higher. Conducting more of these studies may be beneficial in terms of identifying students who have a chronically ill family member or who are chronically ill themselves by guidance services, evaluating the areas where they are negatively affected, and making interventions that will improve their quality of life.

Keywords: Child, adolescent, quality of life, health-related quality of life, quality of life in chronic diseases, chronic diseases and family



KISALTMALAR ve SİMGELER

YK: Yaşam Kalitesi

SYK: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

KS: KIDSCREEN

WHOQOL: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

BBVEÖ: Bakas Bakım Veren Etki Ölçeği



TABLolar ve ŐEKİLLER

Tablo 3.1 Katılımcıların alıřmaya alınma ve alıřma dıřı bırakılma kriterleri

Tablo 4.1 Katılımcıların anne ve babalarının eęitim durumları

Tablo 4.2 KIDSCREEN lek alt boyut skorları

Tablo 4.3 KIDSCREEN leęi alt boyut skorlarının cinsiyetlere gre deęiřimi

Tablo 4.4 eřitli sosyodemografik zelliklerin KIDSCREEN leęi alt boyut skorları ile korelasyonları

Tablo 4.5 KIDSCREEN leęi alt boyut ortalama skorlarının kırsal ve kentsel yerleřim zellięine gre daęılımı

Tablo 4.6 KIDSCREEN leęi alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların annelerinin alıřma durumuna gre daęılımı

Tablo 4.7 KIDSCREEN leęi alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların babalarının alıřma durumuna gre daęılımı

Tablo 4.8 KIDSCREEN leęi alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların annelerinin hayatta olup olmama durumuna gre daęılımı

Tablo 4.9 KIDSCREEN leęi alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların babalarının hayatta olup olmama durumuna gre daęılımı

Tablo 4.10 KIDSCREEN leęi alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların yařadıkları aile yapısına gre daęılımı

Tablo 4.11 KIDSCREEN leęi alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların yařadıkları ailede kronik hasta birey bulunma durumuna gre daęılımı

Tablo 4.12 KIDSCREEN leęi alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların kendilerinin kronik hasta olma durumuna gre daęılımı

Tablo 4.13 Katılımcıların aile bireylerinde mevcut kronik hastalıklar

Tablo 4.14 Katılımcıların Bakas Bakım Veren Etki Ölçeđi madde dađılımları



1.GİRİŞ ve AMAÇ

Yaşam kalitesi (YK) pek çok alanı kapsayan çok faktörlü bir alandır ve bireysel olarak çok değişkenlik göstermektedir. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi (WHOQOL) Grubu yaşam kalitesini hastanın hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi bağlamında hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından, yaşamdaki durumu ile ilgili kişisel algısı olarak tanımlamaktadır.(1) Yaşam kalitesi göstergeleri; cinsiyet, yaş, medeni durum, sosyal destek, yaşanılan konut ve özellikleri, sağlık, eğitim, gelir, iş yaşamı, boş zaman aktiviteleri olarak sınıflandırılabilir. Toplumların ulaşmaya çalıştığı en önemli evrensel hedeflerden birisi olan yaşam kalitesi, yaşamın tüm alanlarını kapsamakta ve dolayısıyla yaşamın her alanından etkilenmektedir. Çalışmalar genel olarak kadın olmak, yaşlı olmak, dul veya boşanmış olmak, düşük eğitim düzeyi, düşük gelir düzeyi, zayıf sosyal destek, yaşanılan konutun ve özelliklerinin yetersizliği, akut ve/veya kronik bir hastalığa sahip olmak, düşük iş doyumu ve boş zaman aktivitelerinin yetersiz olması gibi faktörlerin yaşam kalitesini önemli ölçüde düşürdüğünü göstermektedir.(2) Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SYK) yaşam kalitesinin bir alt bileşenidir.(1) Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi "bir kişinin yaşamında ne kadar iyi işlev gördüğü ve sağlığın fiziksel, zihinsel ve sosyal alanlarında algılanan refahı" olarak tanımlanabilir. SYK teriminin bu kadar önemli olması hem gelir, özgürlük ve çevre kalitesi gibi genellikle "sağlık" olarak kabul edilmeyen ancak eksikliğinde sağlığı olumsuz etkileyebilen faktörlerin bulunması hem de kişi hastalandığı zaman yaşamın tüm yönlerinin sağlıkla ilgili olması ile açıklanabilir.(3)

SYK'nin deęerlendirilmesi, saęlık sorunları riski daha yksek olan alt grupların veya bireylerin belirlenmesinde ve belirli bir bozukluk veya hastalıkla iliřkili ykn tespitinde yardımcı olur. Ayrıca refah ve iřlevsellikteki olası bozuklukların erken tanımlanmasında da katkı saęlar. Sosyoekonomik faktrler, saęlık davranıřları, aęrı, akut ve kronik bozukluklar gibi SYK'nin nemli deęiřkenlerinin belirlenmesi, erken mdahalelerin temelini oluřturabilir.(4)

Sawyer ve ark.'nın yaptıęı bir alıřmada dřk yařam kalitesine sahip olan eriřkin bireylerin ocukluk dnemlerinde daha fazla yařam kalitesi sorunu yařadıkları bulunmuřtur. Dolayısıyla ocukluk dnemindeki yařam kalitesi sorunlarının zmnn eriřkin dnemdeki yařam kalitesini arttırıcı ynde etkisi olduęu dřnlmektedir.(5)

Yařam kalitesi deęerlendirilirken yetiřkin bireylerin saęlık durumları, algıladıkları fiziksel, zihinsel, duygusal ve sosyal durumların ana bileřenler olduęu varsayılmaktadır. ocuklar ve ergenler iin ise ilgili boyutlar benlik algısı, z deęer, kiřinin ebeveynleri veya arkadařlarıyla olan iliřkisinin algılanan kalitesi ve okulla ilgili refah olarak deęiřmektedir.(5)

ocukların SYK'lerine iliřkin algıları, cinsiyet, yař, kiřisel zellikler, aile zellikleri, sosyo ekonomik durum gibi pek ok faktrden etkilenmektedir. ocukların znel iyi oluřuna odaklanan alıřmalar yař, cinsiyet, sosyoekonomik durum gibi demografik zellikler, z algı, psikolojik iyi oluř, ruh hali ve duygular gibi kiřilerarası zellikler ile iyilik ve mutluluk algısı arasındaki etkileřimleri ierir.(6)

Kronik hastalıklar genellikle yavaş ilerleyen, düzenli ve sürekli tedavi, bakım ve izlem gerektiren uzun dönem sağlık sorunlarıdır. Kronik hastalığı olan bireyin tedavisi akut ya da alevlenme dönemlerinde hastanede yapılırken; asıl tedavi ve bakım evde yürütülmektedir.(7) Kronik hastalığın bireyde oluşturduğu değişimler ve hastanın uymak zorunda olduğu tedavi ve yaşam tarzı değişiklikleri ailesini de etkilemektedir. Kronik hastalığın aile sistemine dahil olmasıyla birlikte hızlı bir şekilde aile içi rollerde değişiklikler meydana gelmekte ve aile yeni bir sisteme girmektedir. Bu dönüşüm süreci hem hasta birey açısından hem de sağlıklı aile bireyleri açısından çok önemlidir. Bu noktada ailenin sağlığı önem kazanmaktadır.(8) Hastalık durumlarında yalnızca hasta kişinin yaşam kalitesi değil sağlıklı olan diğer aile bireylerinin de yaşam kalitesi doğrudan etkilenmektedir.(9)

Kronik hastalık tedavisinin temel amaçlarından biri hastanın yaşam kalitesini arttırmaktır. Sağlık profesyonelinin vereceği eğitim ve danışmanlık ile hasta birey ve ailesinin güçlenmesi, hastalığın getirdiği sorunlarla baş edebilmesi ve dolayısıyla yaşam kalitesinin yükselmesi amaçlanmaktadır.(8)

Yapılan çeşitli çalışmalarda ailelerin sağlıklı bireylerinde duygusal stresi yüksek bulunmuştur. Aile üyelerinin çaresizlik nedeniyle üzüntü, endişe, korku, yalnızlık, sıkıntı, mutsuzluk gibi duygular hissettikleri görülmüştür. Bireylerde, isyan etme, hastaya karşı çelişkili duygular, hastalığın ciddiyetini görmezden gelme, hastalık dışında bir şey düşünüp konuşamama, sosyal aktivitelerden uzaklaşma gibi durumlar yaşadıkları görülmüştür.(10)

Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde de yaşam kalitesi her yönden etkilenmektedir. Sağlıklı kardeşler içe kapanma, saldırganlık, depresyon, kaygı, suçluluk ve izolasyon gibi farklı duygular yaşamaktadırlar. Kısa süreli ya da tüm yaşamı etkileyen psikososyal etkilenmenin kronik hastalığın tipi, şiddeti, tanı almasının üzerinden geçen süre, sağlıklı kardeşin yaşı, cinsiyeti ve başa çıkma yetisi ile ilişkili olduğu gösterilmiştir.(11) Bu nedenle kronik hastalığa sahip bireylerin tedavisi ve yaşam kalitelerinin iyileştirilmesine çalışırken diğer yandan sağlıklı aile bireylerinin de bu hastalıktan hem bedensel hem de psikososyal yönden etkilendikleri unutulmamalıdır.

Bu çalışmada ailesinde kronik hastalığa sahip birey olan lise öğrencilerinde KIDSCREEN-52 Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği yardımıyla yaşam kalitesinin araştırılması amaçlanmıştır.

2.GENEL BİLGİLER

2.1 Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi (YK) terimi ilk olarak Long'un 1960 yılında yayınladığı "On the Quantity and Quality of Life" isimli makalesinde geçmektedir. Yaşam kalitesi, insan hakları konusunda yaşanan gelişmelerle birlikte, tüm politik kararların alınmasında önemli bir gösterge olmuş, toplumların bir biçimde ulaşmayı amaçladığı evrensel bir hedef haline gelmiştir.(2)

Yaşam kalitesi basitçe, belirli yaşam koşullarında bireysel tatmini etkileyen rahatsızlıkların bedensel, ruhsal ve sosyal etkilerine günlük yaşamda verilen bireysel yanıt olarak ifade edilebilir. Bu nedenle YK ölçümü sağlık düzeyi ile ilgili ölçütlerden daha geniş kapsamlıdır.(12)

Sağlık araştırmaları alanında YK'nin değerlendirmesine son yıllarda yoğun bir ilgi duyulmaktadır.(1) Gerek sosyal gerek tıp bilimlerinde çok fazla kullanılan YK'ni tanımlamak oldukça zordur ve günümüzde tüm bilimler açısından kabul görecektek bir tanımı bulunmamaktadır. Çünkü YK pek çok alanı kapsayan çok faktörlü bir kavramdır. Ancak tüm tanımlardaki ortak nokta insan faktörü ve onun öznel değerlendirme sistemidir.(1,2) Toplumlar arasında önemli farklılıklar görüldüğü gibi aynı toplumdaki bireyler arasında bile değişkenlik gösterebilmektedir.(1)

Yaşam kalitesi, hastalıktan çok sağlık ve sağlık temelli bir kavram olduğundan, “hastanın refahının birey için ilgili ve önemli olan fiziksel, sosyal ve duygusal yönleri” olarak tanımlanır.(13,14) Bu tanım, DSÖ'nün sağlık tanımında 'yalnızca hastalık veya sakatlığın olmayışı değil, tam bir fiziksel, zihinsel ve sosyal iyilik hali' olarak tanımlandığı çok boyutlu sağlık kavramına dayanmaktadır.(13) Dünya Sağlık Örgütü YK'ni “kişinin kendi amaçlarına, beklentilerine, standartlarına ve çıkarlarına göre bir kültür ve değer sisteminde kendi yaşamını algılaması” olarak tanımlamıştır.(2,14) Burada önemli olan nokta, YK hedeflerine ulaşmak için temel olan standartların dışarıdan empoze edilmemesi, kişinin yaşamını tümüyle kendisinin değerlendirmesi ve bu değerlendirmenin sürdürülebilir olmasıdır.(2)

Yaşam kalitesi ayrıca "kişinin hayatından memnun olduğuna dair bilinçli bir bilişsel yargı" ve "bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değer sistemleri bağlamında yaşamdaki konumlarına ilişkin algıları ve amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri ile ilişkisi" olarak da tanımlanabilir.(15) Bununla birlikte YK, herhangi bir terapi veya sağlıkla ilgili müdahalenin değerlendirilmesinde ölçülecek en önemli sonuç alanlarından biri olarak kabul gören bir kavram olup tedavi başarısı, hasta memnuniyeti ve tedaviye uyma isteği ile ilgili önemli bir göstergedir.(14)

Yaşam kalitesi ile ilgili yapılan tanımlamalar genel olarak “kişinin yaşamı ile ilgili subjektif algısı” etrafında şekillense de YK, objektif ve subjektif olmak üzere iki açıdan incelenmektedir. Objektif göstergeler; gelir, eğitim, meslek, sağlık, yaşanılan konutun durumu vb. iken; kişinin sahip olduğu bu imkanlardan

duyduđu tatmin ise YK'nin subjektif göstergeleridir. Bunun yanında cinsiyet, yaş, medeni durum, sosyal destek, iş yaşamı, boş zaman aktiviteleri de YK göstergelerindedir.(2)

Dünya çapında 15 ülkede sağlıklı kişilerle odak grupları gerçekleştirilerek WHOQOL ölçeğinin geliştirilmesinde belirlenen YK alanları aşağıdaki gibidir:

1.Fiziksel Alan: Günlük YK'ne müdahale eden fiziksel ağrının ve rahatsız edici duyuların rolünü tanımlar.

2.Psikolojik Alan: Kişinin mutluluk, neşe, umut, huzur, memnuniyet ve denge gibi olumlu duyguları ve kaygı, depresyon, üzüntü ve umutsuzluk gibi olumsuz duyguları nasıl deneyimlediğini inceler.

3.Bağımsızlık Düzeyi: Bir kişinin bir yerden bir yere gitme yeteneği ile ilgilidir.

4.Sosyal İlişkiler: Kişinin yakın ilişkilerini arkadaşlık, destek ve sevgisini ne ölçüde deneyimlediğini inceler.

5.Çevre: Kişinin sağlıklı ve rahat bir yaşam tarzı ihtiyacını karşılamaya yönelik memnuniyet veya memnuniyetsizlik durumunu tanımlar.

6.Maneviyat, din, kişisel inançlar: Yaşam kalitesi ve kişinin zorluklarla nasıl başa çıktığı hakkındaki kişisel inançları ele alır, yaşam deneyimlerine anlam verir.(16)

Çalışmalar genel olarak kadın olmak, yaşlı olmak, dul veya boşanmış olmak, düşük eğitim düzeyi, düşük gelir düzeyi, zayıf sosyal destek, yaşanan konutun ve özelliklerinin yetersizliği, akut ve/veya kronik bir hastalığa sahip olmak, düşük iş doyumu ve boş zaman aktivitelerinin yetersiz olması gibi faktörlerin YK'ni önemli ölçüde düşürdüğünü göstermektedir.(2)

2.2 Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

Günümüzde ölüm oranlarının cerrahi prosedürler ve ilaç tedavileri ile giderek azalması tedavi başarısının değerlendirilmesinde klinik sonuçlar yanında hastaların algıladıkları sağlık durumunun da değerlendirilmesi gerekliliğini ortaya çıkarmıştır.(12,17,18) Özellikle izleme dayalı tıbbi girişimler ve rutin sağlık hizmetlerinde, algılanan sağlık durumunu yansıtan hasta merkezli SYK sonuçlarının değerlendirilmesi şiddetle önerilmektedir.(17)

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kronik hastalığın etkisini ölçmek için önemlidir. Benzer klinik durumlara sahip iki hastanın aynı tedavilere farklı yanıtlar verdikleri yaygın olarak gözlemlenen bir bulgudur. Örneğin, aynı hareket açıklığına ve benzer sırt ağrısı derecelerine sahip iki fibromiyalji hastası farklı rol işlevlerine ve duygusal iyiliğe sahip olabilir. Bazı hastalar majör depresyon olmadan çalışmaya devam edebilirken, diğerleri işlerini bırakıp majör

depresyona sahip olabilir. Bu düşünceler; hastaların, klinisyenlerin ve sağlık hizmeti yöneticilerinin SYK ile yakından ilgilenmelerine neden olmuştur. Bunun yanında SYK ölçütleri, sağlık hizmeti için var olan kısıtlı kaynakların dağılımıyla ilgili bilgi sağlamak için de kullanılabilir.(3,12,18)

SYK klinik arařtırmalarda, maliyet etkinlik analizlerinde ve klinik uygulamada sonuç deęerlendirmesinde giderek merkezi bir rol üstlenen, hasta tarafından bildirilen bir sonuç ölçüsüdür ve birey merkezli deęerlendirme olduęu için öznel dir.(17,19)

Saęlık, SYK ve YK terimleri birbirinin yerine kullanılabilir. Bunların literatürde üç anahtar terim olduęu göz önüne alındığında, uygun ve net kullanımları önemlidir.(15) Kavramsal olarak YK'nden farklı yapılar oldukları için, mutluluk veya yařam doyumunu deęerlendiren öznel refahı ölçen YK araçlarını saęlık veya işlevsellięi ölçen araçlardan ayırmanın önemli olduęu sonucuna varılmıřtır.(20)

