



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**13-16 YAŞ TİP 1 DİYABETLİ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİ
ETKİLEYEN ETMENLERİN ARAŞTIRILMASI**

Engin FIRAT

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2014

**13-16 YAŞ TIP 1 DİYABETLİ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİ
ETKİLEYEN ETMENLERİN ARAŞTIRILMASI**

Engin FIRAT

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2014

KABUL VE ONAY

Engin FIRAT tarafından hazırlanan "13-16 Yaş Tip I Diyabetli Çocukların Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenlerin Araştırılması" başlıklı bu çalışma, 13.01.2014 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Prof. Dr. İbrahim CILGA (Başkan)

Doç. Dr. Tarık TUNCAY (Danışman)

Prof. Dr. Vedat IŞIKHAN

Doç. Dr. Elif GÖKÇEARSAN ÇİFCİ

Yrd. Doç. Dr. Filiz DEMİRÖZ

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylıyorum.

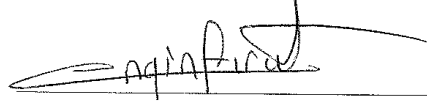
Prof. Dr. Yusuf ÇELİK
Enstitü Müdürü

BİLDİRİM

Hazırladığım tezin/raporun tamamen kendi çalışmam olduğunu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder, tezimin/raporumun kağıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım:

- Tezimin/Raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.
- Tezim/Raporum sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- Tezimin/Raporumun 3 yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.

13.01.2014



Engin FIRAT

Diyabetli Tüm Dünya Çocuklarına...

ON YEDİ

*Ömrümün on yedisindeydim
o zamanlar
Sıcak toprak üstünde
hurçın bir rüzgar vardı
Bir yanımda annem
diğerinde ağabeyim
yürüyoruz*

*Hangimiz üzgün
Kimin dişleri daha sert
basıyor öbürüne
Ağla desem
ağlar mıyız*

*On yedisindeyim ömrümün
Saat dokuz on yedi
hastanedeyiz
haber geliyor tunç rengi
ömrümün on yedisi
sekizlik iğnelere
bağlı bundan sonra*

*Hangimiz üzgün
Hangimizin ağzı kanıyor
Ağla desem
ağlar mıyız
On yedisindeyim ömrümün*

TEŞEKKÜR

Her ne kadar bu çalışma belirli bir dönemle sınırlandırılmış bir yüksek lisans araştırması olsa da, esasında uzun bir süreci kapsamaktadır. On yedi yaşında diyabetli olduğum andan bugüne kadar... Bu nedenle teşekkür edilmesi gereken birden çok kişi, durum ve gerçeklik söz konusudur. Bu çalışmayla birlikte dişlerimin arasında saklı kalan kelimelerin vücut bulmasını sağlayan herkese ve her şeye sonsuz teşekkür ederim.

Öncelikle tez yazım sürecinde ilgisini, bilgisini ve hoşgörüsünü benden esirgemeyen ve kendisinden çok şey öğrendiğim sevgili danışmanım Doç. Dr. Tarık TUNCAY'a ne kadar teşekkür etsem azdır. Eşsiz katkıları olmazsa bu çalışma vücut bulamazdı. Kendisinin danışmanlığında daha güzel çalışmalar yapacağım umuduyla...

Yüksek lisans tez jürimde yer alan ve yapıcı eleştirilerini benimle paylaşmış, tezde var olan eksiklikleri gidermemi sağlayan Prof. Dr. Vedat IŞIKHAN'a, Prof. Dr. İbrahim CILGA'ya, Yrd. Doç. Dr. Filiz DEMİRÖZ'e ve Doç. Dr. Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFTÇİ'ye sonsuz teşekkür ederim. Tez yazım sürecindeki stresli hallerimi hoşgörüsüyle karşılayan bölüm hocalarıma ve asistan arkadaşlarıma sonsuz teşekkür ederim.

Lise yıllarımdaki “yaramaz çocuk” edamın altındaki gizi ortaya çıkaran, üniversite okumam için her türlü desteğini benden esirgemeyen, hayatımda unutulması imkansız etkiler bırakan sevgili matematik öğretmenim Şenol CEBECİ'ye sonsuz teşekkür ederim. O, benim hayatımda yer edinmeseydi bugün her şey çok farklı olurdu eminim.

Diyabetli olduğum andan itibaren üstüme titreyen sevgili annem Güneş FIRAT'a, bu dünyadan göçüşünün bende derin yaralar bıraktığı canım babam Mehmet FIRAT'a, canım ağabeyim Sezgin FIRAT'a ve biricik ablam Canan FIRAT'a hayatımda yer edindikleri için sonsuz teşekkür ederim.

Veri toplama sürecinde yardımlarını esirgemeyen Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Pediatrik Endokrinoloji Ünitesinde görev yapan doktor hocalarıma ve değerli çalışanlara; Doktor Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde görev yapan sosyal hizmet uzmanı Haşim KİRAZ'a ve sosyal servisin diğer değerli çalışanlarına, Diyarbakır Diyabetli Çocuk Yaz Kampı'nı düzenleyen değerli insanlara ve tüm diyabetli çocuklara sonsuz teşekkür ederim. Onların eşsiz katkıları bu araştırmanın ortaya çıkmasına vesile olmuştur.

Tez çođaltım sürecinde katkılarını esirgemeyen ANKA Basım Yayın Kopyalama çalışanlarına sonsuz teşekkür ederim. Varlığını her zaman yanımda hissettiđim “dest-i bra” Barış DEMİR’e sonsuz teşekkür ederim. Tez yazım sürecinde desteklerini esirgemeyen ve kendilerini ihmal ettiđim sevgili dostlarıma hoşgörülerini için sonsuz teşekkür ederim. Aşk ile...

ÖZET

FIRAT, Engin. *13-16 Yaş Tip 1 Diyabetli Çocukların Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenlerin Araştırılması*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2014.

Bu araştırmada tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenler araştırılmıştır. Araştırmanın amacı diyabetli çocukların sosyo-demografik özellikleri, hastalık özellikleri ve aile işlevleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkileri incelemektir.

Nicel yöntemeye dayalı betimsel nitelikteki araştırmanın verileri ilişkisel tarama modelinde kesitsel olarak toplanmıştır. Araştırma belirli bir zamanla ve yaşla sınırlandırıldığı için olasılıklı olmayan örnekleme yöntemlerinden yargısal örnekleme yöntemi benimsenmiştir. Araştırma kapsamında en az altı aydır tip 1 diyabetli olan 13-16 yaş aralığındaki 100 çocukla görüşme gerçekleştirilmiştir. Çocukların %70'i ile kliniklerde, %30'u ile diyabet kampında görüşme gerçekleştirilmiştir.

Veri dağılımının normal olmaması nedeniyle, veri analizinde parametrik olmayan istatistikler kullanılmıştır. Araştırmaya katılan çocukların %49'u erkektir. Yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi ve diyabet süresine göre yaşam kalitesinin anlamlı bir biçimde farklılaşmadığı bulunmuştur ($p > .05$). Glikoz ölçüm sıklığı, fiziksel aktivite sıklığı ve diyabete uyum düzeyine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir ($p < .05$). Diyabetli çocukların aile işlevlerine ilişkin değerlendirmelerinin duygusal tepki verebilme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar boyutunda daha çok sağlıklılık gösterdiği bulunmuştur. Ancak problem çözme, iletişim, roller ve gereken ilgiyi gösterme boyutlarında aile işlevlerinin daha az sağlıklılık gösterdiği bulunmuştur. Ebeveynlerin eğitim düzeyi ve ailenin ekonomik gelirine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p < .05$). Çocukların HbA1c düzeyine göre yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p < .05$). Aile işlevleri ile yaşam kalitesi arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı ilişki tespit edilmiştir.

Araştırma sonucunda diyabetli çocukların yaşam kalitelerinin, sosyo-demografik ve hastalık özellikleri ile aile işlevlerinden etkilendiği bulunmuştur. Diyabetli çocukların yaşam kalitesinin artırılmasında adı geçen faktörlerin göz önünde bulundurulması ve sosyal hizmet müdahalelerinin bu boyutta gerçekleştirilmesi gerektiği düşünülmektedir.

Anahtar Sözcükler

Tip 1 diyabet, yaşam kalitesi, aile işlevleri, metabolik kontrol, sosyo-demografik özellikler, tıbbi sosyal hizmet

ABSTRACT

FIRAT, Engin. Investigation of Factors Associated With Quality of Life of 13-16 Years Old Children with Type 1 Diabetes, Master's Thesis, Ankara, 2014.

In this research, factors associated with quality of life of children with type 1 diabetes were examined. The aim of this study was to determine the relationships among quality of life and sociodemographic, metabolic factors and family functioning.

Descriptive research model was used during this quantitative research. The data was gathered cross-sectional in relational screening model. Because the research was restricted by the time and age; purposive sampling method which is one of nonprobability approach was adopted. In the scope of research, 100 children who had been diagnosed with type 1 diabetes at least for 6 months ago and aged 13 to 16 years were recruited. While %70 of children were interviewed in the clinic site, and %30 of children were interviewed in the diabetes camp.

Because of the data was not normally distributed, non-parametric statistics were used. %49 of children who attended into research were males. Considering age, gender, level of education and duration of diabetes of children, it was found that quality of life of children did not make any statistically significant difference ($p > .05$). Considering blood glucose monitoring, level of physical activity and level of compliance to diabetes; a significant difference between scores of quality of life of children was found ($p < .05$). The children's perceptions about family functioning were found to be healthier in the subscales of affective responsiveness, behavior control and general functions. But family functioning in the subscales of problem solving, communication, roles and affective involvement were found to be less healthy. Considering family income and parent's education levels, a significant difference between scores of quality of life of children was found ($p < .05$). Considering the HbA1c levels, a significant difference between scores of quality of life of children was found ($p < .05$). Negative and moderate correlations between family functioning and quality of life were significantly found.

At the end of the research it was found that quality of life of diabetic children were affected by family functioning, socio-demographic and metabolic factors. It is thought

that in the research of the quality of life of children with diabetes, those mentioned factors should be considered and social work practice should be held on to.

Key Words

Type 1 diabetes mellitus, quality of life, family functioning, metabolic control, socio-demographic factors, medical social work

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY.....	i
BİLDİRİM.....	ii
TEŞEKKÜR.....	v
ÖZET.....	vii
ABSTRACT.....	ix
İÇİNDEKİLER.....	xi
KISALTMALAR DİZİNİ.....	xiv
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xv
TABLolar DİZİNİ.....	xvi
GİRİŞ.....	1

BÖLÜM I

KURAMSAL ÇERÇEVE.....	4
1.1.SAĞLIK VE HASTALIK KAVRAMI.....	4
1.1.1.Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar.....	6
1.1.1.1.Diyabet.....	8
1.1.1.1.1.Tanımı ve Çeşitleri.....	10
1.1.1.1.1.1.Tip 1 Diyabet.....	12
1.1.1.1.1.1.1.Glisemik Kontrol Hedefleri.....	12
1.1.1.1.1.1.1.2.Komplikasyonları.....	13
1.1.1.1.1.1.1.2.1.Akut Komplikasyonlar.....	14
1.1.1.1.1.1.1.2.2.Kronik Komplikasyonlar.....	15
1.1.1.1.1.1.1.3.Tedavisi ve Bakımı.....	16
1.1.1.1.1.1.1.3.1.Diyabet Eğitimi.....	16

1.1.1.1.1.1.3.2.Diyet.....	18
1.1.1.1.1.1.3.3.Egzersiz.....	18
1.2.1.1.1.1.3.4.İlaç Tedavisi.....	19
1.2. HASTALIK VE YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI.....	20
1.2.1.Yaşam Kalitesinin Tanımı.....	20
1.2.2.Yaşam Kalitesi Göstergeleri.....	25
1.2.3.Yaşam Kalitesi Alanları.....	29
1.2.4.Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi.....	31
1.2.5. Diyabetli Bireylerin Yaşam Kalitesi.....	36
1.3. AİLE, ÇOCUK VE DİYABET ODAKLI EBEVEYN-ÇOCUK ETKİLEŞİMİ.....	38
1.4. ARAŞTIRMANIN KURAMSAL DAYANAKLARI.....	44
1.4.1. Araştırmanın Yaklaşımı.....	45
1.4.1.1.Genelci Sosyal Hizmet Yaklaşımı.....	45
1.4.1.2.Ekosistem Yaklaşımı.....	47
1.4.2. Kronik Hastalığa Yönelik Mesleki Çalışma.....	49
1.5. ARAŞTIRMANIN SORUNU.....	52
1.6. ARAŞTIRMANIN AMACI.....	55
1.7. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ.....	56
1.8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	57
1.9.TANIMLAR.....	58
BÖLÜM II	
YÖNTEM.....	60
2.1.ARAŞTIRMANIN MODELİ.....	60
2.2.ÇALIŞMA EVRENİ.....	61

2.3. VERİLERİN TOPLANMASI.....	61
2.3.1. Veri Toplama Araçları.....	62
2.3.1.1. Sosyo-demografik Görüşme Formu.....	62
2.3.1.2. Kiddo-KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği.....	63
2.3.1.3. Aile Değerlendirme Ölçeği.....	64
2.3.2. Veri Toplama Süreci.....	66
2.4. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ.....	68

BÖLÜM III

BULGULAR VE YORUM.....	69
3.1. ÇOCUKLARIN VE AİLELERİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR.....	69
3.1.1. Çocukların Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular.....	69
3.1.2. Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular.....	71
3.1.3. Ailelerin Özelliklerine İlişkin Bulgular.....	74
3.2. ÇOCUKLARIN HASTALIK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR.....	77
3.3. ÇOCUKLARIN AİLE İŞLEVLERİNE İLİŞKİN BULGULAR.....	90
3.4. YAŞAM KALİTESİNE İLİŞKİN BULGULAR.....	98
3.4.1. Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları.....	98
3.4.2. Sosyo-Demografik Özellikler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler.....	103
3.4.3. Diyabet Özellikleri ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler.....	125
3.4.4. Aile İşlevleri ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler.....	138

BÖLÜM IV

SONUÇLAR VE ÖNERİLER.....	149
4.1. SONUÇLAR.....	149
4.1.1. Sosyo-Demografik Özellikler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Sonuçlar.....	149

4.1.2. Diyabet Özellikleri ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Sonuçlar.....	151
4.1.3. Aile İşlevleri ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Sonuçlar.....	153
4.2. ÖNERİLER.....	156
4.2.1. Mikro Düzey Öneriler.....	156
4.2.2. Mezzo Düzey Öneriler.....	159
4.2.3. Makro Düzey Öneriler.....	160
KAYNAKÇA.....	161
EKLER.....	180
EK 1: Mülakat Formu.....	180
EK 2: Aydınlatılmış Onam Formu (Ebeveyn İçin).....	190
EK 3: Aydınlatılmış Onam Formu (Çocuk İçin)	192
EK 4: Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu İzin Belgesi.....	194
EK 5: Hacettepe Üniversitesi Araştırma İzni Belgesi.....	195

KISALTMALAR DİZİNİ

ADA	: American Diabetes Association
CDA	: Canadian Diabetes Association
DM	: Diabetes Mellitus
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
HBS	: Hastanın Bildirdiği Sonuç
IDDM	: Insulin Dependent Diabetes Mellitus
IDF	: International Diabetes Federation
NCCWCH	: National Collaborating Centre for Women's and Children's Health
NDDG	: National Diabetes Data Group
NDFS	: National Diabetes Fact Sheet
NIDDM	: Non-Insulin Dependent Diabetes Mellitus
TURDEP	: Türkiye Diyabet Epidemiyolojisi Çalışması
TUSİAD	: Türk Sanayicileri ve İşadamları Derneği
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	: World Health Organization

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1: Diabetes Mellitus ve Bozulmuş Glikoz Toleransı Sınıflaması.....	11
Şekil 2: Yaş Gruplarına Göre Tip 1 Diyabetli Çocuklar İçin Plazma Glikoz ve HbA1c Hedefleri.....	13
Şekil 3: HbA1c ile Plazma Glikoz Arasındaki Korelasyon.....	13
Şekil 4: Temel Gelişimsel Konular ve Bunların Tip 1 Diyabetli Çocuk ve Ergenler Üzerindeki Etkisi.....	17
Şekil 5: Yaşamın Dört Niteliği.....	30
Şekil 6: Sağlık Çıktıları Ölçümü.....	33
Şekil 7: Yaşam Kalitesi ve Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler.....	34
Şekil 8: Yaşam Kalitesine Ait Kavramlar.....	35
Şekil 9: Ailenin Sistem Anlayışı İçinde Kavramsallaştırılması.....	39
Şekil 10: Duvall'in Aile Yaşam Döngüsü Modeli.....	42
Şekil 11: Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri.....	60
Şekil 12: Aile İşlevleri ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Teorik Çerçeve.....	139

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1: Çocukların Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Dağılım.....	69
Tablo 2: Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Dağılım.....	71
Tablo 3: Aile Özelliklerine İlişkin Dağılım.....	74
Tablo 4: Çocukların Diyabet Özelliklerine İlişkin Dağılım.....	78
Tablo 5: Çocukların Diyabet Uygulamalarına İlişkin Dağılım.....	85
Tablo 6: Çocukların Meslek Elemanı ile Olan İlişkisine Yönelik Dağılım.....	89
Tablo 7: Aile Değerlendirme Ölçeğinin Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular.....	91
Tablo 8: Cinsiyete Göre Çocukların Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	95
Tablo 9: Yaşa Göre Çocukların Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarına İlişkin Mann- Whitney U Testi Sonuçları.....	96
Tablo 10: Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları.....	98
Tablo 11: Yaşam Kalitesi Düzeyleri İçin Eşik Skorlar.....	101
Tablo 12: Çocukların Yaşam Kalitesi Düzeyleri.....	102
Tablo 13: Cinsiyete Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann- Whitney U Testi Sonuçları.....	104
Tablo 14: Çocukların Yaşı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki.....	105
Tablo 15: Yaşa Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann- Whitney U Testi Sonuçları.....	107
Tablo 16:Çocukların Sahip Olduğu Kardeş Sayısı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki.....	108
Tablo 17: Çocukların Eğitim Düzeyine Göre Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann- Whitney U Testi Sonuçları.....	109
Tablo 18: Anne Eğitim Durumuna Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları.....	110

Tablo 19: Baba Eğitim Durumuna Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları.....	112
Tablo 20: Hanede Yaşayan Kişi Sayısı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki.....	115
Tablo 21: Aile Yapısına Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları.....	116
Tablo 22: Yerleşim Yerine Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	117
Tablo 23: Ailede Var Olan Kronik Hasta Durumuna Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	119
Tablo 24: Ailenin Aylık Toplam Gelirine Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları.....	120
Tablo 25: Sosyal Yardım Alma Durumuna Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	122
Tablo 26: Konut Mülkiyeti ve Türüne Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U ve Kruskal-Wallis Testi Sonuçları.....	123
Tablo 27: Diyabet Süresi ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki.....	125
Tablo 28: Diyabet Eğitimine Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	126
Tablo 29: HbA1c Düzeyine Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları.....	128
Tablo 30: Hiperglisemi Durumuna Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	130
Tablo 31: Hipoglisemi Durumuna Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	131
Tablo 32: Şeker Ölçüm Düzeyine Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları	132
Tablo 33: Fiziksel Aktivite Sıklığına Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları.....	134

Tablo 34: Diyabetle Uyumlu Yaşama Düzeyine Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları.....	135
Tablo 35: Diyabetin Günlük Faaliyetleri Yapmaya Verdiği İzin Düzeyi ile Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları.....	137
Tablo 36: Aile İşlevleri ile Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki.....	141

GİRİŞ

Toplumsal deęişimin kaçınılmaz olduęu gerçeęi basit bir şekilde “toplum statik deęil, dinamikdir” şeklindeki aforizmadan türemektedir. Bütün bilimsel ve akademik çalışmaların ortak noktası, içinde yaşadığımız zamanda hem teknolojik hem de toplumsal anlamda bir deęişimin var olduęu ve bu deęişimin daha önceki dönemlere oranla daha hızlı gerçekleştiğidir. Deęişimin olumlu olup “gelişmeyi” ifade edip etmediğine yönelik fikir ayrılığı, bu konuyu ilgi odağına almış araştırmacıların olay ve olguları farklı bir biçimde değerlendirme pratiğinde yatmaktadır. Teknolojik gelişmelerin hızı ve toplumsal örüntüleri deęiştirme gücü su götürmez bir gerçektir. Ancak teknolojik gelişmenin yanında toplumsal olarak da gelişmenin yeterli derecede sağlanamadığına tanık olunmaktadır. İçinde yaşanan zamanın hem teknolojik gelişmelere hem de artan çeşitli sosyal sorunlara ve risklere sahip olduęu gerçeğini birçok kişi paylaşmaktadır.

Son yüzyılda meydana gelen gelişme ve ilerlemenin toplumsal alanda da vuku bulup bulmadığının sorgulanması, esasında refah politikaları ve yaşam kalitesi tartışmalarından ibarettir. Çünkü toplumsal alanda gelişme ve ilerlemenin gerçekleşmesi, bireylerin dolayısıyla toplumların yaşam kalitesinin artırılması çalışmalarıyla alakalıdır. Bireylerin ve toplumların yaşam kalitelerinin artırılmasında aktif olarak rol alan mesleklerden bir tanesi sosyal hizmettir. Toplumsal alanda ortaya çıkan gelişme ile yaşam kalitesi arasında dinamik bir etkileşimin olduęu vurgulanmalıdır. Tanık olunmaktadır ki, son yüzyılda genelde insan hakları, özelde ise çocuk hakları ve kadın haklarının önem kazanması gibi önemli gelişmeler ortaya çıkmıştır. Öte yandan yoksulluk, işsizlik, nüfus artışı, nükleer silahlanma, bulaşıcı ve bulaşıcı olmayan hastalıklar gibi risk faktörleri ortaya çıkmış ve dünyadaki birçok ülke bu sorunların çözümü için çeşitli programları uygulamaya koymuştur.

Var olan sosyal sorunların çözümü noktasında çoęu hükümetin ortak amacı vatandaşlarının yaşam kalitelerini artırmaktır. Yaşam kalitesi, genel olarak yaşamın bütün boyutlarını içine alan geniş bir kavramdır. Ekolojik bir perspektiften bakıldığında zaman yaşam kalitesi üç düzeyde ele alınabilir. Bunlar makro, mezzo ve mikro düzeylere tekabül eden iyi toplum, iyi yaşam ve iyi oluş'tur. Genel anlamda yaşam kalitesi yaşamın niteliğidir. Ancak yaşam kalitesi kavramı kullanıldığı alana göre farklı

boyutlara vurgu yapabilmektedir. Mimaride yaşam kalitesi kavramı üzerine düşünüldüğü zaman önemli görülen herhangi bir olgu, bir başka yaşam kalitesi alanında, örneğin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi alanında önemli görülmeyebilir. Bu ayırım, alanların birbirleri arasındaki hiyerarşiden değil, farklılıktan kaynaklanmaktadır.

Yaşam kalitesinin ölçümü, bireyin çevresi ile dinamik bir etkileşim içinde olduğu varsayımıyla, o anki sosyal, fiziksel ve ruhsal iyilik halinin kendi kültür ve değerler sistemi içinde belirlenmesidir. Sosyal hizmet mesleği “çevresi içinde birey” bakış açısıyla makro, mezzo ve mikro düzeyde müdahalelerde bulunarak bireylerin, grupların, ailelerin ve toplumların yaşam kalitesini artırmaya yönelik mesleki çalışmalar yapmaktadır. Sosyal hizmet müdahalesinin, sorun teşkil eden alanlarda vücut bulması için öncelikle sorunun tespit edilmiş olması gerekmektedir. Özellikle tıbbi sosyal hizmet alanında, diyabetli çocuklarla sosyal hizmet müdahalesinin gelişimi konusunda bilgi ihtiyacı bulunmaktadır. Bu bilgi ihtiyacı hem sorunun tespit edilmesi hem de soruna yönelik müdahale noktasında ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle hem diyabet olgusu hem de diyabetli bireylerle sosyal hizmet uygulaması mesleğin gelişimi açısından oldukça önem arz etmektedir.

Diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin araştırılması noktasında yaşam kalitesi kavramı sağlıkla ilişkilendirilmektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramı üzerine düşünüldüğü zaman ortaya çıkan önemli kavramlardan bazıları sağlık ve hastalık kavramlarıdır. Bu nedenle diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin araştırılmasında, bireyin biyo-psiko-sosyal bir varlık olduğu göz önünde bulundurularak sağlık ve hastalık kavramlarına önem atfedilmelidir. Çünkü sağlık ve hastalık kavramları, yaşam kalitesi kavramı kadar önemli görülen kavramlardır. Diğer bir ifade ile diyabetin, bulaşıcı olmayan hastalıklardan bir tanesi olduğu; bulaşıcı olmayan hastalıkların sağlık kavramı altında önemli bir bileşen olduğu ve sağlığın ise yaşam kalitesi kavramının önemli bir boyutu olduğu göz önünde bulundurularak adı geçen kavramların açıklanmasında fayda görülmektedir.

Bulaşıcı olmayan kronik hastalıkların prevelans ve insidans değerlerinin gün geçtikçe arttığı ve ülke ekonomilerinde kayda değer bir yüke sebebiyet verdiği gözlenmektedir. Diyabet, bulaşıcı olmayan hastalıklar içinde en önemli kronik hastalıklardandır. Diyabet gibi bulaşıcı olmayan hastalıklar nedeniyle gerçekleşen ölümlerin %83’ü düşük ve orta

gelirli ülkelerde ortaya çıkmaktadır. Boutayeb'in (2010:538) belirttiği gibi diyabet artık "zengin hastalığı" değildir. Ayrıca diyabet gibi kronik hastalıkların çoğalmasına neden olan dört temel risk faktöründen bahsedilmektedir (WHO, 2011a). Bunlar sağlıksız beslenme, yetersiz fiziksel aktivite, tütün kullanımı ve aşırı alkol tüketimidir.

Sonuç olarak; hastalıkların psikolojik, sosyal ve ekonomik belirleyicilerinin gün geçtikçe çeşitlenmesiyle birlikte sağlık alanı, sosyal hizmetin en yaygın uygulama alanlarından biri haline gelmiştir. Ayrıca ortalama yaşam süresinin artması ile birlikte bulaşıcı hastalıklar yerine bulaşıcı olmayan kronik hastalıkların artış gösterdiğine; öte yandan, hasta haklarının geliştiğine ve sağlık hizmetlerinin hasta merkezli olarak yeniden kurumsallaştığına tanık olunmaktadır. Bu nedenle hasta bireylerin yaşam kalitesinin artırılmasında ekip çalışması daha çok önem kazanmaktadır. Bu çerçevede, sağlık hizmetleri içinde sosyal hizmet mesleğine duyulan gereksinimin her geçen gün daha da arttığı belirtilmelidir.

Bu çalışmada tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen sosyo-demografik özellikler, hastalık özellikleri ve aile işlevleri araştırılmıştır. Konuya ilişkin olarak oluşturulan kuramsal çerçeve aşağıdaki bölümlerde detaylı olarak tartışılmaktadır.

BÖLÜM I

KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. SAĞLIK VE HASTALIK KAVRAMI

Yaşam kalitesi arařtırmaları içinde sađlıkla ilgili yaşam kalitesi çalışmalarının gün geçtikçe artmaya başladığı (Öksüz ve Malhan, 2005:5) görölmektedir. Sađlık, yaşam kalitesi kavramının önemli bir bileşenidir. Bunun nedenleri arasında Dünya Sađlık Örgütü Anayasası'nda (WHO, 1948) sađlık kavramının sadece hastalık veya sakatlığın olmayışı deđil aynı zamanda fiziksel, ruhsal ve sosyal tam bir iyilik hali olarak kavramsallaştırması yer almaktadır. Bu nedenle sađlık kavramı 21. yüzyılda en çok önem atfedilen bir yaşamsal bileşen olarak ifade edilebilir. Ancak sađlık kavramının, zamanla deđiřtiđine ve farklı anlamlar aldığına tanık olunmaktadır.

Önceden sađlık kavramının, hastalığın olmayışı durumu ile sınırlandırılmış dar bir anlama sahip olduđuna tanık olunmaktadır. Daha sonra DSÖ'nün sađlık kavramını kısmen genişleten bir tanımına şahit olunmuştur. Ancak bu tanım da bazı kesimlerce yeterli görölmemiş, eksik bulunmuştur (Fidaner, 2004:1). Günümüzde artık vücudun kusursuz işleyiři, etkinliđi ile sosyal uyumluluk anlamına gelen pozitif sađlık kavramı üzerinde bir fikir birliđi bulunmaktadır. Pozitif sađlık olarak ifade edilen şey, fiziksel olarak sađlıklı olmanın yanında stres oluřturan durumlarla baş edebilme yeteneđi, güçlü bir sosyal güvenlik sistemi, yüksek moral ve yaşam memnuniyeti, psikolojik denge ve kiřinin zindeliđi ile tanımlanmaktadır (Lamb, 1988'den akt. Öksüz ve Malhan, 2005:3).

Sađlıklı yaşam, anayasal bir haktır. İnsanların sađlık ve tıbbi bakım hakları, Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun 10 Aralık 1948 tarih ve 217 A (III) sayılı kararı ile ilan edilen ve 6 Nisan 1949 tarih ve 9119 sayılı Türkiye Cumhuriyeti Bakanlar Kurulu kararı ile kararlaştırılıp 27 Mayıs 1949 tarih ve 7219 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüđe giren İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi (1949) ile güvence altına alınmıştır. İnsanođlunun varoluřsal gereksinimlerini yerine getirmek için ihtiyaç duyduđu en önemli şey sađlıklı olmaktır.

Genel olarak sađlık hakkı birok ulusal ve uluslararası yasayla gvence altına alınmasına rađmen eřitli nedenlerle insanların sađlık ve tıbbi bakım haklarına eriřmelerinde bazı aksaklıkların yařandığı literatrde önemli yer tutmaktadır. Bu aksaklıkların toplumsal nedenlerinin yanında, insanların hastalık ve sađlıkla ilgili bilin düzeyleri gz nnde bulundurulduğunda bireysel nedenleri de bulunmaktadır. Bu aksaklıkların giderilmesinde aktif olarak rol alan mesleklerden birisi sosyal hizmettir.

Trkiye İstatistik Kurumu'nun yapmış olduđu Sađlık Arařtırması 2010'a (TİK, 2010:6) gre erkeklerin %73,5'inin, kadınların ise %56,7'sinin genel sađlık durumunu ok iyi ya da iyi olarak ifade ettikleri gzlenmektedir. Genel sađlık durumunun yař deđiřkenine gre dađılımını incelendiğinde (TİK, 2010:5) **15-24** yař arasındaki erkeklerin 87,1'inin, kadınların ise 82,9'unun genel sađlık durumunu ok iyi ya da iyi olarak ifade ettikleri gzlenmektedir.

İnsanların tıbbi bakım ve sađlık hizmetlerine eriřmelerinde engel teřkil edebilecek bir diđer özellik ise bireylerin sađlığa ynelik tutumları ve sađlıkla ilgili bilin düzeyleridir. Sađlık Arařtırması (TİK, 2010:33) bulgularına gre; son 12 ay ierisinde uzman hekimden sađlık hizmeti alma ihtiyaı hissettiđi halde bu hizmetten yararlanmayan erkeklerin oranı %17,4, kadınların ise %22,4'tr. Bir diđer önemli bulgu ise; son 12 ay ierisinde bir doktor tarafından yataklı ya da gnbirlik tedavi hizmeti nerilmesine rađmen, erkeklerin %2,9'u, kadınların 5,3' bu hizmeti almamıştır. Tedavi hizmeti nerilmesine rađmen bu hizmeti almayanların cinsiyet ve yerleřim yerine gre oranına bakıldığında, kırsal ve kentsel blgelerde kadınların oranının erkeklerden olduka yksek olduđu gze arpmaktadır (TİK, 2010:37).

1986 yılında imzalanan Sađlığın Teřviki ve Geliřtirilmesine Ynelik Ottawa Szleřmesi'ne (T.C. Sađlık Bakanlığı Temel Sađlık Hizmetleri Genel Mdrlđ, 2011a:1-2) gre fiziksel, ruhsal ve sosyal olarak iyi olma durumuna eriřmek iin birey veya gruplar ama belirlemeli, amai gerekleřtirmeli; ihtiyaları karřılamalı, evreyi deđiřtirmeli veya evreyle bař edebilmelidir. Bu aıdan sađlık hayatın amai deđil, gndelik yařam iin bir kaynaktır. Sađlık, sosyal ve kiřisel kaynakların yanında fiziksel kapasiteleri de ne ıkaran pozitif bir kaynak olarak ele alınmaktadır. Sađlığın iyi olması ekonomik, sosyal ve kiřisel geliřim iin bařlıca bir kaynak ve yařam kalitesinin önemli bir boyutudur.

1.1.1. Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar

Hastalık olgusu tek başına sağlığı ifade etmeye yetmese de, hala sağlığın önemli bir bileşeni olarak işlev görmektedir. Son zamanlarda dünya ülkelerinin sağlık politikalarını bulaşıcı hastalıklardan bulaşıcı olmayan hastalıklara doğru değiştirdikleri gözlenmektedir. DSÖ'ne (WHO, 2011a:1) göre bulaşıcı olmayan hastalıklar diğer faktörlere nazaran ölümün, küresel olarak en önde gelen nedenlerindedir.

DSÖ'nün Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar Ülke Profilleri (WHO, 2011b:191) raporuna göre Türkiye'de bütün yaşlarda gerçekleşen ölümlerin %49'u kardiyovasküler hastalıklar (CVD), %18'i kanser (cancers), %9'u solunum yolları hastalıkları (respiratory diseases), %2'si **diyabet (diabetes)**, %7'si diğer bulaşıcı olmayan kronik hastalıklar, %6'sı yaralanmalar ve %9'u diğer (communicable, maternal, perinatal and nutritional conditions) faktörler nedeniyle gerçekleşmektedir. Bu tabloya bakıldığında bulaşıcı olmayan kronik hastalıkların, Türkiye ölçeğinde gerçekleşen ölümlerin %85'ini oluşturduğu göze çarpmaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü'nün Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar Raporu 2010'a göre (WHO, 2011a:VII) genel kanının aksine, elde olan veriler göstermektedir ki bulaşıcı olmayan hastalıkların neden olduğu ölümlerin neredeyse yüzde sekseni düşük ve orta gelire sahip ülkelerde ortaya çıkmaktadır. Bunlar, kardiyovasküler hastalıklar, kanser, **diyabet** ve kronik akciğer hastalıklarıdır (Alwan ve diğ., 2010'dan akt. WHO, 2011a: 9).

Bulaşıcı olmayan hastalıkların ortaya çıkmasına neden olan dört temel davranışsal risk faktöründen (**behavioural risk factors**) bahsedilmektedir. Bunlar; tütün kullanımı, sağlıksız beslenme, yetersiz fiziksel aktivite ve aşırı alkol kullanımınıdır. Bu adı geçen risk faktörlerinin; ekonomik değişim, hızlı kentleşme ve 21. yüzyıl yaşam tarzının sonucu olduğu dile getirilmektedir (WHO, 2011a:1). Bu risk faktörlerinden tütün kullanımı dünyadaki ölümlerin %9'una, yetersiz fiziksel aktivite %6'sına, obezite %5'ine; ayrıca bunların dışında yüksek kan basıncı %13'üne ve yüksek kan şekeri %6'sına neden olmaktadır (WHO, 2009:V). Küresel bir tehdit oluşturan kronik hastalıklarla ilgili ortak nokta, genetik özellikler gibi değiştirilemez bazı boyutlar dışında birçoğunun tamamen önlenabilir risk faktörleri nedeniyle ortaya çıkmasıdır

(TUSİAD, 2012:29). Bu önlenbilir risk faktörlerine yönelik toplumsal bilinç oluşturma işlevi, sosyal hizmetin makro düzeydeki uygulamalarına işaret etmektedir.

21. yüzyıla hakim olan yaşam tarzı ve toplumsal yapılarda meydana gelen değişimler, halk sağlığı için risk teşkil edecek hastalıkların çeşitlenmesi ve farklılaşmasını da beraberinde getirmiştir. Sağlık için risk teşkil eden faktörler (health risks) gün geçtikçe farklılaşmaktadır. Bulaşıcı hastalıklara karşı sağlanan başarı sayesinde toplumlar yaşlanmaya başlamakta ve aynı zamanda beslenme, alkol, tütün kullanımı ve fiziksel aktivite biçimleri de değişmektedir (WHO, 2009:V). Ayrıca bu adı geçen dört risk faktörünün; günümüzde kullanıldığı anlamda pozitif sağlık bileşenlerini olumsuz yönde etkilediğini vurgulamakta fayda vardır. Türkiye’de sosyo-ekonomik ve demografik değişimlerin halk sağlığı ve hastalıklar üzerindeki etkisini Sağlık Eski Bakanı Prof. Dr. Recep Akdağ şu şekilde ifade etmektedir: “ Ülkemiz sağlık gündemi, gerek demografik yapımızdaki değişiklikler, gerekse değişmekte olan sosyo ekonomik yapımıza paralel olarak bulaşıcı ve aşı ile önlenbilir hastalıklardan bulaşıcı olmayan hastalıklar ve komplikasyonlarına doğru değişmektedir” (T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2011b:XIII).

Ekonomik analizler bulaşıcı olmayan hastalıklardaki %10’luk bir artışın, yıllık ekonomik büyümede %0.5’lik bir düşüşle ilişkili olduğunu göstermektedir (WHO, 2011a:3). Dünya Sağlık Örgütü’ne göre kronik hastalıkların ülke ekonomileri üstündeki etkisi çok büyüktür. Bu etki 1960’larda sıtmanın,1990’larda ise AIDS’in yol açtığı ekonomik tehdidin çok üstündedir (WHO, 2011a:36). Amerikan Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi’ne göre kronik hastalıklara ayrılan harcamanın, tüm sağlık harcamalarının %75’ini oluşturduğu tahmin edilmektedir (CDC, 2009’dan akt. TUSİAD, 2012:30). Sağlık Bakanlığı’nın yayımladığı Türkiye Hastalık Yüğü 2004 (Ünüvar ve diğ., 2006:6) raporuna göre Türkiye’de tüm ölümlerin %79’u bulaşıcı olmayan hastalıklar nedeniyle yaşanmaktadır. Türkiye’de ölüme neden olan ilk 10 hastalığın yüzde dağılımı incelendiğinde diyabet nedeniyle gerçekleşen ölümlerin %2.2 ile sekizinci sırada olduğu gözlenmektedir (Ünüvar ve diğ., 2006:8).

1.1.1.1.Diyabet (Diabetes Mellitus)

Küresel olarak diyabet yükünün (diabetes burden) %44'ü obeziteye dayandırılmaktadır. Yetersiz fiziksel aktivitenin ise diyabet yükünün yaklaşık olarak %27'sine neden olduğu tahmin edilmektedir (WHO, 2009:17-18). 2010 yılında küresel olarak diyabet için gerçekleştirilen sağlık harcamalarının, toplam sağlık harcamalarının %12'sini oluşturduğu tahmin edilmektedir. 2030 yılında diyabet için gerçekleştirilen küresel sağlık harcamalarının 2010 yılından %30-34 daha büyük olacağı öngörülmektedir. Türkiye'de 2010 yılında toplam sağlık harcamalarının %11'ini diyabetin oluşturduğu göze çarpmaktadır (Zhang ve diğ., 2010). Gelişmekte olan ülkelerdeki insanların beşte dördünün tedavi ve ilaç masraflarını kendilerinin karşıladığı ve aile bütçesinin %25'nin diyabete harcadığı belirtilmektedir (WHO, 2007'den akt. Boutayeb, 2010:538).

Dünyadaki diyabetli birey sayısını belirlemeye yönelik birçok çalışma bulunmaktadır. Çalışmalar diyabet prevalansının gün geçtikçe artmaya başladığını göstermektedir. 1995 yılında dünya ölçeğinde yetişkin bireylerde diyabet prevalansının %4.0 olduğu ve 2025 yılında bu oranın %5.4'e yükseleceği tahmin edilmektedir. Ayrıca 1995 yılında 135 milyon olan diyabetli birey sayısının 2025 yılında 300 milyon olacağı tahmin edilmektedir (King ve diğ., 1998). 2000 yılındaki hesaplamalara göre dünyada 20 yaş ve üstü 171 milyon diyabetli yaşamaktadır ve bu sayının 2030 yılında 366 milyona erişeceği tahmin edilmektedir. 2000 yılında tüm yaş gruplarında diyabet prevalansının %2.8 olduğu ve bu oranın 2030 yılında %4.4'e ulaşacağı tahmin edilmektedir (Wild ve diğ., 2004). 2010 yılında yapılan bir çalışmaya göre 20-79 yaş aralığında dünya diyabet prevalansı %6.4 olup, dünyada 285 milyon diyabetli birey yaşamaktadır. 2030 yılında ise diyabet prevalansının %7.7 olup 439 milyon diyabetli bireye ulaşılacağı tahmin edilmektedir. Ayrıca 2010 ile 2030 yılları arasında diyabetli birey sayısında gelişmiş ülkelerde %20, gelişmekte olan ülkelerde ise %69 oranında bir artış olacağı tahmin edilmektedir (Shaw ve diğ., 2010).

Başka bir araştırmaya göre 2011 yılında dünyada 366 milyon diyabetli yaşamaktadır ve bu sayı 2030 yılında 552 milyona erişecektir (Whiting ve diğ., 2011). Uluslararası Diyabet Federasyonu Diyabet Atlası'na göre (International Diabetes Federation (IDF)-Diabetes Atlas) 2012 yılında dünyada 371 milyon diyabetli yetişkin birey yaşamaktadır.

Tüm dünyada diyabet prevalansı %8.3'tür. Diyabet Atlası'na göre 2012 yılında 4.8 milyon insan diyabet nedeniyle vefat etmiştir ve 471 milyar Amerikan Doları (USD) diyabet için harcanmıştır. Ayrıca diyabetli bireylerin yarısı diyabet ile yaşadığını bilmemektedir (IDF, 2012; Guariguata, 2012).

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre ise günümüzde dünyada 347 milyon diyabetli yaşamaktadır. Diyabet nedeniyle gerçekleşen ölümlerin sayısının 2005 ile 2030 yılları arasında iki katına çıkacağı öngörülmektedir (www.who.int/diabetes/en/). Yukarıdaki araştırmalar ışığında dünyadaki diyabetli birey sayısının öngörülemeyen bir biçimde hızla arttığı ve diyabetin önemli bir bulaşıcı olmayan hastalık olduğu gözlenmektedir. Diyabet, bildirimi zorunlu bir hastalık olmadığından, dünyanın birçok bölgesinde gerçek diyabet prevalansının bilinemediği (Gerard, K. et al. 1989'dan akt. Eser, 1995:23) belirtilmelidir.

Amerikan Ulusal Diyabet Bilgi Notu'na göre (NDFS, 2011) Amerika Birleşik Devletleri'nde yaşayan yaklaşık 26 milyon çocuk ve ergen diyabetliler toplam nüfusun %8.3'ünü oluşturmaktadır. Bu nüfusun 18.8 milyonu diyabet teşhisi konmuş, 7 milyonu henüz diyabet teşhisi konmamış ve 1.9 milyonu ise 20 yaş üstünde olup yeni teşhis almış bireylerdir. 20 yaşın altında 215.000 ya da tüm nüfusun %0.26'sı diyabetlidir. Neredeyse her 400 çocuk ya da ergenden biri diyabetlidir.

Türkiye'de diyabet prevalansı ve insidansını belirlemek için yapılmış en kapsamlı çalışma 1997-1998 yıllarında gerçekleştirilen Türkiye Diyabet Epidemiyoloji Çalışması I (TURDEP-I) ve 2010 yılında Türkiye Diyabet Epidemiyoloji Çalışması II (TURDEP-II)'dir. Bu çerçevede Türkiye'de 20 yaş üstü bireylerde diyabet prevalansının %7.2 olduğunu belirtilmektedir (Satman ve diğ., 2002). IDF (2009a) Türkiye'de 20-79 yaş arasında diyabet prevalansının 7.4 ve diyabetli birey sayısının 3.679.000 olduğunu ifade etmektedir. 0-14 yaş arasında Tip 1 diyabet insidansı 3.2/100.000 (çocuk/yıl) olarak bulunmuştur. Ayrıca 2009 yılında yapılan başka bir araştırmaya göre Türkiye'de her yıl yaklaşık olarak 1700 çocuğun tip 1 diyabet tanısı aldığı ve 18 yaş altı toplam tip 1 diyabetli çocuk sayısının 15000 civarında olduğu tahmin edilmektedir (Türk Diyabet Vakfı, 2011'den akt. Boztepe, 2012).

1.1.1.1.1. Tanımı ve Çeşitleri

Diabetes Mellitus (DM), kandaki glikoz yoğunluğunun süregelen yüksekliği ile kendini gösteren kronik bir hastalık (WHO, 1985:9) olup, insülinin salgılanmasında ya da insülinin etkisinde veya her ikisindeki hasar sonucu yüksek kan glikozu (hiperglisemi) ile karakterize olan bir dizi metabolizma bozukluğunu kapsar (ADA, 2010). Daha açık bir ifade ile DM, pankreas organından salgılanan insülin hormonunun yetersiz olması ya da dokularda meydana gelen direnç nedeniyle vücuttaki insülinin etkin olmaması sonucunda kandaki şeker oranının yükselmesiyle meydana gelen ve ömür boyu devam eden kronik bir hastalıktır.

Besinler, vücudun başlıca yakıtı olan glikoza dönüşmek üzere parçalanmaktadır. Daha sonra bu glikoz kana geçmekte ve kandaki glikoz düzeyi yükselmeye başlamaktadır. Sağlıklı bireylerde kanda bulunan glikoz pankreastan salgılanan insülin hormonu yardımıyla hücrelere taşınmaktadır. Diyabetli bireylerde ise insülin yetersiz ya da etkisiz olduğu için glikozun hücre içine taşınma işlemi gerçekleşmemekte ve kandaki glikoz miktarı yükselmektedir (Yıldız, 2008). Kandaki glikoz oranının yükselmesi çeşitli komplikasyonların ortaya çıkmasına sebebiyet vermektedir.

Diyabetin sınıflandırılması için çeşitli girişimlerde bulunulmuştur (WHO, 1965; NDDG, 1979; WHO, 1980; WHO, 1985). Dünya Sağlık Örgütü'nün (1985:18) Şekil 1'de gösterilen sınıflaması diyabet ve glikoz metabolizmasının diğer bozukluklarını içeren geniş bir sınıflamadan ibarettir.

Şekil 1: Diabetes Mellitus ve Bozulmuş Glikoz Toleransı Sınıflaması

Diyabetin Sınıflandırılması
<p>A. Klinik Sınıflama</p> <p>Diabetes Mellitus (DM)</p> <ul style="list-style-type: none"> - İnsüline Bağımlı Diabetes Mellitus (IDDM) - İnsüline Bağımlı Olmayan Diabetes Mellitus (NIDDM) <ul style="list-style-type: none"> a) Şişman Olmayan (non-obese) b) Şişman (obese) - Beslenme Bozukluğuna Bağlı Diabetes Mellitus - Belirli Koşullar ve Sendromlarla İlgili Diyabet <ol style="list-style-type: none"> 1) Pankreas hastalıkları 2) Etiyolojisinde hormonal bozukluk olan hastalıklar 3) İlaç ya da kimyasalların neden olduğu belirli durumlar 4) insülin veya insülin reseptörlerindeki bozukluklar 5) Bazı genetik sendromlar 6) Diğer <p>Bozulmuş Glikoz Toleransı (IGT)</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Şişman Olmayan b) Şişman c) Belirli sağlık sorunları ve sendromlarla ilgili durumlar <p>Gestasyonel Diabetes Mellitus</p> <p>B. İstatistiksel Risk Sınıflaması (Glikoz toleransı normal olup diyabet gelişme riski yüksek olanlar)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bozulmuş Glikoz Toleransı öyküsü - Glikoz Toleransı Bozukluğu potansiyeli

Kaynak: WHO (1985). Diabetes Mellitus: Report of a WHO Study Group. Technical Report Series 727.

Diabetes Mellitus, ilk başlarda insüline bağımlı (insulin dependent-IDDM) ve insüline bağımlı olmayan (non-unsilin dependent-NIDDM) diyabet şeklinde sınıflandırılmıştır. En son yapılan ve genel olarak kabul gören sınıflamaya göre (WHO, 1985:18-19; WHO, 1999:8), tip 1 diyabet genellikle insüline bağımlı diyabetlileri; tip 2 diyabet ise insüline bağımlı olmayan diyabetlileri ifade etmektedir. Tip 1 diyabet, bireyin yaşamının devamını sağlamak için dışarıdan insüline ihtiyaç duyduğu diyabet tipidir. Tip 2 diyabet ise, insülin eksikliği ile birlikte insülin direncinin yoğun olduğu diyabet tipidir.

Amerikan Diyabet Derneği'ne (ADA, 2010:67) göre diyabet tanısı koyma kriterleri aşağıdaki gibidir:

- HbA1c \geq 6.5 olması
- En az 8 saatlik açlığı takiben yapılan ölçümde açlık kan glikozunun \geq 126 mg/dl olması
- Oral Glikoz Tolerans Testinde 2.saat kan glikozunun \geq 200 mg/dl olması
- Diyabet semptomları + Rastgele kan glikozunun \geq 200 mg/dl olması

1.1.1.1.1. Tip 1 Diyabet

Tip 1 diyabet daha önceden “insüline bağımlı diyabet (IDDM)” (WHO, 1985), “juvenil başlangıçlı diyabet” (WHO, 1965) ve “çocuk diyabeti” (Wysocki, 2006) olarak da adlandırılmıştır. Ulusal Diyabet Veri Grubu’na (1979:1039) göre “juvenil başlangıçlı diyabet” terimi yanlış bir tanımlamadır. Çünkü Tip 1 diyabet her yaşta görülebilen ve insüline bağımlı diyabet tipidir. Tip 1 diyabetlilerin tüm diyabetliler içinde yaklaşık %5-10’luk bir bölümü kapsadığı (ADA, 2010:62) tahmin edilmektedir. Tip 1 diyabet her yaşta görülmesine rağmen çocuklarda ve ergenlerde daha sık görülmektedir. Tip 1 diyabet başlangıcı çocukluk çağında zirve yapmaktadır (Wysocki, 2006:72-73). Tip 1 diyabetlilerin dörtte üçünün 18 yaş altında teşhis aldığı (ADA, 2013:40) belirtilmektedir. Medikal terminolojiye göre, Tip 1 diyabette pankreasın beta hücrelerinden salınan insülin miktarı çok düşük bir düzeye inmekte ya da salınım tamamen durmaktadır (Eser, 1995:20). Tip 1 diyabetli bireyler, insülin olmaksızın yaşamsal fonksiyonları yerine getirememesi riskiyle karşı karşıya kalmaktadır.

1.1.1.1.1.1. Glisemik Kontrol Hedefleri

Bütün diyabetli bireylerin tedavisinde amaç iyi bir metabolik kontrolün sağlanmasıdır. İyi bir metabolik kontrol bireyin yaşına ve diyabet tipine göre değişiklik arz edebilmektedir. Sağlıklı bireylerde 24 saat içindeki kan glikoz değerinin ortalama 90 mg/dl olduğu belirtilmektedir. Yemeklerden sonra maksimum 165 mg/dl, en düşük seviye ise 55 mg/dl olarak ifade edilmektedir (Shrayyef & Gerich, 2010:19; Alshali & Gerich, 2010:297).

HbA1c testi kandaki glikoz düzeyinin iki-üç aylık ortalamasını (Barrera ve diğ., 2006:488) verdiği için metabolik kontrolde önemli bir gösterge olarak ele alınmaktadır. HbA1c’nin normal değerlerinin %4-6 olduğu ifade edilmektedir (Çakır ve diğ., 2010:8). ADA’ya göre (2013:42) Tip 1 diyabetli çocuk ve ergenlerin yaşlarına göre amaçlanan kan glikoz ve HbA1c seviyeleri Şekil 2’deki gibidir.

Şekil 2: Yaş Gruplarına Göre Tip 1 Diyabetli Çocuklar İçin Plazma Glikoz ve HbA1c Hedefleri

Yaş	Kan şekeri düzeyi (mg/dl)		HbA1c
	Yemekten önce	Yatmadan önce	
0-6	100-180	110-200	< % 8.5
6-12	90-180	100-180	< % 8
13-19	90-130	90-150	< % 7.5

Genel olarak glisemik kontrol hedefleri bireysel olarak belirlenmelidir. Diyabetli bireylerde mikro ve makrovasküler komplikasyon riskini azaltmak için HbA1c seviyesinin \leq %7 olması önerilmektedir. Bununla beraber hipoglisemik atak yaşanmaması koşulu ile bu seviye \leq %6.5'e çekilebilir (CDA, 2008: 31)

Diyabetli bireylerde HbA1c seviyesinin genellikle %6.5'ten küçük olması gerektiği belirtilmektedir. Ancak tip 1 diyabetli çocuk ve ergenlerin gelişimsel dönem özellikleri göz önünde bulundurulduğu zaman bu oranın %7.5'ten küçük olması (ADA, 2013) kabul edilebilir bir seviye olarak ele alınmaktadır.

Amerikan Diyabet Derneği'ne (ADA, 2013:19) göre HbA1c değerleri ile ortalama plazma glikozu arasındaki ilişki Şekil 3'teki gibidir.

Şekil 3: HbA1c ile Plazma Glikoz Arasındaki Korelasyon

HbA1c (%)	Ortalama Plazma Glikozu (mg/dl)
6	126
7	154
8	183
9	212
10	240
11	269
12	298

1.1.1.1.1.2. Komplikasyonlar

Diyabetli bireylerde hastalık nedeniyle meydana gelen komplikasyonlar iki şekilde ele alınmaktadır. Bunlar akut ve kronik komplikasyonlardır. Her iki komplikasyon

çeşidinin de diyabetli bireyin yaşam kalitesine olan etkisi önemli seviyededir. Akut komplikasyonlar kısa vadede (short-term) bireyin yaşam kalitesini etkilerken, kronik komplikasyonlar uzun vadede (long-term) bireyin yaşam kalitesini ve metabolik kontrolünü etkilemektedir.

Diyabetli adölesanların uzun vadeli diyabet hedeflerinden ziyade kısa vadeli hedefleri tercih ettikleri gözlenmektedir. Diyabetli adölesanlara; diyabetin uzun dönem komplikasyonlarından ziyade kısa vadede metabolik kontrole odaklanmanın uygun bir tercih olduğunu ifade etmenin, onları öz yönetim konusunda motive etmede daha etkili olacağı belirtilmektedir (Mendoza ve diğ., 2010:666). Li ve Ford'un (2010:2101) belirttiğine göre 1998 ve 2008 yılları arasında diyabetli bireylerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin belirleyicileri üzerine yapılan çalışmalarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinde en güçlü belirleyicinin diyabetik komplikasyonlar olduğu bulunmuştur.

1.1.1.1.1.2.1. Akut Komplikasyonlar

Diyabetli bireylerde meydana gelen akut komplikasyonlar arasında hipoglisemi, hiperglisemi ve diyabetik ketoasidoz sayılabilir. Hipoglisemi'nin üzerinde görüş birliği sağlanmış net bir tanımı bulunmamaktadır. Teoride hipoglisemi, psikolojik ve nörolojik fonksiyon bozukluğunun başladığı kan glikoz düzeyidir (NCCWCH, 2004:89). Genel olarak kan glikoz düzeyinin 50 ya da 60 mg/dl'nin altında olması durumu hipoglisemi olarak ifade edilmektedir (Silverstein ve diğ., 2005:198; Alshahi & Gerich, 2010:297). Hipoglisemi ataklarının birey üzerindeki etkisi çocuk ve yetişkinlerde farklı biçimde yaşanmaktadır (Silverstein ve diğ., 2005:186). Hipoglisemi ataklarında kan şekeri düzeyinin oldukça düşük olması nedeniyle diyabetli bireyin nörolojik fonksiyonları yerine getirmede zorlandığı saptanmaktadır.

Hipoglisemi, diyabet tedavisinde ortaya çıkan en sık ve en tehlikeli komplikasyon olarak nitelendirilmektedir. Ayrıca diyabetli çocuğun bakımı ve hipoglisemi korkusu ailelerin yoğun derecede stres yaşamasına sebebiyet vermektedir (Banion, Miles & Carter, 1983'ten akt. Silverstein ve diğ., 2005:188). Hipoglisemi ataklarının çokluğu diyabetli bireyin yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkide bulunmaktadır. Şiddetli

hipoglisemi atakları bireylerin sinir sisteminde bozulmalara neden olabilmektedir (Alsahli & Gerich, 2010:304).

Diyabetin akut komplikasyonlarından bir diğeri ise **hiperglisemi**'dir. Hiperglisemi kandaki glikoz oranının aşırı derecede yüksek olması olarak ifade edilmektedir. Kronik komplikasyonların ortaya çıkmasında hipergliseminin etkisinin büyük olduğu dile getirilmektedir. Hiperglisemi ile birlikte ortaya çıkan bir diğerk akut komplikasyon ise **diyabetik ketoasidoz**'dur (Feng & Fleckman, 2010).

Hiperglisemi ve diyabetik ketoasidoz'un çocuk ve ergenlerde meydana gelen diyabet nedenli ölümlerin en yaygın nedeni olduğu dile getirilmektedir (NCCWCH, 2004:94). Yeni tanı almış Tip 1 diyabetli çocukların neredeyse %30'unda diyabetik ketoasidoz görülmektedir (Scibilia ve diğ., 1986'dan akt. Silverstein ve diğ., 2005:187). Hiperglisemi ile diyabetik ketoasidoz'un birbirine benzer komplikasyonlar oldukları dile getirilmektedir (CDA, 2008:65). Bununla birlikte bazı araştırmacılar ise her iki komplikasyon cinsinin birbirinden ayrıldığını dile getirmektedir (NCCWCH, 2004:94). Ancak her iki komplikasyon durumunda da hakim olan şey, kan glikozunun oldukça yüksek olması durumudur. Hiperglisemi ve diyabetik ketoasidoz krizlerinde tıbbi müdahale yapılması gerektiği dile getirilmektedir (CDA, 2008:67). Çünkü diyabetik ketoasidoz, diyabetli bireylerin yaşamını tehdit eden koşullara sahip bir komplikasyon (Silverstein ve diğ., 2005:197) tipidir. Ayrıca ateşli hastalıkların Tip 1 diyabetli bireylerde diyabetik ketoasidoz gibi akut komplikasyonların gelişmesine neden olabileceği belirtilmektedir. Hastalık zamanında diyabetli bireylerde insülin ihtiyacının arttığı ve yeterli miktarda insülin alınmadığı takdirde kan glikoz seviyesinin yükseldiği ifade edilmektedir (ADA, 2004a:44; NCCWCH, 2004:101).

1.1.1.1.1.2.2. Kronik Komplikasyonlar

Diyabetli bireylerde meydana gelen kronik komplikasyonlar; kronik böbrek hastalığı, diyabetik retinopati, hipertansiyon, kardiyovasküler hastalıklar, damar hastalıkları ve diyabetik ayak şeklinde tanımlanmaktadır (CDA, 2008; ADA, 2004a; ADA, 2004b; ADA, 2013; Laud & Shabto, 2010; Shavelson ve diğ., 2010). Diyabette ortaya çıkan

kronik hastalıklar genellikle uzun dönem diyabet komplikasyonları olarak nitelendirilmektedir.

Diyabet süresi uzadıkça kronik komplikasyonların meydana gelme riski artmaktadır (Laud & Shabto, 2010:331). Uzun dönem kardiyovasküler hastalıkların genellikle yetişkinlerde meydana geldiği ve bu nedenle bu hastalıkların diyabetli çocuk ve ergenlerde ana odak olmadığı dile getirilmektedir (NCCWCH, 2004:104). Diyabette ortaya çıkan kronik komplikasyonların uzun zamanlı hastalıklar olduğu göz önünde bulundurulduğunda bu durumun diyabetli çocuk ve ergenlerin uzun zamanlı sağlık çıktılarında ve yaşam kalitelerinde olumsuz etki yapacağı söylenebilir.

1.1.1.1.1.3. Tedavisi ve Bakımı

Bütün diyabet türlerinde tedavinin asıl amacı, diyabetli bireyin kan glikoz düzeyini normal standartlarda tutmak, diyabet nedeniyle ortaya çıkması muhtemel olan komplikasyonları engellemek ve bireylerin yaşam kalitesini iyileştirmektir. Bu ana amacın gerçekleştirilmesi için uygulanan yöntemler genel olarak diyabet eğitimi, diyet (karbonhidrat sayımı yöntemi), egzersiz ve ilaç tedavisi şeklindedir.

1.1.1.1.1.3.1. Diyabet Eğitimi

Eğitim, diyabet bakımının köşe taşıdır ve yapılandırılmış öz-yönetim eğitimi, başarılı sonuçlar elde etmede kilit konumundadır (Swift, 2009:51). Diyabetle uyumlu bir şekilde yaşamının, diyabet hakkında gerekli bilgiye ve zaman içinde kazanılmış deneyime ihtiyacı olduğu genel olarak kabul edilmektedir. Diyabette öz bakım eğitimi, hastalığın yönetiminde temel bileşendir. Diyabet eğitiminin gereklilikleri karşılanmadıkça, diyabette iyi kontrolün sağlanamayacağı kabul edilmektedir (WHO, 1996).

