

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**JUGENDWERK DİSFAJİ EMOSYON VE AİLE
DEĞERLENDİRMESİ ÖLÇEĞİ TÜRKÇE VERSİYONUNUN
GEÇERLİK VE GÜVENİRLİĞİNİN ARAŞTIRILMASI**

Hümevra ÖZÖZGÜR

**Dil ve Konuşma Terapisi Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA
2023**

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**JUGENDWERK DİSFAJİ EMOSYON VE AİLE
DEĞERLENDİRMESİ ÖLÇEĞİ TÜRKÇE VERSİYONUNUN
GEÇERLİK VE GÜVENİRLİĞİNİN ARAŞTIRILMASI**

Hümevra ÖZÖZGÜR

**Dil ve Konuşma Terapisi Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

TEZ DANIŞMANI

Doç. Dr. Fatma ESEN AYDINLI

ANKARA

2023

ONAY SAYFASI

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan **“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”** kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

28.12.2023

Hümeyra ÖZÖZGÜR

ⁱ“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.
- (4) Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, Do. Dr. Fatma ESEN AYDINLI danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sađlık Bilimleri Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđını beyan ederim.

Hmeyra ZZGR

TEŞEKKÜR

Yüksek lisansım boyunca desteğini bir gün bile esirgemeyen, tüm sorularıma hatalarıma her zaman sabırla ve öğretme arzusuyla yaklaşan, sadece akademik anlamda değil kişiliğinden de çok şey öğrendiğim ve çok sevdiğim çok kıymetli danışmanım; Doç. Dr. Fatma Esen Aydınlı'ya,

Lisans ve yüksek lisans sürecimde, bilgi ve deneyimlerini tüm samimiyetiyle paylaşan desteğini her zaman hissettiğim ve çok minnettar olduğum çok kıymetli hocam Dr. Öğr. Üyesi Önal İncebay'a,

Yüksek lisans sürecimde mesleki deneyim ve bilgilerini keyifle sunan saygıdeğer hocalarım; Prof. Dr. Maviş Emel Kulak Kayıkçı'ya, Doç. Dr. Ayşen Köse'ye, Dr. Öğr. Üyesi Çiğdem Kirazlı'ya, Dr. Öğr. Gör. Tuğçe Karahan Tığrak'a, Dr. Öğr. Üyesi Ayşın Noyan Erbaş'a ve Dr. Öğr. Üyesi Aydan Baştuğ Dumbak'a,

Her zaman yanımda olan ve bana her konuda desteklerini hissettiren çok kıymetli arkadaşlarım, Dilan Mertoğlu, Düriye Toto, Cansu Tekin, Buse Köroğulu, Demet Tekneci, Çise Yıldızdoğan, Arzum Kara, Halil Tayyip Uysal ve Rojda Özalp'e,

Yüksek lisans sürecim boyunca bana eşlik eden, desteğini hiç bir zaman esirgemeyen, hep yanımda olduğunu hissettiğim, birlikte çok şey öğrendiğim ve geçirdiğimiz tüm eğlenceli ve güzel zamanlar için Türker Akdemir'e,

Bana her zaman güvenen, inancımı ve kararlılığımı destekleyen sevgili ailem; Hilmi Özözgür, Remziye Özözgür ve Mete Özözgür'e ve yanımda olan herkese sonsuz sevgi ve saygılarımı sunarım.

ÖZET

Özözgür, H. Jugendwerk Disfaji Emosyon ve Aile Değerlendirmesi (*Jugendwerk Dysphagia Emotion and Family Assessment-JDFEA*) Ölçeği Türkçe Versiyonunun Geçerlik ve Güvenirliğinin Araştırılması, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Dil ve Konuşma Terapisi Programı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2023. Disfaji müdahalesinde, emosyonel boyutun ve aile dinamiklerinin önemini giderek daha fazla anlaşılmasıyla bu dinamiklerin değerlendirilmesine olanak sağlayan bir araca ihtiyaç doğmuştur. Duygusal etkilenim ve aile sistemi etkilenimini bütüncül olarak ele alan ilk araç olarak, *Jugendwerk Dysphagia Emotion and Family Assessment* (JDFEA) bildirilmiştir. Bu çalışmada, orijinali Almanca olan, geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan JDFEA ölçeğinin, Türkçe versiyonunun oluşturulması ve bu versiyonun geçerlik ve güvenirlüğünün araştırılması hedeflenmiştir. Çalışmaya disfajisi olan bireyler ve disfajili bireylere bakım veren toplam 119 birey dahil edilmiştir. Çalışmada nicel ve nitel veri analizi yapılmıştır. Nitel veri analizi tek araştırmacıli fenomenolojik yaklaşım ile *Maxqda* programı kullanılarak analiz edilmiştir. Katılımcılar ilk değerlendirme ile birlikte JDFEA-Türkçe Versiyon (JDFEA-TR) ve Hastane Depresyon Anksiyete (HAD) ölçeğini, bakım verenler Pediatrik Yeme Değerlendirme Aracını (PEDI-EAT-10), disfajili bireyler Disfaji Handikap İndeksi (DHI) ve Yeme Değerlendirme Aracını (EAT-10) doldurmuştur. İlk görüşmeden iki hafta sonra 40 katılımcıya, JDFEA-TR ölçeği tekrar uygulanmıştır. Ölçeğin geçerlik ve güvenirlüğünün belirlenmesi amacıyla yapı ve ölçüt geçerliği, iç tutarlılık ve test-tekrar test güvenirlüğü incelenmiştir. Nitel veri analizi sonucunda 7 tema ve 26 kategori açığa çıkmıştır. JDFEA-TR ölçeğinin açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizlerinde 7 boyutlu faktör yapısı bulunmuştur. *Cronbach Alfa* değeri 0,748-0,956; Madde-toplam test korelasyon değerleri madde 0,291-0,709 arasında tespit edilmiştir. JDFEA genel skorları bakımından sınıf içinde istatistiksel olarak anlamlı uyum bulunmaktadır ($p<0,05$). Bu uyum pozitif ve yüksektir (*Intraclass Correlation Coefficient*: 0,994). JDFEA-TR ölçeği ile HAD, DHI ve EAT-10 ölçeği arasında orta düzeyde ilişki bulunmuştur. Disfajili bireylerin anksiyete ve depresyon skorları bakım verenlere oranla daha yüksek bulunmuştur. JDFEA-TR ölçeğinin disfajili bireyler ve bakım verenlerde, disfajinin emosyonel ve aile sistemi etkilenimlerinin daha iyi anlaşılabilmesi için klinik değerlendirme bataryasına eklenmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Disfaji, Emosyon, Geçerlik, Güvenirlik, Öz değerlendirme

ABSTRACT

Ozozgur, H. Investigation of the Validity and Reliability of the Turkish Version of Jugendwerk Dysphagia Emotion and Family Assessment (JDFEA) Scale, Hacettepe University Graduate School of Health Sciences, Speech and Language Therapy Program, Master Thesis, Ankara, 2023. With the increasing understanding of the importance of the emotional dimension and family dynamics in dysphagia intervention, there has been a need for an instrument that allows the assessment of these dynamics. Jugendwerk Dysphagia Emotion and Family Assessment (JDFEA) has been reported as the first tool to comprehensively address emotional impact and family system impact. The aim of this study was to create the Turkish version of the JDFEA scale, which is originally in German and has undergone validity and reliability studies, and to investigate the validity and reliability of this version. A total of 119 individuals, including those with dysphagia and caregivers of individuals with dysphagia, were included in the study. Quantitative and qualitative data analysis was performed in the study. The qualitative data analysis was conducted using the Maxqda program with a single-researcher phenomenological approach. Along with the initial evaluation, participants filled out the JDFEA-Turkish Version (JDFEA-TR) and the Hospital Anxiety Depression (HAD) scale, caregivers completed the Pediatric Eating Assessment Tool (PEDI-EAT-10), and individuals with dysphagia completed the Dysphagia Handicap Index (DHI) and the Eating Assessment Tool (EAT-10). Two weeks after the initial interview, the JDFEA-TR scale was reapplied to 40 participants. To determine the validity and reliability of the scale, construct and criterion validity, internal consistency, and test-retest reliability were examined. The qualitative data analysis revealed 7 themes and 26 categories. In the exploratory and confirmatory factor analyses of the JDFEA-TR scale, a 7-dimensional factor structure was found. The Cronbach's Alpha value ranged from 0.748 to 0.956; item-total test correlation values obtained were between 0.291 and 0.709. There was a statistically significant agreement within the class in terms of general scores of JDFEA ($p < 0.05$). This agreement is positive and high (*Intraclass Correlation Coefficient*: 0.994). A moderate relationship was found between the JDFEA-TR scale and the HAD, DHI, and EAT-10 scales. It was found that anxiety and depression scores of individuals with dysphagia were higher than those of caregivers. It is suggested that the JDFEA-TR scale be added to the clinical assessment battery for a better understanding of the emotional and family system effects of dysphagia in individuals with dysphagia and caregivers.

Keywords: Dysphagia, Emotion, Self-Assessment, Validity and Reliability

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xi
ŞEKİLLER	xiii
TABLolar	xiv
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Yutma Bozuklukları	5
2.1.1. Yutma	5
2.1.2. Disfaji (Yutma Güçlüğü)	5
2.2. Yutma Bozukluğu ve Yaşam Kalitesi	8
2.2.1. Yutma Bozukluğu ve Fiziksel İyi Oluş	8
2.2.2. Yutma Bozukluğu ve Fonksiyonel İyi Oluş	21
2.2.3. Yutma Bozukluğu ve Sosyal – Duygusal İyi Oluş	24
2.3. Yutma Bozukluklarının Değerlendirilmesi	28
2.3.1. Klinik Değerlendirme	28
2.3.2. Enstrümantal Değerlendirme	30
2.3.3. Hastanın Öz Değerlendirmesi	31
2.3.4. Jugendwerk Emosyon ve Aile Değerlendirmesi - JDFEA	36
3. BİREYLER VE YÖNTEM	39
3.1. Bireyler	39
3.2. Yöntem	40
3.2.1. Jugendwerk Disfaji Emosyon ve Aile Değerlendirmesi'nin Türkçe'ye Uyarlanması	40
3.3. Veri Toplama Araçları	43
3.3.1. JDFEA Ölçeğinin Uygulanması	43

3.3.2. Diğer Veri Toplama Araçları	43
3.4. İstatistiksel Analiz	45
3.4.1. Nitel Verilerin Analizi	45
3.4.2. Nicel Verilerin Analizi	45
4. BULGULAR	47
4.1. Nitel Araştırma Verilerine İlişkin Bulgular	47
4.1.1. Katılımcılar	47
4.1.2. Kodlara Yönelik Bulgular	48
4.2. Nicel Araştırma Verilerine İlişkin Bulgular	60
4.2.1. Bireylerin Demografik Özellikleri	60
4.2.2. JDFEA-TR Sonuçları	62
4.2.3. Geçerlik Çalışmalarına İlişkin Bulgular	64
4.2.4. JDFEA'ya İlişkin Güvenirlik Bulguları	70
4.2.5. Tanımlayıcı İstatistikler	80
5. TARTIŞMA	84
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	96
7. KAYNAKLAR	97
8. EKLER	114
EK-1: Etik Kurul Onayı	
EK-2: Orijinallik Raporu	
EK-3: Orijinallik Raporu	
EK-4: Aydınlatılmış Onam Formu	
EK-5: JDFEA-TR'nin Türkçeye Uyarlanmasına Yönelik Alınan İzin	
EK-6: JDFEA- TR Ölçeği	
EK-7: EAT -10 Ölçeği	
EK-8: PEDİ EAT - 10 Ölçeği	
EK-9: Disfaji Handikap İndeksi Ölçeği	
EK-10: Hastane Depresyon Anksiyete Ölçeği	
9. ÖZGEÇMİŞ	130

SİMGELER VE KISALTMALAR

AFA	Açımlayıcı Faktör Analizi
ALS	Amniyotrofik Lateral Skleroz
BBK	Baş Boyun Kanseri
BDI	Beck Depression Inventory
CADM	Calgary Aile Değerlendirme Modeli
CFI	Comparative Fit Index
DFA	Doğrulayıcı Faktör Analizi
DHI	Disfaji Handikap İndeksi
DKT	Dil ve Konuşma Terapisti
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
DSQ	Dysphagia Short Questionnaire
DYMUS	Dysphagia Multiple Sclerosis Questionnaire
EAT-10	Yeme Değerlendirme Aracı-10
EORTC	European Organization for the Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Assessments in Head and Neck Cancer
FEES	Fiber Optik Endoskopik Yutma Değerlendirmesi
FHS	Fonksiyonel Sağlık Durumu
GFI	Goodness of Fit Index
HADÖ	Hastane Depresyon Anksiyete Ölçeği
HRQOL	Health-related QOL
ICC	Intraclass Correlation Coefficient
ISPOR	The International Society for Health Economics and Outcomes Research
JDFEA	Jugendwerk Emosyon ve Aile Değerlendirmesi
JDFEA-TR	Jugendwerk Emosyon ve Aile Değerlendirmesi-Türkçe
L	Litre
MDADI	M.D. Anderson Dysphagia Inventory
MDQ	Mayo Dysphagia Questionnaire
mOsm/kg	Miliosmol/ Kilogram
NG	Nazogastrik Tüp
PAS	Penetrasyon Aspirasyon Skalası

PEDİ EAT-10	Pediatric Yeme Değerlendirme Aracı -10
PEG	Perkütan Endoskopik Gastrostomi Tüpü
RMSEA	Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü (Root Mean Square Error of Approximation)
ROMP	Radboud Oral Motor inventory for Parkinson's
Sd	Standart Deviasyon
SDQ	Swallowing Disturbance Questionnaire
SOAL	Swallowing Outcome after Laryngectomy
SP	Serebral Palsi
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SSQ	Sydney Swallow Questionnaire
SWAL-CARE	Swallowing-Specific Quality-of-Life Care
SWAL-QOL	Swallowing Quality of Life Questionnaire
VFSS	Videofloroskopik Yutma Değerlendirmesi

ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa
2.1. Gomez ve Waterlow Malnütrisyon sınıflandırması	10
2.2. Dünya Sağlık Örgütü büyüme çizelgeleri	11
2.3. Penetrasyon Aspirasyon skalası	18
2.4. Ekman duygu atlası modeli	37
3.1. ISPOR çeviri prodesürü çerçevesinde çeviri aşamaları	42
4.1. Tüm tema, kategori ve kodların yoğunluğunu gösteren kod bulutu	49
4.2. JDFEA – TR, scree plot	67
4.3. Doğrulayıcı faktör analizi sonuçları	70

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
2.1. Bebek ve çocuklarda beslenme bozukluğu ve Disfaji'ye neden olan etmenler	6
2.2. Literatürde sıklıkla kullanılan öz değerlendirme ölçekleri	33
2.3. Calgary aile değerlendirme modeli ve bileşenleri	37
4.1. Nitel veri analizine katılan bireylerin özelliklerine ilişkin bilgiler	47
4.2. Kod istatistiği	49
4.3. Katılımcıların öfke teması kodların yoğunluğu	50
4.4. Katılımcıların mutluluk teması kodların yoğunluğu	51
4.5. Katılımcıların korku teması kodların yoğunluğu	52
4.6. Katılımcıların tikslenme teması kodların yoğunluğu	54
4.7. Katılımcıların üzüntü teması kodların yoğunluğu	55
4.8. Katılımcıların cezalandırılma teması kodların yoğunluğu	57
4.9. Katılımcıların utanç teması kodların yoğunluğu	59
4.10. Demografik bilgilere ilişkin frekans dağılım tablosu	61
4.11. Katılımcı gruplarına göre yaş özellikleri	61
4.12. JDFEA-TR maddelerine verilen cevapların dağılımı	62
4.13. JDFEA -TR açımlayıcı faktör analizi (AFA) sonuçları	64
4.14. JDFEA- TR toplam varyans açıklaması	65
4.15. JDFEA- TR faktör yükleri	66
4.16. JDFEA- TR doğrulayıcı faktör analizi	69
4.17. JDFEA-TR iç tutarlılık güvenilirliğine ilişkin bulgular	71
4.18. JDFEA – TR güvenilirlik istatistikleri	71
4.19. JDFEA- TR madde-toplam korelasyonu ve madde silindiğinde elde edilen Cronbach Alfa değeri	72
4.20. JDFEA – TR ICC sonuçları	73
4.21. Bakım verenlerde ölçekler arasındaki ilişkiye dair korelasyon analizi sonuçları	75
4.22. Hastalarda ölçekler arasındaki ilişkiye dair korelasyon analizi sonuçları	77
4.23. JDFEA ölçek skorlarına ilişkin dağılım tablosu	81
4.24. EAT-10/PEDİ EAT-10 ölçek skorlarına ilişkin dağılım tablosu	81
4.25. DHI ölçek skorlarına ilişkin dağılım tablosu	81

4.26.	HADS ölçek skorlarına ilişkin dağılım tablosu	82
4.27.	Gruplara göre JDFEA-TR ölçeğinin tanımlayıcı istatistikleri ve katılımcı gruplar arası farklılığa ilişkin analiz sonuçları	82
4.28.	Gruplara göre JDFEA-TR ve HADS tanımlayıcı istatistikleri ve katılımcı gruplar arası farklılığa ilişkin analiz sonuçları	83

1. GİRİŞ

Disfaji (yutma güçlüğü)yutma sürecinin herhangi bir aşamasında nöral kontrol veya yapısal sorunlarla ortaya çıkar ve bireyin fiziksel, fonksiyonel, emosyonel etkilenimine neden olarak yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir (1). Disfaji altta yatan çeşitli hastalık ve durumlara bağlı olarak yutma anatomisi, nörolojisi ve fizyolojisi ile ilişkili duyusal-motor bir bozukluktur. Hem pediatrik hem yetişkinlerde görülebilen disfaji, malnütrisyonu, dehidratasyona, boğulmaya, genel sağlığın ve iyi oluşun bozulmasına, aspirasyon pnömonisi gibi akut ve kronik respiratuar hastalıklara neden olabilir (2).

Disfaji; inme, baş-boyun kanserleri, kafa travması, progresif nörolojik hastalıklar, yaşlılık, gelişimsel yetersizlikler, prematürelilik gibi birçok durum ya da hastalık sonucu oluşabilmektedir ve birçok hastalığın da semptomu olabilmektedir (3). Disfajinin gerçek prevalansı hala bilinmemekle birlikte genel popülasyonda %6-9, 50 yaş ve üzerinde ise %16-22 olduğuna dair çalışmalar mevcuttur (4-6). Bunun yanı sıra disfaji prevalansının yaşlı popülasyonda %7-35 oranında değiştiği, ortalama %20 olduğu rapor edilmiştir (7). Pediatrik disfajinin insidansının risk altındaki popülasyonlarda daha yüksek olduğu düşünülmektedir (8-10). Prematürelilik, serebral palsy, bronkopulmoner displazi ve kardiyak anomaliler gibi karmaşık tıbbi durumları olan hastalara tıbbi bakım verebilme olanakları geliştikçe, yutma bozukluklarının insidansı da artış göstermektedir(11). Genel popülasyonda disfaji prevalansının sistematik bir incelemesi, prevalans oranlarında %2.3 ile %16 arasında değişen belirgin değişkenlik göstermiştir(12). Dünya çapında disfaji prevalansı hastalık bazında belirtilecek olursa; inme geçiren bireylerde %35-50 (13), Parkinson tanılı bireylerde %50 (14), Alzheimer tanılı bireylerde %80 (15), baş ve boyun kanseri tanılı bireylerde %44-51 (16), Multiple Skleroz tanılı bireylerde %33-40 (16,17), hastanede uzun süre yatışı olan bireylerde %12-49 (16), bakımevinde kalanlarda ise %32- 51 (18) olarak rapor edilmiştir.