SYK terimi genellikle "hastalık ve tedavinin engellilik ve günlük işlevsellik üzerindeki etkisini yansıttığı düşünölen, YK'nin saęlıkla ilgili yönü" olarak tanımlanır. Ayrıca, algılanan saęlığın, bireyin tatmin edici bir hayat yařama yeteneęi üzerindeki etkisini yansıttığı düşünölmektedir. Bununla birlikte daha özgül olarak SYK; hastalık, yaralanma ve tedavi ilişkili bozulmalar, işlevsel durumlar, algılar ve fırsatlar tarafından deęiřtirilen yařam süresine atanan deęerin bir ölçüsüdür.(21)

Screening For and Promotion Of Health Related Quality Of Life In Children And Adolescents - A European Public Health Perspective- (KIDSCREEN) Group ise SYK'ni, "hastalar ve/veya diğer kişiler tarafından algılanan iyilik hali ve işlevin fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyal ve davranışsal bileşenlerini kapsayan çok boyutlu bir yapı" olarak benzer bir şekilde tanımlamaktadır.(22)

SYK, sağlık durumuyla ilgili genel refahı betimler. Yedi farklı unsurdan oluşur.(23,24)

- Fiziksel (ağrı, yorgunluk, nefes almada zorluk vb.),
- Duygusal (endişe, korku, kaygı),
- Sosyal (akranlarla ilişkiler, iletişim, başkalarıyla etkileşim vb.) ve
- Zihinsel Sağlık (hafıza, problem çözme, matematik yapma becerisi vb.)
- Sosyodemografik özellikler (yaş, eğitim, hane halkı geliri vb.)
- Yaşam tarzı davranışları (fiziksel aktivite, sigara içme vb.)
- Sağlık koşulları (aşırı kilo/obezite, astım, bulaşıcı hastalık, vb.)(24)

SYK değerlendirilmesi sağlık hizmeti sunucularının hastaların yaşamlarının psikososyal alanlarına ve hasta tarafından bildirilen sonuçlara daha fazla odaklanmaları yönündeki son öneriler dikkate alındığında özellikle önemlidir.(25)

2.3 Çocuklarda ve Ergenlerde Yaşam Kalitesi

YK her yaştaki birey için değerlendirilmesi gereken bir konudur. Yetişkinlerden farklı olarak çocuk ve ergenlerde YK'nin değerlendirilmesi uzun süredir ihmal edilmiştir. Ancak son yıllarda sağlık araştırmacıları tarafından daha fazla ilgi görmeye başlamış, toplum ve ulusal düzeylerde özellikle hastalıkların önlenmesi ve sağlığın iyileştirilmesi ile ilgili olarak giderek daha fazla önem kazanmıştır.(26,27)

Çocuklarda YK çalışmaları öncelikle yetişkinlerle başlamıştır. Daha sonra yetişkinlikte oluşabilecek YK sorunlarını önleme ve korunma açısından yararlı olacağı düşüncesiyle erken yaşlarda çocukların YK'ne ilişkin çalışmalar yapılmaya başlamıştır. Yetişkinlerin YK'ni inceleyen çalışmalarda memnuniyet algılarının düşük olmasının nedeninin çocukluk çağında yaşanan olaylara bağlanması, çocukluk döneminde YK'nin bilimsel çalışmalara konu olmasına zemin hazırlamıştır.(28)

Yaşam kalitesi yaş grupları ile farklılık gösterir çünkü farklı yaş seviyelerindeki çocukların ihtiyaçları da farklıdır. Örneğin beş yaşındaki bir çocuğun yaşamdan beklentileri, yaşama bakış açısı ile bir ergeninki aynı değildir. Yine bir ergen de yetişkinden farklı yaşam algılarına sahiptir.(27)

Çocukların YK'ni oluşturan unsurlar yetişkinlerdekinden farklıdır. Çocukların gelişim dönemleri ile ilgili olan bu farklılıkların bilinmesi yaşam

kalitesi ölçeklerinin geliřtiren ve kullanan arařtırmacılar aısından önem tařımaktadır.(5,17)

Yetiřkin ve ocuk geliřimsel aıdan farklı olduđu iin yařamsal deneyimlere iliřkin sosyal beklentileri, algıları ve duygusal tepkileri de farklıdır. rneđin, yetiřkinlerin okul alanı ya da arkadař iliřkisinde sosyal iřlevsellikleri ve duygusal tatminleri ocuklarla aynı deđildir. Ancak ocukların akran iliřkilerini, oyun oynama, okula uyum gibi yařamsal deneyimleri kendilik algılarında ve duygusal tepkilerinde önemli bir yer tutmaktadır. Aynı řekilde yetiřkinlerde YK ile hemen hemen aynı anlamda kullanılan fiziksel iřlevsellik kavramı ocukların YK ile zayıf iliřki gstermektedir. Bu nedenle ocuklarda YK deđerlendirilmesinde bedensel, duygusal, biliřsel ve sosyalliđin anlamlandırılıp deđerlendirilmesi n plana ıkmaktadır.(28,29)

ocukların iyi oluřu yani YK bir ocuđun fiziksel ve zihinsel kapasitesinden, duygusal ve psikolojik durumuna kadar kiřisel geliřimi ile ilgili geniř bir alanı kapsar. Ayrıca ocukların fiziksel sađlık durumu ve iřleyiři, psikolojik durumu ve sosyal iřlevlerine iliřkin yeteneđinden de etkilenir. Bazıları ocukların iyi oluřunun onların fiziksel evreleri tarafından etkilendiđini sylerken; bazıları da bu kavramın ocuđun durumu ve duygusal ihtiyaları ile ilgili olduđunu sylemiřtir. Ben-Arieh'e gre ocukların iyi oluřu hem iyi oluřun yař, cinsiyet, ekonomik durum, anne-babanın evlilik durumu, kendine ait odası olması, harlık miktarı, sosyal etkinlik tr ve sayısı vb. nesnel řartlarından hem de bedensel iyilik, ruhsal iyilik, zsaygı, aile, arkadař ve okul ile ilgili kiřisel algı ve deneyimlerinden oluřmaktadır.(29,30)

İyilik hali ve işlevsellikteki bozuklukları tespit etmek için, çocukların ve ergenlerin kendi durumlarını nasıl algıladıklarını değerlendirmek esastır.(26) YK ölçümüne yönelik geçerli bir yaklaşım, anketlerin kullanımına dayanmaktadır. Bunlar çocukların kendilerine veya ebeveynlerine yönelik olabilir. Küçük ya da engelli çocuklar için öznel görüşler belirlemek zor olduğundan, ebeveynlerin çocuklarının YK hakkındaki görüşlerini dikkate almak gerekir.(31) Bir çocuğun çok hasta olması, yaşından dolayı veya nörobilişsel bozukluk nedeniyle görüşlerini iletmede güçlük çekmesi gibi nedenlerle çocuğun YK değerlendirmesi için genellikle vekil raporlar kullanılır.(20)

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, sağlık sorunları açısından daha yüksek risk altında olan alt grupların veya bireylerin belirlenmesine, belirli bir bozukluk veya hastalıkla ilişkili yükün belirlenmesine, refah ve işlevsellikteki olası bozuklukların erken tanımlanmasına yardımcı olabilir. Ayrıca, sosyoekonomik faktörler, sağlık davranışları, ağrı, akut ve kronik bozukluklar gibi SYK'nin önemli belirleyicilerinin belirlenmesi, erken müdahaleler için temel sağlar.(32)

Çocukların fiziksel ve sosyal işlevlerini, fiziksel ve zihinsel sağlıklarını hem klinik hem de toplum temelli müdahalelerin etkisini değerlendirmek giderek daha fazla kullanılmaktadır. Çocuğun SYK'ini etkileyen faktörlerin belirlenmesi, çocuklar için etkili önleme programlarının geliştirilmesine yardımcı olabilir ve böylece uzun vadede olumlu fiziksel ve psikososyal sağlığı teşvik edebilir.(24)

2.4 Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi

Kronik hastalık terimi en az 3 ay, sıklıkla yaşam boyu süren ve tam tedavisi mümkün olmayan, uzun dönem gözetim, koruma, rehabilitasyon ve bakıma ihtiyacı olan durumlar olarak tanımlanmaktadır.(8)

Kronik hastalıklar ve tedavisi, bireyin yaşam tarzında değişikliklere neden olduğundan YK'ni doğrudan etkilemektedir. Yaşamı destekleyen birçok teknolojik gelişmenin, yeni ilaçların, alternatif tedavi ve bakım yaklaşımlarının sağlık hizmetlerinde kullanılması sonucu yaşam süresi uzamıştır. Buna bağlı olarak tıbbi gözetim ihtiyacı, uzun süreli ilaç kullanımı ve aile stresi gibi nedenlerle fiziksel, psikolojik ve sosyal gelişimin yaşama olumlu ya da olumsuz etkilerinin kapsamlı olarak değerlendirilmesi gerekliliği ortaya çıkmıştır.(33,34)

Kronik hastalıkların uzun vadeli sonuçlarının iyi bilinen bir göstergesi, fiziksel, duygusal, sosyal ve bilişsel dahil olmak üzere çeşitli alanları içeren YK'dir. YK ölçümleri, bireylerin kendilerini nasıl hissettiklerini, günlük yaşam aktivitelerini nasıl yaptıklarını, hastalık durumu ve hastalığın tedavisinden nasıl etkilendiklerini, bireyin bakış açısıyla değerlendirme olanağı vermektedir.(33,35)

Bireyin YK'ni arttırmak, kronik hastalık tedavisinin temel amaçlarındandır. Sağlık profesyonelinin vereceği eğitim ve danışmanlık, hasta birey ve ailesinin güçlenmesinde, hastalığın getirdiği sorunlarla baş edebilmelerinde ve dolayısıyla YK'nin yükselmesinde önemli bir süreçtir.(8) Kronik hastalığı olan bireylerde fiziksel gereksinimlerin karşılanması son derece önemlidir. Ancak

kronik hastalığı olan bireylerin fiziksel aktiviteleri yapmada önemli sorunları vardır. Özellikle yürüme, koşma, merdiven çıkma, eğilme, doğrulma gibi fiziki dayanıklılık isteyen aktiviteleri çok güçlükle yapmakta ya da hiç yapamamaktadırlar. Kronik hastalığın hangi türü olursa olsun bireylerin günlük yaşam aktivitelerini yeterince yapamaması, fonksiyonel güçsüzlük, hastalık semptomları, hastaların fiziksel iyilik halinde bozulmaları ve YK'nin etkilenmesine neden olmaktadır.(36)

Yüksek ölüm oranları ve sağlık harcamalarındaki aşırı artış ile kronik hastalıklar, hem kronik hastalığa sahip bireyin YK hem de sağlık sistemlerinin sürdürülebilirliği açısından küresel bir tehdit oluşturmaktadır. Kronik hastalıkla yaşayan bir kişi daha erken emekli olmakta, daha az çalışmakta, daha çok işsiz kalmakta, cebinden daha fazla sağlık harcaması yapmakta, evine daha az para getirmekte ve ailenin yaşam tarzı ve ilişkilerini de olumsuz yönde etkilemektedir. Öte yandan, ulusal sağlık bütçelerinin giderek artan bir bölümü kronik hastalıklara ayrılmaktadır. Türkiye'de kronik hastalıkların önlenmesi ve erken tedavisinin ülke ekonomisine yüzde 10 oranında bir katkı sağlayabileceği öngörülmektedir.(7,37)

Kronik hastalık tanısı almış bireylerin YK, hastalığın getirdiği birtakım semptom ve komplikasyonlar sonucunda bozulmaktadır. Bu aşamada, kronik hastalık tedavi ekibi içinde yer alan sağlık profesyonelleri en kısa zamanda bireyin kendi bakımını üstlenmesini sağlamak ve bu süreç içerisinde YK'ni koruyarak en üst düzeye çıkarmak ile yükümlüdür. Bu amaca yönelik girişimler planlanırken öncelikli amaç, bireyin YK'nin ve YK'ni etkileyen tıbbi ve bireysel

risk faktörlerinin belirlenmesidir. Bu bağlamda; sağlık profesyonelleri araştırmacı, vaka yöneticisi, eğitimci, danışman, bakım verici rollerini etkin kullanmalıdır. Bu sayede kronik hastalık tanısı almış bireylerin hastalıklarına uyumları artacak, hastalık ve tedavinin olumsuz etkileri ile baş etmeleri kolaylaşacak ve YK yükselecektir.(7)

2.5 Kronik Hastalıklarda Çocukların Yaşam Kalitesi

Çocuklarda ve ergenlerde kronik sağlık durumlarının yaygınlık oranları son yıllarda artmıştır. Kronik hastalıklar çocuklarda ve ergenlerde gelişimsel aşamaları ve bu aşamalara uyumu olumsuz etkilediği için kronik hastalıkların çocuk ve ergenlerin YK üzerine derin bir etkisi vardır.(38,39) Epidemiyolojik çalışmalar genellikle spesifik durumlara odaklandığından, kesin oranların tahmin edilmesi zor olsa da, çocukluk çağında kronik hastalıkların dünya çapında yaygınlığı yaklaşık %10'dur.(40)

Çocukluk çağında kronik hastalıklar farklılıklar göstermektedir. Doğumda görülenler yanında çocukluk döneminin herhangi bir zamanında ortaya çıkanları da bulunmaktadır.(9)

SYK, kronik bir hastalığın ve onun tedavisinin, çocuğun çeşitli yaşam bağlamlarında işlev görme ve başa çıkma yeteneği ile fiziksel, psikolojik ve sosyal alanlardan tatmin elde etme becerisi üzerindeki etkisini ifade eder.(30)

Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenler, yalnızca hastalığın belirtilerini azaltmaya çalışmakla kalmayıp, aynı zamanda sağlık durumlarının iyileşmesine rağmen sık hastaneye yatışlar, tıbbi müdahaleler ve hayatta kalma belirsizliğine bağlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları da hastalığın beraberinde yaşamaktadırlar. Aynı zamanda kronik hastalığın çocukta yarattığı sosyal ve psikolojik sorunlar çocuğa, aileye, hastalığın tipine, sosyal çevreye ve aldığı tıbbi bakıma göre değişmekte ve çocuğun hastalığa uyumunu etkilemektedir. Bu sorunlara karşın kronik hastalığı olan çocuklar normal yaşantılarını sürdürmeye çalışmakta, ancak günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlamalar ve yaşam tarzındaki değişiklikler sonucu YK olumsuz yönde etkilenmektedir. Hasta çocukların YK'nin belirlenmesi onların kendilerini nasıl hissettiklerini, günlük yaşam aktivitelerini nasıl yaptıklarını, hastalık durumlarını nasıl algıladıklarını ve hastalığın tedavisinden ne derece etkilendiklerini kendi bakış açılarıyla değerlendirebilme olanağı sağlamaktadır.(9,39)

Kronik hastalıkların ağrı, yorgunluk gibi fiziksel semptomları, endişe, sıkıntı, günlük güçlükler, potansiyel aile çatışmaları ve okuldan kaybedilen günler, akranlarla daha az iletişim, boş zaman etkinliklerine erişimde güçlükler gibi normal yaşam aktivitelerine katılımı ilgili kısıtlamalara sebep olması kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşamlarını ve iyi oluşlarını etkiler.(41) Yapılan araştırmalara göre kronik hastalığı olan çocuklarda hastalığın yarattığı yetersizlik duyguları ve sınırlamalara bağlı olarak sağlıklı çocuklara oranla iki kat daha fazla uyum sorunları görülmüştür.(33)

SYK, sađlık ve hastalıđın gidiřatını, tedavinin etkilerini ve özel sađlık bakımına ihtiya duyan ocuklarda uyum sorunlarını anlamak iin kritik olduđundan, klinik ortamda önemli ve hasta tarafından bildirilen bir sonu olarak yaygın bir řekilde kabul edilmektedir. Bu tür bilgileri kullanarak, sađlık profesyonelleri ve öđretmenler müdahale türlerini belirleyebilirler.(38)

ocuklar genellikle güvenilmez yanıtlayıcılar olarak görülür ve bu nedenle, ocukların YK'ni derecelendirmeye yönelik ilk girişimler, anneler tarafından sađlanan verilere dayanıyordu ancak kronik hastalıklarla yařayan ocuklar, kendi hayatlarına dair benzersiz bir görüşe sahiptir.(42) Bununla birlikte, ocuklar ve ebeveynler, hastalıđın etkisi konusunda benzer görüşleri paylaşmamakta ve bu nedenle ocukların kendi bakım ve tedavilerine iliřkin kararlara doğrudan dahil edilmesi önerilmektedir. Sonu olarak, ocukların YK deđerlendirilirken, ocukların kendi görüşleri dikkate alınmalıdır. Bununla birlikte, ocuklarda YK'nin deđerlendirilmesi bazı sorunlar ortaya ıkarır. ocuklar, hastalıđın nedeni, etiyolojisi ve tedavisi hakkında yetişkinlerin görüşlerini paylaşmazlar. Soruları farklı yorumlayabilirler ve bir hastalıđın seyrine iliřkin farklı bir zaman perspektifi benimseyebilirler. Buna ek olarak, derecelendirme öleklerini kullanma, dili anlama ve genellikle bu türden uzun anketleri doldurma becerileri yař ve biliřsel gelişim aısından yetersiz kalabilir.(42,43)

Kronik hastalıđı olan ocuklar ile sađlıklı akranları arasında SYK'ni karřılařtıran birok alıřma, kronik hastalıđı olanların fiziksel ve sosyopsikolojik boyutlarda daha düşük SYK puanına sahip olduđunu göstermiştir.(34,44)

SYK'ni iyileştirmek için daha iyi tıbbi, terapötik ve psikolojik araçlar aramak, bu hastalarla çalışan sağlık ekipleri için de büyük bir zorluktur.(34)