Genel olarak diyabet eğitimi bireysel değerlendirmeler sonucunda belirlenmiş gereksinimleri esas alan bir içeriğe sahiptir. Ayrıca diyabet eğitimi; en iyi düzeyde diyabet öz-yönetimi için gerekli olan bilgi, beceri, davranış ve başa çıkma yöntemlerini

sağlamayı amaçlar (IDF, 2009b:17-18). Diyabetli çocuk ve ergenlerin gelişimsel özellikleri göz önünde bulundurulduğunda bireyler için uygulanan diyabet eğitim programının ve öz bakım eğitiminin planlanmasında çocuk ve ergenlerin yaşlarına ve gelişimsel özelliklerine göre planlama yapılması gerekmektedir. Çocuk ve ergenlerin gelişimsel özellikleri ve ailenin Tip 1 diyabetin yönetiminde üstlenmesi gereken roller Şekil 4’te açıklanmaktadır (Silverstein ve diğ. 2005:189).

Şekil 4: Temel Gelişimsel Konular ve Bunların Tip 1 Diyabetli Çocuk ve Ergenler Üzerindeki Etkisi

Gelişimsel Dönem	Normal Gelişimsel Görevler	Tip 1 Diyabet Yönetim Öncelikleri	Tip 1 Diyabet Yönetiminde Ailenin Rolü
12-15 yaş	1) Vücut değişiminin yönetimi 2) Benlik bilincinin gelişimi	1) Ergenlik döneminde artan insülin gereksiniminin yönetimi 2) Diyabet yönetimi ve kan glüköz kontrolünün daha da zorlaşması 3) Kilo ve beden imajı	1) Ailenin ve çocuğun diyabet yönetimindeki rolünü yeniden düzenlemek ve her iki taraf için de kabul edilebilir olmasını sağlamak 2) Öz yönetim yeteneğinin artırılması için baş etme stratejilerinin öğrenilmesi 3) Diyabet odaklı aile çatışmalarını önlemek ve müdahale etmek 4) Yeme bozuklukları, riskli davranışlar ve depresyonun yönetimi
16-19 yaş	1) Benlik bilincinin oluşturulması (yerleşim yeri hakkındaki kararlar, sosyal konular, iş ve eğitim)	1) Yeni bir diyabet ekibine geçişin tartışılmaya başlanması 2) Diyabeti yeni yaşam biçimine entegre etmek	1) Özgürlüğe geçişin desteklenmesi 2) Öz yönetim yeteneğinin artırılması için baş etme stratejilerinin öğrenilmesi 3) Diyabet odaklı aile çatışmalarını önlemek ve müdahale etmek 4) Yeme bozuklukları, riskli davranışlar ve depresyonun yönetimi

Kaynak: Silverstein ve diğ. (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 28,1, 186-212.

Diyabette öz bakım eğitimi (kendi kendine bakım eğitimi) esas itibarıyla iyi düzeyde bir sağlık çıktısı elde etmede gerekli olan bilgiyi ve pratik uygulamayı, problem çözme ve başa çıkma becerilerini öğrenme ve uygulamayı sağlamak için aktif katılımcılar olarak diyabetli bireyleri, ailelerini ve/veya önemli sosyal çevresini içine alan bir süreçten ibarettir (IDF, 2009b:32). Aile bireylerinin ve çocuğun sosyal destek sistemlerinin eğitim sürecine dahil edilmesinin, çocuğun metabolik kontrolünü ve diyabet hakkındaki bilgisini artırdığı gözlenmiştir (Armour ve diğ., 2005’den akt. CDA, 2008:26). Yapılan bazı araştırmalarda diyabet eğitiminin, bireyin metabolik kontrolü ve yaşam kalitesi

üzerinde olumlu etkileri olduğu tespit edilmiştir. Diyabetli bireylerin bilgi düzeyi, özbakım gücü ve HbA1c arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmada değişkenler arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur (Ünsal & Kızılcı, 2009).

1.1.1.1.1.3.2. Diyet

Diyabetli bireylerde beslenme tedavisi diyabetin kontrol ve yönetiminde çok önemli bir yer tutmaktadır. Diyabette beslenme programı diyabetli bireyin yaşına ve kilosuna göre değişebilmektedir. Uygun vücut ağırlığının sağlanması ve sürdürülmesi diyabet yönetiminde büyük önem taşımaktadır. Bireyin harcadığı enerji ile aldığı enerjinin birbirine eşit olması (ADA, 2004a) vücut ağırlığının korunmasını sağlamaktadır.

Diyabet tedavisinde diyetin amacı diyabetli çocuk ve ergenlerin metabolik kontrolü iyileştirecek yeme alışkanlıkları kazanmalarını sağlamaktır. Diyet için seçilen besinlerin yeterli enerji sağlamasına ve çocuğun gelişimsel ihtiyaçlarını karşılamasına dikkat edilmelidir. Diyet programı hazırlarken kültürel, etnik ve ailevi faktörler göz önünde bulundurulmalıdır. Ayrıca egzersiz ve hastalık durumlarında da nasıl bir diyet uygulanacağı da göz önünde bulundurulmalıdır (NCCWCH, 2004:78). Tip 1 diyabetli çocuk ve ergenler için yapılan diyet programı, yeterli büyüme ve gelişmeyi sağlayarak normal glikoz değerlerine ulaşmayı hedeflemelidir. Kişisel yemek planı ve yoğun insülin yönetimi, diyabetli çocuk ve ergenlerin değişen iştah ve aktivite durumlarına göre düzensiz yemek planı yapmaya uyum sağlamada kolaylık sağlayabilir (ADA, 2004a: 42). Diyet programında önemli bir yeri olan karbonhidrat sayımının tüketilen öğün sayısında ve miktarında bir kolaylık sağladığı belirtilmektedir (CDA, 2008:40).

1.2.1.1.1.3.3. Egzersiz

Kan glikoz değerinin normale yakın bir seviyede tutulması için gerekli olan bir diğer unsur ise fiziksel aktivitedir. Tip 1 diyabetli çocuk ve ergenlerin uzun dönem komplikasyonlardan kaçınmaları için fiziksel aktivite konusunda yönlendirilmeleri

önerilmektedir (NCCWCH, 2004:83).Kan şekeri kontrol altında olan ve herhangi bir komplikasyon sahibi olmayan Tip 1 diyabetli bireylerin bütün fiziksel aktiviteleri yapabileceği belirtilmektedir (ADA, 2004b:61).

Çocuklarda fiziksel aktivite ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelendiği bir araştırmada (Chen ve diğ., 2005'den akt. Vuillemin, 2010:1785) fiziksel aktivite sıklığı ile yaşam kalitesinin 8 tane alt boyutu arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir. Diyabette fiziksel aktivite bir çok amacın gerçekleşmesi için anahtar rolü üstlenebilir. Bunlar arasında, fiziksel güç sağlama, iyileştirilmiş glisemik kontrol, insülin direncini artırma ve vücut kilosunu normal seviyede tutma (Sigal ve diğ. 2006; Wing ve diğ., 2001) sayılabilir.

1.2.1.1.1.3.4. İlaç Tedavisi

Diyabette uygulanan ilaç tedavisi diyabetin tipine göre değişmektedir. Tip 1 diyabetli çocuk ve ergenlerde uygulanan ilaç tedavisi insülidir. İnsülinin vücuda enjekte edilmesinin üç yolu bulunmaktadır. Bunlar şırınga, insülin kalemi ve insülin pompasıdır. İnsülin tedavisi, diyabetli bireyin tedavi amaçlarına, yaşam tarzına, diyetine, kilosuna, yaşına, diyabet süresine, kan glikoz ve HbA1c değerlerine, genel sağlık durumuna, motivasyonuna, hipoglisemiyi fark etme durumuna ve kendi kendine diyabet yönetimi becerisine uygun olarak belirlenmelidir (CDA, 2008: 46; Silverstein ve diğ., 2005:193; NCCWCH, 2004:37).

Tip 1 diyabetli çocuklarda hızlı etkili, kısa etkili, orta etkili ve uzun etkili insülin analogları kullanılmaktadır (Silverstein ve diğ., 2005:193). Gün içerisinde yapılan enjeksiyon sayısı bireyin beslenme programına göre değişiklik arz etmektedir. Geleneksel insülin terapisinde birey günde ortalama 2 ya da 3 defa enjeksiyon yapmaktadır. Yoğun insülin terapisinde ise birey günde ortalama 4 ya da 5 defa enjeksiyon yapmaktadır (NCCWCH, 2004:38).

1.2. HASTALIK VE YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI

Kavramların anlamı ve içeriği üzerine düşünme bilimsel uğraşılarda olmazsa olmazdır. Yaşam kalitesi kavramı da hem içeriği hem de anlamı itibarıyla sosyal bilimlerin olmazsa olmazıdır. Ancak sosyal bilimler ve sağlık bilimleri literatüründe önemli bir yer kaplamasına rağmen yaşam kalitesi kavramının net bir tanımı henüz yapılamamıştır. Bunun nedenleri arasında yaşam kalitesi kavramının geniş bir kapsama alanına sahip olması ve sosyoloji, psikoloji, sosyal hizmet, sosyal politika, ekonomi, halk sağlığı, tıp, mimarlık ve çevre mühendisliği gibi pek çok disiplin tarafından kullanılıyor olması gösterilebilir. Bu nedenle insanla ilgili bütün alanları içine alan yaşam kalitesi kavramının birçok disiplin tarafından farklı biçimlerde tanımlanması olası bir sonuçtur. Bu farklı tanımlamalar yaşam kalitesi kavramı için varoluşsal bir sorun değildir. Yaşam kalitesi kavramı vardır ancak anlamı muğlaktır.

1.2.1. Yaşam Kalitesinin Tanımı

İnsanoğlunun evreni anlamak ve sosyal hayatı düzenlemek için başvurduğu çeşitli sınıflandırmalardan bir tanesi ve en önemlisi “sayı sayma”dır. Nesnelere saymanın yeterli olmadığı durumlarda ise nesnelere özelliklerini “ölçme” düşüncesi ortaya çıkmış ve insanoğlu bu ölçmelerle birlikte nesnelere niceliği hakkında fikir sahibi olmaya başlamıştır. Ancak özellikle yirminci yüzyılın ikinci yarısıyla birlikte nesnelere ölçülen değerlerin yetersiz kaldığı durumlar ortaya çıkmaya başlamıştır. İnsanoğlu, hayatın niteliği (keyfiyet, kalite, “quality”) hakkında yeniden düşünmeye başlamıştır. Gerek sağlıkçıların gerekse de sosyal bilimcilerin yaşamın niteliği hakkında düşünmeye başlamaları yaşam kalitesi (quality of life) kavramının ortaya çıkmasına vesile olmuştur (Fidaner, 2004:1-3). Bu durum, nicelikten (quantity) niteliğe arayışa (quality) doğru bir geçiş süreci olarak ifade edilebilir.

Yaşam kalitesini ölçmek için, “iyi yaşamı” neyin oluşturduğuna yönelik teorinin elde edilmesi gerekmektedir (Cobb, 2000:6’dan akt. Noll, 2002:156). Çok boyutlu bir kavram olan yaşam kalitesini tanımlamaya çalışan birçok teoriden söz edilebilir.

Örneğin bazı araştırmacılar yaşam kalitesi kavramı ile Maslow'un İhtiyaçlar Hiyerarşisi Kuramı arasında teorik bir ilişkinin var olduğunu belirtmektedir (Ventegodt ve diğ. 2003; Sirgy, 1986). Bu noktada Maslow'un teorik açıklamasına göre temel gereksinimlerin karşılanması ve bir üst gereksinimin giderilmesi, yaşam kalitesinin artırılması ve kişinin yaşantısından memnuniyet duymasını sağlamaktadır.

Son 30 yılda yaşam kalitesi (quality of life) kavramı birçok araştırmacının odak noktası olmaya başlamıştır. Kalite (quality) kavramı "mükemmelliği" ya da insan karakteri ile bağlantılı olan "yüksek standard"ı ve mutluluk, başarı, zenginlik, sağlık ve memnuniyet gibi pozitif değerleri işaret etmektedir. Yaşam (life) kavramı ise insanın varoluşunun özünü (essence of human existence) işaret etmektedir (Schalock & Verdugo, 2002:1).

Son zamanlarda yaşam kalitesi kavramını tanımlamaya ve ölçmeye yönelik olarak ortaya çıkan bilimsel çabalar adı geçen kavramın yeni bir kavram olduğu izlenimi yaratabilir. Esasında yaşam kalitesi kavramının yerine kullanılagelen iyi oluş (well-being) ve mutluluğun (happiness) ne olduğuna yönelik tartışmalar filozof Eflatun ve Aristoteles'e kadar uzanmaktadır. Aristoteles, mutluluk ve iyi oluş anlamlarına gelen "eudaimonia" terimini kullanarak insanoğlunun hayatı en iyi şekilde yaşayabileceği yolu bulmayı amaçlamıştır (Chung ve diğ., 1997:80).

Mutluluk kelimesi farklı biçimlerde kullanılmaktadır. En geniş anlamıyla mutluluk, bütün iyi olan şeyler için şemsiye kavram olarak ifade edilmektedir. Bu anlamda mutluluk kavramı genellikle, "iyi oluş" ve "yaşam kalitesi" kavramlarıyla birlikte kullanılmakta ve bireysel ve sosyal refah anlamına gelmektedir (Veenhoven, 2012:63). Ancak Veenhoven'a göre (2012:76) mutluluk denilen şey, bir bütün olarak yaşamın "objektif hazzı" (subjective enjoyment) olarak ifade edilebilir.

Sistemci bir bakış açısıyla yaptıkları çalışmada Cummins ve diğerleri (2012:79-80) öznel iyi oluş kavramının pozitif (positive) ve istikrarlı (stable) bir kavram olduğu sonucuna varmışlardır. Ayrıca öznel iyi oluşun pozitif yönüne vurgu yapan 13 tane boyuttan söz edilmektedir (Keyes ve diğ., 2012:101). Bununla beraber başka bir araştırmacı, bireyin bütün yaşam kalitesini meydana getiren birçok yaşam alanının olduğunu belirtmektedir. Bunlar; sağlık, kendine güven, amaçlar ve değerler, spiritüel yaşam, para, iş, boş zaman, öğrenme, yaratıcılık, başkalarına yardım, sevgi, arkadaşlar, çocuklar, akrabalar, ev, komşuluk ve topluluktur (Frisch, 2012:243).

2000’li yıllarda Cummins ve Cahill yaşam kalitesi arařtırmalarını gözden geçirerek, arařtırmacılar arasında hakim olan bazı ortak noktaları keřfetmiřlerdir. Buna göre, yaşam kalitesi çok boyutludur. Yaşam kalitesi çalışmalarını objektif ve sübjektif boyutları ele almaktadır. Yaşam kalitesi özellikle nesnel boyutunda kültürel olarak tanımlanmıştır ve yaşam kalitesi kavramını bütün şartlar altında herkese eşit bir şekilde uygulanabilir olmalıdır (Bramston, 2002’den akt. Tonon, 2012:4). Vijayakumar ve Varghese’e göre (2010:2074) yaşam kalitesi; bireyin, biliřsel (satisfaction-doyum) ve duygusal (happiniess-mutluluk) boyutları içeren sosyal, fiziksel ve duygusal iyi oluş hakkındaki öznel deęerlendirmelerinden oluşan çok boyutlu bir kavram olarak ele alınabilir.

Michalos ve Robinson’un (2012:23) belirttiđine göre insanların algıları, fikirleri, hissettikleri ve eylemleri, kendilerinin ve diđerlerinin yaşam koşulları üzerinde etkiye sahiptir. Yaşam koşulları ve insanların bu konudaki algıları göz önünde bulundurulduğunda dört tane olası senaryo ortaya çıkmaktadır:

- 1- Yaşam koşulları ve bu konudaki algıları iyi olan kişiler, bu durumu “cennet” (real paradise) olarak nitelendirebilirler.
- 2- Yaşam koşulları ve bu konudaki algıları kötü olan kişiler, bu durumu “cehennem” (real hell) olarak nitelendirebilirler.
- 3- Yaşam koşulları kötü ancak bu konudaki algıları iyi olan kişiler, bu durumu “hayal alemi” (fool’s paradise) olarak nitelendirebilirler.
- 4- Yaşam koşulları iyi ancak bu konudaki algıları kötü olan kişiler, bu durumu “mutsuzluk” (fool’s hell) olarak nitelendirebilirler.

Bilimsel uğrařılarda yaşam kalitesi kavramını günlük yaşamda kullanılagelenden daha karmaşıktır. Bilimsel yaklaşımla yaşam kalitesi olarak ifade edilen şeyin esasında üzerinde yaşanan dünyanın fiziksel ve materyal yönlerinin iliřkisi olduđu ifade edilmektedir. Yaşam kalitesi kavramını kullanıldıđı alana göre farklı boyutlara vurgu yapabilmektedir (Eiser 2003:47’den akt. İçaęasıođlu Çoban, 2007:12).

Yaşam kalitesi ile ilgili arařtırmalar her geçen gün daha da artmakta ve bu konu disiplinler arası bir çalışma haline gelmektedir. İlk zamanlarda mal varlıđı ve gelir gibi belirli sosyal göstergelerle sınırlı kalan yaşam kalitesi arařtırmaları günümüzde çeřitli özel gereksinim gruplarını da içine alarak çeřitlenmektedir (Noll, 2002). Buna örnek

olarak, sosyal göstergelere dayalı yaşam kalitesi kavramından diyabetlilerin yaşam kalitesi kavramına doğru bir geçiş süreci gösterilebilir.

Bütün bunlara rağmen yaşam kalitesinin genel geçer bir tanımı henüz yapılamamış ve yaşam kalitesinin nasıl ölçüleceği konusunda fikir birliğine varılmış tek bir ölçek geliştirilememiştir. Frisch; sosyal hizmet, hemşirelik, psikoloji, tıp ve gerontoloji gibi disiplinlerde yaygın olarak var olan metodolojik uyumsuzluk ve teori eksikliğinin, yaşam kalitesi kavramının türlü türlü yapılarla eşit tutulmasına neden olduğunu belirtmektedir (Frisch, 2012:239). Bu nedenle, görece bir kavram olan yaşam kalitesinin, değişik tanımları yapılabilmekte ve bu kavram farklı gereksinim ve nüfus gruplarına göre farklı bir biçimde ölçülebilmektedir (Danış, 2009:6-7). Ayrıca yaşam kalitesi kavramının genel geçer bir tanımının yapılamamasının nedenleri arasında kavramın çok boyutlu bir yapıya sahip olması ve yaşamın bütün alanlarını kapsıyor olması gösterilebilir.

Kavramsal temel geliştirmek için yaşam kalitesi kavramının belirginleştirilmesinde fayda vardır. Yaşam kalitesinin birçok anlamı olabilir. Yaşam kalitesi; iyi çevresel sağlık, iyi psikolojik sağlık, iyi fiziksel sağlık, maddi güvence, aile ve arkadaşlar gibi dış maddesel koşullar için kullanılabilir. Alternatif olarak öznel iyilik durumu ya da subjektif iyilik hali olarak da tanımlanabilir. Bu da, yaşamın genel değerlendirmesini yapan bireyin mutluluğu ya da tatmini anlamına gelebilir (McCauley, 1991'den akt. Öksüz & Malhan, 2005:22).

Bazı araştırmacılar yaşam kalitesini, bireyin karşılanan ve karşılanmayan istek ve ihtiyaçları arasındaki fark olarak ifade etmektedir. Yaşam kalitesi aynı zamanda bireyin çevresini kontrol edebilme derecesi olarak da ifade edilmektedir (Brown ve diğ., 1988). Yaşam kalitesi ayrıca, bir bütün olarak yaşamdan duyulan hoşnutluk ve mutluluk olarak da ifade edilmektedir (Centers for Disease Control and Prevention, 2000:5).

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre yaşam kalitesi; "bireylerin yaşadığı kültür ve değerler sistemini çerçevesinde kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişelerine ilişkin olarak yaşamdaki konumlarını nasıl algıladıklarıdır. Yaşam kalitesi bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri, kişisel inançları ve çevrenin belirgin özellikleriyle ilişkisini karmaşık bir şekilde birleştiren geniş kapsamlı bir kavramdır" (WHO, 1997:1). DSÖ'nün bu tanımı; fiziksel sağlık, psikolojik durum,

bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevresel özellikler ve ruhsal özellikler olmak üzere altı yaşam alanını kapsamaktadır (Işıkhan, 2000:130).

DSÖ'nün yaptığı tanım çerçevesinde yaşam kalitesinin, hem pozitif hem de negatif boyutları etkilediğinin; ayrıca kültürel, sosyal ve çevresel bağlamda yerleştirilen sübjektif bir değerlendirme anlamına geldiğinin (T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2011c:17) ve çok boyutlu bir kavram olduğunun (Wismeijer ve diğ., 2010:1754) altı çizilmektedir. Wallender ve diğerleri de (2001:574) DSÖ'ye benzer bir tanımla yaşam kalitesini; evrensel insan hakları standartlarına sadık kalarak, kişinin kültüründe belirgin olan bütün yaşam alanlarında nesnel ve öznel 'iyi oluş'un kombinasyonu şeklinde ifade etmektedir. Diğer bir ifade ile yaşam kalitesi; bireylerin, ihtiyaçlarının karşılandığını ve fiziksel, sosyal ve ekonomik koşullardan bağımsız olarak mutluluk ve doyuma ulaşma fırsatlarının kendilerinden esirgenmediğini algılamalarını yansıtmaktadır (T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2011c:17).

Çocuk ve ergenler boyutunda yaşam kalitesi; çocuk ve ergenin fiziksel, sosyal ve duygusal fonksiyonları ile sınırlı kalmayıp, gelişimsel dönemlerde ortaya çıkan değişimlere de duyarlı olabilmesi olarak ifade edilmektedir (Bradlyn ve diğ., 1996:1333-34).

Bütün bu açıklamalar yaşam kalitesi kavramının çok boyutlu bir biçimde ele alındığını göstermektedir. Bütün araştırmacıların mutabık olduğu nokta; çok boyutlu olan yaşam kalitesinin ölçülmesi ve değerlendirilmesinde, yaşamın nesnel ve öznel boyutlarının birlikte ele alınması gerekliliğidir.

Sosyal hizmet açısından yaşam kalitesi kavramı, mesleğin ana hedefi olarak ele alınmaktadır. Sosyal hizmetin ana amaçlarından birisi bireylerin ve toplumların yaşam kalitelerinin iyileştirilmesidir. Bu açıdan bakıldığında Cılga, sosyal hizmetin temel sorunsalını, "insanın ve toplumun değişmesi ve gelişmesi" olarak ifade etmektedir. İnsanın kendi gerçekliğini bilmesi, değiştirmesi ve gerçekleştirmesine katkıda bulunmak tüm bilim ve disiplinlerin ortak amacıdır. Sosyal hizmet açısından; bireylerin ve toplumun gelişme düzeyini, gereksinimlerini karşılama olanaklarını ve sorun çözme yeteneklerini artırarak yaşam kalitesini iyileştirmek mesleğin ana amacıdır (Cılga, 2004:32).

Nowak'a göre yaşam kalitesi, sosyal hizmetin mesleki çalışmalarında yeni strateji ve çalışma biçimlerinin geliştirilmesinde bir çıkış noktası olarak ele alınmaktadır. Risk gruplarını oluşturan insanların özgürleşmesi, kendilerini gerçekleştirmeleri ve topluma katılımlarının sağlanmasında bilimsel, mesleki ve toplumsal perspektif yaşam kalitesi anlayışının açılımı için anlam kazanmaktadır (1988:11-30'dan akt. Cılgı, 2004:24). Toplumun ve özellikle risk grubunda bulunan bireylerin yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi çabaları sosyal hizmetin ana odağıdır.

Sağlığı Geliştirilmesi ve Teşviki Sözlüğü'ne (T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2011c:18) göre risk faktörü, "belli bir hastalık, kötü sağlık veya yaralanma ile ilişkilendirilen veya bunlara daha fazla hassasiyet durumuna sebep olan sosyal, ekonomik veya biyolojik durum, davranışlar veya çevreler" şeklinde tanımlanmaktadır. Bu açıdan bakıldığında Tip 1 diyabetli çocuklar, hem çocuk olma hem de kronik bir hastalığa sahip olma durumu nedeniyle bir risk grubu teşkil etmektedirler. Bütün bu gerekçelerle tıbbi sosyal hizmet alanında önemli bir risk grubu oluşturan Tip 1 diyabetli çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerinin araştırılması mesleğin bilimsel işlevini ve amacını birebir karşılamaktadır.

1.2.2. Yaşam Kalitesi Göstergeleri

Yaşam kalitesi konusunda yapılan ilk çalışmalar, bu kavramı daha çok sosyal göstergeler üzerinden tanımlamıştır. Sosyal göstergeler yaklaşımına alternatif olarak ortaya çıkan yaklaşım ise öznel iyi oluş yaklaşımıdır. Literatürdeki tartışmalara göre yaşam kalitesi kavramının en azından 800 tane boyutu bulunmaktadır (Molzahn, 1991:173-181'den akt. Chung ve diğ., 1997:81). Ancak yaşam kalitesi araştırmacıları bu boyutları nesnel ve öznel göstergeler adı altında gruplandırma yolunu seçmişlerdir (Chung ve diğ., 1997:81). Yaşam kalitesi çalışmalarına yön veren üç kavramdan söz edilebilir. Bunlar iyi toplum, iyi yaşam ve iyi oluştur (Diener & Suh, 1997).

Ekolojik perspektiften yola çıkarak; yaşam kalitesi, birçok düzeyde kavramsallaştırılabilir. Örneğin yaşam kalitesi makro düzeyde iyi toplum (the good society), mezzo düzeyde iyi yaşam (the good life) ve mikro düzeyde iyi oluş (well-

being) şeklinde ifade edilmektedir. Yaşam kalitesinin ölçülmesi ve değerlendirilmesinde farklı yaklaşımlar olmasına rağmen, bütün bu yaklaşımların esasında kapsamlı ve bütüncül bir iyi toplum, iyi yaşam ve iyi oluş'u geliştirmeye çabaladıkları belirtilebilir (Nelson & Seagart, 2010:3364).

Yaşam kalitesini ölçmeye yönelik iki yaklaşım bulunmaktadır. Bunlardan biri, toplumdaki kaynaklara ve nesnel yaşam koşullarına odaklanan İskandinav yaşam düzeyi yaklaşımıdır (Scandinavian level of living approach). Diğ erinin ise, toplumsal koşulların bir çıktısı olarak bireylerin öznel iyi oluşlarına odaklanan Amerikan yaşam kalitesi yaklaşımı (American quality of life approach) olduğu belirtilmektedir (Noll, 2002).

Noll'a göre 1960'lı ve 70'li yıllarda yaşam kalitesi yaşanan konut, mal varlığı ve gelir gibi maddi refah olgusu temelinde ele alınmıştır. Bu nedenle bu dönemde yaşam kalitesinin sosyo-ekonomik göstergelerle ilişkilendirildiği belirtilebilir. Sosyal göstergeler kavramı ilk olarak 1960'lı yıllarda Amerikan Sanat Akademisi'nin (American Academy of Arts), uzay programının (space program) sonuçlarının Amerikan toplumu için önemini ve büyüklüğünü keşfetmek için araştırma yapmaya başladığında ortaya çıkmıştır (Land, 1983:2; Noll and Zapf, 1994:1'den akt. Land ve diğ., 2012:1). Ferris'e göre (1988:601'den akt. Land ve diğ., 2012:1) sosyal göstergeler; sosyal sistemi gözlemek, değişimleri tanımlamak ve sosyal değişimlerin rotasını belirlemek amacıyla kullanılan istatistiksel frekans dağılımlarından ibarettir. Örnek vermek gerekirse; işsizlik oranları, suç oranları, ortalama ömür süreleri, sağlık durumu indeksleri, okullaşma oranları, akademik başarı düzeyleri, seçime katılım oranları ve bir bütün olarak yaşamın bütün alanlarından memnuniyet gibi öznel iyi oluş ölçümleri vb.

Noll'a göre 1964 yılında Amerika Birleşik Devletleri Başkanı Lyndon Johnson konuşmasında yaşam kalitesi kavramını kullanarak, sadece maddi refah göstergelerinin değil kaliteli yaşamın da önemine değ inmiştir. Bu nedenle, yaşam kalitesi kavramı, varlıklı toplumda maddi refah (material prosperity) kavramına alternatif olarak ortaya çıkmış ve toplumsal gelişmeyi çok boyutlu (multidimensional) yönleriyle ele alan yeni ve kompleks bir kavram olarak ele alınmıştır (Noll, 2002:153).

Brock (1993'ten akt. Diener & Suh, 1997:189-190) yaşam kalitesi kavramını belirleyen üç felsefi yaklaşımdan söz etmektedir. Bu yaklaşımlar yaşam kalitesi kavramının hangi

boyuttan değerlendirilebileceğini belirleyen yaklaşımlardır. Birinci yaklaşım, iyi yaşam (good life) standartlarının toplumsal normlar tarafından belirlendiği gerçeğine atıfta bulunmaktadır. Yaşam kalitesi ile bağlantılı bu yaklaşım, ne insanların öznel değerlendirmeleri ne de arzuların tatmini ile alakalıdır. Bu yaklaşımın daha çok sosyal göstergeler geleneği ile bağlantılı olduğu dile getirilmektedir.

İkinci yaklaşımda ise iyi yaşam, insanların yaptığı tercihlerin doyum düzeyine (satisfaction of preferences) bağlıdır. Bu yaklaşımda insanların, sahip oldukları kısıtlı kaynaklar içinde kendi yaşamlarını iyileştirecek tercihleri yapacakları öngörülür. Diğer bir ifade ile bu yaklaşımda, insanların kendi kaynakları (resources) ve arzuları (desires) ile orantılı bir yaşamı seçeceği öngörülmektedir. Dolayısı ile bu yaklaşımda iyi yaşam, insanların arzuladıkları şeylere sahip olup olmadıklarına bağlıdır. Bu yaklaşımın, modern iktisadi yaklaşımlarla bağlantılı olduğu gözlenmektedir. Üçüncü yaklaşımda ise yaşam kalitesi, kişinin deneyimleri ile alakalıdır. Bu yaklaşımda keyfiyet ve memnuniyet gibi düşünceler oldukça önemlidir. Bu yaklaşım daha çok kişinin kendi yaşamı ile ilgili öznel değerlendirmeleri ile alakalıdır (Diener & Suh, 1997:190).

Bu adı geçen üç yaklaşım sırasıyla sosyal, ekonomik ve öznel (subjective) göstergeler olarak nitelendirilebilir. Ancak bu yaklaşımların da yaşam kalitesi kavramını tam olarak ifade etmede yetersiz kaldıkları göze çarpmaktadır. Diener ve Suh'a göre (1997:190-191) ekonomik gelişmeler, suç oranını ortadan kaldırmayabilir. İnsanların yaptıkları tercihler onları mutlu etmeyebilir ya da toplumsal normlarla çatışabilir. Diğer bir ifade ile insanlar, iyi olmayan ya da onları mutlu etmeyen şeyler isteyebilirler. Bu yaklaşımların yetersizliği nedeniyle iki yeni yaklaşımın yaşam kalitesini tanımlamaya çalışıldığı belirtilmektedir. Bu yaklaşımlar, nesnel ya da sosyal göstergeler yaklaşımı ile öznel iyi oluş yaklaşımlarıdır. Sosyal göstergeler yaklaşımı ölçmeye (measuring) odaklanmaktadır. Diğer yaklaşım ise tam tersine bireylerin kendi yaşamları hakkında öznel değerlendirmelerine odaklanmaktadır. Sosyal göstergeler ve öznel iyi oluş yaklaşımları yaşam kalitesinin farklı tanımları üzerine odaklanmaktadır.

Daha önce belirtildiği gibi yaşam kalitesi kavramının birçok tanımı bulunmaktadır. Bunlardan bir tanesi sürekli değişen kişisel yaşam algısıdır. Geçmişe ve geleceğe yönelik olabilen, sevinç ve ıstırap gibi duygularla yapılandırılmış öznel değerlendirmeler dinamik ve değişebilir. Bu formülasyon bireyin; insanları, olayları

ve öngörülemeyen şeyleri içeren iç dünyasını yansıtmaktadır. Bir diğer formülasyon biçimi ise, bireyin dışında olan ancak doğrudan ya da dolaylı olarak bireyi etkileyen faktörleri bir bütün olarak ele almaktadır (Jordan, 2012:5).

Yaşam kalitesi tartışmalarında ayrışmaya neden olan birçok faktör bulunmaktadır. Nesnel ve öznel göstergeler yaklaşımları arasındaki ayırım bu tartışmaların sadece bir boyutunu kapsamaktadır. Yaşam kalitesi tartışmalarına hakim olan bir diğer yaklaşım ise sürdürülebilirlik yaklaşımıdır. Geleneksel yaşam kalitesi araştırmaları genellikle şimdiki neslin iyi oluşu üzerine odaklanırken, sürdürülebilirlik yaklaşımı nesiller arası eşitlik kavramına vurgu yapmaktadır. Bu noktada sosyal uyum kavramı önem kazanmaktadır (Noll, 2002:161-162).

Yaşam kalitesi hakkında devam eden en önemli tartışmalardan birisi de öznel ve nesnel ölçümler (göstergeler) arasındaki ikiliktir (dichotomy). Birçok araştırmacı yaşam kalitesi ölçümlerinin her iki boyutu da içermesi gerektiğini düşünmektedir (Parmenter & Donnelly, 1997:92). Noll'a göre (2000'den akt. Noll, 2002:156) öznel ve nesnel göstergeler arasındaki bu ayırım kavramların kendi düşünce çerçevelerinden kaynaklanmaktadır. Nesnel göstergeler, kişisel değerlendirmelerden bağımsız olarak toplumsal gerçekleri ifade eden istatistikler iken, öznel göstergeler ise kişinin toplumsal gerçekler hakkındaki tecrübe ve değerlendirmelerinden ibarettir. Bu nedenle yaşam kalitesi kavramı her iki boyutu da içine almaktadır.

Bilgin, Ergenç ve Timurcanday'a göre (1985:159) yaşam kalitesi araştırmalarında kullanılan göstergeler dört grupta sınıflandırılabilir. Bu sınıflandırmaya göre;

- 1- Doğal ve fiziksel göstergeler: İklim koşulları, hava, su ve çevre kirliliği, peyzaj ve çevre düzenlemesi gibi göstergeler
- 2- Ekonomik göstergeler: GSMH, kişi başına düzen yıllık gelir, iş olanakları, aile varlıkları, ailede çalışan kişi sayısı, besin tüketimi gibi göstergeler
- 3- Sosyal göstergeler: Meslek dağılımı, coğrafi hareketlilik, mesleki hareketlilik, dengeli beslenme, sağlık koşulları, eğitim durumu, toplumsal ve mesleki faaliyetlere katılma, konut ve konut şartları, kültür ve gelişme olanakları gibi göstergeler
- 4- Psikolojik göstergeler: Bu göstergeler, bireyin kendi yaşam deneyimlerine gösterdiği tepkilerden oluşmaktadır. Kişinin işinden ve aile yaşamından aldığı

doyum, beceri ve öğrenme gibi özellikler birer gösterge olarak ele alınmaktadır. Tekeli ve diğerleri (2004:24) çok boyutlu bir kavram olan yaşam kalitesinin, tek bir ölçüte indirgenmesinin mümkün olmadığını belirtmektedir. Yaşam kalitesinin ölçülebilmesi için birçok göstergenin ele alınması gerektiği ve ancak bu şekilde yaşam kalitesinin sistemli bir şekilde ölçülebileceği belirtilmektedir. Buna göre yaşam kalitesi göstergeleri iki farklı boyutta sınıflandırılmaktadır. Birinci ayrım, yaşam kalitesi ölçümlerinin nesnel ya da öznel olarak ölçülmesine göre farklılaşabileceği belirtilmektedir. İkinci ayrımdaki farklılaşma ise yaşam kalitesi göstergelerinin bireysel ve topluluk düzeyindeki ölçümleridir. Buna göre dört tür yaşam kalitesi ölçütünün ortaya çıktığı belirtilmektedir. Bunlar:

- 1- Bireylerin bireysel düzeyde yaşam kalitesi algılarına yönelik öznel ölçütler
- 2- Bireylerin topluluk düzeyinde yaşam kalitesi algılarına yönelik öznel ölçütler
- 3- Bireylerin bireysel düzeyde yaşam kalitesi algılarına yönelik nesnel ölçütler
- 4- Bireylerin topluluk düzeyinde yaşam kalitesi algılarına yönelik nesnel ölçütler

Özetle; yaşam kalitesi, yaşamın her boyutunu içine alan (Koot, 2001:4) geniş bir kavramdır. Yaşam kalitesi araştırmaları genellikle maddi ortama (sosyal refah) ve psiko-sosyal ortama (iyi oluş) değinmektedir (Tonon, 2012:4). Yaşam kalitesi; insanın, iyi oluş durumuna etki eden deneyimlerinin birçok boyutunu kapsamaktadır. Yaşam kalitesini belirleyen nesnel göstergeler bireyin dışında olan; aile yaşamı, fiziksel sağlık, akıl sağlığı, iş ve çevre gibi yaşamın maddi boyutlarını içeren göstergelerdir. Bu göstergeler, yaşam beklentisi ve beslenme seviyesi gibi yaşam kalitesini artırabilen; suç ve çevre kirliliği gibi yaşam kalitesini düşürebilen göstergelerdir. Öznel göstergeler ise, genel yaşam doyumunu, pozitif ve negatif ruh hali gibi öznel iyi oluşa ilişkin kişisel beyanatlardan oluşmaktadır (Easterlin & Angelescu, 2012:113).

1.2.3. Yaşam Kalitesi Alanları

Yaşam kalitesi araştırmalarının, yaşamın hangi alanlarını kapsamaya gerektiğine yönelik fikir birliği bulunmamaktadır. Birçok araştırmacı yaşam kalitesini tanımlarken kullandığı yaklaşıma göre, yaşam kalitesi alanları belirlemektedir. Yaşam kalitesi alanlarının belirlenmesi çalışmanın yapıldığı alanla ilgili olup, araştırmanın amacına

göre farklılık arz edebilmektedir. Bu nedenle yaşam kalitesinin; yaşamın belirli alanlarını değil, aksine yaşamın bütün alanlarını kapsadığını belirtmekte fayda vardır.

Veenhoven (2012:63-64) göre yaşamın dört niteliği bulunmaktadır (Bakınız: Şekil 5). Yaşam kalitesi kavramı iki ayırma da değerlendirilebilir. Birinci ayırma fırsatlar ve sonuçlar arasındaki faktördür. Diğer bir ifade ile iyi yaşam için var olan fırsatlar ile iyi yaşamın kendisi arasındaki farklılıktır. İkinci ayırma ise iç ve dış yaşam kalitesi arasındaki farklılıktır.

Şekil 5: Yaşamın Dört Niteliği

	Dışsal nitelik	İçsel nitelik
Fırsatlar	Çevrenin yaşanabilirliği	Kişinin yaşama yeteneği
Sonuçlar	Yaşamsal olanaklar	Yaşamdan doyum

Kaynak: Veenhoven, R. (2012). Happiness, also known as “life satisfaction” and “subjective well-being”. In (Edts) Land, K.C., Michalos, A.C. & Sirgy, M.J. (2012). Handbook of social indicators and quality of life research, 63-77.

Küresel Kalkınma Araştırma Merkezi (Global Development Research Center) yaşam kalitesi alanlarını tanımlarken, Oklahoma Üniversitesi Sosyal Hizmet Okulu'nun yaşam kalitesinin belirlenmesi ve ölçülmesi konusunda önerdiği modeli kullanmaktadır. Bu modele göre, yaşam kalitesi kavramı yaşamın birçok alanını içermektedir. Bütün alanlar bireyin yaşam kalitesini etkilemektedir. Sistemci bir bakış açısından oluşturulan modele göre kültür, demografik özellikler ve sosyo-ekonomik koşullar sisteme girdi (input) olarak ele alınmaktadır. Aile ve arkadaşlar, iş yaşamı, komşuluk ilişkileri ve konut, toplum, sağlık, eğitim ve manevi alan ise algılamalar ve düşünceler (perception/opinions) boyutunda ele alınmaktadır. Sistemin çıktısı olarak da yaşam kalitesi ve iyi olma durumu ele alınmaktadır (<http://www.gdrc.org/uem/qol-define.html>, paragraf 7).

Bazı çalışmalar yaşam kalitesinin dört farklı boyutunun bulunduğu belirtilmektedir (Eser 2004:4). Bunlar sırasıyla;

- 1- Kişisel içsel alan (değerler, inançlar, arzular, kişisel hedefler, sorunlarla başa çıkma vb.),
- 2- Kişisel sosyal alan (aile yapısı, gelir durumu, iş durumu, toplumun tanıdığı olanaklar vb.),

- 3- Dışsal doğal çevre alanı (hava, su kalitesi, tabiat örtüsü, çevre kirliliği vb.)
- 4- Dışsal toplumsal çevre alanı (kültürel, sosyal ve dini kurumlar, toplumsal olanaklar, okul, sağlık hizmetleri, güvenlik, ulaşım, alışveriş vb.)

Cummins (1997'den akt. Tonon, 2012:548) yaşam kalitesini, 7 tane yaşam alanındaki öznel ve nesnel göstergeleri içeren kavram olarak tanımlamıştır. Bu 7 yaşam alanı; materyal iyi oluş (material wellbeing), sağlık (health), üretkenlik (productivity), kişisellik (intimacy), güvenlik (safety), topluluk (community) ve duygusal iyi oluş (emotional wellbeing).

DSÖ ise, kültürler arası olarak yaşam kalitesinin çekirdek yanlarını tanımlayan altı geniş alan belirlemiştir. Bunlar fiziksel alan (enerji, yorgunluk gibi), psikolojik alan (olumlu duygular), bağımsızlık düzeyi (hareketlilik), sosyal ilişkiler (pratik sosyal destek), çevre (sağlık hizmetlerine erişim) ve kişisel inançlar/manevilik (hayatın anlamı) (WHO, 1997:4). Sağlık ve yaşam kalitesi alanları birbirini tamamlar ve iç içedir.

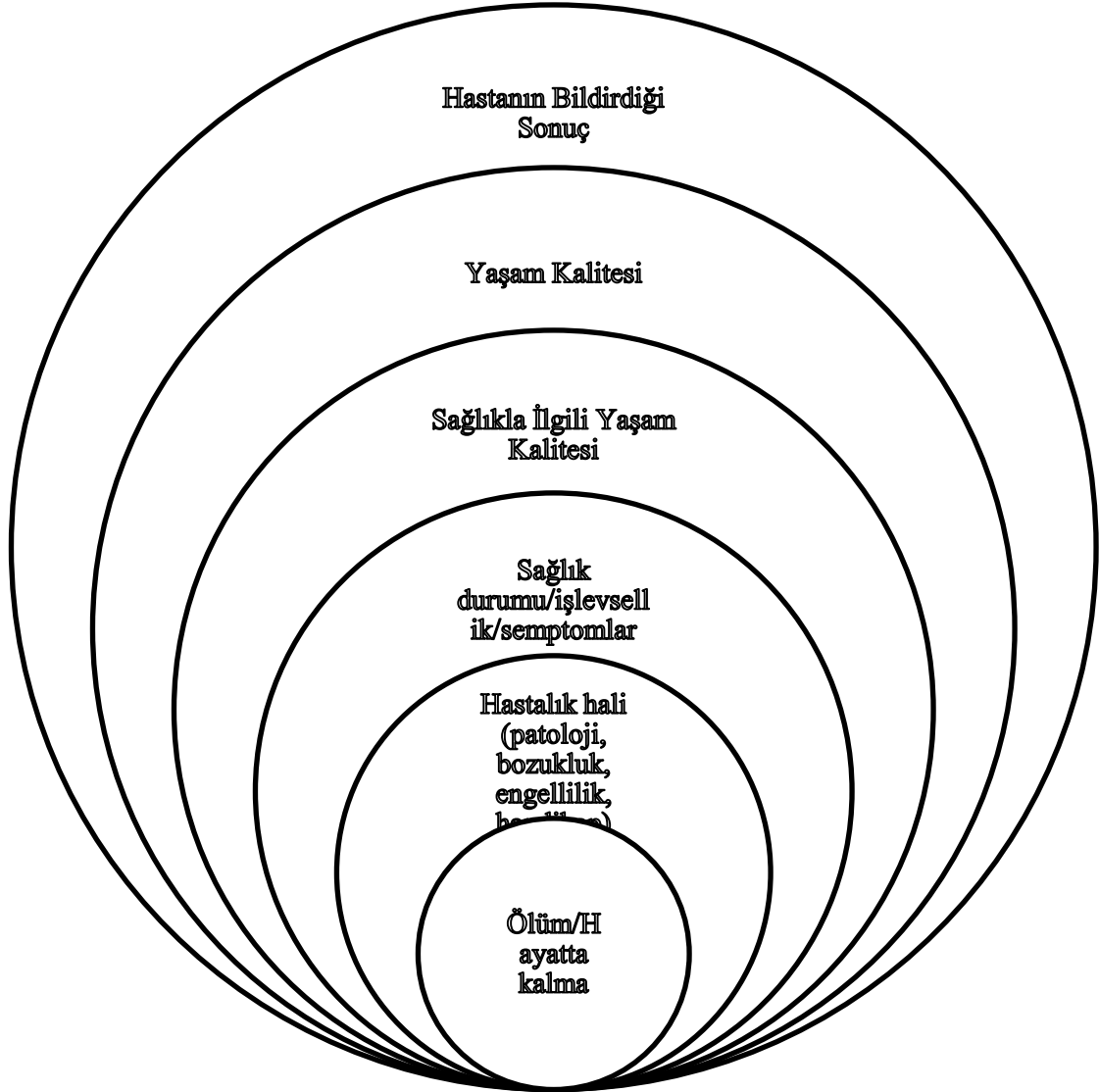
1.2.4. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi kavramının tanımlanması noktasında ortaya çıkan karışıklık sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramında da devam etmektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi esasında sağlıkla doğrudan ya da dolaylı olarak ilişkili olan birçok faktörü içine almaktadır. Bu nedenle sağlıkla ilgili yaşam kalitesi bileşenlerine, DSÖ tarafından yapılan sağlık tanımında rastlanmaktadır.

Sağlık hizmetlerinin temel amacı insanların sağlığını onarmak, geliştirmek ve korumaktır. Bu sayede insanların yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi hedef edinilmiştir. Sağlık, yaşam kalitesinin en önemli belirleyicilerinden birisidir. Bu durum da sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramının ortaya çıkmasına vesile olmuştur (Lam, 2010:382). Genel olarak “kalite”, iyiliğin bir derecesidir. Yaşam kalitesi ise, kişisel sağlık durumundan öte, kişisel iyilik halini de içine alan geniş bir kavramdır (Eser ve diğ. 2008:410).

Öznel yaşam kalitesi arařtırmalarında hastanın bildirdiđi sonuç (patient reported outcomes) Őemsiye kavram olarak ele alınmaktadır (Bakınız: Őekil 6). Hastanın bildirdiđi sonuç (HBS), sađlıđın herhangi bir boyutunun dođrudan hastalar tarafından ölçümü anlamına gelmektedir. Bu çerçevede sađlık çıktıları ölçümünde yaşam kalitesi, HBS'nin bir türü ve sađlıkla ilgili yaşam kalitesi ise genel yaşam kalitesi çıktılarının bir altkümesi olarak ele alınmaktadır (Lam, 2010:383).

Şekil 6: Sağlık Çıktıları Ölçümü

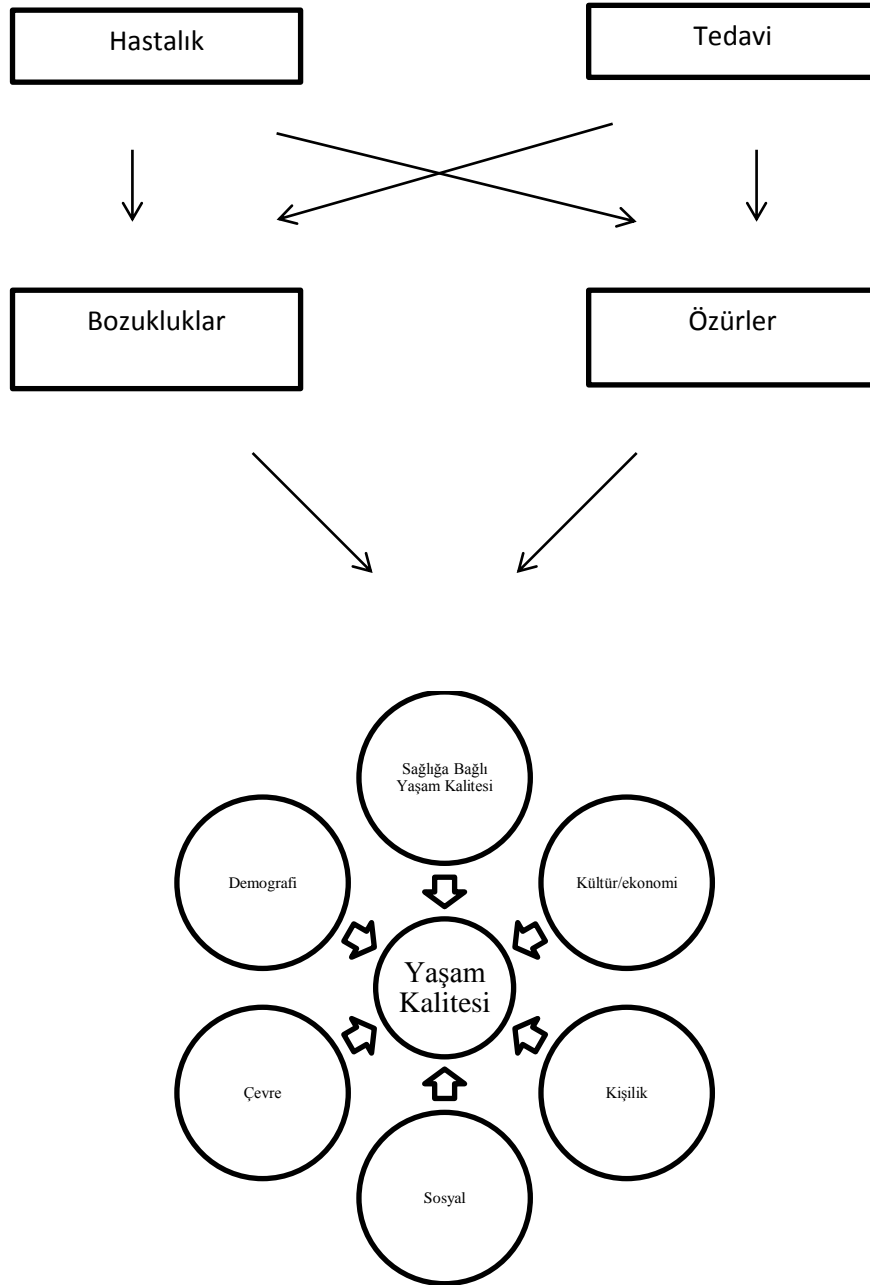


Kaynak: Lam, C.L.K. (2010). Subjective quality of life measures- general principles and concepts. In Preedy, W.R. & Watson, R.R. (Edts). Handbook of disease burdens and quality of life measures, 382-399.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, hastanın kendi sağlığından hoşnutluğu ile ilgili öznel algısı olarak ifade edilmektedir. Öznel algıların bireyin psiko-sosyal durumu ile doğrudan ilişkili olduğu belirtilmektedir (Eser ve diğ., 2008:410). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümünün öznel bir kavramsal temele dayandığı dile getirilmektedir (Eser, 2004:4). Sağlığa bağlı yaşam kalitesi verileri, bireyin kendi verdiği bilgileri

toplamaktadır. Bu bilgiler; bireylerin işlev algıları, semptomları, zihinsel durumları ve etkileşimli ilişkilerini içermektedir (Öksüz & Malhan, 2005:30). Buna göre yaşam kalitesi ve sağlığa bağlı yaşam kalitesini etkileyen etmenler Şekil 7’de gösterilmektedir.

Şekil 7: Yaşam Kalitesi ve Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler



Kaynak: Öksüz, E. & Malhan, S. (2005). Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi-Kalitemetri, Başkent Üniversitesi, sayfa 30.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramı, yaşam kalitesinin sağlıkla ilgili boyutlarını ve diğer alanlardan farkını vurgulamak için ortaya çıkmış bir kavramdır. Bireyin sağlığı ya da iyi oluş durumu, özellikle işlev ve aktivite boyutunda yaşam kalitesini derinden etkilemektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramı da, sağlık ve yaşam kalitesi kavramları arasındaki bağlantının bir ürünü olarak nitelendirilebilir. Sonuç olarak, çok boyutlu bir yapıya sahip olan yaşam kalitesine ait kavramlar Şekil 8'deki gibi özetlenebilir (Öksüz & Malhan, 2005:32).

Şekil 8: Yaşam Kalitesine Ait Kavramlar

Kavram	Anlam
Yaşam Kalitesi	Bireyin yaşamına ait tüm kişisel ve çevresel faktörler Sağlık durumunu kapsayabilir veya kapsamaz
Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Bireyin sağlığının fiziksel, psikolojik ve sosyal yönleri
Sağlık Durumu	Fiziksel ve semptomatik faktörler
İşlevsel Durum	Aktiviteler yapılırken ortaya çıkan semptomların seviyelerini de kapsayan istenen/arzu edilen aktiviteleri yapabilme yeteneği (Eksternal, izlenebilir)
İyilik Hali	Yaşamdan duyulan memnuniyete ait his, Psikolojik faktörler (İnternal, kendi-kendine değerlendirilir)
Memnuniyet	Hastanın sağlık yönünde davranışı, durumun hasta tarafından kabul derecesi

Kaynak: Öksüz, E. & Malhan, S. (2005). Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi-Kalitemetri, Başkent Üniversitesi, sayfa 32.

Şekil ve görünüm açısından yaşam kalitesi ölçekleri genel amaçlı (generic) ve özel amaçlı ölçekler (specific) olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Genel amaçlı ölçekler, toplumun tüm kesimlerinde, tüm hastalıklarda ve hastalık durumlarında ve eşit tıbbi girişimler kullanılabilirler. Özel amaçlı ölçekler ise; belirli bir nüfus grubu, belirli bir hastalık, belirli bir durum veya belirli bir işleve özel ölçekler olarak ifade edilmektedir (Eser, 2004:5-6) .

Çocuklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi çalışmalarının ise ilk kez 1980'li yıllarda yapılmaya başlandığına tanık olunmaktadır. Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi erişkinlerden farklılık içermektedir. Temel farklılık çocukların gelişimsel özelliklerinin göz önünde bulundurulmasıdır. Erişkinlerde yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan alanlardan bir tanesi olan fiziksel işlevselliğin değerlendirilmesinde iş yaşamı, merdiven çıkabilme, aile içindeki görevler gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Çocuklarda ise kendi başına yemek yiyebilme, tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, ufak gündelik işleri gerçekleştirebilme ve oyun oynayabilme gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Öte yandan erişkinlerde sosyal işlevsellik değerlendirilirken okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli görülmemektedir. Ancak çocukların yaşam kalitesindeki sosyal işlevsellik değerlendirildiğinde arkadaşlarla görüşme, onlarla oyun oynama ve okula uyum düzeyi önem arz etmektedir (Üneri & Çakın-Memik, 2007:49).

Ayrıca çocuklarda yaşam kalitesi değerlendirmesi yapılırken nesnel ve öznel göstergelerden hangisinin ön planda olması gerektiği tartışılan bir diğer konudur. Nesnel değerlendirme ile çocuğun neler yapabildiği, yaşam koşulları, çevre ve okul işlevselliği ve sosyal işlevsellik değerlendirme kapsamına alınırken; öznel değerlendirmede çocuğun fiziksel, sosyal ve duygusal işlevselliği dikkate alınmaktadır (Mogotsi ve diğ., 2000; Matza ve diğ., 2004; Varni ve diğ., 1995'ten akt. Üneri & Çakın-Memik, 2007:50).

1.2.5. Diyabetli Bireylerin Yaşam Kalitesi

Daha önce ifade edildiği gibi yaşam kalitesi ölçekleri genel ve özel amaçlı olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Araştırmalarda her iki tarzda ölçeklerin kullanıldığına tanık olunmaktadır. Genellikle diyabetli bireylerin genel sağlığı ve yaşam kalitesine odaklanan araştırmalarda genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeği kullanırken; özellikle diyabetin, bireyin yaşam kalitesi üzerindeki etkisine odaklanan araştırmalarda ise özel amaçlı ölçekler kullanılmaktadır. Bu nedenle bu araştırmada kullanılan ölçeğin genel amaçlı bir yaşam kalitesi ölçeği olduğu; ancak hastalık modülü ile diyabetin, yaşam

kalitesi üzerindeki etkisinin de ölçülebildiği bir veri toplama aracı olduğu ifade edilmelidir.

Tip 1 diyabet tanısı alan çocuk ve ergenlerde, tanı konduktan sonra sağlığın kaybı nedeniyle hastalığa uyum sağlamakta güçlük çektikleri ancak zamanla hastalığa uyum sağladıkları ve başlangıçta bozulmuş olan yaşam kalitesi algılarının zamanla yükseldiği dile getirilmektedir (Çakın-Memik ve diğ., 2007a). Ancak diyabetin ömür boyu süren kronik bir hastalık olması ve diyabet yönetimi için belirli rutin uygulamaların yapılması zorunluluğu, bireylerin yaşam kalitesi algılarının zaman içerisinde değişmesine sebebiyet verebilmektedir. Diyabetli bireylerde metabolik kontrolü ve dolayısıyla yaşam kalitesini etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bunlar tıbbi, demografik, psikolojik ve sosyo-ekonomik faktörler olarak nitelendirilebilir.

Diyabetli çocuk ve ergenlerde metabolik kontrolü ve yaşam kalitesini etkileyen tıbbi faktörlerden bazılarının, diyabetin tipi ve süresi, tedavi şekli, metabolik kontrol düzeyi ve akut ve kronik komplikasyonlar olduğu (Baş ve diğ., 2011; Faulkner & Chang, 2007; Hanberger ve diğ., 2009; Wagner ve diğ., 2005; Stahl-Pehe ve diğ., 2013; Al-Akour ve diğ., 2010; Lafel ve diğ., 2003; Silverstein ve diğ., 2005;) dile getirilmektedir.

Diyabetli bireyin metabolik kontrolünü ve yaşam kalitesini etkileyen demografik faktörlerin cinsiyet, eğitim düzeyi ve yaş olduğu (Al-Akour ve diğ., 2010; Öz ve diğ., 2009; Hanberger ve diğ., 2009; Aydın ve diğ., 2007; Wagner ve diğ., 2005; Faulkner & Chang, 2007) ifade edilmektedir. Diyabetli çocuk ve ergenlerde ailenin diyabet konusundaki eğitimi ve tutumu da yaşam kalitesini ve metabolik kontrolü etkilemektedir (Sherifali ve diğ., 2009; Hanberger ve diğ., 2009).

Diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen psikolojik faktörlerin duygusal ve davranışsal problemler, anksiyete ve depresyon, yeme bozuklukları, bilişsel bozukluklar olduğu (Leonard ve diğ., 2002; Baş ve diğ., 201; Öz ve diğ., 2009) ifade edilmektedir.

Ayrıca diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen sosyo-ekonomik faktörlerin yanında ebeveynlerin eğitim düzeyi ve ailenin işlevselliğinin de önem arz ettiği (Leonard ve diğ., 2005; Faulkner & Chang, 2007; Faulkner, 1996; Leonard ve diğ., 1998; Anderson ve diğ., 2010; Weigner ve diğ., 2001; Wiebe ve diğ., 2005; Ingerski ve diğ., 2010; Wennick & Hallström, 2007) belirtilmektedir.

Sonuç olarak yaşam kalitesi kavramı yaşamın bütün boyutlarını içine alan geniş bir kavram olduğu için, diyabetli bireylerin yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin de çoklu bir yapıya sahip olduğu belirtilebilir.