Disfajinin en erken dönemde tanılanması; ilerleyen süreçte ortaya çıkabilecek tıbbi komplikasyonların engellenmesi açısından sağlık hizmetlerinde öncelikli olmalıdır (19). Erken dönemde, disfaji riski olan yetişkin hastaların taranması ve klinik yutma değerlendirmesine yönlendirilmesi amacıyla tarama araçları gibi enstrümanlar

kullanılır (20,21) Disfaji için tarama protokollerinin uygulanması, aspirasyon pnömonisi vakalarının önemli ölçüde azalması ve hastanın genel sağlık durumunda iyileşme ile sonuçlanabilir (22,23).

Yutma bozukluğu, yemek zamanlarının sosyalliğini ve yemek zamanları ile ilgili zevki yok edebilir, hastanın bakıcısı ve ailesiyle olan ilişkisinin kalitesini ve hastanın genel sağlığını olumsuz yönde etkileyebilir. Disfajili hastalar izole hale gelebilir, başkaları tarafından dışlanmış, hissedebilir ve yemek zamanlarında kaygılı ve stresli olabilir (24). Disfaji, pulmoner ve beslenmeyle ilgili komplikasyonlara yol açarak morbidite ve mortalite riskini artırmaktadır (25). Beslenme yetersizliğine, dehidratasyona, aspirasyon pnömonisine sebep olmaktadır (26). Ayrıca hastaları davranışsal ve duygusal işlev yönünden olumsuz etkilemektedir (26). Yaşlılarda disfajinin sadece fiziksel durumu değil aynı zamanda sosyal ve mental sağlığı da olumsuz etkilediği gösterilmiştir (24). Yutma bozukluğunun bireyin genel sağlığına ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ve bunun sonucunda hasta için engellilik düzeyini net bir şekilde belirlemek için, klinik değerlendirme bataryası ve enstrümantal değerlendirmeye ek olarak hasta tarafından bildirilen sonuçları da içermelidir. Bu nedenle klinik ortamlarda, yutma bozukluğunu ele almak ve tedavi sonuçlarını anlamak için sıklıkla hasta tarafından bildirilen öz değerlendirme araçları kullanılır.

Öz değerlendirme araçları; yutma bozukluğunun, kişinin yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla oldukça önemlidir. Disfajinin bireyin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi araştırılırken, hasta tarafından bildirilen sonuç araçlarının bir kısmı hastalığa özgü oluşturulmuştur. Örneğin, MD Anderson Disfaji Envanteri baş ve boyun kanserli bireylerde yaşam kalitesini değerlendirmek için geliştirilmiştir (27). Carrau ve ark. laringofaringeal reflünün olumsuz etkilerine odaklanan bir araç geliştirmişlerdir(28). Gustafsson ve Tibbling, 1991'de özefageal disfajisi olan bireylerde disfajinin, iş ve sosyal yaşama ve boş zaman aktiviteleri üzerindeki etkilerini araştırmayı amaçlayan *Disfaji Goal Handikap* İndeksini yaratmışlardır (29). *Swallowing Quality of Life Questionnaire* (SWAL-QOL), genel popülasyondaki disfajiye odaklanan ve ayrıca yorgunluk, uyku gibi genel sağlık göstergelerini içeren, mevcut ve yaygın olarak kullanılan bir öz değerlendirme aracıdır. Birçok hasta, disfajinin yaşamları üzerinde olumsuz bir etkisi olduğunu, örneğin benlik saygısını

azalttığını bildirir ve sosyal yaşam, iş ve boş zaman üzerindeki etkileri göz önüne alındığında, disfajisi, bir handikap olarak sınıflandırılabilir (24). Sonuç olarak; 2012'de, hasta tarafından bildirilen sonuçlara göre disfajinin engelleyici etkisini değerlendirmek için klinik olarak etkili bir araç sağlamak üzere Silbergleit ve arkadaşları tarafından disfaji handikap indeksi (DHI) geliştirilmiştir (30). DHI klinikte yaygın olarak kullanılan bir araçtır ve birçok dile çevrilmiş, geçerlik güvenilirlik çalışmaları yapılmış ve onaylanmıştır (31–34). Duygusal, fiziksel ve işlevsel olmak üzere üç kategoriye ayrılan 25 maddeden oluşur. Fiziksel ve işlevsel alt ölçekte dokuz, duygusal alt ölçekte yedi madde vardır (30). Nitel araştırmalarda (35–37), disfajinin duygusal ve subjektif etkisi tanımlanmıştır. Aileler üzerinde de psikososyal etkisi gösterilmiş ve yaşam kalitesini bozduğu raporlanmıştır (38,39). Duygusal etkiler son çalışmalarda dahil edilmesine rağmen, duyguların ve aile etkileşimlerinin bütüncül bir değerlendirmesi hakkında ise çok az yayın yapılmıştır (40). Jugendwerk Disfaji Emosyon ve Aile Değerlendirmesi (*Jugendwerk Dysphagia Emotion and Family Assessment*); disfajinin duygusal ve ailevi psikolojik etkilerini işlevsel hale getirmeye yönelik yeni bir değerlendirme aracı tasarlamak amacıyla Bushoven ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (41). Bu araç, yerleşik psikolojik operasyonelleştirme modelleri (*Calgary Family Assessment Model*) kullanılarak yapılmıştır. Disfajinin hastalar, aile üyeleri ve terapistler üzerindeki çok boyutlu etkisinin değerlendirilmesi ile ilgili gelecekteki araştırmalar için tasarlanmıştır. Duygusal tepkileri ve aile sistemleri üzerindeki etkilerini değerlendirmek için Duygu Atlası ve Calgary Aile Müdahale Modeli'ne dayalı 55 maddelik bir anket geliştirilmiştir. İlk dokuz madde amaçlanan gruplar “hastalar”, “aile üyeleri” ve “sağlık çalışanları” alt grup tanımı için demografik verileri (nesnel ve subjektif yaş, cinsiyet, disfaji ile ilişki) gösterir, 10'dan 30'a kadar olan maddeler, disfajiye eşlik eden Duygu Atlası'na göre belirlenen 7 duygu (Öfke, Zevk/Keyif, Üzüntü, Endişe, Tiksinti, Cezalandırılma, Utanç) ile ilgili likert tipi 21 madde, Calgary Aile Değerlendirme Modeli'nin (CADM) bileşenlerine yönelik likert tipi 17 madde ve hipotez geliştirmeye yönelik serbert metin girişi olan 8 maddeden oluşur. Likert puanlaması; 1= Çoğu zaman doğru, 2= Sıklıkla doğru, 3=Bazen doğru, 4= Nadiren doğru ve 5= Hiçbir zaman doğru değil şeklindedir. JDEFA, disfaji yaşayan hastalarda, disfajili bireylerin kendilerinde, bakım verenlerinde ve disfaji ile çalışan profesyonellerde duygu ve aile etkilenimini ele alan

ilk ölçektir. JDEFA, kişilerin yutma bozukluklarından kaynaklanan duygusal ve psikolojik tepkilerini anlamak, disfajinin aile sistemi üzerindeki etkilerini anlamak için tasarlanmış, güvenilir ve geçerli bir test aracıdır. JDEFA'nın ikincil amacı, nesnel ve öznel kriterler içeren disfajinin bütünsel ve çok boyutlu yönlerine daha derin bir bakış açısı kazandırmaktır (41). Dil ve Konuşma terapistlerinin (DKT) hastaların disfaji ile baş edebilmelerine yardımcı olmak için sadece fiziksel değil, duygusal ve psikososyal değişiklikleri ele alması da önemlidir (42). Başka bir dile çevrilmesi, o çevirinin geçerli ve güvenilir olduğunu kanıtlamak için yeterli değildir (43). Bu nedenle çalışmamızda JDEFA'nın Türkçe'ye kültürel adaptasyonunun yapılması; adaptasyonu yapılan Türkçe versiyonun geçerlik ve güvenilirliğinin araştırılması amaçlanmıştır. Bu çalışmanın hipotezleri aşağıda belirtilmiştir.

Hipotezler:

H₁: JDEFA Türkçe versiyonu geçerli bir öz değerlendirme aracıdır.

H₁: JDEFA Türkçe versiyonu güvenilir bir öz değerlendirme aracıdır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Yutma Bozuklukları

2.1.1. Yutma

Yutma; ağız, dil, larinks, farinks ve özefagus kaslarının bilateral koordine kontraksiyonunu içeren kompleks sensörimotor bir aktivitedir. Besinin oral kaviteden mideye taşınmasını ve bu esnada hava yolunun besin maddelerinden ve diğer maddelerden korunmasını sağlayan motor harekettir (44). Yutma sırasında, santral sinir sisteminin farklı seviyeleri, serebral korteksten medulla oblangataya kadar alanlar katkı sağlar, çizgili kaslar ardışık olarak kranial sinirler tarafından kasılır ve/veya inhibe edilir. Bu sayede bolusun ağızdan mideye geçişi gerçekleşir. Yutma oral hazırlık fazı, oral iletim fazı, faringeal ve özefageal olmak üzere dört fazda incelenir (45).

2.1.2. Disfaji (Yutma Güçlüğü)

Evrensel olarak kabul edilmiş tek bir tanım olmamasına karşılık genel olarak kabul gören tanım; disfajinin yutma ile ilişkili anatomik yapıların (oral kavite, farinks, hava yolu, özefagusun alt ve üst sfinkteri) bir veya birden fazlasında, yapı ve/veya işlev bozukluğudur (46). Disfaji geniş bir spektrumda altta yatan konjenital ve edinilmiş durumlarla ilişkilidir. Bu durumlar yaş ve komorbid hastalıklardan etkilenmektedir (47). Disfaji, yaşlılar, çocuklar ve nörolojik hastalığı olan yetişkinler (ör: serebral palsi, inme, demans) veya baş boyun kanseri hastaları arasında, yol açtığı malnutrisyon, dehidratasyon ve aspirasyon pnömonisine bağlı olarak ölüm ve morbitidenin önde gelen nedenlerindedir (47,48). Bebeklik ve çocukluk döneminde disfajinin nedenleri arasında konjenital nedenler, akut enfeksiyöz nedenler, travma ve nörogelişimsel gecikme yer alır (49). Tablo 2.1'de bebeklik ve çocukluk dönemi beslenme bozukluğu ve disfaji nedenleri gösterilmiştir(50). Orta yaşlı erişkin popülasyonda disfajinin gastroözofageal ve immünolojik nedenleri ortaya çıkarken (51), yaşlı popülasyonda nörolojik ve onkolojik nedenler daha sık görülmektedir (47)

Tablo 2.1. Bebek ve çocuklarda beslenme bozukluğu ve Disfaji'ye neden olan etmenler (Joan C. Arvedson, Linda Brodsky, *Pediatric Swallowing and Feeding, Assessment and Management*, Tablo 3-5'ten uyarlanmıştır)

Yapısal Anomaliler	<p>Burun ve Nazofarenks Koanal Atrezi veya Stenoz Apertura Piriformis Stenoz Konjenital İntranazal Kitle Orta yüz bölgesi Hipoplazi Alt Konka Hipertrofisi Adenoid Hipertrofi Nazofaringeal Kitle</p> <p>Oral Kavite ve Orofarenks Dil/Dudak Bağı Mikrognati ve Retrognati Dudak Damak Yarığı Makroglosi Yüksek Damak Konjenital Oral Kitleler Dil Kökü Kitleleri</p> <p>Hipofarenks ve Larenks Laringomalezi Vokal fold İmmobilitesi Laringotrakeözafageal Yarık Glottik Stenoz Subglottik Stenoz Larengal Kitle Vasküler Malformasyon</p> <p>Trakea ve Özofagus Özofageal Atrezi Trakeoözofajeal Fistül Krikofarengal Akalazya Trakeobronkomegali Trakeal Stenoz</p>
Komorbid Durumlar	Prematürelilik
Nöromüsküler	Serebral Palsi Konjenital Viral Enfeksiyonlar Arnold-chiari malformasyonu Mikrosefali Hidrocefali İntraventriküler Hemoraj Periventriküler Lökomalazi Travmatik Beyin Hasarı Musküler Distrofi Epilepsi Santral Sinir Sistemi Tümörleri
Kardiyopulmoner	Konjenital Kardiyak Hastalığı Bronkopulmoner Displazi Toraks Cerrahi İşlemleri
Gastrointestinal	Gastroözofageal Reflü Hastalığı Eozinofilik özofajit
İatrojenik	Uzun süreli entübasyon Pozitif basınçlı ventilasyon ihtiyacı Trakeotomi Uzun süreli parenteral, enteral tüple beslenme

Dünya çapında her yıl 400.000 ila 800.000 kişinin nörojenik disfaji geliştirdiği tahmin edilmektedir (52). Spesifik nörolojik hastalıklarda raporlanan disfaji insidansı bireylerin seçim kriterlerine ve değerlendirme metodlarına göre (ör., ökçekler, klinik değerlendirme, enstrümantal değerlendirme) değişkenlik gösterir. Genel olarak inmenin en yaygın nörojenik disfaji nedeni olduğu konusunda fikir birliği vardır (53). Akut inme hastalarının yaklaşık %65'inde disfajinin meydana geldiği tahmin edilmektedir (54). Parkinson hastalığında, disfaji yaklaşık %50 oranında görülmektedir (55). Yaygın olarak disfaji ile ilişkili diğer nörolojik hastalıklar şunları içerir; Multipl skleroz (MS) (%24-34) (56), amyotrofik lateral skleroz (ALS) (%86) (57), Servikal Distoni (%2-36) ve Serebral Palsi (%6 yetişkin-%99 pediatrik)(47). MS'te disfaji %31,3 oranında rapor edilmiştir (56). Demansta disfaji yaygındır ve prevalans oranları %13 ile %57 arasında değişmektedir (58). Disfajinin, motor nöron hastalığının tipine ve hastalığın ileri evrelerinde tüm bireyleri etkileyen, bireylerin %30-100'ünde yaygın olduğu bildirilmektedir. Disfajinin immünolojik ve gastroözofageal nedenleri de bulunmaktadır (59). Reflü önemli bir etmendir, ancak son zamanlarda Eozinofilik özefajit ve Heterotopik gastrik mukoza'nın da etkileri giderek daha fazla tanınmakta ve araştırılmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri'nde tek merkezde yürütülen bir çalışmada, 1999'dan 2009'a kadar Eozinofilik özefajitin prevalansında ciddi bir artış görülmüştür (32,43). Baş ve boyun kanserli hastalarda ise disfaji ciddi ve kalıcı bir komplikasyondur. Kemoradyoterapinin avantajlı özelliklerinden biri, ameliyattan kaçınma ve böylece bir hastaya organ koruyucu bir tedavi sunma olasılığıydı, bununla birlikte, bu tedavi protokollerinin kronik disfaji veya gastrostomi tüpü bağımlılığı prevalansını azaltmadığına dair çok sayıda kanıt vardır (47). Baş ve boyun kanserinde hem tümörün etkisi hem de uygulanan cerrahi ve kemoradyoterapi tedavilerinin kısa ve uzun dönemdeki etkisi nedeniyle disfaji görülmektedir. Disfajinin yüksek prevalansı, bununla ilişkili ciddi komplikasyonlar ve sağlık hizmetleri maliyetleri göz önüne alındığında, risk altındaki popülasyonlarda erken tanınması, erken müdahaleyi iyileştirmek için sağlık hizmetleri stratejilerinin merkezinde yer almalıdır (60).

2.2. Yutma Bozukluğu ve Yaşam Kalitesi

Yaşam Kalitesi çok boyutlu, bireyselleştirilmiş ve son derece kişisel bir kavramdır. Yaşam kalitesi, duygusal, fiziksel, fonksiyonel, sosyal, finansal ve manevi bileşenleri içeren bir dizi fiziksel ve psikolojik özellikten etkilenir (61).

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini "bireyin, içinde yaşadığı kültür ve değer sistemleri bağlamında ve hedefleri, beklentileri, standartları ve kaygılarıyla ilişkili olarak yaşamdaki konumuna ilişkin algıları" olarak tanımlar (62).

Yaşam kalitesinin basit bir tanımı da bireyin günlük olarak deneyimlediği memnuniyet ve refahtır (63). Bu, her kişinin kendi durumuna ilişkin algısına özgü bir ölçüdür. Yutma bozukluğunun global yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu gösterilmiştir (64,65).

2.2.1. Yutma Bozukluğu ve Fiziksel İyi Oluş

- **Malnütrisyon**

Malnütrisyon besin öğelerinin yetersizliği sebebiyle organ ve dokuların fonksiyonunu olumsuz etkileyen durum olarak tanımlanır (66). Malnütrisyon ve disfaji sıklıkla aynı anda ortaya çıkar. Malnütrisyon ve disfaji prevalansı birlikte %3 ile %29 arasında değişmektedir (67). Yetersiz beslenme prevalansı ileri yaş, düşük entelektüel zekâ ve daha ciddi nörolojik bozukluklarla birlikte artış gösterir (68). Malnütrisyonun en belirgin sonucu olan büyüme geriliğinin yanı sıra, serebral fonksiyonun azalması ve gelişim potansiyelinin azalması, bağışıklık fonksiyonunun bozulması, yara iyileşmesinin zayıf olması, dolaşımın bozulması, solunum kas gücünün azalması da yer alır (69).

Disfajili bireyler genellikle belirli bir kıvama sahip olan yiyecekleri yutmakta sorun yaşarlar ve yemek yerken daha fazla efor harcamak zorunda kalırlar. Bu genellikle tüketilen katı ve sıvı besin miktarında azalmaya neden olur ve bu da malnütrisyon riskinde artışla ilişkilendirilir (70). Yiyecek veya sıvıların güvenli bir şekilde alınmasında zorluk yaşayan disfajili hastalarda yetersiz beslenme yaygındır. Bir kişinin sindirim süreci boyunca her türlü besin kıvamındaki besini tüketmesindeki

sınırlamalar, o kişinin iyi bir sađlık için gerekli olan besin miktarını alma yeteneđini sınırlayabilir (71). Yetersiz miktarlarda besin alımı, kişinin kalorik enerji ihtiyacının karşılanamamasına neden olur (72). Kilo deđişimi, besin reddi veya intoleransı, günlük tüketilen besin miktarı, ishal ya da konstipasyon, gastrointestinal sistem üzerine etki eden ilaç alımı, yemek saatlerini etkileyen tedavi şemaları beslenmeye etki eden faktörlerdir (73). Günlük dinlenme, sindirim fonksiyonu ve aktivite/hareketler için günlük alımdan daha fazla kalori harcandığında kilo kaybı gerçekleşir. Bebek ve çocuklarda bu durum, büyüme ve gelişim geriliđine yol açabilir (72). Yaşa göre boy uzunluđu, yaşa göre vücut ađırlığı, baş çevresinin ölçülmesi, boya göre vücut ađırlığı, z-skoru, vücut kitle indeksi, deri altı kalınlığı, üst kol çevresinin ölçülmesi beslenme durumunun deđerlendirilmesinde en sık kullanılan antropometrik ölçümlerdir (74).