Sonuç olarak, kronik durumlarda SYK'nin daha iyi anlaşılması ihtiyacı giderek daha fazla önem kazanmaktadır. Bu, özellikle çok çeşitli kronik sağlık koşullarına sahip gençlere birinci basamak sağlık hizmeti sağlamakla karşı karşıya kalan birinci basamak sağlık hizmeti sağlayıcıları için önemlidir.(25)

2.6 Kronik Hastalıkların Aile Bireylerinin Yaşam Kalitesine Etkisi

Kronik hastalıklar hastayla duygusal olarak bağlantılı veya fiziksel olarak orada bulunan bakım vermeyen diğer insanlara da büyük bir yük yükleyebilir, bu da kişi dahil olmasa bile sağlığının bozulmasına, stresinin artmasına ve SYK'nin azalmasına neden olabilir. Bu durum yayılma etkisi olarak adlandırılır.(45)

Kronik hastalıklar ve komplikasyonları bireyin işlevsel kapasitesinin azalmasına, çalışma performansının düşmesine, yaşam kalitesinin bozulmasına ve sosyal izolasyona neden olurken tüm aile bireylerini günlük yaşam rutinlerini değiştirip uyum sağlamaya ve hastalıkla yaşamayı öğrenmeye zorlayarak yaşam biçimlerinde, fiziksel, sosyal ve eğitim faaliyetlerinde değişikliklere neden olmaktadır.(34)

Yapılan çeşitli çalışmalarda ailelerin duygusal stresi yüksek bulunmuş, aile üyeleri üzüntü, endişe, korku, yalnızlık, mutsuzluk gibi duygular hissettiklerini bildirmiştir. (7,10) Aile üyelerinde isyan etme, hastaya karşı

çelişkili duygular, hastalığın ciddiyetini görmezden gelme, hastalık dışında bir şey düşünüp konuşamama, sosyal aktivitelerden uzaklaşma gibi durumlar görülmüştür. (10)

Ailedeki hasta bireyin bakımından sorumlu olan kişilerde sırt ağrısı, uykusuzluk, kronik yorgunluk, iştahın değişmesi, hipertansiyon, hiperinsülinemi, kilo alma veya kaybetme gibi fiziksel belirtilerin yanında duygusal, sosyal ve ekonomik etkilenme ile YK olumsuz yönde değişmektedir. (7,10)

Bu nedenle kronik hastalıklar önemli bir yaşam krizi olarak kabul edilmekte, aile işlevlerini etkileyen bozucu etmenler arasında sayılmaktadır. (8,45)

Bir çalışmada fiziksel veya zihinsel sağlık sorunları olan eşlerin bakımı sırasında zihinsel veya duygusal gerginlik yaşayan bakım verenlerin, bakım vermeyen kontrollere göre %63 daha yüksek ölüm riskine sahip olduğu gösterilmiştir(41).

Çocukluk çağı hastalıklarında hem ebeveynlerin hem de sağlıklı olan kardeşlerin YK'nin değerlendirilmesi gereklidir(19,46)

Çocukların büyük ölçüde ebeveyn desteğine bağımlı olduğu düşünüldüğünde çocukluk çağı hastalıklarında ebeveynler merkezi bir role sahiptir. Aile işleyişinin değişmesi, ebeveynlerin hastalıkla başa çıkma biçimleri, psikopatolojik semptomları ve YK'deki değişim çocukların hastalıkla baş etme

yöntemleri ve terapötik sonuçlar üzerinde derin bir etkiye sahip olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin YK'sini iyileştirmek, çocuklara müdahale etmenin dolaylı bir yoludur bu nedenle sağlık profesyonelleri bunun farkında olmalı, ebeveynlerin yaşam kalitelerini değerlendirmeli ve iyileştirici müdahalelerde bulunmalıdır. Bu aile odaklı yaklaşım, yalnızca ebeveynlere ve çocuklara değil, genel olarak topluma fayda sağlar. (19)

Kardeşinde kronik hastalık olan çocuklarda kardeşleri sağlıklı olanlara göre depresyon gelişme olasılıklarının yüksek olduğu, akran aktivitelerinin daha az kaliteli olduğu, içselleştirme sorunları ve olumsuz öz yüklemeler açısından yüksek risk grubunda oldukları tespit edilmiştir. Bununla birlikte kronik hastalığın kardeşler üzerindeki etkisi; kronik hastalığın türü, şiddeti ve sağlıklı kardeşin bireysel özellikleri gibi bir dizi faktöre bağlı bulunmuştur. Yaşamı tehdit eden veya ciddi kronik sağlık sorunları olan çocukların kardeşleri, psikolojik bozulma açısından en büyük risk altında bulunmuştur.(46)

Ebeveynleri kronik hasta olan çocukların ebeveynleri sağlıklı olanlara göre depresyon, kaygı seviyelerinin daha yüksek olduğu, daha fazla agresif ve kural tanımaz davranışlar sergiledikleri görülmüştür. Sağlık profesyonelleri ile sağlıklı ebeveynin ilgisi hasta birey üzerinde yoğunlaştığından çocuklardaki bu değişikliklere müdahale gecikebilir.(45)

Bunun yanında bazı çalışmalarda ebeveynlerdeki kronik hastalığın çocuklardaki sorumluluk seviyesini ve zor durumlarla başa çıkma yeteneklerini arttırdığı tespit edilmiştir(47)

Annenin kronik hastalığının çocuklar üzerindeki etkisi daha güçlü görünmektedir. Çünkü hastalıkla ilişkili olarak anne-çocuk etkileşiminin bozulması, ihmal ve istismar davranışlarının riskini artırır, çocukta daha fazla duygusal ve davranışsal probleme neden olur.(45)



3.GEREÇ ve YÖNTEM

3.1 Araştırmanın Bölgesi ve Tipi

Araştırmamız kesitsel analitik bir çalışma olup Çanakkale il merkezi ve merkeze bağlı Kepez beldesinde yer alan lise düzeyindeki okullarda uygulanmıştır.

3.2 Evren Ve Örneklem

Araştırmanın evrenini Çanakkale İl Merkezi ve merkeze bağlı Kepez beldesinde eğitim öğretime devam eden lise öğrencileri oluşturmaktadır. 19 devlet, 12 özel lise olmak üzere 31 lise faaliyet göstermektedir. Bu okullarda 2022-2023 eğitim öğretim yılında eğitim gören toplam 9148 öğrenci mevcuttur.

Lise kurumlarında öğrencilerin sınıf düzeyine göre şubelere dağılımı için akademik başarı ya da öğrencilerin diğer özelliklerine göre bir seçim yapılmadığından, her alt grupta ulaşılması gereken öğrenciler tabakalı küme örneklem yöntemi ile seçilmiştir. Küme olarak okullar seçilip sınıf mevcutlarına göre tabakalama yapılmıştır

Araştırma için G*Power yazılımı kullanılarak örneklem büyüklüğü hesaplanmıştır. Araştırmanın odağı 14-18 yaş arası ergenlerde ailede kronik hastalığa sahip birey olmasının ergenlerin yaşam kalitesi ile ilişkisini belirlemektir. Bu iki değişken arasında hesaplanacak korelasyon katsayısı için G*Power programıyla önceki çalışmadan (11) elde edilen etki büyüklüğü olan

1,1 kullanılarak ve alfa hata değeri 0,05 ve çalışma gücü %80 olarak kabul edildiğinde çalışmamız için gereken örneklem büyüklüğü 30 olarak hesaplanmıştır. Her ne kadar bu sayıdaki bir örnekleme ulaşılması asgari olsa da araştırmada bu sayıdan daha fazla hastaya ulaşılmaya çalışıldı. Çalışmaya alınma kriterlerine uygun ve katılmayı kabul eden 735 katılımcıya anketler Google Forms üzerinden iletildi. 1 katılımcı anketi eksiksiz şekilde tamamlamadığı için çalışma dışı bırakıldı. Çalışmaya alınma kriterlerine uygun ve katılmayı kabul eden 734 katılımcı çalışmaya dahil edildi. Katılımcıların çalışmaya alınma ve çalışma dışı bırakılma kriterleri tablo 3.1’de verilmiştir.

Tablo 3.1 Katılımcıların çalışmaya alınma ve çalışma dışı bırakılma kriterleri	
Çalışmaya alınma kriterleri	Çalışma dışı bırakılma kriterleri
-Çanakkale ilinde veya Kepez beldesinde lise öğrencisi olmak -Öğrencinin çalışmaya onay vermiş olması	-Çalışma metoduna uyumu engelleyecek hastalık ya da engelinin bulunması

3.3 Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri TOKİ Anadolu Lisesi ve Özel Çanakkale Kampüs Koleji Anadolu ve Fen Lisesi öğrencilerinden 8-22 Mart 2023 tarihleri arasında toplanmıştır. Katılımcılara araştırma hakkında bilgi verilip velilerin ve öğrencilerin sözlü ve yazılı onamları alındıktan sonra soru formları katılımcıların telefonlarına yönlendirilip online ortamda katılımcılara iletilmiştir. Katılımcıların kimlik bilgileri alınmamıştır.

Çalışmamızın ilk kısmında katılımcıların sosyodemografik özellikleri, okul ve sınıf bilgileri ile KIDSCREEN-52 sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeğine yer verilmiştir. İkinci kısmında ailesinde kronik hasta birey varlığı, hastalığın adı, süresi, hastalıktan dolayı katılımcının kendi hayatında bir değişiklik olup olmadığı, hasta kişiye kimin bakım verdiği ve hasta kişinin bakıma ne kadar ihtiyaç duyduğu ile ilgili sorular yer almaktadır. Son bölümde ise katılımcılardan bakım veren kişinin bu durumdan nasıl etkilendiğini değerlendirdikleri Bakas Bakım Veren Etki Ölçeği soruları yer almaktadır.

KIDSCREEN - 52 Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği

Avrupa'da 13 ülkenin katıldığı çok merkezli bir ölçek geliştirme projesi ürünü olan KIDSCREEN ölçeğinin toplamda 38 dilde geçerlilik çalışması yapılmıştır. Ölçeğin Türkçe geçerlik güvenirlik çalışması Baydur ve ark. tarafından 2016 yılında gerçekleştirilmiştir.(48) KIDSCREEN-52 toplamda 52 sorudan oluşan 8-18 yaş arası çocuklar ve gençler için geliştirilmiş, genel

amaçlı bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Ölçeğin öz bildirim ve ebeveyn sürümü bulunmakta olup biz çalışmamızda özbildirim formunu kullandık. Ölçek 52 soruluk yapısıyla toplamda çocukların 10 ayrı boyutta yaşam kalitesini sorgulamaktadır. Bu boyutlar sırasıyla;

- 1) Fiziksel iyilik hali (5 madde),
- 2) Psikolojik iyilik hali (6 madde),
- 3) Genel duygulanım (7 madde),
- 4) Kendilik algısı (5 madde),
- 5) Boş zaman - özerklik (5 madde),
- 6) Aile ve ev yaşamı (6 madde),
- 7) Finansal kaynaklar (3 madde),
- 8) Arkadaşlar (6 madde),
- 9) Okul ve öğrenme (6 madde),
- 10) Sosyal kabul ve zorbalık (3 madde) şeklindedir.

Tüm KIDSCREEN anketlerinde 5 noktalı Likert tipte yanıt skalası kullanılmıştır. Puan hesabı her bir boyut için Rasch skoru olarak adlandırılan ve ortalaması 50, standart sapması 10 olarak dönüştürülen t değeri üzerinden yapılmaktadır. Puan hesabında çok merkezli araştırma verisinden elde edilen değerler dikkate alınmaktadır. Artan puan iyi yaşam kalitesini göstermektedir.

(17)

Bakas Bakım Veren Etki Ölçeği (BBVEÖ)

Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği” bakım verenlerin yaşantılarını bakım verme sürecinin başlaması ile nasıl değiştiğini değerlendirmek amacıyla 1994 yılında Bakas tarafından geliştirilmiştir. Ölçek 16 maddeden oluşmakta, bakım vermenin olumlu ve olumsuz yaşantı değişikliklerini en iyi yönde (+3) ve en kötü yönde (-3) olmak üzere değerlendirmektedir. Alt boyutları bulunmayan ölçekten alınan toplam puan arttıkça “iyi yönde değişim”, azaldıkça “kötü yönde değişim” yorumu yapılmaktadır.(49)

3.4 Uygulama

01-20 Mart 2023 tarihleri arasında örneklemimize dahil ettiğimiz okul idareci ve öğretmenleri ile görüşülüp çalışma amacı, içeriği ve anket soruları hakkında bilgi verildikten sonra rehberlik derslerinde anket formları sınıf öğretmenleri aracılığıyla online ortamda öğrencilere iletilmiştir. Katılımcı sayısı eksik olan sınıflar için bir sonraki rehberlik dersinde öğrencilere anketler yeniden yönlendirilmiştir.

3.5 Etik Ve İzinler

Araştırmaya başlamadan önce Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulunun 04.01.2023 tarih ve 2023/01-21 no’lu kararı ile onayı alınmıştır. (EK 2) Çalışmamız lise düzeyindeki okullarda yapılacağı için 28.02.2023 tarihinde Çanakkale İl Milli Eğitim Müdürlüğünden

kurum izni alınmıştır. (EK 3) 03.03.2023 tarihinde Özel Çanakkale Bahçeşehir Koleji idarecisi ile görüşülmüş 06.03.2023 tarihinde okullarında çalışma yapılmasını kabul etmediklerini bildirmişlerdir. Bunun üzerine 07.03.2023 tarihinde TOKİ Anadolu Lisesi ve Özel Kampüs Koleji idarecileri ile görüşülmüştür. 08.03.2023-22.03.2023 tarihleri arasında anket uygulaması okul idarecileri aracılığıyla katılımcılara iletilmiştir. Çalışmaya katılımları için tüm katılımcıların velilerinden ve kendilerinden sözlü ve yazılı onam alınmıştır. Onam vermeyen katılımcılar çalışma dışı bırakılmıştır.

3.6 İstatistik

Verilerin toplanmasının ardından gerekli düzeltme ve düzenleme işlemlerini takiben tanımlayıcı özellikler sayı, yüzde, ortalama, standart sapma olarak verilmiştir. Ölçek puanlarının hesaplamasından sonra elde edilen bağımsız değişkenlerle ilişkileri değişken özelliklerine uygun hipotez testleri ile incelenmiştir. İstatistiksel anlamlılık sınırı $p < 0,05$ kabul edilmiştir. Verilerin istatistiksel değerlendirmesi SPSS programı kullanılarak yapılmıştır

4.BULGULAR

Araştırmaya katılan 734 katılımcının yaş ortalaması $15,7\pm 1,1$ (en az 14, en çok 18 idi). Katılımcıların 400'ü (%54,5) kız, 334'ü (%44,5) erkek idi. Kız öğrencilerin yaş ortalaması ($15,5\pm 1,0$) erkek katılımcıların yaş ortalamasından ($15,8\pm 1,1$) anlamlı düşüktü. ($t=-3,319$; $p<0,001$).

Katılımcıların 38'i (%5,2) kırsal bölgede 696'sı (%94,8) kentte yaşamaktaydı. 673 (%91,6) katılımcı çekirdek aile 61 (%8,3) katılımcı geniş aile olarak yaşıyordu.

Katılımcıların 6'sının (%0,8) annesi, 9'unun (%1,2) babası, 2'sinin (%0,2) hem annesi hem babası hayatta değildi. Annesi hayatta olan 728 katılımcıdan 263'ünün (%36,1) annesi; babası hayatta olan 725 katılımcının 305'inin (%42,0) babası üniversite mezunuydu. Katılımcıların anne ve babalarının eğitim durumları Tablo 4.1'de verilmiştir.

Tablo 4.1 Katılımcıların anne ve babalarının eğitim durumları				
Eğitim durumu	Annelerin eğitim durumu		Babaların eğitim durumu	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Okuryazar değil	6	0,8	1	0,1
İlkokul mezunu	143	19,6	103	14,2
Ortaokul/lise mezunu	316	43,4	316	43,6

Üniversite mezunu	263	36,1	305	42,1
Toplam	728	100,0	725	100,0

Katılımcıların 372'sinin (%51,1) annesi çalışmaktaydı. Anne eğitim durumu ile çalışma durumu arasında pozitif yönde anlamlı korelasyon saptandı ($r=0,316$; $p<0,001$). Katılımcıların 645'inin (%89,0) babası çalışmaktaydı. Babanın eğitim durumu ile çalışma durumu arasında anlamlı korelasyon saptanmadı ($r=0,026$; $p=0,485$).

Katılımcıların 2'si (%0,3) gelir durumunu çok kötü, 23'ü (%3,1) kötü, 451'i (%61,4) orta, 258'i (%35,1) rahat olarak beyan etmiştir.

Katılımcıların annelerinin çalışma durumu ile gelir durumu algıları arasında anlamlı korelasyon yoktu ($r=0,011$; $p=0,767$). Katılımcıların annelerinin eğitim durumu ile gelir durumu algıları arasında pozitif yönde çok zayıf anlamlı korelasyon mevcuttu ($r=0,118$; $p<0,001$). Katılımcıların babalarının çalışma durumu ile gelir durumu arasında anlamlı bir korelasyon yoktu ($r=-0,043$; $p=0,252$). Katılımcıların babalarının eğitim durumu ile gelir durumu algıları arasında pozitif yönde çok zayıf anlamlı korelasyon mevcuttu ($r=0,118$; $p<0,001$).

Kız öğrencilerin gelir durumu algıları ile erkek öğrencilerin gelir durumu algıları arasında anlamlı fark yoktu ($U=65668,0$; $p=0,642$).