1.3. AİLE, ÇOCUK VE DİYABET ODAKLI EBEVEYN-ÇOCUK ETKİLEŞİMİ

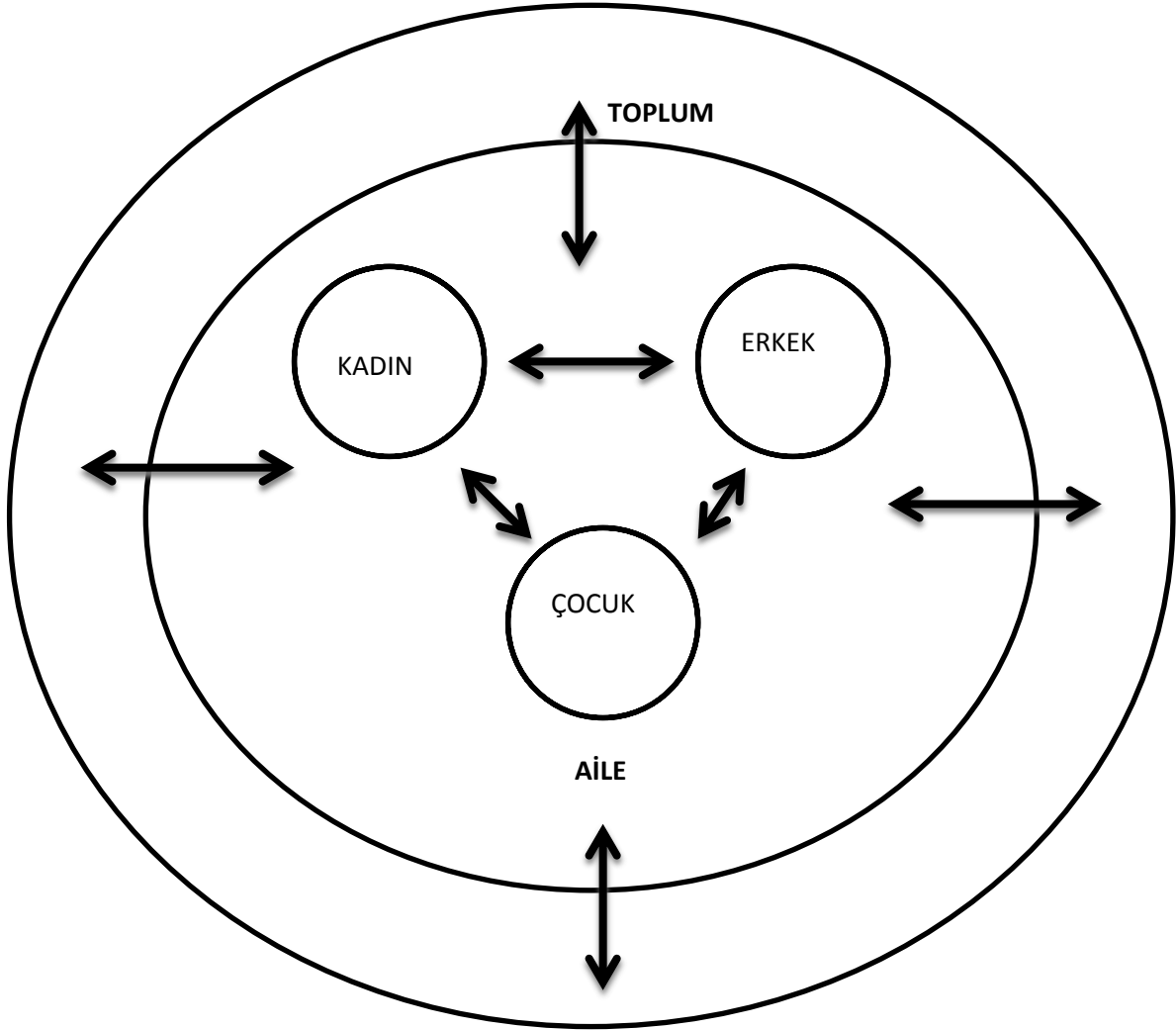
Her birey, bazı özel durumlar dışında, bir aile üyesi olarak dünyaya gelmektedir. Aile üyelerinde meydana gelen herhangi bir değişim, diğer aile üyelerini de etkilemektedir. Bu nedenle etkileşimli ve bağımsız bir sistem olan aile sosyal hizmet uygulamalarının önemli bir odağını meydana getirmektedir (Duyan, 2010:258). Aile kurumu her zaman, sosyal hizmetin odağı olmuştur. Ekosistem bakış açısıyla ailenin güçlü olmasının, toplumun da güçlü olmasını sağlayacağı belirtilebilir. Koşar'ın da (1989: 171) belirttiği gibi birey için önemi büyük olan ailenin, toplum için de önemi inkâr edilemez.

Toplumun en temel birimi olan ailenin tanımlanmasında çeşitli farklılıklar göze çarpmaktadır. Bu farklılıkların nedeni, benimsenen yaklaşımların kuramsal çerçevesi (White & Klein, 2002) olarak açıklanmaktadır. Genel olarak aile, anne-baba ve çocuklardan meydana gelen; sosyal, kültürel ve ekonomik bir bütünlüğü içeren sistem olarak ifade edilmektedir (Haralambos & Holborn, 2004:465; Giddens, 2000:148; White & Klein, 2002:18-23; Tomanbay, 1999:3; Gülerce, 1996:12). Aileyi oluşturmaya yönelik iki kişiden, birbirlerinin ruhsal ve fiziksel bir takım ihtiyaçlarını karşılaması beklenmektedir. Aile sistemi içerisine dahil olan çocuk ise, aile için yeni ihtiyaçlar ve sorumluluklar gerektirmektedir. Aile, çocuğun temel ihtiyaçlarının giderilmesi, ruhsal ve duygusal gelişimi ve sosyalleşmesinde önemli bir işleve sahiptir (Arı ve diğ., 1995:300).

Toplum, aile ve birey birbirleriyle etkileşim içinde olan birer sistem olarak ele alınmaktadır. Sistemleri oluşturan tüm öğeler birbirleriyle karşılıklı ilişki içindedir. Dolayısıyla sistemlerde, içinde yer aldıkları üst sistemlerle ve kendilerini oluşturan alt sistemlerle karşılıklı etkileşim söz konusudur. Örneğin aileyi oluşturan bireyler birbirleriyle etkileşim içindedir. Ayrıca, aile ve onu oluşturan bireyler de içinde yer aldıkları toplumla karşılıklı etkileşim içindedirler. Ailenin sistem anlayışı içinde analiz

edilmesi Şekil 9’da gösterilmektedir (İmamoğlu, 1995:34).

Şekil 9: Ailenin Sistem Anlayışı İçinde Kavramsallaştırılması



Aile, bireyin kişiliğinin oluştuğu, bireyin biyolojik, psikolojik, sosyal ve fizyolojik ihtiyaçlarının karşılandığı bir kurumdur. Aile kurumunun karşılaştığı güçlükler nitelik itibarıyla değişkenlik göstermekte ve değişik sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Bu güçlükler, eşler arası anlaşmazlık gibi ilişki bozuklukları türünde ortaya çıkabileceği gibi, aile üyeleri arasındaki duygu ve iletişim bozuklukları, gelirdeki azlık, işsizlik, kaza, çeşitli bedensel ve ruhsal sağlık sorunları, hastalıklar, eşlerden birinin aileyi terk edip gitmesi, konut koşullarının elverişsizliği, çalışan annenin çocuklarını bırakacak yer bulamaması, çocukların başıboş kalmaları ve suça yönelmeleri, aile

reisinin içki, kumar ve uyuşturucu maddelere bağımlı hale gelmesi, ailenin ya da üyelerinden bir veya bir kaçının toplumsal çevreye uyum sağlayamaması gibi durumlarla ortaya çıkabilmektedir. Bu güçlük ve sorunlar genellikle birçok nedenlerin bir araya gelmesinden doğmaktadır. Bu yüzden, aile üyelerinin hepsini birden ilgilendirmekte ve etkilemektedir (Bulut, 1993:20).

Sağlıklı ve mutlu aile ortamı ile başarılı aile (İl, 2001:141) kavramı ifade edilmektedir. İşlevsel aile sağlıklı ailedir. Sağlıklı ailenin üyeleri ruhsal açıdan doyumludur. Bireylerin başarıları aile içinde değerlendirilir ve ne tür isteklerin reddedileceği bireyler tarafından bilinir. Sağlıklı aile esnektir, yeni durumlara göre yeni davranış yöntemleri geliştirebilir. Buna karşılık, üyeleri birbirleri ile az konuşan, açık bir iletişim içinde olmayan, aileyi ilgilendiren konularda birlikte konuşup çözüm aramayan, üyeleri birbirine gerçek yakınlık duymayan, birbirlerine olumsuz duygular besleyen aileler ise sağlıklı (Glick ve Kessler, 1980'den akt. Bulut, 1999:154) olarak nitelendirilmektedir.

Geçtan (1982:25) sağlıklı aile göstergeleri olarak, karşılıklı saygı, işbirliği, eve, çocuklara ve yakın dostlara karşı sorumlu davranma konuları üzerinde durmaktadır. Ailenin sağlıklı ve sağlıklı olması sosyo-ekonomik özelliklerine, toplumdaki hizmet ve olanaklara, aile üyelerinin genetik özelliklerine, kişiliklerine, aile içi ilişkilerin dinamik yapısına bağlıdır (Tufan, 1983:23). Sağlıklı ve işlevsel ailelerin özellikleri şu şekilde belirtilmektedir:

- Duyguları paylaşma ve anlama
- Bireysel farklılıkların kabul edilmesi
- Yüksek düzeyde ilgi ve sevgi duygusunun gelişimi
- İşbirliği ve mizah duygusu
- Yaşamı sürdürmek ve kendini güvende hissetmek için gerekli olan ihtiyaçları karşılama
- Sorun çözme, geniş bir felsefeye sahip olma ve taahhüt
- Takdir duygularını ifade etme ve iletişim
- Birlikte zaman geçirme, maneviyat ve başa çıkma becerileri (Nystul, 1993'den akt. Doğan, 1995:344-345).

Üyelerinin kişisel gelişimini sağlayamayan ve psikolojik doyum vermeyen ailelerin işlevlerini yerine getirmediği dile getirilmektedir. Beavers (Akt. Bulut, 1990) işlevsel

olmayan ailelerde gözlenen özellikleri şu şekilde belirtmektedir:

- Üyeler karşılıklı iletişime kapalıdır. Dolaylı ilişkiler içindedirler. Kesin ve açık değildirler.
- Genellikle üyelerde egoizm hakimdir. Bu da önce yalnızlık sonra da buna bağlı olarak ümitsizlik yaratır.
- Kişiler karşısındakilere onların istediği biçimde davranır. Böylece birbirlerinin gerçek özelliklerini bilemezler.
- Üyeler duygusal sorunlarını birbirlerinden saklamak için büyük güç sarf ederler.
- Sahte davranışlar oluşur. Kişi gerçek ihtiyaçlarını zayıf veya güçlü görünerek saklama yoluna gider.

Ailenin mikro düzeydeki işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirmesi özellikle çocukların gelişimi ve sosyalleşmesi açısından oldukça önemli görülmektedir. Ailenin mikro düzeydeki işlevi, topluma sağlıklı birey kazandırmayla sonuçlanacağı için makro boyutu da etkilemektedir.

Aile yaşamının çeşitli evreleri bulunmaktadır. Turan'a göre (2009:127) aile kurulduktan sonra üyelerinin, ailedeki bireylerin tamamını kaybedinceye kadar geçen zaman içinde, çeşitli gelişimsel dönemler yaşamasına "aile yaşam döngüsü" denmektedir. Bu dönemlerin başarıyla tamamlanması, aile üyelerinin her dönemde belli görevleri yerine getirmesine bağlıdır. Duyan ve diğerlerine göre (2008:55) aile yaşam döngüsü, bir ailenin geçirdiği tüm gelişimsel aşamaları ve yaşam olaylarını ifade etmektedir.

Aile yaşam döngüsü, aile yaşamının zaman içindeki ilerleme biçimi konusunda önemli bir modeldir. Sistem teorisi kavramlarıyla birleştirilerek ailenin incelenmesinde yaygın bir biçimde kullanılmaktadır. Bu çerçevede Duvall'in aile yaşam döngüsü modeli (Nystull 1993'den akt. Doğan, 1995:345-346) Şekil 10'da gösterilmektedir.

Ailenin normal yaşam döngüsünün bir nedenle kesintiye uğraması aile işlevlerinin sağlıklı yönde gitmediğine işaret etmektedir (Haley 1973'ten akt. Gülerce 1996: 19).

Şekil 10: Duvall'ın Aile Yaşam Döngüsü Modeli

Aile Yaşam Döngüsü Pozisyon	Aile İçindeki Görevi	Ailenin Kritik Gelişimsel Görevi	Evresi Süresi
1- Evli Çiftler (Çocuksuz)	Karı Koca	Karşılıklı doyurucu bir ev kurmak. Hamileliğe ve annelik-babalık sözleşmesine uyum sağlamak	2 yıl
2- Bebekli Aileler (30 aylık bebeği olanlar)	Karı-Anne Koca-Baba Küçük kız çocuğu, küçük oğlan çocuğu veya her ikisi	Küçük çocuğun gelişimine uyum sağlama, cesaretlendirmek	2-5 yıl
3- Okul öncesi dönemde çocuğu olan aileler (30 ay-6 yaş)	Karı-Anne Koca-Baba Kız çocuk-Kız kardeş Erkek çocuk- Erkek kardeş	Okul öncesi dönem çocuğunun kritik ilgi ve ihtiyaçlarına uyum sağlamak	3-5 yıl
4- Okula giden çocukları olan aileler (6-13 yaş)	Karı-Anne Koca-Baba Kız çocuk-Kız kardeş Erkek çocuk- Erkek kardeş	Okul çağında çocukları olan ailelerde uyum içinde olmak. Çocukların eğitsel başarılarını cesaretlendirmek	7 yıl
5- Ergenlik çağında çocukları olan aileler (13-20 yaş)	Karı-Anne Koca-Baba Kız çocuk-Kız kardeş Erkek çocuk- Erkek kardeş	Özgürlük ve sorumluluk arasında denge oluşturmak	7 yıl
6- Hareket eden merkezler olarak aile (birinci çocuk evden ayrılmış, son çocuk evden ayrılıyor)	Karı-Anne-Büyükanne Koca-Baba-Büyükbaba Kız çocuk-Kız kardeş-Hala Erkek çocuk- Erkek kardeş-Amca	Genç yetişkinleri iş, askerlik, okul ve evlilik için özgür bırakmak	8 yıl
7- Orta yaşlı anne-baba (boşalmış evden emekliliğe)	Karı-Anne-Büyükanne Koca-Baba-Büyükbaba	Evlilik ilişkilerini tekrar inşa etmek. Daha yaşlı ve daha genç kuşaklarla soy bağlarını sürdürmek	15 ±
8- Aile üyelerinin yaşlanması (emeklilikten her iki eşin ölümüne kadar)	Dul erkek/dul kadın Karı-Anne-Büyükanne Koca-Baba-Büyükbaba	Yalnız yaşamayla baş etme, emekliliğe uyum göstermek	10-15 ±

Kaynak: Doğan, S. (1995). Ailelere Yönelik Psikolojik Yardım: Psikolojik Danışma. İçinde T.C. Başbakanlık Aile Araştırmaları Kurulu Başkanlığı, Aile Kurultayı: Değişim Sürecinde Aile, Toplumsal Katılım ve Demokratik Değerler, Ankara, sayfa 346.

Aile yaşam döngüsü esasında aile sisteminin, var olduğu süre içerisinde geçirdiği dönüşümleri ifade eden bir modeldir. Aile sisteminde meydana gelen bir değişim aile yaşam döngüsünde meydana gelen değişimle ifade edilmektedir. Aile içinde bulunan çocuğa diyabet teşhisinin konması, bütün aile sisteminde ve aile yaşam döngüsünde değişimlere neden olmaktadır. İşlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getiren aileler bu değişime ayak uydurabilmektedir. Ancak işlevsiz olan aileler ise bu değişime ayak uyduramamakta ve bütün aile sistemi bundan olumsuz etkilenmektedir.

Diyabet odaklı ebeveyn-çocuk etkileşimi, çocuğa konulan diyabet tanısından sonra aile sistemi ve yaşam döngüsünde meydana gelen problemlere karşı yeni bir baş etme stratejisi olarak ele alınabilir. İşlevsel aileler diyabet odaklı ebeveyn-çocuk etkileşimini geliştirerek, diyabetli çocuğun metabolik kontrolünde ve yaşam kalitesinde iyileşmeyi sağlayabilmektedirler. Ancak işlevsiz olan ailelerin, bu değişime ayak uyduramadığı ve aile sistemi ve yaşam döngüsünde yeni bir problemle karşılaştıkları dile getirilmektedir. Nieuwesteeg ve diğerleri (2011) diyabet odaklı aile-çocuk etkileşiminin çocuğun diyabet kontrolünde önemli bir yere sahip olduğunu ifade etmektedir. Diyabetin kontrolü için gerekli olan çeşitli önlemler (örneğin, gece yarısı kan şekeri ölçüm sıklığı) ailelerin anksiyete ve stres düzeylerini artırabilir (Monaghan ve diğ., 2009). Bu çerçevede, diyabetli çocuğa sahip ailelerde aile-çocuk etkileşiminin, hem diyabetli bireyi hem de aile sistemini etkileyen çoklu bir yapıya sahip olduğu belirtilebilir.

Diyabetli çocukların tedavi sürecine aktif bir biçimde katılımları için sosyal destek sistemi olan aile önemli bir yere sahiptir (Periera ve diğ., 2008; Grey ve diğ., 2001; Nieuwesteeg ve diğ., 2011; Jaser ve diğ. 2008; Kassiou ve Tsamasiros, 1999; Haugstvedt ve diğ., 2011). Burada altı çizilmesi gereken önemli noktalardan birisi, çocukluk döneminin gelişimsel özellikleridir. Çocukluk döneminin gelişimsel özelliklerinden dolayı aile sisteminin çocuğu sosyal yaşama hazırlamada önemli bir sosyal destek sistemi olduğu vurgulanmalıdır. Çocuk ilk önce aile içinde etkileşime girer ve toplumsal yaşama adapte olmaya başlar. Bu nedenle ideal aile modeli, çocukluğun her döneminde olduğu gibi hastalık döneminde de çocuğa yönelik koruyucu önlemler almalı ve çocuğun sürece aktif katılımı için yapılması gerekenleri işlevsel olarak yerine getirmelidir.

Diyabet nedeniyle ortaya çıkan çatışmalar, çocukların metabolik kontrolünü ve yaşama kalitesini olumsuz etkilemektedir. Weinger ve diğerlerinin (2001) yapmış olduğu odak grup çalışmasının sonuçlarına göre adölesanlar tarafından ifade edilen diyabet odaklı aile çatışmaları, genellikle ebeveynlerin aşırı endişeli tutumları, suçlayıcı davranış biçimleri ve anlayış eksikliği şeklinde dile getirilmektedir.

Diyabetli çocukların tedavi sürecine uyumlarında ve yaşam kalitelerinin artırılmasında ailenin önemi büyüktür. Birçok araştırmada, işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirmeyen ailelerde diyabetli çocukların yaşam kalitesinin ve metabolik kontrolünün düşük olduğu bulunmuştur (Leonard ve diğ., 2005; Faulkner & Chang, 2007; Faulkner, 1996; Leonard ve diğ., 1998; Anderson ve diğ., 2010; Weigner ve diğ., 2001; Wiebe ve diğ., 2005; Anderson ve diğ., 2002; Moore ve diğ., 2013; Ivey ve diğ., 2009; Patton ve diğ., 2008; Ingerski ve diğ., 2010; Wennick & Hallström, 2007; Fomby & Cherlin, 2007; Whitehead ve diğ., 2013; Azar & Solomon, 2001). Diyabet odaklı olarak ortaya çıkan ebeveyn-çocuk etkileşiminin çeşitli sonuçları bulunmaktadır. Bazı araştırmacılar bu yeni etkileşim biçimi nedeniyle ailedeki diğer çocukların (siblings) anksiyete yaşadığını da ifade etmektedir (Wennick & Hallström, 2007).

1.4. ARAŞTIRMANIN KURAMSAL DAYANAKLARI

Yapılan herhangi bir araştırmanın bilimsel anlamda güçlü olabilmesi için araştırmanın doğasına uygun bir kuramsal dayanağın var olması gerekmektedir. Araştırmanın kuramsal dayanakları başlıklı bu bölüm de araştırmayı kuvvetlendirmek adına eklenmiştir. Her araştırma gibi bu araştırmanın da belirli kuramsal dayanakları bulunmaktadır. Özellikle kronik bir hastalık olarak diyabetin ve diyabetli çocukların yaşam kalitelerinin hangi sosyal hizmet yaklaşımı ile araştırılacağı önemli bir husustur.

1.4.1. Araştırmanın Yaklaşımı

Sosyal hizmet müdahalelerinde aktif bir biçimde kullanılan ve sosyal hizmet uygulamasının temel bakışını temsil eden yaklaşım, “genelci sosyal hizmet yaklaşımı” olarak ifade edilmektedir. Duyan ve diğerlerinin (2008:46) de ifade ettiği gibi, genelci sosyal hizmet; “temelde sosyal hizmet uzmanının bir vakaya yaklaşımında, içinde bulunulan durumun gerektirdiği yaklaşım, model ve uygulama tekniklerini her düzeyde (mikro-mezzo-makro) uygulamaya açık olacağını vurgulayan yaklaşım” şeklinde ifade edilmektedir. Bu nedenle diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin araştırılmasında, genelci sosyal hizmet yaklaşımının benimsendiği ifade edilebilir.

Araştırmanın temel odağını oluşturan diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenler çok boyutlu bir yapıya sahiptir. Bu nedenle bu araştırmada, “çevresi içinde birey” bakış açısıyla makro, mezzo ve mikro düzeydeki sistemlerin etkileşimleri önemli yer tutmaktadır.

1.4.1.1. Genelci Sosyal Hizmet Yaklaşımı

Genelci sözcüğü, “birçok disiplinde ya da alanda geniş bilgi ve beceriye sahip kişi” şeklinde ifade edilmektedir (Amerikan Heritage Dictionary, 2000’den akt; Duyan ve diğ., 2008:46). Bu açıdan bakıldığında Sheafor ve Horejsi (2002:87) genelci uygulama ve genelci sosyal hizmet uzmanını; “ geniş bilgi ve beceriye sahip olup, birçok yaklaşım ve modelden yararlanan ve bir uygulama alanından diğerine geçerken çok az güçlük çeken sosyal hizmet uygulayıcısı” şeklinde tanımlamıştır. Sheafor ve Horejsi ayrıca genelci uygulamanın tersinin “uzmanlaşma” olduğunu belirtmektedir.

Genelci sosyal hizmet uygulaması, aile merkezli ve çocuk odaklı bir yönelime sahip olup, aileler ve çocukların iyilik hallerini sürdürmelerini destekleme amacı gütmektedir (Yolcuoğlu, 2010:80).

Sosyal hizmet uygulamasında aktif bir şekilde benimsenen genelci yaklaşımın dört temel dayanağı bulunmaktadır. Birincisinde, insan davranışının kaçınılmaz olarak sosyal ve fiziksel çevre ile ilişkili olduğu belirtilmelidir. İnsan ve çevresi arasındaki bu

bağlantıya dayalı olarak müracaatçı sistemlerinin işlevselliğini geliştirme çabaları, sistemin (insanın) kendisini değiştirmeyi, onun çevresi ile etkileşiminde ve onu çevreleyen diğer sistemlerde değişiklikler yapmayı içermektedir. İkinci olarak, genelci uygulamacı, değişime yönelmek için çok düzeyli değerlendirmeler ve çok yöntemli müdahaleler gerçekleştirir. Üçüncü olarak, genelci uygulamacı benzer sosyal hizmet sürecini kullanarak bireyden topluma kadar her düzeyde müracaatçı sistemleri ile çalışır. Tüm müracaatçı sistemleri ile sosyal hizmet müdahalesi, bir diyalog biçimi ile bilginin karşılıklı değişimini, değişim için gerekli kaynakların keşfi sürecini ve çalışmanın amacını gerçekleştirmek için gelişme aşamasını gerektirir. Dördüncü olarak, genelci uygulamacı, araştırma yapmak ve adil sosyal politikalara yönelmek sorumluluğundadır (Miley, O’Melia ve Dubois, 1996’dan akt. Şahin, 2005:104).

Genelci sosyal hizmet, sosyal hizmetin temel amaçlarını karşılamak amacıyla hizmet eden bütünleştirilmiş ve çok düzeyli bir yaklaşım sağlamaktadır. Genelci uygulamacı, müracaatçı sistemlerinin işlevselliğini artıracak değişiklikleri yaratmak için gerekli olan bireysel ve toplumsal faktörler arasındaki etkileşimin bilincindedir. Bu nedenle de, bu etkileşimi temsil eden toplumlar, topluluklar, karmaşık örgütler, formal gruplar, aileler, bireylerle çalışmaya yönelir. Bu şekilde, genelci uygulamacı her düzeydeki tüm müracaatçı sistemleri ile doğrudan çalışır. Müracaatçıları uygun kaynaklar ile ilişkilendirir. Kaynak sistemlerinin etkili yanıtlar verebilmesi için örgütlere müdahalede bulunur. Kaynakların adaletli dağılımını sağlayacak adil politikaları savunur ve sosyal hizmet uygulamasının tüm boyutlarını araştırır (Şahin, 2005:104).

Özetle genelci sosyal hizmet uygulaması;

- sorunu çevresi içinde birey bakış açısıyla ele almak,
- gerekli olduğunda birçok farklı düzeyde, bu düzeylerin gerektirdiği rolleri göz önünde bulundurarak, uygulama yapmaya istekli ve yetenekli olmaktır (Duyan ve diğ., 2008:49).

Bu açıdan bakıldığı zaman diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin araştırılmasında, araştırmacı; diyabetli çocukları “çevresi içinde birey” bakış açısıyla ele aldığı için genelci uygulamacı olarak nitelendirilebilir. Ancak bu araştırmanın bir genelci sosyal hizmet müdahalesini içermediği belirtilmelidir. Çünkü adı geçen araştırma bir sosyal hizmet uygulaması değil, Karasar’ın da belirttiği gibi geçmişte ya

da halen devam eden bir durumu betimleme amacıyla yapılan tarama modelinde (2003:77) bir sosyal hizmet araştırmasıdır. Diğer bir ifade ile bu araştırmada genelci sosyal hizmet bakış açısıyla sistemler arasındaki etkileşim göz önünde bulundurulmuş; ancak, araştırmanın doğası gereği sistemlerde değişimin sağlanması için bir müdahalede bulunulmamıştır.

Ancak diyabetli çocukların sosyal işlevselliğinin artırılması noktasında sosyal hizmet uzmanları, çevresi içinde birey bakış açısıyla mikro, mezo ve makro müdahalelerde bulunarak diyabetli çocukların yaşam kalitelerinde iyileştirmeye destek verebilirler. Daha önce de belirtildiği gibi diyabetli çocuklara yönelik mikro uygulama “iyi oluş” u, mezo uygulama “iyi yaşamı” ve makro uygulama da “iyi toplum”u olanaklı kılarak sosyal hizmetin özgün doğasıyla bütünleşmeyi sağlayacaktır. Çamur-Duyan’ın da (2003:40) belirttiği gibi toplumda ailenin güçlü olması, bireyin de güçlü olması anlamına gelmektedir.

Çevresi içinde birey bakış açısının vücut bulduğu en önemli yaklaşımlardan bir tanesi ekosistem yaklaşımıdır.

1.4.1.2. Ekosistem Yaklaşımı

İnsanlar ve çevreleri arasındaki karşılıklı ilişkilere odaklanma gerekliliği düşüncesi; genelci sosyal hizmet uygulamasının temelini oluşturan, sosyal hizmetin ayırıcı niteliği olarak ele alınmaktadır. İnsanlar ve içinde buldukları durumu anlamaya ilişkin teorik bir çerçeve sunan ekosistem yaklaşımı da kuramsal düzeyde, bütünleştirilmiş bir uygulama için çevresi içinde birey bakış açısı sunmaktadır (Duyan ve diğ.,2008:49).

Ekosistem yaklaşımı eklektik bir yaklaşımdır ve çeşitli insan davranışı teorilerinin güçlü yanlarını, özellikle de ekolojik teori ve genel sistem teorisine temel oluşturan kavramları bütünleştirerek (Grief, 1987’den akt. Yolcuoğlu, 2010:76), bireyin iç dinamikleri kadar onu etkileyecek dış dinamikler üzerinde de durmaktadır (Ashman & Zastrow, 1990’dan akt. Yolcuoğlu, 2010:76).

Ekosistem kuramı genel sistem kuramının bir biçimi olarak ele alınmaktadır. Ekosistem kuramı, yaşayan varlıklar arasındaki ilişkiler ve varlıklar ile çevrelerinin diğer

görünümleri arasındaki ilişkilere odaklanmaktadır (Germain, 1979'dan akt. Duyan, 2010:153). Bu noktada genel sistem kuramına değinmekte fayda vardır.

Sistem kuramının sosyal hizmette kullanımı, Bertalanffy'nin genel sistem kuramıyla başlamıştır. Genel sistem kuramı tüm organizmaların bir sistem olduğunu, alt sistemlerden oluştuğunu kabul etmektedir. Sosyal sistemlere ilişkin yönünün biyolojik ya da teknik sistemlere göre daha az gelişmiş olmasına karşın, sistem kuramı; gruplar, aileler, toplumlar gibi sosyal sistemlere uygulanabilmektedir (Payne, 1997'den akt. Baykara Acar & Acar, 2002:31).

Sistem kuramının anahtar kavramları; bütüncüllük, ilişki ve dengedir. Bu üç kavram birbiriyle son derece ilişkili ve birbirine bağlıdır. Bir sistemi meydana getiren nesnelere veya öğelerin bütüncül katkısının her öğenin ayrı ayrı katkısından daha fazla olduğunu ifade eden kavram bütüncüllüktür. İlişki kavramı, bir sistemin içindeki öğelerin birbirleriyle yapılanma biçiminin, öğeler kadar önemli olduğunu ifade etmektedir. Denge kavramı ise, yaşayan birçok sistemin varlığını sürdürebilmesi için denge arayışı içinde olduğunu ifade etmektedir (Zastrow, 1999'dan akt. Duyan, 2010:134).

Sistemler niteliklerine göre açık ya da kapalı sistemler olabilmektedir. Sistem kuramına göre tüm canlı varlıklar açık sistemlerdir. Açık bir sistemin çevresi ile karşılıklı uyum içinde olması önemlidir (Turan, 2009:278-279). Çevreleriyle bilgi ve enerji alışverişinde bulunan açık sistemler gelişme kapasitesine sahiptirler (Stein, 1974'ten akt. Baykara Acar & Acar, 2002:31). Bu aşamada ailenin, birbirlerine bağlı bireylerden oluşan karmaşık bir sistem olduğu belirtilmelidir.

Bronfenbrenner'a göre (1979'dan akt. Duyan ve diğ., 2008:51) en temel etkileşimsel aşama mikrosistemdir. Bu sistem en küçük sistemdir ve bu sistemde bireylerin deneyimlediği davranışların, rollerin ve kişiler arası ilişkilerin yapısı söz konusudur. Ev, sınıf ya da işyeri örnek olarak verilebilir. Mezzosistem ise mekanlar arası ya da mikrosistemler arasındaki etkileşimleri içermektedir. Okul ile ev ya da ev ile işyeri arasında etkileşimler örnek olarak verilebilir. Diğer bir aşama olan exosistem, bireyin eşinin işi ya da çocuğunun okulu gibi bireyi dolaylı olarak etkileyen sistemlerdir. Makrosistemler ise bireyi etkileyen sosyo-politik ve kültürel değişkenlerdir.

Ekosistem kuramı; bireyin çevresini hesaba katmadan, bireyin fonksiyonelliğinin anlaşılamayacağını ifade etmektedir. Ekosistem yaklaşımı ayrıca bireyin çevresini

şekillendirdiğini ve bireyin de çevre tarafından şekillendirildiğini ifade etmektedir (Sheafor & Horejsi, 2002:92).

Ekosistem kuramı aynı zamanda, bireylerin, ailelerin ve küçük grupların, bir yaşam döneminden diğerine geçerken geçiş problemleri yaşadığı ve her dönem için belirli ihtiyaçları olduğu varsayımından yola çıkmaktadır. Bireyler, yaşamlarında birçok değişimle karşı karşıya kalmaktadır. Örneğin, yürümeyi öğrenme, ilkokula başlayış, ergenliğe geçiş, mezun olma, iş bulma, evlenme, çocuk sahibi olma, çocuğun evden ayrılması ve emeklilik (Zastrow, 2004'den akt. Duyan ve diğ., 2008:55). Aile sistemi içindeki çocuğa diyabet teşhisinin konması bu geçiş dönemlerinde çeşitli problemlerin yaşanmasına sebebiyet verebilir.

Yolcuoğlu'nun da (2010:76) belirttiği gibi, insan ve çevre arasındaki etkileşimde aile, okul, akranlar ve akrabalar mikro sistemi; çocuğun yaşantısını ve gelişimini etkileyen kitle iletişim araçları, komşular, sosyal hizmet kurumları ve bütün bu sistemlerin kendi içindeki bağlantısını sağlayan mekanizmalar "mezzosistem"i; inanç, değer ve ideolojileri içeren mekanizmalar ise "makrosistem"i oluşturmaktadır.

1.4.2. Kronik Hastalığa Yönelik Mesleki Çalışma

Tıbbi sosyal hizmet, hastanede yatarak ya da ayaktan tedavisi yapılan bireylerin tıbbi tedaviden etkin bir biçimde yararlanmaları amacıyla sosyal hizmet uzmanlarınca yürütülen ekonomik, sosyal, psikolojik, eğitici, destekleyici ve geliştirici hizmetlerin yanında bireyin, ailesi ve çevresiyle ilişkilerinin düzenlenmesi; hastaneden taburcu olduktan sonra kişisel ve ailevi sorunlarının çözümlenmesi gibi hizmetlerin bütünü (Öztürk ve diğ., 1982'den akt. Duyan, 1996:7) ifade etmektedir.

Bu noktada tıbbi sosyal hizmetin, daha önce ifade edildiği üzere pozitif sağlığın geliştirilmesi noktasında oldukça önemli işlevleri bulunmaktadır. Bünyesinde uzman hekim, hemşire, psikolog, diyetisyen gibi profesyonellerin yer aldığı tedavi ekibinin bir diğer önemli üyesi de sosyal hizmet uzmanıdır . Diyabetin tanısında ve tedavisinde birinci sorumluluğu endokrinoloji hekimi taşır. Ancak sosyal modele göre hastalıkların

sağaltımında ekip çalışması oldukça önemlidir. Bireyin biyo-psiko-sosyal bir varlık olduğu gerçeği; tıbbın, sağlık sorunlarına bütüncül yaklaşmasını zorunlu kılmaktadır.

Wagner (2000) e göre kronik hastaların bakımında ekip çalışması içinde sosyal hizmet uzmanlarının rolü üzerine çok az araştırma bulunmaktadır. Ancak yine de sosyal hizmet uzmanlarının, ekip çalışmasının vazgeçilmez bir parçası olduğu dile getirilmektedir.

DeCoster'a göre (2001) diyabetli bireylerle çalışabilmek için, sosyal hizmet uzmanının öncelikle hastalığı ve hastalığın bireyi nasıl etkilediğini anlaması gerekmektedir. Bu nedenle tip 1 diyabetli çocuklarla çalışma yapacak olan sosyal hizmet uzmanlarının; diyabetin neden olduğu akut ve kronik komplikasyonlar, diyabette beslenme biçimi ve fiziksel aktivitenin önemi, metabolik kontrolü ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyen faktörler hakkında geniş bilgi birikimine sahip olması gerekmektedir.

Ayrıca diyabet gibi kronik bir hastalıkla ilgili mesleki çalışma yapılırken (disease) olarak “diyabetin” ve hastalığın sosyolojik olarak üretilmiş boyutu olan (sickness) “şeker hastalığı” kavramlarının arkasındaki sosyolojik yapının analiz edilmesi gerekmektedir. Bu iki kavram arasındaki ilişkinin toplumsal boyutu analiz edilirken Parsons'ın hastalık rolü olarak ifade ettiği düşüncel yapı benimsenebilir.

Daha açık bir ifade ile; Gönç Şavran'ın (2010) da ifade ettiği gibi Parsons, hastalığı “olağan toplumsal rollerden bir kaçış olarak” kavramsallaştırmaktadır. Bu noktada “hastalık (disease)”, “hasta olma (sickness)” ve “rahatsızlık (illness)” kavramları arasındaki ayrıma değinmekte fayda vardır. Blaxter (2004:19-22'den akt. Gönç-Şavran, 2010:19) hastalık-maraz (disease) kavramının tıbbi olarak ifade edilen patolojiyi; hasta olma (sickness) kavramının, Parsons'ın da ifade ettiği gibi hasta olarak tanımlananlara atfettiği rolü; rahatsızlık (illness) kavramının ise kötü sağlığın öznel ifadesini gösterdiğini savunmaktadır. Bu noktadan yola çıkarak diyabetli çocukların yaşam kalitesi araştırmasında “diyabet-diabetes mellitus” tabirinin, yukarıda tanımlandığı biçimde “hastalık-maraz (disease)” kavramını, yani patolojiyi; “şeker hastası” tabirinin de “hasta olma (sickness)” kavramını yani hastalığın sosyal boyutunu ifade ettiği belirtilebilir.

Başka bir çalışmada diyabetli çocuğa sahip ailelerin, çocuğun diyabet hastası olmasını normalleştirme eğiliminde oldukları (Lowes & Lyne 1999'dan akt. Wennick & Hallström, 2007:304; Anderson ve diğ., 2010:112) dile getirilmektedir. Ancak Wennick

ve Hallström'ün (2007:304) tip 1 diyabetli çocuğa sahip ailelerle yaptığı nitel çalışmaya göre, bu normalleştirme (normalizing-naturalness) sürecinin yemek zamanı geldiğinde ortadan kaybolduğu gözlenmiştir. Çünkü ailelerin, yemek zamanında yapılması gereken testler ve insülin enjeksiyonu nedeniyle, diyabetli çocuğun diğerlerinden “farklı olduğu”nu düşündükleri dile getirilmektedir.

Wennick ve Hallstöm, diyabetli çocuğun diğerlerinden “farklı” olduğunu düşündüren boyutun, “diyabete ilişkin rutin uygulamalar” olduğunu dile getirmektedir. Kanımızca bu yeterli bir açıklama sağlamamaktadır. Çünkü diyabet odağında düşündüğümüz zaman, tıbbi olarak tanımlanan patoloji (Diabetes Mellitus) ile bu patolojinin hasta olarak tanımlananlara atfettiği rol (şeker hastalığı) arasındaki ilişki daha detaylı analiz edilmelidir. Hasta olarak tanımlananlara atfedilen rol genel olarak iki biçimde vücut bulabilir. Birincisi diyabetli çocuk hastalığı, olağan toplumsal rollerden bir kaçış olarak kullanılabilir. Çocukların gelişimsel dönem özellikleri göz önünde bulundurulduğunda bu kaçışın olası ve normal olduğu söylenebilir. İkincisi, hasta olarak tanımlananlara atfedilen roller, diyabetli çocukların yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir. Bu durumu en iyi özetler açıklama Diyarbakır örneğinde yer alan 16 yaşındaki çocuğun ifadeleridir: “ Bir keresinde dolmuştayken, akrabamızın biri bana yer vermeye kalktı. Adam altmış yaşında. Gel sen otur, sen hastasın, ayakta durmamam lazım dedi. Moralim çok bozuldu. Ben normalim sadece iğne yapıyorum”.

Bu nedenle herhangi bir hastalığın patolojik boyutu dışında psikolojik ve sosyolojik olarak üretilen çıktılarının da göz önünde bulundurulması, mesleki çalışmanın yapılmasında sosyal hizmet uzmanlarının işini kolaylaştırıcı etki yapabilir. Çünkü sistemler arasındaki ilişkinin analizinde, arka planda yer alan toplumsal örüntülerin göz önünde bulundurulması elzemdir. Patolojik bir hastalığa yüklenen anlamın (hem aile hem de birey tarafından) bireylerin yaşam kalitesini etkilediği gerçeğini göz önünde bulundurmak gerekmektedir.

Duyan'ın aktardığına göre (1996:74) sosyal hizmet uygulamasında hizmet akışı şu şekilde gerçekleşmektedir: Havale, Gözlem, Bilgi Toplama, Sorunu Belirleme, Plan Hazırlama, Hizmetin Verilmesi, İzleme, Değerlendirme, Planı Tekrar Gözden Geçirme ve Çalışmayı Sonlandırma.

Sosyal hizmet uzmanları yukarıdaki hizmet akışı çerçevesinde diyabetli bireylerle mikro düzeyde çalışma yapabileceği gibi ailelerle de çalışma yapılabilir. Buna göre diyabet yönetiminde sosyal hizmet uygulamaları tanımlanırken, klinik düzey ve toplumsal düzey olmak üzere iki ana sınıflandırma yapılabilir. Klinik düzey sosyal hizmet uygulamalarında odak hasta birey, aile ve sosyal çevredir. Hasta bireyle çalışmanın; ziyaretleri, klinikte bireyle çalışmayı, grup çalışmalarını, ev ziyaretlerini, okul görüşmesini, sosyal etkinlikleri (spor, gezi vb.) ve taburcu sonrası izlemeyi kapsadığı belirtilebilir. Hastanın ailesiyle çalışma ise; aile üyeleri ile görüşme, grup çalışmalarını ve ev ziyaretlerini içerir. Sosyal hizmet uzmanlarının diyabete ilişkin makro düzey uygulamalarında ise, diyabet gibi kronik hastalıkların yaygınlaşmasına neden olan risk faktörleri konusunda toplumu bilinçlendirme çalışması önem kazanmaktadır.

McLeroy ve diğerlerine göre (1988'den akt. Ayalon ve diğ., 2008) diyabetli bireylerin yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için sosyal hizmet uzmanları, ekolojik perspektiften yola çıkarak bireyleri sosyal ve tıbbi bağlam içinde değerlendirmelidir. Buna göre bu araştırmada tıbbi bağlamların hastalık özellikleri olduğu, sosyal bağlamların ise sosyo-demografik özellikler ve aile işlevselliği olduğu söylenebilir.

Sonuç olarak sosyal hizmet uzmanlarının; mikro, mezzo ve makro uygulama çerçeveleri ile diyabetli çocukların ve ailelerinin tedaviye uyumlarında engel teşkil eden sorunların çözümlenmesinde ve bireylerin yaşam kalitesinin artırılmasında aktif olarak kullanacağı bilimsel bilgi, yöntem ve tekniklerine sahip olduğu vurgulanmalıdır. Sosyal hizmet bilgisi ve teknikleri, diyabetli çocukların sağlıklarının iyileştirilmesi noktasında sağaltım ekibinin bir parçası olmayı zorunlu kılmaktadır. DeCoster'ın da (2001) ifade ettiği gibi sosyal hizmet uzmanlarının birey, grup ve ailelerle çalışma noktasındaki yetkinlikleri ve davranışçı ve ekolojik yaklaşım konusundaki bilgileri, diyabetli birey ve ailelerle çalışma yaparken kolaylık sağlayıcı özelliklerdir.

1.5. ARAŞTIRMANIN SORUNU

Yaşam kalitesinin ölçümü, bireyin çevresi ile dinamik bir etkileşim içinde olduğu varsayımıyla bireyin o anki sosyal, fiziksel ve ruhsal iyilik halinin kendi kültür ve

değerler sistemi içinde belirlenmesidir. Yaşam kalitesinin; makro düzeyde iyi toplum, mezzo düzeyde iyi yaşam ve mikro düzeyde de iyi oluşla ilişkilendirildiği daha önce belirtilmiştir. Sosyal hizmet mesleği “çevresi içinde birey” bakış açısıyla birlikte makro, mezzo ve mikro düzeyde müdahalelerde bulunarak bireylerin, grupların, ailelerin ve toplumların yaşam kalitesini artırmaya yönelik mesleki çalışmalar yapmaktadır.

Bulaşıcı olmayan hastalıklar 21.yüzyılın en önemli sağlık sorunu olarak bireylerin, ailelerin, grupların ve dolayısıyla toplumların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Mikro, mezzo ve makro düzeyde uygulama çerçeveleriyle bireylerin, ailelerin ve toplumların yaşam kalitesinde iyileştirmenin sağlanmasını kendisine amaç edinen sosyal hizmet mesleğinde, bulaşıcı olmayan hastalık olarak diyabetin ve diyabetli çocukların yaşam kalitesinin araştırılması oldukça önem arz etmektedir.

Bu bütüncül bakış açısıyla, diyabetli herhangi bir çocuğun yaşam kalitesi sosyal hizmet çalışanlarını mikro düzeyde, diyabetli bireye sahip aileler mezzo düzeyde ve bulaşıcı olmayan hastalık olarak diyabet olgusu ise makro düzeyde ilgilendirmektedir. Bu nedenle diyabet olgusu çalışılırken; diyabetli bireyin, diyabetli bireye sahip ailelerin ve toplumdaki diyabet olgusunun farklı düzeylerde incelenmesi gerekmektedir.

Diyabet, tanısı konduktan sonra ömür boyu devam eden bulaşıcı olmayan kronik bir hastalıktır. Bulaşıcı olmayan hastalıkların; hem bireye, hem aileye hem de topluma olan yükü oldukça önemli seviyededir. Diyabet tanısı konan çocuklarda, yeni yaşam biçimine geçmek ve sıkı bir tedavi programını ömür boyu uygulamak gelişimsel dönemler göz önünde bulundurulduğunda sıkıntılı olabilir. Bu durumda önemli bir sosyal destek sistemi olan aile devreye girmektedir. Ancak ailenin arzu edilen değişime çocuğu adapte edebilmesi için, aile sisteminin sağlıklı olarak işliyor olması kaçınılmazdır. Aile işlevlerinin sağlıklı olduğu durumlarda birey hem sistemin işlevsizliğinden etkilenmekte hem de hastalığın gerektirdiği değişimi yapamamakta ve diyabetin çeşitli risklerine maruz kalmaktadır. Bu da çocuğun algılanan yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Aynı zamanda çocuğa konan diyabet teşhisi aile sistemini etkilemekte ve bazı sorunların ortaya çıkmasına sebebiyet verebilmektedir.

İdeal olarak anne baba ve çocuklardan oluşan bir aile sisteminde diyabetli çocuk ile aile sistemi arasındaki ilişki karmaşık bir görünüm arz etmektedir. Aile sisteminin alt sistemleri, anne-baba sistemi, çocuk sistemi şeklinde ifade edilebilir. Diyabet teşhisi

konan bir çocuğun aile sistemine olan etkisi şu şekilde ifade edilebilir: Aile sisteminin alt sistemleri olan anne-baba ve çocuk sistemleri, diyabet tanısına ayak uydurmaya çalışır. Anne-baba ve diyabetli çocuk arasında gelişen diyabet odaklı aile-çocuk etkileşimi, genel sistemde çeşitli dönüşümlere neden olabilir. Diyabet odaklı aile-çocuk etkileşimi diyabetli çocuğa odaklandığı için, aile içinde diyabetli olmayan diğer çocukların sorun yaşamasına neden olabilir. Diyabetin kontrolü için yapılması gereken rutin uygulamalar, anne-baba ve çocuk sisteminde sorunların ortaya çıkmasına neden olabilir.

Sonuç olarak diyabetli çocuğun, kendi mikro sistemi olan aile ortamında yaşadığı sıkıntıların yaşam kalitesini ve metabolik kontrolü olumsuz yönde etkilediği belirtilebilir. Çocuğun yaşam kalitesindeki düşüş, ailenin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyecek ve ailenin yaşam kalitesindeki düşüş de toplumun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyecektir. Bütün bu gerekçelerle diyabetli herhangi bir çocuğun yaşam kalitesindeki iyileşmenin, öncelikle aile sisteminde ve daha sonra makro boyutta toplum sisteminde bir iyileşmeye olanak tanıyacağı özellikle vurgulanmalıdır.

Bilindiği gibi tıbbi sosyal hizmet müdahalesi, bireyin tedavi sürecine katılımında engel teşkil eden sorunların varlığını tespit etmek ve bu alana müdahale ederek, hem bireyi psiko-sosyal yönden desteklemek hem de bireyin tedavi sürecine aktif katılımını sağlamak amacı taşımaktadır. Diğer bir ifade ile, tıbbi sosyal hizmet bireylerin yaşam kalitelerinde iyileştirmeleri gerçekleştirmek ve tedaviden olumlu yanıt almak için müdahalede bulunur. Bu olgular çerçevesinde bireylerin yaşam kalitesinin tıbbi sosyal hizmet şemsiyesi altında önemli bir yere sahip olduğu öngörülebilir.

Bütün bu olgular çerçevesinde diyabetin, diyabetli çocuğun destek sistemi olan ailenin ve yaşam kalitesinin birbirinden etkilendiği söylenebilir. Çocuğun tedavi sürecine aktif olarak katılması için aile sisteminin önemi tartışmasızdır. Aileden sağlanan sosyal destek çocuğun yaşam kalitesini etkilemekte ve çocuğa yönelik koruyucu ve önleyici bir nitelik taşımaktadır.

Aile işlevselliği ile diyabet kontrolü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki birçok faktörü içinde barındırmaktadır. Daha açık bir ifade ile; diyabet kontrolü için gerekli olan şey, belirli rutin uygulamaların eksiksiz olarak yerine getirilmesini içermektedir. Diyabet kontrolü için gerekli olan rutin uygulamaların yerine getirilmesi için birey ve ailenin

işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getiriyor olması gerekmektedir. İşlevlerini sağlıklı bir biçimde gerçekleştirmeyen birey ve ailelerin, diyabet kontrolü için gerekli olan uygulamaları da sağlıklı bir şekilde yerine getiremeyeceği öngörülebilir. Bu nedenle işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getiren ailelerin, diyabet kontrolünde de sağlıklı bir görünüm arz edeceğini belirtmekte fayda vardır.

13-16 yaş diyabetli çocukların gelişimsel dönem özellikleri göz önünde bulundurulduğunda, aile işlevselliği ile diyabette yaşam kalitesi arasında önemli bir ilişki göze çarpmaktadır.

Bu bağlamda araştırmanın sorunsalı, genelde diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenler özelde ise diyabetli çocukların yaşam kalitesi ile aile işlevselliği arasındaki ilişki ve bu ilişkinin niteliği konusunda hem uluslararası hem de ulusal alanyazında ve özellikle tıbbi sosyal hizmet alanında bilimsel bilgi ihtiyacının var olmasıdır.

1.6. ARAŞTIRMANIN AMACI

Araştırmanın amacı 13-16 yaş diyabetli çocukların aile işlevselliği, sosyo-demografik ve hastalık özellikleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektir. Bu amaç çerçevesinde bir dizi alt amaç oluşturulmuştur. Bu amaçlar aşağıda listelenmektedir:

- 13-16 yaş Diabetes Mellituslu çocukların ve ailelerin sosyo-demografik özellikleri nelerdir?
- Çocukların hastalık özellikleri nelerdir?
- Çocukların aile işlevselliği (alt ölçekler dahil) düzeyi nedir?
- Çocukların yaşam kalitesi (alt ölçekler dahil) düzeyi nedir?
- Çocukların ve ailelerin sosyo-demografik özellikleri ile yaşam kalitesi arasında ilişki var mıdır?
- Çocukların hastalık özellikleri ile yaşam kalitesi arasında ilişki var mıdır?
- Çocukların aile işlevselliği (problem çözme, iletişim, rol dağılımı, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel işlevler) ile

yaşam kalitesi (bedensel iyilik, ruhsal iyilik, özsaygı, aile, arkadaş ve okul) arasında ilişki var mıdır?

1.7. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Araştırma, diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin aile işlevselliği ışığında değerlendirilmesi, diyabetli çocukların karşılaştıkları problemlerin ve aile işlevselliğinin çocuğun yaşamındaki önemini belirlenmesi ve bu alana yönelik hizmet modellerinin geliştirilmesi noktasında önemli görülmektedir. Ulusal alanyazın göstermektedir ki; Türkiye’de diyabetli çocuklarla çalışma, tıbbi sosyal hizmetin zayıf kalan bir alanıdır. Bu nedenle, bu çalışmayla birlikte diyabetli çocuklarla tıbbi sosyal hizmet müdahale modeli gelişimine katkı sağlanacağı düşünülmektedir.

Çocuklar, karşılaştıkları problemlerin çözümünde olgun bireylere göre daha fazla yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Çocuklara sağlanacak en önemli destek aileden gelmektedir. Bu nedenle bu çalışmada aile işlevselliğinin çocuğun yaşam kalitesi üzerindeki etkisini göstermenin, tıbbi sosyal hizmet alanında diyabetli çocuklarla ve diyabetli çocuğa sahip ailelerle çalışma noktasında aydınlatıcı olacağı öngörülmektedir.

Bilindiği gibi tıbbi sosyal hizmet müdahalesi, bireyin tedavi sürecine katılımında engel teşkil eden sorunların varlığını tespit etmek ve bu alana müdahale ederek, hem bireyi psiko-sosyal yönden desteklemek hem de bireyin tedavi sürecine aktif katılımını sağlamak amacı taşımaktadır. Buna göre diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin, tedaviye uyum sürecinde karşılaşılan zorluklar olduğu söylenebilir. Bu nedenle bu araştırmanın, genelde tıbbi sosyal hizmet özelde ise endokrinoloji polikliniğinde çalışan meslek elemanlarına teorik, pratik ve metodolojik katkılar sağladığı düşünülmektedir.

Sosyal hizmet uzmanlarının diyabetli çocuklarla mesleki çalışma yaparken öne çıkan rollerinin; eğitici rolü, danışman rolü, vaka yöneticisi rolü, savunucu rolü, bağlantı kurucu rolü ve sosyal değişme ajanı rolü olduğu söylenebilir. Öneriler kısmında ifade edilen mikro, mezo ve makro düzeydeki önerilerin, mesleki müdahale esnasında göz

önünde bulundurulmasının, diyabetli çocukların yaşam kalitesinin artırılması noktasında önemli olduğu düşünülmektedir.

Ayrıca bu araştırmayı önemli kılan bir diğer unsur ise kanıta dayalı sosyal hizmet uygulamasının sosyal hizmet müdahalelerindeki yeridir. Diğer bir ifade ile, sosyal hizmet uzmanları bilimsel olarak üretilen verilerden yararlanabileceği gibi kendileri de kanıta dayalı veriler üretebilirler. Bu durum, aynı zamanda sosyal hizmet uzmanlarının araştırmacı rolünün gereğidir. Örneğin bu araştırma tasarımında kullanılan bazı değişkenlerin (HbA1c, yaşam kalitesi düzeyi, aile işlevleri, hastalık özellikleri, sosyo-demografik özellikler vb.) tip 1 diyabetli çocuklarla mesleki çalışma yapılırken sosyal hizmet uzmanları tarafından kullanılabilirliği belirtilebilir. Çocukların HbA1c düzeyleri ile metabolik kontrol değerlendirilebilirken; aile işlevleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki de değerlendirme kapsamına alınabilir. Sosyal hizmet uygulamalarının bilimsel yöntemlerle güçlendirilmesi, bireylerin yaşam kalitesini iyileştirmede daha güvenilir sonuçlar verebilir.

Bu nedenle sosyal hizmet uzmanları tip 1 diyabetli çocuklarla çalışırken, yaşam kalitesi ve metabolik kontrolü etkileyen etmenlerin neler olduğunu, araştırmacı rolü itibariyle iyi bilmelidir. Bu açıdan bu araştırmanın, sosyal hizmet uzmanlarına sağlayacağı teorik ve metodolojik katkılarının önemli olduğu düşünülmektedir. Tip 1 diyabetli çocuklarla çalışan sosyal hizmet uzmanları bu araştırmada kullanılan Aile Değerlendirme Ölçeği ve Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeğini kullanabilecekleri gibi, diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen faktörleri analiz edebilecekleri başka ölçekler de kullanabilirler. Müdahalenin kanıta dayalı olarak yapılması, bireylerin yaşam kalitesinin iyileştirilmesi noktasında önemli görülmektedir.

1.8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmanın belli bir zaman diliminde ve mali olanaklarla yürütülmesi zorunluluğu araştırmanın en önemli sınırlılığıdır. Araştırmaya konu olan değişkenlerin birbirleri ile olan ilişkileri araştırmada kullanılan ölçeklerden elde edilen verilerle sınırlıdır. Ayrıca

araştırmaya katılan çocukların verdikleri yanıtların tümünün, çocukların özneliği ile sınırlı olduğu belirtilmelidir.

Ayrıca 13-16 yaş aralığındaki çocukların örneklem çerçevesi tam olarak bilinemediği için olasılıklı olmayan örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Bu durum da araştırmanın bir diğer sınırlılığını meydana getirmektedir.

1.9. TANIMLAR

Diabetes Mellitus (DM): Diyabet, kronik bir hastalık olmakla birlikte, bireyin yaşamında köklü değişimlerin yapılmasını zorunlu kılan; diğer bir ifade ile bireyin sağlıklı yaşam planı yapmasını gerekli kılan bir hastalıktır.

Hipoglisemi: Kan şekerinin oldukça düşük seviyede olması durumudur. Bu çalışmada hipoglisemi durumu, diyabetli çocukların kan glikoz düzeyinin oldukça düşük olması nedeniyle hastaneye yatma durumunu ifade etmektedir.

Hiperглиsemi: Diyabetli çocuğun kan şekeri seviyesinin, bireyin fonksiyonelliğini etkileyecek derecede yüksek olması durumudur. Bu çalışmada hiperглиsemi durumu, diyabetli çocukların kan glikoz düzeyinin oldukça yüksek olması nedeniyle hastaneye yatma durumunu ifade etmektedir.

HbA1c: HbA1c testi kandaki glikoz düzeyinin iki-üç aylık ortalamasını veren tıbbi bir testtir. Bu çalışmada HbA1c düzeyi 7,5 ve altında olanlar “iyi metabolik kontrollü”; 7,5 ile 9 arasında olanlar “orta metabolik kontrollü” ve 9 ve üstünde olanlar ise “kötü metabolik kontrollü” olarak sınıflandırılmıştır.

Diyabetli Çocuk: Bu çalışma kapsamında diyabetli çocuk, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Pediatrik Endokrinoloji Ünitesi ve Doktor Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde yatarak ya da ayaktan tedavi gören ve Diyarbakır Diyabetli Çocuk Yaz Kampı’na katılan 13-16 yaş aralığındaki çocuktur. Ayrıca bu çalışma kapsamında diyabetli çocuk, yaşam kalitesi aile işlevselliği, sosyo-demografik ve hastalık özellikleri tarafından etkilenen 13-16 yaş aralığındaki çocuktur. Diyabetli çocuk, diğer tüm

çocuklar gibi korunma ve desteklenme ihtiyacına sahip olmakla birlikte, hastalığın getirmiş olduđu çeşitli sınırlılıklardan dolayı bazı özel gereksinimlere ihtiyaç duymaktadır.

Yaşam kalitesi: Bu çalışmada yaşam kalitesi, araştırmaya katılan 13-16 yaş çocukların Kiddo-KINDL Ergen Formu'ndan aldıkları puanların bütünü ve bu ölçekle tanımlanan nitelikleridir.

Aile İşlevselliği: Araştırmaya katılan bireylerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nden aldıkları puanların bütünü ve bu ölçekle tanımlanan nitelikleridir. Diğer aile bireyleri araştırma kapsamı dışında tutulduğundan bu çalışmada aile işlevselliği puanı, diyabetli çocukların gözünden aile işlevlerini tanımlamaktadır.

BÖLÜM II

YÖNTEM

2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Araştırma nicel tarzda metodolojik yönelime sahiptir. Neuman'a göre (2007) nicel araştırma; kavramların değişken olarak sayısal değerlere dönüştürülüp, nesnel verilere ulaşılabilmesi üzerine kuruludur. Sistematik bir düzene sahip olan nicel araştırma yöntemi ile çok sayıda örnekleme ilgili bilgiler toplanabilmektedir.

Bu çalışmada bağımlı değişken (yaşam kalitesi) ile bağımsız değişkenler (aile işlevselliği, sosyo-demografik ve hastalık özellikleri) arasındaki ilişkinin derecesinin belirlenmesi amacıyla ilişkisel tarama modeli kullanılmaktadır. Bu nedenle araştırma ilişkisel tarama modelinde betimsel bir çalışmadır. Araştırmanın verileri ilişkisel tarama modelinde kesitsel (cross-sectional) olarak toplanmıştır. Araştırmanın bağımlı ve bağımsız değişkenleri Şekil 11'de gösterilmektedir.

Şekil 11: Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

Bağımsız Değişkenler	Bağımlı Değişken
<p>1. Çocukların ve Ailelerin Sosyo-demografik Özellikleri</p> <ul style="list-style-type: none"> • Çocukların yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, kardeş sayısı • Annenin eğitim düzeyi, babanın eğitim düzeyi, annenin mesleği, babanın mesleği • Hane büyüklüğü, aile yapısı, yerleşim yeri, ailenin aylık toplam geliri, sosyal yardım alma durumu, konut türü, konut mülkiyeti, ailede var olan kronik hasta durumu 	<p>Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği</p> <ul style="list-style-type: none"> • Toplam puan • Bedensel iyilik • Ruhsal iyilik • Özsaygı • Aile • Arkadaşlar • Okul • Hastalık
<p>2. Çocukların Hastalık Özellikleri</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diyabet yaşı, diyabet eğitimi alıp almadığı bilgisi, HbA1c düzeyi, hiperglisemi yaşama durumu, hipoglisemi yaşama durumu • Glikoz ölçüm sıklığı, fiziksel aktivite düzeyi, diyabetle uyumlu yaşama düzeyi, diyabete ilişkin görüşler, tedaviyi takip düzeyi 	
<p>3. Aile Değerlendirme Ölçeği</p> <ul style="list-style-type: none"> • Problem Çözme • İletişim • Roller • Duygusal Tepki Verebilme • Gereken İlgiyi Gösterme • Davranış Kontrolü • Genel Fonksiyonlar 	

2.2. ÇALIŞMA EVRENİ

Araştırmanın çalışma evreni Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Pediatrik Endokrinoloji Ünitesi ve Doktor Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde yatarak ya da ayakta tedavi gören ve Diyarbakır Diyabetli Çocuk Yaz Kampı'na katılan 13-16 yaş diyabetli çocuklardır. Araştırmanın çalışma evrenini 13-16 yaş aralığındaki 100 diyabetli çocuk oluşturmaktadır. 100 diyabetli çocuğun %70'i ile yukarıda bahsedilen kliniklerde görüşme yapılmışken, %30'u ile de diyabet kampında görüşme gerçekleştirilmiştir.