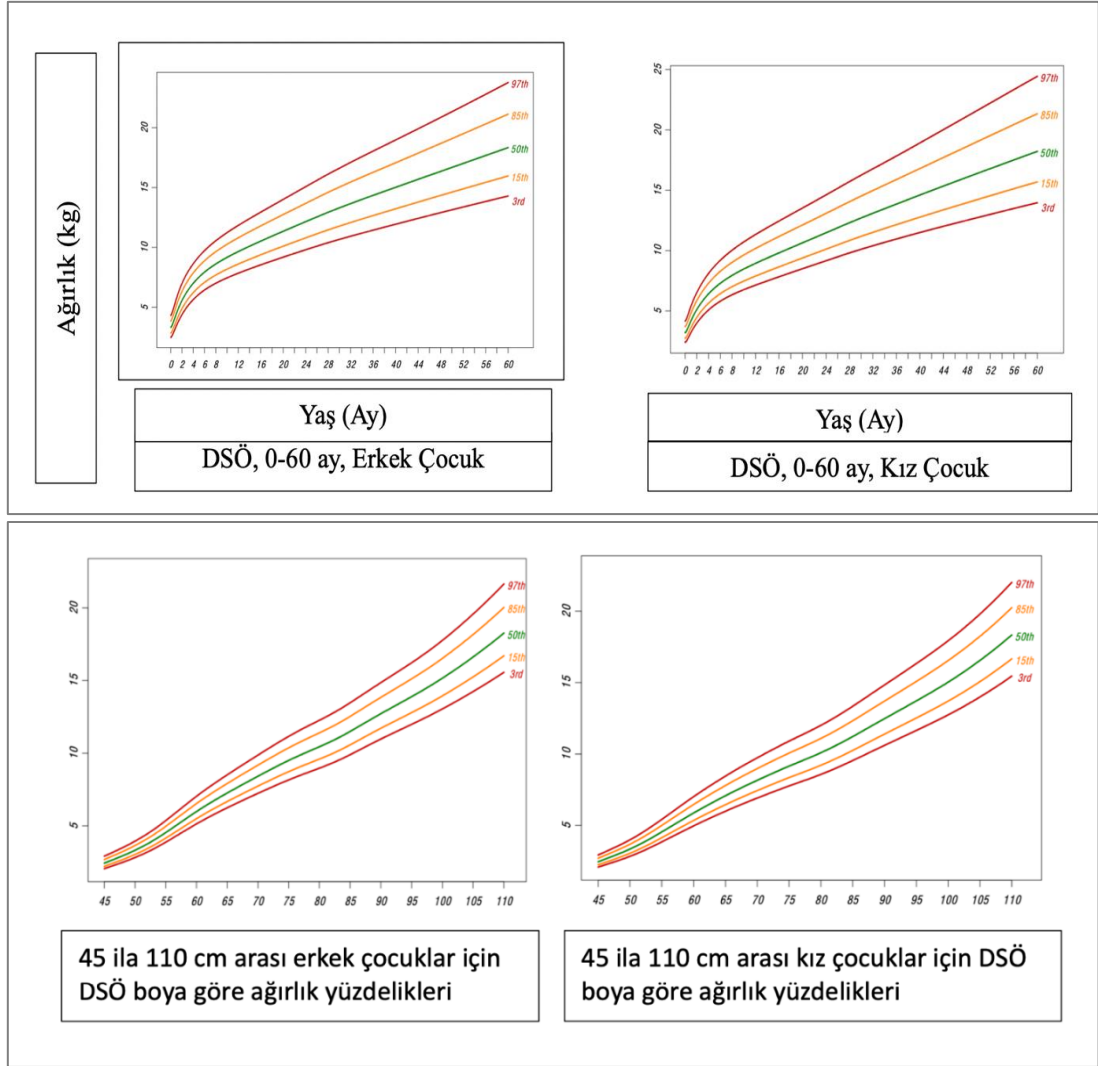
Antropometrik ölçümlere göre sık kullanılan iki malnütrisyon sınıflaması, Gomez Sınıflaması (75) ve Waterlow Sınıflaması (76) Şekil: 2.1'de gösterilmiştir. Gomez sınıflandırması, vücut ađırlığı ölçümüne dayanır. Ölçülen ađırlık aynı yaştaki beslenmesi iyi sađlıklı bir çocuđun ađırlığı ile karşılaştırılır (75). Waterlow Sınıflaması, yaşa göre boy ve boya göre ađırlık kriterlerini temel alan bir sınıflandırma sistemidir (76).

Gomez Sınıflandırması	
$\text{Yaşa Göre Ağırlık (\%)} = \frac{\text{Çocuğun Ağırlığı} \times 100}{\text{Aynı yaştaki sağlıklı çocuğun ağırlığı}}$	
%90-%110: Beslenme durumu normal %75-%89: 1. derece (hafif) malnütrisyon %60-%74: 2. derece (orta) malnütrisyon <%60. : 3. derece (ağır) malnütrisyon	

Waterlow Sınıflanması		
$\text{Boya Göre Ağırlık (\%)} = \frac{\text{Çocuğun Ağırlığı} \times 100}{\text{Aynı boyda normal çocuğun 50. percentildeki ağırlığı}}$		
	Boya Göre Ağırlık	Yaşa Göre Boy
Normal	>90	>95
Hafif malnütrisyon	80-90	90-95
Orta malnütrisyon	70-80	85-90
Ağır malnütrisyon	<70	<85

Şekil 2.1. Gomez ve Waterlow Malnütrisyon sınıflandırması (75,76)

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), Çocuk Büyüme Standartları 2007, doğumdan 5 yaşına kadar tüm çocuklar için fizyolojik büyümenin en iyi tanımını temsil eden tek bir uluslararası standart sağlayan en yeni ve güncel göstergelerdir (77). Dünya Sağlık Örgütü'ne göre, beslenme durumu, antropometrik ölçümlere dayalı beslenme göstergeleri aracılığıyla; yaş, ağırlık ve boy ölçümlerine dayanarak değerlendirilenilir (77). DSÖ standartlarına göre, yaşa-göre-ağırlık, boya-göre-ağırlık ve yaşa-göre-boy yüzdeleri ve z-skorları hesaplanır, <-2 SD olan değerler malnütrisyon olarak tanımlanır (77). Dünya Sağlık Örgütü'nün büyüme çizelgeleri, anne sütüyle beslenen bebeklerin büyümesini büyüme normu olarak kullanır. Beslenme türüne bakılmaksızın 2 yaşına kadar tüm çocuklarda DSÖ büyüme çizelgeleri (Şekil: 2.2.) kullanılması önerilir (77).



WHO Child Growth Standards Guide Line, büyüme çizelgelerinden örnek olarak alınmıştır.

Şekil 2.2. Dünya Sağlık Örgütü büyüme çizelgeleri

Büyümenin kapsamlı bir değerlendirmesi için kullanılan bir diğer yöntem, gerçek ağırlığın tanımlanmış ideal vücut ağırlığıyla karşılaştırılmasını da içeren ‘‘vücut kitle indeksi’’ ölçümüdür. Vücut kitle indeksi, yaşa özel olması, büyüme eğrileri ile karşılaştırılabilmesi, ergenlik dönemindeki yağlanmanın normal büyüme paternini ve vücut kompozisyonundaki gelişimsel değişiklikleri açıklaması, hem boya göre ağırlık ölçümleri hem de vücut yağ ölçümleri ile iyi bir şekilde karşılaştırılabilmesi; 2 ila 20 yaş arasındaki tüm çocuklara tutarlı bir şekilde uygulanabilmesini sağlar (78). Down sendromu, Turner sendromu, spastik kuadruplejik serebral palsi, Noonan sendromu, Prader-Will sendromu ve akondroplazisi olan çocuklar için özel popülasyon çizelgelerinin kullanımı önerilmiştir (79).

Yutma bozukluğu olan çocuklarda sıklıkla beslenmeyle ilgili sorunlar gelişir veya gelişme riski vardır. Çocuğun beslenmesi, besinleri alma ve kullanma süreçlerinin toplamını yansıtır. Yutma, beslenmenin normal olarak çocuğun vücuduna iletilmesinin birincil yoludur. Yutma fonksiyonundaki herhangi bir eksiklik, çocuğun yeterli besin alma yeteneğini tehdit eder (71).

Malnütrisyonun önemi ve beslenme yönetiminin gerekliliği birçok topluluk tarafından kabul edilmiştir. Pediatrik hastalar, Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneği'nin, Beslenme Komitesi'nin vurgulandığı gibi, özel beslenme gereksinimleri olan özellikle savunmasız bir popülasyonu temsil etmektedir (80). Kuzey Amerika Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneği Beslenme Komitesi tarafından hazırlanan rapor, nörolojik engelli çocukların beslenme yönetimiyle ilgili ilke ve uygulamaları daha ayrıntılı olarak incelemektedir (81). Bu raporda nörolojik bozukluk, öncelikle kaba ve ince motor fonksiyon bozukluklarıyla karakterize edilen ve bilişsel veya konuşma gecikmesiyle ilişkili olabilen geniş bir nörolojik bozukluklar yelpazesine atıfta bulunmaktadır. Nörolojik bozukluğu olan çocukların beslenmeyle ilgili eşlik eden hastalıklar açısından izlenmesi, bakımlarının ayrılmaz bir parçasıdır. Yetersiz beslenme ve/veya aşırı kilo, sağlık hizmeti kullanımının, hastaneye yatışların ve doktor ziyaretlerinin artmasına, ayrıca ev ve okul aktivitelerine katılımın azalmasına yol açmaktadır (81). Yeterli beslenme desteği doğrusal büyümeyi yeniden sağlayabilir, kiloyu normalleştirebilir, sağlığı ve yaşam kalitesini iyileştirebilir, hastaneye yatış sıklığını azaltabilir, irritabilite ve spastisiteyi azaltabilir, uyanıklığı artırabilir, gelişimsel ilerlemeyi artırabilir, yara iyileşmesini ve periferik dolaşımı iyileştirebilir, aspirasyon sıklığını azaltabilir ve bu çocuklarda gastroözofageal reflüyü iyileştirir (83-86,82). Beslenmeye bağlı morbidite ve mortalite riskinin artması nedeniyle, engel düzeyi arttıkça çocukların beslenme sorunları açısından dikkatli bir şekilde değerlendirilmesi ve izlenmesi gerekmektedir (82). Kuzey Amerika Serebral Palsi (SP)'de Büyüme Projesi'nden elde edilen verilerle, orta ila şiddetli SP'li çocukların %58'inde beslenme güçlüğü olduğu ve bunların %23'ü şiddetli olduğu belirtilmiştir (83). Beslenme bozukluklarının, SP'li çocukların %29-46'sında belgelenen malnütrisyon gelişiminde önemli bir rol oynadığı görülmüştür.

Çocuklarda, çocuğun motor becerilerindeki, psikomotor gelişimindeki, iletişim becerileri ve fonksiyonel görmesindeki etkilenimler, malnütrisyon riskine etki eden faktörlerdir (80). Orta ila şiddetli bilişsel bozuklukla birlikte iletişim kuramama, çocuğun susuzluğu, açlığı ve tokluğu ifade etme becerisini ve yemeğin dokusu, tadı ve beslenme sırasındaki herhangi bir rahatsızlıkla ilgili tercihlerini ifade etme yeteneğini etkileyebilir. Olumsuz etkileyebilecek diğer faktörler ise görme bozukluğu, skolyoz ve kötü pozisyona neden olan kontraktürlerdir. Ayrıca antiepileptik ilaçlar uyanıklığı azaltabilir ve mide yanması, bulantı, kusma, dış eti sorunları, ishal ve kabızlık gibi çeşitli gastrointestinal olumsuz etkilere neden olabilir. Antiepileptik ilaçların yetersiz dozda kullanılması ve sık görülen nöbetler de beslenmeyi olumsuz yönde etkileyebilir (84).

En uygun beslenme müdahalesi şekli hastanın yaşı, klinik durumu, gastrointestinal fonksiyonu, oral alımın güvenliği ve uygulanabilirliği, beslenme alışkanlıkları ve maliyetlere göre belirlenmelidir. Besin gereksinimin oral yolla karşılanamadığı durumlarda enteral beslenme değerlendirilmelidir (85). Çocuğun malnütrisyon açısından yüksek risk altında olduğu durumlarda, yetersiz beslenme gelişmeden enteral beslenmenin gerektiği vurgulanmalıdır (80). Her ne kadar erken gastrostomi yerleştirilmesi başlangıçta ebeveynler tarafından sıklıkla reddedilse de, sistematik bir inceleme bu stratejinin kilo ve boy artışını, genel beslenme durumunu, subkutenoz yağ depolarını, beslenme kolaylığını bakım veren memnuniyetini önemli ölçüde iyileştirdiğini göstermiştir (81). Nörolojik bozukluğu olan çocuk önemli miktarda bakıma ihtiyaç duyar; bu da ebeveynin çalışma yeteneğini ve ailenin sosyal aktivitelerini etkileyen bir faktördür. Beslenme müdahaleleri planlanırken çocuğun okul veya fizik tedavi rehabilitasyon gibi programlanmış aktiviteleri ve kardeşlerin okul ve ebeveynlerinin çalışma programları dikkate alınmalıdır. Çocuğun bakımı ve beslenmesiyle ilgilenen tüm bireyler (yardımcılar, öğretmenler, bebek bakıcıları) ve beslenmenin gerçekleştiği tüm ortamlar (okul, günlük bakım), beslenme müdahalelerinin aile veya kurumsal rutinelere entegre edilebilmesini sağlamak için araştırmaya ihtiyaç duyar (68).

Demans, anksiyete ve depresyon gibi da besin alımının azalmasına neden olabilir (86). Yetişkinlerde disfaji ve malnütrisyon, daha düşük yaşam kalitesi ve iyi

oluşla sonuçlanan sağlık sorunlarıdır (67,87,88). Tanılanmamış veya tedavi edilmemiş disfaji ve malnütrisyon da klinik uygulamada çeşitli komplikasyonlara neden olabilmektedir (89). Malnütrisyon gelişen; uygun tedavi/ müdahale yapılmamış hastalar, daha uzun süre hastanede kaldığı, komplikasyon riski ve mortalite oranlarının daha yüksek olduğu gösterilmiştir (88). Malnütrisyonu ilişkin en çok bilinen risk faktörleri arasında kanser türleri, sindirim sistemi hastalıkları, iştah kaybı, kısıtlayıcı diyetler, hareket kabiliyetinin azalması, komorbidite, günlük aktiviteler sırasında artan bağımlılık düzeyleri, artan yaş veya ağrı yer alır (90).

Disfaji, baş boyun kanserinin (BBK) ve tedavisinin en sık görülen sekeleridir. BBK'li hastaların yaklaşık %50'sinde orofaringeal disfaji mevcuttur. Total glossektomi yapılan ve kemoradyoterapi alan hastalarda en yüksek disfaji oranı görülmektedir. Ayrıca hastaların yaklaşık %20-50'sinde yetersiz beslenme mevcuttur (16). Gerçekten de kilo kaybının hayatta kalmanın bir göstergesi olduğu, malnütrisyonun BBK hastalarında kötü prognozla ilişkili olduğu gösterilmiştir (91,92). Maksillofasiyal cerrahi uygulanan kanser hastalarında malnütrisyon riski yüksektir ve artık bakım standardı olarak kabul edilen enteral beslenme desteği zorunlu hale gelmektedir (93) Hem nazogastrik tüp (NG) hem de perkütan endoskopik gastrostomi tüpü (PEG), tedavi gören BBK hastalarının ihtiyaç duyduğu sıvı ve besin maddelerinin sağlanmasında eşit derecede etkilidir (94,95)

Altta yatan mekanizmalardan bağımsız olarak, kilo kaybı ve kansere bağlı malnütrisyon, hastanın refahını, toleransını ve antineoplastik tedavi sonrasında prognozu azaltan, kanser hücrelerine karşı immünolojik tepkileri ve enfeksiyonlara karşı direnci azaltan ve postoperatif komplikasyonlara, disabiliteye duyarlılığı ve genel bakım maliyetini artıran çok boyutlu belirtilerdir (87).

- **Dehidratasyon**

Vücut suyu birçok fizyolojik işlevi yerine getirir: vücut ısısını düzenler ve şokları absorbe eder, kimyasal reaksiyonlar için çözücüdür, taşıma ortamı olarak görev görür ve atık maddelerin uzaklaştırılmasına katkıda bulunur (96). Su, vücut ağırlığının yaklaşık %60'ını oluşturur. Bu oran cinsiyete ve yaşa göre değişebilmektedir. Vücut kompozisyonundaki farklılıklar nedeniyle vücut suyu genellikle kadınlarda erkeklere

göre biraz daha azdır. Vücut suyu, hücre içi (vücut suyunun üçte ikisi) ve hücre dışı (vücut suyunun üçte biri) alana bölünür (96).

Disfaji, yetersiz sıvı alımı, aşırı sıvı kaybı veya her ikisinin birlikte görülmesi nedeniyle dehidratasyona yol açabilir (97). Su ve elektrolit dengesi vücut homeostazı için çok önemlidir ve vücutta en çok korunan mekanizmalardan biridir. Organizmalar yemek yemeden aylarca hayatta kalabilirken: sıvı ve elektrolitler, taşıma sistemleri, sinyal iletimi ve vücut ısısı gibi birçok mekanizmada önemli düzenleyici roller oynadığından, su içmeden sadece günlerce hayatta kalabilirler (98). Yeterli miktarda su temini, hücresel homeostazı ve çeşitli fizyolojik fonksiyonları sürdürmek için vazgeçilmezdir. Toplam vücut suyu kaybı dehidratasyon ve hacim kaybı olmak üzere iki türe ayrılır.(99).

Dehidratasyon, vücut su kaybı, çoğunlukla hücre içi hacimdeki kaybın, alınandan daha yüksek olduğunda meydana gelir. Düşük alımlı dehidratasyon, hem hücre içi hem de hücre dışı sıvı kaybına ve her iki bölmede yüksek ozmolaliteye yol açan saf su eksikliğidir (100).

Yeterli sıvı alımına ilişkin öneriler büyük farklılıklar göstermektedir. Örneğin İskandinav ülkelerinde 1,0 L/gün, ABD'de kadınlarda 2,2 L/gün erkeklerde 1,0-3,0 L/güntavsiye edilmektedir (101). Avrupa Gıda Güvenliği Otoritesi ise, her yaşta kadınlar için 2,0 L/gün ve erkekler için 2,5 L/gün yeterli alım önermektedir (101).