Katılımcıların yerleşim yerlerine göre gelir durumu algıları arasında anlamlı fark bulunmuyordu ($U=13646,5$; $p=0,697$).

Katılımcıların KS ölçek alt boyut skorlarının ortalama değerleri Tablo 4.2'de verilmiştir.

Tablo 4.2 KIDSCREEN ölçek alt boyut skorları		
	Ortalama	En az - En çok
Fiziksel iyilik hali	42,2±9,8	12,1 - 73,2
Psikolojik iyilik hali	37,5±10,8	9,8 - 68,4
Genel duygulanım	31,0±9,5	7,9 - 70,9
Kendilik algısı	38,6±5,8	12,1 - 69,7
Boş zaman	42,5±12,0	10,1 - 68,7
Aile ve ev yaşamı	43,6±12,2	9,9 - 65,8
Finansal kaynaklar	49,3±9,4	23,2 - 62,8
Arkadaşlar	43,3±10,1	9,4 - 71,4
Okul ve öğrenme	41,6±10,1	14,0 - 73,8
Sosyal kabul ve zorbalık	16,4±7,8	10,9 - 58,8

KIDSCREEN ölçeği alt boyutlarından genel duygulanım kızlarda; fiziksel iyilik hali, psikolojik iyilik hali, boş zaman, aile ve ev yaşamı erkeklerde daha yüksekti. Finansal kaynaklar, arkadaşlar, okul ve öğrenme ile sosyal kabul ve

zorbalık skorlarında cinsiyetler arasında anlamlı fark yoktu. KIDSCREEN ölçek alt boyut skorlarının cinsiyete göre değerleri Tablo 4.3'de verilmiştir.

Tablo 4.3 KIDSCREEN ölçeği alt boyut skorlarının cinsiyetlere göre değişimi			
	Kız (n=400)	Erkek (n=334)	
Fiziksel iyilik hali	39,3±7,6	45,7±10,9	t=8,993, p<0,001*
Psikolojik iyilik hali	36,0±9,6	39,2±11,9	t=3,913, p<0,001*
Genel duygulanım	32,4±9,7	29,4±9,1	t=4,144, p<0,001*
Kendilik algısı	39,0±5,0	38,2±6,6	t=1,690, p=0,091
Boş zaman	40,9±11,3	44,5±12,5	t=4,077, p<0,001*
Aile ve ev yaşamı	41,9±12,3	45,7±11,8	t=4,122, p<0,001*
Finansal kaynaklar	49,1±9,0	49,6±9,8	t=0,725, p=0,468
Arkadaşlar	42,6±9,6	44,0±10,6	t=1,859, p=0,063
Okul ve öğrenme	41,0±8,8	42,3±11,5	t=1,662, p=0,097

Sosyal kabul ve zorbalık	16,5±7,8	16,3±7,7	t=0,363, p=0,717
*p<0,05 anlamlı kabul edilmiştir.			

Aşağıda tablo 4.4'te katılımcıların yaş, gelir durumu, anne ve baba eğitim durumu ile KS alt boyutları arasındaki korelasyon değerleri verilmiştir. Yaş ile genel duygulanım alt boyut skoru arasında pozitif yönde çok zayıf, kendilik algısı, boş zaman ve sosyal kabul ve zorbalık alt boyut skorları ile negatif yönde çok zayıf korelasyon mevcuttu. Katılımcıların gelir durumu ile psikolojik iyilik hali, boş zaman ve finansal kaynaklar alt boyut skorları arasında pozitif yönde zayıf, fiziksel iyilik hali, kendilik algısı, aile ve ev yaşamı, arkadaşlar, okul ve öğrenme alt boyut skorları ile pozitif yönde çok zayıf korelasyon mevcuttu. Annenin eğitim durumu ile KS fiziksel iyilik hali alt boyut skoru arasında pozitif yönde çok zayıf, finansal kaynaklar alt boyut skoru arasında negatif yönde çok zayıf anlamlı korelasyon mevcuttu. Babanın eğitim durumu ile KS genel duygulanım, finansal kaynaklar ve sosyal kabul ve zorbalık alt boyut skorları arasında pozitif yönde çok zayıf anlamlı korelasyon mevcuttu.

Tablo 4.4 Çeşitli sosyodemografik özelliklerin KIDSCREEN ölçeği alt boyut skorları ile korelasyonları				
KS alt boyutları	Yaş	Gelir durumu	Anne eğitim durumu	Baba eğitim durumu
Fiziksel iyilik hali	r=0,002 p=0,956	r=0,123 p<0,001*	r=0,090 p=0,015*	r=0,054 p=0,146
Psikolojik iyilik hali	r=-0,052 p=0,156	r=0,215 p<0,001*	r=0,025 p=0,502	r=-0,005 p=0,883
Genelduygulanım	r=0,082 p=0,025*	r=-0,058 p=0,118	r=0,014 p=0,700	r=0,092 p=0,013*
Kendilik algısı	r=-0,081 p=0,029*	r=0,121 p<0,001*	r=0,027 p=0,469	r=0,057 p=0,126
Boş zaman	r=-0,119 p=0,001*	r=0,235 p<0,001*	r=0,018 p=0,637	r=-0,020 p=0,584
Aile ve ev yaşamı	r=-0,022 p=0,552	r=0,199 p<0,001*	r=0,014 p=0,709	r=-0,003 p=0,943
Finansal kaynaklar	r=-0,051 p=0,170	r=0,378 p<0,001*	r=-0,094 p=0,011*	r=0,098 p=0,009*
Arkadaşlar	r=-0,066 p=0,073	r=0,158 p<0,001*	r=-0,049 p=0,187	r=-0,063 p=0,088
Okul ve öğrenme	r=-0,006 p=0,879	r=0,079 p=0,032*	r=-0,038 p=0,312	r=0,039 p=0,296
Sosyal kabul ve zorbalık	r=-0,081 p=0,028*	r=-0,050 p=0,173	r=-0,031 p=0,409	r=0,088 p=0,018*

*p<0,05 anlamlı kabul edilmiştir.

Kırsal veya kentsel alanda yerleşim özelliği açısından kentte yaşayan katılımcılar KS finansal kaynaklar alt boyutunda anlamlı daha yüksek skora sahipti. Tablo 4.5'te katılımcıların KS ölçek alt boyutlarının yerleşim yerine göre ortalama skorları verilmiştir.

Tablo 4.5 KIDSCREEN ölçeği alt boyut ortalama skorlarının kırsal ve kentsel yerleşim özelliğine göre dağılımı			
	Kırsal yerleşim (n=38)	Kentsel yerleşim (n=696)	
Fiziksel iyilik hali	41,5±8,3	42,2±9,9	t=- 0,405 p=0,685
Psikolojik iyilik hali	37,6±10,2	37,5±10,93	t= 0,088 p=0,930
Genel duygulanım	31,4±9,2	31,0±9,6	t= 0,262 p=0,793
Kendilik algısı	38,0±5,4	38,7±5,9	t= -0,634 p=0,526
Boş zaman	39,1±10,7	42,7±12,0	t= -1,823 p=0,069
Aile ve ev yaşamı	41,3±11,6	43,8±12,3	t= -1,194 p=0,233
Finansal kaynaklar	46,4±8,1	49,5±9,4	t= -2,226* p=0,031
Arkadaşlar	42,6±8,1	43,3±10,2	t= -0,391 p=0,696
Okul ve öğrenme	41,8±10,3	41,6±10,1	t= 0,094 p=0,925
Sosyal kabul ve zorbalık	17,4±9,6	16,3±7,6	t=0,797 p=0,426

*p<0,05 anlamlı kabul edilmiştir.

Tablo 4.6'da annesi çalışan ve çalışmayan katılımcıların KS ölçek alt boyut skorlarının ortalamaları karşılaştırılmıştır. Annesi çalışan katılımcıların sosyal kabul ve zorbalık alt boyut skorları annesi çalışmayanlara göre anlamlı daha yüksek saptandı.

Tablo 4.6 KIDSCREEN ölçeği alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların annelerinin çalışma durumuna göre dağılımı			
	Annesi çalışmayan (n=362)	Annesi çalışan (n=372)	
Fiziksel iyilik hali	42,0±9,8	42,4±9,8	t=- 0,548 p=0,584
Psikolojik iyilik hali	36,9±10,4	38,1±11,2	t= -1,377 p=0,169
Genel duygulanım	30,6±9,6	31,3±9,3	t= -1,021 p=0,307
Kendilik algısı	38,2±5,8	39,0±5,8	t= -1,684 p=0,093
Boş zaman	43,1±11,9	41,9±12,0	t= 1,276 p=0,202
Aile ve ev yaşamı	43,8±12,7	43,7±11,6	t= 0,071 p=0,944
Finansal kaynaklar	49,6±9,4	49,1±9,4	t= 0,790 p=0,430
Arkadaşlar	43,4±10,2	43,2±10,1	t= 0,253 p=0,800
Okul ve öğrenme	42,2±10,4	41,0±9,9	t= 1,544 p=0,123
Sosyal kabul ve zorbalık	15,6±7,0	17,1±8,3	t=-2,463* p=0,014

*p<0,05 anlamlı kabul edilmiştir.

Tablo 4.7'de babası çalışan ve çalışmayan katılımcıların KS ölçek alt boyut skorlarının ortalamaları karşılaştırılmıştır. Babası çalışan katılımcılar ile

çalışmayan katılımcılar arasında KS alt boyut skorları arasında anlamlı bir fark gözlenmedi.

Tablo 4.7 KIDSCREEN ölçeği alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların babalarının çalışma durumuna göre dağılımı			
	Babası çalışmayan (n=89)	Babası çalışan (n=645)	
Fiziksel iyilik hali	42,5±9,5	42,2±9,8	t=- 0,243 p=0,808
Psikolojik iyilik hali	37,6±10,5	37,5±10,9	t= 0,032 p=0,975
Genel duygulanım	32,4±8,0	30,8±9,6	t= 1,412 p=0,158
Kendilik algısı	38,9±5,4	38,6±5,9	t= 0,419 p=0,675
Boş zaman	42,8±11,3	42,5±12,1	t= 0,206 p=0,837
Aile ve ev yaşamı	43,0±11,7	43,7±12,2	t= -0,459 p=0,646
Finansal kaynaklar	49,7±9,2	49,3±9,4	t= 0,375 p=0,708
Arkadaşlar	43,6±9,8	43,2±10,2	t= 0,291 p=0,771
Okul ve öğrenme	40,5±9,2	41,7±10,2	t= -1,018 p=0,309
Sosyal kabul ve zorbalık	17,6±7,1	16,3±7,8	t=1,431 p=0,153

Tablo 4.8'de annesi hayatta olan ve olmayan katılımcıların KS ölçek alt boyut skorlarının ortalamaları karşılaştırılmıştır. Annesi hayatta olan katılımcılar ile hayatta olmayan katılımcıların KS alt boyut skorları arasında anlamlı bir fark gözlenmedi.

Tablo 4.8 KIDSCREEN ölçeği alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların annelerinin hayatta olup olmama durumuna göre dağılımı			
	Annese hayatta deęil (n=6)	Annese hayatta (n=728)	
Fiziksel iyilik hali	39,5±7,8	42,2±9,8	t=- 0,664 p=0,507
Psikolojik iyilik hali	32,3±11,7	37,5±10,8	t= -1,179 p=0,239
Genel duygulanım	38,5±17,0	31,0±9,4	t= 1,930 p=0,054
Kendilik algısı	39,4±7,4	38,6±5,8	t= 0,347 p=0,729
Boş zaman	45,0±14,31	42,5±12,0	t= 0,513 p=0,608
Aile ve ev yařamı	33,0±21,2	43,7±12,1	t= -1,234 p=0,272
Finansal kaynaklar	47,9±11,2	49,4±9,4	t= 0,364 p=0,716
Arkadařlar	42,1±12,0	43,3±10,1	t= -0,292 p=0,771
Okul ve öğrenme	43,6±7,6	41,6±10,2	t= 0,477 p=0,634
Sosyal kabul ve zorbalık	20,8±9,0	16,4±7,7	t=1,396 p=0,163

Tablo 4.9'da babası hayatta olan ve olmayan katılımcıların KS ölçek alt boyut skorlarının ortalamaları karşılaştırılmıştır. Babası hayatta olan katılımcılar ile hayatta olmayan katılımcıların KS alt boyut skorları arasında anlamlı bir fark gözlenmedi.

Tablo 4.9 KIDSCREEN ölçeği alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların babalarının hayatta olup olmama durumuna göre dağılımı			
	Babası hayatta değil (n=9)	Babası hayatta (n=725)	
Fiziksel iyilik hali	39,3±6,1	42,2±9,8	t=- 0,891 p=0,373
Psikolojik iyilik hali	32,8±8,8	37,5±10,9	t= -1,010 p=0,313
Genel duygulanım	38,7±15,9	31,0±9,4	t= 1,083 p=0,310
Kendilik algısı	39,4±4,5	38,6±5,9	t= 0,394 p=0,694
Boş zaman	42,1±7,9	42,5±12,0	t= -0,093 p=0,926
Aile ve ev yaşamı	43,2±17,3	43,6±12,2	t= -0,116 p=0,908
Finansal kaynaklar	52,3±9,07	49,3±9,4	t= 0,962 p=0,337
Arkadaşlar	45,2±9,1	43,2±10,1	t= 0,571 p=0,568
Okul ve öğrenme	42,2±12,7	41,6±10,1	t= 0,186 p=0,852
Sosyal kabul ve zorbalık	15,2±8,4	16,4±7,8	t=-0,467 p=0,641

Tablo 4.10'da aile yapısına göre katılımcıların KS ölçek alt boyut skorlarının ortalamaları karşılaştırılmıştır. Geniş ailede yaşayan katılımcıların genel duygulanım ile kendilik algısı alt boyut skorları çekirdek ailede yaşayanlara göre anlamlı daha yüksektir.

Tablo 4.10 KIDSCREEN ölçeği alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların yaşadıkların aile yapısına göre dağılımı			
	Çekirdek aile (n=673)	Geniş aile (n=61)	
Fiziksel iyilik hali	42,3±9,7	41,3±10,4	t=0,755; p=0,450
Psikolojik iyilik hali	37,6±10,9	35,9±10,1	t=1,197; p=0,232
Genel duygulanım	30,7±9,5	34,4±9,8	t=-2,795; p=0,007*
Kendilik algısı	38,5±5,9	40,1±5,1	t=-2,225; p=0,029*
Boş zaman	42,5±12,1	42,4±11,3	t=0,087; p=0,930
Aile ve ev yaşamı	43,8±12,2	42,1±12,6	t=0,989; p=0,323
Finansal kaynaklar	49,5±9,3	47,6±9,9	t=1,485; p=0,138
Arkadaşlar	43,4±10,3	42,2±7,0	t=0,822; p=0,411
Okul ve öğrenme	41,6±10,1	42,0±10,0	t=-0,345; p=0,731
Sosyal kabul ve zorbalık	16,4±7,8	16,8±7,2	t=-0,444; p=0,657
*p<0,05 anlamlı kabul edilmiştir.			

Katılımcılarının 169'unun (%23,0) evinde en az bir tane kronik hasta birey bulunmaktadır. Katılımcıların 15'inin sadece kendisi kronik hastadır. Evde kronik hasta birey olmayan katılımcı sayısı 550 (%74,9), 1 tane kronik hasta birey olan 121 (%16,5), 2 tane kronik hasta birey olan 44 (%6,0), 3 ve üzeri kronik hasta birey olan 19 (%2,6) katılımcı vardır. 21 (%2,9) katılımcının kendisi, 68'inin (%9,3) annesi, 60'ının (%8,2) babası, 23'ünün (%3,1) kardeşi ve 28'inin (%3,8) büyükanne ya da büyükbabası en az bir kronik hastalığa sahiptir.

Tablo 4.11’de ailesinde kronik hasta birey olan ve olmayan katılımcıların KS alt boyut ortalama skorları verilmiştir. Ailesinde kronik hasta birey olan katılımcıların genel duygulanım ile sosyal kabul ve zorbalık alt boyut skorları ailesinde kronik hasta birey olmayanlara göre anlamlı daha yüksek iken fiziksel iyilik hali, boş zaman, aile ve ev yaşamı ile finansal kaynaklar alt boyut skorları anlamlı daha düşük saptanmıştır.

Tablo 4.11 KIDSCREEN ölçeği alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların yaşadıkların ailede kronik hasta birey bulunma durumuna göre dağılımı			
	Ailesinde kronik hasta birey yok (n=565)	Ailesinde kronik hasta birey var (n=169)	
Fiziksel iyilik hali	42,6±9,7	40,8±9,8	t=2,100* p=0,036
Psikolojik iyilik hali	37,8±11,0	36,3±10,4	t=1,609 p=0,108
Genel duygulanım	30,6±9,5	32,6±9,7	t=-2,381* p=0,018
Kendilik algısı	38,6±5,9	38,8±5,6	t=-0,530 p=0,596
Boş zaman	43,1±12,2	40,6±10,9	t=2,402* p=0,017
Aile ve ev yaşamı	44,2±12,4	41,7±11,6	t=2,388* p=0,017
Finansal kaynaklar	49,8±9,4	47,9±9,2	t=2,231* p=0,026
Arkadaşlar	43,4±10,2	42,9±9,7	t=0,517 p=0,605
Okul ve öğrenme	41,5±10,2	42,2±9,8	t=-0,811 p=0,418
Sosyal kabul ve zorbalık	16,1±7,7	17,6±7,9	t=-2,207* p=0,028
*p<0,05 anlamlı kabul edilmiştir.			