Neuman'a göre (2007) olasılıklı olmayan örneklem içinde yer alan yargısal örnekleme yöntemi, ulaşılması zor olan ve isim listesine sahip olmayan gruplara ulaşabilmeyi sağlamaktadır. Bu çalışmada 13-16 yaş aralığındaki diyabetli çocukların prevalans ve insidans değerleri tam olarak bilinmediği için örnekleme hacmi yapılamamıştır. Bu nedenle araştırma belirli bir zamanla ve yaşla sınırlandırıldığı için olasılıklı olmayan örnekleme yöntemlerinden yargısal örnekleme yöntemi benimsenmiştir.

Araştırmada kullanılan ölçeklerden Aile Değerlendirme Ölçeği'ni cevaplayacak bireyin en alt yaş sınırının 12 olması, ve bir diğer ölçek olan Kiddo-KINDL Ergen Formu'nun alt yaş sınırının 13 ve üst yaş sınırının 16 olması nedeni ile araştırmaya katılacak olan bireylerin yaş sınırları 13-16 olarak belirlenmiştir. Diğer bir ifade ile araştırmaya katılan çocukların yaş oranının 13-16 olarak belirlenmesinde kullanılan ölçeklerin yaş sınırlarının etkili olduğu belirtilebilir. Araştırmada ayrıca en az altı aydır diyabet tanısı konan çocuklar değerlendirme kapsamına alınmıştır. Çocukların ve ailelerin diyabetle yaşama deneyimini en az altı ay yaşamış olmaları, aile işlevlerinin diyabetli çocuğun yaşam kalitesi üzerindeki etkisini araştırma noktasında önemli görülmektedir.

2.3. VERİLERİN TOPLANMASI

Bu kısımda veri toplama araçlarının özelliklerine ve veri toplama sürecine ilişkin bilgilere yer verilmiştir.

2.3.1. Veri Toplama Araçları

Araştırmada görüşme formu, aile değerlendirme ölçeği ve Kiddo-KINDL yaşam kalitesi ölçeği olmak üzere üç temel veri toplama aracı kullanılmıştır (Bakınız: Ek 1). Veri toplama amacıyla oluşturulan mülakat formundaki soruların toplamı 120'dir. Bunlardan 30 soru sosyo-demografik görüşme formu, 30 soru Kiddo-KINDL yaşam kalitesi ölçeği ve 60 soru Aile Değerlendirme Ölçeği'nden oluşmaktadır.

2.3.1.1. Sosyo-demografik Görüşme Formu

Veri toplama araçlarından sosyo-demografik görüşme formu 30 sorudan oluşmaktadır. Sosyo-demografik görüşme formundaki ilk 5 soru kişisel bilgileri, 6-16 arasındaki sorular haneye ilişkin bilgileri, 17-30 arasındaki sorular ise diyabet özelliklerini (hastalık özellikleri) içeren sorulardan oluşmaktadır. Sosyo-demografik soru formunun hazırlanmasındaki amaç diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen sosyo-demografik özellikler ve hastalık özelliklerinin belirlenmesidir.

Bu çerçevede bu kısımda araştırılan değişkenler sırasıyla; yaş, cinsiyet, yaşanılan yer, kardeş sayısı, eğitim durumu; aile yapısı, hanede yaşayan kişi sayısı, ebeveynlerin medeni durumu, ebeveynlerin hayatta olma durumu, ebeveynlerin mesleği, ailenin aylık toplam geliri, sosyal yardım alıp almama durumu, konut durumu, yaşanılan odanın başkası ile paylaşma durumu, ailede kronik hasta durumu; diyabet yaşı, diyabet teşhisinin nerede konduğu bilgisi, diyabet eğitimi alma durumu, insülinin nasıl enjekte edildiği bilgisi, hipoglisemi ya da hiperglisemi anında hastaneye yatma durumu, fiziksel aktivite durumu, doktorla olan randevuya gitme durumu, diyabetle uyumlu yaşamak konusunda çocuğun algısı, diyabetin günlük faaliyetleri yapmaya ne derecede izin verdiğine dair çocuğun algısı, çocuğun yardım almak amacıyla psikolog ve sosyal hizmet uzmanıyla görüşme durumu ve genel olarak çocuğun diyabetle ilgili beklentilerinden oluşmaktadır.

2.3.1.2. Kiddo-KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği

Kiddo-Kindl genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeği ergen formu, ergenlerin bedensel, ruhsal ve sosyal yaşantılarını herhangi bir hastalığa bağlı olmaksızın değerlendiren ve yaşam kalitesi boyutuyla ölçen bir araçtır. Ölçeğin bir toplam yaşam kalitesi, altı alan (bedensel iyilik, ruhsal iyilik, özsaygı, aile, arkadaş ve okul) ve bir hastalık modülünden oluşan sekiz ayrı puanı vardır. Puanlar pozitif yönelimlidir. Puan arttıkça algılanan yaşam kalitesi de iyileşmektedir.

Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Eser ve diğerleri tarafından yapılmıştır (Eser ve diğ., 2004). Bu metodolojik çalışmaya 13-16 yaş aralığındaki 253 çıraklık öğrencisi ve 104 ilk ve orta öğrenim öğrencisi alınmıştır. Ölçeğin güvenilirliği, madde/alan toplam korelasyonu, iç tutarlılık değerlendirilerek yapılmıştır. Toplam yaşam kalitesi ile alanlar arasında (hastalık modülü dışında) bulunan korelasyon aralığı 0.56 – 0.70 arasındadır. Madde-alan karşılaştırılmasında tüm alanlarda yüksek düzeyde korelasyon olduğu belirlenmiştir ($p<0.01$). İç tutarlılık düzeyleri incelendiğinde ise Cronbach Alpha değerleri yukarıdaki toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, özsaygı, aile, arkadaş, okul alanları ve hastalık modülü için sırasıyla ile 0.83, 0.70, 0.73, 0.70, 0.71, 0.58, 0.55 ve 0.81 olarak bulunmuştur.

Ölçeğin yapı ve içerik geçerliliği açıklayıcı ana bileşenler (faktör) analizi ve çoklu regresyon analizi ile yapılmıştır. Faktör analizinde orijinal faktör yapısı büyük ölçüde korunmuş, toplam yaşam kalitesinin alan puanları tarafından açıklayıcılığı yüksek bulunmuştur ($R^2=1.00$). Ölçek özsaygı ve arkadaş alanları dışında hasta ve sağlıklıları ayırt edebilmektedir ($p<0.05$). Ölçek aynı zamanda düşük gelirliler ile yüksek gelirlileri (okul ve kronik hastalık dışında), aile içi şiddete maruz kalanlar ile kalmayanları ve anne eğitim düzeyini (özsaygı, aile, arkadaş, okul alanları ve kronik hastalık modülü dışında) ayırt edebilmektedir ($p<0.05$). Ölçeğin sosyal göstergelere de duyarlı olduğu görülmektedir (Eser ve diğ., 2004).

2.3.1.3. Aile Değerlendirme Ölçeği

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ), Amerika Birleşik Devletleri'nde Brown Üniversitesi ve Butler Hastanesi tarafından Aile Araştırma Programı çerçevesinde geliştirilmiş olup, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini belirleyen bir ölçüm aracıdır. ADÖ, 12 yaş üstü tüm aile üyelerine bireysel olarak uygulanır (Bulut, 1990: 6-9). Ackerman' a (1965: 163; akt Bulut, 1993:10) göre sağlıklı aile çiftler evlilik rollerinde uyum içindedir. Ortak amaçlara ve değerlere sahiptirler. Çatışma meydana geldiğinde her ne kadar sorun çıkarsa da kişiler uygun çözüm aramada işbirliği yaparlar. Ailede suçluluk duyguları yoktur. Eşler birbirini olduğu gibi kabul eder, saygı duyar ve değişiklikleri anlayışla karşılar; en önemlisi tüm bu davranışları, ilişkiyi geliştirmek için araç olarak kullanır.

Aile üyelerinin birbirleri ile içtenlikli bir şekilde ilgilenmesi, birbirinin davranışına uygun duygusal tepkiler verebilmesi, çıkan sorunları aile içinde çözümleyebilmesi ve bütün bunları içine alabilecek şekilde karşılıklı yapıcı bir iletişime sahip olması sağlıklı olduğunun göstergesidir (Bulut, 1993: 13).

Aile Değerlendirme Ölçeği, McMaster Aile İşlevleri Modelinin (McMaster Model of Family Functioning- MMFF) klinik olarak aileler üzerine uygulanmasıyla ele edilmiştir ve yedi alt ölçekten oluşmaktadır. Bunlar McMaster Model'in alt boyutları olup 6 tanesi aile işlevlerindeki her bir sorun alanını tek tek ele almakta, bir tanesi de genel işlevler üzerinde odaklaşmaktadır. Ölçekteki her soru yedi alt ölçekten bir tanesine aittir. Soruların bazıları sağlıklı işlevleri, bazıları da sağlıklı işlevleri tanımlamaktadır. Yedi alt ölçeğin operasyonel tanımları aşağıda belirtilmiştir (Epstein, Baldwin, Bishop, 1983: 171-180; Keitner, Miller, Fruzzetti, 1987:242-254; Miller, Kabacoff, Keitner, 1986:302-312'den akt. Bulut, 1993:41).

Problem Çözme (Problem Solving): Bu boyut, ailenin etkili bir şekilde işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisi olarak açıklanmaktadır. Sorunun ortaya çıkışından, çözümlenmesine kadar olan dönemi kapsar. Etkili problem çözme davranışı altı basamakta ele alınmaktadır. Problem çözme ile ilgili ifadeler Aile Değerlendirme Ölçeğinin 2, 12, 24, 38, 50 ve 60. sorularında yer almaktadır.

İletişim (Communication): İletişim, aile üyeleri arasındaki bilgi alışverişi biçiminde tanımlanmaktadır. Burada ailenin etkili bir iletişim içinde olup olmadığı ölçülmek istenmektedir. Bu nedenle üyeler arası sözlü iletişim içeriğinin açık olup olmadığı, kişilerin söylemek istediklerini direkt olarak ifade edip etmedikleri üzerinde durulmaktadır. Etkili iletişim, açık ve direkt olmalıdır. İletişim boyutu Aile Değerlendirme Ölçeğinin 3, 14, 18, 22, 29, 35, 43, 52 ve 59. sorularında yer almaktadır.

Roller (Roles): Roller, ailenin maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılayan davranış kalıplarıdır. McMaster Aile İşlevleri Modeli ailenin kaynaklarının kullanımı, bakıp büyütme, destekleme ve kişisel gelişim sağlama, aile sistemini idare etme gibi konularda davranış kalıbı geliştirip geliştirmediği üzerinde odaklaşmaktadır. İlave olarak roller ile ilgili boyut, görevlerin belirgin ve eşit olarak üyeler dağılımı ile görevlerin aile üyeleri tarafından sorumlu bir şekilde yerine getirip getirilmemesini de içermektedir. Başka bir deyişle para, konut, giyim, yeme gibi maddi ihtiyaçların karşılanması rollere bağlı olarak ele alınmaktadır. Bu konuda işlevsel bir aile, çocukların ve ebeveynin bakımı, beslenme ve gelişmesini sağlayacak şekilde rollerini belirlemiş olan ailedir. Fonksiyonlar, para-sağlık gibi konularda kural koymayı ve karar vermeyi gerektirir. Roller boyutu, Aile Değerlendirme Ölçeğinin 4, 8, 10, 15, 23, 30, 34, 40, 45, 53 ve 58. maddelerinde yer almaktadır.

Duygusal Tepki Verebilme (Affective Reponsiveness): Aile üyelerinin her türlü uyaranlar karışında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada sevgi, mutluluk, neşe gibi refah ifade eden duyguların yanında; kızgınlık, üzüntü, korku gibi acil durumlar da içermektedir. Bir başka deyişle bu işlevini yerine getirebilen bir ailede aile üyeleri her türlü duygularını ağırlıklı bir şekilde sözle veya hareketlerle ifade edebilirler. Bu boyut ile ilgili cümleler Aile Değerlendirme Ölçeğinin 9, 19, 28, 39, 49 ve 57. maddelerinde yer almaktadır.

Gereken İlgiyi Gösterme (Affective Involvement): Aile üyelerinin birbirine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içerir. En sağlıklı aileler, birbirleriyle orta derecede ilgilenirler. Az veya çok ilgilenen aileler, bu konudaki işlevini yeterince yerine getiremiyor demektir. Çok ilgilenme, aile üyelerinin birbirine fazla bağımlı olduğunun, az ilgilenme ise birbirine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin belirleyicisidir. Bu modelde gereken ilgiyi gösterme boyutu ile ilgili ifadeler 5, 13, 25, 33, 37, 42 ve 54. maddelerde

yer almaktadır.

Davranış Kontrolü (Behaviour Control): Davranış kontrolü ailenin, üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimidir. Bu modelde psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlar değerlendirilir. Ayrıca kontrolün esnek, katı, serbest ve düzensiz oluşu da bu alt ölçekte ele alınmaktadır. Bu boyut ile ilgili ifadeler, Aile Değerlendirme Ölçeğinin 7, 17, 20, 27, 32, 44, 47, 48 ve 55. maddelerinde yer almaktadır.

Genel Fonksiyonlar (General Functions): Yukarıda ifade edilen altı boyutu da kapsayacak şekilde bilgi toplamayı amaçlayan bu boyut da 12 maddedir. Bunlar 1, 6, 11, 16, 21, 26, 31, 36, 41, 46, 51 ve 56. maddelerde yer almaktadır. Aile değerlendirme ölçeğinde seçeneklere, 1’den 4’e kadar puan verilmektedir. Yani “aynen katılıyorum” seçeneğini işaretleyenler 1 puan, “büyük ölçüde katılıyorum”u işaretleyenler 2 puan, “biraz katılıyorum” diyenler 3 puan, “hiç katılmıyorum” şeklinde cevap verenler de 4 puan almaktadır. Bazı maddeler olumlu, bazıları olumsuz yönde hazırlanmış olduğundan bazı sorularda “aynen katılıyorum” cevabı; diğer bazılarında da “hiç katılmıyorum” cevabı sağlıklı olmayı göstermektedir. Ölçeğin değerlendirilmesinde, hesaplamada kolaylık sağlamak amacıyla sağlıksızlık gösteren sorulara verilen puanlar 5’ten çıkarılarak, değerlendirmede 1 puanın en sağlıklı cevabı, 4 puanın ise en sağlıksız cevabı göstermesi sağlanmaktadır (Bulut, 1993: 41-43).

Bu çerçevede; belirlenmiş aile işlevlerini yerine getiren aileler “sağlıklı”, getiremeyen aileler ise “sağlıksız” olarak değerlendirilmektedir.

2.3.2. Veri Toplama Süreci

Araştırmanın verileri, Haziran 2013-Ekim 2013 tarihleri arasında toplanmıştır. Ön uygulama Hacettepe Üniversitesi’nde gerçekleştirilmiştir. Ön uygulama aşamasında soruların anlaşılmasıyla ilgili olarak herhangi bir problemle karşılaşılmamıştır. Ön uygulama sırasında 13-16 yaş aralığında 10 diyabetli çocukla görüşme gerçekleştirilmiştir. Ön uygulamanın ardından asıl uygulamaya geçilmiştir. Araştırma verileri araştırmacı tarafından yapılan birebir görüşme yöntemiyle toplanmıştır.

Ön uygulama aşamasında soru sayısının fazla olup olmadığı da test edilmiştir. İlk etapta aile değerlendirme ölçeğinin sadece genel işlevler kısmından oluşan 10 soruluk boyutu araştırma kapsamına alınmıştır. Bu uygulama sırasında toplam soru sayısı 70 olup, yapılan görüşmeler ortalama 20-25 dakika sürmüştür. Ancak daha sonra aile değerlendirme ölçeğinin bütünü uygulama kapsamına alınmıştır. Bu uygulamada ise soru sayısı 120 olup, görüşmeler ortalama 25-30 dakika sürmüştür. Ön uygulamada böyle bir farklılığın meydana gelmesinin nedeni, soru sayısının fazlalığının çocuklarla yapılan görüşmeye olan etkisini tespit etmektir. Yapılan ön uygulamalarda görüşme sürelerinde kayda değer bir farklılığın olmadığı gözlenmiş olup esas uygulamaya aile değerlendirme ölçeğinin bütün boyutlarının dahil edilmesine karar verilmiştir. Bu çerçevede araştırmanın asıl uygulamasının 120 sorudan oluşup, ortalama 25-30 dakika sürdüğü belirtilmelidir.

Veri toplama sürecinin yaz dönemlerine denk gelmesi ve yeterli çocuğa ulaşma noktasında yaşanan sıkıntılar nedeniyle, araştırma verilerinin bir kısmı Diyarbakır Diyabet Yaz Kampı'na katılan çocuklardan toplanmıştır. Bu çocukların sayısı 30'dur. Diyabet Yaz Kampı Türkiye'nin genellikle doğu illerinden 12-18 yaş aralığındaki diyabetli çocukların katıldığı bir sosyal etkinliktir. Kampın amacı çocukların diyabet hakkındaki bilgilerini geliştirmek ve daha iyi bir metabolik kontrolün sağlanması için eğitimler vermektir. Kampa ortalama olarak 70 çocuk katılmıştır. Kampa katılan çocuklardan araştırma kapsamına girenlerle birebir görüşme gerçekleştirilmiştir. Diyarbakır'daki çocuklarla görüşülürken, diyabet kamplarının çocukların yaşam kalitesine olan etkisini araştırma dışında tutma amacı özellikle göz önünde bulundurulmuştur. Bunu sağlamak için aşağıdaki yöntemler uygulanmıştır.

- Çocuklarla diyabet kampının ilk üç günü görüşme gerçekleştirilmiştir.
- Çocuklarla görüşülürken özellikle diyabet kampındaki deneyimlerini göz önünde bulundurmamaları ifade edilmiştir. Araştırmanın, çocukların kamptan önceki yaşantılarına odaklandığı özellikle vurgulanmıştır.

Ayrıca, veri toplama sürecinde çocuklarla yapılan görüşmelerde sadece mülakat formunda yer alan sorulara cevap alınmasına dikkat edilmiştir. Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu' nun vermiş olduğu araştırma izni çerçevesinde çocuklara yönelik bir psiko-sosyal müdahale sürecine girilmemiştir. Diyabetli çocuklarla mülakat sırasında "hastalık" kavramının kullanılmamasına özen

gösterilmiş, hastalık kavramı yerine “diyabet” terimi kullanılmıştır. Örneğin Kiddo-KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin sorularından biri olan “geçen hafta boyunca hastalığımın kötüleşmesinde korktum” cümlesi yerine “geçen hafta boyunca diyabetimin kötüleşmesinden korktum” ifadesi tercih edilmiştir.

2.4. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Görüşme formundaki sorular sayısallaştırılarak SPSS programına aktarılmış ve veriler SPSS 20 programı ile analiz edilmiştir. Veri dağılımının normal olmaması nedeniyle araştırmada parametrik olmayan istatistikler kullanılmıştır. Değişkenlerin dağılımının normalliğini saptamak için yapılan Shapiro Wilk normallik analizi sonucunda p değerinin .005'ten küçük olması araştırmada parametrik olmayan istatistiklerin kullanımını zorunlu kılmıştır. Bu nedenle değişkenler arasında bir ilişki olup olmadığını ortaya koymak için ki kare (chi square); değişkenlerin alt grupları arasında farklılık olup olmadığını saptamak için ikili gruplarda Mann-Whitney U, üçlü gruplarda Kruskal-Wallis H testi; sürekli değişkenlerin ilişkisini test etmek için de Spearman Korelasyonu kullanılmıştır.

BÖLÜM III

BULGULAR VE YORUM

3.1. ÇOCUKLARIN VE AİLELERİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

3.1.1. Çocukların Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Araştırmaya katılan çocukların sosyo-demografik özellikleri, araştırmanın bağımsız değişkenlerinden birini oluşturmaktadır. Bu nedenle sosyo-demografik özellikler ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkilerin analiz edilmesinden önce, çocukların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin dağılımın gösterilmesinde fayda vardır. Araştırmaya katılan çocukların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 1’de gösterilmektedir.

Tablo 1: Çocukların Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Dağılım

	Sayı	%
1.Cinsiyet Dağılımı		
Erkek	49	49,0
Kız	51	51,0
Toplam	100	100,0
2.Yaş Dağılımı		
13 yaş	20	20,0
14 yaş	27	27,0
15 yaş	21	21,0
16 yaş	32	32,0
Toplam	100	100
3.Yaş Ortalaması		
Aritmetik Ortalama (X)=14,65		
Standart Sapma(SD)=1,13		
En Düşük-En Büyük Değer=13-16		
4.Eğitim Düzeyi		
Diplomasız okuryazar	1	1,0

İlkokul mezunu	33	33,0
Ortaokul mezunu	66	66,0
Toplam	100	100,0
5.Kardeş Sayısı Ortalaması		
Aritmetik Ortalama (X)=2,43		
Standart Sapma(SD)=2,05		
En Düşük-En Büyük Değer=0-14		

Tablo 1’de araştırmaya 49 erkek ve 51 kız çocuğunun katıldığı ve cinsiyet oranlarının birbirine yakın olduğu gözlenmektedir. Araştırmaya katılan çocukların cinsiyet oranlarının birbirine yakınlığı, değişkenler arasındaki ilişkinin analizi noktası önemli görülmektedir. Araştırmaya toplam 100 çocuk katıldığı için çocukları sayıları ile yüzdeleri aynı orandadır.

Araştırmaya katılan çocukların yaş oranlarının birbirine yakın olduğu gözlenmektedir. Özellikle 15-16 yaş aralığındaki çocukların 13-14 yaş aralığındaki çocuklardan % 6 daha fazla olduğu göze çarpmaktadır. 13-14 yaş aralığı ön ergenlik dönemi ve 15-16 yaş aralığı ise orta ergenlik dönemi olarak ele alındığı zaman oranlar arasındaki benzerlik istatistiksel analiz sırasında önemli bir unsur olarak değerlendirilebilir. Araştırmaya katılan çocukların yaş ortalaması ise $X=14,65$ olarak bulunmuştur.

Türkiye’de yaşa göre nüfus dağılımını incelendiğinde Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK, 2012a) verilerine göre Türkiye nüfusunun %30’unu çocuklar (0-17) oluşturmaktadır. Çocuk nüfus, yaş grubuna göre incelendiğinde ise 2012 yılında çocuk nüfusun %28,6’sını “10-14” ve %16,9’unu da “15-17” yaş grubu oluşturmaktadır.

Tablo 1’de yer alan eğitim değişkeni incelendiği zaman diyabetli çocuklardan sadece bir çocuğun diplomasız okuryazar olduğu gözlenmektedir. Temel eğitim olarak kabul edilen ve ilkokul-ortaokulu kapsayan sekiz yıllık ilköğretim süreci, 6-14 yaş grubundaki çocukları kapsamakta olup Milli Eğitim Temel Kanunu gereğince kız ve erkek bütün vatandaşlar için zorunlu kılınmıştır. TÜİK verilerine göre ilkokulda net okullaşma oranı %98,86 iken ortaokulda net okullaşma oranı %93,06’dır (TÜİK, 2012b). Bu araştırmada ise okullaşma oranının %99 olduğu ve TÜİK verileri ile tutarlılık arz ettiği gözlenmektedir. Ayrıca bu araştırmada 15 ve 16 yaş grubundaki çocukların ortaokul mezunu olup, lise eğitimine devam ettiği belirtilmelidir. Ayrıca araştırmaya katılanlar

arasında diplomasız okuryazar 1 çocuk dışında bütün çocukların eğitimlerine devam ettikleri belirtilmelidir.

Araştırmaya katılan çocuklardan hiç kardeşi olmayan çocukların oranı %6 iken en çok kardeşe sahip çocukların oranı %1'dir. Kardeş sayısında en küçük değer 0 iken, en büyük değer 14'tür. 2 kardeşe sahip çocuklar %39 oran ile en yüksek değere sahiptir. Ayrıca araştırmaya katılan çocukların kardeş sayısı ortalamasının $X=2,43$ olduğu gözlenmektedir. TÜİK verilerine (TÜİK, 2012a) göre 2012 yılında hane halklarının %54,2'sinde 0-17 yaş grubunda olan en az bir çocuk bulunmaktadır.

3.1.2. Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Araştırmaya katılan çocukların sosyo-demografik özellikleriyle birlikte ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri de araştırmanın bağımsız değişkenlerinden birini teşkil etmektedir. Tablo 2'de ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgulara yer verilmektedir.

Tablo 2: Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Dağılım

	Sayı	%
1. Annenin Eğitim Düzeyi		
Hiçbir okul bitirmemiş	17	17,0
İlkokul-ortaokul mezunu	47	47,0
Lise mezunu	30	30,0
Üniversite mezunu	6	6,0
Toplam	100	100,0
2. Babanın Eğitim Düzeyi		
Hiçbir okul bitirmemiş	7	7,0
İlkokul-ortaokul mezunu	35	35,0
Lise mezunu	43	43,0
Üniversite mezunu	15	15,0
Toplam	100	100,0
3. Anne ve Babanın Medeni Durumu		
İmam nikâhı ile evli	1	1,0

Resmi nikâh ile evli	97	97,0
Boşanmış	2	2,0
Toplam	100	100,0
4.Annenin Mesleği		
Herhangi bir işte çalışmıyor	80	80,0
Serbest meslek	8	8,0
İşçi	3	3,0
Memur	7	7,0
Emekli	2	2,0
Toplam	100	100,0
5.Babanın Mesleği		
Herhangi bir işte çalışmıyor	2	2,0
Serbest meslek	31	31,0
İşçi	32	32,0
Memur	23	23,0
Emekli	12	12,0
Toplam	100	100,0

Ebeveynlerin eğitim düzeyleri göz önünde bulundurulduğunda hiçbir okul bitirmemiş 17 anne ve 7 babanın olduğu ve hiçbir okul bitirmemiş annelerin oranının babaların oranından fazla olduğu gözlenmektedir. Hiçbir okul bitirmemiş anne oranı içinde diplomasız okuryazar olan 8, okuryazar olmayan 9 kişi bulunmaktadır. Hiçbir okul bitirmemiş baba oranı içinde ise diplomasız okuryazar olan 6, okuryazar olmayan 1 kişi bulunmaktadır. Tablo 2'deki dağılımlar incelendiğinde ilkökul-ortaokul mezunu 47 annenin ve 35 babanın bulunduğu göze çarpmaktadır. Lise ve üstü eğitim gören annelerin sayısının (36), babaların sayısından (58) düşük olduğu gözlenmektedir.

Araştırma bulguları arasında yer alan ebeveynlerin eğitim düzeyine ilişkin bulgular Türkiye'deki kadın-erkek eğitim düzeyi oranları ile tutarlılık arz etmektedir. TÜİK verilerine (2012c) göre Türkiye'de okuma yazma bilmeyenlerin oranı %4,2 olup, kadınlarda bu oran erkeklere göre daha fazladır. 6 yaş ve yukarı nüfus içinde okuma yazma bilmeyen kadınların oranı %7 iken, erkeklerde bu oran %1,4'tür. Yetişkin nüfus içinde okuma yazma bilmeyen kadın oranının ise %9,8 olduğu belirtilmektedir.

Diyabetli çocukların yaşam kalitesinin araştırıldığı bir çalışmada annelerin eğitim düzeyleri; diplomasız okuryazar % 3.3, ilkokul-ortaokul mezunu %50.8, lise mezunu %21.3, üniversite mezunu %24.6 olarak bulunmuştur. Aynı çalışmada babaların eğitim düzeyleri, ilkokul-ortaokul mezunu %21.3, lise mezunu %39.3, üniversite mezunu %39.3 olarak bulunmuştur (Baş ve diğ., 2011). Baş ve diğerlerinin araştırmasına katılan çocukların ebeveynlerinin eğitim düzeylerinin, bu araştırmaya katılan çocuklara göre oldukça yüksek olduğu gözlenmektedir.

Diyabetli çocukların ebeveynlerinin sağ olma durumuna bakıldığı zaman anne ya da babası vefat etmiş çocukların tesadüfi olarak araştırma kapsamına girmediği gözlenmektedir. Anne-babanın medeni durumuna bakıldığı zaman ise büyük bir çoğunluğunun (%97) resmi nikahlı olarak evli olduğu göze çarpmaktadır. Boşanmış (%2) ve sadece imam nikahlı evli (%1) oranlarının istatistiksel anlamda karşılaştırma yapılamayacak kadar az sayıda olduğu göze çarpmaktadır. Bu nedenle ebeveynlerin sağ olma ve medeni durumu ile diyabetli çocukların yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye yönelik herhangi bir analiz yapılmamıştır.

TÜİK verilerine göre evli çiftlerin ilk evlilikleri göz önüne alındığında, çiftlerin %93,7'si hem resmi hem de dini nikahla, %3'ü ise sadece dini nikahla evlenmiştir (TÜİK, 2012d). Araştırmanın medeni durum ile ilgili bulgusu TÜİK verileri ile tutarlılık arz etmektedir.

Tablo 2'de ebeveynlerin meslek dağılımlarına ilişkin bulgular incelendiğinde annelerin %80'nin babaların ise %2'sinin herhangi bir işte çalışmadığı gözlenmektedir. Kadın ve erkek istihdamı arasında var olan uçurumun bu araştırmaya da yansıdığı görülmektedir. Ayrıca annelerin %18'i aktif olarak bir işte çalışırken, babaların %86'sı aktif olarak bir işte çalışmaktadır. Tablo 2'de de görüleceği üzere annelerin %2'si, babaların ise %12'si emeklidir.

TÜİK verilerine (2013) göre 2013 yılında işgücüne katılım oranı %51,3 olup, bu oran kadınlarda %31.2, erkeklerde ise %72.1'dir . Araştırma bulgularına göre annelerin %18'nin aktif olarak bir işte çalışıyor olması bulgusu TÜİK göstergelerinden düşük bulunmuştur. Aynı şekilde erkeklerde %72.1 olan işgücüne katılım oranı, bu araştırmada %86 bulunmuştur.

3.1.3. Ailelerin Özelliklerine İlişkin Bulgular

Tablo 3’te ailelerin yapısal özelliklerine ilişkin bulgulara yer verilmektedir. Bu nedenle aile özelliklerinin, araştırmanın bir diğer bağımsız değişkeni olduğu belirtilebilir. Aile özellikleri bölümünde yer alan değişkenlerin, özellikle çocukların nesnel yaşam kalitesine olan etkisinin önemli olduğunu belirtmekte fayda vardır.

Tablo 3: Aile Özelliklerine İlişkin Dağılım

	Sayı	%
1.Hane Büyüklüğü		
2-3 kişi	14	14,0
4-5 kişi	55	55,0
6-7 kişi	17	17,0
8-9 kişi	10	10,0
10 ve üstü*	4	4,0
Toplam	100	100,0
2.Hane Büyüklüğü Ortalaması		
Aritmetik Ortalama (X)=5,2		
Standart Sapma (SD)=2,15		
En Düşük-En Büyük Değer=2-17		
3.Aile Yapısı		
Geniş aile	17	17,0
Çekirdek aile	79	79,0
Tek ebeveynli aile	4	4,0
Toplam	100	100,0
4.Yerleşim Yeri		
Köy	16	16,0
Kasaba-İlçe	25	25,0
Kent Merkezi	59	59,0
Toplam	100	100,0
5.Aylık Toplam Gelir		
0-800 arası	21	21,0
801-1600 arası	39	39,0
1601-2400 arası	29	29,0

2401-3200 arası	3	3,0
3201 ve üstü	8	8,0
Toplam	100	100,0
6.Sosyal Yardım		
Almıyor	86	86,0
SYDV'den alıyor	12	12,0
Belediye'den alıyor	1	1,0
Diğer**	1	1,0
Toplam	100	100,0
7.Konut Türü		
Gecekondu	13	13,0
Müstakil	23	23,0
Apartman dairesi	64	64,0
Toplam	100	100,0
8.Konut Mülkiyeti		
Kiracı	21	21,0
Ev sahibi	75	75,0
Lojman	2	2,0
Başkasına ait kira ödemedi	2	2,0
Toplam	100	100,0
9.Diyabetli Çocuğun Odasını Başkası ile Paylaşma Durumu		
Evet	64	64,0
Hayır	36	36,0
Toplam	100	100,0
10.Çocuğun Odayı Kiminle Paylaştığı		
Kardeş(ler)imle	59	92,2
Annemle/babamla	2	3,1
Büyükanne/büyükbabamla	2	3,1
Diğer***	1	1,6
Toplam	64	100
11.Ailede Var Olan Kronik Hasta		
Evet	45	45,0
Hayır	55	55,0

Toplam	100	100,0
--------	-----	-------

* (10 kişiden oluşan 2 aile, 11 kişiden oluşan 1 aile ve 17 kişiden oluşan 1 aile)

** (Amcadan maddi yardım alıyor); ***(Evde nerede boş yer bulunursa orada, dolayısıyla herkesle)

Tablo 3'te yer alan bulgular ışığında aile özellikleri değerlendirildiğinde hane büyüklüğü ortalamasının 5,2 olduğu; hanede yaşayan kişi sayısının en az 2 en çok 17 olduğu görülmektedir. Araştırmaya katılan çocukların %79'u çekirdek aileye mensuptur. Geniş aile oranı %17 iken, tek ebeveynli aile oranı %4'tür. TÜİK Aile Yapısı Araştırmasına (2006) göre Türkiye'deki hanelerin %6'sı tek kişilik hane halkı, %13'ü geniş aile, %80,7'si çekirdek aile ve %0,3'ü ise diğer hane halklarından oluşmaktadır. Buna göre araştırma verileri ile TÜİK verileri arasında çekirdek aileye mensup çocuklar açısından bir tutarlılık gözlenirken, geniş ve tek ebeveynli aileler açısından tutarsızlık gözlenmektedir.

Araştırmaya katılan çocukların ailelerinin %59'u kent merkezinde yaşarken, %25'i kasaba-ilçede, %16'sı ise köyde yaşamaktadır. TÜİK verilerine (2012c) göre 2012 yılında il ve ilçe merkezlerinde ikamet edenlerin oranı %77.3'tür. Araştırmaya katılan çocuklar arasında kent merkezinde yaşayan çocukların oranının diğer yerleşim yerine göre oldukça fazla olduğunu gözlenmektedir. Bu açıdan kent merkezinde yaşayan çocuklar ile diğer yerleşim yerinde yaşayan çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki farklılık önemli görülmektedir.

Araştırmada 1600 ve altında geliri olan ailelerin oranı %60 iken, 1601-2400 arasında geliri olan ailelerin oranı %29 ve 2401 ve üstü gelire sahip olan ailelerin oranı %11'dir. TÜİK (2012d) verilerine göre hanehalkı ihtiyaçlarını "çok zor" karşıladığını belirten hanehalkı oranı %12.1, "zor" karşıladığını belirten %31.9, "orta" düzeyde karşıladığını belirten %40.1, "kolay" karşıladığını belirten %14.3 ve "çok kolay" karşıladığını belirten ise %1.7'dir. Ailelerin aylık toplam gelirlerinin görece düşük olmasına rağmen sosyal yardım alanların oranı %14'tür.

Konut mülkiyeti açısından değerlendirildiği zaman ailelerin %75'inin ev sahibi olduğu ve %21'inin ise kiracı olduğu gözlenmektedir. Kiracıların %78,3'ü 301-600 arasında kira ödemektedir. Ailelerin %64'ü apartman dairesinde yaşarken, %23'ü müstakil evde, %13 ise gecekonduda yaşamaktadır.

TÜİK (2012d) verilerine göre Türkiye’de ortalama hane halkı büyüklüğü 3,7’dir. Buna göre araştırmaya katılan çocukların hane halkı ortalama büyüklüğünün Türkiye ortalamasından yüksek olduğu söylenebilir. Bunun nedeni olarak Diyarbakır’da çalışma evrenine dahil edilen çocuklar gösterilebilir. Nitekim TÜİK verilerine göre doğu illerinde hane büyüklüğü ortalamasının batı illerine göre yüksek olduğu belirtilmektedir. TÜİK verilerine (2012e) göre hane halklarının %67,3’ü kendi konutunda oturmaktadır. İkamet ettikleri konutta kiracı olan hane halklarının oranı %23,8; lojmanda oturan hane halklarının oranı %1,5, oturdukları konutun sahibi olmayan fakat kira da ödemeyen hane halklarının oranı ise %7,3’dür. Buna göre araştırmaya katılan çocukların ve ailelerinin konut mülkiyetine göre dağılımları TÜİK verileri ile tutarlılık arz ettiği görülmektedir. Ancak araştırmada ev sahibi olanların oranının, TÜİK verilerindeki ortalamalardan fazla olduğunu belirtmekte fayda vardır.

Ailede var olan kronik hasta oranı ise oldukça yüksek olup, %45 olarak bulunmuştur. Ailede var olan kronik hastalıklar; diyabet (çocuk dışında), romatizma, tansiyon, kalp, kolesterol, astım ve diğer hastalıklardan oluşmaktadır. Sağlık Bakanlığı’nın yayımladığı Türkiye Hastalık Yüku 2004 (Ünüvar ve diğ., 2006:6) raporuna göre Türkiye’de tüm ölümlerin %79’u bulaşıcı olmayan hastalıklar nedeniyle yaşanmaktadır. Ayrıca Türkiye’de 22 milyon kişinin kronik hastalıkların etkisi altında olduğu belirtilmektedir. Yine araştırmada bulguları arasında yer alan, ailede var olan kronik hasta sayısının Türkiye ortalamasından fazla olduğu gözlenmektedir.

Araştırmaya katılan diyabetli çocuklardan %64’ü odasını başkası ile paylaşmaktadır. Odasını başkası ile paylaşan çocukların %92,2’si odasını kardeşleri ile paylaşmaktadır. Çocuğun odayı başkası ile paylaşma durumu ile TÜİK verileri (2012e) karşılaştırıldığında, oda başına düşen kişi sayısının (salon dahil; mutfak, banyo ve tuvaletler hariç) 1,1 olarak hesaplandığı görülmektedir.

3.2. ÇOCUKLARIN HASTALIK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Çocukların diyabet özellikleri araştırmanın bir başka bağımsız değişkenini oluşturmaktadır. Diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin araştırılması

noktasında çocukların diyabet özellikleri önemli bir yer tutmaktadır. Daha önce belirtildiği gibi araştırmaya en az 6 aydır diyabet teşhisi almış tip 1 diyabetli çocuklar katılmıştır. Tip 1 diyabetli çocukların diyabet özellikleri tip 2 diyabetli bireylerden farklılık arz etmektedir. Tablo 4’te araştırmaya katılan tip 1 diyabetli çocukların diyabet özelliklerine ilişkin dağılım gösterilmektedir.

Tablo 4: Çocukların Diyabet Özelliklerine İlişkin Dağılım

	Sayı	%
1.Diyabet Süresi*		
6 ay-3 yıl arası	44	44,0
3-6 yıl arası	32	32,0
6-9 yıl arası	11	11,0
9-12 yıl arası	10	10,0
12-15 yıl arası	3	3,0
Toplam	100	100,0
2.Diyabet Tanısının Konduğu Yer		
Devlet hastanesi	46	46,0
Üniversite hastanesi	47	47,0
Özel hastane	7	7,0
Toplam	100	100,0
3.Diyabet Eğitimi Alıp Almadığı Bilgisi		
Evet	54	54,0
Hayır	46	46,0
Toplam	100	100,0
4.İnsülin Miktarı		
Günde 1 defa	1	1,1
Günde 3 defa	2	2,1
Günde 4 defa	92	96,8
Toplam	95	100,0
5.İnsülin Çeşidi		
1 çeşit	1	1,1
2 çeşit	87	91,6
3 çeşit	7	7,4
Toplam	95	100,0

6.İnsülin Enjekte Bilgisi		
Evet kendim enjekte ediyorum	91	95,8
Hayır kendim enjekte etmiyorum	4	4,2
Toplam	95	100,0
7.İnsülin Enjektesine Yardımcı Olan Bilgisi		
Annem yardımcı oluyor	4	100,0
Toplam	4	100,0
8.İnsülin Pompası Kullanım Bilgisi		
Evet kullanıyorum	5	5,0
Hayır kullanmıyorum	95	95,0
Toplam	100	100,0
9.HbA1c Düzeyi		
% 7.5 ve altı	27	29,7
% 7.5 < HbA1c < %8.5	26	28,6
% 8.5 < HbA1c < %9.5	18	19,8
% 9.5 < HbA1c < %10.5	11	12,1
% 10.5 ve üstü	9	9,9
Toplam	91	100,0
10.HbA1c Ortalaması		
N=91		
Aritmetik Ortalama (X)=8,56		
Standart Sapma (SD)=1,67		
En Düşük- En Büyük Değer=5,50-16,30		
11.Hipoglisemi Durumu		
Evet	15	15,0
Hayır	85	85,0
Toplam	100	100,0
12.Hiperlisemi Durumu		
Evet	51	51,0
Hayır	49	49,0
Toplam	100	100,0

* (Diyabet süresi ay olarak kaydedilmiş, ancak daha sonra yıla çevrilmiştir. 6 ay-3 yıl arası değişkeni 6-36 aya denk gelirken, 3-6 yıl değişkeni ise 37-72 aya denk gelmektedir.)

Diyabet süresi 6 ay ile 3 yıl arasında olan çocukların oranı %44'tür. 3-6 yıl arası olanların oranı %32 iken, 6 yıl ve üstü olanların oranı ise %24'tür. Ortalama diyabet süresi ise $X=4,68$ bulunmuştur. Tip 1 diyabet her yaşta görülmesine rağmen çocuklarda ve ergenlerde daha sık görülmektedir. Tip 1 diyabet başlangıcı çocukluk çağında zirve yapmaktadır. Tip 1 diyabetlilerin dörtte üçünün 18 yaş altında teşhis aldığı (ADA, 2013:40) belirtilmektedir.

Türkiye'de yapılan ve biyolojik yaş ortalaması 13.4 ± 3.4 olan 91 çocuğun katıldığı başka bir araştırmada da diyabet süresi ortalamasının 6.0 ± 3.2 olduğu gözlenmektedir (Demirel ve diğ., 2012). Buna göre biyolojik yaş ortalaması 13-15 arasında değişen çocukların diyabet süresi ortalamasının da 5-6 arasında değiştiği söylenebilir. Kuşkusuz böyle bir yorum, Türkiye'deki tip 1 diyabetli çocukların prevalans ve insidans değerlerinden bağımsız değildir. Abacı ve diğerlerine göre (2007) tip 1 diyabetin dünya ölçeğinde 5 yaş civarındaki genel prevalansı 1/1430 iken, 16 yaşında ise 1/360'tır. Türkiye'de ise bu oran yaklaşık olarak 1/2000'dir. Ayrıca Türkiye'de 1996 yılında yapılan ve 19 bölgeyi kapsayan çok merkezli bir çalışmada 0-15 yaş arası diyabet insidansı 2.52/100000 olarak bulunmuştur (Saka, 2003'ten akt. Abacı ve diğ., 2007). Stahl-Pehe ve diğerlerine göre (2013) tip 1 diyabetli çocukların katıldığı araştırmalarda ortalama diyabet süresinin 2.7 yıl ile 8.0 yıl arasında değiştiği gözlenmektedir. Ayrıca Faulkner ve Chang'ın (2007) ifade ettiğine göre, diyabet teşhisi en yaygın olarak 10-14 yaş aralığında konmaktadır.

Araştırmaya katılan çocuklardan %46'sı devlet hastanesinde %47'si ise üniversite hastanesinde diyabet teşhisi almıştır. Diyabet teşhisi aldıkları hastanede diyabet eğitimi alan çocukların oranı %54'tür. Diyabetle uyumlu bir şekilde yaşamının, diyabet hakkında gerekli bilgiye ve zaman içinde kazanılmış deneyime ihtiyacı olduğu genel olarak kabul edilmektedir. Ancak araştırma bulgularına bakıldığı zaman Tip 1 diyabetli çocuklardan sadece yarısından biraz fazlasının diyabet eğitimi aldığı gözlenmektedir. Diyabet eğitimi ile diyabet teşhisinin konduğu hastane arasındaki ilişkiye yönelik çapraz tablo oluşturulduğunda devlet hastanesinde diyabet teşhisi alan çocukların %37'sinin diyabet eğitimi aldığı %63'ünün diyabet eğitimi almadığı bulunmuştur. Aynı şekilde diyabet teşhisi üniversite hastanesinde konan çocukların %78,7'si diyabet eğitimi alırken, %21,3'ü diyabet eğitimi almadığı gözlenmiştir. Özel hastanede diyabet teşhisi konan çocukların hiçbiri bu hastanede diyabet eğitimi almamıştır. Nitekim böyle

bir eksikliğin farkına varan T.C. Sağlık Bakanlığı yetkilileri, 2011-2014 Türkiye Diyabet Önleme ve Kontrol Programı'nda (2011b) “risk grupları başta olmak üzere toplumun farklı kesimlerine yönelik sağlıklı yaşam programlarında kullanılacak, standart Diyabet Eğitim Modülleri hazırlanması” noktasında önlem alma kararına varmışlardır.

Tip 1 diyabetli çocuk ve ergenlerde uygulanan ilaç tedavisi insülidir. Tip 1 diyabetli çocuk ve ergenler pankreas organının insülin üretmemesi nedeniyle dışardan insülin enjekte ederek yaşamlarını sürdürmektedirler. İnsülinin vücuda enjekte edilmesinin üç yolu bulunmaktadır. Bunlar şırınga, insülin kalem ve insülin pompasıdır. Araştırmaya katılan çocuklardan insülin pompası kullanan çocukların oranı sadece %5'tir. İnsülin tedavisi, diyabetli bireyin tedavi amaçlarına, yaşam tarzına, diyetine, yaşına, genel sağlık durumuna, motivasyonuna, hipoglisemiye fark etme durumuna ve kendi kendine diyabet yönetimi becerisine uygun olarak belirlenmektedir (CDA, 2008: 46). Tip 1 diyabetli çocuklarda hızlı etkili, kısa etkili, orta etkili ve uzun etkili insülin analogları kullanılmaktadır (Silverstein ve diğ., 2005:193). Geleneksel insülin tedavisinde birey günde ortalama 2 ya da 3 defa enjeksiyon yapmaktadır. Yoğun insülin tedavisinde ise birey günde ortalama 4 ya da 5 defa enjeksiyon yapmaktadır (NCCWCH, 2004:38).

Araştırmaya katılan çocukların büyük bir çoğunluğu günde 4 defa 2 çeşit insülin kullanmaktadır. Bu nedenle araştırmaya katılan çocukların yoğun insülin tedavisi gördüğü söylenebilir. Tip 1 diyabette benimsenen tedavi biçiminin, diyabetli çocukların metabolik kontrolü ve yaşam kalitesi üzerinde etkisi olduğuna yönelik araştırmalar bulunmaktadır. Örneğin bir araştırmada (Stojanovic ve diğ., 2012) deri altına enjekte yoluyla yoğun insülin tedavisi gören tip 1 diyabetli bireylerin ortalama HbA1c düzeylerinin 7.7; geleneksel insülin tedavisi gören bireylerin HbA1c düzeylerinin ise 10.4 olduğu bulunmuştur. Ayrıca insülin tedavisi yönteminin sadece metabolik kontrolü değil, aynı zamanda yaşam kalitesini de etkilediği bulunmuştur. Bu nedenle tip 1 diyabetli çocukların metabolik kontrolünün sağlanabilmesi ve bireyin akut ve kronik komplikasyonlardan korunması için gerekli olan insülin dozunun belirlenmesinde; bireyin yaşı, diyabet süresi, yaşam tarzı, beslenme planı, bireyin kilosu, kan glikoz ve HbA1c değerleri ve bireyin ve ailenin tercihleri (Silverstein ve diğ., 2005:193; NCCWCH, 2004:37) göz önünde bulundurulmalıdır.

Bu arařtırmada yoęun insülin tedavisi gören çocuklarla geleneksel insülin tedavisi gören çocuklar arasında istatistiksel olarak herhangi bir analiz yapılmamıřtır. Bunun nedeni geleneksel insülin tedavisi gören çocukların sayıca oldukça az olmasıdır (%3,2).

İnsülini kendisi enjekte eden çocukların oranı % 95,8'dir. İnsülini kendisi enjekte etmeyen 4 çocuęa bir tek anneleri yardım etmektedir. İnsülini kendisi enjekte etmeyen çocukların sayısının az olmasına raęmen, enjeksiyona yardımcı olan kiřinin bir tek anne olması bulgusu da arařtırmada dikkati çeken bulgulardan bir tanesidir. Bu noktada istatistiksel olarak analiz yapmaya engel olacak bir sayının (n=4) varlıęına raęmen yine de çocuęun diyabet kontrolünde anneye düşen yükün önemine deęinmekte fayda vardır.

Akbař ve dięerlerinin (2008) yapmıř olduęu arařtırmada hem diyabetli çocuklar (%78) hem de anneler (%76), diyabetin en çok ebeveynleri etkiledięini belirtmiřlerdir. Brezilya'da yapılan bir arařtırmaya göre tip 1 diyabetli çocukların annelerinin, babalara nazaran daha çok huzursuzluk, anksiyete ve depresyon yařadığı bulunmuřtur. Ayrıca aynı çalıřmada, arařtırmaya katılan çocukların %50,5'inde diyabet bakımını yapan tek ebeveynin anne olduęu bulunmuřtur (Malerbi ve dię. 2012). Türkiye'de yapılan bařka bir arařtırmaya göre ise okul çağındaki çocukların diyabet bakımlarını üstlenen kiřinin %90 anne, %2 baba ve %8 anneanne ve büyük kardeř gibi dięer bireylerin olduęu bulunmuřtur (Doęan, 2009). Ingerski ve dięerlerinin (2010) arařtırmasında da diyabetli ergenlerin diyabet bakımını %86 annelerin üstlendięi; çocuęun bakımını üstlenen annelerin %76'sının evli olduęu ve %47'sinin lise mezunu olduęu bulunmuřtur. Bu bulgular diyabet yönetiminde anneye düşen yükün önemini gösterir nitelikte bulgulardır. Kuřkusuz annenin eęitim ve istihdam düzeyinin de bu durumu tetikledięi söylenebilir. Bu arařtırmaya katılan annelerin eęitim ve istihdam durumları göz önünde bulundurulduęu zaman böyle bir olasılıęın bu arařtırma için de geçerli olabileceęi öngörülebilir. Çünkü arařtırmaya katılan çocukların annelerinin %80'nin herhangi bir iřte çalıřmadığı bulunmuřtur (Bknz. Tablo 2).

Çocukların metabolik kontrolünde önemli bir yer teřkil eden HbA1c düzeylerine bakıldıęında ise 7,5 ve altında olan 27 kiři; 7,5 ile 8,5 arasında olan 26 kiři ve 8,5 ve üstünde olan 38 kiři bulunmaktadır. Amerikan Diyabet Derneęi'ne göre (ADA, 2013) tip 1 diyabetli çocuk ve ergenlerin gelişimsel dönem özellikleri göz önünde bulundurulduęu zaman HbA1c düzeyinin 7.5'ten küçük olması kabul edilebilir bir

seviye olarak ele alınmaktadır. Ancak yetişkinlerde HbA1c düzeyinin 6,5'ten küçük olması önerilmektedir. Genellikle HbA1c düzeyi 7,5 ve altında olanlar “iyi metabolik kontrollü”; 7,5 ile 8,5 arasında olanlar “orta metabolik kontrollü” ve 8,5 ve üstünde olanlar ise “kötü metabolik kontrollü” olarak sınıflandırılmaktadır. Ancak bazı araştırmalarda “kötü metabolik kontrol” sınıflandırmasında HbA1c düzeyinin 9,0'dan büyük olması (Whitehead ve diğ., 2013) referans alınabilmektedir. Bu araştırmada da çocukların HbA1c ortalaması 8,56 bulunduğundan “kötü metabolik kontrol” sınıflamasında 9,0 sayısının referans alınması uygun görülmüştür. Benzer bir sınıflamaya Baş ve diğerlerinin (2011) araştırmasında da rastlanılmaktadır.

Buna göre araştırmaya katılan çocukların sadece %29,7'sinin HbA1c düzeyi 7,5 ve altında olduğu için ‘iyi metabolik kontrollü’; %31,9'unun HbA1c düzeyi 7,5 ile 9 arasında olduğu için ‘orta metabolik kontrollü’ ve %38,5'inin HbA1c düzeyi 9 ve üstü olduğu için ‘kötü metabolik kontrollü’ olarak sınıflandırılmıştır. Araştırmaya katılan çocuklar arasında HbA1c ortalaması 8,56 iken, en düşük değer 5,50 ve en büyük değer 16,30'dur. Araştırmaya katılan çocukların HbA1c düzeyi göz önünde bulundurulursa çocukların orta metabolik kontrollü oldukları dile getirilebilir.

Aynı şekilde başka bir araştırmaya katılan ve $X=13.4$ yaş ortalamasına sahip olan çocukların da 8.3 ile orta metabolik kontrollü oldukları bulunmuştur (Demirel ve diğ., 2012). Ancak yine de diyabetli çocukların yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi noktasında her iki araştırmada da yer alan çocukların HbA1c düzeyleri dikkate alınmalıdır. Diyabetli bireylere yeterli zaman ayrılması, yoğun insülin ve beslenme tedavileriyle birlikte iyi bir metabolik kontrolün sağlanabileceği belirtilmelidir. Aynı şekilde diyabet hakkında bilgi sahibi olmak da önemsenmelidir. Ünsal ve Kızılcı'nın (2009) çalışmasına göre diyabetli bireylerin bilgi düzeyi ile HbA1c düzeyi arasında ($r = -.72$) ve özbakım gücü ile HbA1c düzeyi arasında ($r = -.81$) istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur. Ayrıca İngiltere Ulusal Pediatrik Diyabet Raporu'na göre (2009-2011) 0-24 yaş arası çocuk ve ergenlerin sadece %14.5'inin iyi metabolik kontrol olarak ifade edilen HbA1c (< 7.5) seviyesinde oldukları belirtilmektedir. Çocuk ve ergenlerin %30'undan fazlasının ise kötü metabolik kontrole sahip oldukları belirtilmektedir (Healthcare Quality Improvement Partnership, 2011). Buna göre bu araştırma verilerinin, iyi metabolik kontrollü çocuklar boyutunda İngiltere örneği ile tutarlı

olduđu; ancak, kötü metabolik kontrollü çocukların oranının İngiltere örneğine göre fazla olduđu gözlenmektedir.

Araştırmaya katılan çocuklar arasında hipoglisemi nedeniyle hastaneye yatanların oranı %15 iken, hiperglisemi nedeniyle yatanların oranı %51'dir. Diyabetli çocukların hipoglisemi ve hiperglisemi nedeniyle hastaneye yatma durumlarının analiz edilmesinin nedeni, bahsi geçen akut komplikasyonların diyabetli bireylerin metabolik kontrolü üzerindeki etkisini tespit etmektir. Bu nedenle diyabetli çocukların hipoglisemi ve hiperglisemi durumunu yaşamalarının normal olduđu ancak bu akut komplikasyonlar nedeniyle hastaneye yatma durumlarının normal olmadığı varsayımı ile sorgulama yapılmıştır. Nitekim Türkiye'de başka bir araştırmaya göre diyabetli 100 çocukla yapılan çalışmada çocukların %48'i hipoglisemi, %45'i ise hiperglisemi yaşadığını ifade etmiştir (Dođan, 2009). Ancak adı geçen araştırmada hipoglisemi ya da hiperglisemi nedeniyle hastaneye yatma durumları kontrol edilmemiştir. Ayrıca Hoey ve diđerlerinin (2001:1924) yapmış olduđu geniş çaplı araştırmada her 100 diyabetli erkeğin 15.5'i, kızların ise 15.7'si şiddetli hipoglisemik atak yaşamaktadır. Başka bir araştırmaya göre ise bir yıl içinde diyabetli çocukların %19.6'sı şiddetli hipoglisemi atakları geçirmektedir (Wagner ve diđer., 2005).

Hatırlanacağı üzere hipoglisemi glikoz düzeyinin oldukça düşük seviyede olmasına, hiperglisemi ise oldukça yüksek düzeyde olmasına işaret etmektedir. Blasetti ve diđerlerinin 2011 yılında yapmış olduđu çalışmanın bulgularına göre hipoglisemi atakları ile günlük insülin kullanma sıklığı ve HbA1c düzeyi arasında bir ilişki tespit edilmemiştir (Blasetti ve diđer., 2011).

Bu araştırmada HbA1c düzeyi ile hiperglisemi nedeniyle hastaneye yatma durumu arasındaki ilişkiyi analiz etmek için, ki kare testi yapılmıştır. Beklenen hücre çıktılarının tümü beşten yüksek bulunmuştur. Buna göre HbA1c düzeyi ile hiperglisemi nedeni ile hastaneye yatma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($X^2(2)=10.175$, $p= .006$). Ayrıca HbA1c düzeyi 7,5 ve altında olan çocukların sadece %14,9'unun hiperglisemi nedeniyle hastaneye yattığı bulunmuştur. Ayrıca hiperglisemi nedeniyle hastaneye yatan çocukların %85,1'inin HbA1c düzeyinin 7,5'in üstünde olduđu belirtilmelidir. Bu araştırmada hipoglisemi durumu ile HbA1c düzeyi arasındaki ilişki, hücre çıktıları beşten küçük olduđu için analiz edilememiştir. Ancak Stahl-Pepe

ve diğerleri (2013) hastaneye yatma durumu ile hipoglisemik atak arasında ilişki tespit etmişlerdir.

Diyabetli çocukların HbA1c düzeyinin, yaş, cinsiyet ve diyabet süresine göre farklılaşıp farklılaşmadığını analiz etmek için Mann-Whitney U ve Kruskal-Wallis testleri yapılmıştır. Yapılan analize göre çocukların HbA1c seviyelerinin çocukların yaşı, cinsiyeti ve diyabet süresine göre anlamlı bir biçimde farklılaşmadığı bulunmuştur ($p > .05$). Ayrıca Çakır ve diğerleri de (2010) yapmış oldukları araştırmada HbA1c düzeyi ile diyabet süresi ve yaş arasında bir ilişkinin olmadığını saptamıştır. Ancak başka bir araştırmanın bulgularına göre ise, diyabet teşhisi (at onset) sırasında çocukların yaşı ve cinsiyeti ile HbA1c düzeyleri arasında bir ilişki bulunmamasına rağmen; daha sonraki dönemlerde HbA1c düzeyi ile çocuğun yaşı ($r=.18$, $p=.01$) ve diyabet süresi ($r=.14$, $p=.04$) arasında düşük düzeyde pozitif bir ilişki tespit edilmiştir (Leonard ve diğ., 2005:111).

Araştırmada ayrıca çocukların kendi diyabet özellikleriyle ilgili fikirlerine ve metabolik kontrol için gerekli olan rutin uygulamaları hangi düzeyde gerçekleştirdiklerine ilişkin bulgular analiz edilmiştir. Buna göre çocukların diyabet uygulamalarına ilişkin dağılım Tablo 5'te gösterilmektedir.

Tablo 5: Çocukların Diyabet Uygulamalarına İlişkin Dağılım

	Sayı	%
1.Şekerinizi ne kadar sıklıkla ölçüyorsunuz?		
Hiçbir zaman	0	0,0
Nadiren	2	2,0
Bazen	14	14,0
Sıklıkla	39	39,0
Her zaman	45	45,0
Toplam	100	100,0
2.Ne sıklıkta spor yapıyorsunuz?		
Hiçbir zaman	3	3,0
Nadiren	13	13,0
Bazen	37	37,0
Sıklıkla	28	28,0
Her zaman	19	19,0

Toplam	100	100,0
3.Diyabetle uyumlu yaşamak konusunda ne kadar başarılı olduğunuzu düşünüyorsunuz?		
Hiç başarılı değilim	2	2,0
Az başarılıyım	11	11,0
Orta derecede başarılıyım	44	44,0
İyi derecede başarılıyım	36	36,0
Çok başarılıyım	7	7,0
Toplam	100	100,0
4.Diyabet günlük faaliyetlerinizi yapmanıza ne derecede izin veriyor?		
Hiç izin vermiyor	1	1,0
Az izin veriyor	5	5,0
Orta derecede izin veriyor	27	27,0
İyi derecede izin veriyor	37	37,0
Çok iyi derecede izin veriyor	30	30,0
Toplam	100	100,0

Diyabetli çocukların, diyabete ilişkin uyumlarını kontrol edebilecek birçok değişken bulunmaktadır. Bunlar HbA1c düzeyi, fiziksel aktivite düzeyi, şeker ölçüm sıklığı, düzenli insülin yapma durumu, düzenli doktor kontrolü gibi çoklu değişkenleri içermektedir. Diyabetli çocukların, diyabet uyumuna ilişkin fikirleri ise kendi öznel değerlendirmelerinden ibaret olup, öznel değerlendirmelerin yukarıda bahsedilen değişkenlerle ilişkisinin analizi ayrı bir araştırma konusudur. Bu nedenle bu araştırma çerçevesinde böyle bir analiz yapılmamıştır.