Dehidratasyon için tanıyı engelleyen çok sayıda tanım vardır. Dolayısıyla bu karmaşık durum için en iyi tanısal yaklaşım öykü, klinik gözlemler, laboratuvar testleri ve fiziksel değerlendirmeyi içerir (102). Klinik açıdan dehidratasyon, vücut ağırlığının $>3\%$ 'lük hızlı düşüşü olarak tanımlanabilir (103). Bununla birlikte, patofizyolojik olarak dehidratasyon, su kaybıdır. Bu da sodyum baz alınarak vücut suyunun göreceli olarak azalmasına neden olur (96).

Sıvıların %80'i içeceklerden geldiğinden, yeterli alım kadınlarda 1,6 L/gün, erkeklerde ise 2,0 L/gün'dür olarak verilmiştir (104). Sıvı gereksinimlerinin bireysel olarak ayarlanması gerekir; örneğin daha yüksek aktivite düzeyi, ateş, ishal ve kusma ile artırılabilir veya kalp ve böbrek yetmezliği durumunda azaltılabilir (104).

Dehidratasyon doğru şekilde tanımlanmadığından prevalansını doğru bir şekilde değerlendirmek zordur. Ancak dehidratasyon, kullanılan tanıma bağlı olarak özellikle yaşlılarda (%60'a kadar) yaygındır (105). Bennett ve ark. laboratuvar parametrelerinin acil servise başvuran yaşlı kişilerin %48'inde dehidratasyona işaret ettiğini, dehidratasyonun doğru değerlendirmesinin ise yalnızca %26'sında belgelendiğini gösterdi (106). Yutma güçlüğü çekenler arasında dehidratasyonun prevalansı, hasta popülasyonuna, ortama ve dehidratasyonu tanımlamak için kullanılan kriterlere bağlı olarak %44 ile %75 arasında değişmektedir (107,108).

Çok sayıda çalışma, sağlıklı yaşlı insanlarda yeterli hidrasyon durumunun normal olarak korunduğunu göstermiştir. Bununla birlikte, diğerlerinin yanı sıra mental ve/veya fiziksel hastalıklar, travma veya ameliyat dehidratasyon riskini artırabilir (109). Bakım evinde kalan bireylerle yapılan altı ay takip içeren bir çalışmada, bu süre zarfında çalışmaya katılan bireylerin %31 dehidratasyon yaşadığını ve bunların üçte ikisinin daha önce dehidratasyon atakları yaşadığı bulunmuştur (110). Disfajisi olan bakım evi sakinlerinde dehidratasyon için risk faktörleri, diğerlerinin yanı sıra işlevsel ve/veya bilişsel işlevlerde ciddi bozulma, konuşma bozuklukları ve yemek zamanında yetersiz destek olarak belirlenmiştir (107,111). Bakım veren personelin yetersiz eğitimi, çoklu ilaç tedavisi ve kadın cinsiyette olmanın dehidratasyon riskini arttırdığı da gösterilmiştir (112). Akut enfeksiyonlardan ve/veya kronik hastalıklardan (kardiyovasküler hastalık, diyabet, kanserler) etkilenen geriatric bireyler özellikle polimorbid hastalar yüksek dehidratasyon riski altındadır (106,108,112).

Disfajinin doğrudan dehidratasyonla bağlantılı olduğu gösterilmiştir(97). Kanıtlar, disfaji varlığında yaşlı kişilerin klinik sonuçlarının daha kötü olduğunu göstermiştir. Yüksek serum ozmolalitesi >300 miliOsmol/kilogram (mOsm/kg) artan mortalite ve morbidite riskiyle ilişkilendirilmiştir (101).

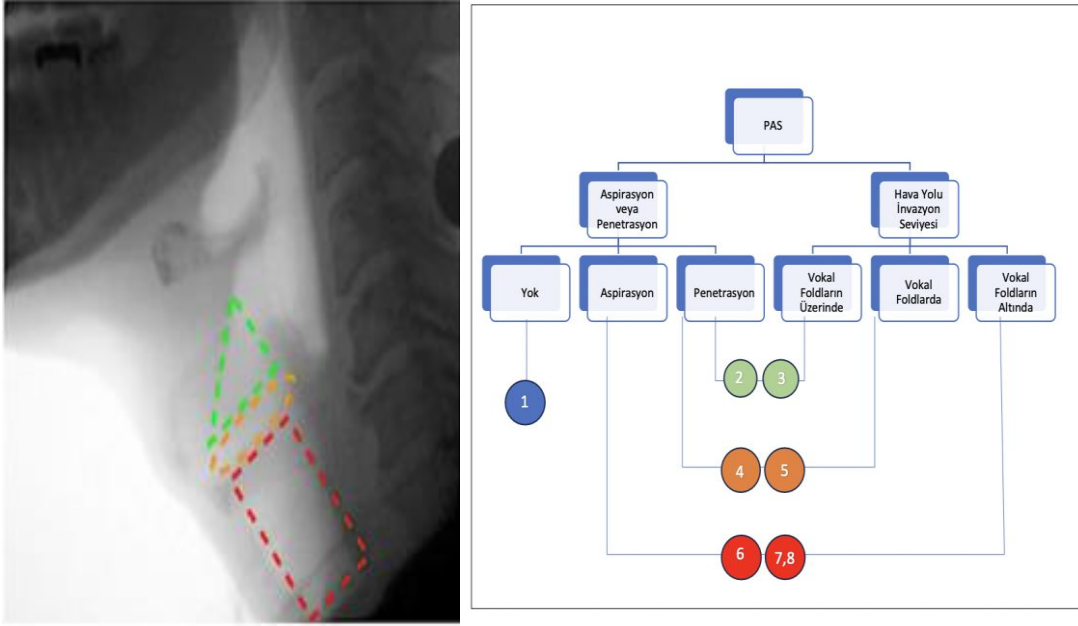
Dehidratasyonun ciddi komplikasyonlara neden olabileceği ve tıbbi maliyetleri, morbiditeyi ve mortalite oranını artırabileceği için, bireysel bir beslenme planı zamanında oluşturulmalıdır (113).

- **Aspirasyon**

Aspirasyon, katı, sıvı veya salguların vokal foldları geçerek trakeaya geçişidir (114). Aspirasyon yutmadan önce, yutma sırasında veya sonrasında meydana gelebilir. Normal bireylerde laringeal penetrasyon ve mikroskobik miktarlarda aspirasyon meydana gelebilir (115). Korunmuş yutma fonksiyonu ve öksürük refleksi, orofaringeal aspirasyona karşı önemli savunmalardır: Her ikisindeki anormallikler de aspirasyon pnömonisi riskini artırır (116).

Sağlıklı yetişkinlerin yaklaşık yarısı uyku sırasında az miktarda orofaringeal sekresyonları aspire eder (116,117). Muhtemelen normal faringeal sekresyonların düşük virülan bakteri yükü, kuvvetli öksürme, aktif siliyer taşıma ve normal humoral ve hücrel immün mekanizmalarla birlikte, hiçbir sekel olmaksızın hastalığa neden olan patojenlerin temizlenmesine neden olur. Ancak mekanik, humoral veya hücrel mekanizmanın bozulması veya aspire edilen inokulumun yeterince büyük olması durumunda pnömoni gelişebilir. Aspirasyon pnömonisinin etiyolojisi çok faktörlü olmakla birlikte, disfaji ile aspirasyon pnömonisinin gelişimi arasında güçlü bir ilişki vardır(118). Pnömoni, sekresyonların patojenler tarafından kolonize edilmesiyle ortaya çıkar (119,120). Orofarinksten aspire edilen patojenler nekrotizan pnömoniye, ampiyeme veya akciğer apsesine neden olabilir (119). Özellikle besin parçacıklarına tepki olarak, granümatöz lezyonlara veya bronşiolite yol açabilen akut bir inflamatuvar reaksiyon meydana gelir (121).

Yutmada penetrasyon ve aspirasyon durumlarını açıklamak için değerlendirme esnasında Penetrasyon Aspirasyon Skalasının (PAS) kullanılması önerilir, bu skala 1997 yılında Rosenbeck ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Enstrümantal yutma testleri sırasında penetrasyon ve aspirasyonu değerlendirmek için geliştirilen 8 puanlık bir skaladır. PAS değerleri, test maddesinin yutma sırasında hava yoluna girme durumu, hastanın buna tepkisi, maddenin hava yolu içindeki yeri ve hastanın hava yolunu temizleme becerisine göre belirlenir (Şekil, 2.3) (122).



Skor / Açıklama (122)

- 1 Kontrast madde havayoluna kaçmaz.
- 2 Kontrast madde havayoluna girer, vokal foldlar üzerinde kalır, kalıntı olmaz.
- 3 Kontrast madde vokal foldlar üzerinde kalır, gözle görünür kalıntı kalır.
- 4 Kontrast madde vokal foldlarla temas eder, kalıntı kalmaz.
- 5 Kontrast madde vokal foldlarla temas eder, gözle görünür kalıntı olur.
- 6 Kontrast madde vokal foldların altına iner, kalıntı görülmez.
- 7 Kontrast madde vokal foldların altına iner, hastanın cevabına rağmen gözle görünür kalıntı olur.
- 8 Kontrast madde vokal foldların altına iner, görünür kalıntı, hastada cevap yok.

Açıklama: 1: Penetrasyon ve aspirasyon yok. 2-3-4-5: Penetrasyon mevcut. 6-7-8: Aspirasyon mevcut.

Şekil 2.3. Penetrasyon Aspirasyon skalası

Yaşlı popülasyonda disfaji ve bunun sonucunda ortaya çıkan aspirasyon yaygın olabilir, ancak semptomlar her zaman klinik olarak belirgin değildir. Sessiz aspirasyon, yutulan materyallerin öksürme veya yutma güçlüğü gibi belirgin belirtiler olmaksızın hava yoluna girmesi durumunda meydana gelir. Çalışmalar akut inme hastalarının %2-25'inin sessiz aspirasyona sahip olabileceğini göstermiştir (123). Kötü oral hijyen, özellikle risk altındaki bir konakçıda artan aspirasyon pnömonisi riskiyle ilişkilendirilmiştir. Çürük dişler, kserostomi, plak ve periodontal hastalıklar ağızda anaerobik bakterilerin çoğalmasını kolaylaştırır. Azalan bağışıklık, zayıf akciğer

klirensi ve yetersiz beslenme, oral sekresyonlar aspire edildiğinde hastayı pnömoniye yatkın hale getirebilir (118).

Disfajili inme hastalarının yaklaşık %40 ila %50'sinde aspirasyon meydana gelir (124). Spesifik olarak, aspire eden inme hastalarında pnömoni gelişimi, etmeyenlere göre yedi kat daha fazladır (125).

Prematüre, üst solunum yolu, sindirim sistemi anormallikleri, merkezi sinir sistemi malformasyonları, nörogelişimsel gecikmeler ve kraniyofasiyal sendromları olan çocuklarda daha yüksek aspirasyon/yutma güçlüğü oranları keşfedilmiştir (126). Aspirasyonun bebek ve çocukların gelişmekte olan akciğerlerinde kalıcı hasara neden olma potansiyeli vardır. Çocuklarda aspirasyon, oral beslenme ve sekresyonları (direkt aspirasyon) ve reflü içeriğini (dolaylı aspirasyon) içerir. Öksürük gibi açıklanamayan veya dirençli solunum semptomları olan pediatrik hastaların yarısında aspirasyon mevcuttur. Sık sık hastaneye yatmayı gerektirecek şekilde tekrarlayan solunum yolu hastalıklarına, pnömoni ve akciğer hasarına neden olabilir (127). Yeni doğanlarda entübasyon da bu popülasyonda aspirasyon ve disfajiye katkıda bulunabilir. Uzun süreli entübasyon sonucu oluşabilecek glottik stenoz, skar nedeniyle yutma ile glottik kapanmanın tam olarak sağlanamaması nedeniyle aspirasyona meydana gelebilir (126).

Aspirasyon pnömonisi için tanı çalışması en iyi şekilde kapsamlı bir hikaye alımı ile başlar. Hasta bilgi sağlayamıyorsa, mevcut hastalığın görünümü hakkında ne bilindiğini belirlemek için ailesiyle veya bakım verenleriyle konuşmak faydalı olacaktır. Tüm tıbbi tanıların ve cerrahi prosedürlerin geçmişi, hava yolunu koruma yeteneğini bozan ve dolayısıyla hastayı aspirasyon pnömonisi riskine sokan koşulları tanımlayabilir (128).

Orofaringeal bozukluklar, ciddi nörolojik bozukluğu olan çocuklarda yaygındır ve önemli bir morbidite ve mortalite nedeni olan aspirasyon pnömonisine yol açabilir (129). Bir çalışmada disfajili 10 çocuktan 7'sinde, başka bir çalışmada ise 22 çocuktan 17'sinde aspirasyon bulunmuştur (130,131). Aspirasyonun tekrarlayan akciğer enfeksiyonlarıyla güçlü bir ilişkisi vardır; daha önce tekrarlayan pnömonisi olan 16 disfajik çocuktan 15'inde baryumlu test sırasında aspirasyon saptanmıştır ve

pnömonisi olmayan 10 çocuktan hiçbirinde aspirasyon tespit edilmemiştir (132). İnme sonrasında pnömoni gelişen yetişkinlerde de benzer sonuçlar bulunmuştur (125)(133). Aspire eden çocukların yaklaşık %50'si bunu yutmadan önce, %50'si yutma sırasında ve %47'si yutma sonrasında yapmaktadır (134). Lundy ve ark. (135) inme sonrası yetişkinlerde sırasıyla %34, %10 ve %54 oranında benzer sonuçlar elde etmişler ve Ding ve ark. (136) benzer rakamlar bildirmişlerdir (134–136).

Aspirasyon pnömonisi hem toplumdaki hem de uzun süreli bakımdaki yaşlı erişkinlerde yaygın ve ciddi bir tanıdır. Alzheimer hastalığı olan ve “çok yaşlı” (80 yaş üstü) hastalarda pnömoninin en yaygın nedeni aspirasyondur (137). Nörodejeneratif bozuklukları olan hastaların neredeyse tümü, genellikle hastalığın erken evrelerinde disfaji ve dolayısıyla aspirasyon riski altındadır (118). Huzurevlerinde aspirasyon pnömonisi , hastane enfeksiyonları arasında en yüksek ölüm oranına sahiptir ve bir yıllık ölüm oranı %40'a kadar çıkmaktadır (138). Aspirasyon pnömonisinde ölüm oranları %20 ile %65 arasında değişmektedir (139). Aspirasyon Pnömonisinin, 18 aylık takip süresi boyunca hastaneye yeniden yatışın (pnömoni için) öngörücü olduğu ve vaka ölüm oranının %24 olduğu bulunmuştur (140).

Katı veya sıvının aspirasyonu sıklıkla boğulmayla sonuçlanabilir. Aspire edilen materyalin larenks veya trakeobronşiyal ağacı tıkanması sonucu ortaya çıkar ve bu, nefes alamama ile sonuçlanabilir ve asfiksiyi önlemek için hızlı bir müdahale gerektirir (141). Boğulma belirtileri hemen ortaya çıkar ve tıkanıklığın kısmi veya tam olmasına bağlı olarak değişir. Bunlar arasında öğürme, öksürme, ses çıkaramama, siyanoz, kaygı ve bilinç kaybı sayılabilir (142). Boğulmanın aksine, aspirasyona bağlı morbidite ve mortalite, olaydan saatler veya günler sonra gecikir ve tekrarlanan epizodlar üzerinde kümülatif etkilere sahip olabilir (143). Boğulma genel popülasyonda yaygın raporlanan bir mortalite sebebidir (144). Boğulma riski, besin özellikleri, kişi özellikleri ve çevre özellikleriyle ilgili olarak görülebilir. Boğulma riskini artıran besin özellikleri arasında fiziksel doku, boyut ve şekil yer alır. Örneğin sert, lifli, çiğnenebilir, yapışkan, kuru, ufalanan, çıtır veya hava yolunu tıkayacak şekilde olan (yuvarlak veya uzun) besinler boğulma riski oluşturur (145). Boğulma riskini artıran kişisel özellikler, diş eksiklikleri ve ağız dış sağlığı problemleri, uygun postür ve pozisyonlamayı sürdürmekte güçlük, yeme esnasında ortaya çıkan

yorgunluk, ilaç kullanımı ve bilişsel problemlere bağlı ortaya çıkan fonksiyonel bozulmalardır (145–147). Besin kaynaklı boğulma riski genellikle küçük çocuklarla ilişkilendirilse de, 65 yaş üstü bireylerde boğulma vakasının 1-4 yaş arası çocuklara göre yedi kat daha fazla olduğunu ve erkeklerin kadınlara göre daha yüksek risk altında olduğunu göstermektedir (147). Kişinin kognitif bozukluğu ve/veya oral faz disfonksiyonu olduğu durumlarda boğulma riskinin arttığı görülmüştür (148). Çok hızlı ve tıknırcasına yemek yemenin ve farenkse prematüre dökülmenin yüksek boğulma riskiyle ilişkili olduğu bulunmuştur (149,150). Boğulmayla ilişkili diğer önemli risk faktörleri; yaşlılık, nörojenik bir hastalığa sahip olmak, yardımcı beslenmek ve diyet modifikasyonuna ihtiyaç duymak, anatomik ve fizyolojik bozukluklar olarak raporlanmıştır (141). Yutmayı doğrudan etkileyen fizyolojik, davranışsal, gelişimsel bozuklukların kombinasyonu gastrointestinal, kardiyak ve respiratuar bozukluklar, çoklu ilaç kullanımı, iletişim güçlükleri, ihtiyaçlarının anlaşılması için bakım verenlere duyulan ihtiyaç, yüksek prevalans ile birleşir (151–153).

Disfajili bireylere bakım veren kişiler, güvenli öğünler hazırlamaktan, disfajili kişiyi güvenli besin seçimleri yapması için izlemekten ve desteklemekten sorumludur. Bu nedenle boğulma riskini etkili bir şekilde yönetmek için yeterli eğitim, denetim ve bilgiye ihtiyaç duyarlar. Bakım verenlerin boğulma olayı meydana geldiğinde bolusun boyutu, çevresel dikkat dağıtıcı unsurlar ve konum, duygusal ve fiziksel durum gibi ilgili bilgileri kaydederek risk yönetimine yönelik bilgilerin sağlanmasına uzmanlara yardımcı olabilir. Bu tür bilgiler, boğulma vakalarının olası nedenlerinin belirlenmesine ve ilgili multidisipliner ekip üyelerinin bilgilendirilmesine yardımcı olacaktır (142).