15 katılımcının sadece kendisi kronik hastadır. 6 katılımcının hem kendisinde hem de aile bireylerinde kronik hastalık mevcuttur. Tablo 4.12’de kendisinde kronik hastalık olan ve olmayan katılımcıların KS alt boyut skorlarının ortalamaları karşılaştırılmıştır. Kendisi kronik hasta olan katılımcılarda sağlıklı katılımcılara göre psikolojik iyilik hali, aile ve ev yaşamı ile finansal kaynaklar skorları anlamlı daha düşük iken genel duygulanım skorları anlamlı daha yüksek tespit edilmiştir.

Tablo 4.12 KIDSCREEN ölçeği alt boyut ortalama skorlarının katılımcıların kendilerinin kronik hasta olma durumuna göre dağılımı			
	Kendisi kronik hasta değil (n=713)	Kendisi kronik hasta (n=21)	
Fiziksel iyilik hali	42,3±9,8	39,5±6,7	t=1,270 p=0,205
Psikolojik iyilik hali	37,6±10,9	31,8±8,6	t=2,422* p=0,016
Genel duygulanım	30,9±9,5	36,4±10,6	t=-2,617* p=0,009
Kendilik algısı	38,6±5,8	39,1±5,6	t=-0,409 p=0,682
Boş zaman	42,7±12,0	37,5±10,8	t=1,939 p=0,053
Aile ve ev yaşamı	43,8±12,2	36,8±10,5	t=2,585* p=0,010
Finansal kaynaklar	49,5±9,3	43,2±10,2	t=3,042* p=0,002
Arkadaşlar	43,4±10,1	40,2±9,8	t=1,421 p=0,156
Okul ve öğrenme	41,7±10,1	38,1±12,1	t=1,587 p=0,113
Sosyal kabul ve zorbalık	16,4±7,8	17,9±7,6	t=-0,922 p=0,357

Katılımcıların 62'sinin (%8,4) ailesinde Diabetes Mellitus (DM) bulunmaktadır. Aile bireylerindeki kronik hastalıklar ve sıklıkları Tablo 4.13'te verilmiştir.

Tablo 4.13 Katılımcıların aile bireylerinde mevcut kronik hastalıklar		
Hastalık	Sayı	Yüzde
Diabetes Mellitus	62	8,4
Hipertansiyon	45	6,1
Kalp hastalığı	40	5,4
Kronik Akciğer Hastalıkları (Astım/KOAH)	39	5,3
Kanser	12	1,6
Kas-kemik hastalığı	12	1,6
Diğer	28	3,8

18 (%2,5) katılımcı hastalıkların süresini bilmiyordu. Katılımcıların 64'ünün (%8,7) ailesindeki kronik hastalık süresi 0 - <5 yıl, 26'sının (%3,5) 5 - <10 yıl, 76'sının (%10,4) 10 yıl ve üzeri idi. Ailesinde kronik hastalığa sahip birey olan 169 katılımcının 22'si (%3,0) hayatlarında bu hastalığa bağlı bir değişiklik olduğunu belirtti.

123 (%16,8) katılımcının ailesindeki kronik hasta bireylerin yardımı ihtiyacı yoktu. Ailedeki kronik hasta bireylerin yardımı ihtiyaç düzeyleri ile KS genel duygulanım ($r=0,182$; $p=0,018$) ve sosyal kabul ve zorbalık ($r=0,254$; $p<0,001$) alt boyut skorları arasında pozitif; finansal kaynaklar ($r=-0,189$;

$p=0,014$), arkadaşlar ($r=-0,182$; $p=0,018$) ve okul ve öğrenme ($r=-0,169$; $p=0,028$) alt boyut skorları arasında negatif yönde anlamlı korelasyon saptanmıştır. KS fiziksel iyilik hali ($r=-0,040$; $p=0,606$), psikolojik iyilik hali ($r=-0,125$; $p=0,105$), kendilik algısı ($r=0,054$; $p=0,486$), boş zaman ($r=-0,103$; $p=0,182$) ve aile ve ev yaşamı ($r=-0,102$; $p=0,187$) ile ailedeki kronik hasta bireyin yardıma ihtiyaç düzeyi arasında anlamlı bir korelasyon görülmemiştir.

Evinde kronik hasta birey olduğunu belirten 169 katılımcıdan 44'ünün annesi, 23'ünün babası bir başkasının bakım sorumluluğunu üstlenmişti. Annelerin bakım verdiği kişiler sırasıyla katılımcıların büyükanne/büyükbabaları (15), babaları (14), kardeşleri (13) ve kendileri (2) idi. Babaların bakım verdiği kişiler sırasıyla katılımcıların anneleri (12), büyükanne/büyükbabaları (7), kardeşleri (2) ve kendileri (2) idi.

Bakas Bakım Veren Etki Ölçeğini dolduran 148 (%20,2) katılımcı mevcuttur. Ölçekten alınan puanların ortalaması $81,8 \pm 20,3$ (en az 35, en çok 112) idi. Bakas bakım veren etki ölçeği madde dağılımları Tablo 4.14'te sunulmuştur. Bakas bakım veren etki ölçeğini dolduran katılımcıların çoğu bakım vermenin sonucu olarak bakım veren kişilerin hayatlarındaki tüm alanları iyi yönde değişti şeklinde değerlendirmiştir. Ailedeki kronik hasta bireylerin yardıma ihtiyacı ile BBVEÖ toplam puanı arasında anlamlı bir korelasyon mevcut değildir. ($r=-0,160$; $p=0,063$)

Tablo 4.14 Katılımcıların Bakas Bakım Veren Etki Ölçeği madde dağılımları			
Bakım veren kişinin	Kötü yönde değişti	Değişmedi	İyi yönde değişti
	Sayı (yüzde)	Sayı (yüzde)	Sayı (yüzde)
Kendine özgüveni/saygısı	11(7,5)	43(29,3)	93(63,3)
Fiziksel sağlığı	15(10,2)	49(33,1)	84(56,7)
Aile aktiviteleri için zamanı	14(9,4)	52(34,9)	83(55,7)
Stresle başa çıkabilme yeteneği	15(10,1)	46(31,1)	87(58,8)
Arkadaşlarıyla olan ilişkisi	13(8,8)	49(33,1)	86(58,1)
Geleceğe bakış açısı	19(12,9)	46(31,3)	84(56,8)
Enerji düzeyi	18(12,2)	46(31,1)	84(56,8)
Duygusal iyilik hali	24(16,3)	46 (31,3)	77(52,3)
Yaşamdaki rolleri	12(8,2)	55(37,9)	78(53,8)
Sosyal aktiviteler için ayırdığı zaman	18(12,2)	53(36,1)	76(51,7)
Aile ilişkileri	11(7,5)	49(33,1)	88(59,5)
Maddi iyilik durumu	17(11,5)	53(35,8)	78(52,6)
Hastayla ilişkisi	13(8,9)	50(34,5)	82(56,6)
Fiziksel işlevselliği	15(10,3)	49(33,6)	82(56,1)
Genel sağlığı	19(12,9)	47(32,0)	81(55,1)
Genel yaşamı	14(9,6)	64(43,5)	69(46,9)

5.TARTIŞMA

Yaşam kalitesi bireyin içinde yaşadığı kültür bağlamında amaçları, beklentileri, standartları ve kaygıları ile ilişkili bir şekilde yaşamdaki konumunu algılaması olarak tanımlanır. Yaşamın tüm alanlarını kapsayarak kişilerin fiziksel, duygusal ve toplumsal doyumundan etkilenir. Hastalık ve tedavinin engellilik ve işlevsellik üzerindeki etkisini yansıtan yaşam kalitesinin sağlıkla ilgili yönleri SYK olarak adlandırılır. (2) Sosyodemografik faktörlerin, sigara içme, alkol kullanma, fiziksel aktivite gibi sağlıkla ilgili yaşam tarzı davranışlarının ve mevcut sağlık durumunun, akut ve kronik hastalıkların, ekonomik durum, aile ve arkadaşlık ilişkilerinin SYK üzerinde etkili olduğu düşünülmektedir. (24,50)

Çocukların farklı gelişim dönemlerinden geçmeleri yaşam kalitesi değerlendirmelerini de farklılaştırır. Çocukların yaşam kalitelerinin yüksek olmasını sağlamak; gelecekte yaşam kalitesi yüksek yetişkinler olmaları ve buna bağlı olarak yaşam kalitesi yüksek toplumlar oluşması için önemlidir. (5,51)

Kronik hastalıklar genellikle yavaş ilerleyen, düzenli ve sürekli tedavi, bakım ve izlem gerektiren, bir ya da daha fazla sistemde fonksiyon bozukluklarına yol açabilen ve kişide yeti yitimine neden olabilen uzun dönem sağlık sorunlarıdır. (7) Günümüzde gelişen tıbbi tedavi yöntemleri ile hastaların yaşam sürelerinin uzaması, daha kısa hastanede kalışlar ile günlük hayatlarına geri dönmeleri neticesinde hastalık belirtileri ile baş etme, tedavinin getirdiği sıkıntı ya da kısıtlamalar, geleceğe yönelik yaşanan endişeler hem hasta kişinin

hem de beraber yaşadığı aile bireylerinin bilişsel, fiziksel ve psikolojik yaşamını etkiler. (7,52,53) Hastalığın türü, süresi, ciddiyeti, tedavi süreci, hastanın fiziksel işlevselliği aile bireyleri üzerinde bir yük oluşturmaktadır. (53,54) Bununla birlikte tüm aile sistemi değişir ve aile üyeleri bu değişimlerle baş etmek zorundadır. (54)

Ailesinde kronik hasta birey olan çocuk ve ergenler hayatlarında birçok değişiklik ve güçlük yaşar. Tek ebeveynli veya birden fazla çalışanın olduğu ailelerde hasta kişinin bakımını sağlama, bakım verene yardım etme konularında çocuk ve ergenlerin üzerine düşen sorumluluk artmıştır. Çocuklar için bu durum bakım veren kişi olmaktan bağımsız olarak onların fiziksel ve psikososyal iyilikleri için tehlikedir. Bu nedenle çocukların yaşam kalitesi ve hastalık sırasında yaşamlarını nasıl algıladıkları hakkında daha fazla bilgi edinmek önemlidir. (52–54)

Biz de çalışmamızda Çanakkale ilinde yaşayan 14-18 yaş arası ergenlerde ailesinde kronik hasta birey olmasının sağlıklı ilişkili yaşam kalitesine etkisini araştırmayı amaçladık. Çalışmamız Çanakkale ilinde bulunan liseleri temsil edecek şekilde bir özel lise ve bir devlet lisesinin öğrencilerini kapsamaktadır.

Çalışmamızda KS-52 SYK ölçeği ile değerlendirilen SYK durumu ile buna etkisi olabilecek sosyodemografik faktörler, ailede kronik hastalığa sahip birey varlığı, kişinin kendisinde kronik hastalık olup olmaması, hasta kişinin yardıma

ihtiyaç düzeyi ve buna bağlı olarak bakım veren kişinin bundan nasıl etkilendiği sorgulanmıştır.

Katılımcılarının 169'unun (%23,0) evinde en az bir tane kronik hasta birey bulunmaktadır. Katılımcıların 15'inin sadece kendisi kronik hastadır. Ailesinde kronik hastalığa sahip birey olan 169 katılımcının 22'si (%3,0) hayatlarında bu hastalığa bağlı bir değişiklik olduğunu belirtmiştir.

Buna göre ailesinde kronik hasta birey olan katılımcıların genel duygulanım ile sosyal kabul ve zorbalık alt boyut skorları ailesinde kronik hasta birey olmayanlara göre anlamlı daha yüksek iken fiziksel iyilik hali, boş zaman, aile ve ev yaşamı ile finansal kaynaklar alt boyut skorları anlamlı daha düşüktür. Bu durum hastalık sebebiyle yaşanan maddi kayıplardan, bedensel yetersizliklerden, hastalığa ve bakım vermeye ayrılan zaman ve emek ile hasta bireye veya ona bakım verenlere destek olmak amacıyla artan sorumluluklardan kaynaklanıyor olabilir. Ayrıca katılımcıların hastalıktan uzaklaşmak, iyi vakit geçirmek için arkadaşlarıyla aktivitelerde bulunması, kendi üzüntü ve kaygısının arkadaşları tarafından anlaşıldığını düşünüyor olması genel duygulanım ile sosyal kabul ve zorbalık alt boyutlarındaki yüksek değerlendirmeleri açıklıyor olabilir . (52)

Evde hasta ebeveyni olan ergenler ile yapılan bir çalışmada çoğu katılımcı bizim sonuçlarımızdan farklı olarak somatik belirtiler yaşamadıklarını bildirmiştir. (54) Bazı çalışmalarda evde hasta birey olması ile ev ortamının daha destekleyici bir hal aldığı, aile içi ilişkilerin güçlendiği sonuçlarına

ulaşmıştır. (45,55) Okulu ve arkadaşlarını evdeki hastalık ve stres ortamından uzaklaşmak olarak gören katılımcılar okul ve arkadaşlar konusunda olumlu değerlendirme yaparken bazı katılımcılar evdeki hasta bireye bakım verme veya bakıma destek olma dolayısıyla okula gidemediklerini arkadaşları ile vakit geçiremediklerini bildirmiştir. (53)

Bir çalışmada ailesinde kronik hasta birey olan ergenlerde anksiyete ve depresyon belirtilerinin daha sık olduğu bundan kurtulmak için evden uzakta, arkadaşlarıyla mutlu hissettirecek etkinliklere yöneldikleri sonucuna ulaşılmıştır. (52)

Kronik hastalığı olan annelerin çocuklarının SYK'nin araştırıldığı bir çalışmada, sağlıklı annelerin çocuklarına göre fiziksel kronik hastalığı olan annelerin çocukları aile ve ev ilişkilerinde daha düşük yaşam kalitesi bildirirken annesinde zihinsel hastalık olan çocuklar daha olumsuz duygusal ve davranışsal rol kısıtlılıkları değerlendirmesinde bulunmuşlardır. (45)

Velasco ve ark.'nın çalışmasında kronik hasta kardeşi olan katılımcılarda kardeşi sağlıklı olanlara göre daha düşük fiziksel iyilik hali, arkadaş ilişkileri ve finansal kaynaklar skorları elde edilmiştir. (34)

Dinleyici ve ark.'nın çalışmasında kronik hasta çocukların sağlıklı kardeşlerinin psikososyal sağlık, fiziksel sağlık ve toplam sağlık puanları sağlıklı çocukların sağlıklı kardeşlerine göre anlamlı olarak düşüktür. (11) Bunun

yanında fiziksel sađlık ile ilgili endişeler, daha düşük benlik saygısı ve daha zayıf okul başarısı raporlanmıştır. (56)

Ebeveyninde psikiyatrik hastalık olan ergenlerde daha düşük okul başarısı, daha zayıf arkadaşlık ilişkileri ve benlik saygısı ile riskli sađlık davranışlarında artış görülmüştür.(57)

Wittenberg ve ark.'nın evde hasta ebeveyn, çocuk ve eşe sahip bireyler ile yaptığı bir çalışmada ebeveynleri hasta olan ergenlerin çođu bizim çalışmamızdan farklı olarak duygusal etkilenmenin fiziksel etkilenmeye göre belirgin olduğunu bildirmiştir. Bazıları da bizim çalışmamıza benzer olarak arkadaşlarıyla ve ebeveynleriyle yaptıkları günlük sosyal aktivitelerini kaybettiklerinden bahsetmiştir. (54)

Gates ve ark.'nın yaptığı iki farklı çalışmada hasta ebeveyne bakım sađlayan ergenler sorumluluklarının arttığını, ebeveynlerinin ölümünden, yalnız kalmaktan ve bakım konusunda yanlış bir şey yapmaktan korktuklarını, tedavi ve diđer ihtiyaçlar için gerekli mali desteğin nasıl sađlanacağı konusunda stres yaşadıklarını, okul ve arkadaşlarını hem bakım vermeye destek hem de bakım vermekten sığınılacak yer olarak iki farklı şekilde yorumladıklarını (53,55) ayrıca oyun oynama ve hobiler için ayrılan zamanın azaldığını belirtmişlerdir. (55) Hasta kardeşine bakım veren ergenler ise endişe, sosyal izolasyon, saldırganlık geliştiğini, ebeveynleri tarafından ihmale uğradıklarını ancak özgüvenlerinin arttığını bildirmiştir. (53)

Çin’de ebeveynlerinden birini veya her ikisini AIDS’ten kaybetmiş 8-17 yaş çocuklarla yapılan nitel arařtırmada ebeveynlere bakım vermenin kendileri üzerindeki etkisini deęerlendirmeleri istenmiřtir. Birçok çocuk ev iřlerinde ve aile üyelerine bakma konusunda sorumluluklarının arttıđını bunun kendilerinin hem fiziksel hem psikolojik olarak yorduđunu, korku, kaygı ve endiře yařadıklarını, okula devamsızlık yapmak zorunda kaldıklarını bunun yanında bakım vermenin neticesi olarak daha bađımsız bireyler olduklarını bildirmişlerdir. (47)

Birleşik Krallık’ta akıl hastası ebeveynlerine bakım veren çocuk ve ergenlerle yapılan nitel arařtırmada bakım vermek genellikle duygusal ve fiziksel olarak zorlayıcı bulunmuş, çocuklar ev iřlerini üstlenmiş, okulu bırakmak zorunda kalmış, kardeşlerinin de bakımını üstlenmiş ve maddi fiziksel zorluklarla mücadele etmiştir. Bu durum onları ve psikolojik olarak yorgun hissettirmiştir. Ayrıca hasta kişinin acılarına tanık olmak, ölümüne řahit olmak ve bundan sonra deęişen yařam koşulları nedeniyle duygusal ve psikolojik stres yařadıklarını belirtmişlerdir. Bunun yanında bazı katılımcılar bakım veren kişi olmanın sonucu olarak daha bađımsız ve özgüvenli bireyler olduklarını, duygusal olarak kendilerini daha olgun hissettiklerini raporlamıştır. (58)