Tablo 5'te de görüldüğü gibi soruların yanıtları beşli likert ölçek tipinde "hiçbir zaman" dan "her zaman"a doğru gitmektedir. Çocukların bu sorulara verdikleri cevapların yüzdeleri kontrol edildiğinde özellikle "hiçbir zaman" ve "nadiren" seçeneklerinin yüzde olarak diğer seçeneklerden oldukça düşük olduğu gözlenmektedir. Bu değişkenlerin yaşam kalitesi ile ilişkisini analiz etmek ve Kruskal-Wallis testinin varsayımı olan puan dağılımlarının normalliğini sağlamak için likert tipinde sorulan sorularda veri dönüşümü sağlanarak 5'li cevap düzeyi *düşük*, *orta* ve *yüksek* olmak üzere 3'lü yapıya indirilmiştir. Bu çerçevede; sorulara verilen cevaplardan hiçbir zaman

ve nadiren seçenekleri “düşük”; bazen seçeneği “orta”; sıklıkla ve her zaman seçenekleri de “yüksek” olarak kodlanmıştır. Bu nedenle şekerinizi ne kadar ölçüyorsunuz sorusuna verilen yanıtlar;

- Düşük ölçüm, orta ölçüm, yüksek ölçüm

Ne kadar sıklıkla spor yapıyorsunuz sorusuna verilen yanıtlar;

- Düşük düzeyde fiziksel aktivite, orta düzeyde fiziksel aktivite, yüksek düzeyde fiziksel aktivite

Diyabetle uyumlu yaşamak konusunda ne kadar başarılı olduğunuzu düşünüyorsunuz sorusuna verilen yanıtlar;

- Düşük uyum, orta uyum, yüksek uyum

Diyabetiniz günlük faaliyetlerinizi yapmanıza ne derecede izin veriyor sorusuna verilen yanıtlar;

- Düşük derecede izin, orta derecede izin, yüksek derecede izin olarak değerlendirilmiş ve çocukların yaşam kalitesi ile olan ilişkisi 3'lü cevap düzeyine göre analiz edilmiştir. Analizlere ilişkin sonuçlar, hastalık özellikleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiler bölümünde tartışılmaktadır.

Tablo 5'te görüldüğü üzere glikoz ölçümünü nadiren yapan çocukların oranı sadece %2'dir. Glikoz ölçümünü sıklıkla ve her zaman yapan çocukların oranının %84 olduğu gözlenmektedir. Glikoz ölçümü diyabetin kontrolde tutulması için yapılması gereken rutin uygulamalardan bir tanesini içermektedir. Çakır ve diğerleri (2010), şeker ölçüm sıklığı ile HbA1c düzeyi arasında bir farklılığın olmadığını bulmuşlardır. Ancak bu araştırmada, yapılan Kruskal-Wallis analizine göre şeker ölçüm sıklığına göre tip 1 diyabetli çocukların HbA1c düzeyleri arasında ($p = .007$) istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p < .05$). Anlamlı farklılığın, şeker ölçüm sıklığı yüksek olan çocuklar ile orta olan çocuklar arasında ($p = .005$) istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. Şeker ölçümü diyabetli çocuğa hem metabolik kontrol hakkında bilgi hem de kandaki glikoz oranı yüksek bulunduğu zaman ekstra insülin alarak normal seviyeye indirme fırsatı vermektedir. Bu nedenle şeker ölçümünü sıklıkla yapan çocuklar, metabolik kontrolü sağlamak için gerekli bilgiye sahip olduklarında ekstra insülin alarak glikoz düzeyini normal seviyeye çekebilirler. Normal seviyeye gelen glikoz düzeyi de dolayısı ile HbA1c seviyesini etkileyecektir. Buna göre bu araştırmada şeker

ölçüm sıklığına göre çocukların HbA1c düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bulunan farkın, Çakır ve diğerlerinin yapmış olduğu araştırma bulguları ile tutarsızlık gösterdiği belirtilmelidir.

Fiziksel aktivite yapma düzeyi diyabetin metabolik kontrolünde önemli bir yer tutmaktadır. Buna göre Tablo 5 incelendiğinde çocukların %16'sı düşük (hiçbir zaman, nadiren) düzeyde fiziksel aktivitede bulunurken, orta düzeyde %37 ve yüksek (sıklıkla, her zaman) düzeyde ise %47'dir. Çocuklarda fiziksel aktivite ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelendiği bir araştırmada (Chen ve diğ., 2005'den akt. Vuillemin, 2010:1785) fiziksel aktivite sıklığı ile yaşam kalitesinin 8 tane alt boyutu arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir. Diyabette fiziksel aktivite bir çok amacın gerçekleşmesi için anahtar rolü üstlenebilir. Bunlar arasında, fiziksel güç sağlama, iyileştirilmiş glisemik kontrol, insülin direncini artırma ve vücut kilosunu normal seviyede tutma (Sigal ve diğ. 2006; Wing ve diğ.. 2001) sayılabilir.

Bu nedenle çocukların fiziksel aktivite sıklığına göre HbA1c düzeyleri arasında bir farklılık olup olmadığını test etmek için Kruskal-Wallis testi yapılmıştır. Fiziksel aktivite sıklığına göre diyabetli çocukların HbA1c düzeyleri arasında ($p = .045$) istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p < .05$). Ayrıca anlamlı farklılığın fiziksel aktivite düzeyi yüksek olan çocuklar ile orta olan çocuklar arasında olduğu bulunmuştur ($p = .042$).

Diyabetle uyumlu yaşamak konusunda çocukların %2'si hiç başarılı olmadığını, %11'i az başarılı olduğunu, %44'ü orta derecede başarılı olduğunu, %36'sı iyi derecede başarılı olduğunu ve %7'si çok iyi derecede başarılı olduğunu düşünmektedir. Diyabetle uyumlu yaşama konusundaki fikirlerine göre diyabetli çocukların HbA1c düzeylerinin ($p = .000$) anlamlı bir biçimde farklılaştığı bulunmuştur. Özellikle anlamlı farklılığın diyabetle uyumlu yaşama konusunda yüksek derecede başarılı olduğunu düşünenler ile orta derecede başarılı olduğunu düşünenler arasında ($p = .001$) ve yüksek derecede başarılı olduğunu düşünenler ile az derecede başarılı olduğunu düşünenler arasında ($p = .001$) istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. Aynı zamanda başka bir araştırmada diyabetli çocukların, “diyabet tedavinizi nasıl değerlendiriyorsunuz? (how do you rate your diabetes treatment/care currently?)” sorusuna verdiği yanıtlar incelendiğinde, %25.7'sinin çok iyi (very good), %52.2'sinin iyi (good), %22.1'inin

orta, kötü ve çok kötü (moderate, poor, very poor) dediği bulunmuştur (Stahl-Pehe ve diğ., 2013). Diyabete uyumun tedavi memnuniyeti ile de alakası olduğu göz önünde bulundurulursa bu bulgular anlam kazanmaktadır.

Diyabetin günlük faaliyetleri yapmaya ne derecede izin verdiği konusunda ise çocukların %6'sı düşük düzeyde izin verdiğini, %37'si orta düzeyde izin verdiğini ve %67'si ise yüksek düzeyde izin verdiğini düşünmektedir. Akbaş ve diğerlerinin (2008) tip 1 diyabet tanısı almış 8-18 yaş aralığındaki 50 çocukla yapmış olduğu çalışmaya göre çocukların %20'si (10 kişi) diyabetin günlük yaşamlarında kısıtlığa neden olduğunu belirtmişlerdir. Buna göre bu araştırmada yüksek düzeyde izin verdiğini düşünen çocuklar dışında diğerlerinin, diyabetin günlük yaşamda kısıtlığa neden olduğunu düşündükleri belirtilebilir.

Ayrıca tip 1 diyabetli çocuklarda hastalığın, günlük yaşantıyı ne derecede etkilediğinin araştırıldığı başka bir çalışmada çocuk ve ergenlerin %42'sinin günlük yaşam etkilenme skorunun 70'in altında olduğu bulunmuştur. Ayrıca günlük yaşam etkilenme skorunun, her istediğinde doktora ya da diyetisyene ulaşma ve açlık kan şekeri düzeyinden etkilendiği bulunmuştur (Ertem ve diğ., 2004:82).

Araştırmada çocukların kendi diyabet özellikleriyle ilgili fikirlerine ve metabolik kontrol için gerekli olan rutin uygulamaları hangi düzeyde gerçekleştirdiklerine ilişkin bulguların yanında, meslek elemanları ile olan ilişkileri de analiz edilmiştir. Meslek elemanları ile olan ilişkiye yönelik dağılım Tablo 6'da gösterilmektedir.

Tablo 6: Çocukların Meslek Elemanı ile Olan İlişisine Yönelik Dağılım

1.Hastanede daha önce diyabetinizle ilgili yardım almak amacıyla psikologla görüştünüz mü?	Sayı	%
Evet	26	26,0
Hayır	74	74,0
Toplam	100	100,0
2. Hastanede daha önce diyabetinizle ilgili yardım almak amacıyla sosyal hizmet uzmanıyla görüştünüz mü?		
Evet	1	1,0
Hayır	99	99,0
Toplam	100	100,0

Tablo 6’da da görüldüğü üzere hastanede diyabeti ile ilgili yardım almak amacı ile psikologla görüşen çocukların oranı %26 iken, sosyal hizmet uzmanıyla görüşen çocukların oranı sadece %1’dir. Ayrıca araştırmaya katılan çocuklardan %85’i doktoruyla olan randevuya her zaman gittiğini ifade etmiştir. Çakır ve diğerlerinin (2010) araştırmasında ise doktor kontrolüne ayda bir gidenler %4,5; iki ayda bir gidenler %5; üç ayda bir gidenler %83; daha uzun sürede gidenler ise %15 olarak bulunmuştur. Bu açıdan araştırmanın bu bulguları, Çakır ve diğerlerinin araştırma bulguları ile benzerlik arz etmektedir. Çakır ve diğerlerinin araştırmasında ayrıca psikolojik destek alan 28 (%14) kişinin HbA1c düzeyi %9,12 olarak bulunmuştur.

Araştırma esnasında diyabetli çocukların meslek elemanı ile görüşme sıklığı kontrol edilirken, çocukların meslek elemanlarına ilişkin bilgilerinin düşük olduğu varsayımı ile çocuklara, sosyal hizmet uzmanının kim olduğuna yönelik bilgiler verilmiştir. Ancak yine de araştırmaya katılan çocukların %99’u, diyabet ile ilgili yardım almak amacı ile sosyal hizmet uzmanları ile görüşmediklerini beyan etmişlerdir. Diyabet gibi önemli bir kronik hastalığa sahip çocuklarla meslek elemanları arasındaki ilişkinin zayıf bulunması, bu araştırmanın önemli bulgularından birisi olarak değerlendirilmektedir. Ayrıca araştırmaya katılan çocuklar arasında hem psikolog hem de sosyal hizmet uzmanıyla görüşen hiçbir çocuğun bulunmadığı belirtilmelidir.

3.3. ÇOCUKLARIN AİLE İŞLEVLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Aile değerlendirme ölçeğinden alınan puanlar, çocukların gözüyle aile ilişkilerinin değerlendirilmesinden ibarettir. Çocukların aile işlevlerine ilişkin bulgular kısmında geçen puanlar sadece çocukların almış olduğu ortalamalardan ibaret olup, ailenin diğer üyeleri araştırma kapsamına dahil edilmediği için bütün aile bireylerini kapsamamaktadır. Aile değerlendirme ölçeğinin bütün boyutlarından alınan puan ortalamalarında 2.00’in üstündeki değerler “sağlıksızlık” ve 2.00’in altındaki değerler ise “sağlıklılık” göstergesi olarak ele alınmaktadır. 2.00 puanı teorik olarak sağlıklı ve sağlıksız işlevleri ayırt eden bir puan olarak nitelendirilmektedir.

Bu arařtırmada aile deęerlendirme ölçeęinin alt boyutlarında saęlıklı-saęlıksız ayrımı yapmak yerine ortalama puan ve standart sapma deęerlerinin belirtilmesi uygun görülmüřtür. Bunun çeřitli nedenleri bulunmaktadır. Öncelikle çalıřma evrenin görece küçük bir sayı olan 100 kiřiden oluřması gösterilebilir. Öte yandan saęlıklı-saęlıksız ayrımında teorik olarak eřik skor olan 2.00 sayısı ne saęlıklı ne de saęlıksız statüsünde deęerlendirilebilmektedir. Bu çalıřmada aile deęerlendirme ölçeęinin çeřitli boyutlarında 2.00 puan alan çocukların sayısının görece fazla olması (örneęin problem çözme alt boyutunda tam olarak 2.00 deęer alan 27 çocuk bulunmaktadır) böyle bir ayırım yapmayı istatistiksel olarak sorunlu kılmaktadır. Ayrıca 2.00 üstünde puan alan çocukların aile iřlevlerini saęlıksız olarak nitelenmek yerine “daha az saęlıklı” ve 2.00 altında puan alanları ise “daha çok saęlıklı” olarak nitelenmek sosyal hizmet bakıř açısıyla ‘teřhis koymak’tan çok ‘yorumlama’ içereceęinden daha çok yeęlenmektedir. Bu nedenle çocukların aile iřlevlerine iliřkin deęerlendirmeleri $X > 2$ ise “daha az saęlıklı”, $X < 2$ ise “daha çok saęlıklı” olarak nitelendirilmiřtir.

Buna göre 13-16 yař aralıęındaki diyabetli çocukların kendi gözüyle aile iřlevlerine iliřkin deęerlendirmelerini içeren bulgular Tablo 7’de yer almaktadır.

Tablo 7: Aile Deęerlendirme Ölçeęinin Toplam Puan Ortalamalarına İliřkin Bulgular

Aile Deęerlendirme Alt Ölçekleri Toplam Puan Ortalamaları					
Boyutlar	Sayı	Ortalama Puan	Standart Sapma	En Düşük Deęer	En Büyük Deęer
Problem Çözme	100	2,06	,49	1,00	3,33
İletişim	100	2,04	,47	1,00	3,33
Roller	100	2,01	,50	1,09	3,64
Duyusal Tepki Verebilme	100	1,95	,55	1,00	3,50
Gereken İlgii Gösterme	100	2,10	,47	1,14	3,43
Davranış Kontrolü	100	1,91	,47	1,11	3,44
Genel Fonksiyonlar	100	1,75	,56	1,00	3,67

Tablo 7’deki veriler incelendięinde diyabetli çocukların aile iřlevlerine iliřkin deęerlendirmeleri *duygusal tepki verebilme*, *davranış kontrolü* ve *genel fonksiyonlar* boyutunda daha çok saęlıklılık göstermektedir ($X < 2.00$). Ancak *problem çözme*,

iletişim, *roller* ve *gereken ilgiyi gösterme* boyutlarında aile işlevleri daha az sağlıklılık göstermektedir ($X > 2.00$).

Tablo 7’de daha az sağlıklılık gösteren *problem çözme* ($X=2,06$), *iletişim* ($X=2,04$) ve *roller* ($X=2,01$) boyutlarındaki puan ortalamalarının eşik sınır olan 2.00’a oldukça yakın olduğunu belirtmekte fayda vardır. Ancak alt boyutlardaki puan ortalamaları karşılaştırıldığında en az sağlıklılık gösteren boyutun *gereken ilgiyi gösterme* ($X= 2,10$) olduğu görülmektedir.

Aile değerlendirme ölçeğinin Türkiye’deki geçerlik ve güvenirlik çalışmasının yapan Bulut’un (1993:62) da, ruh hastası bulunan ailelerle yapmış olduğu araştırmada en az sağlıklılık gösteren boyutun *gereken ilgiyi gösterme* boyutu olduğu bulunmuştur. Gereken ilgiyi gösterme boyutu, aile üyelerinin birbirlerine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içermektedir. En sağlıklı ailelerin birbirleriyle orta derecede ilgilendiği kabul edilmektedir. Az ya da çok ilgilenen ailelerin ise bu konudaki işlevlerini yeterince yerine getiremediği kabul edilmektedir. Diğer bir deyişle; çok ilgilenme, aile üyelerinin birbirine fazla bağımlı olduğunun, az ilgilenme ise birbirlerine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin belirleyicisi olarak ele alınmaktadır (Bulut, 1990:8).

Leonard ve diğerlerinin (2005:112) Tip 1 diyabetli ergenlerin metabolik kontrolü ile aile işlevleri arasındaki ilişkiyi incelediği çalışmada ergenlerin aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları sırasıyla *problem çözme* (problem solving) boyutunda $X=2.05$, *iletişim* (communication) boyutunda $X=2.14$, *roller* (roles) boyutunda $X=2.11$, *duygusal tepki verebilme* (affective responsiveness) boyutunda $X=2.08$, *gereken ilgiyi gösterme* (affective involvement) boyutunda $X=2.05$, *davranış kontrolü* (behavior control) boyutunda $X=1.77$ ve *genel fonksiyonlar* (general functioning) boyutunda $X=1.80$ olarak bulunmuştur.

Görüleceği üzere Leonard ve diğerlerinin yapmış olduğu çalışmanın bulguları ile bu araştırmanın bulguları bazı ufak farklılıklar göz ardı edilirse hemen hemen aynı sonuçları göstermektedir. Leonard ve arkadaşları, yaptıkları araştırmada aileleri de analiz kapsamına almışlardır. Ailelerin aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları ile diyabetli çocukların puan ortalamaları arasında farklılık göze çarpmaktadır. Şöyle ki: Ailelerin aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları, tablodaki sıra göz önünde bulundurulursa (problem çözme’den genel

fonksiyonlara doğru) sırasıyla 1.95, 2.03, 2.14, 1.84, 1.94, 1.59 ve 1.76'dır. Bu açıdan diyabetli çocuklar ile diğer aile bireylerinin, aile işlevlerine yönelik değerlendirmeleri birbirinden farklılık arz etmektedir. Leonard ve diğerlerinin araştırmasında diyabetli çocuklar, diğer aile bireylerine nazaran daha az sağlıklı aile işlevleri tanımlamaktadır. Bu çalışmada aileler kapsam dışında tutulduğu için böyle bir analiz yapmanın mümkün olmadığını belirtmek gerekir. Ancak yine de diyabetli çocukların aile işlevlerine ilişkin algılarının diğer aile bireylerinden farklılaştığını gösteren bulguların önemli olduğunu belirtmekte fayda vardır. Ayrıca Leonard ve diğerleri (2005:106-107) ailelerin ve ergenlerin, aile işlevlerine ilişkin değerlendirmelerinin birbirinden farklılaşmasının, ergenlerin metabolik kontrolünü olumsuz etkileyebileceğini belirtmektedir.

Diyabetli çocukların diğer aile bireylerinden farklı aile işlevleri tanımlamalarının nedeni diyabetli oluşları olabileceği gibi başka faktörler de etkili olabilir. Böyle bir analiz bu çalışmanın kapsamını aştığı için, sadece diyabetli çocukların diğer aile bireylerine nazaran daha az sağlıklılık gösteren aile işlevlerini tanımladıklarını betimlemekle yetinilmelidir. Avustralya'da yapılan bir çalışmada da, tip 1 diyabetli ergenlerin fiziksel sağlığı ve işlevselliği hakkında, ebeveynlerin ve ergenlerin genellikle aynı görüşte olmadıkları tespit edilmiştir (Moore ve diğ. 2013).

Araştırmada, diyabetli çocukların yaş ve cinsiyetine göre aile işlevlerine ilişkin değerlendirmelerinin farklılaşıp farklılaşmadığı da analiz edilmiştir. Buna ilişkin veriler Tablo 8 ve 9'da gösterilmektedir. Bunun öncesinde diyabetli çocukların diyabet süresi ve HbA1c düzeyine göre aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puanların anlamlı bir biçimde farklılaşıp farklılaşmadığına yönelik Kruskal-Wallis testi yapılmıştır. Çocukların diyabet süresine göre aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puanların anlamlı bir biçimde farklılaşmadığı bulunmuştur ($p > .05$). Bu bulgu, diyabet süresinin çocukların aile işlevlerine ilişkin değerlendirmelerini etkileyen bir değişken olmadığını göstermektedir. İlerleyen sayfalarda, diyabet özellikleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiler kısmında da görüleceği üzere, diyabet süresine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında da anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p > .05$).

Ancak HbA1c düzeyine göre çocukların aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puanların; *iletişim* ($p = .000$), *roller* ($p = .001$), *duygusal tepki verebilme* ($p = .001$),

davranış kontrolü ($p=.006$) ve *genel fonksiyonlar* ($p=.002$) boyutlarında anlamlı bir biçimde farklılaştığı bulunmuştur ($p < .05$). Özellikle HbA1c düzeyi 7,5'ten küçük olan çocukların yukarıda bahsedilen boyutlarda diğer gruplara nazaran daha çok sağlıklılık gösteren aile işlevlerini tanımladıkları bulunmuştur ($X < 2$). Ayrıca HbA1c düzeyi 9 ve üstü olan çocukların büyük bir çoğunluğunun aile işlevlerine ilişkin değerlendirmelerinin daha az sağlıklılık gösterdiği ($X > 2$) bulunmuştur. Buna göre çocukların aile işlevlerine ilişkin değerlendirmelerinin, metabolik kontrolde önemli bir yeri olan HbA1c düzeyine göre anlamlı bir biçimde farklılaştığını belirtmekte fayda vardır.

Daha önce belirtildiği gibi pozitif sağlık olarak ifade edilen şey, fiziksel olarak sağlıklı olmanın yanında stres oluşturan durumlarla baş edebilme yeteneği, yüksek moral ve yaşam memnuniyeti, psikolojik denge ve kişinin zindeliği ile tanımlanmaktadır (Lamb, 1988'den akt. Öksüz ve Malhan, 2005: 3). Bu açıdan HbA1c düzeyi yüksek olan, dolayısıyla kötü metabolik kontrollü çocukların pozitif sağlık anlamında diğer çocuklara nazaran daha az sağlıklı olduğu ve dolayısıyla daha az sağlıklılık gösteren aile işlevlerini tanımladıkları ifade edilebilir. Diğer bir deyişle çocukların diyabet süresine göre anlamlı bir farklılık göstermeyen ancak HbA1c düzeyine göre birçok boyutta anlamlı bir farklılık gösteren aile değerlendirme ölçeğindeki puan ortalamaları sağlık çıktıları (HbA1c) boyutunda ele alınmalıdır.

Bu noktada cinsiyet ve yaş değişkeni de önemli bir gösterge olarak ele alınmalıdır. Tablo 8'de cinsiyet değişkenine göre çocukların aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puanların anlamlı bir biçimde farklılaşıp farklılaşmadığını test etmek için parametrik olmayan Mann-Whitney U testi sonuçlarına yer verilmektedir.

Tablo 8: Cinsiyete Göre Çocukların Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

Aile Değerlendirme Ölçeği Boyutlar	Cinsiyet				U	P*
	Erkek		Kız			
	Ortanca	N	Ortanca	N		
Problem Çözme	2,00	49	2,00	51	1.349,0	,487
İletişim	2,00	49	1,89	51	1.213,5	,803
Roller	1,91	49	2,00	51	1.235,5	,923
Duygusal Tepki Verebilme	1,67	49	2,00	51	1.435,5	,197
Gereken İlgiyi Gösterme	2,00	49	2,00	51	1.241,0	,953
Davranış Kontrolü	2,00	49	1,78	51	1.159,5	,533
Genel Fonksiyonlar	1,50	49	1,67	51	1.376,0	,382

* <.05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 8'deki veriler incelendiğinde cinsiyete göre çocukların aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puanlar arasında istatistiksel anlamda bir farklılık tespit edilmemiştir ($p > .05$). **Problem çözme** ve **gereken ilgiyi gösterme** boyutunda cinsiyete göre ortanca değerleri birbirine eşit iken, diğer boyutlarda birbirinden farklılaşmaktadır. Özellikle **davranış kontrolü** boyutunda erkekler ($X = 1,95$) kızlara göre ($X = 1,88$) daha az sağlıklılık göstermektedir.

Ayrıca puan ortalamaları (X) göz önünde bulundurulduğunda **problem çözme**, **iletişim** ve **gereken ilgiyi gösterme** boyutunda hem kız hem de erkek çocukların aileleri daha az sağlıklılık göstermektedir. **Davranış kontrolü** ve **genel fonksiyonlar** boyutunda hem kız hem de erkek çocukların aileleri sağlıklılık göstermektedir. Ayrıca, **roller** boyutunda erkek çocukların aileleri daha az sağlıklılık, kız çocukların aileleri daha çok sağlıklılık gösterirken; **duygusal tepki verebilme** boyutunda erkek çocukların aileleri daha çok sağlıklılık ve kız çocukların aileleri ise daha az sağlıklılık göstermektedir.

Aile değerlendirme ölçeğinden alınan puan ortalamalarının cinsiyet değişkenine göre anlamlı bir biçimde farklılaşıp farklılaşmadığının analiz edilmesinin nedeni kadın ve erkeklerin aile işlevlerine ilişkin algılarının birbirinden farklılaştığı varsayımdır. Nitekim bu varsayımı destekleyen çeşitli araştırmalar bulunmaktadır. Bulut'un araştırmasında kadın erkek noktasındaki ayırım sadece hasta boyutunda ele alındığı için

yeterli gerekçe olarak sunulmamaktadır. Daha açık bir ifade ile Bulut'un araştırmasında ruh hastası olan birey erkek olduğu zaman aile değerlendirme ölçeği puan ortalamalarının yüksek olduğu, kadın olduğunda ise düşük olduğu bulunmuştur. Ancak başka bir çalışmada çocuk psikiyatrisine yönlendirilen çocukların aile işlevleri incelendiğinde babaların puan ortalamalarının 1.81; annelerin ise 2.03 olduğu bulunmuştur (Abalı ve diğ., 2006). Ebeveynlerin aile işlevlerine ilişkin değerlendirmeleri ile çocukların değerlendirmeleri birbirinden farklılık göstermektedir. Cinsiyet değişkeni ebeveyn boyutunda anlamlı bir farklılığa sebebiyet verirken, çocuk boyutunda anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır.

Bu çalışmada cinsiyet değişkenine göre puan ortalamalarında bir farklılık tespit edilmemesinin nedeni olarak, çocukların yaş ortalamaları ve aile içindeki statüleri gösterilebilir. Çünkü çocukların aile işlevlerine ilişkin algılarının anne ve babanın algılarından farklılaşacağı öngörülebilir. Cinsiyete göre anlamlı bir farklılık göstermeyen puan ortalamalarının çocukların yaşına göre anlamlı bir biçimde farklılaşım farklılaşmadığına yönelik bulgular Tablo 9'da gösterilmektedir.

Tablo 9: Yaşa Göre Çocukların Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

Aile Değerlendirme Ölçeği Boyutlar	Yaş				U	P*
	13-14 yaş		15-16 yaş			
	N	Ortanca	N	Ortanca		
Problem Çözme	47	2,00	53	2,00	1.332,5	,543
İletişim	47	1,89	53	2,00	1.319,0	,610
Roller	47	2,00	53	1,91	1.153,0	,522
Duygusal Tepki Verebilme	47	2,00	53	1,83	1.233,5	,934
Gereken İlgiyi Gösterme	47	2,00	53	2,14	1.259,5	,923
Davranış Kontrolü	47	1,89	53	1,89	1.229,5	,912
Genel Fonksiyonlar	47	1,58	53	1,67	1.344,5	,493

* <.05 düzeyinde anlamlıdır.

Yapılan analize göre çocukların, yaşa göre aile değerlendirme ölçeğinin bütün boyutlarında aldıkları puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark

bulunmamaktadır ($p > .05$). Aynı cinsiyet değişkeninde olduğu gibi yaş değişkeninde de anlamlı bir farklılık tespit edilememiştir. Buna rağmen, Leonard ve diğerleri (2005:105) diyabetli çocuğun yaşının, metabolik kontrole ilişkin aile desteğinde önemli bir faktör olduğunu dile getirmektedir.

Ayrıca Tip 1 diyabetli çocukların aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puanların, ailenin aylık toplam gelirine göre farklılaşıp farklılaşmadığını test etmek için Kruskal-Wallis testi yapılmıştır. Buna göre çocukların aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puanlar *gereken ilgiyi gösterme* boyutu dışında bütün boyutlarda anlamlı bir biçimde farklılaştığı bulunmuştur ($p < .05$). Ailenin ekonomik geliri bütün aile sistemini etkileyen bir değişken olduğu için böyle bir sonucun ortaya çıkması şaşırtıcı bir bulgu değildir.

Sonuç olarak Bulut'a (1993:11) göre işlevlerini bir bütünlük ve beraberlik içinde yerine getiremeyen aileler, sağlıklı aileler olarak nitelendirilmektedir. Bir grubun ideal bir şekilde tüm işlevlerini yerine getirebilmesi, grubun iç dinamiğine bağlı olduğu kadar, dış dünya ile ilişkilerine de bağlıdır. Sağlıklı ailenin temelinde birbiri ile anlaşamayan, farklı ego ideallerine sahip olan, aralarında iyi bir iletişim ve etkileşim kuramamış olan eşlerin bulunması söz konusudur.

Buna göre yapılan analizler sonucunda diyabetli çocukların kendi aile işlevlerine ilişkin algılarının cinsiyet, yaş ve diyabet süresinden etkilenmediği ancak; HbA1c düzeyi ve ailenin aylık toplam gelirine göre anlamlı bir biçimde farklılaştığı bulunmuştur. Çocuklar aile sisteminin bir parçası olarak değerlendirilmektedir. Sistemci bakış açısıyla çocukların hem aile sistemini etkilediği hem de aile sisteminden etkilendiği belirtilmelidir. Diyabetli çocukların tedavi sürecine aktif bir biçimde katılımları için sosyal destek sistemi olan aile önemli bir yere sahiptir (Periera ve diğ., 2008; Grey ve diğ., 2001; Nieuwesteeg ve diğ., 2011; Jaser ve diğ. 2008; Kassiou ve Tsamasiros, 1999; Haugstvedt ve diğ., 2011). Yapılan analizlerde de görüleceği üzere diyabet süresine göre aile işlevleri farklılaşmazken, önemli bir sağlık çıktısı olan HbA1c düzeyine göre aile işlevleri anlamlı bir biçimde farklılaşmaktadır. Ayrıca dışsal bir dinamik olarak değerlendirilebilecek aylık toplam gelirin de aile işlevlerine olan etkisi yapılan analiz sonucu ortaya çıkarılmıştır.

Tip 1 diyabetli çocukların aile işlevlerine ilişkin algıları birçok sosyo-demografik ve hastalık özelliklerinin hesaba katılmasıyla detaylı bir biçimde analiz edilebilir. Ancak böyle bir çabanın, bu araştırmanın kapsamı dışında olduğu düşünüldüğünden, çocukların aile işlevlerine ilişkin algıları sadece önemli görülen yukarıdaki değişkenler çerçevesinde analiz edilmiştir. Bundan sonraki adım, çocukların yaşam kalitesi puanlarına ilişkin analiz sonuçlarını içermektedir.

3.4. YAŞAM KALİTESİNE İLİŞKİN BULGULAR

3.4.1. Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

Kiddo-Kindl genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeği ergen formu, ergenlerin bedensel, ruhsal ve sosyal yaşantılarını herhangi bir hastalığa bağlı olmaksızın değerlendiren ve yaşam kalitesi boyutuyla ölçen bir araçtır. Ölçeğin bir toplam yaşam kalitesi, altı alan (bedensel iyilik, ruhsal iyilik, özsaygı, aile, arkadaş ve okul) ve bir hastalık modülünden oluşan sekiz ayrı puanı vardır. Puanlar pozitif yönelimlidir. Puan arttıkça algılanan yaşam kalitesi de iyileşmektedir. Kiddo-Kindl yaşam kalitesinin toplam puanı 3 biçimde hesaplanabilmektedir. Bunlar, toplam puan ortalaması (mean), toplam puan (sum) ve toplam puanın 100'e dönüştürülmüş biçimidir. Tablo 10'da diyabetli çocukların yaşam kalitesi puan ortalamalarına ilişkin bulgulara yer verilmektedir.

Tablo 10: Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Toplam Puanlar*					
Puan Çeşidi	Sayı	Ortalama Puan	Standart Sapma	En Düşük Değer	En Büyük Değer
Toplam Yaşam Kalitesi (Mean)	100	3,84	,57	2,21	4,83
Toplam Yaşam Kalitesi (Sum)	100	92,19	13,64	53,00	116,00
Toplam Yaşam Kalitesi (100)**	100	71,03	14,20	30,21	95,83
Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Alt Ölçekleri Toplam Puan Ortalamaları (100)					
Bedensel İyilik	100	75,44	19,04	25,00	100,00
Ruhsal İyilik	100	77,12	17,07	31,25	100,00

Özsaygı	100	55,50	23,60	6,25	100,00
Aile	100	80,81	18,89	18,75	100,00
Arkadaşlar	100	75,25	16,92	31,25	100,00
Okul	99	62,06	21,90	12,50	100,00
Hastalık	100	65,36	21,90	4,17	100,00

* Toplam puanlar hesaplanırken hastalık modülü hesaplama dışında bırakılmaktadır.

** Bundan sonraki tablolarda Toplam Yaşam Kalitesi (100) "T.Y.K" olarak kodlanacaktır.

Tablo 10'da yer alan toplam yaşam kalitesi puanlarının 3 ayrı puan biçiminde gösterilmesinin nedeni yaşam kalitesine ilişkin ortalama puan (*mean*), toplam puan (*sum*) ve toplam puanın 100'e (*100*) dönüştürülmüş biçimlerini ayrı ayrı gösterip, bundan sonraki ilişki analizlerinde *toplam yaşam kalitesi (100)*'ün kullanılacağına altını çizmektedir. Diyabetli çocukların *T.Y.K.* puanları incelendiğinde ortalama puanın 71,03; standart sapmanın 14,20; en düşük ve en büyük değerlerin sırasıyla 30,21 ve 95,83 olduğu görülmektedir.

Diyabetli çocukların Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt ölçeklerinden aldıkları puanlar incelendiğinde; *bedensel iyilik* ($X=75,44$), *ruhsal iyilik* ($X=77,12$), *aile* ($X=80,81$) ve *arkadaşlar* ($X=75,25$) boyutlarındaki puan ortalamalarının *T.Y.K.* ($X=71,03$) puan ortalamasından yüksek olduğu göze çarpmaktadır. Ancak *özsaygı* ($X=55,50$) ile *okul* ($X=62,06$) boyutlarında puan ortalamalarının diğer boyutlara göre oldukça düşük olduğunu belirtmekte fayda vardır. *Hastalık* boyutundaki puan ortalaması ($X=65,36$) toplam puan ortalamasına katılmamasına rağmen bu boyuttaki puanın da diğer boyuttaki puanlara göre görece düşük olduğu gözlenmektedir. Ayrıca özellikle *hastalık* boyutundaki en düşük değer 4,17 olduğu gözlenmektedir.

Görüldüğü gibi bu araştırmaya katılan çocukların *özsaygı* ve *okul* boyutundaki yaşam kalitesi puanları diğer boyutlara göre oldukça düşük bulunmuştur. Başka bir araştırmada (Öz ve diğ., 2009), yaş ortalaması $X=13.38\pm 2.54$ olan tip 1 diyabetli çocukların benlik saygısı puan ortalamasının $X= 61.33\pm 18.00$ olduğu bulunmuştur. Ayrıca tip 1 diyabetli çocukların benlik saygısının, sağlıklı çocuklara göre düşük olduğu ve benlik saygısı düşük olan tip 1 diyabetli çocuklarda bu durumun okula devam durumunu da olumsuz etkilediği bulunmuştur. Öz ve diğerlerinin yapmış olduğu araştırmanın bulguları ile bu araştırmanın bulguları tutarlılık arz etmektedir. Özellikle bu araştırmadaki çocukların

gelişimsel dönem özellikleri göz önünde bulundurulduğunda içsel ve dışsal faktörlerin çocukların özsaygısını ve dolayısı ile diyabete uyumunu etkilediği belirtilebilir. Ayrıca çocukların *hastalık* boyutundaki puan ortalamalarının diğer boyutlara göre düşük olması da bu duruma gerekçe olarak ele alınabilir.

Tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesi ile ilgili yapılmış başka bir araştırmaya göre, diyabetli çocukların fiziksel sağlık toplam puan ortalaması 80.16; duygusal işlevsellik puanı 69.69; sosyal işlevsellik puanı 87.92; okul işlevselliği puanı 72.27; psiko-sosyal sağlık toplam puanı 76.58 ve ölçek toplam puanı 77.78 olarak bulunmuştur (Çakın-Memik ve diğ., 2007a:136). Her iki araştırma bulguları karşılaştırıldığında bu araştırmaya katılan çocukların yaşam kalitesi puanlarının görece düşük olduğu gözlenmektedir. Ancak Çakın-Memik ve diğerlerinin yapmış olduğu araştırmaya katılan çocukların Diyabet yaz kampına katıldıkları göz önünde bulundurulursa böyle bir farklılığın ortaya çıkması normal karşılanabilir. Çünkü diyabet eğitim kamplarının, çocukların yaşam kalitesi üzerindeki olumlu etkisi birçok araştırma bulgusu ile desteklenmektedir. Örneğin Bekesi ve arkadaşlarının (2011) kronik hastalığa sahip çocuklarla yaptıkları tedavi edici çalışmanın sonuçlarına göre, tedavi edici oyun kampına katılan çocukların, kamp sonrasında yaşam kalitelerinde iyileşme ortaya çıkmıştır. Bu da, hastalıkla ilgili bilinç düzeyinin artırılmasının yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği gerçeğine örnek teşkil etmektedir.

İveğen ve süreğen hastalığı olan çocuklarla sağlıklı çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırıldığı bir çalışmada, süreğen hastalığı olan çocukların fiziksel sağlık toplam puan ortalaması 72.84; duygusal işlevsellik puanı 68.31; sosyal işlevsellik puanı 87.77; okul işlevselliği puanı 72.25; psiko-sosyal sağlık toplam puanı 76.17 ve ölçek toplam puanı 74.82 olarak bulunmuştur (Çakın-Memik ve diğ., 2007b:357). Buna göre süreğen bir hastalık olarak diyabetli çocukların yaşam kalitesi puanları ile yukarıdaki araştırmanın puan ortalamaları arasında bazı farklılıklar dışında tutarlılık göze çarpmaktadır.

Ayrıca 12-17 yaş aralığında 199 tip 1 diyabetli çocuğun yaşam kalitesinin araştırıldığı başka bir araştırmada çocukların fiziksel iyilik puanı ortalaması 73.6; ruhsal iyilik puanı 77.6; sosyal sağlık puanı 88.1 ve toplam yaşam kalitesi puanı 82.3 olarak bulunmuştur (Viklund & Wikblad, 2010).

Tablo 10’da yer alan verilere göre yaşam kalitesi puanları arasında düşük-yüksek ayrımı yapılamamaktadır. Yaşam kalitesi düzeyi yüksek ve düşük olan çocukları belirlemek için yaşam kalitesi ölçeğinden alınan puanların aritmetik ortalamasının yarım standart sapma alt ve üstü bu araştırma için kesme noktası olarak kabul edilmiştir. Buna göre Tablo 10’da gösterilen değerlere göre diyabetli çocukların yaşam kalitesi puanları düşük ve yüksek düzeyde yeniden ele alınmıştır. Örneğin Tablo 11’de gösterildiği üzere bu araştırmada, toplam yaşam kalitesi puanı 63,93’ten küçük olan çocuklar düşük yaşam kalitesine, 78,13’ten büyük olanlar ise yüksek yaşam kalitesine sahip olarak değerlendirilmiştir.

Tablo 11: Yaşam Kalitesi Düzeyleri İçin Eşik Skorlar

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	SS/2	Yaşam Kalitesi Düzeyi	
		Düşük	Yüksek
T.Y.K.	7,10	< 63,93	> 78,13
Bedensel İyilik	9,52	< 65,92	> 84,96
Ruhsal İyilik	8,53	< 68,58	> 85,65
Özsaygı	11,80	< 43,70	> 67,30
Aile	9,44	< 71,36	> 90,25
Arkadaşlar	8,46	< 66,79	> 83,71
Okul	10,95	< 51,11	> 73,01
Hastalık	10,95	< 54,41	> 76,31

Buna göre Tablo 11’deki sınıflamaya ilişkin olarak oluşturulan yaşam kalitesi düzeyleri Tablo 12’de yeniden ele alınmaktadır. Tablo 12’deki veriler incelendiğinde yaşam kalitesi yüksek olan çocukların bütün boyutlarda yaşam kalitesi düşük olan çocuklardan sayıca fazla olduğu gözlenmektedir. Buna göre araştırmaya katılan çocukların yaşam kalitesi düzeylerinin görece yüksek olduğu söylenebilir. Yaşam kalitesi düzeylerine (düşük-yüksek) dahil olmayan diğer çocuklar ise orta yaşam kalitesine sahip olarak nitelendirilebilir. Örneğin **toplam yaşam kalitesi** boyutunda 61 çocuğun yaşam kalitesi düşük-yüksek ayrımında değerlendirilirken, 39 çocuğun orta yaşam kalitesine sahip olduğu gözlenmektedir.

Tablo 12: Çocukların Yaşam Kalitesi Düzeyleri

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Boyutlar	Yaşam Ölçeği	Düzy	n	Erkek		Kız	
				f	%	f	%
T.Y.K.		Düşük	26	12	46,2	14	53,8
		Yüksek	35	15	42,9	20	57,1
Bedensel İyilik		Düşük	19	9	47,4	10	52,6
		Yüksek	35	17	48,6	18	51,4
Ruhsal İyilik		Düşük	27	13	48,1	14	51,9
		Yüksek	42	18	42,9	24	57,1
Özsaygı		Düşük	29	14	48,3	15	51,7
		Yüksek	39	16	41,0	23	59,0
Aile		Düşük	22	11	50,0	11	50,0
		Yüksek	39	19	48,7	20	51,3
Arkadaşlar		Düşük	28	17	60,7	11	39,3
		Yüksek	38	16	42,1	22	57,9
Okul		Düşük	31	19	61,3	12	38,7
		Yüksek	40	15	37,5	25	62,5
Hastalık		Düşük	28	15	53,6	13	46,4
		Yüksek	34	17	50,0	17	50,0

Çocukların cinsiyeti ile yaşam kalitesi düzeyleri (yüksek-düşük) arasındaki ilişkiyi analiz etmek için yapılan ki kare (chi square) testine göre *okul* boyutu dışında diğer boyutlarda, çocukların cinsiyeti ile yaşam kalitesi düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p > .05$). Buna göre çocukların cinsiyetinin, yaşam kalitesi düzeylerinin belirlenmesinde etkili bir değişken olmadığı söylenebilir. Ancak çocukların cinsiyeti ile *okul* düzeyi (düşük-yüksek) arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($X^2(1)=3,961, p=. 047$).

Tablo 12'deki veriler detaylı incelendiğinde *toplam yaşam kalitesi* boyutunda yaşam kalitesi yüksek olan çocuklardan kızların (%57,1) erkeklere (%42,9) oranla fazla olduğu gözlenmektedir. Ayrıca *hastalık* boyutu dışında diğer tüm boyutlarda yaşam kalitesi yüksek olan kızların, erkeklere oranla fazla olduğu gözlenmektedir. Sadece *hastalık* boyutunda kızların oranı ile erkeklerin oranı birbirine eşittir. Yaşam kalitesi düşük olan

çocuklar değerlendirme kapsamına alındığında ise *arkadaşlar*, *okul* ve *hastalık* boyutlarında erkeklerin kızlara oranla fazla olduğu; *toplum yaşam kalitesi*, *bedensel iyilik*, *ruhsal iyilik* ve *özsaygı* boyutlarında kızların erkeklere oranla fazla olduğu ve *aile* boyutunda ise yaşam kalitesi düşük olan kız ve erkek çocukların sayısının eşit olduğu gözlenmektedir.

Cinsiyete göre bir farklılık olmasa da, kızların erkeklere oranla yaşam kalitesi puanlarının yüksek olduğu bulgusunu destekler başka bir çalışma Demirel ve diğerleri (2012) tarafından yapılmıştır. Demirel ve diğerlerinin yapmış olduğu çalışma her ne kadar bir yaşam kalitesi çalışması olmasa da kızların diyabet yönetiminde erkeklere oranla daha başarılı olduğunu göstermektedir. Orta ve alt gelir grubunda yer alan diyabetli çocukların metabolik kontrollerinin iyileştirilmesi amacıyla yapılan bir projede kız çocuklarının daha yüksek başarı gösterdiği ve başlangıçta 8.1 olan HbA1c düzeylerinin bir yılın sonunda 7.7'ye gerilediği bulunmuştur. Ayrıca kız çocukları arasında yer alan 12 kötü kontrollü diyabet sayısının 4'e düştüğü; erkek çocuklarda ise başlangıç ve yıl sonundaki HbA1c düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık olmadığı bulunmuştur.

3.4.2. Sosyo-Demografik Özellikler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler

Diyabetli bireylerin yaşam kalitesini etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bunlardan önemli görülen sosyo-demografik özellikler ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin analizi bu araştırmanın birincil amaçlarındandır.

Cinsiyet değişkenine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını test etmek için parametrik olmayan Mann-Whitney U testi yapılmıştır. İlgili bulgular Tablo 13'te gösterilmektedir.

Tablo 13: Cinsiyete Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutları	Cinsiyet				U	P*
	Erkek		Kız			
	Ortanca	N	Ortanca	N		
T.Y.K.	69,79	49	70,83	51	1.315,5	,649
Bedensel İyilik	81,25	49	81,25	51	1.285,0	,805
Ruhsal İyilik	81,25	49	81,25	51	1.321,5	,615
Özsaygı	50,00	49	56,25	51	1.276,0	,854
Aile	87,50	49	87,50	51	1.215,0	,810
Arkadaşlar	75,00	49	81,25	51	1.359,0	,447
Okul**	62,50	49	71,87	51	1.440,5	,130
Hastalık	70,83	49	70,83	51	1.277,5	,847

* <.05 düzeyinde anlamlıdır; ** N= 99 (49 Erkek, 50 Kız)

Tablo 13'te yer alan bulgulara göre çocukların yaşam kalitesi puanları (bütün boyutlarda) cinsiyete göre anlamlı bir biçimde farklılaşmamaktadır ($p > .05$). Daha önce belirtildiği gibi diyabetli çocukların cinsiyetine göre aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puanlar arasında da anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir.

Diyabetli çocukların yaşam kalitesi puanları cinsiyete göre anlamlı bir farklılık arz etmese de *okul* puanlarına bakıldığı zaman kız çocuklarının ($X=65,00$) erkek çocuklardan ($X=59,06$) daha fazla puan aldıkları gözlenmektedir. Yukarıda gösterildiği üzere (Bknz. Tablo 12) aynı bulgu yaşam kalitesi yüksek olan çocuklar ile düşük olan çocuklar arasında yine *okul* boyutunda anlamlı bulunmuştur.

Tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin incelendiği bir araştırmada da çocukların yaşam kalitelerinin cinsiyete göre farklılaşmadığı bulunmuştur (Baş ve diğ., 2011). Başka bir araştırmada (Faulkner & Chang, 2007) diyabetli çocuklarda yaş, cinsiyet ve diyabet süresinin yaşam kalitesinin önemli bir göstergesi (predictor) olmadığı bulunmuştur. Ancak Wagner ve diğerlerinin (2005), 8-16 yaş aralığında olan çocuklarla yapmış olduğu araştırmada, *arkadaşlar* ($p= .045$) ve *hastalık* ($p= .039$) boyutlarında cinsiyete göre farklılık olduğu; bu boyutlarda erkek çocukların, kız çocuklara göre daha iyi yaşam kalitesine sahip olduğu bulunmuştur. Al-

Akour ve diğ erleri de (2010) kötü yaşam kalitesinin; yüksek HbA1c düzeyi, büyük yaş, kız çocukları ve kısa diyabet süresiyle ilişkili olduğunu bulmuştur. Aynı şekilde Hanberger ve diğ erleri de (2009) kız çocuklarının, erkeklere göre düşük yaşam kalitesine sahip olduklarını bulmuştur. Ayrıca Wagner ve diğ erleri; klinik ve demografik deđ iş kenlerin tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesine olan etkisini analiz etmek için yapılmış çoklu regresyon analizine göre yaş, cinsiyet, HbA1c düzeyi ve günlük enjeksiyon sayısının, toplam yaşam kalitesi varyanslarının sadece %13'ünü açıkladığını bulmuştur.

Ayrıca çocukların özsaygısını etkileyen faktörlerin incelendiđ i başka bir araştırmada (Öz ve diğ ., 2009) cinsiyete göre çocukların özsaygı puanları arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p > .05$). Görüldüğü gibi literatürde tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesinin cinsiyete göre farklılık gösterip göstermediğine yönelik çeşitli bulgular bulunmaktadır. Ancak yine bu araştırmada elde edilen, çocukların yaşam kalitesi puanlarının cinsiyete göre farklılaşmadığı bulgusunun, literatürle tutarlı olduğu söylenebilir.

Çocukların yaşı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi analiz etmek için yapılan parametrik olmayan Spearman Korelasyon testine ilişkin bulgular Tablo 14'te gösterilmektedir.

Tablo 14: Çocukların Yaşı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeđ i	Yaş		
	N	Spearman Korelasyonu	P*
T.Y.K.	100	-,013	,899
Bedensel İyilik	100	,020	,844
Ruhsal İyilik	100	,009	,932
Özsaygı	100	-,028	,785
Aile	100	,010	,924
Arkadaşlar	100	,032	,751
Okul	99	,100	,325
Hastalık	100	-,196	,051

* < .01 düzeyinde anlamlıdır.

Çocukların yaşı ile yaşam kalitesi puanları arasındaki ilişkiyi analiz etmek için yapılan Spearman korelasyonuna göre çocukların yaşı ile yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p > .01$). Diğer bir ifade ile araştırmaya katılan 13-16 yaş aralığındaki çocukların yaşam kalitelerinin, yaş değişkeninden etkilenmediği ifade edilebilir.

Bu araştırma boyutunda 13-16 yaş aralığındaki çocukların yaşam kalitesi ile yaşları arasında bir ilişkinin tespit edilememiş olması yaş aralığının oldukça sınırlı olmasıyla ilişkilendirilebilir. Ancak bazı araştırmalar yüksek yaşam kalitesi ile küçük yaş (younger age) arasında ilişki olduğunu göstermektedir (Hanberger ve diğ., 2009).

Wagner ve diğerlerinin (2005) yapmış olduğu bir araştırmada 8-12 yaş grubundaki çocuklar ile 13-16 yaş grubundaki çocukların yaşam kalitesi puanları karşılaştırılmıştır. Araştırmada yapılan analize göre 8-12 yaş aralığındaki çocukların yaşam kalitesi, 13-16 yaş aralığındaki çocukların yaşam kalitesinden yüksek bulunmuştur ($p=.018$). Wagner ve diğerleri; küçük yaşın, iyi metabolik kontrolün ve yoğun insülin terapisinin, yüksek yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu ifade etmektedir.

Ayrıca tip 2 diyabetlileri kapsayan ve yaş ortalamasının 60.92 olduğu başka bir araştırmada diyabetli bireylerin yaşam kalitesinin cinsiyet ve yaş değişkeninden etkilendiği bulunmuştur (Aydın ve diğ., 2007:123). Buna göre diyabetli bireylerin yaşam kalitesi ile yaş arasındaki ilişkinin, özellikle yaş aralığının büyük olduğu durumlarda anlamlı olduğu söylenebilir. Çünkü yaş artıkça yaşam deneyimlerinin fazlaştığı ve özellikle diyabetli bireylerde kronik komplikasyonların ortaya çıkmaya riskinin arttığı söylenebilir.

Daha önce belirtildiği gibi diyabette ortaya çıkan kronik hastalıklar genellikle uzun dönem diyabet komplikasyonları olarak nitelendirilmektedir. Diyabet süresi uzadıkça kronik komplikasyonların meydana gelme riski artmaktadır (Laud & Shabto, 2010:331). Uzun dönem kardiyovasküler hastalıkların genellikle yetişkinlerde meydana geldiği ve bu nedenle bu hastalıkların diyabetli çocuk ve ergenlerde ana odak olmadığı (NCCWCH, 2004:104) literatürde yer alan önemli bir tartışma konusudur. Diyabette ortaya çıkan kronik komplikasyonların uzun zamanlı hastalıklar olduğu göz önünde bulundurulduğunda, bu durumun diyabetli çocuk ve ergenlerin uzun zamanlı sağlık çıktılarında ve yaşam kalitelerinde olumsuz etki yapacağı söylenebilir. Bu nedenle bu

araştırmada tip 1 diyabetli çocuğun yaşı ve kronik komplikasyon varlığı ile yaşam kalitesi arasında ilişkinin tespit edilmemiş olması normal karşılanabilir.

Ayrıca araştırmaya katılan çocuklar ön ergenlik (13-14 yaş) ve orta ergenlik (15-16 yaş) dönemi olmak üzere iki ayrı grupta sınıflandırılmıştır. Ergenlik dönemine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında fark olup olmadığını analiz etmek için parametrik olmayan Mann-Whitney U testi yapılmıştır. Teste ilişkin sonuçlar Tablo 15'te gösterilmektedir.

Tablo 15: Yaşa Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Yaş				U	P*
	13-14 Yaş		15-16 Yaş			
	Ortanca	N	Ortanca	N		
T.Y.K.	69,79	47	69,79	53	1.236,5	,950
Bedensel İyilik	81,25	47	81,25	53	1.288,5	,764
Ruhsal İyilik	81,25	47	81,25	53	1.274,0	,842
Özsaygı	56,25	47	50,00	53	1.207,5	,792
Aile	87,50	47	87,50	53	1.312,0	,642
Arkadaşlar	75,00	47	81,25	53	1.268,0	,876
Okul	68,75	47	68,75	52	1.372,5	,289
Hastalık	75,00	47	66,67	53	1.088,0	,275

* Bütün boyutlarda <.05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 15'te yer alan bulgulara göre farklı ergenlik dönemlerinde olan çocukların da yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak bir farklılık tespit edilmemiştir ($p > .01$). 13-14 yaş grubu ile 15-16 yaş grubu arasında anlamlı bir farklılık gözlenmemiş olmasına rağmen özellikle *özsaygı* ve *hastalık* boyutlarında yaş gruplarının ortanca değerleri arasında bir farklılık gözlenmektedir. *Özsaygı* boyutunda 13-14 yaş aralığındaki çocukların ortanca puanının (56,25), 15-16 yaş aralığındaki çocukların ortanca puanından (50,00) yüksek olduğu gözlenmektedir. Hastalık boyutunda da 13-14 yaş aralığındaki çocukların ortanca puanının (75,00), 15-16 yaş aralığındaki çocukların ortanca puanından (66,67) yüksek olduğu gözlenmektedir.

Bir başka önemli değişken olan kardeş sayısı ile yaşam kalitesi puanları arasındaki ilişkiyi analiz etmek için Spearman korelasyonu yapılmıştır. Teste ilişkin bulgular Tablo 16’da yer almaktadır.

Tablo 16:Çocukların Sahip Olduğu Kardeş Sayısı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Kardeş Sayısı		
	N	Spearman Korelasyonu	P
T.Y.K.	100	-,310**	,002
Bedensel İyilik	100	-,189	,060
Ruhsal İyilik	100	-,255*	,011
Özsaygı	100	-,244*	,014
Aile	100	-,311**	,002
Arkadaşlar	100	-,167	,098
Okul	99	-,245*	,015
Hastalık	100	-,256*	,010

** p < .01 için anlamlıdır; * p < .05 anlamlıdır.

Tablo 16’da yer alan bulgulara göre çocukların *toplam yaşam kalitesi* puanları ile kardeş sayısı arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmaktadır ($p < .01$). Buna göre kardeş sayısının artmasıyla yaşam kalitesi toplam puanının düştüğü söylenebilir.

Tablo 16’da yer alan bulgulara göre *ruhsal iyilik* ve *özsaygı* puanı ile kardeş sayısı arasında düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .05$). Çocukların *aile* alt ölçeğinden aldıkları puan ile kardeş sayısı arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$). Çocukların *okul* ve *hastalık* alt ölçeğinden aldıkları puan ile kardeş sayısı arasında da düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .05$). Tablo 13’te de görülebileceği gibi çocukların kardeş sayısı ile yaşam kalitesi puanları arasındaki ilişki sadece *bedensel iyilik* ve *arkadaşlar* boyutunda istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p > .05$).

Çocukların sahip olduğu kardeş sayısı ile yaşam kalitesi puanları arasında düşük ve orta düzeyde de olsa negatif yönde bir ilişkinin tespit edilmesi, yaşam kalitesinin yaşamın bütün boyutlarını kapsayan ve çoklu değişkenlerden etkilenen yapısını açıklar nitelikte bir bulgu olarak değerlendirilebilir. Daha önce belirtildiği gibi yaşam kalitesi

çalışmaları, yaşamın objektif ve sübjektif boyutlarını ele almaktadır. Bu araştırmada kardeş sayısı değişkeni, hane büyüklüğü ile bağlantılı olduğu için diyabetli çocukların yaşam kalitesine etki eden dışsal bir nitelik olarak değerlendirilebilir. Daha açık bir ifade ile buradaki kardeş sayısı değişkeni, ailenin ekonomik geliri gibi çocuğun yaşam kalitesini etkileyen bir değişken olarak ele alınabilir. Hatırlanacağı üzere kardeş sayısı ortalaması $X=2.43$, hane büyüklüğü ortalaması ise $X=5.2$ bulunmuştur. Özellikle *aile* boyutunda kardeş sayısının artmasının, diyabetli çocukların yaşam kalitesinde düşüşe neden olduğunun bulunması, bu noktada önemli bir gerekçe olarak sunulabilir.

Ancak içsel bir gösterge olarak, diyabetli olmayan kardeşler (siblings) ile diyabetli çocuk arasında yaşananlar, diğer bir deyişle diyabet odaklı aile çocuk etkileşimin kardeşler üzerindeki etkisi, bu araştırma kapsamında olmasa da önemli bir husustur. Diyabetli çocuğa sahip ailelerin deneyimlerinin aktarıldığı nitel bir araştırmanın sonuçları, diyabetli birey ile kardeşler (siblings) arasındaki ilişkiyi ifade eden önemli bulguları göstermektedir. Wennick ve Hallström'ün (2007) yaptığı araştırmada diyabetli bir kardeşe sahip olan çocuklar, diyabetli kardeşlerini kışkırdıklarını ifade etmişlerdir. Bunun nedeni ise diyabet odaklı aile çocuk etkileşimin, diyabetli olmayan kardeşleri olumsuz yönde etkilediği şeklinde açıklanmaktadır. Buna göre dışsal bir gösterge olarak kardeş sayısı diyabetli çocuğun yaşam kalitesini etkilerken, içsel bir gösterge olarak kardeşler ile diyabetli çocuk arasındaki ilişkinin de hem diyabetli çocuğu hem de kardeşleri etkilediği söylenebilir.

Çocuğun eğitim düzeyine göre yaşam kalitesi puanlarının farklılaşıp farklılaşmadığını test etmek için parametrik olmayan Mann-Whitney U testi yapılmıştır. Teste ilişkin bulgular Tablo 17'de gösterilmektedir.

Tablo 17: Çocukların Eğitim Düzeyine Göre Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Çocuğun Eğitim Düzeyi*				U	P**
	İlkokul mezunu		Ortaokul mezunu			
	Ortanca	N	Ortanca	N		
T.Y.K.	71,87	33	69,79	66	1.080,5	,763
Bedensel İyilik	81,25	33	81,25	66	1.089,5	,811
Ruhsal İyilik	81,25	33	81,25	66	1.202,0	,556

Özsaygı	62,50	33	53,12	66	974,0	,280
Aile	87,50	33	87,50	66	1.063,0	,664
Arkadaşlar	75,00	33	81,25	66	1.188,5	,626
Okul	62,50	33	68,75	66	1.264,5	,190
Hastalık	75,00	33	66,67	66	888,0	,088

* Diplomasız okuryazar (n=1) analize dahil edilmemiştir. N toplam=99; ** <.05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 17’de yer alan bulgulara göre çocuğun eğitim düzeyine göre yaşam kalitesi puanları anlamlı bir şekilde farklılaşmamaktadır ($p > .05$). Buna göre ilkokul mezunu olan ve ortaokul mezunu olan çocukların yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı bir farklılığın olmadığı ve bu araştırmada çocuğun eğitim seviyesinin yaşam kalitesinin belirleyicileri arasında önemli bir yer teşkil etmediği belirtilebilir.

Bunun nedenleri arasında yine yaş ve cinsiyet değişkenlerinde olduğu gibi eğitim değişkeninde de aynı sınırlılığın var olmuş olması gösterilebilir. Ayrıca başka bir araştırmada da (Mahmoud ve diğ., 2013) çocuğun eğitim düzeyi ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişkinin tespit edilmediği bulunmuştur ($p > .05$). Bu nedenle araştırmanın bu bulgusunun, literatürle tutarlılık arz ettiği söylenebilir.

Diyabetli çocuğun eğitim düzeyine farklılık göstermeyen yaşam kalitesi puanları, çocuğun bakımını üstlenen ebeveynlerin eğitim düzeylerine göre yeniden analiz edilmelidir. Buna göre annenin eğitim durumuna göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki farkları saptamak için Kruskal-Wallis testi yapılmıştır. Teste ilişkin sonuçlar Tablo 18’de gösterilmektedir.