2.2.2. Yutma Bozukluğu ve Fonksiyonel İyi Oluş

Dünya Sağlık Örgütü Uluslararası (DSÖ) İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması, sağlık fonksiyonelliğini “tüm vücut işlevlerini, vücut yapılarını, etkinlikleri ve sosyal katılımı kapsayan bir şemsiye terim” olarak tanımlamaktadır. Birey, bir hastalıktan veya tedavisinden etkilenirse, bu durumda bir bozulma, aktivite sınırlaması ve/veya katılım kısıtlaması ortaya çıkabilir. Bu nedenle işlevsellik ne refahla ne de yaşam memnuniyeti ilgili değildir; daha çok bireyin günlük yaşam

aktivitelerindeki (yürüme, yemek yeme, konuşma vb.) performansını temsil eder (154). Disfajinin ise geniş anlamda incelendiğinde sadece; kronik bir özür durumu olmadığı, aynı zamanda potansiyel aktivite/katılım kısıtlılıkları ve psikososyal sonuçları da olan bir bozukluk olduğu açıkça görülmektedir (154).

Sonies, fonksiyonel yemeyi “sağlıklı bir yaşam tarzı için yeterli beslenmeyi sürdürmek amacıyla belirli bir ortamda etkili ve bağımsız bir şekilde yemek yeme yeteneği” olarak tanımlamaktadır (155).

Hayatımıza kalite katan davranış ve aktiviteler farklılık gösterse de çoğu, çoğunlukla yemek yemeyi de içeren sosyal aktivitelere dayanmaktadır. Bir kişinin yaşamı boyunca yutma sorunları ortaya çıktığında, yemek yeme zorlaşabilir veya sağlık riski oluşturabilir. Bu durumlarda bireyler, sıklıkla diyet modifikasyonuna veya alternatif beslenme yöntemlerine ihtiyaç duyarlar (156). Ancak yemek yeme korkusu veya yemek yerken harcanan çaba, aktiviteden alınan zevki büyük ölçüde azaltabilir. Utanç duygusu, kişinin yemek yeme istediği yerleri değiştirebilir ve dolayısıyla sosyal aktiviteleri sınırlayabilir. Yemek yemedeki yavaşlık ve/veya yorgunluk hissi, yemenin etkinliğini etkileyebilir. Diyet modifikasyonları ve/veya sınırlamaları yemekten duyulan memnuniyeti azaltabilir (157–161).

Pediyatrik beslenme ve yutma bozuklukları hem çocuğun hem de ebeveynleri ile ailesinin yaşamı üzerinde derin bir etkiye sahip olabilir. Beslenme veya yutma güçlüğü hem çocuk hem de aile için genellikle streslidir (162). Buna ek olarak, ebeveynler genellikle çocuklarının yeterince yememesinin ve/veya "normal" yememesinin uzun vadeli sonuçlarına ilişkin endişe edebilirler. Çocuklarda boğulma veya kusma korkusu olabilir. Ebeveynler de çocukları için aynı korkuyu yaşayabilir ve ayrıca çocuğun beslenme/yutma bozukluğunun, çocuğun “normal” olmadığına veya “normal” gelişecek kadar tüketmediğinin bir göstergesi olduğundan korkabilirler (162).

Pek çok insan için, disfaji kısa süreli ve geçicidir, fakat bazıları için kalıcı bir durum haline gelir(163). Kronik disfajisi olan kişiler üzerinde çalışırken, hem Perry ve McLaren (2003) hem de Carlsson ve ark. (2004), insanların ya felç öncesindeki gibi "normale dönmeyi" ya da "yeni bir normal" bulmayı arzuladıklarını bulmuşlardır

(164,165). İnsanların disfaji ile başa çıkmasının bir başka yolu ise “’idare etmektir”’; kendi sınırlılıklarını, kıvamı artırılmış sıvılar veya püre haline getirilmiş yiyecekler gibi modifiye edilmiş kıvamlara olan ihtiyacı kabul etmek, sosyal işlevleri korumak veya başkaları ile birlikteyken zorlukları diğerlerinden gizlemek için stratejiler bulurlar (164). Birçok araştırmacı, püre haline getirilmiş yiyecekler gibi değiştirilmiş kıvamlara ihtiyaç duyan disfajili bireylerin yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiğini düşündüklerini tespit etmişlerdir (166–168).

Carlsson ve ark.’nın çalışmasında, katılımcılar hasta bakım personelinin disfaji konusunda sınırlı bilgiye sahibi olduğunu bildirmiştir (165). Katılımcılar yutma bozukluğu ile nasıl başa çıkacaklarını, hangi kıvamları ve yiyecekleri tüketebileceklerini, yeme esnasındaki ideal pozisyonlarını kendileri öğrenmek zorunda kaldıklarını bildirmişlerdir. Carlsson ve ark. ayrıca, uzmanların genel tavsiyelerde yardımcı olduğunu ancak tavsiyelerin bireysel olarak düzenlenmesinde yardımcı olmadığını belirtmişler (165). Medin ve ark., sağlık çalışanlarının disfajisi olan kişilerle çalışırken, öğün zamanı durumlarının yönetimini onların bireysel ihtiyaçlarına göre uyarlamak için hastalarla diyalog kurmaları ve fikir alışverişinde bulunmalarını gerektiğini belirtmiştir (169).

Nörodejeneratif hastalıklarda yemenin farklı yönlerini etkileyebilen fonksiyonların zaman içerisinde ve yavaş bir değişimi söz konusu olduğundan aktivite, fonksiyonel sınırlamalar ve çevresel faktörler dikkate alınmalıdır (29). Yutma terapisinde kullanılan kompanzasyon veya koruma stratejilerinin kullanımını değerlendirmek gerekebilir. Aktivite sınırlamalarındaki değişiklikler, yemenin sosyal doğasından dolayı katılım kısıtlamalarına yol açabilir. Gustafsson ve Tibbling disfajinin ayrıca, benlik saygısında azalma, egzersiz ve boş zaman aktivitelerinde azalma da dahil olmak üzere yaşamın tüm yönlerini etkilediğini gözlemlemiştir (29).

Baş-boyun kanserlerinin tedavilerinden sonra ortaya çıkabilecek orta veya şiddetli disfaji komplikasyonları, tedavi yönteminden bağımsız olarak kötü yaşam kalitesi ile önemli ölçüde ilişkilidir (147). Hastalar, disfajiye bağlı olarak anksiyete veya depresyon yaşayabildikleri rapor edilmiştir (170).

Yeme konusunda bilinçli olma veya adaptif önlemlere yönelik tutum gibi kişisel faktörler de göz önünde bulundurulmalıdır (171). Son olarak, aile desteği, mesleki durumları ve maddi durumları gibi çevresel faktörlerin tümü, hastanın hastalıkla başa çıkma kapasitesini etkiler. Bu nedenle birden fazla faktörün etkileşimi dikkate alınmalıdır (172).

2.2.3. Yutma Bozukluğu ve Sosyal – Duygusal İyi Oluş

Çalışmalar disfaji ile psikolojik ve duygusal bozukluklar arasında bağlantılar bulunduğunu bildirmiştir (173-175). Disfajiyle yaşamının sosyal ve psikolojik yükünü araştırırken Ekberg ve ark., 350 hastadan oluşan bir örnekleme çalışmıştır. Araştırmaya katılan bireylerin %41'i yemek zamanlarında panik veya anksiyete yaşadıklarını, %36'sı disfajileri nedeniyle başkalarıyla yemek yemekten kaçındıklarını bildirmiştir (173). Çalışmada aralıklı disfajinin anksiyeteye, progresif disfajisinin ise depresyonla bağımsız bir ilişkisi olduğu bulunmuş (174); ancak bu bulguların nedenine özgü spesifik bir görüş belirtilmemiştir (175). Disfajiyle ilişkili kaygının tipik olarak yemek yerken ortaya çıktığı ve çoğu zaman bireylerin kendi başlarına yemek yemek istedikleri ileri sürülmüştür (173). Disfajisi olan bireylerin sadece %32'sinin profesyonel olarak disfaji tedavisi aldığını, ancak bu bireylerin de %61'inin disfajinin tedavi edilemez olduğuna inandığını bulmuşlardır (173).

Helldén ve ark. disfaji ile yaşamının, yaşam kalitesini etkilediğini göstermişlerdir. Çalışmada, disfajili bireylerin seyahat etmekte, sosyal ilişkileri sürdürmekte disfajileri olmadan önceye göre daha çok zorlandıklarını ve bazen düğün veya cenaze gibi sosyal toplantılardan kaçındıklarını bildirmişlerdir (176). Bu çalışmanın katılımcıları aynı zamanda etkinliklere katılımı kolaylaştırmak amacıyla, konserlerde kolayca dışarı çıkabilme için koltuk seçmek veya sosyal toplantılara katılabilmek için eşlerinden yardım almak gibi stratejiler geliştirdiklerini belirtilmektedir(176). Bu stratejiler, Perry ve McLaren (2003) tarafından belirlenen, bireylerin sosyal yaşamlarını sürdürmek ve diğerlerinin arasında zorluklarını gizlemek için disfajili bireylerin disfaji ile ‘‘başa çıkmak’’ve ‘‘idare etmek’’ için kendi kendilerine buldukları stratejilere benzerlik göstermektedir (164).

Yemek yeme yalnızca fizyolojik besin alımını değil aynı zamanda sosyal, psikolojik ve kültürel deneyimleri de içerir (158). Tüm kültürlerde yemek zamanı, paylaşmanın dostluğu, yakınlığı ve sıcaklığı simgelediği sosyal bir olaydır (159). Dolayısıyla yemek yiyememek sadece fiziksel değil, aynı zamandazihinsel sağlığımızı da etkileyen sosyal bir engeli temsil eder (160). Medin, Larsson, von Arbin, Wredling ve Tham ve ark. (2010), inmeden altı ay sonra, disfajisi olan kişilerde, yeme durumu deneyimlerini incelerken, katılımcıların tanıdık olmayan insanlarla yemek yemekten utanç duyduklarını ifade ettiklerini ve dolayısıyla akşam yemeği davetleri veya restoran ziyaretlerini tercih etmediklerini bildirmişlerdir (177).

Helldén ve ark. (2018), inme sonrası disfajili bireylerle yaptıkları çalışmada bireylerin, iyileşme umudunu canlı tutmanın ne kadar önemli olduğunu aksi halde bu bireyler için yaşamının anlamsız olarak algılandığını vurgulamışlardır (176). Bu sonuçlar, Jacobsson ve ark. (2000), inme sonrası disfaji yaşayan yaşlı bireyler ve sağlıklı yaşlı bireyleri inceledikleri çalışmadaki, bireylerin disfaji nedeniyle ümitsizlik hissettiklerini bildirdikleri sonuçlardan farklılık gösterir (178). Sağlık profesyonelleri için bu bulgular, insanların yaşam durumları üzerinde olumlu etkisi olan aktivitelere olan ihtiyacının önemini anlamayardımcı olabilir (176).

Tibbling ve Gustafsson geriatric bireylerle yaptıkları çalışmada, disfajisi olan bireylerin yarısının yemek sırasında disfajinin kendileri için kaygı yarattığını, %12'sinde ise bu kaygının kendilerinde yalnız yemek yeme isteği uyandırdığını ifade etmişlerdir (179). Özofageal disfajisi olan bireyler tek başına yemeyi tercih ederken, faringeal disfajisi olan bireyler belki de boğulmaktan ölebileceklerinden korktukları için tek başına yemek yiyemeyecek kadar kaygılı olduklarını bildirmişlerdir (179).

Ward ve ark., çalışmasında, ameliyattan üç yıl sonra larenjektomili hastaların %42'sinin, faringolarenjektomili hastaların %50'sinin, diyet modifikasyonu veya tüple beslenme gerektiren uzun süreli disfaji yaşadığını bildirmişlerdir. Bu çalışmadaki disfajik bireyler öfke, hayal kırıklığı, güven eksikliği ve zayıf özsaygı hissi yaşadıklarını belirtmektedirler. Diyet modifikasyonuna gerek duyulmayan bireyler arasında ise, yemeği tamamlamak için sadece fazladan zaman ayırmak bile utanmaya yol açtığı ve aile üyeleriyle etkileşimlerini değiştirdiği ifade edilmektedir(180).

Gustafsson ve Theorell, yutma güçlüğü çeken genç yetişkinlerle yaptıkları bir çalışmada, disfajinin yaşam tarzlarını etkilediğini bildiren gruptakilerin, öğünlerde kaygı yaşama olasılıklarının daha yüksek olduğunu ve ortamdan ve yemek yedikleri durumdan daha olumsuz etkilendiklerini, ayrıca yutma problemleriyle baş etmede daha fazla zorluk yaşadıklarını ve sosyal desteğe daha fazla ihtiyaç duyduklarını bildirmişlerdir (181).

Jacobsson ve ark., inme öyküsü olan disfajili bireylerle yaptığı çalışmada, bireyler fiziksel ve sosyal faktörler konusunda kendilerini kontrolden çıkmış ve güvensiz hissettiklerini, yedikleri yemeğin tadını alamadıkları için mutsuz olduklarını, aşırı derecede susadıklarını, mide bulantısı veya iştahsızlık gibi rahatsızlıklar hissettiklerini; özellikle salya kontrol problemi varsa, yemekle ilgili görünümünden utanmış olduklarını; bağımsız yemek yiyemedikleri için aşağılanmış hissettiklerini; ve kendilerini umutsuz hissettiklerini ifade etmişlerdir (178). Bu bulgular, yeterli enerji alımı ve beslenmenin yanı sıra genel psikolojik sağlığın da etkilenebileceğinden, sağlık profesyonellerinin disfajili bireylerde gelişebilecek yemeyle ilgili bu korku ve rahatsızlık duygularını da ele alma gerekliliğini ortaya koymaktadır (178).

Ekberg ve ark., Almanya, Fransa, İspanya ve Birleşik Krallık'ta uzun süreli bakım ve klinik ortamlarında disfaji şikayeti olan 360 bireyle yaptıkları çalışmada, disfajinin sosyal ve psikolojik sonuçlar yarattığını ve iyi tanınmadığını, teşhis edilmediğini veya yönetilmediğini göstermiştir (175). Bireylerin yalnızca %39'u disfajinin tedavi edilebilir olduğuna inandığını ve izolasyonla özgüven kaybı yaşadıklarını bildirmişlerdir. Birçoğu başkalarıyla yemek yemekten kaçındığını, yemek zamanlarında paniğe kapıldığını ve/veya endişeli hissettiğini bildirmiştir. Çalışmaya katılan bireylerin, sadece yarısından azı yemek yemenin keyifli olduğunu bildirmiştir. Disfajili hastalar, fiziksel ihtiyaçları kadar psikososyal ihtiyaçlarının da kritik olduğunu belirtmiştir (173).

C.A. McHorney ve ark., baş boyun kanseri ve nörolojik bozukluk nedenli disfajisi olan hastalarda tüple beslenme grubu ile oral beslenme grubu arasındaki SWAL-QOL sonuçlarını karşılaştırmıştır. Bu çalışmada tüple beslenenler ile oral alımla beslenenler arasında gözlemlenen en büyük farkların sosyal işlevsellik ve sorumluluk alanlarında olduğu ortaya çıkmıştır. Besin seçimi, ruh sağlığı, korku ve

yeme isteđi alt alanlarında da istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar gözlenmiştir; tüple beslenme grubunun SWAL-QOL puanı, oral alım grubuna göre daha düşük bulunmuştur (182).

Colodny ve ark., bakım evinde kalan disfajili geriatric bireylerin, DKT'lerin disfajiye yönelik tavsiyelerine uymama gerekçelerini incelenmiştir (183). Tavsiyelere uymama gerekçeleri sırasıyla; disfajinin inkâr edilmesi, bireylerin kıvamı değiştirilmiş besinler gibi kendilerine önerilen besinlerden memnun olmaması, bireylerin bilinçli olarak risk alarak geleneksel olarak tercih ettikleri diyeti sürdürmeyi istemesi olarak belirtilmiştir (183). Colodny, disfajinin engelleyici etkileriyle başa çıkmanın zor olduğunu, özellikle de bunların felç gibi yeni bir sağlık durumunun varlığında ortaya çıkması nedeniyle olduğunu öne sürmüştür. Modifiye edilmiş besinler sosyal açıdan damgalayıcı olarak algılandığı için modifiye edilmiş besinleri reddetme, durumu normalleştirme ve kontrol uygulama çabası olduğu belirtilmiştir. Bu nedenle disfajili bireylerle çalışan sağlık profesyonelleri disfajinin benlik kavramına yönelik bir tehdit olduğunu göz önünde bulundurmaları tavsiye edilmiştir. Profesyonellerin önerilen yutma tavsiyelerine uymamanın bir başa çıkma yolu olduğunun farkına varması ve disfajinin bireyin yaşam aktivitelerine katılımını sınırladığının farkına vararak hastayla empati kurmaya çalışmasının gerekliliđi ortaya konulmuştur. Destek grupları, psikiyatrik yönlendirmeler değerlendirilmelidir (183). Sağlık profesyonelleri, bireyin fiziksel sağlık ihtiyaçlarını daha çok göz önünde bulundururken, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlar gibi sağlığın diğer alanlarını göz ardı edebilir. Sağlık profesyonelleri, bireyin yaşam kalitesi için neyi en kritik olarak gördüğünü belirlemeli ve doğru soruları sormalıdır. Sherbourne et al, 17.000 kişilik geniş bir araştırma veri tabanında, fiziksel, zihinsel ve sosyal alanlar da dahil olmak üzere hangi sağlık alanlarının bireyler için en önemli olduğunu, sağlık durumlarını ve tercihlerini analiz etmiştir. Sonuçlarda hem zihinsel hem de fiziksel sağlığa eşit derecede önem verilirken, sosyal sağlık daha az önemsenmiştir (184). Bu sonuçlar, sağlık profesyonellerinin, kişiyi bütünsel olarak tedavi etmek ve algılanan tüm ihtiyaçları karşılamak için fiziksel sağlığın yanı sıra zihinsel sağlığı da değerlendirmeye ve ele almaya eşit önem vermesi gerektiğini göstermektedir (184).

Disfaji aile sistemini etkiler ve eğer disfajisi olan birey aktivitelere katılamazsa aile üyeleri bu kişinin yanında yemek yeme konusunda isteksiz olabilirler. Özel diyetlerin hazırlanması, aile için ek stres oluşturabilir, ayrıca ek zaman ve masraf gerektirir (185). Aileler ve bakım verenler yeme ve beslenmede değişikliklerin gerekli olduğuna inanmayabilir ve tıbbi tavsiyelere uymayabilir. Bu durum kişide aspirasyon pnömonisi gibi ek sağlık sorunları yaratabilir. Bakım verenler hastanın diyet modifikasyonunun gerekliliğini savunurken hasta buna inanmayabilir ve bu durum bireyler arasında çatışmalara yol açabilir (185).

2.3. Yutma Bozukluklarının Değerlendirilmesi

Disfajinin tanınması ve değerlendirilmesi; tıbbi hikâye, klinik yutma değerlendirmesi ve enstrümantal değerlendirmeyi içerir.

2.3.1. Klinik Değerlendirme

Bireyin ileri değerlendirme yöntemlerine ihtiyacının olup olmadığını belirlemek, farklı uzmanlara ya da tıbbi hizmetlere yönlendirilme gerekliliğinin tespit etmek için kapsamlı bir yutma değerlendirmesinin yapılması oldukça önemlidir (ASHA, 2004).