Aldridge ve ark.’nın çocuk ve ergen bakıcılar üzerinde yaptığı literatür taramasında bakım vermenin bu kişileri fiziksel, duygusal, psikososyal açılardan olumsuz etkilediđi, eđitim hayatlarında aksamalar olduđu sonuçlarına ulařılmıştır. (59)

Çalışmamızda erkek öğrenciler fiziksel iyilik hali, psikolojik iyilik hali, boş zaman ve aile ve ev yaşamı alt boyutlarında kızlardan daha yüksek yaşam kalitesine sahipken genel duygulanım alt boyutunda kızlar daha yüksek yaşam kalitesine sahip bulunmuştur. Artan yaş ile genel duygulanım skorları arasında pozitif yönde çok zayıf korelasyon, kendilik algısı, boş zaman ve sosyal kabul ve zorbalık alt alanlarında negatif yönde çok zayıf korelasyon saptanmıştır. Kızların erkeklerden önce ergenliğe girmesi ve buna bağlı olarak daha erken gözlenen bedensel ve hormonal değişikliklerin yaşın ilerlemesiyle belirginleşmesi, ergenliğin getirdiği bedensel değişimlerin olumsuz olarak algılanması, toplumsal cinsiyet rolleri ve buna uyum sağlama sürecinin zorlukları kızlarda fiziksel iyilik hali ile psikolojik iyilik halinin olumsuz etkilenmesine sebep olabilir. Bununla birlikte erkeklerdeki fiziksel değişimlerin, bağımsız birey olma ve sosyalleşme süreçlerinin toplumsal cinsiyet rolleri ile örtüşmesi onların fiziksel ve psikolojik iyilik hallerini, aile ilişkilerini olumlu yönde etkiliyor olabilir. Her iki cinsiyette yaş artışıyla beraber bedensel değişimlere uyum sağlamanın zorlukları ve sınav kaygısı kendilik algısı ile boş zaman skorlarındaki düşüklüğü açıklıyor olabilir.; üniversite dolayısıyla bağımsızlıklarının kabul edilmesi, gelecekte olumlu beklentilerin olması, genel duygulanım skorlarının yüksek olmasını açıklıyor olabilir. Cumming ve ark. da yaşam kalitesi skorlarındaki düşmeyi ergen kızlarda anlamlı daha yüksek bulmuştur. (60)

Çalışmamızda gelir durumu algısı 451 (%61,4) katılımcı tarafından orta olarak belirtilmişti ve gelir durumu ile genel duygulanım ve sosyal kabul ve zorbalık alt alanı hariç diğer alanlarda pozitif korelasyon saptandı. İyi gelir

durumu algısı psikolojik iyilik hali, boş zaman ve finansal kaynaklar alt boyutları ile zayıf; bunun dışındaki pozitif korele olduğu alanlar ile çok zayıf ilişkilidi. Algılanan gelir durumunun kötü olması çocukların maddi kaygılar yaşayarak fiziksel, psikolojik ve çevresel negatif etkilere daha duyarlı hale gelmesine ve yaşam kalitesinin daha düşük algılanmasına neden olabilir. KS-10 kullanılarak yapılan bir çalışmada yaş ilerledikçe kız öğrencilerin yaşam kaliteleri erkek öğrencilere göre anlamlı daha düşük bildirilmiş ve gelir durumu algısı iyileştikçe daha yüksek yaşam kalitesine sahip oldukları görülmüştür. (61) Altıparmak ve ark. da gelir durumunu kötü olarak algılayanlarda yaşam kalitesi skorlarını daha düşük bulmuştur. (62)

On üç Avrupa ülkesinde KS-52 kullanılarak yapılan bir çalışmada ergenlerde çocuklara göre daha yüksek fiziksel iyilik hali, psikolojik iyilik hali, kendilik algısı ile okul ve öğrenme puanları saptanmıştır. Kızlar fiziksel iyilik hali ile kendilik algısında daha düşük puanlar almıştır. Düşük ve yüksek sosyoekonomik düzeyler KS-52'nin tüm alt boyutları ile ilişkili bulunmuştur. (63)

Gaspar ve ark.'nın çalışmasında erkekler arkadaşlar, okul ve öğrenme ile sosyal kabul ve zorbalık boyutlarında daha yüksek yaşam kalitesi bildirmişken ergen katılımcılar çocuklara göre finansal kaynaklar ve sosyal kabul alanlarında daha yüksek yaşam kalitesi bildirmiştir. Düşük gelir seviyesi ise tüm alt boyutlarda düşük yaşam kalitesi ile ilişkili bulunmuştur. (6)

Kore'de KS-52 SYK ölçeği kullanılarak yapılan başka bir çalışmada kızların erkeklere göre daha düşük kendilik algısına sahip oldukları sonucu

bildirilmiştir. Bu durum kızların kendi vücutlarına ilişkin algılarının daha olumsuz olması ile açıklanmıştır. Buna ek olarak kızlarda bizim çalışmamıza benzer olarak daha düşük fiziksel sağlık skorları bulunmuştur. (64)

Ravens ve ark.'nın yaptığı çalışmada erkekler okul dışındaki tüm boyutlarda kızlara göre daha yüksek yaşam kalitesi bildirmiştir. Yaşın artmasıyla beraber sadece arkadaşlar boyutunda daha yüksek yaşam kalitesi saptanmış, artan yaşla beraber SYK'deki düşüş kızlarda erkeklerden daha belirgin bulunmuştur. (4)

Michel ve ark.'nın KS-52 anketi kullanarak 8-18 yaş arası çocuk ve ergenlerde yaptığı çalışmada artan yaşla beraber kızlarda daha belirgin olmak üzere her iki cinsiyette de genel olarak puan düşüşü gözlemlenmiştir. Benzer durum fiziksel iyilik hali, psikolojik iyilik hali, genel duygulanım, kendilik algısı ve boş zaman alanlarında da geçerliydi. Anlamlı cinsiyet farklılıkları 11-14 yaşları arasında ortaya çıkmış, fiziksel iyilik hali, psikolojik iyilik hali, genel duygulanım ve kendilik algısında belirginleşmiştir. Bu durumu menarş ve hormonal dengesizlikler ile bedensel değişimlerinin olumsuz algılanması dolayısıyla yaşadıkları stres ile açıklamışlardır. Arkadaşlar boyutunda kızlar her zaman daha yüksek puanlar alırken her iki cinsiyette de yaşla beraber benzer puan düşüşü gözlenmiştir.

Aile ve ev yaşamı ile finansal kaynaklar 8 yaşındaki kızlarda daha iyi algılanırken yaş artışı ile beraber kızlarda erkeklerden daha çok düşmüş ve 18 yaşında erkekler daha yüksek skorlar bildirmiştir. Benzer şekilde okul hayatı

değerlendirmesi de kızlarda yaş arttıkça erkeklere göre daha olumsuz yönde değerlendirilip 18 yaşında erkekler ile yakın seviyelere ulaşmıştır. Sosyal kabul ve zorbalık boyutunda yaş artışıyla birlikte kızlarda daha yüksek yaşam kalitesi bildirilmiş ve bu durum zorbalığın çocukluk döneminde daha sık olması ve kızların sosyal ilişkilerinin erkeklerden farklı olması ile açıklanmıştır. (26).

İzmir ilinde 12-15 yaş arası ergenlerde Kiddo-KINDL ölçeği kullanılarak yapılan araştırmada toplam yaşam kalitesi puanlarında kızlarla erkekler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamış; bedensel alan ve aile alanı erkeklerde, okul alanı kızlarda daha iyi bulunmuştur. Öğrencilerin buldukları sınıflara göre değerlendirme yapıldığında yaşam kalitesi toplam puanı, genel SYK puanı, aile ve okul puanları da 8. sınıflarda en düşük, özsaygı puanı ise 6. sınıflarda en yüksek saptanmıştır. Ölçek puanları öğrencilerin yaşlarına göre değerlendirildiğinde ölçek toplam puanı, ruhsal sağlık, öz saygı, aile, arkadaş ve okul puanları 12-13 yaşta 14 yaş ve üzeri gruba göre daha yüksek saptanmıştır. (62)

Başka bir çalışmada erkek cinsiyet, gelir durumunun yüksek olması, annenin eğitim seviyesinin yüksek olması hem toplam yaşam kalitesinde hem de alt boyutlarında anlamlı daha yüksek değerler ile ilişkili bulunmuştur. (12)

Çalışmamızda katılımcıların 38'i (%5,2) kırsal bölgede 696'sı (%94,8) kentte yaşamaktaydı. Kentte yaşayan katılımcıların finansal kaynaklar skoru kırsalda yaşayanlara göre anlamlı daha yüksekti. Bu durum kentteki iş imkanlarının fazlalığından kaynaklanıyor olabilir. Yapılan literatür taramasında

yerleşim yeri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye dair bir sonuca ulaşılammıştır.

Katılımcıların 673'ü (%91,6) çekirdek aile olarak yaşıyordu. Çalışmamızda geniş ailede yaşayan katılımcıların genel duygulanım ile kendilik algısı skorları çekirdek ailede yaşayanlara göre anlamlı daha yüksek bulunmuştur. Bu durum çekirdek ailede ergenlerin sorunlarıyla daha çok baş başa kalmaları ile açıklanabilir.

Çalışmamızda katılımcıların anne ve babalarının eğitim düzeyi en sık ortaokul/lise mezunu olarak bildirilmiştir. Babanın eğitim durumu ile KS genel duygulanım, finansal kaynaklar ve sosyal kabul ve zorbalık alt alanı skorları arasında pozitif yönde çok zayıf anlamlı korelasyon saptandı. Annenin eğitim durumu ile KS fiziksel iyilik hali alt alanı arasında pozitif, finansal kaynaklar alt alanı arasında negatif yönde çok zayıf anlamlı korelasyon saptandı. Katılımcıların 372'sinin (%51,1) annesi, 645'inin (%89,0) babası çalışmaktaydı. Anne eğitim durumu ile çalışma durumu arasında pozitif yönde anlamlı korelasyon saptanırken babanın eğitim durumu ile çalışma durumu arasında bir ilişki saptanmadı.

Annesi çalışan katılımcıların sosyal kabul ve zorbalık değerlendirmeleri daha iyi yöneydi. Babası çalışan katılımcılar ile çalışmayan katılımcılar arasında KS alt boyut skorları arasında anlamlı bir fark gözlenmedi. Anne ve babanın eğitim düzeylerinin yüksek olması ile ebeveynlerin sağlık, eğitim, sosyal ve sportif faaliyetler konusunda daha bilinçli olması, imkanlarını

çocuklarının istek ve ihtiyaçlarına uygun bir şekilde yönlendirmesi dolayısıyla katılımcılar fiziksel, psikolojik ve duygusal olarak daha yüksek yaşam kalitesi bildirmiş olabilir. Annesi çalışan katılımcıların ekonomik algılarının iyi olması dolayısıyla sosyal faaliyetlere katılımlarının daha kolay olması sosyal kabul değerlendirmelerinin de daha yüksek olmasını açıklıyor olabilir.

Altıparmak ve ark.'nın çalışmasında baba eğitim düzeyinin ilköğretim ve üzeri olması daha yüksek ruhsal puanla ilişkili bulunmuştur. Anne eğitimi ilköğretim ve üzeri olanlarda bedensel alan, ruhsal alan ve toplam puanlar eğitim düzeyi ilköğretim altı olanlara göre daha yüksek bulunmuştur. Aile alt alan puanları annesi çalışmayanlarda annesi çalışanlara göre daha yüksek saptanmıştır. Aile yapısına göre dağılımı incelendiğinde tek ebeveyni ile çekirdek aile olarak yaşayan gençlerin öz saygı puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir. (62)

Hollanda'da 5-6 yaş arası çocuklarda yapılan çalışmada çocukların fiziksel ve psikososyal sağlık özet puanları babanın yüksek eğitimi olması, annenin çalışması, yüksek gelir algısı, iki ebeveynli aile olması, kronik hastalık olmaması ile anlamlı ilişkili bulunmuştur. Fiziksel sağlık puanları annesi çalışmayanlarda, gelir algısı düşük olanlarda ve annesinde kronik bir hastalık olanlarda daha düşük saptanmıştır. Bununla birlikte erkek cinsiyet, tek ebeveynli aile yapısı, düşük anne eğitim seviyesi ve gelir algısı psikososyal sağlık puanlarında düşme ile anlamlı ilişkili bulunmuştur. (6)

Çalışmamızda kendisinde kronik hastalık olduğunu bildiren 21 (%2,9) katılımcının 15'i (%2,0) ailede kronik hasta olan tek kişidir. Kendisi kronik hasta olan katılımcılarda sağlıklı katılımcılara göre psikolojik iyilik hali, aile ve ev yaşamı ve finansal kaynaklar skorları daha düşük iken genel duygulanım skorları daha yüksek tespit edilmiştir. Bunun nedeni hastalığa bağlı olarak gelişen maddi yük, fiziksel semptomlar ve ailelerin korumacı tavrından dolayı gelişen fiziksel kısıtlamaların ergenlerin bağımsız birey olma süreçlerinin aksamasına yol açması buna bağlı olarak aile ilişkilerinin ve psikolojik durumlarının olumsuz etkilenmesi olabilir.

Acar ve ark. yaptıkları çalışmada sağlıklı çocuklarda kronik hastalığa sahip olanlara göre YK'lerinin daha yüksek olduğu sonucuna ulaşmıştır. (8)

Altıparmak ve ark.'nın Kiddo-KINDL ölçeğini kullanarak yaptığı çalışmada kronik hastalığı olan çocuklarda daha düşük bedensel puan, aile ve okul puanı ile daha düşük toplam YK sonuçları bildirilmiştir. (62)

Yapılan çalışmalarda fiziksel kronik hastalığı olan çocuklar daha düşük fiziksel ve psikolojik iyilik hali (40,44) yanında genel sağlık (65) ve duygusal (65,66) alanda, arkadaşlar (40) ve boş zaman (66) alanlarında da daha kötü YK değerlendirmesi yapmıştır.

Kolsteren ve ark. çölyak hastası çocuklarla yaptığı çalışmada küçük yaşlarda daha belirgin olan motor ve sosyal işlevsellik alanlarındaki memnuniyetsizliğin ilerleyen yaşlarda sosyal ve duygusal alanlara kaydığını,

ergen kızlarda ise fiziksel şikayetlerin daha fazla bildirildiği sonucuna ulaşmıştır.
(35)

Başka bir çalışmada çocuk ve ergenlerde kronik hastalıklara bağlı ağrı ve stresten dolayı sağlıklı popülasyona göre daha anlamlı daha düşük fiziksel, duygusal, sosyal ve işlevsel YK skorları tespit edilmiştir. (4) Yine başka bir çalışmada da benzer şekilde kronik bir hastalığa sahip olmak fiziksel ve sosyal işlev boyutlarında anlamlı düşük YK skorları ile ilişkilendirilmiştir.(67)

Çalışmamızda evinde kronik hasta birey olduğunu belirten 169 katılımcıdan 44'ünün (%26,0) annesi, 23'ünün (%13,6) babası bir başkasının bakım sorumluluğunu üstlenmişti. Ülkemizde de benzer şekilde çoğunlukla kadınlar hasta aile bireyelerine bakım vermektedir ve bu durumun ülkemizdeki toplumsal cinsiyet rollerinden ve ebeveyn-çocuk ilişkilerinden kaynaklandığı düşünülmektedir. (68) Annelerin bakım verdiği kişiler en sık katılımcıların büyükanne/büyükbabaları (15), babaların bakım verdiği kişiler en sık katılımcıların anneleri (12) idi. Bu durumun ülkemizde hem yetişkin çocukların aile büyüklerine karşı görevleri hem de kadınların birincil olarak ev ve aile içi işlerden erkeklerin ise para kazanma ve ev geçindirme sorumluluğunu üstlenmelerinden dolayı olduğu düşünülmektedir. (69)

Yüz yirmi üç (%16,8) katılımcının ailesindeki kronik hasta bireyelerin yardıma ihtiyacı yoktu. Ailedeki kronik hasta bireyelerin yardıma ihtiyaç düzeyleri KS genel duygulanım alt boyutu ile pozitif yönde çok zayıf, sosyal kabul ve zorbalık alt boyutu ile pozitif yönde zayıf korele iken; finansal kaynaklar,

arkadaşlar ve okul ve öğrenme alt boyut skorları arasında negatif yönde çok zayıf korele saptanmıştır. Bu durum hastanın bağımlılığın artması sebebiyle bakım işlemine ayrılan emek, zaman ve paranın da artması dolayısıyla okul ve arkadaşlar ile geçirilen zamanın azalmasından, ancak yardımcı olmanın neticesi olarak işe yarama ve faydalı olma düşüncesinin olumlu etkisinden kaynaklanıyor olabilir.