Tablo 18: Anne Eğitim Durumuna Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Annenin Eğitim Düzeyi								KW	P*
	Hiçbir okul bitirmemiş		İlkokul-ortaokul mezunu		Lise Mezunu		Üniversite Mezunu			
	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca	N		
T.Y.K.	68,75	17	68,75	47	80,21	30	84,37	6	15,089	,002
Bedensel İyilik	81,25	17	75,00	47	81,25	30	84,37	6	5,121	,163
Ruhsal İyilik	81,25	17	81,25	47	87,50	30	93,75	6	10,511	,015
Özsaygı	37,50	17	50,00	47	68,75	30	65,62	6	13,349	,004

Aile	87,50	17	81,25	47	93,75	30	100,00	6	15,985	,001
Arkadaşlar	81,25	17	68,75	47	81,25	30	87,50	6	5,933	,115
Okul	68,75	16	56,25	47	75,00	30	75,00	6	13,470	,004
Hastalık	75,00	17	62,50	47	77,08	30	91,67	6	18,238	,000

* < .05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 18’de görüldüğü gibi annenin eğitim düzeyi grupları arasında gözlenen farkın; **toplam yaşam kalitesi, ruhsal iyilik, özsaygı, aile, okul** ve **hastalık** boyutlarında $p < .05$ anlamlılık düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Diğer bir ifade ile çocukların yaşam kalitesi düzeylerinin, annenin eğitim düzeyine göre anlamlı bir şekilde farklılaştığı söylenebilir. Çocuğun bakımından genellikle annelerin sorumlu olduğu gerçeği de göz önünde bulundurulursa böyle bir sonuç normal karşılanabilir. Annenin çocuğa karşı tutumunda eğitim seviyesinin önemli bir yeri olduğu genellikle kabul edilmektedir. Özellikle bakımı üstlenilen çocuğun diyabet gibi kronik bir hastalığa sahip olması, annelerin çocuğa yaklaşımında önemli bir değişken olarak ele alınabilir.

Bu araştırmada annenin eğitim düzeyine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki farklılık sadece **bedensel iyilik** ve **arkadaşlar** boyutunda istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p > .05$). Ancak yine de annesi ilkökul-ortaokul mezunu olan çocukların **bedensel iyilik** boyutundaki ortanca puanı (75,00) ile **arkadaşlar** boyutundaki ortanca puanının (68,75), diğer gruplara göre düşük olduğu gözlenmektedir.

Anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Bonferroni doğrulaması ile ikili karşılaştırmalar (Pairwise Comparisons) yapılmıştır. Buna göre annenin eğitim durumuna göre **toplam yaşam kalitesi** puanı, “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “lise mezunu” arasında ($p = .010$) ve “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .039$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Ruhsal iyilik puanı, “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .044$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Özsaygı** puanı, “hiçbir okul bitirmemiş” ile “lise mezunu” arasında ($p = .009$) ve “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “lise mezunu” arasında ($p = .045$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Aile** puanı, “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “lise mezunu” arasında ($p = .020$) ve “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .006$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Okul puanı, “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “lise mezunu” arasında ($p= .006$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Hastalık** puanı ise, “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “lise mezunu” arasında ($p= .044$) ve “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p= .001$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Annenin eğitim düzeyi kuşkusuz çocuğun yetiştirilme tarzını da belirlemektedir. Sherifali ve diğerlerinin (2009) yapmış olduğu araştırmada, ebeveynlerin çocuklarını yetiştirme tarzının; çocuğun diyabet kontrolü ile ilişkisi bulunmamasına rağmen, çocuğun yaşam kalitesi ile düşük düzeyde ilişkili olduğu bulunmuştur. Ayrıca ebeveynlerin eğitim düzeyinin, çocuğun diyabet kontrolü ile düşük düzeyde, negatif ilişki içinde olduğu bulunmuştur. Buna göre annenin eğitim düzeyi düştükçe çocuğun diyabet kontrolünün zayıfladığı belirtilebilir.

Başka bir araştırmada diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenler için yapılan regresyon analizinde annenin eğitim düzeyi, HbA1c düzeyi ve son zamanda yaşanan hipoglisemi durumunun, diyabetli çocuğun yaşam kalitesi üzerinde en büyük etkiyi yaptığı bulunmuştur (Hanberger ve diğ., 2009). Ayrıca aynı çalışmada annenin eğitim düzeyi liseden yukarı olan çocuklarda yaşam kalitesi puan ortalamalarının $X=81.1$; düşük eğitim düzeyinde olduğunda ise $X=76.0$ olduğu bulunmuştur.

Buna göre bu araştırmada annenin eğitim düzeyine göre çocukların yaşam kalitesi düzeyleri arasında anlamlı bulunan farklılığın literatürle tutarlı olduğu söylenebilir. Ayrıca babanın eğitim durumuna göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki farkları saptamak için Kruskal-Wallis testi yapılmıştır. Teste ilişkin bulgular Tablo 19’da gösterilmektedir.

Tablo 19: Baba Eğitim Durumuna Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Babanın Eğitim Düzeyi								KW	P*
	Hiçbir okul bitirmemiş		İlkokul-ortaokul mezunu		Lise Mezunu		Üniversite Mezunu			
	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca	N		
T.Y.K.	71,87	7	66,67	35	69,79	43	84,37	15	16,220	,001
Bedensel İyilik	81,25	7	75,00	35	81,25	43	87,50	15	10,900	,012
Ruhsal İyilik	87,50	7	81,25	35	81,25	43	93,75	15	14,360	,002

Özsaygı	43,75	7	43,75	35	62,50	43	75,00	15	9,954	,019
Aile	93,75	7	81,25	35	87,50	43	100,00	15	20,350	,000
Arkadaşlar	87,50	7	68,75	35	81,25	43	87,50	15	8,852	,031
Okul	50,00	7	62,50	35	62,50	43	81,25	15	7,474	,058
Hastalık	75,00	7	58,33	35	70,83	43	83,33	15	15,657	,001

* < .05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 19 incelendiğinde babanın eğitim düzeyi grupları arasında gözlenen farkın; **toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, özsaygı, aile, arkadaşlar** ve **hastalık** boyutlarında $p < .05$ anlamlılık düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Diğer bir ifade ile çocukların yaşam kalitesi düzeylerinin, babanın eğitim düzeyine göre anlamlı bir şekilde farklılaştığı söylenebilir. Babanın eğitim düzeyine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki farklılık sadece **okul** boyutunda istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p > .05$).

Anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Bonferroni doğrulaması ile ikili karşılaştırmalar (Pairwise Comparisons) yapılmıştır. Buna göre babanın eğitim durumuna göre **toplam yaşam kalitesi** puanı, “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .000$) ve “lise mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .025$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Bedensel iyilik** puanı, “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .012$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Ruhsal iyilik** puanı, “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .003$) ve “lise mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .003$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Özsaygı** puanı, “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .029$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Aile** puanı, “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .000$) ve “lise mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .008$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Hastalık** puanı ise, “ilkokul-ortaokul mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .001$) ve “lise mezunu” ile “üniversite mezunu” arasında ($p = .018$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Tablo 16’da yer alan ve istatistiksel olarak anlamlı bulunan **Arkadaşlar** puanı ($p = .031$), ikili karşılaştırmalar sırasında Bonferroni doğrulaması (Adj.Sig.) ile .005’ten büyük çıktığı için istatistiksel olarak karşılaştırma yapılamamıştır.

Görüldüğü üzere annenin eğitim düzeyi değişkeninin de olduğu gibi babanın eğitim düzeyi de, çocukların yaşam kalitesi puanlarında anlamlı farklılığın ortaya çıkmasına sebebiyet vermiştir. Ancak burada asıl vurgulanması gereken nokta; çocuğun diyabet bakımını üstlenen ebeveynin genellikle anne olması nedeniyle, annelerin diyabet hakkındaki bilgilerinin babalardan daha fazla olduğu (Etzwiler & Sines, 1962; Kovacs ve diğ., 1985'ten akt. Faulkner, 1996:83) gerçeğidir.

Ayrıca Faulkner ve Chang'ın araştırmasında (2007); babanın eğitim düzeyinin, diyabetli çocuk ve ergenlerin HbA1c düzeylerinin önemli bir göstergesi (predictor) olduğu bulunmuştur. Babasının eğitim düzeyi yüksek olan çocuk ve ergenlerin daha iyi metabolik kontrol sergiledikleri bulunmuştur. Buna göre bu çalışmada, babaların eğitim düzeylerine göre diyabetli çocukların yaşam kalitesi puanlarındaki farklılığın ortaya çıktığı bulgusu ile Faulkner ve Chang'ın araştırma bulguları arasında tutarlılığın olduğu söylenebilir.

Hatırlanacağı üzere bu çalışmada diyabetli çocukların anneleri arasında lise ve üstü eğitime sahip olanların oranı %36 iken; babalar arasında bu oran %58 olarak bulunmuştur. Annenin eğitim düzeyi ile çocuğun yaşam kalitesi arasındaki ilişki, annenin bakım veren kişi olma rolü ile açıklanırken; babanın eğitim düzeyi ile çocuğun yaşam kalitesi arasındaki ilişki de ailenin ekonomik geliri ile açıklanabilir. Daha açık bir ifade ile, toplumsal cinsiyet rolleri ve çalışmaya katılan çocukların ebeveynlerinin istihdam düzeyleri göz önünde bulundurulursa; babanın eğitim düzeyinin ekonomik gelirden önemli bir belirleyici olduğu söylenebilir. Çünkü araştırma bulguları incelendiğinde annenin eğitim düzeyinin, bu çalışma nezdinde hem istihdam durumu hem de ailenin ekonomik geliriyle bir bağlantısının olmadığı dile getirilebilir. Ancak babanın eğitim ve istihdam durumuna göre sosyo-ekonomik statüsü yüksek olan çocukların; ekonomik olanaklara sahip olması, yaşam kalitesinde iyileşmeye sebebiyet verebilir.

Yukarıdaki tartışmayı destekler bir bulguya, babanın eğitim düzeyine göre diyabetli çocukların HbA1c düzeyleri arasında farklılık olup olmadığını test etmek için yapılan Kruskal-Wallis testinde de rastlanılmıştır. Yapılan analize göre babanın eğitim düzeyine göre çocukların yaşam kalitesi puanlarının istatistiksel olarak anlamlı bir biçimde farklılaşmaktadır ($p < .05$). Ayrıca anlamlı farklılığın üniversite mezunu ile lise mezunu

($p= .006$), ilkokul-ortaokul mezunu ($p= .007$) ve hiçbir okul bitirmemiş ($p= .039$) arasında istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur.

Bütün bunlara rağmen başka bir araştırmada (Al-Akour ve diğ., 2010) diyabetli çocukların, hastalığa özgü yaşam kalitesinin (diabetes specific quality of life) anne-babanın istihdam durumu, aile geliri ve yerleşim yeri ile ilişkili olmadığı bulunmuştur. Bu durum, yaşam kalitesi gibi yaşamın bütün boyutlarını içine alan bir kavramın açıklanmasında birden çok faktörün göz önünde bulundurulması gerçeği açıklanabilir. Al-Akour ve diğerlerinin bulguları ise; yaşamın bütün boyutlarını içine alan genel amaçlı bir ölçek değil de, hastalığa özel bir ölçeğin kullanılmış olması ile açıklanabilir.

Hanede yaşayan kişi sayısı ile diyabetli çocukların yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi test etmek için Spearman korelasyonu yapılmıştır. Teste ilişkin bulgular Tablo 20'de gösterilmektedir.

Tablo 20: Hanede Yaşayan Kişi Sayısı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği	Hanede Yaşayan Kişi Sayısı		
	N	Spearman Korelasyonu	P*
T.Y.K.	100	-,138	,171
Bedensel İyilik	100	-,111	,270
Ruhsal İyilik	100	-,067	,505
Özsaygı	100	-,276*	,005
Aile	100	-,090	,374
Arkadaşlar	100	-,093	,360
Okul	99	-,057	,575
Hastalık	100	-,036	,724

* < .01 düzeyinde anlamlıdır.

Analiz sonuçlarına göre diyabetli çocukların *toplam yaşam kalitesi* puanları ile hanede yaşayan kişi sayısı arasında ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p > .01$). Ancak yaşam kalitesi alt ölçeklerinden olan *özsaygı* boyutunda hanede yaşayan kişi sayısı ile diyabetli çocukların özsaygı puanları arasında düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$). Buna göre hanede yaşayan kişi sayısı arttıkça diyabetli çocukların özsaygılarının düştüğü söylenebilir.

Hanede yaşayan kişi sayısının aile yapısı ile alakalı olduğu düşünülebilir. Bu nedenle, diyabetli çocukların yaşam kalitesi puanlarının aile yapısına göre farklılaşmış farklılaşmadığını test etmek için Kruskal Wallis testi yapılmıştır. Teste ilişkin sonuçlar Tablo 21’de yer almaktadır.

Tablo 21: Aile Yapısına Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Aile Yapısı						KW	P*
	Geniş Aile		Çekirdek Aile		Tek Ebeveynli Aile			
	N	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca		
T.Y.K.	17	66,67	79	70,83	4	69,79	2,932	,231
Bedensel İyilik	17	75,00	79	81,25	4	81,25	2,711	,258
Ruhsal İyilik	17	81,25	79	81,25	4	81,25	1,419	,492
Özsaygı	17	37,50	79	56,25	4	56,25	4,473	,107
Aile	17	81,25	79	87,50	4	87,50	1,426	,490
Arkadaşlar	17	62,50	79	81,25	4	78,12	2,658	,265
Okul	17	62,50	78	68,75	4	68,75	0,422	,810
Hastalık	17	58,33	79	70,83	4	70,83	1,042	,594

* < .05 düzeyinde anlamlıdır.

Yapılan analiz sonucu diyabetli çocukların yaşam kalitesi puanlarının (bütün boyutlarda) aile yapısı değişkenine göre farklılaşmadığı bulunmuştur ($p > .05$). Diğer bir ifade ile çocukların yaşam kalitesi aile yapılarına göre farklılaşmamaktadır. Ancak çocukların yaşam kalitesi puanlarının aile yapısına göre farklılaşmadığı bulgusuna rağmen çocukların sahip olduğu kardeş sayısı ile yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı bir ilişkinin bulunduğunu belirtmekte fayda vardır.

Daha önce ifade edildiği gibi, hanede yaşayan kişi sayısı ve aile yapısı değişkenlerinin benzer özelliklere sahip olduğu ve hepsinin, yaşam kalitesi üzerinde etki eden tek bir faktörü oluşturdukları ifade edilebilir. Zaten bu değişkenlerin yaşam kalitesi ile ilişkisi incelendiğinde ikisinin de hemen hemen benzer sonuçları verdiği gözlenmektedir.

Bu araştırmada aile yapısına göre diyabetli çocukların yaşam kalitesi puanlarının anlamlı bir biçimde farklılaşmadığı gözlenmesine rağmen; başka bir araştırmada

(Hanberger ve diğ., 2009) tek ebeveynli hanede yaşayan çocukların genel yaşam kalitesi ve diyabete özgü yaşam kalitesi puanlarının, ebeveynleri birlikte yaşayan çocuklara göre oldukça düşük olduğu bulunmuştur. Bizim araştırmamızda tek ebeveynli hanede yaşayan çocukların yaşam kalitesi ile ilgili olarak böyle bir bulgunun bulunmamasının nedeni, tek ebeveynli hane halkı sayısının oldukça az olması ile açıklanabilir.

Bütün bunların yanında, aile yapısında meydana gelen değişimlerin de (boşanma gibi) çocuğun gelişimsel dönem özelliklerini ve yaşam kalitesini etkilediği (Fomby & Cherlin, 2007) belirtilmelidir.

Çocukların ve ailelerinin yaşadığı yerleşim yerine göre diyabetli çocukların yaşam kalitesi puanlarının farklılaşıp farklılaşmadığını test etmek için Mann-Whitney U testi yapılmıştır. Teste ilişkin bulgular Tablo 22’de yer almaktadır.

Tablo 22: Yerleşim Yerine Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Yerleşim Yeri				U	P**
	Kent merkezi değil*		Kent merkezi			
	Ortanca	N	Ortanca	N		
T.Y.K.	68,75	41	71,87	59	1.488,0	,051
Bedensel İyilik	75,00	41	81,25	59	1.463,0	,072
Ruhsal İyilik	81,25	41	81,25	59	1.347,5	,327
Özsaygı	43,75	41	62,50	59	1.537,5	,021
Aile	81,25	41	87,50	59	1.335,5	,372
Arkadaşlar	68,75	41	81,25	59	1.548,0	,017
Okul	62,50	41	75,00	59	1.471,0	,037
Hastalık	66,66	41	70,83	59	1.391,5	,201

* Köy=16, Kasaba-ilçe=25; ** < .05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 22’de yer alan bulgulara göre yerleşim yerine göre yaşam kalitesi puanları; **toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile** ve **hastalık** boyutlarında anlamlı bir biçimde farklılaşmamaktadır ($p > .05$). Ancak yerleşim yerine göre diyabetli çocukların yaşam kalitesi puanları; **özsaygı, arkadaşlar** ve **okul** boyutlarında anlamlı bir biçimde farklılaşmaktadır ($p < .05$).

Ancak Ürdün’de yapılan başka bir araştırma (Al-Akour ve diğ., 2010) jenerik bir yaşam kalitesi araştırması olmasa da, ergenlerin diyabet odaklı yaşam kalitesi puanlarının yerleşim yeriyle (city-town) ilişkili olmadığını göstermektedir. Bu nedenle bu araştırma bulguları ile Al-Akour ve diğerlerinin araştırma bulguları arasında bir tutarsızlık olduğu gözlenmektedir. Ancak Türkiye’deki kentsel bölgeler ile kırsal bölgeler arasında, gelir dağılımındaki eşitsizlik ve fırsat eşitsizliği göz önünde bulundurulursa, bu araştırmanın Türkiye örneğinde anlamlı olduğu söylenebilir.

Kuşkusuz bu durumu, kent yaşamının diyabetli çocukların yaşam kalitesinde iyileşmeye sebebiyet verdiği şeklinde okumanın çeşitli sakıncaları bulunmaktadır. Örneğin her ne kadar diyabetli çocukların yaşam kalitesine ilişkin bir araştırma olmasa da, İçağasıoğlu-Çoban (2007) kent merkezinde yaşayan ailelerin yaşam kalitesinin belirlenmesine yönelik olarak yaptığı çalışmada; yoksulluk olgusunun pek çok aile için belirgin bir sorun olduğunu, yaşam kalitesine ilişkin nesnel ve öznel göstergelerin yoksulluk sorunundan yoğun bir biçimde etkilendiğini bulmuştur. Yazar, ayrıca aile içi ilişkiler, görev dağılımı ve karar verme biçimi gibi konularda toplumsal cinsiyete ilişkin rollerin ve ataerkil örüntülerin hakim olduğunu bulmuştur.

Ancak yine de kentsel yaşamın sağlık üzerindeki olumsuz etkileri tartışılmakla beraber; ayrıca temiz içme suyu, kanalizasyon, nispeten iyi barınma koşulları ve sağlık hizmetlerine erişme olanaklarıyla birlikte kentleşme, Türkiye’deki sağlık göstergelerindeki iyileşmenin en önemli nedenlerinden biri olarak ele alınmaktadır (Gönç-Şavran, 2010).

Yerleşim yerine göre yaşam kalitesi puanlarının özellikle *özsaygı*, *arkadaşlar* ve *okul* boyutlarında anlamlı bir biçimde farklılaşması, yaşam kalitesinin nesnel göstergelerinin çocuklar üzerindeki etkisi olarak yorumlanabilir. Özellikle kent merkezinde yaşayan çocukların *özsaygı* boyutunda ortanca puanının (62,50) kent merkezinde yaşamayan çocukların ortanca puanına (43,75) göre oldukça fazla olduğu gözlenmektedir. Bu bulgu; kent merkezinde yer alan sosyal olanaklar, yaşam kalitesinin nesnel boyutu olarak değerlendirildiği zaman anlamlı olabilir. Nitekim çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki anlamlı farklılık, nesnel gösterge olarak nitelendirilebilecek *okul* boyutunda da gözlenmektedir.

Aile var olan kronik hasta durumuna göre yaşam kalitesi puanları arasında fark olup olmadığını test etmek için Mann-Whitney U testi yapılmıştır. İlgili bulgular Tablo 23'te yer almaktadır.

Tablo 23: Ailede Var Olan Kronik Hasta Durumuna Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Kronik hasta				U	P*
	Var		Yok			
	Ortanca	N	Ortanca	N		
T.Y.K.	66,66	45	71,87	55	1.577,5	,018
Bedensel İyilik	75,00	45	81,25	55	1.458,0	,122
Ruhsal İyilik	81,25	45	81,25	55	1.515,5	,051
Özsaygı	50,00	45	62,50	55	1.317,5	,578
Aile	81,25	45	87,50	55	1.603,5	,010
Arkadaşlar	75,00	45	81,25	55	1.563,0	,023
Okul	62,50	45	68,75	55	1.512,5	,032
Hastalık	66,67	45	70,83	55	1.480,5	,091

* < .05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 23 incelendiğinde, diyabetli çocuk dışında ailede var olan kronik hasta durumuna göre çocukların yaşam kalitesi puanlarının, **toplam yaşam kalitesi** boyutunda anlamlı bir biçimde farklılaştığı görülmektedir ($p < .05$). **Bedensel iyilik, ruhsal iyilik, özsaygı** ve **hastalık** boyutlarında ailede var olan kronik hasta durumuna göre yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p > .05$). Ancak **aile, arkadaşlar** ve **okul** boyutlarında ailede var olan kronik hasta durumuna göre diyabetli çocukların yaşam kalitesi puanlarının anlamlı bir biçimde farklılaştığı bulunmuştur ($p < .05$).

Daha önce belirtildiği gibi araştırmaya katılan çocukların ailelerinde bulunan kronik hasta sayısının, Türkiye ortalamasının üstünde olduğu gözlenmektedir. Araştırmaya katılan çocukların neredeyse yarısının ailesinde diyabetli çocuk dışında başka bir kronik hastanın (diyabet, romatizma, tansiyon, kalp, kolesterol, astım ve diğer) olduğu gözlenmektedir. Ancak veri toplama sürecinde aile var olan kronik hastalığın hangi aile bireyinde gözlendiğine yönelik bir soru sorulmadığından, çocuk dışında aile bireylerinden kimlerin kronik hastalığa sahip olduğu hakkında yorum

yapılamamaktadır. En azından kronik hasta olan anneler hakkında bilgi sahibi olunsaydı, kronik bir hastalığa sahip çocuğun yaşam kalitesi ile onun bakımından sorumlu annenin hastalığı arasındaki ilişki analiz edilebilirdi. Çünkü Anderson ve diğerlerine göre (2010) kronik bir hastalığa sahip çocuk ile anne arasındaki etkileşim ve kronik bir hastalığa sahip anne ile çocuk arasındaki etkileşim birbirinden farklılık arz etmektedir. Özellikle annenin kronik bir hastalığa sahip olması çocukların yaşam kalitelerinde önemli düşümlere sebebiyet vermektedir.

Yaşam kalitesi puanlarının ailenin aylık toplam gelirin'e göre farklılaşp farklılaşmadığını test etmek için Kruskal-Wallis testi yapılmıştır. Bulgular Tablo 24'te yer almaktadır.

Tablo 24: Ailenin Aylık Toplam Gelirine Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Ailenin Aylık Toplam Geliri								KW	P*
	0-800 arası		801-1600 arası		1601-2400 arası		2401 ve üstü			
	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca	N		
T.Y.K.	66,67	21	68,75	39	78,12	29	85,42	11	13,439	,004
Bedensel İyilik	68,75	21	75,00	39	87,50	29	87,50	11	20,328	,000
Ruhsal İyilik	81,25	21	81,25	39	81,25	29	93,75	11	5,704	,127
Özsaygı	43,75	21	62,50	39	50,00	29	81,25	11	12,902	,005
Aile	81,25	21	75,00	39	93,75	29	100,0	11	15,538	,001
Arkadaşlar	68,75	21	75,00	39	81,25	29	87,50	11	7,949	,047
Okul	62,50	20	62,50	39	68,75	29	68,75	11	4,768	,190
Hastalık	66,67	21	62,50	39	75,00	29	83,33	11	14,593	,002

* < .05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 24 incelendiğinde aylık toplam gelir düzeyi grupları arasında gözlenen farkın; **toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, özsaygı, aile, okul** ve **hastalık** boyutlarında $p < .05$ anlamlılık düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Ancak aylık toplam gelir düzeyine göre çocukların yaşam kalitesi puanları; **ruhsal iyilik** ve **okul** boyutlarında anlamlı bir biçimde farklılaşmadığı görülmektedir ($p > .05$).

Bu araştırmada ailelerin aylık toplam gelirlerine ilişkin veriler 5 kategori altında toplanmış ancak analiz sırasında 4 kategori altında sınıflandırılmıştır. Son kategori olan "2401 ve üstü" kategorisinin içinde 2401-3200 arasında gelire sahip 3 ailenin; ve 3201

ve üstü gelire sahip 8 ailenin yer aldığı belirtilmelidir. Gruplar arasındaki dağılım benzerliğini sağlamak için son iki kategori birleştirilmiştir.

Buna göre anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Bonferroni doğrulaması ile ikili karşılaştırmalar (Pairwise Comparisons) yapılmıştır. Buna göre aylık toplam gelire göre **toplam yaşam kalitesi** puanı, “0-800 arası” ile “2401 ve üstü” arasında ($p=.007$) ve “801-1600 arası” ile “2401 ve üstü” arasında ($p=.035$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Bedensel iyilik** puanı, “0-800 arası” ile “1601-2400 arası” arasında ($p=.000$) ve “801-1600 arası” ile “1601-2400 arası” arasında ($p=.005$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Özsaygı** puanı, “0-800 arası” ile “2401 ve üstü” arasında ($p=.003$) ve “1601-2400 arası” ile “2401 ve üstü” arasında ($p=.034$) arasında istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Aile** puanı, “801-1600 arası” ile “2401 ve üstü” arasında ($p=.002$) ve “0-800 arası” ile “2401 ve üstü” arasında ($p=.013$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Arkadaşlar** boyutunda istatistiksel olarak anlamlı bulunan ($p=.047$) farklılık, ikili karşılaştırmalar sırasında Bonferroni doğrulaması (Adj.Sig.) ile .005’ten büyük çıktığı için karşılaştırma yapılamamıştır. **Hastalık** puanı, “0-800 arası” ile “2401 ve üstü” arasında ($p=.020$) ve “801-1600 arası” ile “2401 ve üstü” arasında ($p=.009$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Bireylerin ve ailelerin sosyo-ekonomik düzeylerinin düşük olması, toplumsal eşitsizliğin bir göstergesi olarak yorumlanabilir. Dünya Sağlık Örgütü’nün Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar Raporu 2010’a göre (2011a: VII) genel kanının aksine, elde olan veriler göstermektedir ki bulaşıcı olmayan hastalıkların neden olduğu ölümlerin neredeyse yüzde sekseni düşük ve orta gelire sahip ülkelerde ortaya çıkmaktadır. Sosyo-ekonomik eşitsizlikler ile sağlık arasındaki ilişkiye bu araştırmanın bulgularında da rastlanılmaktadır. Sosyo-ekonomik düzeyi düşük olan çocukların yaşam kalitesi puanlarının düşük olduğu gözlenmektedir.

Sosyo-ekonomik göstergeler ile tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelendiği başka bir araştırma bulgularına göre, orta düzey ekonomik göstergelere sahip ailelerde diyabetli çocukların yaşam kalitesi puanlarının, fiziksel sağlık, sosyal fonksiyonellik ve okul işlevlerinde kontrol grubuna göre anlamlı bir biçimde düşük olduğu bulunmuştur. Adı geçen araştırmada düşük ve orta düzey ekonomik göstergelere sahip ailelerde tip 1 diyabetli çocukların, aynı düzeylere sahip

kontrol grubundaki çocuklara nazaran daha düşük yaşam kalitesine sahip oldukları bulunmuştur (Tahirovic ve diğ., 2013). Aynı şekilde Hassan ve diğerleri (2006) tarafından yapılan bir araştırmaya göre de, düşük sosyo-ekonomik statünün, kötü metabolik kontrolle ilişkisi olduğu bulunmuştur. Ayrıca Secrets ve diğerleri de (2011) sosyo-ekonomik statü ile tip 1 diyabette komplikasyon gelişme riski arasındaki ilişkiyi incelemiş ve düşük sosyo-ekonomik statünün komplikasyon gelişiminde etkili olduğunu bulmuştur. Secrets ve diğerleri, araştırmada elde edilen bulgulara göre düşük ekonomik statüye sahip tip 1 diyabetli bireylerin, düşük diyabet kontrolüne sahip oldukları için bir çok komplikasyon riskine maruz kaldıklarını ifade etmektedir.

Hanberger ve diğerleri de (2009) düşük yaşam kalitesinin, tek ebeveynli ailelerdeki çocuklarda ve sosyo-ekonomik düzeyi düşük olan çocuklarda yaygın olduğunu bulmuştur. Buna göre, bu araştırmada sosyo-ekonomik düzeye göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı farklılığın olduğu ilişkin bulgunun literatürle tutarlı olduğu söylenebilir.

Ailelerin ekonomik geliri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki değerlendirilirken, diyabetli çocuk dışında ailede var olan kronik hasta sayısının da göz önünde bulundurulması gerekmektedir. Düşük sosyo-ekonomik düzeye sahip ailelerde en az iki tane kronik hasta bireyin bulunması, hem ailelerin hem de kronik hasta bireylerin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebileceği söylenebilir.

Tablo 25'te sosyal yardım alıp almama durumuna göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında farklılık olup olmadığını test eden parametrik olmayan Mann-Whitney U testi sonuçlarına yer verilmiştir.

Tablo 25: Sosyal Yardım Alma Durumuna Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Yardım Alma Durumu				U	P**
	Almıyor		Alıyor*			
	Ortanca	N	Ortanca	N		
T.Y.K.	71,87	86	64,06	14	301,5	,003
Bedensel İyilik	81,25	86	59,37	14	256,0	,001
Ruhsal İyilik	81,25	86	68,75	14	406,5	,049

Özsaygı	56,25	86	43,75	14	452,0	,135
Aile	87,50	86	78,12	14	385,0	,029
Arkadaşlar	81,25	86	56,25	14	361,0	,016
Okul	68,75	86	62,50	14	401,5	,101
Hastalık	70,83	86	54,17	14	425,0	,078

* SYDV=12; Belediye=1, Amca=1; ** < .05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 25’te görülebileceği gibi; diyabetli çocukların *toplam yaşam kalitesi* puanları yardım alma durumuna göre anlamlı bir şekilde farklılaşmaktadır ($p < .05$). Ayrıca *bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile* ve *arkadaşlar* boyutlarında yardım alma durumuna göre anlamlı bir farklılık gözlenmektedir ($p < .05$). Ancak *özsaygı, okul* ve *hastalık* boyutlarında yardım alma durumuna göre çocukların yaşam kalitesi puanlarında bir farklılaşmanın tespit edilmediği görülmektedir ($p > .05$).

Burada dikkati çeken bulgu, diyabetli çocukların okul puanlarının ne sosyal yardım alma durumuna göre ne de ailenin ekonomik gelirine göre anlamlı bir biçimde farklılaşmamasıdır. Sosyal yardım alma durumunun, ailenin ekonomik geliri ile bağlantılı olduğu düşünüldüğünde bu bulgu dikkate değerdir.

Tablo 26: Konut Mülkiyeti ve Türüne Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U ve Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

	Konut Mülkiyeti						U	P**
	Ev sahibi		Ev sahibi değil*		U	P**		
	Ortanca	N	Ortanca	N				
T.Y.K.	71,87	75	69,79	25	974,0	,771		
	Konut Türü						KW	P**
	Gecekondu		Müstakil		Apt. Dairesi			
	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca	N		
T.Y.K.	68,75	13	68,75	23	71,87	64	2,684	,261

*Kiracı=21, Lojman=2, Başkasına ait kira ödemedi=2; **< .05 düzeyinde anlamlıdır.

Konut mülkiyetine göre çocukların yaşam kalitesi puanlarının farklılaşp farklılaşmadığını analiz etmek için Mann-Whitney U testi yapılmıştır. Tablo 26’da yer alan bulgulara göre konut mülkiyetine göre çocukların yaşam kalitesi puanları anlamlı bir biçimde farklılaşmamaktadır ($p > .05$). Tablo 26’da ayrıca konut türüne göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında farklılık olup olmadığını analiz eden Kruskal-Wallis testi sonuçları yer almaktadır. Buna göre, konut türüne göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p > .05$).

Buna göre konut mülkiyeti ve konut türünün, bu araştırmaya katılan diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen değişkenler olmadığı söylenebilir. Ancak yine de bu değişkenlerin, yaşam kalitesi kavramının nesnel göstergeleri arasında önemli bir yere sahip olduğunu belirtmekte fayda vardır. Ayrıca bu araştırmaya katılan çocukların odasını başkası ile paylaşma durumuna göre yaşam kalitesi puanlarının anlamlı bir biçimde değişip değişmediğini analiz etmek için Mann-Whitney U testi yapılmıştır. Yapılan analize göre çocuğun odayı başkası ile paylaşma durumuna göre yaşam kalitesi puanlarının (bütün boyutlarda) anlamlı bir biçimde farklılaşmadığı bulunmuştur ($p > .05$).

Yaşam kalitesinin nesnel göstergesi olarak değerlendirilebilecek konut mülkiyeti ve konut türü değişkenlerinin, ailelerin ve bireylerin yaşam kalitesine olan etkisi literatürde yoğun bir biçimde tartışılmaktadır. Konutun ve konutun içinde yer aldığı çevrenin kötü olmasının, fiziksel ve ruhsal sağlık ve sosyal dışlanma gibi pek çok açıdan dezavantaj yaratabileceği ifade edilmektedir. Ayrıca bu durumun bireylerin öznel yaşam kalitesini doğrudan etkileyebileceği dile getirilmektedir (Domanski ve Ostrawska, 2004:15’ten akt. İçağasıoğlu-Çoban, 2007:160). Bu araştırmada konut türü ve konut mülkiyetine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı farklılığın bulunmamasının nedeninin; çocukların ve ailelerin yaşadığı konutların fiziksel durumları dışında sadece iki temel özellik (mülkiyet ve tür) çerçevesinde ele alınması olabilir. Nitekim İçağasıoğlu-Çoban (2007) konutun fiziksel özelliklerinin, ailelerin yaşam kalitesine ilişkin değerlendirmelerini etkilediğini bulmuştur.

3.4.3. Diyabet Özellikleri ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler

Hatırlanacağı üzere daha önce yapılan analizde araştırmaya katılan çocukların ortalama diyabet süresi $X=4,68$ bulunmuştur. Buna göre tip 1 diyabetli çocukların diyabet süresi ile yaşam kalitesi arasında ilişki olup olmadığını analiz etmek için parametrik olmayan Spearman Korelasyon testi yapılmıştır. Teste ilişkin sonuçlar Tablo 27’de gösterilmektedir.

Tablo 27: Diyabet Süresi ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği	Diyabet Süresi		
	N	Spearman Korelasyonu	P*
T.Y.K.	100	-,022	,828
Bedensel İyilik	100	,117	,247
Ruhsal İyilik	100	-,218*	,029
Özsaygı	100	-,030	,767
Aile	100	-,089	,378
Arkadaşlar	100	-,016	,874
Okul	99	,031	,762
Hastalık	100	,014	,889

* < .05 düzeyinde anlamlıdır.

Yapılan Spearman korelasyon testi sonucunda, çocukların diyabet süresi ile yaşam kalitesi puanları arasında, **ruhsal iyilik** boyutu dışında bir ilişki tespit edilmemiştir ($p > .05$). **Ruhsal iyilik** boyutunda ise düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .05$). Buna göre tip 1 diyabetli çocuklarda diyabet süresi arttıkça **ruhsal iyilik** puanlarının, düşük düzeyde de olsa anlamlı bir biçimde düştüğü söylenebilir.

En az 1 ve en çok 12 yıldır diyabetli olan ve diyabet süresi ortalaması $X=3$ olan çocukların yaşam kalitesinin araştırıldığı bir araştırmada (Baş ve diğ., 2011) diyabet süresi ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki tespit edilmemiştir ($p > .05$). Buna göre bu araştırmada diyabet süresi ile yaşam kalitesi arasında ilişki olmadığı bulgusu, Baş ve diğerlerinin yapmış olduğu araştırmanın bulgusuyla tutarlılık arz etmektedir. Tutarlılığın gözlemlendiği bir başka araştırma ise Faulker ve Chang (2007) tarafından

yapılan çalışmadır. Bu çalışmada da diyabet süresinin, metabolik kontrol ve yaşam kalitesi için önemli bir gösterge olmadığı bulunmuştur.

Düşük düzeyde de, olsa sadece ruhsal iyilik boyutunda diyabet süresi ile anlamlı ilişkinin tespit edilmiş olması kayda değerdir. Şişmanlar ve diğerlerinin (2012) yapmış olduğu araştırmada, 8-18 yaş aralığında olan ve $X=13.67$ yaş ortalamasına sahip tip 1 diyabetli çocukların %18.5'inin “şiddetli-oldukça şiddetli” düzeylerde travma sonrası stres bozukluğu gösterdiği bulunmuştur. Ancak travma sonrası stres bozukluğunu işaret eden değişkenler ile sosyo-demografik ve hastalık özellikleri ve stres düzeyleri arasında bir ilişki tespit edilememiştir. Şişmanlar ve diğerlerinin yapmış olduğu çoklu regresyon analizi sonucunda adı geçen bu değişkenlerden sadece ‘geçen ay yaşanan hipoglisemik atak sayısı’ değişkeninin, diyabetli çocuklarda travma sonrası stres bozukluğunun önemli bir göstergesi olduğu bulunmuştur.

Buna göre bu araştırmada diyabet süresi artıka ruhsal iyilik puanının düşüyor olması; diyabetli çocukların yaşadığı olumsuz yaşam deneyimleri ile açıklanabileceği gibi, akut ve kronik komplikasyonlar gibi hastalık özelliklerinin etkisi ile de açıklanabilir.

Ayrıca çocukların diyabet süresi ile HbA1c puanları arasındaki ilişkinin analiz edilmesi için Spearman korelasyon testi yapılmıştır. Testin sonucuna göre, bu araştırmaya katılan çocukların diyabet süreleri ile HbA1c düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır ($p > .05$). Yapılan başka bir araştırmanın sonuçlarına göre de, diyabet süresi ile metabolik kontrol (HbA1c) arasında bir ilişki tespit edilmemiştir (Hassan ve diğ., 2006).

Diyabet eğitimi alıp almama durumuna göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki farklılıkları saptamak için Mann-Whitney U testi yapılmıştır. Bulgular Tablo 28’de gösterilmektedir.

Tablo 28: Diyabet Eğitime Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Diyabet Eğitimi				U	P*
	Evet		Hayır			
	Ortanca	N	Ortanca	N		
T.Y.K.	71,87	54	68,75	46	982,5	,073
Bedensel İyilik	81,25	54	75,00	46	1.036,5	,151

Ruhsal İyilik	81,25	54	81,25	46	1.091,0	,290
Özsaygı	59,37	54	50,00	46	1.009,5	,107
Aile	93,75	54	81,25	46	901,0	,017
Arkadaşlar	81,25	54	75,00	46	927,5	,028
Okul	68,75	54	62,50	45	1.047,0	,235
Hastalık	75,00	54	64,58	46	979,5	,069

*< .05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 28’de yer alan bulgular incelendiğinde diyabet eğitime göre yaşam kalitesi puanları arasındaki fark, *aile* ve *arkadaşlar* boyutlarında istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < .05$). Bunun dışındaki boyutlarda istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p > .05$).

Diyabet tedavisinde amaç metabolik dengeyi sağlayarak kısa dönem (hipoglisemi, diyabetik ketoasidoz) ve uzun dönemde görülen (retinopati, nefropati vs.) komplikasyonları minimuma indirerek diyabetli bireylerin sağlıklarında ve yaşam kalitelerinde iyileşmenin sağlanmasıdır. Bunun için diyabet ekibi tarafından çocuğun yaşı da uygunsa hem çocuğa hem de özellikle aileye diyabet eğitimi verilmelidir (Escobar ve diğ., 2003; Cooke, D.W., & Plotnick, L.P., 2004’ten akt. Abacı ve diğ., 2007:6). Buna göre diyabetli çocukların gelişimsel dönem özellikleri göz önünde bulundurulduğunda diyabet eğitiminin öncelikli olarak aileye ve daha sonra çocuğa verilmesi gerektiği düşünülmektedir. Özellikle diyabet gibi belirli rutin uygulamaların yapılmasının zorunlu olduğu bir hastalıkta çocukların bu kurallara uymada problem yaşayabilecekleri gelişimsel dönem özellikleri itibarıyla öngörülebilir. Bu nedenle burada büyük bir yükün, çocuğun bakımını üstlenen ebeveynlerde olduğu belirtilmelidir. Nitekim diyabet eğitimi alan çocukların yaşam kalitesi puanları arasında 8 boyuttan sadece 2 boyutta anlamlı farklılığın bulunması bu gerekçe ile açıklanabilir. Zaten anlamlı farklılıkların bulunduğu *aile* ve *arkadaşlar* boyutları da bu bulguyu destekler niteliktedir.

Diyabet eğitime göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı farklılığın bulunmaması diyabetli çocukların yaşam kalitesinin diyabet eğitiminden etkilenmediği gerçeğini doğrulamalıdır. Bu noktada analizin daha sağlıklı yapılabilmesi için; diyabet eğitiminin esasında aileyi içeren ancak, çocuğun belirli bir yaşa geldiği dönemde de çocuğu kapsayan karmaşık bir yapısı olduğunun göz önünde bulundurulması

gerekmektedir. Aslında çocukların diyabet eğitimi alıp almadıkları sorusu teşhisin konulduğu hastane ile ilişkilendirildiği için böyle bir sonucun bulunması normal karşılanabilir. Bu durumun, esasında bu araştırmanın önemli bir sınırlılığını meydana getirdiğini belirtmekte fayda vardır.

Ancak diyabet eğitimine aktif bir biçimde katılan çocukların yaşam kalitesinin incelendiği araştırmada; çocukların diyabet eğitimine katılmadan önceki yaşam kalitesi puanları ile diyabet eğitiminden 3 ay sonraki yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı farklılık bulunmuştur. Araştırma bulgularına göre diyabet eğitimi öncesinde Kiddo-Kindl toplam yaşam kalitesi puan ortalaması 75.14 ± 7.44 olan çocukların, eğitimden 3 ay sonra yapılan testte toplam yaşam kalitesi puan ortalaması 89.58 ± 13.19 olarak bulunmuştur (Mahmoud ve diğ., 2013).

Diyabet kontrolünün iyi olup olmadığını değerlendirmede birçok değişken göz önünde bulundurulmaktadır. Bunlardan en önemlisi de HbA1c düzeyidir. Metabolik kontrol ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceleyen Hoey ve arkadaşlarının (2001) yaptığı geniş kapsamlı çalışmanın sonuçlarına göre diyabetin iyi kontrolü, çocukların yaşam kalitesini artırmaktadır.

Tablo 29’da diyabetli çocukların HbA1c düzeylerine göre yaşam kalitesi puanları arasında farklılık olup olmadığını test etmek için yapılan Kruskal-Wallis testi sonuçlarına yer verilmektedir. Daha önce belirtildiği gibi HbA1c düzeyi 7,5 ve altı olan çocuklar iyi metabolik kontrollü, 7,5-9 arasında olan çocuklar orta metabolik kontrollü, 9 ve üstünde olan çocuklar ise kötü metabolik kontrollü olarak sınıflandırılmıştır.

Tablo 29: HbA1c Düzeyine Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

	HbA1c Düzeyi						KW	P*
	7,5 ve altı		7,5 - 9 arası		9 ve üstü			
	N	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca		
T.Y.K.	27	82,29	29	70,83	35	66,67	15,536	,000
Bedensel İyilik	27	87,50	29	81,25	35	75,00	8,835	,012
Ruhsal İyilik	27	87,50	29	81,25	35	81,25	12,305	,002
Özsaygı	27	68,75	29	56,25	35	43,75	5,842	,054
Aile	27	93,75	29	81,25	35	81,25	14,296	,001
Arkadaşlar	27	87,50	29	81,25	35	75,00	5,117	,077

Okul	27	81,25	29	68,75	35	56,25	16,639	,000
Hastalık	27	83,33	29	75,00	35	58,33	17,840	,000

*< .05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 29’da yer alan bulgulara göre farklı HbA1c düzeylerine sahip çocukların yaşam kalitesi puanları arasında gözlenen farkın; **toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile, okul ve hastalık** boyutlarında ($p < .05$) istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. HbA1c düzeylerine göre yaşam kalitesi puanlarının **özsaygı** ve **arkadaşlar** boyutunda ise anlamlı bir biçimde farklılaşmadığı gözlenmektedir ($p > .05$).

Anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Bonferroni doğrulaması ile ikili karşılaştırmalar (Pairwise Comparisons) yapılmıştır. Buna göre **toplam yaşam kalitesi** puanı, HbA1c düzeyi “9 ve üstü” olanlar ile “7,5 ve altı” olanlar arasında ($p = .000$) ve “7,5-9 arası” olanlar ile “7,5 ve altı” olanlar arasında ($p = .047$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Bedensel iyilik** puanı, HbA1c düzeyi “9 ve üstü” olanlar ile “7,5 ve altı” olanlar arasında ($p = .010$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Ruhsal iyilik** puanı, HbA1c düzeyi “9 ve üstü” olanlar ile “7,5 ve altı” olanlar arasında ($p = .005$) ve “7,5-9 arası” olanlar ile “7,5 ve altı” olanlar arasında ($p = .008$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Aile** puanı, HbA1c düzeyi “9 ve üstü” olanlar ile “7,5 ve altı” olanlar arasında ($p = .000$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Okul** puanı, HbA1c düzeyi “9 ve üstü” olanlar ile “7,5 ve altı” olanlar arasında ($p = .000$) ve “7,5-9 arası” olanlar ile “7,5 ve altı” olanlar arasında ($p = .018$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Hastalık** puanı, HbA1c düzeyi “9 ve üstü” olanlar ile “7,5 ve altı” olanlar arasında ($p = .000$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Birçok araştırma, metabolik kontrolün önemli bir göstergesi olan HbA1c düzeyi ile yaşam kalitesi arasında ilişkinin olduğunu, iyi metabolik kontrolün yüksek yaşam kalitesi ile ilişkilendirildiğini göstermektedir (Wagner ve diğ., 2005; Hanberger ve diğ., 2009; Stahl-Peche ve diğ., 2013; Al-Akour ve diğ., 2010). Ancak bazı araştırmacılar ise HbA1c düzeyi ile yaşam kalitesi arasında ilişkinin bulunmadığını ifade etmektedir (Lafel ve diğ., 2003; Baş ve diğ., 2011). Baş ve diğerleri (2011) ise HbA1c düzeyi ile yaşam kalitesi arasında ilişkinin bulunmamasını, kendi araştırmalarına katılan çocukların arasında kötü kontrole sahip çocukların oranının az olması ile ilişkilendirmektedir.

Bizim arařtırmamızda HbA1c düzeyine gre ocukların yařam kalitesi puanlarındaki farklılıklara benzer bulgulara Stahl-Pehe ve diđerlerinin (2013) arařtırmasında da rastlanmaktadır. Stahl-Pehe ve diđerleri, metabolik kontrol kt olan (high risk) ve orta olan (suboptimal) gruplar ile metabolik kontrol iyi olan (optimal) ve orta olan (suboptimal) gruplar arasında anlamlı farklılıđın olduđunu bulmuřlardır. Ayrıca metabolik kontrol kt olan ocuklar ile orta olan ocuklar arasındaki puan farklılıklarının diđer gruplara gre olduka fazla olduđu bulunmuřtur.

Metabolik kontroln yařam kalitesi zerindeki etkisine ynelik tartıřmalar, literatrde olduka eřitlidir. Bu arařtırma bulgularının, hem HbA1c dzeyi ile yařam kalitesi arasında iliřki bulunan boyutlarda hem de iliřki bulunmayan boyutlarda literatrle tutarlı olduđu sylenebilir.

Tablo 30: Hiperglisemi Durumuna Gre ocukların Yařam Kalitesi Puanlarına İliřkin Mann-Whitney U Testi Sonuları

Kiddo-Kindl Yařam Kalitesi leđi Boyutlar	Hiperglisemi Durumu				U	P*
	Evet		Hayır			
	N	Ortanca	N	Ortanca		
T.Y.K.	51	66,67	49	77,08	1.761,0	,000
Bedensel İyilik	51	75,00	49	87,50	1.819,5	,000
Ruhsal İyilik	51	81,25	49	87,50	1.721,0	,001
zsayđı	51	50,00	49	62,50	1.412,5	,259
Aile	51	81,25	49	93,75	1.712,5	,001
Arkadařlar	51	75,00	49	81,25	1.512,5	,068
Okul	50	62,50	49	75,00	1.656,5	,002
Hastalık	51	62,50	49	79,17	1.774,5	,000

*< .05 dzeyinde anlamlıdır.

Tablo 30'da hiperglisemi nedeniyle hastaneye yatma durumuna gre ocukların yařam kalitesi puanları arasında farklılık olup olmadıđını test etmek iin yapılan Mann-Whitney U testi sonularına yer verilmektedir. Yapılan analiz sonucu hiperglisemi yařama durumuna gre ocukların yařam kalitesi puanları arasındaki farkın, **toplam yařam kalitesi**, **bedensel iyilik**, **ruhsal iyilik**, **aile**, **okul** ve **hastalık** boyutlarında anlamlı bir biimde farklılařtıđı grlmektedir ($p < .05$). **zsayđı** ve **arkadařlar** boyutlarında ise ocukların hiperglisemi yařama durumlarına gre yařam kalitesi puanlarının anlamlı bir biimde farklılařmadıđı gzlenmektedir ($p > .05$).

Ankara’da yapılan ve yaş ortalaması 12.9 ± 2.70 olan, 61 diyabetli çocuğun katıldığı bir araştırmaya göre diyabet tanısı aldıktan sonra hastaneye yatma durumu (number of hospitalizations after diagnosis) ortalaması 2 olarak bulunmuştur. Adı geçen çocuklar arasında hastaneye yatma durumuna göre en küçük değer 0 iken en büyük değer 12 olarak bulunmuştur (Baş ve diğ., 2011). Ancak adı geçen araştırmada hastaneye yatma durumu ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki analiz edilmemiştir. Diyabetli çocukların hastaneye yatma nedeni hiperglisemi ve hipoglisemi olabileceği gibi başka nedenler de olabilir. Bizim araştırmamızda diyabetli çocukların hiperglisemi ve hipoglisemi nedeniyle hastaneye yatma durumları analiz edilmiştir. Çocukların hipoglisemi nedeniyle hastaneye yatma durumuna ilişkin bulgular Tablo 30’da gösterilmektedir.

Tablo 31: Hipoglisemi Durumuna Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Hipoglisemi Durumu				U	P*
	Evet		Hayır			
	N	Ortanca	N	Ortanca		
T.Y.K.	15	68,75	85	69,79	770,0	,201
Bedensel İyilik	15	68,75	85	81,25	903,5	,009
Ruhsal İyilik	15	81,25	85	81,25	767,0	,206
Özsaygı	15	43,75	85	56,25	776,5	,178
Aile	15	87,50	85	87,50	664,5	,792
Arkadaşlar	15	81,25	85	75,00	697,5	,560
Okul	15	62,50	84	68,75	674,0	,666
Hastalık	15	62,50	85	70,83	743,5	,305

* $p < .05$ düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 31’de çocukların hipoglisemi nedeniyle hastaneye yatma durumlarına göre yaşam kalitesi puanlarının sadece *bedensel iyilik* boyutunda anlamlı bir biçimde farklılaştığı gözlenmektedir ($p < .05$). Hipoglisemi yaşama durumuna göre yaşam kalitesi puanlarının diğer bütün boyutlarda anlamlı bir biçimde farklılaşmadığı görülmektedir ($p > .05$).

Bu araştırma gibi, Kiddo-Kindl yaşam kalitesi ölçeğinin kullanıldığı başka bir araştırmada (Wagner ve diğ., 2005) şiddetli hipoglisemi yaşama durumu ile yaşam kalitesi ölçeğinin bütün boyutları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p < .05$). Bu açıdan *bedensel iyilik* boyutu dışında bu araştırmanın bulguları ile Wanger ve

diğerlerinin yapmış olduđu araştırmanın bulguları arasında tutarlılığın gözleendiği belirtilmelidir. **Bedensel iyilik** boyutunda anlamlı farklılığın gözlenmesi ise; hipoglisemik atakların diyabetli çocukların bedeni üzerinde gösterdiği tepki ile açıklanabilir. Hipoglisemi ataklarının birey üzerindeki etkisi çocuk ve yetişkinlerde farklı biçimde yaşanmaktadır (Silverstein ve diğ., 2005:186). Hipoglisemi ataklarında kan şekeri düzeyinin oldukça düşük olması nedeniyle diyabetli bireyin nörolojik fonksiyonları yerine getirmede zorlandığı saptanmaktadır. Bu nedenle hipoglisemik atak nedeniyle hastaneye yatan çocuklar ile yatmayan çocuklar arasındaki anlamlı farklılığın **bedensel iyilik** boyutunda ortaya çıkması bütün bu gerekçelerle normal karşılanabilir.

Şeker ölçüm düzeyine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki farkları saptamak için Kruskal-Wallis testi yapılmıştır. İlgili bulgular Tablo 32’de yer almaktadır.

Tablo 32: Şeker Ölçüm Düzeyine Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Ölçüm Sıklığı						KW	P*
	Düşük		Orta		Yüksek			
	N	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca		
T.Y.K.	2	57,81	14	55,21	84	71,87	20,901	,000
Bedensel İyilik	2	34,37	14	65,62	84	81,25	19,469	,000
Ruhsal İyilik	2	53,12	14	53,12	84	81,25	18,587	,000
Özsaygı	2	56,25	14	43,75	84	56,25	1,635	,442
Aile	2	71,87	14	56,25	84	87,50	20,032	,000
Arkadaşlar	2	84,37	14	59,37	84	81,25	8,924	,012
Okul	2	46,87	14	28,12	83	68,75	16,601	,000
Hastalık	2	41,67	14	41,67	84	75,00	16,267	,000

*< .05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 32 incelendiğinde şeker ölçüm düzeyi grupları (düşük, orta, yüksek) arasında gözlenen farkın; **toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile, arkadaşlar, okul ve hastalık** boyutlarında $p < 0.05$ anlamlılık düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Diğer bir ifade ile çocukların yaşam kalitesi düzeylerinin, şeker ölçüm sıklığına göre anlamlı bir şekilde farklılaştığı belirtilebilir.

Anlamli farklıliğin hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Bonferroni doğrulaması ile ikili karşılaştırmalar (Pairwise Comparisons) yapılmıştır. Buna göre **toplam yaşam kalitesi** puanı, “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Bedensel iyilik** puanı, “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .050$) ve “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Ruhsal iyilik** puanı, “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Aile** puanı, , “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Arkadaşlar** puanı, , “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .011$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Okul** puanı, , “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Hastalık** puanı, , “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .001$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Diyabetin metabolik kontrolünün sağlanabilmesi için diyabetli çocukların yapması gereken en önemli aktivite düzenli şeker ölçümüdür. Bu nedenle şeker ölçümünün, aktivitesinin hem diyabetli çocuk hem de aile için sorumluluk gerektiren bir doğasının olduğunu vurgulamakta fayda vardır. Nitekim Ingerski ve diğerlerinin (2010) yapmış olduğu çalışmada şeker ölçüm sıklığı düşük olan ergenlerin HbA1c düzeylerinin yüksek olduğu bulunmuştur.

Şeker ölçüm sıklığı ile yaşam kalitesi ve diyabetin metabolik kontrolü arasındaki ilişki birçok çalışma ile gösterilmiştir. Ayrıca bazı araştırmalar diyabetli çocuğun özyönetim (self-management) becerisi ile annenin etkinliği arasında ilişki olduğu ve diyabetin kontrolde tutulması çabasının çocuk ile anne arasında çatışmaya sebebiyet verebildiği dile getirilmektedir (Leonard ve diğ., 1998; Ingerski ve diğ., 2010; Anderson ve diğ., 2002). Faulkner’ın (1996) yapmış olduğu çalışmada ise diyabetli çocuğa sahip annelerin, okul zamanında ortaya çıkacak olası bir problem karşısında çocuğuna yardımcı olmak amacıyla evden uzak bir işte çalışmama gayreti içinde olduğu bulunmuştur.

Fiziksel aktivite düzeyine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki farkları saptamak için Kruskal-Wallis testi yapılmıştır. Teste ilişkin bulgular Tablo 33’te gösterilmektedir.

Tablo 33: Fiziksel Aktivite Sıklığına Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Fiziksel Aktivite						KW	P*
	Düşük		Orta		Yüksek			
	N	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca		
T.Y.K.	16	69,27	37	66,67	47	79,17	14,759	,001
Bedensel İyilik	16	75,00	37	75,00	47	87,50	16,882	,000
Ruhsal İyilik	16	75,00	37	81,25	47	87,50	8,635	,013
Özsaygı	16	50,00	37	50,00	47	62,50	4,243	,120
Aile	16	81,25	37	75,00	47	93,75	24,617	,000
Arkadaşlar	16	75,00	37	68,75	47	87,50	8,702	,013
Okul	16	68,75	37	62,50	46	71,87	3,239	,198
Hastalık	16	66,67	37	62,50	47	79,17	16,216	,000

* $p < .05$ düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 33 incelendiğinde fiziksel aktivite düzeyi grupları (düşük, orta, yüksek) arasında gözlenen farkın; *toplam yaşam kalitesi*, *bedensel iyilik*, *ruhsal iyilik*, *aile*, *arkadaşlar* ve *hastalık* boyutlarında $p < .05$ anlamlılık düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Diğer bir ifade ile çocukların yaşam kalitesi düzeylerinin, fiziksel aktivite sıklığına göre anlamlı bir şekilde farklılaştığı belirtilebilir.

Anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Bonferroni doğrulaması ile ikili karşılaştırmalar (Pairwise Comparisons) yapılmıştır. Buna göre *toplam yaşam kalitesi* puanı, “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .001$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. *Bedensel iyilik* puanı, “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .001$) ve “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .015$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. *Ruhsal iyilik* puanı, “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .048$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. *Aile* puanı, “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) ve “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .019$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. *Arkadaşlar* puanı, “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .010$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. *Hastalık* puanı, “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Kan glikoz değerinin normale yakın bir seviyede tutulması için gerekli olan bir diğer unsur ise fiziksel aktivitedir. Tip 1 diyabetli çocuk ve ergenlerin uzun dönem komplikasyonlardan kaçınmaları için fiziksel aktivite konusunda yönlendirilmeleri önerilmektedir (NCCWCH, 2004:83). Kan şekeri kontrol altında olan ve herhangi bir

komplikasyon sahibi olmayan Tip 1 diyabetli bireylerin bütün fiziksel aktiviteleri yapabileceği belirtilmektedir (ADA, 2004b:61).

Çocuklarda fiziksel aktivite ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelendiği bir araştırmada (Chen ve diğ., 2005'den akt. Vuillemin, 2010:1785) fiziksel aktivite sıklığı ile yaşam kalitesinin 8 tane alt boyutu arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir.

Fiziksel aktivite sıklığı ile iyi yaşam kalitesi arasındaki ilişki birçok çalışma (Kyngas, 2000; Cuenca-Garcia ve diğ., 2012) ile gösterilmiştir. Hatırlanacağı üzere fiziksel aktivite sıklığına göre diyabetli çocukların HbA1c düzeyleri arasında da ($p = .045$) istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p < .05$). Ayrıca anlamlı farklılığın fiziksel aktivite düzeyi yüksek olan çocuklar ile orta olan çocuklar arasında olduğu bulunmuştur ($p = .042$). Buna göre, fiziksel aktivite sıklığına göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki farklılığı gösteren bulgunun literatürle tutarlı olduğu gözlenmektedir.

Diyabetle uyumlu yaşama düzeyine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki farkları saptamak için Kruskal-Wallis testi yapılmıştır. Teste ilişkin bulgular Tablo 34'te gösterilmektedir.

Tablo 34: Diyabetle Uyumlu Yaşama Düzeyine Göre Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Diyabetle Uyumlu Yaşama						KW	P*
	Düşük		Orta		Yüksek			
	N	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca		
T.Y.K.	13	57,29	44	68,75	43	82,29	32,950	,000
Bedensel İyilik	13	68,75	44	75,00	43	87,50	21,125	,000
Ruhsal İyilik	13	56,25	44	81,25	43	87,50	19,006	,000
Özsaygı	13	37,50	44	50,00	43	68,75	13,031	,001
Aile	13	62,50	44	81,25	43	93,75	16,448	,000
Arkadaşlar	13	68,75	44	68,75	43	87,50	16,138	,000
Okul	13	31,25	44	62,50	42	75,00	26,884	,000
Hastalık	13	41,67	44	62,50	43	83,33	33,647	,000

* $< .05$ düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 34 incelendiğinde diyabetle uyumlu yaşama düzeyi grupları (düşük, orta, yüksek) arasında gözlenen farkın; **toplam yaşam kalitesi**, **bedensel iyilik**, **ruhsal iyilik**, **özsaygı**, **aile**, **arkadaşlar**, **okul** ve **hastalık** boyutlarında $p < .05$ anlamlılık düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir.

Anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Bonferroni doğrulaması ile ikili karşılaştırmalar (Pairwise Comparisons) yapılmıştır. Buna göre **toplam yaşam kalitesi** puanı; “düşük” ile “orta” arasında ($p = .009$), “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) ve “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .001$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Bedensel iyilik** puanı, “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) ve “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .003$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Ruhsal iyilik** puanı, “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) ve “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .021$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Özsaygı** puanı, “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .003$) ve “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .035$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Aile** puanı, “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .001$) ve “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .008$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Arkadaşlar** puanı, “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) ve “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .040$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Okul** puanı, “düşük” ile “orta” arasında ($p = .003$), “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) ve “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .024$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Hastalık** puanı, , “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) ve “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .000$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Çocukların diyabetle uyumlu yaşama durumlarını kontrol edebilecek birçok değişken bulunmaktadır. Bu değişkenler aynı zamanda diyabetli çocukların metabolik kontrolünü gösteren bulgulardır. Bu değişkenlerin, HbA1c düzeyi, şeker ölçüm sıklığı, fiziksel aktivite sıklığı gibi metabolik kontrole ilişkin değişkenler olduğu belirtilmelidir. Araştırmanın bu kısmında sorulan soru, diyabetli çocukların kendi uyumlarını nasıl değerlendirdiklerine ilişkindir. Bu nedenle, araştırmaya katılan çocukların diyabete ilişkin uyumlarına (compliance) göre yaşam kalitesi puanlarının bütün boyutlarda anlamlı bir biçimde farklılaştığı bulunmuştur. Hatırlanacağı üzere diyabetle uyumlu yaşama konusundaki fikirlerine göre diyabetli çocukların HbA1c düzeylerinin ($p = .000$) de anlamlı bir biçimde farklılaştığı bulunmuştur.

Kyngas'a (2000) göre, diyabete ilişkin uyumun ölçülmesinin ve güvenilir bulgular elde edilmesinin çeşitli zorlukları bulunmaktadır. Kyngas'a göre HbA1c düzeyi ve şeker ölçüm gibi doğrudan yöntemler (direct methods), uyum sürecinden çok çıktıyı (outcomes) ölçtükleri için amaca uygun değildir. Bu nedenle mülakat gibi dolaylı yöntemler (indirect methods), bireyin diyabete ilişkin uyumunun öznel değerlendirmesini içerdiği için sıklıkla kullanılmaktadır.

Kyngas'ın araştırmasına katılan çocukların %19'u yüksek düzeyde uyumlu (complied fully) olduğunu, %75'i orta düzeyde uyumlu olduğunu (satisfactory compliance), %6'sı ise düşük düzeyde uyumlu (poor compliance) olduğunu ifade etmiştir. Şeker ölçümü ile yüksek derecede uyumlu olduğunu ifade eden çocukların oranı ise %25 olarak bulunmuştur. Ayrıca; diyabet süresi, fiziksel aktivite, sigara ve alkol kullanımı ve HbA1c düzeyi ile diyabete ilişkin uyum arasında anlamlı ilişki bulunmuştur.

Bu nedenle diyabetli çocukların kendi öznel değerlendirmelerinin yaşam kalitesi ile olan ilişkisi, bu araştırma kapsamında önemli görülmektedir. Bir diğer öznel değerlendirme olan, diyabetin günlük faaliyetleri yapmaya verdiği izin düzeyine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasındaki farkları saptamak için Kruskal-Wallis testi yapılmıştır. Teste ilişkin bulgular Tablo 35'te gösterilmektedir.

Tablo 35: Diyabetin Günlük Faaliyetleri Yapmaya Verdiği İzin Düzeyi ile Çocukların Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutlar	Diyabetin Günlük Faaliyetleri Yapmaya Verdiği İzin Düzeyi						KW	P*
	Düşük		Orta		Yüksek			
	N	Ortanca	N	Ortanca	N	Ortanca		
T.Y.K.	6	60,94	27	65,62	67	71,87	9,788	,007
Bedensel İyilik	6	75,00	27	75,00	67	81,25	6,385	,041
Ruhsal İyilik	6	68,75	27	75,00	67	81,25	3,248	,197
Özsaygı	6	31,25	27	50,00	67	62,50	5,194	,074
Aile	6	71,87	27	81,25	67	87,50	2,531	,282
Arkadaşlar	6	59,37	27	68,75	67	81,25	10,032	,007
Okul	6	53,12	26	59,37	67	68,75	7,702	,021
Hastalık	6	39,58	27	62,50	67	75,00	10,708	,005

*< .05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 35 incelendiğinde diyabetin günlük faaliyetleri yapmaya verdiği izin düzeyi grupları (düşük, orta, yüksek) arasında gözlenen farkın; **toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, arkadaşlar, okul** ve **hastalık** boyutlarında $p < .05$ anlamlılık düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir.

Anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Bonferroni doğrulaması ile ikili karşılaştırmalar (Pairwise Comparisons) yapılmıştır. Buna göre **toplam yaşam kalitesi** puanı; “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .042$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Arkadaşlar** puanı, “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .007$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Okul** puanı, “orta” ile “yüksek” arasında ($p = .028$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. **Hastalık** puanı, “düşük” ile “yüksek” arasında ($p = .030$) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Tablo 32’de yer alan ve istatistiksel olarak anlamlı bulunan **bedensel iyilik** puanı ($p = .041$), ikili karşılaştırmalar sırasında Bonferroni doğrulaması (Adj.Sig.) ile istatistiksel olarak .005’ten büyük çıktığı için karşılaştırma yapılamamıştır.

Diyabetin günlük faaliyetleri yapmaya verdiği izin düzeyine göre çocukların yaşam kalitesi puanlarının özellikle **okul** ve **arkadaşlar** boyutunda anlamlı bir biçimde farklılaşması, çocukların gelişimsel dönem özellikleri göz önünde bulundurulduğunda önemli görülmektedir.

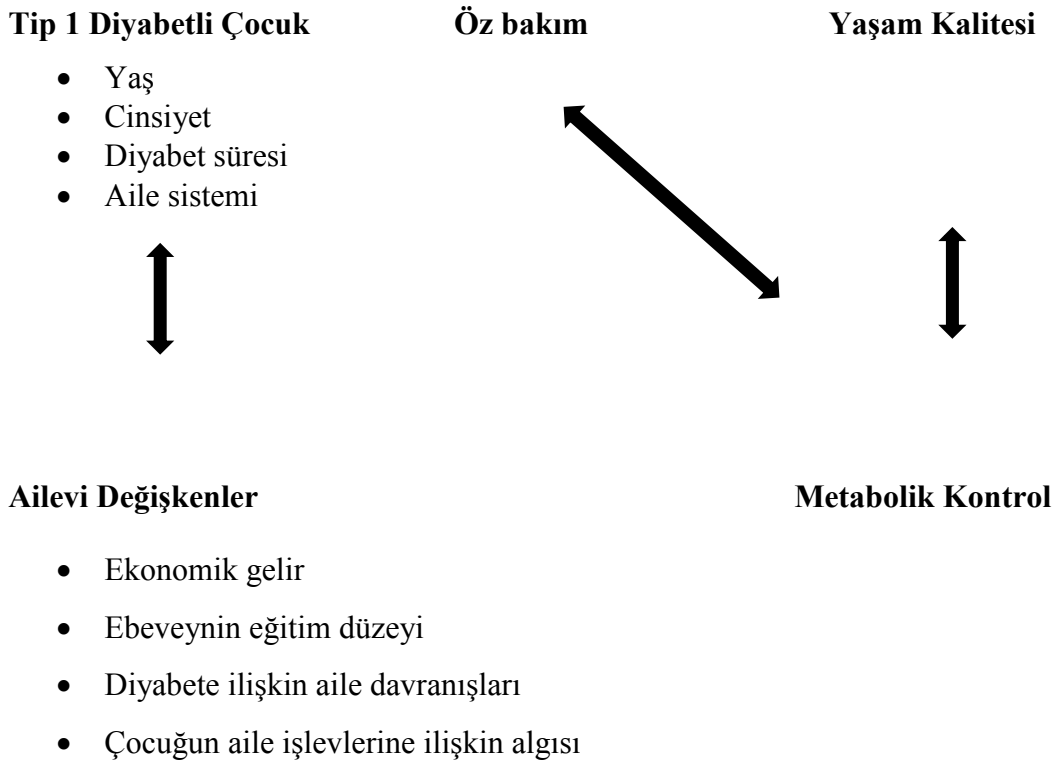
3.4.4. Aile İşlevleri ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler

Yaşam kalitesi literatüründe, aile işlevleri ile diyabetli çocukların yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye yönelik oldukça önemli tartışmalar yer almaktadır. Bu ilişkinin yapısal özelliklerine yönelik analiz yapan iki önemli çalışmanın bulunduğunu belirtmekte fayda vardır. Bunlardan bir tanesi Leonard ve diğerlerinin (2005) yapmış olduğu çalışma, diğeri ise Faulkner ve Chang’ın (2007) yapmış olduğu çalışmadır. Her iki çalışmada da araştırmacılar, aile işlevleri ile diyabetli çocuğun yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi analiz etmeden önce; bu ilişkinin doğasına yönelik olarak oluşturulmuş teorik bir çerçeve kullanmaktadır. Her iki çalışmada da kullanılan teorik çerçevenin birbirine benzer olduğu gözlenmektedir. Bu çalışmada da yukarıda

bahsedilen arařtırmalarda kullanılan çerçevelerden esinlenerek bir teorik çerçeve oluşturulmuřtur. Buna göre diyabetli çocukların aile işlevleri, sosyo-demografik ve hastalık özellikleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi gösteren çerçevenin, Şekil 12'deki gibi olduđu belirtilebilir.

Şekil 12'de de görüldüğü üzere diyabetli çocuğun yaşam kalitesi, sosyo-demografik ve hastalık özellikleri gibi deęişkenlerden etkilenirken, aynı zamanda ailelerin işlevlerinden ve diyabetli çocuğun bu işlevlere yönelik algısından da etkilenmektedir. Diyabetli çocukların yaşam kalitesi deęerlendirilirken, yukarıda ifade edilen deęişkenlerin, dięer bir ifade ile sistemlerin birbirleriyle olan etkileşimlerinin göz önünde bulundurulması gerekmektedir.

Şekil 12: Aile İşlevleri ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Teorik Çerçeve



Kaynak: (Leonard ve dię., 2005:107; Orem, 1995'ten akt. Faulkner & Chang, 2007:60)

Yukarıda ifade edilen deęişkenler ile diyabetli çocuğun yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi analiz eden birçok çalışma (Leonard ve dię., 2005; Faulkner & Chang, 2007; Faulkner, 1996; Leonard ve dię., 1998; Anderson ve dię., 2010; Weigner ve dię., 2001;

Wiebe ve diğ., 2005; Weissberg-Benchell ve diğ., 2009; Berg ve diğ., 2008; Anderson ve diğ., 2002; Moore ve diğ., 2013; Ivey ve diğ., 2009; Patton ve diğ., 2008; Dashiff ve diğ., 2008; Ingerski ve diğ., 2010; Wennick & Hallström, 2007; Fomby & Cherlin, 2007; Whitehead ve diğ., 2013; Azar & Solomon, 2001) bulunmaktadır. Bütün bu çalışmaların ortak noktası, aile işlevlerinin, diyabetli çocuğun yaşam kalitesi üzerinde etkisi olduğu ve diyabetli çocukların aile işlevlerine ilişkin algılarının, yaşam kalitesinin ve metabolik kontrolün önemli bir bileşeni olduğudur.

Aile değerlendirme ölçeğinin bütün boyutlarıyla Kiddo-Kindl yaşam kalitesi ölçeğinin bütün boyutları arasındaki ilişkiyi analiz etmek için parametrik olmayan Spearman korelasyonu (r_s) yapılmıştır. Teste ilişkin bulgular Tablo 36'da gösterilmektedir.

Tablo 36: Aile İşlevleri ile Kiddo-Kindl Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki

	PRÇ			İLT			ROL			DTV			GİG			DVK			GNF		
	N	r _s	P	N	r _s	P	N	r _s	P	N	r _s	P	N	r _s	P	N	r _s	P	N	r _s	P
T.Y.K.	X	-,477 ^a	,000	X	-,673 ^a	,000	X	-,515 ^a	,000	X	-,545 ^a	,000	X	-,190	,059	X	-,697 ^a	,000	X	-,625 ^a	,000
Bedensel İyilik	X	-,457 ^a	,000	X	-,567 ^a	,000	X	-,489 ^a	,000	X	-,402 ^a	,000	X	-,154	,127	X	-,555 ^a	,000	X	-,549 ^a	,000
Ruhsal İyilik	X	-,407 ^a	,000	X	-,533 ^a	,000	X	-,387 ^a	,000	X	-,425 ^a	,000	X	-,261 ^a	,009	X	-,508 ^a	,000	X	-,476 ^a	,000
Özsaygı	X	-,252 ^b	,011	X	-,404 ^a	,000	X	-,279 ^a	,005	X	-,258 ^a	,010	X	,033	,745	X	-,479 ^a	,000	X	-,262 ^a	,009
Aile	X	-,506 ^a	,000	X	-,599 ^a	,000	X	-,501 ^a	,000	X	-,617 ^a	,000	X	-,353 ^a	,000	X	-,524 ^a	,000	X	-,682 ^a	,000
Arkadaşlar	X	-,251 ^b	,012	X	-,454 ^a	,000	X	-,317 ^a	,001	X	-,293 ^a	,003	X	-,017	,868	X	-,451 ^a	,000	X	-,357 ^a	,000
Okul	Y	-,314 ^a	,002	Y	-,510 ^a	,000	Y	-,503 ^a	,000	Y	-,462 ^a	,000	Y	-,213 ^b	,034	Y	-,532 ^a	,000	Y	-,480 ^a	,000
Hastalık	X	-,462 ^a	,000	X	-,608 ^a	,000	X	-,517 ^a	,000	X	-,579 ^a	,000	X	-,310 ^a	,002	X	-,503 ^a	,000	X	-,612 ^a	,000

a= p < .01 düzeyinde anlamlıdır. b= p < .05 düzeyinde anlamlıdır. Sayı (X=100, Y=99);Aile Değerlendirme Ölçeği (PRÇ= Problem Çözme; İLT= İletişim; ROL= Roller; DTV= Duygusal Tepki Verebilme; GİG= Gereken İlgii Gösterme; DVK= Davranış Kontrolü; GNF= Genel Fonksiyonlar)

Daha önce belirtildiği gibi Aile Değerlendirme Ölçeği, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini belirleyen bir ölçüm aracı olup, yedi alt boyuttan oluşmaktadır. Aile Değerlendirme Ölçeği, 12 yaş üstü tüm aile üyelerine bireysel olarak uygulanmaktadır. Ancak bu araştırmada sadece diyabetli çocukların kendi aile işlevlerine ilişkin algıları değerlendirildiğinden, diğer aile bireyleri araştırma kapsamına alınmamıştır.

Aile değerlendirme ölçeğinin ilk boyutu, Problem Çözme'dir. Bu boyutta, ailenin işlevlerini etkili bir şekilde yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisi ölçülmektedir. Sorunun ortaya çıkışından, çözümlenmesine kadar olan dönemi kapsamaktadır (Bulut, 1993:41).

Tablo 36'da yer alan bulgulara göre aile değerlendirme ölçeğinin *Problem Çözme* boyutuyla diyabetli çocukların **toplam yaşam kalitesi** puanı arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$). Diğer bir ifade ile çocukların problem çözme boyundan aldığı puanlar arttıkça toplam yaşam kalitesindeki puanlar düşmektedir. Aile değerlendirme ölçeğindeki yüksek puan sağlıksızlık göstergesi ve yaşam kalitesindeki yüksek puan ise iyi yaşam kalitesi göstergesi olduğu için istatistiksel olarak anlamlı bulunan bu ilişkinin mantıklı ve anlamlı olduğunu belirtmekte fayda vardır.

Tablo 36'da da gösterildiği üzere, aile değerlendirme ölçeğinin *Problem Çözme* boyutuyla diyabetli çocukların **bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile, okul ve hastalık** puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$). Problem çözme puanı ile **özsaygı** ve **arkadaşlar** puanları arasında düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .05$). Buna göre ailelerin hem maddi ve manevi sorunlarını çözme hem de diyabetin neden olduğu sorunları çözme konusundaki işlevinin, diyabetli çocuğun yaşam kalitesini etkilediği gözlenmektedir.

Hatırlanacağı üzere bu araştırmaya katılan çocukların problem çözme boyutundaki puan ortalamalarının $X=2.06$ olduğu ve bu puana göre ailelerin problem çözme işlevinde daha az sağlıklılık gösterdiği ifade edilmiştir. Bu nedenle daha az sağlıklılık gösteren problem çözme işlevinin diyabetli çocuğun yaşam kalitesini olumsuz etkilediği söylenebilir.

Aile değerlendirme ölçeğinin ikinci boyutu, İletişim'dir. İletişim, aile üyeleri arasındaki bilgi alışverişi biçiminde tanımlanmaktadır. İletişim boyutunda, ailenin etkili bir iletişim içinde olup olmadığı ölçülmektedir. Bu nedenle bu boyutta, üyeler arası sözlü iletişim içeriğinin açık olup olmadığı, kişilerin söylemek istediklerini direkt olarak ifade edip etmedikleri üzerinde durulmaktadır. Etkili iletişimin açık ve direkt olduğu ifade edilmektedir (Bulut, 1993:42).

Tablo 36'da yer alan bulgulara göre aile değerlendirme ölçeğinin *İletişim* boyutuyla diyabetli çocukların ***toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, özsaygı, aile, arkadaşlar, okul*** ve ***hastalık*** puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$).

Bu araştırmaya katılan çocukların iletişim boyutunda puan ortalamalarının $X=2.04$ olarak bulunduğu ve iletişim boyutunda daha az sağlıklılık gösteren ailelerin, çocuğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği söylenebilir.

Aile değerlendirme ölçeğinin üçüncü boyutu, Roller'dir. Roller, ailenin maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılayan davranış kalıpları olarak ifade edilmektedir. Aile değerlendirme ölçeği; ailenin kaynaklarının kullanımı, bakıp büyütme, destekleme ve kişisel gelişim sağlama, aile sistemini idare etme gibi konularda davranış kalıbı geliştirip geliştirmediği üzerinde durmaktadır. İlave olarak roller ile ilgili boyut, görevlerin belirgin ve eşit olarak üyeler dağılımı ile görevlerin aile üyeleri tarafından sorumlu bir şekilde yerine getirip getirilmemesini de içermektedir. Başka bir deyişle para, konut, giyim, yeme gibi maddi ihtiyaçların karşılanması rollere bağlı olarak ele alınmaktadır. Bu konuda işlevsel bir aile, çocukların ve ebeveynin bakımı, beslenme ve gelişmesini sağlayacak şekilde rollerini belirlemiş olan aile olarak nitelendirilmektedir. Fonksiyonlar, para-sağlık gibi konularda kural koymayı ve karar vermeyi gerektirir (Bulut, 1993:42).

Tablo 36'da yer alan bulgulara göre aile değerlendirme ölçeğinin *Roller* boyutuyla diyabetli çocukların ***toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile, arkadaşlar, okul*** ve ***hastalık*** puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$). Ancak sadece ***özsaygı*** boyutunda düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$).

Ayrıca bu araştırmaya katılan çocukların Roller boyutunda puan ortalamalarının $X=2.01$ olarak bulunduğu ve diğer iki boyutta olduğu gibi Roller boyutunda da daha az sağlıklılık gösteren ailelerin, diyabetli çocuğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği söylenebilir.

Aile değerlendirme ölçeğinin dördüncü boyutu, Duygusal Tepki Verebilme'dir. Duygusal tepki verebilme, aile üyelerinin her türlü uyaran karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada sevgi, mutluluk, neşe gibi refah ifade eden duyguların yanında; kızgınlık, üzüntü, korku gibi acil durumlar da içermektedir. Bir başka deyişle bu işlevini yerine getirebilen bir ailede, aile üyeleri her türlü duygularını ağırlıklı bir şekilde sözle veya hareketlerle ifade edebildiği dile getirilmektedir (Bulut, 1993:42).

Tablo 36'da yer alan bulgulara göre aile değerlendirme ölçeğinin *Duygusal Tepki Verebilme* boyutuyla diyabetli çocukların **toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile, okul ve hastalık** puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$). Ancak sadece **özsaygı** ve **arkadaşlar** boyutlarında düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$).

Aile bireylerinin, her türlü uyaran karşısında en uygun tepkiyi göstermesinin, aile bireyleri arasındaki açık iletişime bağlı olduğu söylenebilir. Hatırlanacağı üzere, bu araştırmaya katılan çocukların Duygusal Tepki Verebilme boyutunda puan ortalamaları $X=1.95$ olarak bulunmuştur. Bu nedenle bu boyutun daha çok sağlıklılık gösterdiği belirtilmelidir.

Aile değerlendirme ölçeğinin beşinci boyutu, Gereken İlgiyi Gösterme'dir. Gereken ilgiyi gösterme, aile üyelerinin birbirine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içerir. En sağlıklı ailelerin, birbirleriyle orta derecede ilgilendiği kabul edilmektedir. Az veya çok ilgilenen aileler, bu konudaki işlevini yeterince yerine getiremiyor demektir. Çok ilgilenme, aile üyelerinin birbirine fazla bağımlı olduğunun, az ilgilenme ise birbirine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin belirleyicisi olarak ele alınmaktadır (Bulut, 1993:43).

Tablo 36'da yer alan bulgulara göre aile değerlendirme ölçeğinin *Gereken İlgiyi Gösterme* boyutuyla diyabetli çocukların **ruhsal iyilik** puanı arasında düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$). Gereken İlgiyi Gösterme boyutuyla diyabetli çocukların **aile** ve **hastalık** puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı

bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$). Gereken İlgiyi Gösterme boyutuyla diyabetli çocukların *okul* puanı arasında ise düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .05$).

Ayrıca bu araştırmaya katılan çocukların ailelerinin, Gereken İlgiyi Gösterme boyutunda en az sağlıklılık gösterdiği ve puan ortalamalarının $X=2.10$ olarak bulunduğu belirtilmelidir. Özellikle sağaltım sürecine aile üyelerinin katılımının önemli olduğu bir hastalığa sahip olan çocukların, gereken ilgiyi gösterme boyutunda en az sağlıklılık gösteren ailelere sahip olması, yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen önemli bir faktördür.

Aile değerlendirme ölçeğinin altıncı boyutu, Davranış Kontrolü'dür. Davranış kontrolü, aile üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimi olarak ele alınmaktadır. Bu boyutta, psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlar değerlendirilmektedir. Ayrıca kontrolün esnek, katı, serbest ve düzensiz oluşu da bu alt ölçekte ele alınmaktadır (Bulut, 1993:43).

Tablo 36'da yer alan bulgulara göre aile değerlendirme ölçeğinin *Davranış Kontrolü* boyutuyla diyabetli çocukların *toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, özsaygı, aile, arkadaşlar, okul* ve *hastalık* puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$).

Bu araştırmaya katılan çocukların davranış kontrolü boyutunda puan ortalamaları $X=1.91$ olarak bulunmuş olup, bu boyutta ailelerin daha çok sağlıklılık gösterdiği gözlenmektedir.

Aile değerlendirme ölçeğinin yedinci ve son boyutu, Genel Fonksiyonlar'dır. Genel fonksiyonlar boyutu ise, yukarıda ifade edilen altı boyutu da kapsayacak şekilde bilgi toplamayı amaçlayan bir boyut olarak ele alınmaktadır (Bulut, 1993:43).

Tablo 36'da yer alan bulgulara göre aile değerlendirme ölçeğinin *Genel Fonksiyonlar* boyutuyla diyabetli çocukların *toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile, arkadaşlar, okul* ve *hastalık* puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$). Ancak Genel Fonksiyonlar boyutuyla diyabetli çocukların özsaygı puanı arasında düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < .01$).

Araştırmaya katılan çocukların ailelerinin en çok sağlıklılık gösterdiği boyutun genel fonksiyonlar olduğu ve puan ortalamalarının $X=1.75$ olarak bulunduğu belirtilmelidir.

Yukarıdaki analiz özetinden de anlaşılacağı üzere diyabetli çocukların aile işlevlerine ilişkin algıları ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmaktadır. Sonuç olarak, çeşitli boyutlarda aile işlevlerini yerine getiremeyen ailelerin, diyabetli çocuğun yaşam kalitesine olumsuz etkide bulunduğu belirtilebilir.

Diyabetli çocuğun yaşam kalitesi ile aile işlevleri arasındaki ilişkinin niteliğine yönelik birçok çalışma bulunmaktadır. Bunlardan önemli olanlarına değinmekte fayda vardır.

Azar ve Solomon'a göre (2001) ailelerin, diyabetin neden olduğu günlük sıkıntıların üstesinden gelebilmesi için çeşitli baş etme mekanizmalarına sahip olması gerekmektedir. Diyabetli çocuğa sahip ailelerin kullandığı baş etme stratejilerinin analiz edildiği araştırmada Azar ve Solomon; ailelerin kullandığı baş etme stratejilerinin, %20 planlı problem çözme (planful problem solving), %19 yeniden değerlendirme (positive reappraisal), %18 sosyal destek (social support strategies), %14 öz denetim (self-control), %11 uzak durma (distancing), %8 yüzleşme (confrontation), %6 sakınma-kaçınma (escape-avoidance) ve %5 sorumluluk üstlenme (accepting responsibility) olduğunu bulmuştur. Görüldüğü gibi ailelerin diyabete ilişkin problemlerin çözümünde en çok planlı problem çözme stratejisini benimsediği görülmektedir.

Aile işlevlerinin analiz edildiği bir başka araştırmada (Riper, 2007'den akt. Anderson ve diğ., 2010:118) problem çözme ve iletişim işlevlerinin, aile adaptasyonu ile ilişkili olduğu bulunmuştur. Leonard ve diğerleri (1998) tarafından yapılan bir başka araştırmada ise diyabetli çocuk ile anne arasındaki çatışmanın, çocuğun diyabet yönetimindeki bağımsızlığında düşüşe neden olduğu bulunmuştur. Diğer bir ifade ile anne ile çocuk arasındaki çatışmanın diyabet yönetiminde çocuğun diğer aile bireylerine daha fazla bağımlı olmasına sebebiyet verdiği söylenebilir.

Faulkner ve Chang'ın araştırmasında (2007) duygusal destek ve iletişim işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getiren ailelerde, diyabetli çocuk ve ergenlerin, öz-yönetim süreçlerine katılımlarının (self-care participation) daha fazla olduğu bulunmuştur. Ayrıca bu ailelerdeki çocukların, diyabetin olumsuz etkisini daha az deneyimledikleri, diyabet hakkında daha az korkuya sahip oldukları ve yaşam memnuniyetlerinin yüksek olduğu bulunmuştur.

Yapılan başka bir arařtırmada, aile bireyleri arasında var olan açık ve empati kurulabilen bir iletiřimin, diyabet uyumu ve metabolik kontrolle iliřkisi olduđu bulunmuřtur (Buroughs ve diđ., 1997'den akt. Leonard ve diđ., 2005:106).

Wysocki'ye gre aile bireyleri arasında var olan olumlu iletiřim (positive communication), ailevi rollerdeki belirgin ayrım-lařma (clear differentiation of family roles) ve çatıřma sayısındaki azlıđın (fewer conflicts) iyi metabolik kontrol ile (1993'ten akt. Faulkner & Chang, 2007:62) ve dolayısıyla iyi yařam kalitesi ile iliřkisi bulunmaktadır.

Whitehead ve diđerlerinin (2013) yapmıř olduđu bir arařtırmada, diyabetli çocuđa sahip olan ailelerinin birbirlerine bađlılıđı ve adaptasyonu deđerlendirilmiřtir. Arařtırmacıların kullanmıř olduđu Aile Adaptasyonu ve Bađlılık Deđerlendirme lçeđinin (Family Adaptation and Cohesion Evaluation Scales) boyutlarından birisi esnekliktir (flexibility). Esneklik boyutu, gerginlik anlarında rollerin ve iliřki kalıplarının deđerştirilmesi yeteneđi ile ifade edilmektedir. Bu noktada en dřk puan katılık (rigidity), orta puan esneklik (structured-flexible) ve en yksek puan ise kaotik (chaotic) olarak deđerlendirilmektedir. Buna gre Whitehead ve diđerleri (2013) metabolik kontrol ve yařam kalitesi iyi olan çocukların ailelerinin rol dađılımında esnek olduđunu bulmuřtur. İřlevlerinde katılık olan kaotik aile yapısına sahip olan ailelerde diyabetli çocukların yařam kalitesinin olumsuz etkilendiđi sylenebilir.

Weissberg-Banchell ve diđerlerinin (2009) yapmıř olduđu arařtırmada, diyabet odaklı aile çocuk etkileřiminin hem jenerik hem de diyabete iliřkin yařam kalitesini etkilediđi bulunmuřtur. Diyabete iliřkin aile çatıřmaları (diabetes-specific family conflicts) ile diyabet odaklı negatif aile iletiřiminin (negative diabetes-specific family communication) dřk yařam kalitesiyle iliřkili olduđu bulunmuřtur. Ayrıca diyabet odaklı aile çocuk çatıřmasının, hem diyabetli çocukların hem de ailelerin yařam kalitesi ile iliřkili olduđu bulunmuřtur. Ayrıca adı geen arařtırmada ortaya çıkan bir diđer nemli bulgu ise; ailenin, çocukla iřbirliđi kurarak diyabet ynetimine katılımının, jenerik yařam kalitesi ve diyabete iliřkin yařam kalitesiyle iliřkili olduđu bulunmuřtur.

Daha nce ifade edildiđi gibi ailenin diyabet ynetiminde srece katılımının, çocuđun yařam kalitesi zerindeki etkisi nemli seviyededir. Birok alıřma ailenin diyabet ynetiminde aktif olarak rol almasının ve diyabete iliřkin sorumlulukları paylařmasının

önemine değinmektedir. Ailenin çocuk yetiştirme tarzının ve iletişim kalıplarının, diyabet yönetiminde sürece katılımı etkilediği dile getirilmektedir. Weibe ve diğerleri (2005) diyabet yönetiminde annenin ilgisizliğinin, düşük yaşam kalitesi ve kötü uyum (poorer adherence) ile ilişkili olduğunu bulmuştur. Aynı zamanda anne ile çocuk arasındaki işbirliğinin, diyabet uyumu ve iyi metabolik kontrolle ilişkisi olduğu bulunmuştur. Ayrıca anne ilgisizliğinin, diyabet yaşı büyük olan çocuklarda yüksek olma eğiliminde olduğu bulunmuştur. Anne işbirliğinin (maternal collaboration) ise, diyabet yaşı küçük olan ve görece büyük bir yaşta diyabet teşhisi alan çocuklarda ortaya çıkma eğiliminde olduğu bulunmuştur. Bir başka araştırmada, diyabet kontrolünde ailenin sürece katılımının düşük olduğu durumlarda çocukların şeker ölçüm düzeylerinin düşük olduğu bulunmuştur (Anderson ve diğ., 2002).

Sonuç olarak, tip 1 diyabetli çocukların gelişimsel dönem özellikleri de göz önünde bulundurulduğunda ailenin diyabet yönetiminde sürece katılımının ve aile işlevlerinin sağlıklı bir şekilde işliyor olmasının, çocukların yaşam kalitesi üzerindeki etkisi önemli seviyededir.

BÖLÜM IV

SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Bu araştırmada 13-16 yaş aralığındaki tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenler araştırılmıştır. Yaşam kalitesi bağımlı değişken iken, sosyo-demografik özellikler, diyabet özellikleri ve aile işlevleri bağımsız değişkenlerdir.

4.1. SONUÇLAR

Sonuçlar kısmında, sosyo-demografik ve hastalık özellikleri ve aile işlevselliği ile ilgili dağılımları aktarmak yerine, tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin bir bütün halinde aktarılması yeğlenmiştir. Bu şekilde bir aktarımın tercih edilmesinin nedeni, araştırmanın temel amacıyla açıklanabilir.

4.1.1. Sosyo-Demografik Özellikler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Sonuçlar

Araştırmaya katılan çocukların cinsiyet ve yaş açısından dengeli bir dağılımı vardır. 1 çocuk hariç geri kalanların hepsi eğitimlerine devam etmektedir. Araştırmaya katılan çocukların yaşam kalitelerinin yüksek olduğu gözlenmektedir. Yaşam kalitesi düşük olan çocuklar, yaşam kalitesi yüksek olan çocuklara oranla sayıca azdır. Yaşam kalitesi yüksek olan kız çocukları, erkeklere oranla daha fazladır. Ancak çocuğun cinsiyeti, yaşı ve eğitim düzeyine göre yaşam kalitesi puanları anlamlı bir biçimde farklılaşmamaktadır. Bu nedenle çocukların yaşam kalitelerini etkileyen etmenler arasında cinsiyet, yaş ve eğitim değişkenlerinin önemli olmadığı söylenebilir.

Çocukların yaşam kalitelerinin yaş ve cinsiyete göre farklılaşmaması, diyabet yönetiminde ailenin almış olduğu sorumluluklar ile açıklanabilir. Yaş ilerledikçe hem cinsiyet hem de yaş açısından bir farklılığın ortaya çıktığı ilgili bölümlerde tartışılmıştır.

Ancak ailenin almış olduđu sorumluluk ile çocuđun diyabet yönetimine katılımı arasında da bir ilişkinin olduđu vurgulanmalıdır. Diyabet yönetiminde bütün sorumluluđun ebeveynler tarafından alınması çocuđun öz yönetim konusunda zayıf kalmasına ve yaşam kalitesinin düşmesine sebebiyet verebilir. Aynı şekilde ailenin diyabet kontrolünde herhangi bir sorumluluk üstlenmemesi de çocuđun yaşam kalitesinde düşüölere sebebiyet verebilir. Bu noktada önemli olan ebeveynler ile çocukların karşılıklı anlaşma yolu ile diyabete ilişkin yönetimi planlamaları gerektiđidir. Bu noktada işlevsel olmayan ailelere yönelik psiko-sosyal desteđin meslek elemanları tarafından verilmesi gerektiđi de ayrıca vurgulanmalıdır.

Çocukların sahip olduđu kardeş sayısı arttıkça yaşam kalitesi düşmektedir. Bu bulgu, yaşam kalitesinin, yaşamın bütün boyutlarını kapsayan ve çoklu deđişkenlerden etkilenen yapısını açıklar nitelikte bir sonuç olarak deđerlendirilebilir. Daha önce belirtildiđi gibi yaşam kalitesi çalışmaları, yaşamın objektif ve sübjektif boyutlarını ele almaktadır.

Ebeveynlerin eğitim durumları, diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen önemli bir faktördür. Ebeveynlerinin eğitim düzeyi düşük olan çocukların yaşam kaliteleri ve metabolik kontrolleri düşüktür. Bulgular ebeveynlerin eğitim düzeyine göre çocukların yaşam kalitelerinin farklılaştığını göstermektedir. Annenin eğitim düzeyi ile çocuđun yaşam kalitesi arasındaki ilişki, annenin bakım veren kişi olma rolü ile açıklanırken; babanın eğitim düzeyi ile çocuđun yaşam kalitesi arasındaki ilişki de ailenin ekonomik geliri ile açıklanabilir. Daha açık bir ifade ile, toplumsal cinsiyet rolleri ve araştırmaya katılan çocukların ebeveynlerinin istihdam düzeyleri göz önünde bulundurulursa; babanın eğitim düzeyinin ekonomik gelirden önemli bir belirleyici olduđu söylenebilir. Çünkü araştırma bulguları incelendiğinde annenin eğitim düzeyinin, bu araştırma nezdinde hem istihdam durumu hem de ailenin ekonomik geliriyle bir bağlantısının olmadığı gözlenmektedir. Ancak babanın eğitim ve istihdam durumuna göre sosyo-ekonomik statüsü yüksek olan çocukların ekonomik olanaklara sahip olması, yaşam kalitesinde iyileşmeye sebebiyet verebilir. Bu nedenle annenin eğitim düzeyinin, çocuđun öznel yaşam kalitesine; babanın eğitim düzeyinin ise nesnel yaşam kalitesine olan etkisinden söz edilebilir.

Diyabetli çocuk dışında ailede var olan kronik hasta durumu, çocukların yaşam kalitesini etkilemektedir. Evde var olan kronik hasta durumu çocukların yaşam kalitesini aile, arkadaşlar ve okul boyutunda etkilemektedir. Araştırmaya katılan çocukların neredeyse yarısının ailesinde diyabetli çocuk dışında başka bir kronik hasta vardır. Bu durumun, hem diyabetli çocuğun hem de ailenin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini belirtmekte fayda vardır. Özellikle hem çocuğun hem de çocuğun bakımını üstelenen ebeveynin kronik bir hastalığa sahip olması yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir. Bu nedenle bu tarz ailelere yönelik mesleki müdahalelerde var olan kronik hastalıkların, aile işlevleri üzerindeki etkisi özellikle göz önünde bulundurulmalıdır.

Ailenin ekonomik geliri diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkilemektedir. Ailenin ekonomik geliri yaşam kalitesinin nesnel göstergeleri arasında yer almaktadır. Ayrıca bireylerin ve ailelerin sosyo-ekonomik düzeylerinin düşük olması, toplumsal eşitsizliğin bir göstergesi olarak yorumlanabilir. Sosyo-ekonomik eşitsizlikler ile sağlık arasındaki ilişkiye bu araştırmanın sonuçlarında da rastlanılmaktadır. Sosyo-ekonomik düzeyi düşük olan çocukların yaşam kalitesi puanlarının düşük olduğu gözlenmektedir. Sosyal adaletin sağlanmasını kendisine hedef edinen sosyal hizmet mesleği açısından, araştırmanın bu sonucunun kayda değer olduğu belirtilmelidir.

Sonuç olarak; çocukların ve ailelerin sosyo-demografik özelliklerinden ebeveynlerin eğitim düzeyleri, ailenin ekonomik geliri, çocukların sahip olduğu kardeş sayısı ve ailede var olan kronik hasta durumunun çocukların yaşam kalitesi üzerinde etkisi olduğu söylenebilir. Bunun dışında çocuğun yaşı, cinsiyeti ve eğitim düzeyi, aile yapısı, hanede yaşayan kişi sayısı, yerleşim yeri, konut mülkiyeti ve konut türü gibi faktörlerin diyabetli çocukların yaşam kalitesi üzerinde etkili olmadığı söylenebilir.

4.1.2. Diyabet Özellikleri ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Sonuçlar

Araştırmaya katılan çocukların diyabet süresi ortalamaları yaklaşık olarak 5 yıldır. Araştırmaya katılan çocukların yaş ortalamaları ve diyabet süreleri birlikte değerlendirildiğinde, çocukların ortalama olarak 10 yaşında diyabet teşhisi aldıkları

söylenbilir. Çocukların diyabet süreleri artıkça sadece ruhsal iyilik puanları düşmektedir. Buna göre diyabet süresi artıkça ruhsal iyilik puanının düşüyor olması; diyabetli çocukların yaşadığı olumsuz yaşam deneyimleri ile açıklanabileceği gibi, akut ve kronik komplikasyonlar gibi hastalık özelliklerinin etkisi ile de açıklanabilir. Bilindiği gibi diyabet süresi uzadıkça kronik komplikasyonların ortaya çıkma riski artmaktadır. Ayrıca araştırmaya katılan çocukların diyabet süreleri ile HbA1c düzeyleri arasında da anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. HbA1c ölçümleri üçer aylık metabolik kontrol göstergeleri olarak nitelendirildiği için bu sonuç normal karşılanabilir. Ancak üç aylık HbA1c düzeyinin sürekli yüksek olmasının da hem kronik komplikasyonlar hem de yaşam kalitesi açısından olumsuz sonuçlar doğuracağı da vurgulanmalıdır.

Teşhis aldığı hastanede diyabet eğitimi alan çocukların, aile ve arkadaşlar boyutlarında yaşam kalitesi puanları farklılaşmaktadır. Bunun dışındaki boyutlarda istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur. Buna göre diyabetli çocukların gelişimsel dönem özellikleri göz önünde bulundurulduğunda diyabet eğitiminin öncelikli olarak aileye ve daha sonra çocuğa verilmesi gerektiği söylenebilir. Özellikle diyabet gibi belirli rutin uygulamaların yapılmasının zorunlu olduğu bir hastalıkta çocukların bu kurallara uymada problem yaşayabilecekleri gelişimsel dönem özellikleri itibarıyla öngörülebilir. Bu nedenle burada büyük bir yükün, çocuğun bakımını üstlenen ebeveynlerde olduğu belirtilmelidir. Nitekim diyabet eğitimi alan çocukların yaşam kalitesi puanları arasında 8 boyuttan sadece 2 boyutta anlamlı farklılığın bulunması bu gerekçe ile açıklanabilir. Ayrıca anlamlı farklılıkların bulunduğu aile ve arkadaşlar boyutları da bu bulguyu destekler niteliktedir.

Diyabet eğitimine göre çocukların yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı farklılığın bulunmaması diyabetli çocukların yaşam kalitesinin diyabet eğitiminden etkilenmediği gerçeğini doğurmamalıdır. Bu noktada analizin daha sağlıklı yapılabilmesi için; diyabet eğitiminin esasında aileyi içeren ancak, çocuğun belirli bir yaşa geldiği dönemde de çocuğu kapsayan karmaşık bir yapısı olduğunun göz önünde bulundurulması gerekmektedir. Aslında çocukların diyabet eğitimi alıp almadıkları sorusu teşhisin konulduğu hastane ile ilişkilendirildiği için böyle bir sonucun bulunması normal karşılanabilir.

Metabolik kontrolün önemli bir göstergesi olan HbA1c değerleri, çocukların yaşam kalitesini etkilemektedir. Metabolik kontrol düzeyleri değerlendirildiğinde, araştırmaya katılan çocukların orta metabolik kontrollü oldukları söylenebilir. HbA1c düzeyi yüksek olan çocukların yaşam kalitesi düşüktür. Ayrıca hipoglisemi ve hiperglisemi nedeniyle hastaneye yatma durumu da çocukların yaşam kalitesi üzerinde etkilidir. Hipoglisemi ataklarında kan şekeri düzeyinin oldukça düşük olması nedeniyle diyabetli bireyin nörolojik fonksiyonları yerine getirmede zorlandığı saptanmaktadır. Bu nedenle hipoglisemik atak nedeniyle hastaneye yatan çocukların bedensel iyilik boyutunda yaşam kalitelerinin etkilendiği belirtilmelidir.

Şeker ölçüm sıklığı, fiziksel aktivite sıklığı, diyabetle uyumlu yaşama düzeyi ve diyabetin günlük faaliyetleri yapmaya verdiği izin düzeylerine göre çocukların yaşam kalitesi farklılaşmaktadır. Çocukların diyabete uyum düzeyleri hakkındaki görüşleri yaşam kalitesinin öznel göstergesi olarak ele alınabileceği için bu sonuçlar oldukça önem arz etmektedir.

Sonuç olarak, diyabet özellikleri kısmında analiz edilen bütün faktörlerin diyabetli çocukların yaşam kalitesi üzerindeki etkisi olduğu; en çok etki yapan faktörün HbA1c düzeyi, en az etki yapan faktörün ise diyabet süresi olduğu söylenebilir.

Ayrıca hastanede diyabeti ile ilgili yardım almak amacı ile psikologla görüşen çocukların oranı %26 iken, sosyal hizmet uzmanıyla görüşen çocukların oranı sadece %1'dir. Bu sonuçlar diyabetli çocukların meslek elemanları ile olan ilişkisinin zayıf olduğunu göstermektedir. Diyabet gibi önemli bir kronik hastalığa sahip olan çocuklara yönelik mesleki çalışmaların sınırlı sayıda olması bu araştırmanın, dikkati çeken en önemli bulgularındandır. Diyabetli çocukların yaşam kalitesinin iyileştirilmesi noktasında meslek elemanlarının daha aktif bir şekilde görev almaları elzemdir. Bu noktada meslek elemanlarının çeşitli sorumluluklar üstlenmeleri; çocukların, ailelerin ve toplumların yaşam kalitesinin iyileştirilmesi noktasında önemli görülmektedir.

4.1.3. Aile İşlevleri ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Sonuçlar

Diyabetli çocuğun yaşam kalitesi, sosyo-demografik ve hastalık özellikleri gibi değişkenlerden etkilenirken, aynı zamanda aile işlevlerinden ve diyabetli çocuğun bu

işlevlere yönelik algısından da etkilenmektedir. Diyabetli çocukların yaşam kalitesi değerlendirilirken, yukarıda ifade edilen değişkenlerin, diğer bir ifade ile sistemlerin birbirleriyle olan etkileşimlerinin göz önünde bulundurulması gerekmektedir.

Araştırmaya katılan diyabetli çocukların aile işlevlerine ilişkin değerlendirmeleri duygusal tepki verebilme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar boyutunda daha çok sağlıklılık göstermektedir. Ancak problem çözme, iletişim, roller ve gereken ilgiyi gösterme boyutlarında aile işlevleri daha az sağlıklılık göstermektedir.

Çocukların aile işlevlerine ilişkin değerlendirmelerinin genellikle sağlıklılık gösterdiği, daha az sağlıklılık gösteren boyutların ise eşik skora oldukça yakın olduğu belirtilmelidir. Diyabetli çocukların aile işlevlerine ilişkin değerlendirmelerinin genellikle sağlıklılık arz ediyor olması önemli bir sonuç olarak değerlendirilebilir. Çünkü diyabet yönetiminde ailenin sorumlulukları göz önünde bulundurulduğunda, bu durumun çocukların yaşam kalitesini artıracakı söylenebilir. Ayrıca diyabetli çocukların kendi aile işlevlerine ilişkin algıları cinsiyet, yaş ve diyabet süresinden etkilenmemekte; ancak, HbA1c düzeyi ve ailenin aylık toplam gelirine göre anlamlı bir biçimde farklılaşmaktadır.

Aile değerlendirme ölçeğinin Problem Çözme boyutuyla diyabetli çocukların toplam yaşam kalitesi puanı arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Problem Çözme boyutuyla diyabetli çocukların bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile, okul ve hastalık puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Problem çözme puanı ile özsaygı ve arkadaşlar puanları arasında düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Diyabetli çocukların problem çözme boyutunda aile işlevlerine ilişkin değerlendirmeleri daha az sağlıklılık göstermektedir. Bu nedenle daha az sağlıklılık gösteren problem çözme işlevinin diyabetli çocuğun yaşam kalitesini olumsuz etkilediği söylenebilir.

Aile değerlendirme ölçeğinin İletişim boyutuyla diyabetli çocukların toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, özsaygı, aile, arkadaşlar, okul ve hastalık puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Diyabetli çocukların iletişim boyutunda aile işlevlerine ilişkin değerlendirmeleri daha az sağlıklılık göstermektedir. İletişim boyutunda daha az sağlıklılık gösteren ailelerin, çocuğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği söylenebilir.

Aile değerlendirme ölçeğinin Roller boyutuyla diyabetli çocukların toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile, arkadaşlar, okul ve hastalık puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Ancak sadece özsaygı boyutunda düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Diyabetli çocukların roller boyutunda aile işlevlerine ilişkin değerlendirmeleri daha az sağlıklılık göstermektedir. Diğer iki boyutta olduğu gibi Roller boyutunda da daha az sağlıklılık gösteren ailelerin, diyabetli çocuğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği söylenebilir.

Aile değerlendirme ölçeğinin Duygusal Tepki Verebilme boyutuyla diyabetli çocukların toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile, okul ve hastalık puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Ancak sadece özsaygı ve arkadaşlar boyutlarında düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Diyabetli çocukların duygusal tepki verebilme boyutunda aile işlevlerine ilişkin değerlendirmeleri daha çok sağlıklılık göstermektedir. Bu durumun yaşam kalitesine olumlu etki yapacağı belirtilmelidir.

Aile değerlendirme ölçeğinin Gereken İlgiyi Gösterme boyutuyla diyabetli çocukların ruhsal iyilik puanı arasında düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Gereken İlgiyi Gösterme boyutuyla diyabetli çocukların aile ve hastalık puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Gereken İlgiyi Gösterme boyutuyla diyabetli çocukların okul puanı arasında ise düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Diyabetli çocukların gereken ilgiyi gösterme boyutunda aile işlevlerine ilişkin değerlendirmeleri en az sağlıklılık göstermektedir. Özellikle sağaltım sürecine aile üyelerinin katılımının önemli olduğu bir hastalığa sahip olan çocukların, gereken ilgiyi gösterme boyutunda en az sağlıklılık gösteren ailelere sahip olması, yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen önemli bir faktördür.

Aile değerlendirme ölçeğinin Davranış Kontrolü boyutuyla diyabetli çocukların toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, özsaygı, aile, arkadaşlar, okul ve hastalık puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Diyabetli çocukların davranış kontrolü boyutunda aile işlevlerine ilişkin değerlendirmeleri daha çok sağlıklılık göstermektedir. Bu durumun yaşam kalitesini olumlu etkileyeceği belirtilmelidir.

Aile değerlendirme ölçeğinin Genel Fonksiyonlar boyutuyla diyabetli çocukların toplam yaşam kalitesi, bedensel iyilik, ruhsal iyilik, aile, arkadaşlar, okul ve hastalık puanları arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Ancak Genel Fonksiyonlar boyutuyla diyabetli çocukların özsaygı puanı arasında düşük düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Diyabetli çocukların genel fonksiyonlar boyutunda aile işlevlerine ilişkin değerlendirmeleri en çok sağlıklılık göstermektedir. Bu durumun yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyeceği belirtilmelidir.

4.2. ÖNERİLER

Bu araştırma 13-16 yaş aralığındaki tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin araştırılması amacı ile gerçekleştirilmiştir. Bu ana amaç ışığında çeşitli analizler ve değerlendirmeler, çalışmanın ilgili kısmında yer almaktadır. Bilimsel bir araştırmayı en az yöntemi ve sonuçları kadar değerli kılan kısmı, yapılan araştırma sonucunda elde edilen bulgulara ve çalışma nesnesine ilişkin olarak bilimsel öneriler sunmaktır.

Bu araştırma sonucunda, diyabetli çocukların yaşam kalitesine ilişkin olarak oluşturulan öneriler, sosyal hizmet disiplini çerçevesinde üç ayrı boyutta sunulmuştur. Bunlar mikro, mezo ve makro boyutlardır.

4.2.1. Mikro Düzey Öneriler

- Sosyal hizmet uzmanı diyabet hakkında gerekli bilgi birikimine sahip olmalı, diyabetin neden olduğu komplikasyonlar noktasında hem çocuğu hem de aileyi bilgilendirebilmelidir.
- Sosyal hizmet uzmanı diyabetli çocuğun gelişimsel dönem özelliklerini iyi bilmelidir.
- Diyabetli çocukların sosyo-demografik ve hastalık özelliklerini oluşturan değişkenlerin yaşam kalitesine olan etkisi göz önünde bulundurulmalıdır.

- Diyabetli çocukların aile işlevleri düzeyi iyi bilinmelidir. Sosyal hizmet uzmanı çocukların ailelerine ilişkin bilgiyi, birebir görüşme yoluyla elde edebileceği gibi; aile değerlendirme ölçeğini bütün aile bireylerine uygulayıp aile hakkında genel bir yargıya sahip olabilmelidir.
- Sosyal hizmet uzmanları tip 1 diyabetli çocuklarla çalışma yaparken kanıta dayalı uygulama çerçevesinden faydalanabilmelidir.
- Çocukların yaşam kaliteleri değerlendirilirken yukarıdaki değişkenlerin yaşam kalitesine olan etkileri göz önünde bulundurulmalıdır.
- Yaşam kalitesi düşük düzeyde olan çocuklarla mesleki çalışma yapılırken, çocuğun güçlü olduğu yanların belirlenmesinin yanında, yaşam kalitesini olumsuz etkileyen etmenlerin dönüştürülmesi için sistemler arası müdahalede bulunulmalıdır.
- Sosyal hizmet uzmanı diyabetli çocukların aile işlevleri ve yaşam kaliteleri hakkında bilgi edinebilmek için çeşitli bilimsel yöntemleri aktif bir biçimde kullanabilmelidir. Bu araştırma özelinde kullanılan ölçeklerin yanında başka veri toplama araçlarını da kullanabilmelidir.
- Çocuğun yaşam kalitesi değerlendirilirken, çevresi içinde birey bakış açısı ile çocuğun etrafındaki bütün sistemler titizlikle incelenmeli ve hangi sistemdeki değişimin çocuğun yaşam kalitesinde olumlu etki yapacağı detaylı bir biçimde analiz edilmelidir.
- Diyabetli çocuğun tedavi planlarının hazırlanmasında çocuğun gelişimsel dönem özelliklerinin ve arzularının dikkate alınmasında hem aile bireyleri hem de tıbbi personel bilgilendirilmelidir.
- Diyabetli çocuğun metabolik kontrolünün sağlanmasında engel teşkil eden yapıların belirlenmesi ve çocuğun güçlendirilmesi sağlanmalıdır.
- Çocuğun diyabet bakımında hangi aile bireyinin daha çok görev aldığı tespit edilmeli ve çocuk ile bu birey arasındaki yardım ilişkisinin “bağımlılık” içerip içermediği kontrol edilmelidir.
- Diyabet bakımında “bağımlılık” içeren bir yardım ilişkisi tespit edildiğinde, ilgili aile bireyi ile çocuk arasındaki ilişkinin, çocuğun daha fazla sorumluluk alacağı (özgürleşeceği) bir biçimde değiştirilmesi için müdahalede

bulunulmalıdır. Bunu yaparken var olan yardım ilişkisinin zedelenmemesi için çaba sarf edilmelidir.

- Diyabet kontrolünde çocuğun ne boyutta sorumluluk alıp almadığı değerlendirilirken çocuğun yaşı, cinsiyeti ve gelişimsel dönem özellikleri göz önünde bulundurulmalıdır.
- Diyabetli çocuklarla mesleki çalışma yaparken çocukların akranları ve kardeşleri ile olan ilişkisi göz önünde bulundurulmalıdır.
- Diyabetli çocuğun diyabete ilişkin korkularının (örneğin iğne korkusu, hipoglisemi korkusu) var olup olmadığı tespit edilmeli, var ise bu korkuların çocuğun yaşam kalitesine olan etkisi göz önünde bulundurulmalıdır. Ayrıca bu korkularla baş etme stratejileri geliştirilirken aile bireylerinin de sürece dahil edilmesine özen gösterilmelidir.
- Çocuğun okulda diyabet yönetiminde herhangi bir aksaklık olup olmadığı göz önünde bulundurulmalıdır. Aksaklık tespit edilen çocukların yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi ve metabolik kontrolün sağlanması için okul yönetimi ile ilişki kurulmalıdır.
- Diyabetli çocuğun en geç 3 ayda bir doktor kontrolüne gelmesi için çaba sarf edilmeli, özellikle HbA1c düzeyi 9 ve üstünde olan çocukların bakımına özen gösterilmelidir.
- Düzenli fiziksel aktivite konusunda hem çocuk hem de aile bireyleri bilgilendirilmeli ve teşvik edilmelidir.
- Karbonhidrat sayımı konusunda çocuğun eğitim alabilmesi için diğer personelle koordineli çalışılmalıdır.
- Diyabetli çocuğun beslenme programının hazırlanmasında hem kültürel öğelerin hem de çocuğun arzularının göz önünde bulundurulmasına özen gösterilmelidir.
- Diyabetli çocuğun, metabolik kontrolündeki hedeflerin belirlenmesi ve bu hedeflere ulaşılması için eylem planının hazırlanması sağlanmalıdır.
- Diyabetli çocuğun, diyabet odaklı sorunlarla baş etme stratejileri geliştirmesi sağlanmalıdır. Bu noktada ailenin sürece katılımına önem verilmelidir.

4.2.2. Mezzo Düzey Öneriler

- Aile ilişkilerinin çocuğun yaşam kalitesi üzerindeki etkisi göz önünde bulundurularak, diyabetli çocukların aileleriyle mesleki çalışmalar yapılmalıdır.
- Grup çalışması yapılarak ailelerin ve çocukların yaşam kalitesinin iyileştirilmesi sağlanmalıdır.
- Grup çalışmaları diyabetli çocuklarla ayrı, aile bireyleri ile ayrı bir biçimde düzenlenebileceği gibi; hem diyabetli çocuğu hem de aile bireylerini kapsayacak bir biçimde de planlanabilmelidir.
- Hastanelerdeki endokrinoloji polikliniğinde görev yapan tıbbi personelin, diyabetin psiko-sosyal boyutuna ilişkin bilgisini geliştirmek için çeşitli eğitimlerin düzenlenmesine özen gösterilmelidir.
- Sağlık ekibi içinde yer alan diğer profesyonellerle koordineli bir biçimde çalışarak diyabetli çocuğun ve ailelerin tedaviden en etkin bir biçimde faydalanmaları sağlanmalıdır.
- Mesleki ilişkinin sonlandırılmasından sonra diyabetli çocukların ve ailelerin diyabet hakkında bilgi ve yardım alabilecekleri çeşitli sivil toplum kuruluşlarına yönlendirilmeleri sağlanmalıdır.
- Ailelerin ve çocuğun diyabet yönetimindeki rolleri, çocuğun gelişimsel dönem özellikleri göz önünde bulundurularak yeniden düzenlenmeli; bu düzenlemenin hem çocuk hem de aile için kabul edilebilir olmasına özen gösterilmelidir.
- Çocukların öz-yönetim becerilerinin artırılması için grup çalışmaları düzenlemeli ve yeni baş etme stratejilerinin geliştirilmesi için çaba sarf edilmelidir.
- Diyabet odaklı aile çatışmalarını tespit etmek, müdahale etmek ve önlemek için mesleki çalışmalar yapılmalıdır.
- Yeme bozukluklarının, riskli davranışların ve depresyonun yönetimi için grup çalışmaları düzenlenmelidir.
- Diyabetli çocukların ergenlik döneminde özgürlüğe geçiş süreçleri desteklenmeli, bu noktada aile bireylerinin bilgilendirilmesi için mesleki çalışmalar yapılmalıdır.

4.2.3. Makro Düzey Öneriler

- Sosyal hizmet uzmanları, genelde bulaşıcı olmayan hastalıkların özelde ise diyabetin prevalans ve insidans değerlerinin artmasına neden olan 4 temel risk faktörüne (sağlıksız beslenme, yetersiz fiziksel aktivite, sigara kullanımı, aşırı alkol tüketimi) yönelik toplumu bilinçlendirme çalışması yapmalıdır. Bu sayede bireylerin ve toplumların uygun sağlık davranışı benimsemesi için toplumla çalışma yöntemi kullanılabilir.
- Okulda diyabet yönetiminin sağlanması için Sağlık Bakanlığı ile Milli Eğitim Bakanlığı arasında çeşitli protokollerin imzalanmasında sosyal hizmet uzmanları aktif olarak görev almalıdır. Özellikle öğretmenlerin, akut komplikasyon anında ne yapmaları gerektiğine yönelik olarak bilgilendirilmeleri için tıbbi personelle birlikte çalışmalar yapılmalıdır.
- Diyabet ve diyabete ilişkin akut ve kronik hastalıkların araştırıldığı ve tedavi edildiği sağlık merkezlerinin oluşturulmasında sosyal hizmet uzmanları aktif olarak görev almalıdır.
- Diyabete ilişkin olarak toplumsal algıların iyileştirilmesi için çeşitli tanıtım kampanyaları düzenlenmelidir.
- Diyabetli çocukların kapalı mekanlarda (restoran, yemekhane) diyabet kontrolünü sağlamak için gerekli olan rutin uygulamaları yapabilecekleri “steril sağlık odalarının” oluşturulması için kampanyalar düzenlenmelidir.
- Diyabet eğitimlerinin verildiği Diyabet Yaz Kamplarının düzenlenmesinde aktif olarak görev alınmalı, bu kampların Türkiye’nin her bölgesinden çocukları kapsayacak şekilde belirli merkezlerde düzenlenmesi için çalışmalar yapılmalıdır.
- Diyabetli çocuklara yönelik sosyal içerme programlarının hayata geçirilmesi için çalışmalar yapılmalıdır.

KAYNAKÇA

- Abacı, A., Böber, E., & Büyükgebiz, A. (2007). Tip 1 diyabet. *Güncel Pediatri*, 5, 1-10.
- Abalı, O., Durukan, M., Güdek, K., & Tüzün, Ü. D. (2006). Aile değerlendirme ölçeğinin (ADÖ) çocuk psikiyatrisi'ndeki uygulaması ve değerlendirmesi. *Türk Aile Hekimliği Dergisi*, 10(3), 108-110.
- Akbaş, S., Karabekiroğlu, K., Özgen, T., Böke, Ö., & Aydın, M. (2008). Tip 1 diyabet tanısı alan çocukların hastalıkla ilgili özellikleri ve güçlükleri. *Türkiye Klinikleri J Endocrin*, 3(3), 117-21.
- Al-Akour, N., Khader, Y. S., & Shatnawi, N. J. (2010). Quality of life and associated factors among Jordanian adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes and Its Complications*, 24, 43-47.
- Alsahli, M., & Gerich, J. E. (2010). Hypoglycemia in diabetes mellitus. In Poretzky, L. (Ed.). *Principels of diabetes mellitus, second edition (297-312)*. New York: Springer.
- Anderson, B. J., Vangsness, L., Connell, A., Butler, D., Geobel-Fabbri, A., & Laffel, L. M. B. (2002). Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 19, 635-642.
- Anderson, L. S., Riesch, S. K., Pridham, K. A., Lutz, K. F., & Becker, P. T. (2010). Furthering the understanding of parent-child relationships: A nursing scholarship review series. Part 4: Parent-child relationships at risk. *J Spec Pediatr Nurs*, 15 (2), 11-134.
- American Diabetes Association (ADA). (2004a). Nutrition principles and recommendations in diabetes. *Diabetes Care*, 27 (Suppl. 1), 36-46.
- American Diabetes Association. (2004b). Physical activity/exercise and diabetes. *Diabetes Care*, 27 (Suppl. 1), 58-62.
- American Diabetes Association. (2010). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 33 (Suppl. 1), 62-69.