Bazı klinisyenler ve sağlık profesyonelleri klinik değerlendirmenin kısa bir formu olan tarama protokollerini uygulamayı da tercih edebilirler. Klinik yutma değerlendirmesinden farklı olarak tarama protokolleri, disfajinin şiddeti veya yönetimi hakkında hiçbir bilgi sağlamaz. Tarama protokolleri, disfajinin varlığını belirlemek, hastanın yutma değerlendirmesine ihtiyacı olup olmadığını belirlemek, oral yolla beslenmenin veya ilaçları oral yolla almanın güvenli olup olmadığını belirlemek ve hastanın beslenme ve sıvı desteğine ihtiyacı olup olmadığını belirlemek için kullanılan basit standart geçme-kalma prosedürleridir (150). Tarama için kullanılan testler arasında, Modifiye Mann Yutma Becerisi Değerlendirmesi (186), 90 ml su testi (187), Acil Doktoru Yutma Taraması (188), Oksijen Saturasyon Testi (189), Burke Su Yutma Testi (190), Basit Standardize Yatakbaşı Yutma Değerlendirmesi (191), Toronto Yatakbaşı Yutma Tarama Testi (192), YALE Yutma Protokolü (193), Modifiye Evans Mavi Boya Testi (194) bulunmaktadır.

Klinik yutma deęerlendirmesinde ama; disfajinin altta yatan nedenini tespit etmek, yutma gvenlięi riskini saptamak, oral-nonoral beslenmeye karar verebilmek, enstrmantal deęerlendirme gereklilięini belirlemek, mdahale sırasında ve sonrasında ara deęerlendirmeleri yapabilmektir (195). Klinik yutma deęerlendirmesi genellikle vaka yks almayı, oral motor muayeneyi ve yutma denemeleri ile hastanın yutmasının yeterlilięini deęerlendirmeyi ierir (196). Klinik yutma deęerlendirmesi disfajinin doęası ve ciddiyeti hakkında bilgi saęlar ve enstrmantal deęerlendirme iin sevk ile ilgili klinik karar vermeyi kolaylařtırır (197). Bir yemeęi yemek iin geen sre, yeme-ime zevki, tketilen sıvı ve diyet miktarı deęerlendirmede dikkate alınmalıdır (198). Vaka yks, bireyin tıbbi gemiřini, ilalarını ve disfajinin sresi ve belirtileri gibi ayrıntılarını ierir (199). Aynı zamanda beslenme durumu ve sosyal gemiři arařtırmalıdır (197).

Vaka yks, tekrarlayan akcięer enfeksiyonları, kilo kaybı ve dehidratasyon gibi olası disfaji belirtilerini gsterebilir (200). Tekrarlayan akcięer enfeksiyonlarının varlıęı, sessiz aspirasyonun gstergesi olabileceęinden nemlidir (200). Vaka yksnn klinik analizi, disfajinin doęası hakkında bilgi saęlayabilir. rneęin; vaka yks, disfajinin faringeal fazdan ziyade oral fazdaki bir problemten kaynaklandıęını gsterebilir. Klinisyen daha sonra bu bilgiyi klinik yutma deęerlendirmesini nasıl yrtleceęine karar vermek ve daha sonra bir ynetim planı geliřtirmek iin kullanabilir. Yutmanın klinik deęerlendirmesi genellikle yutma ile ilgili kraniyal sinir muayenesi, oral yapıların muayenesi, biliřin, fonasyonun deęerlendirilmesi ve larinksin palpasyonunu ierir(199). Konuřma anlaşılabilirlięi, salya kontrol ve ksrk kuvveti incelenir (197). Klinik deęerlendirmenin ikinci kısmı, uygun ve gvenli olduęuna karar verilirse, genellikle farklı kıvamlardaki yiyecek ve sıvılarla yutmanın deęerlendirilmesini ierir (197). Disfajiyi iřaret eden gzlemlenebilecek olası semptomlar řunlardır: belli kıvamlardan kaınma, ięneme glę, boęulma korkusu, oral rezid, salya kontrol problemleridir. Bu bahsi geen semptomlar yutmanın oral hazırlık veya oral fazındaki problemleri gsterebilir. Klinik deęerlendirme sırasında ksrme, boęulma korkusu, 'ıslak' ses kalitesi, solunum paternindeki deęiřiklikler ve/veya boęaz temizleme grlr veya bildirilirse, yutmanın faringeal ařamasında bozulma ve aspirasyonun iřareti olabilir (200)

2.3.2. Enstrümantal Değerlendirme

Enstrümantal değerlendirme, klinik değerlendirmeyi tamamlar. Videofloroskopik Yutma Değerlendirmesi (VFSS) ve Fiber Optik Endoskopik Yutma Değerlendirmesi (FEES), yutmanın yaygın olarak kullanılan iki aletsel değerlendirmesidir (201). Her ikisi de yutma fizyolojisini ve işleyişini değerlendirmek ve yutma tedavisinin başarısını veya başarısızlığını tanımlamak için sıklıkla disfaji şiddet derecelendirmeleri veya diyet durumu gibi çeşitli klinik değerlendirmelerle birlikte kullanılır (202). Literatürde, VFSS daha ileri değerlendirme için altın standart olarak belirtilmektedir (230). Daha az yaygın olan diğer enstrümantasyon teknikleri arasında sintigrafi, ultrasonografi, elektromiyografi ve manometri yer alır (2,203–205).

- **Videofloroskopik Yutma Değerlendirmesi**

Disfaji tanısında altın standart olan video floroskopi yutma çalışması oral, faringeal ve üst özofagus fonksiyonunun doğrudan, dinamik bir görünümünü sağlayan bir radyografik prosedürdür (206). VFSS, disfajinin varlığını, şiddetini ve özelliklerini belirlemek için yararlı bir araçtır (206). Bununla birlikte, bir radyoloji odasının kullanımını gerektirir (ki bu çok maliyetli olabilir) ve sözel komutları takip edebilmesi gereken (yani, yeterli bilişsel işlevsellik gerektirir) hastanın radyasyona maruz kalmasını içerir (207). Hasta, çeşitli katı ve sıvı kıvamlarında baryum gibi radyopak maddelerle karıştırılmış bolusu yutar. VFS, bir monitörde/ekranda izlenir ve ağız boşluğunda bolus oluşumundan özofagus sfinkterinden mideye girişe kadar yutma sürecinin dinamik olarak keşfedilmesine izin vererek kaydedilir.

- **Fiberoptik Endoskopik Yutma Çalışması**

FEES, poliklinik ortamında veya yatak başında transnazal olarak bir endoskop kullanılarak tamamlanabilen, raporlanabilir bir prosedürdür. Hastanın minimal konumlandırılmasını gerektirir ve bu nedenle yaygın olarak kullanılır (207). FEES, velofaringeal sfinkter üzerinde fonksiyonel bir çalışma gerçekleştirmek ve faringeal ve laringeal refleksleri değerlendirmek için burun deliklerinden, velum üzerinden ve farinks içine geçirilen esnek bir nasendoskopi kullanılarak yapılan bir

değerlendirmedir. Yutmanın farklı bileşenleri doğrudan renkli su ve katı bolus kullanılarak gözlemlenir. FEES yutmadaki farklılıkların, bolusun larengeal penetrasyonunun veya trakeal aspirasyonun tespitine olanak sağlar (208).

2.3.3. Hastanın Öz Değerlendirmesi

Yutma bozukluklarını değerlendirirken hastaların bireysel disfaji şikayetleri ile değerlendirmedeki objektif bulguların örtüşüp örtüşmediğini görmek önemlidir. Bu, disfajinin erken dönemde tespitinin sağlanmasını ve tedavi edilerek ciddi komplikasyonların önüne geçilmesine olanak tanır (209). Hastanın öz değerlendirmesi, hastanın kendini değerlendirdiği anket ve ölçeklerden oluşur. Öz değerlendirme araçları düşünüldüğünde, iki farklı kavramın ayırt edilmesi gerekir: fonksiyonel sağlık durumu (FHS) ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (HRQOL). FHS; belirli bir hastalığın, belirli işlevsel yönler üzerindeki etkisine atıfta bulunurken; HRQOL, sosyal, işlevsel ve psikolojik konuları dikkate alarak, bireyin sağlığı ile ilişkili algısını içerir (210). FHS ve HRQOL iki farklı kavram olarak kabul edilse de birçok envanter bunları birleştirerek, hastalıkla ilişkili işlevsellik ile hastanın deneyimlediği şekliyle hastalıkla ilişkili yaşam kalitesi arasında ayırım yapmayı zorlaştırır. Genel olarak, kendi kendine uygulanan FHS envanterleri, hasta tarafından deneyimlendiği şekliyle orofaringeal disfajinin semptomatik şiddetini ölçmeyi amaçlar. Literatürde Yeme Değerlendirme Aracı (EAT-10) veya Sydney Swallow Questionnaire (SSQ) gibi birçok örnek bulunmaktadır (211,212). EAT-10, başlangıçtaki disfaji şiddetini belgelemek ve hastanın tedavi yanıtını izlemek için kullanılan bir klinik araçtır. Likert tipi ölçek (0-4: problem yok – şiddetli problem) kullanan semptoma özgü on madde, 0 ile 40 arasında değişen bir toplam puanla sonuçlanır. Normatif verilere dayanarak, EAT-10 puanı 3 veya daha yüksek olması disfaji varlığını işaret eder (211).

Son zamanlarda, terapinin etkilerini ölçerken hastanın iyi oluş halini dikkate aldığımızda, yaşam kalitesi ölçekleri yutma bozuklukları değerlendirme protokolünün bir parçası haline gelmiştir (202). Yayınlanan ilk araçlardan biri olan McHorney ve meslektaşları tarafından hazırlanan SWAL-QOL; halen altın standart olarak kabul edilmektedir ve iyi bir iç tutarlılık güvenilirliği ve kısa vadeli tekrarlanabilirlik gösterir. Ancak; 11 alt ölçek ve 44 maddeden oluşmasından dolayı, bu anketin çok

uzun zaman baskısı, günlük klinik uygulamalar için her zaman en iyi seçenek olduğunu düşündürmemektedir (213). Literatürde sıklıkla kullanılan öz değerlendirme ölçeklerinin detayları, Tablo 2.2’te özetlenmiştir.

Tablo 2.2. Literatürde sıklıkla kullanılan öz değerlendirme ölçekleri

ÖLÇEK	YIL	ÖLÇÜM AMACI	HEDEF POPÜLASYON	GELİŞTİRİLDİKLERİ DİL	MADDE/ALT ÖLÇEK SAYISI	YANIT SEÇENEKLERİ	ALT BOYUTLAR VE BÖLÜMLER
EORTC QLQ-H&N35 - <i>European Organization for the Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Assessments in Head and Neck Cancer</i> (214)	2007	BBK hastalarında yaşam kalitesi	Baş boyun Kanseri	İngilizce	11 tekli olmak üzere 7 alt ölçekte 35 madde	Dörtlü likert 0-100	1. Yutma 2. Ağrı 3. Duyu 4. Konuşma 5. Sosyal Yeme 6. Sosyal bağlam 7. Seksüel 8. Tek
SWAL-QOL - <i>Swallowing-Specific Quality-of-Life Questionnaires</i> (182,213)	2000	Tedavi varyasyonları ve tedavi etkinliği hakkındaki bilgileri artırmak için hasta bazlı, disfajiye özgü bir yaşam kalitesi ölçeği geliştirmek	Çeşitli etiyojilere bağlı olarak mekanik veya nörolojik orofaringeal disfajisi olan hastalar	İngilizce	10 alanda 44 madde ve semptom ölçeği	Dörtlü Likert 0-100	1. Genel yakınma 2. Yeme isteği 3. Yeme süresi 4. Belirtilerin sıklığı 5. Besin seçimi 6. İletişim 7. Korku 8. Mental sağlık 9. Sosyal Yorgunluk 10. Uyku
SSQ – <i>Sydney Swallowing Questionnaire</i> (215)	2000	Orofaringeal disfajinin şiddetini ölçmek	Oral kanseri, oral kavite kanseri olan yetişkinler	İngilizce	Dört alanda 17 öge	Beşli Likert 0-100 0-1700	3 alt boyutu vardır
MDADI - <i>M.D. Anderson Dysphagia Inventory</i> (27)	2001	Baş boyun kanserli hastaların disfajisinin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini	Baş ve Boyun Kanserli Yetişkinler	İngilizce	Dört alt ölçekte 20 madde	Beşli Likert 20-100	1. Global 2. Emosyonel 3. Fonksiyonel 4. Fiziksel

Tablo 2.2. (Devam) Literatürde sıklıkla kullanılan öz değerlendirme ölçekleri

ÖLÇEK	YIL	ÖLÇÜM AMACI	HEDEF POPÜLASYON	GELİŞTİRİLDİKLERİ DİL	MADDE/ ALT ÖLÇEK SAYISI	YANIT SEÇENEKLERİ	ALT BOYUTLAR VE BÖLÜMLER
SWAL-CARE - (182)	2002	Yutma bakımının kalitesini ve hasta memnuniyetini değerlendirmek	Çeşitli etiyojilere	İngilizce	Üç alt ölçekte 15 madde	Beşli Likert	1. Klinik Bilgiler 2. Genel Görüş 3. Hasta Memnuniyeti
DHI - <i>Yutma Handikap İndeksi</i> (216)	2012	Disfajinin yarattığı handikap durumunu değerlendirmek	Disfajili Yetişkin Bireyler	İngilizce	3 Alan – Her biri 10 madde	0-100	1. Fiziksel 2. Fonksiyonel 3. Emosyonel
MDQ - <i>Mayo Dysphagia Questionnaire</i> (217)	2007	Disfaji başlangıcı, sıklığı ve şiddeti,	Reflü özofajiti ve/veya reflü peptik darlığı olan yetişkinler	İngilizce	13–27 madde	İkili (e/h), Likert Hiyerarşik Olmayan	Alt boyu Yok
EAT-10 Yeme Değerlendirme Aracı -10 (218)	2008	Yutma bozukluğunun varlığını taramak ve şiddetini ölçmek	Disfaji riski olan yetişkinler	İngilizce	10 madde	Beşli Likert 0-40	Alt boyut yok
PEDI EAT-10 Pediatrik Yeme Değerlendirme Aracı -10 (219)	2010	Yutma bozukluğunun varlığını taramak ve şiddetini ölçmek	Disfajisi olan pediatrik bireylerin bakım verenleri	İngilizce	10 madde	Beşli Likert 0-40	Alt Boyut Yok
DYMUS <i>Dysphagia Multiple Sclerosis Questionnaire</i> (220)	2008	Multipl sklerozlu hastalarda yutma fonksiyonunu değerlendirmek	Mutiple Sklerozlu Hastalar	İngilizce	İki alt ölçekte 10 madde	İkili (e/h) 0-10	Katı gıda - Sıvı
SDQ - <i>Swallowing Disturbance Questionnaire</i> (221)	2011	Parkinson hastalığı olan bireylerde yutma bozukluklarını tanımlamak	Parkinson Hastası Yetişkinler	İngilizce	15 madde	Dörtlü Likert 0.5-44.5	N/A

Tablo 2.2. (Devam) Literatürde sıklıkla kullanılan öz değerlendirme ölçekleri

ÖLÇEK	YIL	ÖLÇÜM AMACI	HEDEF POPÜLASYON	GELİŞTİRİLDİKLERİ DİL	MADDE/ALT ÖLÇEK SAYISI	YANIT SEÇENEKLERİ	ALT BOYUTLAR VE BÖLÜMLER
ROMP- <i>Radboud Oral Motor inventory for Parkinson's</i> (222)	2011	İşlevsellik ve aktivite düzeyindeki semptomları yakalamak amacıyla Parkinson Hastalığı olan bireylerde konuşma, yutma ve salya kontrollerinden oluşan üç alanı değerlendirecek yeni bir ölçek geliştirmek	Parkinson Hastası Yetişkinler	İngilizce, Flemenkçe	23 madde (yutma alanında yedi madde)	Beşli Likert	Konuşma Yutma Salya Kontrolü
DSQ - <i>Dysphagia Short Questionnaire</i> (223)	2012	Ön servikal disk ameliyatından sonra disfajiden etkilenimi değerlendirmek	Ön servikal disk ameliyatı geçiren hastalar	İngilizce, İsveççe	5 madde	Değişken Likert ölçeği (0-4) 0-18	N/A
SOAL – <i>Swallowing Outcome after Laryngectomy</i> (224)	2012	Yutma fonksiyonunu araştırmak için larenjektomiye özgü bir anket geliştirmek ve doğrulamak	Larenjektomili Hastalar	İngilizce	17 madde	Üçlü Likert 0-34	N/A

2.3.4. Jugendwerk Emosyon ve Aile Değerlendirmesi - JDFEA

JDFEA kişilerin yutma bozukluklarından kaynaklanan duygusal ve psikolojik tepkilerini anlamak ve incelemek için güvenilir, geçerli bir test aracı geliştirmek amacıyla oluşturulmuştur (41). Bu amaç, disfajinin bireyler ve aileleri üzerinde yaratabileceği duygusal etkiye ilişkin anlayışımızı geliştirmek açısından önemlidir (225). Güvenilir ve geçerli bir test aracı geliştirerek, disfaji bağlamında bireylerin duygusal ve psikolojik tepkileri hakkında doğru veriler toplanabilmesi hedeflenmiştir. Bu veriler daha sonra disfajinin, bireyler ve ailelerinin refahı üzerindeki etkisini daha derinlemesine araştırmak için kullanılabilir (41). Ek olarak, böyle bir aracın geliştirilmesi, disfajinin etkilerinin daha bütünsel ve çok boyutlu bir şekilde anlaşılmasını sağlamak açısından önemlidir.