Çalışmamızda BBVEÖ dolduran 148 (%20,2) katılımcı mevcuttur. Ailedeki kronik hasta bireylerin yardıma ihtiyaç düzeyi ile BBVEÖ toplam puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki tespit edilmemiştir. Bakas Bakım Veren Etki Ölçeği'ni dolduran katılımcıların çoğu bakım vermenin sonucu olarak bakım veren kişilerin hayatlarındaki tüm alanları iyi yönde değişti şeklinde değerlendirmiştir. Çalışmamızın sonuçlarına göre en çok anneler aile büyüklerine bakım veriyordu. Bakım veren kişinin sorumluluklarını yerine getirmiş olma bilinci onları maddi ve manevi olarak tatmin edip iyi hissetmelerine yol açmış veya annelerin sıkıntı ve problemlerini çocuklarına yansıtılmamalarından dolayı katılımcılar olumlu bir değerlendirme yapmış olabilir.

Yapılan çalışmalarda bizim sonuçlarımıza benzer olarak bakım verme işinin en sık kadınlara yüklendiği (49,70–73) ve en sık kendi ebeveynlerine bakım sağladıkları (49,70,73) görülmüştür. Bizim çalışmamızdan farklı olarak hasta bireyin bağımlılık düzeyi arttıkça bakım veren kişinin bakım yükünün daha da arttığı (70); ve bakım veren grupta SF-36 ölçeği kullanılarak bakılan tüm YK parametrelerinin daha düşük olduğu saptanmıştır. (71)

Bakım vermenin neticesi olarak bakım verenler genelde fiziksel sađlıklarının (72), işlevselliklerinin (49), stresle başa çıkabilme yeteneklerinin (49,72), aile ve arkadaş ilişkileri ile iş hayatlarının (49,72,74), maddi durumlarının (72,74) olumsuz yönde etkilendiđini bildirmiştir. Depresyon, anksiyete, korku gibi psikolojik semptomların bakım verme yükü ile pozitif ilişkide olduđu sonuçlarına ulaşılmıştır. (73).

Can ve ark.'nın bakım verenler ile yaptıđı bir çalışmada kadınlar en sık eşlerine daha sonra ebeveynlerine bakım vermekteydi. Bakımı üstlenme sonucu birincil bakım verenlerde fiziksel sađlık ve stresle başa çıkma yeteneklerinde, sosyal aktivitelere katılımı, YK'nde, aile ile ilişkilerde, maddi durumda ve iş yaşamında olumsuz etkilenmenin olduđu bildirilmiştir. (72)

Akyar ve ark. yaşlı onkoloji hastalarına bakım verenler ile yaptıđı çalışmasında bakım verenler hasta ile olan ilişkilerindeki deđişimi olumlu yönde deđerlendirirken enerji düzeylerini olumsuz yönde deđerlendirmiştir. (49)

Çalışmalarda bakım veren katılımcılarda fiziksel ve psikiyatrik semptomların daha sık olduđu (75), sosyal aktivitelerin, arkadaşlarla ve aile ile geçirilen zamanın azaldıđı (76), maddi sıkıntılar yaşandıđı (77) bunun yanında bu katılımcıların özgüvenlerinin arttıđı (78) bulunmuştur.

Uđur ve ark. tarafında yapılan araştırmada katılımcılar bakım vermenin kendilerine, günlük işlerine ve arkadaşlarına ayırdıđı zamanı biraz etkilediđini,

eğlence için ayırdıkları zamanı hiç etkilemediğini bildirmiştir. Bakım veren kişiler hasta ile olan ilişkilerinde hiç gerginlik yaşamadıklarını bildirmiştir. (74)

Yeşil ve ark.'nın çalışmasında bakım vermektten kaynaklanan sorunlarda en sık korku ve arkadaşlık ilişkilerinin bozulması olduğu bildirilmiştir. (10)

Eşlerine bakım veren katılımcılar ile yapılan bir çalışmada bakım vermenin sonucu olarak en sık günlük aktiviteler ve ekonomik durumun, yaşanan endişe ve korkudan dolayı genel duygusal sağlığın olumsuz etkilendiği sonuçlarına ulaşılmıştır.(54)

Bir literatür taramasında bakım vermenin olumlu yönleri yakın ilişkilerin gelişmesi, kişisel gelişim, kendine saygı duyma ve kişisel doyum sağlama olarak raporlanmıştır. (72)

6.SONUÇ ve ÖNERİLER

Çalışmamız sadece Çanakkale ilindeki lise düzeyindeki okullarda eğitime devam eden öğrencilere uygulandığı için sonuçlar tüm toplum geneline uygunluğu açısından dikkatle değerlendirilmelidir. Bulgulara ait analizlerin daha kapsamlı olması için kronik hastalığa sahip aile bireyinin kim olduğu, hastalığın türü, şiddeti ve süresine göre SYK değerlendirmeleri de yapılabilirdi. Ayrıca kullanılan KS-52 ölçeğinin her bir boyutunun ayrı ayrı değerlendirilip genel SYK skorunun olmayışı da çalışmamızda kısıtlılık yaratmaktadır.

Çalışmamızda 734 katılımcı ile örneklem sayısının yüksek tutulmuş olması çalışmamızın değerini arttırmaktadır. Çalışmada kullanılan KS-52 ölçeği çocuk ve ergenlerdeki SYK'ni 10 alt boyutta değerlendiren geçerli bir araçtır ve araştırma amacımızı oluşturan ailede kronik hasta birey olmasının YK'nin hangi alanını ne yönde etkilediği hakkında kapsamlı bilgi sağlamaktadır.

Bu çalışma ailesinde kronik hasta birey olan veya kendisi kronik hasta olan öğrencilerin okullarda rehberlik servisleri tarafından tespit edilip olumsuz etkilendikleri alanların değerlendirmesi yapılarak yaşam kalitelerini yükseltecek tutum ve davranışlara yönlendirilmeleri, gerekirse aile ile işbirliği içinde çocuk ve ergenlerin iyilik hallerini sağlayacak önerilerin yapılması yönünde yol gösterici olabilir.

Bundan sonra yapılacak alıřmalarda daha kk yař grupları da alıřmaya dahil edilebilir. Hangi hastalıkların, hastalık řiddetinin ve sresinin SYK'nin hangi alanını ne lde etkilediđi ile ilgili ayrıntılı analizler yapılabilir.



KAYNAKLAR

1. Müezzinođlu T. Yařam kalitesi. Üronkoloji Bülteni. 2005;1:25-9.
2. Boylu AA, Paçacıođlu B. Yařam kalitesi ve göstergeleri. Akademik Arařtırmalar ve Çalıřmalar Dergisi (AKAD). 2016;8(15):137-50.
3. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. Annals of Internal Medicine. 1993;118(8):622-9.
4. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Bullinger M. Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study. European Child & Adolescent Psychiatry. 2008;17(1):148-56.
5. Üneri Ö, Memik Çakın N. Çocuklarda yařam kalitesi kavramı ve yařam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sađlığı Dergisi. 2007;14(1):48-56.
6. Gaspar T, Matos MG, Pais R, Jose L, Leal I, Ferreira A. Health related quality of life in children and adolescents and associated factors. Journal of Cognitive & Behavioral Psychotherapies. 2009;9(1):33-48.
7. Kumsar AK, Yılmaz FT. Kronik hastalıklarda yařam kalitesine genel bakıř. ERÜ Sađlık Bilimleri Fakültesi Dergisi. 2014;2(2):62-70.
8. Acar, Ayře Ezgi. Kronik hastalıkların, hastaların aile iřlevleri ve yařam doyumları üzerine etkisi [İnternet]. [İzmir]: Dokuz Eylül Üniversitesi; [a.yer 31 Ekim 2022]. Eriřim adresi: <https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezSorguSonucYeni.jsp>

9. Sezer TA. Kronik hastalıęa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi. 2019;28(2):127-36.
10. Yeşil T, Uslusoy EÇ, Korkmaz M. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2016;5(4):54-66.
11. Dinleyici M, Çarman KB, Özdemir C, Harmancı K, Eren M, Kirel B, vd. Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. Balkan Med J. 2020;37(1):34-42.
12. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatli G, Özyurt BC, vd. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeęi (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. Turk Psikiyatri Dergisi. 2008;19(4):409-17.
13. Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in paediatric patients. Pharmacoeconomics. 1999;16(6):605-25.
14. Katz N. The impact of pain management on quality of life. J Pain Symptom Manage. Temmuz 2002;24(1 Suppl):S38-47.
15. Karimi M, Brazier J. Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference? Pharmacoeconomics. 2016;34(7):645-9.
16. Williams JM, Dorto AJ. Determination of loss of quality of life. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2002;13(2):333-53.
17. Baydur H, Ergin D, Eser E. KIDSCREEN yaşam kalitesi ölçeęi öz bildirim ve vekil ölçüm sonuçlarının karşılaştırması: Ebeveynler çocuklarının

yaşam kalitesini ne kadar öngörebiliyor? Journal of Dr Behcet Uz Children's Hospital. 2016;6(1):15-24.

18. Graham P, Stevenson J, Flynn D. A new measure of health-related quality of life for children: Preliminary findings. *Psychology & Health*. 1997;12(5):655-65.

19. Garcia Rodrigues M, Rodrigues JD, Pereira AT, Azevedo LF, Pereira Rodrigues P, Areias JC, vd. Impact in the quality of life of parents of children with chronic diseases using psychoeducational interventions - A systematic review with meta-analysis. *Patient Educ Couns*. 2022;105(4):869-80.

20. Jardine J, Glinianaia SV, McConachie H, Embleton ND, Rankin J. Self-Reported Quality of Life of Young Children With Conditions From Early Infancy: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2014;134(4):e1129-48.

21. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, vd. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res*. 2019;28(10):2641-50.

22. Oleś M. Factor Structure of Quality of Life in Adolescents. *Psychol Rep*. 2014;114(3):927-46.

23. Bravo L, Killela MK, Reyes BL, Santos KMB, Torres V, Huang CC, vd. Self-Management, Self-Efficacy, and Health-Related Quality of Life in Children With Chronic Illness and Medical Complexity. *J Pediatr Health Care*. 2020;34(4):304-14.

24. You Y, van Grieken A, Estévez-López F, Yang-Huang J, Raat H. Factors Associated With Early Elementary Child Health-Related Quality of Life: The Generation R Study. *Front Public Health*. 2021;9:785054.

25. Ingerski LM, Modi AC, Hood KK, Pai AL, Zeller M, Piazza-Waggoner C, vd. Health-Related Quality of Life across Pediatric Chronic Conditions. *The Journal of pediatrics*. 2010;156(4):639.

26. Michel G, Bisegger C, Fuhr DC, Abel T. Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Quality of life research*. 2009;18(9):1147-57.

27. Başaran D. Covid-19 Karantina Sürecinde Okul Çağı Çocuklarının Fiziksel Aktivite Düzeyleri Ve Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Mersin Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Beden Eğitimi Ve Spor Anabilim Dalı*; 2022.

28. Aykaç M. Aile yaşam doyumuyla çocuk yaşam kalitesi arasındaki ilişki *Eğitim Bilimleri Enstitüsü*; 2020 Erişim adresi: <https://acikbilim.yok.gov.tr/handle/20.500.12812/40137>

29. Gilson KM, Davis E, Reddihough D, Graham K, Waters E. Quality of Life in Children With Cerebral Palsy: Implications for Practice. *J Child Neurol*. 2014;29(8):1134-40.

30. Tümer T. 9-11 Yaş Arası Çocukların Yaşam Kalitesinin Aile İşlevselliği Ve Sosyo-Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi. 2018; Erişim adresi: https://acikbilim.yok.gov.tr/bitstream/handle/20.500.12812/342137/yokAcikBilim_10225865.pdf?sequence=-1&isAllowed=y

31. Conde-Guzón PA, Soria-Martín C, Cancho-Candela R, Quirós-Expósito P, Conde-Bartolomé P, Bulteau C. Parental report of quality of life in children with epilepsy: A Spanish/French comparison. *Epilepsy Behav*. 2020;105:106968.

32. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents. *Pharmacoeconomics*. 2006;24(12):1199-220.

33. Durualp E, Kara FN, Yilmaz V, Alabeyođlu K. Kronik Hastalıđı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*. 2010;63(2):55-63.

34. Velasco J, Ferraris V, Eymann A, Coccia PA, Ghezzi LR, Sánchez MC, vd. Quality of life among siblings of patients with chronic conditions. *Arch Argent Pediatr*. 2020;118(4):252-7.

35. Kolsteren MMP, Koopman HM, Schalekamp G, Mearin ML. Health-related quality of life in children with celiac disease. *The Journal of Pediatrics*. 2001;138(4):593-5.

36. Akyol AD. Yaşam Kalitesi Ve Yaklaşımları. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*. 1993;9(2):75-80.

37. Akpınar NB, Ceran MA. Kronik Hastalıklar Ve Rehabilitasyon Hemşireliđi. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 272019;3(2):140-52.

38. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. A Concept Analysis Of Health-Related Quality Of Life In Young People With Chronic Illness. *J Clin Nurs*. 2008;17(14):1823-33.

39. Spieth LE, Harris CV. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*. 1996;21(2):175-93.

40. Silva N, Pereira M, Otto C, Ravens-Sieberer U, Canavarro MC, Bullinger M. Do 8- to 18-year-old children/adolescents with chronic physical health conditions have worse health-related quality of life than their healthy peers? a meta-analysis of studies using the KIDSCREEN questionnaires. *Qual Life Res.* 2019;28(7):1725-50.

41. Barthel D, Ravens-Sieberer U, Nolte S, Thyen U, Klein M, Walter O, vd. Predictors of health-related quality of life in chronically ill children and adolescents over time. *J Psychosom Res.* 2018;109:63-70.

42. Hall CA, Donza C, McGinn S, Rimmer A, Skomial S, Todd E, vd. Health-related quality of life in children with chronic illness compared to parents: a systematic review. *Pediatr Phys Ther.* 2019;31(4):315-22.

43. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood.* 2001;84(3):205-11.

44. Ferro MA, Otto C, Ravens-Sieberer U. Measuring health-related quality of life in young children with physical illness: psychometric properties of the parent-reported KIDSCREEN-27. *Qual Life Res.* 2022;31(5):1509-20.

45. Guo VYW, Wong CKH, Wong RSM, Yu EYT, Ip P, Lam CLK. Spillover effects of maternal chronic disease on children's quality of life and behaviors among low-income families. *Patient.* 2018;11(6):625-35.

46. Limbers CA, Skipper S. Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: a systematic review. *Fam Syst Health.* 2014;32(4):408-15.

47. Zhang L, Li X, Kaljee L, Fang X, Lin X, Zhao G, vd. "I felt I have grown up as an adult": caregiving experience of children affected by HIV/AIDS in China. *Child Care Health Dev.* 2009;35(4):542-50.

48. Özgür E. 2018 yılında Edirne merkez ilçe ve merkeze bağlı köylerde 10-14 yaş arası ortaokul öğrencilerinde dijital oyun bağımlılığı, buna etki eden faktörler ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi [İnternet]. Trakya Üniversitesi; 2018. Erişim adresi: <https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezSorguSonucYeni.jsp>

49. Akyar İ, Korkmaz F, Atakul E. Yaşlı onkoloji hastalarına bakım veren bireylerin yaşamında oluşan değişikliklerin belirlenmesi. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi.* 2017;10(3):158-67.

50. Bakas T, McLennon SM, Carpenter JS, Buelow JM, Otte JL, Hanna KM, vd. Systematic review of health-related quality of life models. *Health Qual Life Outcomes.* 2012;10:134.

51. Wallander JL, Koot HM. Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. *Clinical Psychology Review.* 2016;45:131-43.

52. Helseth S, Ulfset N. Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing.* 2003;26(5):355.

53. Lackey NR, Gates MF. Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of Advanced Nursing.* 2001;34(3):320-8.

54. Wittenberg E, Saada A, Prosser LA. How illness affects family members: a qualitative interview survey. *Patient*. 2013;6(4):257-68.
55. Gates MF, Lackey NR. Youngsters caring for adults with cancer. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*. 1998;30(1):11-5.
56. Dinleyici M, Dađlı FŞ. Kronik hastalıđı olan çocukların sađlıklı kardeřlerinde yařam kalitesi deđerlendirilmesi. *Turk Pediatri Ars*. 2018;53:205-13.
57. Erdim L. Psikiyatrik hastalıđı olan ebeveynle yařamanın çocuklar üzerine etkisi. *HSP*. 2015;2(2):233-40.
58. Aldridge J. The experience of children living with and caring for parents with mental illness. *Child Abuse Review*. 01 Mart 2006;15:79-88.
59. Aldridge J, Becker S. Children as carers. *Archives of Disease in Childhood*. 1993;69(4):459-62.
60. Cumming SP, Gillison FB, Sherar LB. Biological maturation as a confounding factor in the relation between chronological age and health-related quality of life in adolescent females. *Qual Life Res*. 2011;20(2):237-42.
61. Erhart M, Ottova V, Gaspar T, Jericek H, Schnohr C, Alikasifoglu M, vd. Measuring mental health and well-being of school-children in 15 European countries using the KIDSCREEN-10 Index. *Int J Public Health*. 2009;54(2):160-6.
62. Altıparmak S, Taner Ş, Türk Soyer M, Eser E. İzmir/Bornova ilköđretim ikinci kademe devlet okullarındaki ergenlerde yařam kalitesi: Anadolu Psikiyatri Dergisi. 2012;13(3):167-73.

63. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, vd. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research. 2005;5(3):353-64.

64. Hong SD, Yang JW, Jang WS, Byun H, Lee MS, Kim HS, vd. The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents (KIDSCREEN-52-hrqlol): reliability and validity of the Korean version. J Korean Med Sci. 2007;22(3):446-52.

65. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J, vd. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness—a two year prospective study. Quality of Life Research. 2004;13(7):1309-19.