- American Diabetes Association. (2013). Standarts of medical care in diabetes- 2013. *Diabetes Care*, 36 (Suppl. 1), 11-66.
- Arı, M., Bayhan, P., Artan, İ., Tuğrul, B., Üstün, E. & Akman, B. (1995). Aile İçi İlişkilerde Şiddet. İçinde T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Başkanlığı, *Aile Kurultayı*, Ankara, 300-312.
- Ayalon, L., Gross, R., Tabenkin, H., Porath, A., Heymann, A., & Porter, B. (2008). Determinants of quality of life in primary care patients with diabetes: Implications for social workers. *Health and Social Work*, 33(3), 229-236.
- Aydın, R., Oğuz, S., & Pınar, R. (2007). Diyabetli hastalarda yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler. İçinde, 2. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu*, 5-7 Nisan 2007, İzmir. (poster bildiri)
- Azar, R. & Solomon, C. R. (2001). Coping stratejies of parent facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(6), 418-428.
- Barrera, M., Toobert, D. J., Angell, K. L., Glasgow, R. E., & MacKinnon, D. P. (2006). Social support and social-ecological resources as mediators of lifestyle intervention effects for type 2 diabetes. *Journal of Health Psychology*, 11(3), 483-495.
- Baş, V. N., Bideci, A., Yeşilkaya, E., Soysal, A. Ş., Çamurdan, O., & Cinaz, P. (2011). Evaluation of factors affecting quality of life in children with type 1 diabetes mellitus. *J Diabetes Metab*, 2 (8), 154-158.
- Baykara Acar, Y., & Acar, H. (2002). Sistem yaklaşımı, eko-sistem yaklaşımı ve sosyal hizmet. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 13(1), 29-35.
- Berg, C. A., Butler, J. M., King, G., Palmer, D. L., Butner, J., Murray, M., & et al. (2008). Role of parenting monitoring in understanding the benefits of parental acceptance on adolescent adherence and metabolic control of type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 31, 678-683.
- Bilgin, N., Ergenç, A., & Timurcanday Ö. (1985). Bireylerce algılanan sekliyle yaşam kalitesi. İçinde *Seminer felsefe, eğitim, psikoloji, sosyoloji, antropoloji araştırmaları (157-169)*. İzmir:Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayını.

- Blasetti, A., Di Giulio, C., Tocco, A. M., Verrotti, A., Tumini, S., Chiarelli, F., & Altobelli, E. (2011). Variables associated with severe hypoglycemia in children and adolescents with type 1 diabetes: a population-based study. *Pediatric Diabetes*, 12,1,4-10.
- Boutayeb, A. (2010). The burden of communicable and non-communicable diseases in developing countries. In Preedy, V. R. & Watson, R. R. (Eds), *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures* (531-546). USA: Springer.
- Boztepe, H. (2012). Tip 1 diyabetin yönetiminde riskli dönem: Ergenlik. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 82-89.
- Bradlyn, A.S., Ritchey, A.K., Harris, C.V., Moore, I.M., O'Brien, R.T., Parsons, S.K., et al. (1996). Quality of life research in pediatric oncology: Research methods and barriers. *Cancer*, 78 (6), 1333-1339.
- Brass, B. J., Abelev, Z., Liaso, E. P., & Poretsky, L. (2010). Endocrine pancreas. . In Poretsky, L. (Ed.). *Principles of diabetes mellitus, second edition* (37-55). New York: Springer.
- Brown, R., Bayer, M., & Macfarlane, C. (1988). Quality of life among handicapped adults. In Brown, R. (Ed.). *Quality of Life for Handicapped People: Rehabilitation Education Series, Vol 3*, (111-146). London: Croom Helm.
- Bulut, I. (1990). *Aile değerlendirme ölçeği el kitabı*. Ankara: Özgüneliş Matbaası.
- Bulut, I. (1993). *Ruh hastalığının aile işlevlerine etkisi*. Ankara: T.C. Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayını.
- Bulut, I. (1999). Aile tedavisi ve sosyal grup çalışması. İçinde Koşar, N. G. (Ed.). *Prof. Dr. Sema Kut'a Armağan: Yaşam Boyu Sosyal Hizmet*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal hizmetler Yüksekokulu Yayını.
- Büyükkaragöz, S. (1995). Aile içi demokrasi ve eğitim. İçinde T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Başkanlığı, Aile Kurultayı. Ankara, (113-120).
- Canadian Diabetes Association Clinical Practice Guidelines Expert Committee (CDA). (2008). Canadian Diabetes Association 2008 clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada.

Canadian Journal of Diabetes, 32,1, 1-201.

- Centers for Disease Control and Prevention. (2000). Measuring healthy days: Population assesment of health-related quality of life. Atlanta, Georgia: CDC.
- Chung, M. C., Killingwort, A., & Nolan, P. (1997). A critique of the concept of quality of life. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 10, 2, 80-84.
- Cılga, İ. (2004). *Bilim ve meslek olarak Türkiye’de sosyal hizmet*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayınları.
- Cuenca-Garcia, M., Jago, R., Shield, J. P. H., & Burren, C. P. (2012). How does physical activity and fitness influence glycaemic control in young people with type 1 diabetes? *Diabetic Medicine*, 29, 369-376.
- Cummins, R.A., Lau, A.L.D., & Davern, M.T. (2012). Subjective wellbeing homeostasis. In Land, K.C., Michalos, A.C. & Sirgy, M.J. (Eds.), *Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research (79-98)*. Springer.
- Çakın-Memik, B., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Hatun, Ş., Ayaz, M., & Karakaya, I. (2007a). Tip 1 diyabetes mellitusu olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi algılarının değerlendirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 14(3), 133-138.
- Çakın-Memik, B., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Üneri, Ö.Ş., & Karakaya, I. (2007b). Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(4), 353-363.
- Çakır, S., Sağlam, H., Özgür, T., Eren, E., & Tarım, Ö. (2010). Tip 1 diyabetli çocuklarda glisemik kontrolü etkileyen faktörler. *Güncel Pediatri Dergisi*, 8, 7-19.
- Çamur- Duyan, G. (2003). Aile yaşam döngüsü ve gelişimsel farklılıklar. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 14, 2, 33-40.
- Danış, M. Z. (2009). *Kurumlarda kalan yaşlıların yaşam kalitesi ve bunu etkileyen faktörler: Ankara örneğinde bir alan araştırması*. Yayımlanmamış doktora tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

- Dashiff, C., Morrison, S., & Rowe, J. (2008). Fathers of children and adolescents with diabetes: What do we know? *Journal of Pediatric Nursing*, 23(2),101-119.
- DeCoster, V. A. (2001). Challenges of type 2 diabetes and role of health care social work: A neglected area of practice. *Health and Social Work*, 26 (1), 26-37.
- Demirel, F., Büber, N., Esen, İ., Acar, D., Kara, Ö., & Koç, N. (2012). Diyabetimle barıştım projesi: Bir çocuk endokrinoloji kliniğinde yaşanan başarı öyküsü. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 6 (1), 31-35.
- Diabetes. (2013). World Health Organization. 02 Eylül 2013, www.who.int/diabetes/en/.
- Diener, E. & Suh, E. (1997). Measuring quality of life: Economic, social and subjective indicators. *Social Indicators Research*, 40, 189-216.
- Diyabet Hemşireleri için Diyabet Ajandası. (2011). 21 Haziran 2013, http://www.tdhd.org/web_arsivi/2011_icerik.pdf.
- Doğan, S. (1995). Aileye yönelik psikolojik yardım: Psikolojik danışma. İçinde T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Başkanlığı, *Aile Kurultayı*. Ankara, (339-349).
- Doğan, Z. (2009). *Üniversite hastanelerinde izlenen 7-12 yaş grubu tip 1diyabetli çocukların okul ortamında diyabet yönetimleri*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, İstanbul: İstanbul Üniversitesi
- Duyan, V. (1996). *Sağlıkta Psiko-sosyal Boyut: Tıbbi Sosyal Hizmet*. Ankara.
- Duyan, V. (2003). Aileye yönelik planlı müdahale sürecinin aşamaları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 14 (1), 41-61.
- Duyan, V. (2010). *Sosyal hizmet: Temelleri, yaklaşımları, müdahale yöntemleri*. Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği
- Duyan, V., Özgür-Sayar, Ö., & Özbulut, M. (2008). *Sosyal hizmeti tanımak ve anlamak: Sosyal hizmet uzmanları ve sosyal hizmet alanında çalışanlar için bir rehber*. Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Yayını, No:11.
- Easterlin, R.A., & Angelescu, L. (2012). Modern economic growth and quality of life: Cross-sectional and time series evidence.). In Land, K. C., Michalos, A.C.,

and Sirgy, M.J. (Eds.). *Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research (113-136)*.

- Ertem, M., Acemođlu, H., Tuzcu, A., & Bahçeci, M. (2004). Tip 1 diyabetli çocuklarda hastalığın günlük yaşantıyı ne derecede etkilediđine ilişkin bir çalışma, Diyarbakır-2001. İçinde, *1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu*, 8-10 Nisan 2004, İzmir. (poster bildiri)
- Ertuđrul, S., Yılmaz, E., Aydın, M., Taşkın, E. ve Özcan, K. (2006). Çocukluk çağında diyabetes mellitus Tip 1, *Sendrom*, 18(8), 44-53.
- Eser, E. (1995). *Diabetes mellitus ve topluma getirdiđi ekonomik yük: Bir üniversite hastanesinde temel yatış nedeni diabetes mellitus olan yatışların yol açtığı sağlık harcamaları ve maliyetler; yarı kentsel bir bölgede temel nedeni diabetes mellitus olan ölümlerin neden olduđu yaşam yılı kayıpları*. Yayımlanmamış uzmanlık tezi, İzmir: Ege Üniversitesi.
- Eser, E. (2004). Yaşam kalitesinin sınıflandırılması ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesi. İçinde *1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu 8-10 Nisan 2004* (4-6) İzmir.
- Eser, E., Yüksel, H., Baydur, H., Bilge, B., Erbay-Dündar, P., Pala, T., & Oral, A. (2004). Kiddo-Kindl (Kindl Ergen Formu) yaşam kalitesi ölçeđi Türkçe sürümü geçerlik ve güvenilirlik sonuçları. İçinde *1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu 8-10 Nisan 2004* (78) İzmir.
- Eser, E., Yüksel, H., Baydur, H., Erhart, M., Saatlı, G., Özyurt, B.C., Özcan, C., & Sieberer, U.R. (2008). Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeđi (Kid- KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 19(4), 409-417.
- Faulkner, M. S. (1996). Family responses to children with diabetes and their influences on self-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 11 (2), 82-93.
- Faulkner, M. S., & Chang, L. (2007). Family influence on self-care, quality of life, and metabolic control in school-age children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 22 (1), 59-68.

- Feng, Y., & Fleckman, A. M. (2010). Acute hyperglycemic syndromes: Diabetic ketoacidosis and the hyperosmolar state. . In Poretzky, L. (Ed.). *Principles of diabetes mellitus, second edition (281-296)*. New York: Springer.
- Fidaner, C. (2004). Sağlıkta yaşam kalitesi (SYK) kavramı: Bir giriş denemesi. İçinde *1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu 8-10 Nisan 2004 (1-3)*. İzmir.
- Fomby, P., & Cherlin, A. J. (2007). Family instability and child well-being. *American Sociological Review*, 72, 181-204.
- Frisch, M.B. (2012). Quality of life wellbeing in general medicine, mental health and coaching. In Land, K.C., Michalos, A.C. & Sirgy, M.J. (Eds.), *Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research (239-264)*. Springer.
- Geçtan, E. (1982). *Çağdaş yaşam ve normal dışı davranışlar*. Ankara: Maya Matbaacılık, 12.Basım.
- Giddens, A. (2000). *Sosyoloji*. Ankara: Ayraç Yayınevi
- Gönç-Şavran, T.(2010). *Toplumsal eşitsizlikler ve sağlık: Eskişehir’de sosyolojik bir araştırma*. Yayımlanmamış doktora tezi, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Grey, M., Davidson, M., Boland, E.A., & Tamborlane, W.V. (2001). Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescent with diabetes mellitus. *Journal of Adolescent Health*, 28(5), 377-385.
- Guariguata, L. (2012). By the numbers: New estimates from the IDF diabetes atlas update for 2012. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 98, 524-525.
- Gülerce, A. (1996). *Türkiye’de ailelerin psikolojik örüntüleri*. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınları.
- Hanberger, L., Ludvingsson, J., & Nordfeldt, S. (2009). Health-related quality of life in intensively treated young patients with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10, 374-381.
- Hassan, K., Anderson, R. L. B. J., & Heptulla, R. A. (2006). The role of socio-economic status, depression, quality of life, and metabolic control in type 1 diabetes mellitus. *The Journal of Pediatrics*, 526-531.

- Haralambos, M., & Holborn, M. (2004). *Sociology: Themes and perspectives, sixth edition*. Collins.
- Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Rokne, B. ve Grave, M. (2011). Psychosocial family factors and glycemic control among children aged 1-15 years with type 1 diabetes: A population-based survey. *BMC Pediatrics*, 11:118.
- Ingerski, L. M., Anderson, B. J., Dolan, L. M., & Hood, K. K. (2010). Blood glucose monitoring and glycemic control in adolescence: Contribution of diabetes-specific responsibility and family conflict. *Journal of Adolescent Health*, 47, 191-197.
- International Diabetes Federation (IDF). (2009a). *Diabetes Atlas*, 4th Edition. Brussels.
- International Diabetes Federation. (2009b). *Uluslararası diyabet eğitim standartları*. IDF Diyabet Eğitimi Danışma Kurulu Standartlar Revizyon Komitesi, Üçüncü Baskı.
- International Diabetes Federation. (2012). *Diabetes Atlas 5th Edition 2012 update*. 08 Eylül 2013, <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/Update2012> .
- Isikhan, V. (2000). Yaşlıların yaşam kalitesi. İçinde Erkan, G., & Isikhan, V. (Eds.). *Antropoloji ve yaşlılık. Prof. Dr. Vedia Emiroglu'na armağan* (125-236). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını.
- Ivey, J. B., Wright, A., & Dashiff, C. J. (2009). Finding the balance: Adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Journal of Pediatric Health Care*, 23 (1), 10-18.
- İçağasıoğlu-Çoban, A. (2007). *Ailelerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi: Ankara örneği*. Yayınlanmamış doktora tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi.
- İl, S. (2001). Aile yaşamı ve gereksinimler. İçinde Duyan, V., & Mavili-Aktaş, A. (Eds.). *Prof. Dr. Nihal Turan'a Armağan: Sosyal Hizmette Yeni Yaklaşımlar ve Sorun Alanları* (139-145). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını.

- İmamoğlu, O. (1995). Değişim sürecinde aile; evlilik ilişkileri, bireysel gelişim ve demokratik değerler. İçinde T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Başkanlığı, *Aile Kurultayı*, Ankara, (33-51).
- Jaser, S.S., Whittemore, R., Ambrosino, J.M., Lindemann, E., ve Grey, M. (2008). Mediators of depressive symptoms in children with type 1 diabetes and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(5), 509-519.
- Jordan, T.E. (2012). *Quality of life and mortality among children: Historical perspectives*. Springer.
- Karasar, N. (2003). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. Ankara: Nobel Yayınları.
- Kassiou, K. ve Tsamasiros, J. (1999). Family management of insulin-dependent diabetes mellitus: A practical problem-solving approach. *Acta Paediatrica Supplement*, 88(427), 47-51.
- Keyes, C.L.M., Fredrickson, B.L., & Park, N. (2012). Positive psychology and quality of life. In Land, K.C., Michalos, A.C. & Sirgy, M.J. (Eds.), *Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research* (99-112). Springer.
- King, H., Aubert, R.E., & Herman, W.H. (1998). Global burden of diabetes, 1995-2025: Prevalence, numerical estimates, and projections. *Diabetes Care*, 21, 1414-1431.
- Koot, H. M. (2001). The study of quality of life: Concepts and methods. İçinde Koot, H. M. & Wallander, J.L. (Eds.). *Quality of Life in Children and Adolescent Illness: Concepts, Methods, and Findings* (3-20). Great Britain: Brunner-Routledge.
- Koşar, N. (1989). *Sosyal hizmetlerde aile ve çocuk refahı alanı*. Ankara: Yargıçioğlu Matbaası.
- Kyngas, H. (2000). Compliance of adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 15 (4), 260-267.
- Lafel, L. M. B., Connell, A., Vangsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A., & Anderson, B.J. (2003). General quality of life in youth with type 1 diabetes.

- Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*, 26 (11), 3067-3073.
- Lam, C. L. K. (2010). Subjective quality of life measures- general principles and concepts. . In Preedy, V. R. & Watson, R. R. (Eds), *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures* (381-400). USA: Springer.
- Land, K. C., Michalos, A.C., & Sirgy, M.J. (2012). Prologue: The development and evolution of research on social indicators and quality of life (QOL). In Land, K. C., Michalos, A.C., and Sirgy, M.J. (Eds.). *Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research* (1-22).
- Laud, K., & Shabto, U. (2010). Diabetic retinopathy. In Poretsky, L. (Ed.). *Principles of diabetes mellitus, second edition* (331-346). New York: Springer.
- Leonard, B. J., Skay, C. L., & Rheinberger, M. M. (1998). Self-management development in children and adolescents with diabetes: The role of maternal self-efficacy and conflict. *Journal of Pediatric Nursing*, 13 (4), 224-233.
- Leonard, B. J., Jang, Y. P., Savik, K., Plumbo, P. M., & Christensen, R. (2002). Psychosocial factors associated with levels of metabolic control in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (1), 28-37.
- Leonard, B. J., Jang, Y. P., Savik, K., & Plumbo, M. A. (2005). Adolescent with type 1 diabetes: Family functioning and metabolic control. *Journal of Family Nursing*, 11, 102-121.
- Li, C., & Ford, E. S. (2010). Healthy lifestyle habits and health-related quality of life in diabetes. In Preedy, V. R. & Watson, R. R. (Eds), *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures* (2095-2114). USA: Springer.
- Mahmoud, F.S., Darouish, M.M., El-Hefnawy, M.H., & Khalaf, S.M.M.A. (2013). Effect of educational program on improving quality of life of diabetic children and adolescents. *Journal of American Science*, 9 (8), 270-282.
- Malkoç, A. G.(2005). Şeker hastalığı (diyabetes mellitus). İçinde *T.C.Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü. Ailenin Sağlık Eğitimi*, 143-154.

- Mendoza, M. A., Welbeck, M., & Parikh, G. (2010). Behavioral and educational approaches to diabetes self-management. In Poretsky, L. (Ed.). *Principels of diabetes mellitus, second edition (659-675)*. New York: Springer.
- Michalos, A.C., & Robinson, S.R. (2012). The good life: Eighth century to third century BCE. In Land, K.C., Michalos, A.C. & Sirgy, M.J. (Eds.), *Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research (23-61)*. Springer.
- Monaghan, M.C., Hilliard, M.E., Cogen, F.R. ve Streisand, R. (2009). Nighttime caregiving behaviors among parents of young children with type 1 diabetes: Associates with illness characteristics and parent functioning. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 27(1), 28-38.
- Moore, S. M., Hackworth, N. J., Hamilton, V. E., Northam, E. P., & Cameron, F. (2013). Adolescents with type 1 diabetes: Parental perceptions of child health and family functioning and their relationship to adolescent metabolic control. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(1), 50-58.
- National Diabetes Fact Sheet- NDFS. (2011). 08 Eylül 2013 (<http://www.diabetes.org/diabetes-basics/diabetes-statistics/?loc=DropDownDB-stats>)
- National Collaborating Centre for Women's and Children's Health- NCCWCH. (2004). *Type 1 diabetes: Diagnosis and management of type 1 diabetes in children and young people*. London: RCOG Press. 10 Ağustos 2011, www.rcog.org.uk.
- National Diabetes Data Group. (1979). Classification and diagnosis of diabetes mellitus and other categories of glucose intolerance. *Diabetes*, 28, 1039-57.
- Nelson, G., & Seagart, S. (2010). Housing and quality of life: An ecological perspective. In Preedy, V. R. & Watson, R. R. (Eds), *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures (3364-3382)*. USA: Springer.
- Neuman, W. L. (2007). *Toplumsal araştırma yöntemleri: Nitel ve nicel yaklaşımlar*. İstanbul: Yayın Odası.

- Nieuwesteeg, A. M., Pouwer, F., van Bakel, H.J., Emons, W.H., Aanstoot, A.J., Odink, R. ve Hartmann, E. E. (2011). Quality of the parent-child interaction in young children with type 1 diabetes mellitus: Study protocol. *BMC Pediatrics*, 11(28).
- Noll, H. H. (2002). Social indicators and quality of life research: Background, achievements and current trends. İçinde Genov, N. (Ed.). *Advances in sociological knowledge over half a century*. (151-182) Paris: International Social Science Council.
- Öksüz, E. ve Malhan, S. (2005). *Sağlığa bağlı yaşam kalitesi kalitemetri*. Ankara: Başkent Üniversitesi Yayınları.
- Öz, R., Bal-Yılmaz, H., & Akçay, N. (2009). Tip 1 diyabetli çocuklarda benlik saygısını etkileyen faktörler. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6, 1, 330-338.
- Patton, S. R., Dolan, L. M., & Powers, S. W. (2008). Differences in family mealtime interactions between young children with type 1 diabetes and controls: Implications for behavioral interventions. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(8), 885-893.
- Parmenter, T. & Donnelly, M. (1997). An analysis of the dimensions of quality of life. In R. Brown (Ed.). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (91–114). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- Pereira, M.G., Berg-Cross, L., Almeida, P. ve Machado, J.C. (2008). Impact of family environment and support on adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(3), 187-193.
- Satman, İ., Yılmaz, T., Şengül A., Salman, S., Salman, F., Uygur, S. et al. (2002). Population-based study of diabetes and risk characteristics in Turkey: Results of the Turkish Diabetes Epidemiology Study (TURDEP). *Diabetes Care*, 25, 1551-6.

- Schalock R. L. & Verdugo M. A. (2002) *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Secrets, A. M., Costacou, T., Gutelius, B., Miller, R. G., Songer, T. J., & Orchard, T. J. (2011). Association between socioeconomic status and major complications in type 1 diabetes: The Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complication (EDC) Study. *AEP*, 21 (5), 374-381.
- Shrayyef, M.Z., & Gerich, J. E. (2010). Normal glucose homeostasis. In Poretsky, L. (Ed.). *Principles of diabetes mellitus, second edition (19-35)*. New York: Springer.
- Sigal, R.J., Kenny, G.P., Wasserman, D.H., et al. (2006). Physical activity/exercise and type 2 diabetes: a consensus statement from the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 29:1433-1438.
- Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., Deeb, L., et al. (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes: A statement of American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 28 (1), 186-212.
- Sirgy, M.J. (1986). A quality of life theory derived from Maslow's developmental perspective. *American Journal of Economics and Sociology*, 45, 3, 329-342.
- Shavelson, D., Steinberg, J.S., & Bakotic, B.W. (2010). The diabetic foot. In Poretsky, L. (Ed.). *Principles of diabetes mellitus, second edition (381-400)*. New York: Springer.
- Shaw, J.E., Sicree, R.A., & Zimmet, P.Z. (2010). Global estimates of the prevalence of diabetes for 2010 and 2030. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 87, 4-14.
- Sheafor, B.W., & Horejsi, C.R. (2002). *Techniques and guidelines for social work practice*, Sixth Edition. USA: Pearson Education Inc.
- Sherifali, D., Ciliska, D., & O'Mara, L. (2009). Parenting children with diabetes: exploring parenting styles on children living with type 1 diabetes mellitus. *The Diabetes Educator*, 35 (3), 476-483.

- Stahl-Pehe, A., Strabburger, K., Castillo, K., Bachle, C., Holl, R. W., Lange, K., & Rosenbauer, J. (2013). Quality of life in intensively treated youths with early-onset type 1 diabetes: a population-based survey. *Pediatric Diabetes*.
- Stojanovic, J., Milosevic, D., Antovic, I., Sekulic, G., & Beljic-Zivkovic, T. (2012). Different insulin treatment regimens in patient with diabetes mellitus type 1: Effects on quality of life. *Vojnosanit Pregl*, 69 (7), 569-75.
- Swift, P.G.F. (2009). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium: Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 10(Suppl. 12): 51-57.
- Şahin, F. (2005). Genelci sosyal hizmetin doğuşunu hazırlayan etmenler. İçinde Onat, Ü. (Ed.). Sosyal Hizmet Sempozyumu 2002: Sosyal Hizmet Eğitiminde Yeni Yaklaşımlar (18-19 Ekim 2002) (102-111).
- Şişmanlar, Ş.G., Demirbaş-Çakır, E., Karakaya, I., Çizmecioglu, F., Yavuz, C. I., Hatun, Ş., & Ağaoğlu, B. (2012). Posttraumatic stress symptoms in children diagnosed with type 1 diabetes. *Italian Journal of Pediatrics*, 38, 13, 1-6.
- Tahirovic, H., Toromanovic, A., Tahirovic, E., & Begic, H. (2013). Impact of socioeconomic status on health-related quality of life in children with type 1 diabetes mellitus in Bosnia and Herzegovina. *Minerva Pediatr*, 65 (2), 207-12.
- T.C. Bakanlar Kurulu. (1949). *İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi*. 21 Ağustos 2013, [http://www.ombudsman.gov.tr/contents/files/688B1--Insan Haklari Evrensel-Beyannamesi.pdf](http://www.ombudsman.gov.tr/contents/files/688B1--Insan%20Haklari%20Evrensel-Beyannamesi.pdf).
- T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2011a). Sağlıkın Teşviki ve Geliştirilmesine Yönelik Ottawa Sözleşmesi (12-21 Kasım 1986). İçinde *Sağlığın Teşviki ve Geliştirilmesine Yönelik Dönüm Noktaları: Global Konferanslardan Bildiriler* (1-5) . Ankara: Anıl Matbaacılık.

- T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2011b). *Türkiye Diyabeti Önleme ve Kontrol Programı Eylem Planı (2011-2014)*. Ankara: Anıl Matbaası.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2011c). *Sağlığın teşviki ve geliştirilmesi sözlüğü*. Ankara: Anıl Matbaacılık.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Strateji Geliştirme Başkanlığı. (2012). Faaliyet raporu 2012. 06 Temmuz 2013, <http://www.saglik.gov.tr/TR/dosya/182968/h/faaliyetraporu2012.pdf> .
- Tekeli, İ., Güler, Ç., Vaizoglu, S., Algan, N., & Kaya-Dündar, A. (2004). *Yasam kalitesigöstermeleri. Türkiye için bir veri sistemi önerisi*. Ankara: Türkiye Bilimler Akademisi Raporları.
- Tomanbay, İ. (1999). *Sosyal çalışma sözlüğü. Toplumbilim, ruhbilim, eğitimbilim, yöntembilim, nüfusbilim, hukuk ve ekonomi boyutlarıyla*. Ankara: Selvi Yayınevi.
- Tonon, G. (2012). *Young people's quality of life and construction of citizenship*. Springer.
- Tufan, B. (1983). Aile içi ilişkilerin ruh sağlığına etkisi üzerine bir inceleme. *Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Dergisi*, 1,1, 22-33.
- Turan, N. (2009). *Sosyal kişisel çalışma: Birey ve aile için sosyal hizmet*. Ankara: Aydınlar Matbaacılık, üçüncü baskı.
- TÜİK. (2006). Aile yapısı araştırması.(<http://www.tuik.gov.tr>)
- TÜİK. (2010). *Sağlık araştırması 2010*. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası. 12 Mart 2013.(<http://www.tuik.gov.tr>).
- TÜİK. (2012a). İstatistiklerle çocuk 2012 haber bülteni. (<http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=13488>)
- TÜİK. (2012b). İstatistiklerle Türkiye 2012. (<http://www.tuik.gov.tr>)
- TÜİK. (2012c). Adrese dayalı nüfus kayıt sistemi sonuçları 2012. (<http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=13425>)

- TÜİK. (2012d). İstatistiklerle aile 2012 haber bülteni. (<http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=13662>)
- TÜİK. (2012e). Nüfus ve Konut Araştırması 2011. (<http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=15843>)
- TÜİK. (2013). Hane halkı işgücü istatistikleri 2013 haber bülteni. (<http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=13651>)
- Türk Sanayicileri ve İşadamları Derneği (TUSİAD). (2012). *Sürdürülebilir Sağlık Sistemi İçin Kronik Hastalık Yönetiminde Elektronik Sağlık Kayıtlarının Rolü*. İstanbul: Sist Matbaacılık. 12 Ocak 2013, www.tusiad.org.
- Üneri, Ö., & Çakın-Memik, N. (2007). Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Genç Ruh Sağlığı Dergisi*, 14 (1), 48-56.
- Ünsal, E. & Kızılcı, S. (2009). Diyabetli bireylerin bilgi düzeyi, özbakım gücü ve A1c düzeyi arasındaki ilişki. *DEUHYOD ED*, 2(2), 16-26.
- Ünüvar, N., Mollahaliloğlu, S., & Yardım, N. (Eds). (2006). *Türkiye Hastalık Yükü Çalışması 2004*. T.C. Sağlık Bakanlığı Refik Saydam Hıfzısıhha Merkezi Başkanlığı Hıfzısıhha Mektebi Müdürlüğü. Ankara: Aydoğdu Ofset Matbaacılık.
- Veenhoven, R. (2012). Happiness, also know as “life satisfaction” and “subjective weel-being”. In Land, K.C., Michalos, A.C. & Sirgy, M.J. (Eds.), *Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research* (63-77). Springer.
- Ventegodt, S., Merrick, J. & Andersen, N. J. (2003). Quality of life theory III. Maslow revisited. *The Scienific World Journal*, 3, 1050-1057.
- Viklund, G., & Wikblad, K. (2010). Self-perceived health and burden of diabetes in teenagers with type 1 diabetes: psychometric properties of the Swedish measure ‘Check your health’. *Acta Paediatrica*, 99 (3), 422-6.
- Vuillemin, A. (2010). Leisure- time physical activity amd quailty of life. In Preedy, V. R. & Watson, R. R. (Eds), *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures* (1781-1798). USA: Springer.

- Vijayakumar, K., & Varghese, R.T. (2010). Quality of life among diabetic subjects: Indian perspectives. In Preedy, V. R. & Watson, R. R. (Eds), *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures (2071-2093)*. USA: Springer.
- Wallender, J. L., Schimitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 571-585.
- Wagner, E. H. (2000). The role of patient care teams in chronic disease management. *BMJ*, 320, 569-572. (www.bmj.com)
- Wagner, V. M., Müller-Godeffroy, E., Sengbush, S. V., Hager, S., & Thyen, U. (2005). Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *Eur J Pediatr*, 164, 491-496.
- Weigner, K., O'Donnell, K.A., & Ritholz, M.D. (2001). Adolescent views of diabetes-related parent conflict and support: A focus group analysis. *Journal of Adolescent Health*, 29, 330-336.
- Weisberg-Benchell, J., Nansel, T., Holmbeck, G., Chen, R., Anderson, B., Wysocki, T., Laffel, L., & et al. (2009). Generic and diabetes-specific parent-child behaviors and quality of life among youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(9), 977-988.
- Wennick, A., & Holström, I. (2007). Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 60 (3), 299- 307.
- White, J.M., & Klein, D.M. (2002). *Family theories, second edition*. USA: Sage Publication.
- Whitehead, A. L., Dimmock, M., & Place, M. (2013). Diabetes control and influence of family functioning. *Journal of Diabetes Research and Clinical Metabolism*, 2:16.
- Whiting, D.r., Guariguata, L., Weil, C. & Shaw, J. (2011). IDF Diabetes Atlas: Global estimates of the prevalance of diabetes fir 2011 and 2030. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 94, 311-321.

- Wiebe, D. J., Berg, C. A., Korbel, C., Palmer, D. L., Beveridge, R. M., Upchurch, R., Lindsay, R., Swinyard, M. T., & Donaldson, D. L. (2005). Children's appraisals of maternal involvement in coping with diabetes: Enhancing our understanding of adherence, metabolic control, and quality of life across adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(2), 167-178.
- Wild, S., Roglic, G., Green, A., Sicree, R., & King, H. (2004). Global prevalence of diabetes: Estimates for the year 2000 and projections for 2030. *Diabetes Care*, 27, 1047-1053.
- Wing, R.R., Goldstein, M.G., Acton, K.J., et al. (2001). Behavioral science research in diabetes: lifestyle changes related to obesity, eating behavior, and physical activity. *Diabetes Care*, 24:117-123.
- Wismeijer, A.A.J., Vingerhoets, A.J.J.M., & Vries, J.D. (2010). Quality of life-related concepts: Theoretical and practical issues. In Preedy, V. R. & Watson, R. R. (Eds), *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures* (1753-1766). USA: Springer.
- World Health Organization. (1948). *Constitution of the World Health Organization*. 8 Augustos 2013, www.who.int/governance/eb/constitution/en/.
- World Health Organization. (1965). *Diabetes mellitus: Report of a WHO expert committee*. World Health Organization Technical Report Series 310, Geneva.
- World Health Organization. (1980). *Who expert committee on diabetes mellitus: Second report*. World Health Organization Technical Report Series 646, Geneva.
- World Health Organization. (1985). *Diabete mellitus: Report of a WHO study group*. World Health Organization Technical Report Series 727, Geneva.
- World Health Organization Regional Office for the Eastern Mediterranean. (1996). *Health education for people with diabetes*.
- World Health Organization. (1997). *WHOQOL-Measuring quality of life: The WHOQOL-100 and WHOQOL-BREF*. Division of mental health and prevention of substance abuse.

- World Health Organization. (1999). *Definiton, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications, Report of a Who Consultation*. Department of Noncommunicable Disease Surveillance, Geneva.
- World Health Organization. (2009). *Global health risks: Mortality and burden of disease attributable to selected major risks*. France. 6 Temmuz 2013, www.who.int .
- World Health Organization. (2011a). *Global status on noncommunicable diseases 2010*. Italy. 6 Temmuz 2013, www.who.int.
- World Health Organization. (2011b). *Noncommunicable disease country profiles 2011*. France. 6 Temmuz 2013, www.who.int .
- Wycsocki, T. (2006). Behavioral assessment and intervention in pediatric diabetes. *Behavior Modification, 30 (1)*, 72-92.
www.gdrc.org/uem/qol-define.html, paragraf 7, Erişim: 05.10.2013.
www.turkdiab.org/sayfa.aspx?m=8 , Erişim: 16.09.2013.
www.who.int/diabetes/en/ , Erişim: 7.10.2013.
- Yıldız, E. (2008). *Diyabet ve beslenme*. T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Beslenme ve Fiziksel Aktiviteler Daire Başkanlığı. Ankara: Klasmat Matbaacılık.
- Yolcuoğlu, İ. G. (2010). Çocukların İhmal ve İstismara Uğramasında Aile ve Çocuklara Yönelik Risk Faktörleri ve Sosyal Hizmet Müdahalesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet, 21 (1)*, 73-83.
- Yorburg, B. (2002). *Family realities: A global view*. New Jersey: Prentice Hall.
- Zhang, P., Zhang, X., Brown, J., Vistisen, D., Sicree, R., Shaw, J. & Nichols, G. (2010). Global healthcare expenditure on diabetes for 2010 and 2030. *Diabetes Research and Clinical Practice, 87*, 293-301.

EKLER

EK 1: Mülakat Formu

Mülakat başlangıç ve bitiş saati:

Tarih:

Sayı:

MÜLAKAT FORMU

BÖLÜM 1: KİŞİSEL BİLGİLER

1. Cinsiyetiniz nedir? () Erkek () Kız
2. Yaşınız nedir?.....
3. Yaşadığınız yer aşağıdakilerden hangisidir? () Köy () Kasaba-İlçe () Kent Merkezi
4. Kardeş sayınız nedir?.....
5. Eğitim Durumu

Eğitim Durumu	Okuryazar değil	Diplomasız okuryazar	İlkokul mezunu	Ortaokul mezunu	Lise mezunu	Üniversite mezunu
Kendiniz						
Anneniz						
Babanız						
Kardeşiniz(1)						
(2)						
(3)						
(4)						
(5)						

BÖLÜM 2: HANEYE İLİŞKİN BİLGİLER

6. Ailenizin yapısı nasıldır?

- () Geniş Aile [Büyükanne, büyükbaba, anne, baba ve çocuklar]
- () Çekirdek Aile [Anne, baba ve çocuklar]
- () Tek Ebeveynli Aile [Anne veya baba ve çocuklar]

7. Hanenizde kaç kişi yaşamaktadır?

.....

8. Anne- babanızın medeni durumu nedir?

() İmam nikahı ile evli () Resmi nikah ile evli () Boşanmış

9.

Annemiz hayatta:	Babanız hayatta
() Evet () Hayır	() Evet () Hayır

10.Meslek

Annemizin mesleği nedir?	Babanızın mesleği nedir?
() Herhangi bir işte çalışmıyor () Serbest meslek () İşçi () Memur () Emekli () Yönetici (özel sektör) () Yönetici (kamu sektörü) () Diğer (Belirtiniz)	() Herhangi bir işte çalışmıyor () Serbest meslek () İşçi () Memur () Emekli () Yönetici (özel sektör) () Yönetici (kamu sektörü) () Diğer (Belirtiniz)

11.Ailenizin aylık toplam geliri ne kadardır?

0-800 arası	801-1600 arası	1601-2400 arası	2401-3200 arası	3201 ve üstü

12. Herhangi bir yerden sosyal yardım alıyor musunuz?

()Almıyor ()SYDV'den (Valilikten) ()Belediyeden ()Diğer.....

12a. Alıyorsa ne yardımı? (nakit, erzak, kömür).....

13.Oturduğunuz konutta:

Kiracı	Ev sahibi	Lojman	Başkasına ait evde kira ödemedi

13a. Kiracı iseniz tutarı ne kadardır?

0-300 arası	301-600 arası	601-900 arası	901-1200 arası	1201 ve üstü

14. İkamet edilen konutun türü nedir?

()Gecekondu ()Müstakil ()Apartman dairesi ()Apt. Görevlisi Dairesi ()Diğer

15. Odanızı başkası ile paylaşıyor musunuz?

() Evet () Hayır

15a. Evet ise kiminle :

Kardeş(ler)imle	Annemle/babamla	Büyükanne/büyükbabamla	Diğer (belirtiniz!)

16. Ailenizde kronik hastalığı olan var mı?

()Var ()Yok

16a.Var ise aşağıdaki hastalıklardan hangisi ailenizde mevcuttur?

()Şeker ()Romatizma ()Tansiyon ()Kalp ()Kolesterol ()Astım ()Diğer

BÖLÜM 3: DİYABET ÖZELLİKLERİ

17.Kaç yıldır diyabetlisiniz?.....

18. Diyabet tanınız nerede kondu?

Devlet hastanesi	Üniversite hastanesi	Özel hastane	Diğer (belirtiniz!)

19. Diyabet tanınızın konduğu hastanede diyabet eğitimi aldınız mı?

() Evet () Hayır

20. İnsülin:

Günde kaç defa İnsülin kullanıyorsunuz?	Pompa insülin kullanıyor musunuz?		Kaç çeşit insülin kullanıyorsunuz?	HA1C düzeyiniz nedir?	Günde toplam kaç ünite insülin kullanıyorsunuz?
	Evet	Hayır			

21. İnsülini kendiniz mi enjekte ediyorsunuz (yapıyorsunuz) ?

()Evet ()Hayır(Hayır ise, size kim yardımcı oluyor belirtiniz!.....)

22. Şekerinizi ne kadar sıklıkla ölçüyorsunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman

23. Kan şekeriniz çok yükseldiğinde (hiperglisemi) ya da çok düştüğünde (hipoglisemi) hastaneye yattığınız oldu mu?

Yükseldiğinde	()Evet ()Hayır
Düştüğünde	()Evet ()Hayır

24. Ne sıklıkta spor yapıyorsunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman

25. Doktorunuzla olan randevunuza gitmediğiniz oluyor mu?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman

26. Diyabet ile uyumlu yaşamak konusunda ne kadar başarılı olduğunuzu düşünüyorsunuz?

Hiç başarılı değilim	Az başarılıyım	Orta derecede başarılıyım	İyi derecede başarılıyım	Çok başarılıyım

27. Diyabetiniz günlük faaliyetlerinizi yapmanıza ne derecede izin veriyor?

Hiç izin vermiyor	Az izin veriyor	Orta derecede izin veriyor	İyi derecede izin veriyor	Çok iyi derecede izin veriyor

28. Hastanede daha önce diyabetinizle ilgili yardım almak amacıyla psikologla görüştünüz mü?

() Evet () Hayır

29. Hastanede daha önce diyabetinizle ilgili yardım almak amacıyla sosyal hizmet uzmanıyla görüştünüz mü?

() Evet () Hayır

29a. Evet ise sosyal hizmet uzmanının size verdiği bilgiler faydalı oldu mu?

() Oldu () Olmadı

29b. Hayır ise sosyal hizmet uzmanı ile görüştüğünüz zaman ondan ne tür yardımlar beklediniz?

Belirtiniz!.....

30. Genel olarak diyabetle ilgili insanlardan (devletten, ailenizden, arkadaşlarınızdan) beklentiniz nedir? Belirtiniz!

.....

BÖLÜM 5: Kiddo-KINDL YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

AÇIKLAMA: Sizden geçen hafta boyunca neler hissettiğinizi öğrenme istiyoruz ve bu amaçla yanıtlanmanızı istediğimiz bir kaç soru hazırladık.

Lütfen her soruyu dikkatle okuyun. Geçen hafta boyunca neler sizinle ilgili neler olduğunu düşünün. Her satırda size en uygun gelen seçeneği seçip yanına (X) işareti koyunuz.

Doğru veya yanlış yanıt yoktur. Sadece sizin ne düşündüğünüz önemlidir.

<u>Örneğin:</u>	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Geçtiğimiz hafta boyunca canım müzik dinlemek istedi.				X	

1. Öncelikle sizden beden sağlığımızla ilgili bir şeyler öğrenmek istiyoruz...

Geçen hafta boyunca...	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. ...Kendimi hasta hissettim					
2. ...Ağrım oldu					
3. ...Yorgun ve bitkindim					
4. ...Kendimi güçlü ve enerji dolu hissettim					

2. ...ve genel olarak neler hissettiğiniz hakkında bir kaç şey...

Geçen hafta boyunca...	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. ...Eğlendim ve çok güldüm					
2. ...Canım sıkıldı					
3. ...Kendimi yalnız hissettim					
4. ...Korktum ve kendime güvenimi kaybettim					

3. ...ve kendiniz hakkındaki duygularınız...

Geçen hafta boyunca...	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. ...Kendimle gurur duydum					
2. ...Kendimi her şeyin üstünde					

hissettim					
3. ...Kendimden hoşnutluk duydum					
4. ...Birçok güzel düşüncem vardı					

4. Aşağıdaki sorular aileniz ile ilgilidir...

Geçen hafta boyunca...	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. ...Annem babamla aram iyiydi					
2. ...Evde kendimi iyi hissettim					
3. ...Evde tartıştık					
4. ...Annem babam tarafından kısıtlandığımı hissettim					

5. ...ve arkadaşlarınız hakkında...

Geçen hafta boyunca...	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. ...Arkadaşlarımla birlikte bir şeyler yaptık					
2. ...Arkadaşlarımla arasında başarılıydım					
3. ...Arkadaşlarımla iyi geçiniyordum					
4. ...Kendimi diğer arkadaşlarımdan farklı hissettim					

6. Şimdi okul hakkında bazı şeyler öğrenmek istiyoruz...

Okulda olduğum geçtiğimiz hafta...	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. ...Okuldaki ödevleri başarıyla yaptım					
2. ...Ders ilgimi çekti					
3. ...Okulda bundan sonra geçireceğim günler beni kaygılandırıyor (endişelendiriyor)					
4. ...Zayıf not almaktan korktum					

7. Şu anda hastanede mi kalıyorsun veya uzun süreli bir hastalığın var mı?

() Evet ise

() Hayır ise

Lütfen aşağıdaki 6 soruyu yanıtlayınız.

Anket bitmiştir.

Geçen hafta boyunca...	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. ...Hastalığımın kötüleşmesinden korktum					
2. ...Hastalığım nedeniyle üzuldüm					
3. ...Hastalığımla çok iyi başa çıkabildim					
4. ...Annem babam bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar					
5. ... Diğer insanların hastalığımı fark etmelerinden çekindim					
6. ...Hastalığım nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdım					

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

AÇIKLAMA: İlişkide aileler hakkında 60 cümle bulunmaktadır. Lütfen her cümleyi dikkatlice okuduktan sonra, sizin ailenize ne derecede uyduğuna karar veriniz. Önemli olan, sizin ailenizi nasıl gördüğünüzdür. Her cümle için 4 seçenek söz konusudur (*Aynen Katılıyorum/ Büyük Ölçüde Katılıyorum/ Biraz Katılıyorum/ Hiç Katılmıyorum*)

Her cümlemin yanında 4 seçenek için de ayrı yerler ayrılmıştır. Size uygun seçeneğe (X) işareti koyunuz. Her cümle için uzun, uzun düşünmeyiniz. Mümkün olduğu kadar çabuk ve samimi cevaplar veriniz. Kararsızlığa düşerseniz, ilk aklınıza gelen doğrultusunda hareket ediniz. Lütfen her cümleyi cevapladığınızdan emin olunuz.

CÜMLELER:	Aynen Katılıyorum	Büyük Ölçüde Katılıyorum	Biraz Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum
1. Ailece ev dışında program yapmada güçlük çekeriz, çünkü aramızda fikir birliği sağlayamayız.	()	()	()	()
2. Günlük hayatımızdaki sorunların (problemlerin)	()	()	()	()

hemen hepsini aile içinde hallederiz.				
3.Evde biri üzgün ise, diğer aile üyeleri bunun nedenlerini bilir.	()	()	()	()
4.Bizim evde, kişiler verilen her görevi düzenli bir şekilde yerine getirmezler.	()	()	()	()
5.Evde birinin başı derde girdiğinde, diğerleri de bunu kendilerine fazlasıyla dert ederler.	()	()	()	()
6.Bir sıkıntı ve üzüntü ile karşılaştığımızda, birbirimize destek oluruz.	()	()	()	()
7.Ailemizde acil bir durum olsa, şaşırıp kalırız.	()	()	()	()
8.Bazen evde ihtiyacımız olan şeylerin bittiğinin farkına varmayız.	()	()	()	()
9.Birbirimize karşı olan sevgi, şefkat gibi duygularımızı açığa vurmaktan kaçınırız.	()	()	()	()
10.Gerektiğinde aile üyelerine görevlerini hatırlatır, kendilerine düşen işi yapmalarını sağlarız.	()	()	()	()
11.Evde dertlerimizi üzüntülerimizi birbirimize söylemeyiz.	()	()	()	()
12.Sorunlarımızın çözümünde genellikle ailece aldığımız kararları uygularız.	()	()	()	()
13.Bizim evdekiler, ancak onların hoşuna giden şeyler söylediğimizde bizi dinlerler.	()	()	()	()
14.Bizim evde bir kişinin söylediklerinden ne hissettiğini anlamak pek kolay değildir.	()	()	()	()
15.Ailemizde eşit bir görev dağılımı yoktur.	()	()	()	()
16.Ailemizin üyeleri, birbirlerine hoşgörülü davranırlar.	()	()	()	()
17.Evde herkes başına buyruktur.	()	()	()	()
18.Bizim evde herkes, söylemek istediklerini üstü kapalı değil de doğrudan birbirlerinin yüzüne söyler.	()	()	()	()
19.Ailede bazılarımız, duygularımızı belli etmeyiz.	()	()	()	()
20.Acil bir durumda ne yapacağımızı biliriz.	()	()	()	()
21.Ailecek, korkularımızı ve endişelerimizi birbirimizle tartışmaktan kaçınırız.	()	()	()	()
22.Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı	()	()	()	()

birbirimize belli etmekte güçlük çekeriz.				
23.Gelirimiz (ücret, maaş) ihtiyaçlarımızı karşılamaya yetmiyor.	()	()	()	()
24.Ailemiz, bir problemi çözdükten sonra, bu çözümün işe yarayıp yaramadığını tartışır.	()	()	()	()
25.Bizim ailede herkes kendini düşünür.	()	()	()	()
26.Duygularımızı birbirimize açıkça söyleyebiliriz.	()	()	()	()
27.Evimizde banyo ve tuvalet bir türlü temiz durmaz.	()	()	()	()
28.Aile içinde birbirimize sevgimizi göstermeyiz.	()	()	()	()
29.Evde herkes her istediğini birbirinin yüzüne söyleyebilir.	()	()	()	()
30.Ailemizde, her birimizin belirli görev ve sorumlulukları vardır.	()	()	()	()
31.Aile içinde genellikle birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.	()	()	()	()
32.Ailemizde sert-kötü davranışlar ancak belli durumlarda gösterilir.	()	()	()	()
33.Ancak hepimizi ilgilendiren bir durum olduğu zaman birbirimizin işine karışırız.	()	()	()	()
34.Aile içinde birbirimizle ilgilenmeye pek zaman bulamıyoruz.	()	()	()	()
35.Evde genellikle söylediklerimizle, söylemek istediklerimiz birbirinden farklıdır.	()	()	()	()
36.Aile içinde birbirimize hoşgörülü davranırız	()	()	()	()
37.Evde birbirimize, ancak sonunda kişisel bir yarar sağlayacaksa ilgi gösteririz.	()	()	()	()
38.Ailemizde bir dert varsa, kendi içimizde hallederiz.	()	()	()	()
39.Ailemizde sevgi ve şefkat gibi güzel duygular ikinci plandadır.	()	()	()	()
40.Ev işlerinin kimler tarafından yapılacağını hep birlikte konuşarak kararlaştırırız.	()	()	()	()
41.Ailemizde herhangi bir şeye karar vermek her zaman sorun olur.	()	()	()	()
42.Bizim evdekiler sadece bir çıkarları olduğu zaman birbirlerine ilgi gösterir.	()	()	()	()

43.Evde birbirimize karşı açık sözlüyüzdür.	()	()	()	()
44.Ailemizde hiçbir kural yoktur.	()	()	()	()
45.Evde birinden bir şey yapması istendiğinde mutlaka takip edilmesi ve kendisine hatırlatılması gerekir.	()	()	()	()
46.Aile içinde, herhangi bir sorunun (problemin) nasıl çözüleceği hakkında kolayca karar verebiliriz.	()	()	()	()
47.Evde kurallara uyulmadığı zaman ne olacağını bilmeyiz.	()	()	()	()
47.Bizim evde aklınıza gelen her şey olabilir.	()	()	()	()
49.Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize ifade edebiliriz.	()	()	()	()
50.Ailede her türlü problemin üstesinden gelebiliriz.	()	()	()	()
51.Evde birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.	()	()	()	()
52.Sinirlenince birbirimize küseriz.	()	()	()	()
53.Ailede bize verilen görevler pek hoşumuza gitmez çünkü genellikle umduğumuz görevler verilmez.	()	()	()	()
54.Kötü bir niyetle olmasa da evde birbirimizin hayatına çok karışıyoruz.	()	()	()	()
55.Ailemizde kişiler herhangi bir tehlike karşısında (yangın, kaza gibi) ne yapacaklarını bilirler, çünkü böyle durumlarda ne yapılacağı aramızda konuşulmuş ve belirlenmiştir.	()	()	()	()
56.Aile içinde birbirimize güveniriz.	()	()	()	()
57.Ağlamak istediğimizde, birbirimizden çekinmeden rahatlıkla ağlayabiliriz.	()	()	()	()
58.İşimize (okulumuza) yetişmekte güçlük çekiyoruz.	()	()	()	()
59.Aile içinde birisi, hoşlanmadığımız bir şey yaptığında ona bunu açıkça söyleriz.	()	()	()	()
60.Problemimizi çözmek için ailecek çeşitli yollar bulmaya çalışırız.	()	()	()	()

EK 2: Aydınlatılmış Onam Formu (Ebeveyn İçin)

13-16 YAŞ DİYABETLİ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN ETMENLERİN ARAŞTIRILMASI AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

(EBEVEYN İÇİN)

(Araştırmacının Açıklaması)

Diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenler ile ilgili bir araştırma yapmaktayız. Araştırmanın ismi “13-16 Yaş Diyabetli Çocukların Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenlerin Araştırılması”dır.

13-16 yaş aralığındaki diyabetli çocuklarla yapılan bu çalışmaya sizin çocuğunuzun da katılmasını öneriyoruz. Çocuğunuzun araştırmaya katılması durumunda, yaşam kalitesini etkilediğini öngördüğümüz bazı sorulara cevaplar verecektir.

Bu sorular, çocuğunuz, aile yapınız, diyabet ve yaşam kalitesi ile bağlantılı sorulardan oluşmaktadır. Çocuğunuz araştırmaya katılıp katılmamakta serbesttir. Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çocuğunuz 18 yaşından küçük olduğu için araştırmaya katılımda hem sizin hem de çocuğunuzun onayı gerekmektedir. Siz onay verdikten sonra çocuğunuzun da onayını almak için görüşme gerçekleştirilecektir.

Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra çocuğunuzun araştırmaya katılmasını isterseniz formu imzalayınız.

Böyle bir araştırma yapmak istememizin nedeni, diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin araştırılmasına olan gereksinimdir. Çünkü diyabet, bazı önlemler alınmazsa bireylerin yaşam kalitesini derinden etkileyen bir soruna dönüşebilmektedir. Diyabetli çocukların yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi esasında bir çok değişikene bağlıdır. Bunlardan bazıları, kişisel özellikler, diyabet özellikleri, ailevi özelliklerdir. Araştırmamızda yukarıda vurgulanan özelliklerin, diyabetli çocukların yaşam kalitesine olan etkileri araştırılacaktır.

Çocuğunuzun adı geçen çalışmaya vereceği katkılar sosyal hizmet bilimine ve diyabetli çocuklarla çalışan sosyal hizmet uzmanlarına yardımcı olacaktır. Araştırmanın uygulaması, ortalama 30 dakika sürecek ve birebir görüşme tekniği ile gerçekleştirilecektir. Hacettepe Üniversitesi İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü Araştırma Görevlisi Engin Fırat tarafından gerçekleştirilecek bu çalışmaya katılımınız araştırmanın başarısı için önemlidir. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Araştırma uygulaması sonucunda çocuğunuzdan alınan bilgiler bilimsel araştırma amaçları dışında kesinlikle kullanılmayacaktır. Bize verdiğiniz bilgilerin tümünün gizliliği kesinlikle korunacaktır. Zaten görüşme formlarında sizi tanıtan ad, soyad gibi bilgiler sorulmamaktadır.

Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde size uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik

olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahiptir.

(Ebeveynin Beyanı)

Sayın Engin Fırat tarafından Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Pediatrik Endokrinoloji Ünitesi'nde bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra, diyabetli çocuğumun böyle bir araştırmaya katılması için onayına başvuruldu.

Bu araştırma sırasında gizliliğe önem verileceğine ve çocuğum hakkındaki bilgilere büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimizin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebiliriz. *(Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimizi önceden bildirmenin uygun olacağını bilincindeyiz)* Ayrıca araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabiliriz.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyoruz. Bana ve çocuğuma da bir ödeme yapılmayacaktır.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değiliz ve katılmayabiliriz. Araştırmaya katılmak konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değiliz. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde çocuğumun “katılımcı” olarak yer alması kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza

Katılımcı ile görüşen araştırmacı

Adı soyadı, unvanı: Engin Fırat, Araştırma Görevlisi

Adres: H.Ü. İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü

Tel: 0312 297 63 63-341

İmza

EK 3: Aydınlatılmış Onam Formu (Çocuk İçin)

13-16 YAŞ DİYABETLİ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN ETMENLERİN ARAŞTIRILMASI AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU (ÇOCUK İÇİN)

(Araştırmacının Açıklaması)

Diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenler ile ilgili bir araştırma yapmaktayız. Araştırmanın ismi “13-16 Yaş Diyabetli Çocukların Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenlerin Araştırılması”dır.

13-16 yaş aralığındaki diyabetli çocuklarla yapılan bu çalışmaya sizin de katılmanızı öneriyoruz. Araştırmaya katılmanız durumunda, yaşam kalitenizi etkilediğini öngördüğümüz bazı sorulara cevaplar vereceksiniz. Bu sorular, kendiniz, aileniz, diyabetiniz ve yaşam kaliteniz ile bağlantılı sorulardan oluşmaktadır. Araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Böyle bir araştırma yapmak istememizin nedeni, diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin araştırılmasına olan gereksinimdir. Çünkü diyabet, bazı önlemler alınmazsa bireylerin yaşam kalitesini derinden etkileyen bir soruna dönüşebilmektedir. Diyabetli çocukların yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi esasında bir çok değişkene bağlıdır. Bunlardan bazıları, kişisel özellikler, diyabet özellikleri, ailevi özelliklerdir. Araştırmamızda yukarıda vurgulanan özelliklerin, diyabetli çocukların yaşam kalitesine olan etkileri araştırılacaktır.

Bu çalışmaya vereceğiniz katkılar sosyal hizmet bilimine ve diyabetli çocuklarla çalışan sosyal hizmet uzmanlarına yardımcı olacaktır. Araştırmanın uygulaması, ortalama 30 dakika sürecek ve birebir görüşme tekniği ile gerçekleşecektir. Hacettepe Üniversitesi İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü Araştırma Görevlisi Engin Fırat tarafından gerçekleştirilecek bu çalışmaya katılımınız araştırmanın başarısı için önemlidir. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığımız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Araştırma uygulaması sonucunda sizden alınan bilgiler bilimsel araştırma amaçları dışında kesinlikle kullanılmayacaktır. Bize verdiğiniz bilgilerin tümünün gizliliği kesinlikle korunacaktır. Zaten görüşme formlarında sizi tanıtan ad, soyad gibi bilgiler sorulmamaktadır.

Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde size uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz.

(Katılımcının Beyanı)

Sayın Engin Fırat tarafından Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Pediatrik Endokrinoloji Ünitesi'nde bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabileceğine inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. *(Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim)* Ayrıca araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “katılımcı” olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza

Katılımcı ile görüşen araştırmacı

Adı soyadı, unvanı: Engin Fırat, Araştırma Görevlisi

Adres: H.Ü. İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü

Tel: 0312 297 63 63-341

İmza

EK 4: Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu İzin Belgesi



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon: 0 (312) 305 1082 • Faks: 0 (312) 310 0580
E-posta: goetik@hacettepe.edu.tr

Sayı: 16969557 -845

02 Ağustos 2013

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 24.07.2013 ÇARŞAMBA
Toplantı No : 2013/14
Proje No : GO 13/ 185 (Değerlendirme Tarihi 13.03.2013)
Karar No : GO 13/ 185 - 22

Üniversitemiz İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü öğretim üyelerinden Doç.Dr.Tarık TUNCAY'ın sorumlu araştırmacı olduğu Arş.Gör.Engin FIRAT'ın tezi olan GO 13/185 kayıt numaralı ve "13-16 Yaş Diyabetli Çocukların Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenlerin Araştırılması" başlıklı proje önerisi Kurulumuzda değerlendirilmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

- | | | |
|---|---------|--|
| 1.Prof. Dr. Nurten Akarsu (Başkan) | İZİN Lİ | 9 Prof. Dr. Melahat Görduysus (Üye) |
| 2. Prof. Dr. Nüket Örnek Buken (Üye) | İZİN Lİ | 10. Prof. Dr. Cansın Saçkesen (Üye) |
| 3. Prof. Dr. M. Yıldırım Sara (Üye) | İZİN Lİ | 11. Doç. Dr. R. Köksal Özgül (Üye) |
| 4. Prof. Dr. Sevda F. Müftüoğlu (Üye) | İZİN Lİ | 12. Doç. Dr. Ayşe Lale Doğan (Üye) |
| 5. Prof. Dr. Cenk Sökmensüer (Üye) | İZİN Lİ | 13 Doç. Dr. S. Kutay Demirkan (Üye) |
| 6. Prof. Dr. Volga Bayrakçı Tunay (Üye) | İZİN Lİ | 14. Prof. Dr. Leyla Dinç (Üye) |
| 7. Prof. Dr. Songül Vaizoğlu (Üye) | İZİN Lİ | 15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsrev Turnagöl (Üye) |
| 8. Prof. Dr. Yılmaz Selim Erdal (Üye) | İZİN Lİ | 16. Av. Meltem Onurlu (Üye) |

EK 5: Hacettepe Üniversitesi Araştırma İzni Belgesi



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ HASTANELERİ | Erişkin Hastanesi
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi
Onkoloji Hastanesi



Sayı: 75967797- 329

05.06.2013

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi
Sosyal Hizmet Bölümü Başkanlığına

İlgi: 31.05.2013 tarih ve 804-01/118 sayılı yazınız,

Yüksek lisans öğrenciniz Engin FIRAT'ın "13-16 Yaş Diyabetli Çocukların Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenlerin Araştırılması" konulu çalışmayı hastanemizde yapması uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi arz ederim.

Saygılarımla,

Doç. Dr. Benaş BAYRAKCI
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi
Başhekimliği