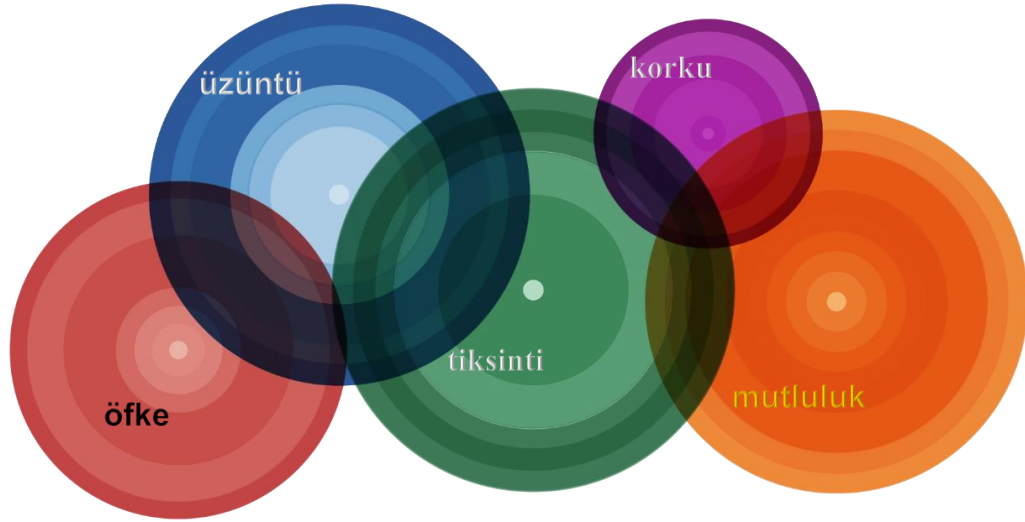
JDEFA, disfaji ile ilişkili duygusal ve psikolojik yönlerin kapsamlı bir değerlendirmesini kolaylaştıracak ve disfajili bireylerin ve ailelerinin deneyimlerine ilişkin değerli bilgiler sağlayacaktır (41). Bu, sadece durum hakkındaki anlayışımızı geliştirmekle kalmaz, aynı zamanda etkili müdahalelerin ve destek stratejilerinin geliştirilmesine de katkıda bulunur. Disfaji müdahalesinde, emosyonel boyutun ve aile dinamiklerinin önemini giderek daha fazla anlaşılmasıyla bu dinamiklerin değerlendirilmesine olanak sağlayan bir araç ihtiyacından doğmuştur (41). Disfajiyle yaşamının duygusal ve ailesel yönlerini dikkate alan bu kapsamlı bir değerlendirme aracı disfaji müdahalesinde tıbbi ve psikolojik yaklaşımlar arasındaki boşluğu doldurarak alana katkıda bulunmaktadır. JDFEA, geleneksel disfaji değerlendirmesinin yanı sıra duygusal değerlendirme ve aile değerlendirmesini de dahil ederek, durumun bütünsel doğasını kabul eder ve disfajili bireylerin bakımına daha kapsamlı bir yaklaşımı teşvik eder (41).

JDFEA aracı, Duygular Atlası ve Calgary Aile Değerlendirme Modeli (CADM) üzerine kurulmuştur (226,227). Duygular Atlası, disfajiyle ilişkili duyguları anlamak ve yönetmek için bir çerçeve sağlarken, CADM; disfajinin aile dinamikleri üzerindeki etkisini değerlendirmek ve bu dinamikleri ele almak için yapılandırılmış bir yöntem sunar (226,227). Duygular, farklılaşmış davranışlar için çevremize tepki olarak oluşturduğumuz, psikolojik ve genetik “programlardır”. Ekman ve ark. her biri yoğunluğuna bağlı olarak farklı kategorilere sahip beş temel duyguyu; öfke, kaygı,

tiksinti, mutluluk ve üzüntü olarak tanımlamışlardı (227). Bu araçlar birlikte, ölçülmesi hedeflenen alanların bütünlüğünü sağlamak noktasında JDFEA'yı tamamlamaktadır (41). Calgary aile değerlendirme modelinin bileşenleri Tablo: 2.3'te (226), Ekman Duygu Atlasındaki duygular Şekil 2.4'te görülmektedir (227).

Tablo 2.3. Calgary aile değerlendirme modeli ve bileşenleri

Calgary Aile Değerlendirme ve Müdahale Modeli (CADMM)		Bileşenler	Disfaji Bağlamında CADM ve Bileşenleri
I.	Yapısal	Aile bağlamı (kültürler, etnik köken, sosyal faktörler, din, çevre)	Dini ve kültürel faaliyetlere katılımın engellenmesi (örneğin sunak ekmeği yemek)
II.	Yapısal	Dışsal (geniş aile, gelişmiş aile sistemleri)	Arkadaşlardan ve akrabalarından sosyal izolasyon
III.	Yapısal	İçsel (aile yapısı, cinsiyet, toplumsal cinsiyet, sıralamalar, alt sistemler)	Aile içinde ve arkadaşlar arasında çatışmaları kışkırtmak
IV.	Fonksiyonel	Enstrümantal (Günlük hayat)	Restoranlar gibi sosyal yaşam mekanlarına ziyaretlerin en aza indirilmesi
V.	Fonksiyonel	İfade edici (iletişim, problem çözüme, ittifaklar, koalisyonlar, roller, güç)	Özellikle afazi mevcut olduğunda iletişim ile etkileşim ve aile stratejilerine katılımı
VI.	Gelişimsel	(Durumlar, hedefler, etkileşimler)	Tüm aile üyelerinin gelecek planlarının bozulması.



Şekil 2.4. Ekman duygu atlası modeli

Duygular, çevremize hızlı ve dolayısıyla tahmin edilebilir şekillerde tepki vermemize yardımcı olur; örneğin kaygı, savaş veya kaç tepkilerini tetikler, tiksinti, yiyeceklerden kaçınmaya yol açar, üzüntü ise başka bireylerde, özellikle de aile üyelerinde sosyal tepkilerin tetiklenmesine neden olabilir (228). Duygu Atlası ve

Calgary Aile Değerlendirme modeli, insan deneyimlerinin ve duygularının çeşitliliğini tanımanın ve bunlara saygı duymanın önemini vurgulamaktadır. Bu, JDFEA'ya kapsayıcılık ve çeşitliliği anlama olarak yansımıştır.

JDFEA, disfaji nedeniyle gelişen duygusal tepkileri ve aile sistemleri üzerindeki etkilerini değerlendirmek için geliştirilmiş 56 maddelik bir ölçektir (41). İlk dokuz madde amaçlanan gruplar “hastalar”, “aile üyeleri” ve “sağlık çalışanları ” alt gruplarına yönelik demografik verileri (kronolojik ve subjektif yaş, cinsiyet, disfaji ile ilişki) sorgulayan sorulardan oluşur. 10'dan 30'a kadar olan maddeler, disfajiye eşlik eden Duygu Atlası'na göre belirlenen 7 duyguya (Öfke, Zevk/Keyif, Üzüntü, Endişe, Tiksinti, Cezalandırılma, Utanç) ilişkin likert tipi 21 madde ve 7 serbest metin girişine olanak sağlan açık uçlu madde, CADM bileşenlerine yönelik likert tipi 17 madde ve 1 açık uçlu maddeden oluşur (41). Likert puanlaması; 1= her zaman doğru, 2= sıklıkla doğru, 3= bazen doğru, 4= nadiren doğru ve 5= hiçbir zaman doğru değil şeklindedir. JDEFA, disfaji yaşayan bireylerde ve bakım verenlerde, disfajiye ilişkin duygu ve aile etkilenimini ele alan ilk ölçektir (41).

3. BİREYLER VE YÖNTEM

Çalışma için gerekli etik kurul izni (Etik kurul onay tarihi: 07.03.2023 Karar Numarası: 2023/04-23 GO 22/1310 (EK-1) ve orijinallik raporu alınmıştır (EK- 2ve EK-3). Araştırmamıza dâhil edilen katılımcılar, araştırma hakkında bilgilendirilmiş ve yazılı olarak aydınlatılmış onamları alınmıştır (EK-4). Katılımcıların değerlendirmeleri Hacettepe Üniversitesi Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü uygulama alanında yapılmıştır.

3.1. Bireyler

Araştırmaya anadili Türkçe olan, disfaji tanısına sahip olan, disfaji tanısına sahip bir aile bireyine bakım veren 119 katılımcılar dahil edilmiştir. Katılımcılar, dil ve konuşma terapisi bölümüne disfaji tanısı ile ilgili hekimler tarafından yönlendirilmiş bireyler ve bu bireylere bakım veren aile üyeleri içerisinde, araştırmanın dahil edilme kriterlerine uygun olan ve gönüllü olarak araştırmaya katılımı kabul eden bireylerdir.

Bireylerin Dahil Edilme Kriterleri:

Disfajili Bireylerin Dahil Edilme Kriterleri:

- Disfaji tanısına sahip olmak
- Anadili Türkçe olmak
- Okur yazar olmak

Disfajili Bireylere Bakım Verenlerin Dahil Edilme Kriterleri:

- Disfaji tanısına sahip bir aile bireyine bakım vermek
- Anadili Türkçe olmak
- Okur yazar olmak

Bireylerin Hariç Tutulma Kriterleri:

- Ölçek maddelerini yanıtlamayı engelleyecek kognitif ve dil-biliş bozukluğuna sahip olmak
- Okur yazar olmamak

3.2. Yöntem

3.2.1. Jugendwerk Disfaji Emosyon ve Aile Değerlendirmesi'nin Türkçe'ye Uyarlanması

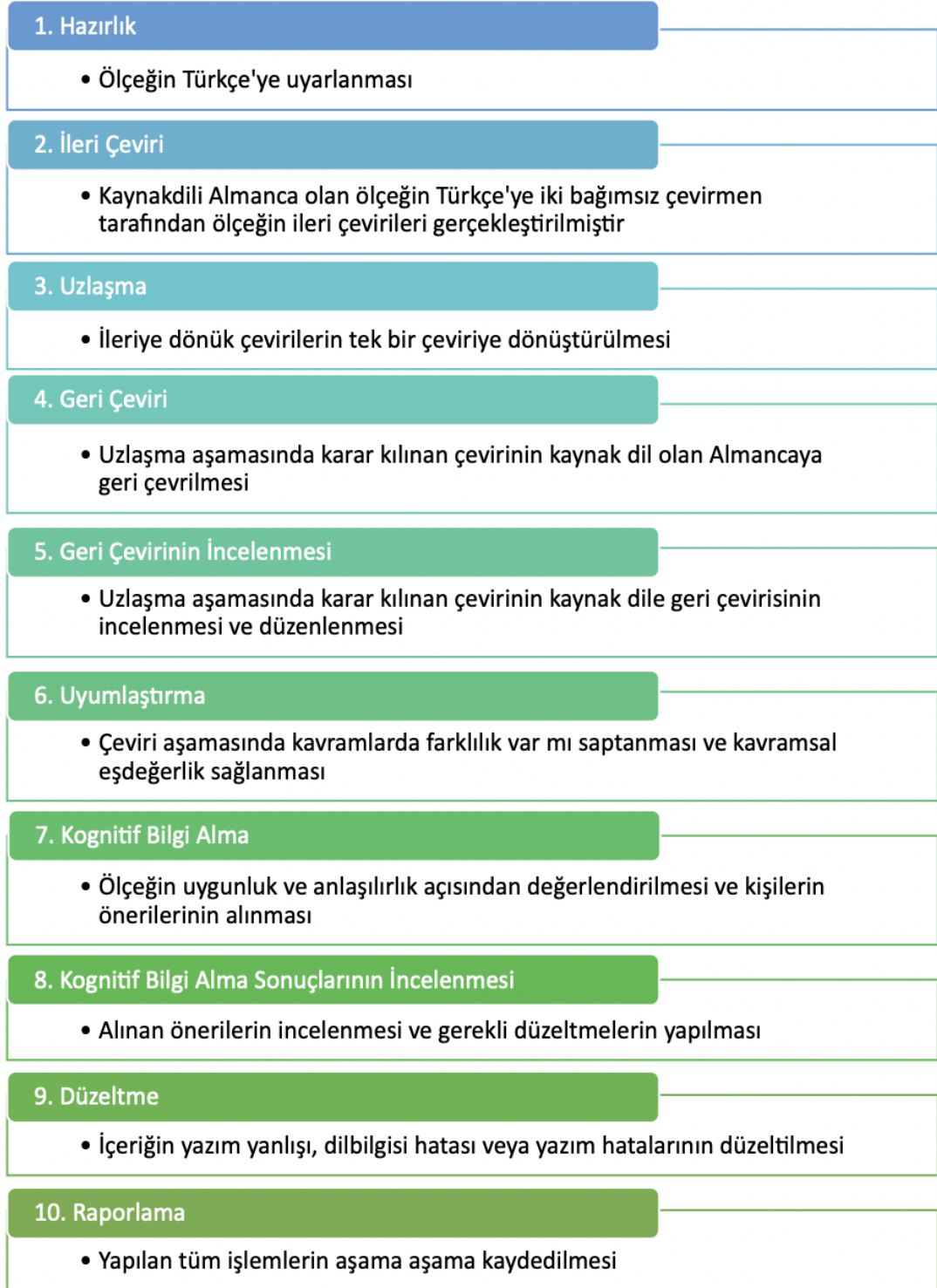
Ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması için izin almak üzere, ölçeğin geliştirilme makalesinde ilk isim olan Dr. Stefan Bushuven'a elektronik posta yoluyla ulaşılmıştır. / (Ek-5). Elektronik posta ile ölçeğin Türkçe versiyonunun oluşturulması için gerekli izin alınmıştır. Ölçeğin Türkçe 'ye çevirisi *The Professional Society for Health Economics and Outcomes Research* (ISPOR) tarafından sunulan çeviri prosedürü dikkate alınarak yapılmıştır (229). Çeviri prosedürü 6 aşamadan oluşmaktadır. Bu basamaklar aşağıda detaylı olarak açıklanmış ve Şekil 3.1'de özetlenmiştir.

1. Hazırlık: Ölçeğin Türkçe 'ye uyarlanması için izin almak üzere Dr. Stefan Bushuven'a elektronik posta yolu ile ulaşılmıştır. Elektronik posta yolu ile ölçeğin Türkçe' ye uyarlanması için gerekli izin alınmış ve ölçeğin orijinali Dr. Stefan Bushuven tarafından gönderilmiştir (EK-5). Çeviri aşamasında görev alması planlanan kişiler belirlenmiş ve çeviri aşamasına davet edilmişlerdir (229).
2. İleri Çeviri: Anadili Türkçe olan ancak Almanca'ya ve Alman kültürüne hâkim, ölçeğin kapsadığı terminolojiye hakim iki bağımsız çevirmen tarafından ölçeğin ileri çevirileri gerçekleştirilmiştir. Çeviri işlemi sırasında cümlenin bütünü, kültürel özellikler de göz önünde bulundurularak, sade ve anlaşılır olacak şekilde çevirinin yapılmasına, kullanılan ifadelerin ölçeğin hedef kitlesine uygun olmasına dikkat edilmiştir (229).
3. Uzlaşma: İleriye dönük çeviriler tek bir çeviriye dönüştürülmüştür. Bu adımdaki amaç, çevirideki yetersiz ifadeleri/kavramları ve ileriye dönük çevirideki sorunları belirlemek ve çözmektir. Üç kişiden oluşan uzman paneli

sonucunda ilk çevirideki bazı maddelere alternatif ifadeler önerilmiştir. Örneğin, ilk çeviride “Yutma bozukluğu ile yemek yeme konusunu düşündüğümde sınırlarım bozuluyor.” olarak ifade edilen madde 10’un, “Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde sınırlanırım.” şeklinde ifade edilmesi önerilmiştir. İlk çeviride “Birlikte yenilen yemekler, uzun zamandır bir aile geleneğidir.” olarak ifade edilen madde 44’ün, “Toplu yenilen yemekler, uzun zamandır bir aile geleneğidir.” şeklinde ifade edilmesi önerilmiştir. İlk çeviride “Yeme içme, ailenin kültürel, manevi ve dini arka planını etkiler.” olarak ifade edilen madde 50’nin, “Yeme içme, ailenin kültürel, manevi ve dini ritüellerini etkiler.” şeklinde ifade edilmesi önerilmiştir. İlk çeviride “Yeme, içme ailenin problem çözme becerileri üzerinde etkilidir” olarak ifade edilen madde 54’ün, “Yeme içme, ailenin sorunların üstesinden gelme becerisi üzerinde etkilidir.” şeklinde ifade edilmesi önerilmiştir. Bu sürecin sonucunda, ölçeğin tam bir çevrilmiş versiyonu üretilmiştir(229).

4. Geri çeviri: Uzlaşma aşamasında karar kılınan çevirinin kaynak dile geri çevrilmesi aşamasıdır. Bu aşamada ölçeğin Türkçe versiyonu, ileri çeviri aşamasındaki gibi, bu kez anadili Almanca olan ve ölçek hakkında bilgisi olmayan bağımsız bir tercüman tarafından Almanca’ ya geri çevrilmiştir(229).
5. Geri çevirinin incelenmesi: Geri çeviri aşamasında yapılan çeviri incelenecek ve gerekli düzenlemeler yapılmıştır (229).
6. Uyumlaştırma: Amaç çeviri aşamalarında ölçekte bulunana kavramların yorumlanmasında bir farklılık var mı bunu saptamak ve kavramsal eşdeğerliği sağlamaktır (229).
7. Kognitif Bilgi Alma: Toplumun farklı kesimlerinden, yutma bozukluğu olan veya yutma bozukluğu olan bireye bakım veren 10 kişiye ölçeğin Türkçe versiyonu (Taslak ölçek – JDFEA-TR) doldurtulmuştur. Ölçeğin her bölümü uygunluk ve anlaşılabilirlik açısından değerlendirilmiş ve kişilerin önerileri alınmıştır (229).
8. Kognitif Bilgi Alma Sonuçlarının İncelenmesi: Alınan geri dönütler incelenmiş ve gerekli düzenlemeler yapılarak çeviri netleştirilmiştir (229).

9. Düzeltme: Kesinleşmiş çeviri kontrol edilerek yazım yanlışları, dilbilgisi hataları veya diğer hatalar düzeltilmiştir (229).
10. Raporlama: Çeviri işlemi sırasında, tüm versiyonlar saklanmış ve her aşaması kaydedilmiştir (116).



Şekil 3.1. ISPOR çeviri prosedürü çerçevesinde çeviri aşamaları

3.3. Veri Toplama Araçları

3.3.1. JDFEA Ölçeğinin Uygulanması

JDFEA, Bushuven ve ark. (41) tarafından geliştirilmiştir. JDEFA, kişilerin yutma bozukluklarından kaynaklanan duygusal ve psikolojik tepkilerini anlamak, disfajinin aile üzerindeki etlilerini anlamak için tasarlanmıştır. JDFEA, nitel ve nicel veri toplanmasına olanak sağlayan 56 maddeden oluşan bir ölçektir. İlk dokuz madde demografik verilerin toplanmasına olanak sağlar; katılımcı grubu (hasta, bakım veren, sağlık profesyoneli), hava yolu durumu, beslenme şekli, tanı, disfajiye bağlı komplikasyonlar, disfaji süresi, yaş ve cinsiyet bilgilerini sorgular. 10'dan 30'a kadar olan maddeler ve 38'den 55'e kadar olan maddeler beşli likert tipindedir ve puanlaması; 1= Çoğu zaman doğru, 2= Sıklıkla doğru, 3=Bazen doğru, 4= Nadiren Doğru ve 5= Hiçbir zaman doğru değil, şeklindedir. 31'den – 38'ye kadar olan maddeler ve 56. madde serbest metin girişi ile nitel veri toplanmasına olanak sağlayan, kişinin duygulanım durumu ile ilgili ve aile etkilenimi ile ilgili opsiyonel olarak yanıtlanabilecek maddelerdir (41). Hem bakım veren hem de disfajisi olan katılımcılardan JDFEA-TR'nin, nitel veri toplamaya yönelik 8 maddenin opsiyonel olduğu bilgisi verilerek, diğer maddelerin tümünü yanıtlamaları söylenmiştir. Katılımcılardan ifadeleri okuyup kendileri için ne kadar doğru olduğunu puanlamaları istenmiştir. JDFEA-TR (EK-6) araştırmaya katılan disfajili bireylere ve bakım verenlere yüz yüze uygulanmıştır. Araştırmaya katılan 40 katılımcıya ilk görüşmeden en az 2 hafta sonra JDFEA- TR, tekrar uygulanmıştır.