66. Bilaç C, Bilaç Ö, Öztürkcan S. Quality of Life in Children with Dermatological Diseases. TURKDERM - Turkish Archives of Dermatology and Venereology. 2014;48(2):60-6.

67. Vogels T, Verrips GHW, Verloove-Vanhorick SP, Fekkes M, Kamphuis RP, Koopman HM, vd. Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. Qual Life Res. 1998;7(5):457-65.

68. Tanrıkulu S. Evinde bir aile üyesine bakım veren kadınların bakım verme yüklerinin incelenmesi [Internet] [masterThesis]. Başkent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2019 [a.yer 26 Ağustos 2023]. Erişim adresi: <http://acikerisim.baskent.edu.tr/handle/11727/{dSPACE.baseURL}/xmlui/handle/11727/3007>

69. Bal TD, Akyüz İ. Engelli aile üyesine bakım veren kadınların bakım sürecinin bakım yükü ve yaşam doyumu bağlamında incelenmesi. PESA Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi. 2023;9(2):77-87.

70. Zaybak A. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 2012;15:1.

71. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2008;11:4.

72. Can T. Bakas Caregiving Outcomes Scale'in (Bakas bakım verme etki ölçeği) Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. 2010; Erişim adresi: <https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezSorguSonucYeni.jsp>

73. Can İ, Tekşan H, İzgi A. Assessment of sleep, profile of mood states and caregiver burden in caregivers of home care patients. IAAOJH. 2020;6(2):211-21.

74. Uğur Ö. Onkoloji hastasına evde bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi. İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilimdalı Programı Doktora Tezi. - PDF Free Download [İnternet]. [a.yer 14 Ağustos 2023]. Erişim adresi: <https://docplayer.biz.tr/18686872-Onkoloji-hastasina-evde-bakim-verenlerin-bakim-yukunun-incelenmesi-ic-hastaliklari-hemshireligi-anabilimdali-programi-doktora-tezi.html>

75. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. JAMA. 1999;282(23):2215-9.

76. Chesler MA. Introduction to psychosocial issues. *Cancer*. 1993;71(10 Suppl):3245-50.

77. Chou KR. Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*. 2000;15(6):398-407.

78. Silver HJ, Wellman NS. Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *J Am Diet Assoc*. 2002;102(6):831-6.



6.EKLER

EK 1 ARAŞTIRMA ANKET FORMU

Bu veri formu Dr. Büşra Nur KIRIKCIOĞLU'nun Aile Hekimliği uzmanlık tezi olarak Çanakkale merkez ve Kepez beldesindeki liselerde öğrenim gören "14-18 Yaş Ergenlerde Ailede Kronik Hastalığa Sahip Birey Olmasının Yaşam Kalitesine Etkisi " başlıklı bilimsel araştırma için yapılmaktadır.

Katılmak gönüllülüğünüze bağlıdır. Sizlerden edinilecek bilgiler tamamen bilimsel amaçlı kullanılacaktır. Lütfen soruları durumunuza en uygun şekilde yanıtlayınız. Tüm soruları yanıtlamanız bizim için çok önemlidir.

Değerli katkılarınızdan dolayı teşekkür ederiz.

Yaşınız:	
Cinsiyetiniz:	Kadın <input type="checkbox"/> Erkek <input type="checkbox"/>
Sınıfınız:	9.sınıf <input type="checkbox"/> 10.sınıf <input type="checkbox"/> 11.sınıf <input type="checkbox"/> 12.sınıf <input type="checkbox"/>
Yerleşim yeriniz:	Kent <input type="checkbox"/> Kır <input type="checkbox"/>
Evde kimlerle yaşıyorsunuz:	Anne <input type="checkbox"/> Baba <input type="checkbox"/> Kardeş <input type="checkbox"/> Büyükanne/Büyükbaba <input type="checkbox"/> Diğer
Annenin eğitim durumu:	Okur-yazar değil <input type="checkbox"/> ilkokul mezunu <input type="checkbox"/> Ortaokul/lise mezunu <input type="checkbox"/> üniversite mezunu <input type="checkbox"/>
Annenin çalışma durumu:	Çalışıyor <input type="checkbox"/> Çalışmıyor <input type="checkbox"/>
Annenin mesleği:
Babanın eğitim durumu:	Okur-yazar değil <input type="checkbox"/> ilkokul mezunu <input type="checkbox"/>

	Ortaokul/lise mezunu <input type="checkbox"/> üniversite mezunu <input type="checkbox"/>
Babanın çalışma durumu:	Çalışıyor <input type="checkbox"/> Çalışmıyor <input type="checkbox"/>
Babanın mesleği:
Gelir durumu:	Çok kötü <input type="checkbox"/> Kötü <input type="checkbox"/> Orta <input type="checkbox"/> Rahat <input type="checkbox"/>



KIDSCREEN-52 SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Lütfen her soruyu dikkatlice okuyunuz. Aklınıza ilk hangi cevap geliyorsa cevabınıza en uygun kutucuğu seçin ve altındaki kutucuğu işaretleyin. Unutmayın bu bir test değildir, bu nedenle yanlış cevap yoktur. Tüm soruları yanıtlamanız ve cevaplarınız net bir şekilde görebilmemiz bizim için önemlidir. Cevaplarınızı verirken lütfen geçen son bir haftayı hatırlamaya çalışın.

	Mükemmel	Çok iyi	İyi	Ne İyi Ne Kötü	Kötü
1.Genel olarak sağlığınız nasıldır?					
	Hiç	Çok Az	Orta Derece	Çok	Son Derece
2.Kendini formda ve iyi hissediyor musun?					
3.Bedensel olarak aktif misin(örneğin koşmak,tırmanmak,bisiklete binmek gibi)					
4.İyi koşabiliyor musun?					
	Hiçbir Zaman	Bazen	Sık	Çok Sık	Her Zaman
5.Kendini enerji dolu hissediyor musun?					
	Hiç	Çok Az	Orta Derece	Çok	Son Derece
6.Hayatın neşeli ve eğlenceli hale geldi mi?					
7.Yaşamaktan memnun musun?					
8.Yaşadığın hayattan memnun musun?					
	Hiçbir Zaman	Bazen	Sık	Çok Sık	Her Zaman
9.Duygusal olarak iyi durumda mısın?					
10.Kendini neşeli hissediyor musun?					
11.Eğleniyor musun?					
12.Her şeyi kötü yaptığını düşünüyor musun?					
13.Kendini üzgün hissediyor musun?					
14.Kendini,canın hiçbir şey yapmayı istemeyecek kadar kötü hissediyor musun?					
15.Hayatında her şeyin kötü gittiğini düşünüyor musun?					
16.Kendini her şeyden					

bıkmış ve tükenmiş hissediyor musun?					
17.Kendini yalnız hissediyor musun?					
18.Kendini baskı altında hissediyor musun?					
19.Şu andaki halinden memnun musun?					
20.Giyisilerinden memnun musun?					
21.Dış görünüşün hakkında endişeli misin?					
22.Diğer kızların ve oğlanların dış görünüşünü kıskanıyor musun?					
23.Vücudunda herhangi bir şeyi değiştirmek ister miydin?					
24.Kendine ait yeterli boş zamanın var mı?					
25. Boş zamanında yapmak istediğin şeyleri yapabiliyor musun?					
26.Dışarı çıkmak için yeterince boş zamanın var mı?					
27.Arkadaşlarıyla birlikte olabilmek için yeterli zamanın var mı?					
28.Boş zamanında ne yapmak istediğini kendin seçebiliyor musun?					
	Hiç	Çok Az	Orta Derece	Çok	Son Derece
29.Annen baban seni anlıyor mu?					
30.anne-babanın seni sevdiklerini hissediyor musun?					
	Hiçbir Zaman	Bazen	Sık	Çok Sık	Her Zaman
31.Evde mutlu musun?					
32.Annen baban sana yeterli zaman ayırıyor mu?					
33.Annen baban sana karşı adaletli davranıyor mu?					
34.Canın istediğinde annen babanla konuşabiliyor musun?					

35.Arkadaşlarının yaptığı şeyleri yapabiliyor musun?					
36.Harçlığın yeterli mi?					
	Hiç	Çok Az	Orta Derece	Çok	Son Derece
37.arkadaşlarıyla bir şeyler yapabilmek için yeterli paran var mı?					
	Hiçbir Zaman	Bazen	Sık	Çok Sık	Her Zaman
38.Arkadaşlarıyla vakit geçiriyor musun?					
39.Diğer çocuklar(kızlar-oğlanlar)ne yapıyorsa sen de yapıyor musun?					
40.Arkadaşlarıyla eğleniyor musun?					
41.Arkadaşlarınızla birbirinize yardım ediyor musunuz?					
42.Arkadaşlarıyla her şeyi konuşabiliyor musun?					
43.Arkadaşlarına güveniyor musun?					
	Hiç	Çok Az	Orta Derece	Çok	Son Derece
44.Okulda mutlu musun?					
45.Okulla aran iyi mi?					
46.Öğretmenlerinden hoşnut musun?					
	Hiçbir Zaman	Bazen	Sık	Çok Sık	Her Zaman
47.Okula/derslerine dikkatini verebiliyor musun?					
48.Okula gitmek hoşuna gidiyor mu?					
49.Öğretmenlerinle aran iyi mi?					
50.Diğer çocuklardan(oğlan veya kız)korkuyor musun?					
51.Diğer çocuklar(oğlan veya kız)seninle alay ediyor mu?					
52.Diğer kız veya oğlanlar sana kötü davranıyorlar mı?					

Evde kronik hastalığı olan birey sayısı	0 (yok) <input type="checkbox"/> (Anket bitmiştir, aşağıdaki soruları yanıtlamanıza gerek yoktur)
	1 <input type="checkbox"/>
	2 <input type="checkbox"/>
	3 ve üzeri <input type="checkbox"/>

Aşağıdaki soruları birlikte yaşadığınız, hastalığı en ağır durumda olan bireyi düşünerek yanıtlayınız.

Yakınlık derecesi:
Hastalığın adı:	Astım/KOAH (Akciğer hastalıkları) <input type="checkbox"/>
	İnme, felç, yatalak <input type="checkbox"/>
	Kanser <input type="checkbox"/>
	Diyabet (Şeker hastalığı) <input type="checkbox"/>
	Kalp hastalığı <input type="checkbox"/>
	Kas-kemik hastalığı <input type="checkbox"/>
	Diğer:.....
Hastalığın süresi: yıl
Hastanın bakımı ile ön planda kim ilgileniyor?	Kendim ilgileniyorum <input type="checkbox"/>
	Annem <input type="checkbox"/>

	Babam <input type="checkbox"/>
	Diğer:.....
Hastalıktan dolayı sizin günlük yaşamınızda bir değişiklik oldu mu(bakıma destek olma,ev gelirine katkı sağlamak için çalışmak zorunda kalma,okula devamsızlık yapma gibi)	Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/>

Hastanız aşağıdaki konularda bir başkasının yardımına ne kadar ihtiyaç duymaktadır?				
	HİÇ	ÇOK AZ	ORTA	ÇOK
BESLENME				
YIKANMA				
TUVALET KULLANIMI				
KENDİNE BAKIM				
YÜRÜME				

Bu sorular grubu, bir hastaya bakım vermeden kaynaklanan bakım veren kişinin yaşamındaki muhtemel değişikliklerle ilişkilidir. Aşağıda sıralanan her muhtemel değişiklik için, değişikliğin derecesini gösteren numaranın altındaki kutucuğu (X) ile işaretleyiniz. Değişikliğin derecesini belirleyen numaralar -3 (En Kötü Yönde Değişti)ve +3 (En İyi Yönde Değişti) arasında değer almaktadır. "0" Değişmedi anlamına gelmektedir.

	EN KÖTÜ	DEĞİŞMEDİ					EN İYİ
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Bakım ihtiyacı olan bir kişiye bakım sağlamanın sonucu olarak bakım veren kişinin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1-Kendine güveni/öz saygısı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2-Fiziksel sağlığı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3-Aile aktiviteleri için zamanı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4-Stresle başa çıkabilme yeteneği	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5-Arkadaşlarıyla olan ilişkisi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6-Geleceğe bakış açısı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7-Enerji düzeyi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8-Duygusal iyilik halim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9-Yaşamdaki rolleri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10-Arkadaşlarıyla sosyal aktiviteler için ayırdığı zamanı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11-Aile ilişkileri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12-Maddi iyilik durumu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13-Bakıma ihtiyacı olan hastayla ilişkisi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14-Fiziksel işlevselliği	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	EN KÖTÜ		DEĞİŞMEDİ				EN İYİ
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
15-Genel sağlığı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16-Sizce genel olarak; bakıma ihtiyacı olan hastanın bakımını üstlenmenin bir sonucu olarak yaşamı nasıl değişti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bakıma ihtiyacı olan hastanıza bakım vermenin sonucu olarak bakım veren kişide başka değişiklik varsa, lütfen onları aşağıya yazınız ve uygun biçimde puanlandırınız.

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

EK 2 ETİK KURUL ONAYI

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	14-18 YAŞ ERGENLERDE AİLEDE KRONİK HASTALIĞA SAHİP BİREY OLMASININ YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ		
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU			
ETİK KURUL BAŞVURU NUMARASI	2022-177		
KARAR BİLGİLERİ	SİGORTA	<input type="checkbox"/>	
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>	
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>	
	ILAN	<input type="checkbox"/>	
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>	
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>	
	GÜVENİLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>	
	DİĞER	<input type="checkbox"/>	
Karar No:2023/01-21	Tarih: 04.01.2023		
Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gerekece, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplanmaya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir. İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir.			
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU			
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu		
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	PROF.DR. COŞKUN SILAN		

EK 3 ÇANAKKALE İL MİLLİ EĞİTİM MÜDÜRLÜĞÜ ONAYI-OKUL LİSTESİ-

ÇANAKKALE İL MERKEZİNDE BULUNAN LİSE DÜZEYİNDEKİ OKULLARIN LİSTESİ

ÇANAKKALE - MERKEZ - Çanakkale Kepez Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi

ÇANAKKALE - MERKEZ - Avukat İbrahim Mutlu Anadolu Lisesi

ÇANAKKALE - MERKEZ - Çanakkale Türkiye Odalar ve Borsalar Birliği Sosyal Bilimler Lisesi

ÇANAKKALE - MERKEZ - Çanakkale İbn - i Sina Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi

ÇANAKKALE - MERKEZ - Çanakkale Fen Lisesi

ÇANAKKALE - MERKEZ - Çanakkale Borsa İstanbul Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi

ÇANAKKALE - MERKEZ - Hasan Ali Yücel Anadolu Lisesi
ÇANAKKALE - MERKEZ - Akçansa Güzel Sanatlar Lisesi
ÇANAKKALE - MERKEZ - Çanakkale Anadolu İmam Hatip Lisesi
ÇANAKKALE - MERKEZ - TOKİ Anadolu Lisesi
ÇANAKKALE - MERKEZ - Çanakkale Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi
ÇANAKKALE - MERKEZ - Vahit Tuna Anadolu Lisesi
ÇANAKKALE - MERKEZ - Ali Haydar Önder Anadolu Lisesi
ÇANAKKALE - MERKEZ - Çanakkale İbrahim Bodur Anadolu Lisesi
ÇANAKKALE - MERKEZ - Çanakkale Anadolu Lisesi
ÇANAKKALE - MERKEZ - Şehit Cemal Demir Anadolu İmam Hatip Lisesi
ÇANAKKALE - MERKEZ - Tacettin Aslan Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi
ÇANAKKALE-MERKEZ-Kepez Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi
Çanakkale Özel Anadolu Lisesi
Çanakkale Özel Fen Lisesi
Özel Çanakkale Kampüs Koleji Anadolu Lisesi
Özel Çanakkale Kampüs Koleji Fen Lisesi
Özel Çanakkale Bahçeşehir Koleji Anadolu Lisesi
Özel Çanakkale Bahçeşehir Koleji Fen Lisesi
Özel İstek Çanakkale 1915 Anadolu Lisesi
Özel İstek Çanakkale 1915 Fen Lisesi
Özel Çanakkale Başarı Anadolu Lisesi
Özel Çanakkale Başarı FenLisesi
Özel Çanakkale Açı Anadolu Lisesi
Özel Çanakkale Açı Fen Lisesi
Özel Çanakkale Doğa Fen Lisesi

EK 4 ÖLÇEK KULLANIM İZİNİ



büşranur kırkciöđlü

KIDSCREEN-52 ÖLÇEK İZİNİ

2 ileti

büşranur kırkciöđlü

7 Aralık 2022 20:19

Alıcı:

Sayın Hocam,

Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi Aile Hekimliği ABD'da asistan hekimlik yapmaktayım .Lise öğrencileri ile gerçekleştirmek istediğim bitirme tezi çalışmamda tarafınızca geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılan KIDSCREEN-52 yaşam kalitesi ölçeğini kullanmak istiyorum.

İzniniz olması durumunda ölçeği ve değerlendirme aşaması ile ilgili önerilerinizi de almak isterim.

Saygılarımla.

hakan baydur

7 Aralık 2022 20:35

Alıcı:

Sayın Büşranur Kırkciöđlü,

Ekte hem kidscreen hem de kindl ölçeklerini, toplanan verilerinin işleneceği veri tabanlarını, tanıtım ve makaleleri ile iletiyorum.

Kullanmak istediğiniz ölçeğe ilişkin paket içerisindeki bilgi formunu doldurup geri iletiniz.

Puan hesaplaması konusunda bana ilgili paketlerde yer alan örnek veri tabanlarına ölçek maddelerinin kodlamasını yapıp iletebilirsiniz. Ölçeğe ait puanları hesaplayıp size geri göndereceğim.

İlginize

Saygılarımla