3.3.2. Diğer Veri Toplama Araçları

Diğer veri toplama araçları Yeme Değerlendirme Aracı (EAT-10) (Ek-6), Pediatrik Yeme Değerlendirme Aracı (PEDİ-EAT-10) (Ek-7), Disfaji Handikap İndeksi (DHİ) (Ek-8) ve Hastane Depresyon Skalası (HADS) (Ek-9)'dır.

- Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası – HADS

HADS hem disfajili bireyler hem de bakım verenler olmak üzere tüm katılımcı gruplarına uygulanmıştır (230). Zigmond ve Snaith (231) tarafından geliştirilen ve Aydemir Ö (231), tarafından Türkçe Formun geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan

HADS anksiyete ve depresyon yönünden riski, düzeyini ve şiddetini ölçmek amacıyla kullanılan, bir öz değerlendirme ölçeğidir. Toplam 14 sorundan oluşur, bunların yedisi (tek sayılar) anksiyeteyi ve diğer yedisi (çift sayılar) depresyonu ölçmektedir. Dörtlü Likert tipi bir ölçektir. Her bir sorunun 0 ile 3 arasında değişen skoru bulunmaktadır. Maksimum toplam skor anksiyete ve depresyon için ayrı 21 olmaktadır. Her biri için 10 üzeri değer depresif semptomları veya anksiyeteyi göstermektedir. (231).

- Yeme Değerlendirme Aracı – EAT-10 / Pediatrik Yeme Değerlendirme Aracı – PEDİ – EAT -10

EAT-10 ölçeğinin katılımcı gruplarından sadece disfajili bireyler, PEDI EAT-10 ise sadece bakım verenler tarafından doldurulması istenmiştir. EAT-10, Belafsky ve ark. (40) tarafından geliştirilmiş, Türkçe geçerlik-güvenirlilik çalışması N. Demir tarafından tamamlanmış (232), Türkiye’de yapılan geçerlik güvenilirlik çalışmasına göre Cronbach $\alpha=0.90$ olarak bulunmuştur. Disfaji durumuyla ilgili bilgi veren, 0-4 puan arasında likert tipi puanlanan, 10 maddelik disfajili yetişkin bireylerde pratik bir şekilde uygulanabilen bir ölçektir. PEDİ-EAT-10 (233), EAT-10’in çocuklar için oluşturulmuş varyasyonudur, 10 maddeden oluşmaktadır ve çocuğun bakım vereni tarafından yanıtlanmaktadır.

- Disfaji Handikap İndeksi – DHI

Çalışmamızda DHI disfajili bireylere uygulanmıştır. DHI, Silbergleit ve ark. (216) tarafından geliştirilen 25 sorudan oluşan bir değerlendirme anketidir. DHI, yutma bozukluğunun kişinin hayatına etkilerini değerlendirmek için geliştirilmiştir. Hastanın yutma bozukluğunun yarattığı handikap seviyesini fiziksel, duygusal ve fonksiyonel bakış açısıyla değerlendirilmesini sağlayan üç alt alanı bulunmaktadır. Grupların amacı hastanın yutma kalitesinin fiziksel (DhiP), duygusal (DhiE) ve fonksiyonel (DhiF) bakış açısıyla değerlendirilmesidir. Türkçe geçerlik ve güvenirliliği Çiyiltepe ve ark. tarafından yapılmıştır (234). Her sorunun “hiçbir zaman”, “ara sıra” ve “her zaman” olmak üzere üç cevabı bulunmaktadır. Puanlama sırasında “hiçbir zaman” 0; “ara sıra” 2 ve “her zaman” 4 olarak puanlanmaktadır. Anketin sonucunda 0-100 arası puan elde edilmektedir (234).

3.4. İstatistiksel Analiz

3.4.1. Nitel Verilerin Analizi

Nitel veriler, hipotezler oluşturmak, yeni araştırma sorularını keşfetmek ve insan deneyimine dair daha derin bir anlayış kazanmak için önemlidir (235). JDFEA'nın 31.maddesinden 38.'inci maddesine kadar olan sorular ve 56. maddesi nitel veri toplanmasına olanak sağlayan, katılımcıların isteğe bağlı deneyimlerini paylaşabilecekleri açık uçlu sorulardır (41). Nitel veriler, Bradley tarafından bildirilen tek araştırmacıli fenomenolojik yaklaşımı kullanılarak değerlendirilmiştir (236). Araştırmaya katılan disfajisi olan bireyler ve disfajisi olan bireylere bakım verenler tarafından toplanan verilerin transkripsiyonları *Maxqda* programına yüklenmiştir. Önceden belli olan öfke, korku, tiksinti, üzüntü, mutluluk, cezalandırılma, utanç temaları açılmıştır. Serbest metin girişleri bağlamdan arındırılarak basitleştirilmiş, yinelenen kodlara yoğunlaştırılmışlar (kodlama) ve bu kodlar ana kategorileri oluşturacak şekilde 1 Dr. DKT tarafından özetlenmiştir (236).

3.4.2. Nicel Verilerin Analizi

Bu çalışmada elde edilen nicel veriler *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) 21 paket programı ile analiz edilmiştir.

Değişkenlerin normal dağılımdan gelme durumları araştırılırken birim sayıları nedeniyle Shapiro Wilk's' ve/veya Kolmogorov Smirnov Testlerinden yararlanılmıştır. Sonuçlar yorumlanırken anlamlılık düzeyi olarak 0,05 kullanılmıştır.

- Gruplar arasındaki farklılıklar incelenirken değişkenlerin normal dağılımdan gelmemesi nedeniyle Mann Whitney U Testinden yararlanılmıştır.
- Bağımsız değişkenler arasındaki ilişkiler incelenirken Spearman's Korelasyon Katsayısından yararlanılmıştır.
- Gözlemler arasındaki uyumu tespit etmek amacıyla *Intraclass correlation Coefficient* (ICC) sonuçları değerlendirilmiştir.

Açımlayıcı faktör analizi (AFA) ile faktör yükleri belirlenmiş ve geçerlik güvenilirlik analizleri yapılmıştır. *Principal component* ile *varimax* yöntemi

kullanılmıştır. Doğrulayıcı faktör analizi ile boyutun modele uygunluğu kontrol edilmiştir. Uyum iyiliği değerleri sunulmuştur (237).

4. BULGULAR

4.1. Nitel Araştırma Verilerine İlişkin Bulgular

4.1.1. Katılımcılar

Araştırmaya gönüllü olarak katılan disfajisi olan bireyler ve disfajisi olan bireylere bakım verenlerden oluşan katılımcılar, görüşme zamanlarına göre sırasıyla kodlanmıştır. Nitel araştırmaya katılan katılımcılara ilişkin, yaş, cinsiyet, tanı, katılımcı grubu ve yutma bozukluğunun süresine ilişkin bilgiler Tablo 4.1’de görülebilir.

Tablo 4.1. Nitel veri analizine katılan bireylerin özelliklerine ilişkin bilgiler

No	Yaş	Katılımcı	Tanı	Cinsiyet	Bozukluk
K1	36	Bakım veren	Nörolojik	E	Kronik
K2	61	Hasta	Diğer	K	Akut
K3	59	Hasta	BBK	K	Kronik
K4	38	Hasta	BBK	K	Kronik
K5	65	Hasta	BBK	E	Kronik
K6	53	Hasta	BBK	E	Kronik
K7	45	Hasta	Diğer	K	Akut
K8	84	Hasta	Nörolojik	K	Kronik
K9	44	Hasta	Diğer	K	Kronik
K10	59	Hasta	BBK	K	Kronik
K11	34	Hasta	BBK	E	Akut
K12	46	Hasta	BBK	K	Kronik
K13	54	Hasta	BBK	E	Kronik
K14	58	Hasta	BBK	E	Kronik
K15	24	Bakım veren	Diğer	K	Kronik
K16	72	Hasta	Nörolojik	E	Kronik
K17	41	Bakım veren	Nörolojik	K	Kronik
K18	34	Bakım veren	Nörolojik	E	Kronik
K19	78	Hasta	BBK	E	Kronik
K20	44	Hasta	Travma	E	Akut
K21	72	Hasta	Nörolojik	K	Kronik
K22	63	Hasta	BBK	E	Kronik
K23	44	Bakım veren	Nörolojik	K	Kronik
K24	40	Bakım veren	Nörolojik	K	Kronik
K25	48	Hasta	Diğer	K	Akut
K26	59	Hasta	BBK	K	Kronik
K27	38	Hasta	BBK	K	Kronik
K28	59	Hasta	BBK	E	Akut
K29	38	Bakım veren	Nörolojik	E	Kronik

Tablo 4.1. (Devam) Nitel veri analizine katılan bireylerin özelliklerine ilişkin bilgiler

No	Yaş	Katılımcı	Tanı	Cinsiyet	Bozukluk
K30	62	Hasta	BBK	E	Kronik
K31	25	Bakım veren	Nörolojik	E	Kronik
K32	56	Hasta	Diğer	E	Akut
K33	18	Hasta	BBK	E	Akut
K34	31	Bakım veren	Nörolojik	E	Kronik
K35	70	Hasta	BBK	E	Kronik
K36	60	Hasta	BBK	E	Kronik
K37	51	Hasta	BBK	E	Kronik
K38	50	Bakım veren	Nörolojik	K	Kronik
K39	33	Hasta	Diğer	E	Akut
K40	54	Hasta	BBK	K	Kronik
K41	29	Bakım veren	Diğer	E	Kronik
K42	51	Hasta	BBK	K	Kronik
K43	73	Hasta	BBK	E	Kronik
K44	65	Hasta	BBK	K	Kronik

K: Katılımcı, BBK: Baş Boyun Kanseri

Tablo 4.1 incelendiğinde; Nitel araştırmaya katılan 44 bireyin, %72'sinin (n=32) disfajili bireylerden, %28'inin (n=12) disfajili bireylere bakım verenler olduğu görülmektedir. Katılımcıların demografik bulguları incelendiğinde, disfajili bireylerin yaş aralığının 18 ile 84, disfajili bireylere bakım verenlerin yaş aralığının 24 ile 44 arasında olduğu görülmektedir. Katılımcıların disfajiden etkilenim sürelerine bakıldığında, %20'sinin (n=9) akut, %80'inin (n=35) ise kronik olarak disfaji ile mücadele ettikleri görülmektedir. Katılımcıların %52'si (n=23) BBK, %27'si Nörolojik, %2'si travma, %13'ü diğer nedenlerden dolayı disfajiden etkilenmektedir.

4.1.2. Kodlara Yönelik Bulgular

Disfajili bireyler ve disfajili bireylere bakım verenlerin, disfajiye yönelik algıları (a) öfke, (b) mutluluk, (c) korku, (d) tikslenme, (e) üzüntü, (f) cezalandırılma, (g) utanç olmak üzere 7 temada incelenmiştir. Katılımcıların ifadelerinden oluşturulan kodların frekans analizi yapılarak yoğunluğuna bakıldığında toplam 668 kod elde edilmiştir. Bu kodların 87'si öfke, 87'si mutluluk, 102'si korku, 85'i tikslenme, 93'ü üzüntü, 102'si cezalandırılma, 101'i utanç temasında yer almaktadır. Kodların istatistiği disfajili bireyler ve disfajili bireylere bakım veren bireyler için Tablo 4.2'de gösterilmiştir.

Tablo 4.2. Kod istatistiği

Kod Alanı	Frekans (Hasta)	Frekans (Bakım Veren)	Toplam
Öfke	66	21	87
Mutluluk	65	22	87
Korku	76	26	102
Tiksinme	63	22	85
Üzüntü	69	24	93
Cezalandırılma	87	25	112
Utanç	79	22	101

Tüm tema, kategori ve kodların yoğunluğu Şekil: 4.1’de gösterilmektedir. Sözcük bulutu, bir metin içindeki sözcüklerle oluşan bir grafikdir. Frekansı en yüksek olan kelimeler, büyük boyutta gösterilirken, frekansı en az olan kelimeler küçük boyutta gösterilmektedir (236).

**Şekil 4.1.** Tüm tema, kategori ve kodların yoğunluğunu gösteren kod bulutu

Disfajili Bireyler ve Bakım Veren Bireylerin Öfke Duyusuna Yönelik Bulguları

Öfkeyle ilgili olarak 43 serbest metin girişini analiz edilmiştir. Öfke temasında 87 kod oluşmuştur. Öfke teması 3 kategoriye sahiptir. Öfke teması ile ilişkili olarak disfajili bireylerin ve disfajili bireylere bakım verenlerin kodları ve kod frekansları sırasıyla Tablo 4.3’de gösterilmiştir.

Tablo 4.3. Katılımcıların öfke teması kodların yoğunluğu

Kod Alanı	Hasta Frekans	Bakım Veren Frekans	Yüzde (%)
Yetersizlik Duygusuna Öfke	23	2	%53,19
Öfke Yok	11	8	%40,42
Önerilere Uymamaya Öfke	0	3	%6,38

Her temanın kategorileri bulunmaktadır. *Öfke temasının* kategorileri; disfajili bireyler için, yetersizlik duygusuna öfke ve öfke yok şeklindedir. Disfajili bireylere bakım verenler için oluşturulmuş öfke temasındaki kategoriler yetersizlik duygusuna öfke, önerilere uymamaya öfke ve öfke yok şeklindedir.

Her kategorinin kodları bulunmaktadır. Yetersizlik kategorisinin kodları; yetersizlik hissi, içe dönük öfke, şiddetli öfke duygusu, yemekten kaçınma, fiziksel yanıt, yedikten sonra öfkelenme gibi kodlardır.

Yetersizlik Duygusuna Öfke kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘fiziksel yanıt’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur;

K 34 : “Yerken kendimi çok gergin hissediyorum, ellerimi sıkıyorum.”

K 38 : “Yiyemediğim için çok sinirleniyorum, yiyeceği ağzımdan atıyorum.”

K 3: “Sinirden sürekli ağlıyorum yemek yerken.”

K 14: “Morarıyorum, tıkanacak gibi oluyorum çok sinirleniyorum.”

K 39: “Çok kötü hissediyorum, öfkemi kendi kendime içimde yaşıyorum.”

Öfke yok kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu “öfke yok” koduna ilişkin görüşler aşağıda sunulmuştur;

K 31: “Hiç kızmam. Öfkelenmem.”

K 19: “Öfke yaşamam.”

Yetersizlik Duygusuna Öfke kategorisine yönelik, disfajili bireylerde bakım verenler için frekansın en yüksek olduğu ‘bakım vermede yetersizlik’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur;

K 15: “Ağız çevresine dokundurmuyor, o zaman kendime çocuğuma egzersizini yaptıramıyorum diye kızıyorum. ”

K 17: “Hazırladıklarımı yiyemediği zaman kendimi kötü hissediyorum ve kendime kızıyorum.”

Önerilere Uymamaya Öfke kategorisine yönelik, disfajili bireylerde bakım verenler için frekansın en yüksek olduğu ‘önerilere uymama’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur;

K 23: “Dinlemediği zaman doktorun dediklerini kızıyorum.”

K 29: “ Egzersizlerini yapması için sürekli ben koşturuyorum. ”

Disfajili Bireyler ve Bakım Veren Bireylerin Mutluluk Duygusuna Yönelik Bulguları

Mutlulukla ilgili olarak 42 serbest metin girişini analiz edilmiştir. Mutluluk temasında 65 kod oluşmuştur. Mutluluk teması 2 kategoriye sahiptir. Mutluluk teması ile ilişkili olarak disfajili bireylerin ve disfajili bireylere bakım verenlerin kodları ve kod frekansları sırasıyla Tablo 4.4’de gösterilmiştir.

Tablo 4.4. Katılımcıların mutluluk teması kodların yoğunluğu

Kod Alanı	Hasta Frekans	Bakım Veren Frekans	Yüzde (%)
Yutabilmeye bağlı mutluluk	9	3	%27,27
Mutluluk yok	24	8	%72,72

Mutluluk temasının kategorileri; disfajili bireyler ve disfajili bireylere bakım verenler için, iyileşme umudu, yutabilmeye bağlı mutluluk ve mutluluk yok şeklindedir. *Yutabilmeye bağlı mutluluk* kategorisinin kodları; yutabilmeye bağlı mutluluk, yiyebilmeye bağlı mutluluk, iyileşmeye, su içebilmeye bağlı mutluluk kodlarıdır.

Yutabilmeye bağlı mutluluk kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘yutabilmeye bağlı mutluluk’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K 19: “Doğru yuttuğum zaman çok sevinirim.”

K 30: “Yemek yediğim sürece sevinçliyim.”

K 37: “İyileşseydim yemek yiyebilseydim mutlu olurum.”

K 40: “İyileşeceğini düşündüğümde mutlu olurum”

K 44: “Doktorlarım iyileştiriyor, o zaman mutlu oluyorum.”

K 12: “Su içip gittiğinde çok mutlu olurum.”

Mutluluk yok kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘mutluluk yok’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K 11: “Hiç sevinç hissetmem.”

K 16: “Mutlu olunabilecek bir şey göremiyorum.”

Disfajili Bireyler ve Bakım Veren Bireylerin Korku Duygusuna Yönelik Bulguları

Korkuyla ilgili olarak 43 serbest metin girişini analiz ettik. Korku temasında 102 kod oluşmuştur. Korku teması 4 kategoriye sahiptir. Korku teması ile ilişkili olarak disfajili bireylerin ve disfajili bireylere bakım verenlerin kodları ve kod frekansları sırasıyla Tablo 4.5’de gösterilmiştir.

Tablo 4.5. Katılımcıların korku teması kodların yoğunluğu

Kod Alanı	Hasta Frekans	Bakım Veren Frekans	Yüzde (%)
Boğulma Korkusu	13	2	%25
Bakıma Muhtaç Olma Korkusu	2	0	%3,33
Anksiyete	19	10	%48,33
Korku yok	11	3	%23,33

Korku temasının kategorileri disfajili bireyler ve bakım verenler için; boğulma korkusu, anksiyete ve korku yok şeklindedir. Disfajili bireyler için bakıma muhtaç olma korkusu kategori de oluşmuştur.

Anksiyete kategorisinin kodları; kaygı, endişe, çaresizlik, bilgi eksikliği kodlarıdır. *Anksiyete* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘endişe’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K 21: “Ne olacağını bilmiyorum bu beni korkutuyor”

K 23: “İleride ne olacak iyi olacak mı, diye endişeleniyorum, çok kaygılıyım”

K 9: “Hastaneye gideceğim günler çare bulunmayacak diye korkuyorum.”

K 15: “Yutma ile alakalı bilmediğim bir şey varsa yanlış bir şey yaparsam diye korkuyorum.”

Boğulma Korkusu kategorisinin kodları; boğulma, morarma, ölüm kodlarıdır. *Boğulma Korkusu* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘boğulma’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K 3: “Boğulacakmış gibi hissettiğimde korkarım.”

K 5: “İyi çiğnemedem yutarsam morarıyorum, korkuyorum.”

K 7: “Tıkandığım zaman ölecek gibi hissediyorum.”

K 18: “Boğazında bir şeyin takılıp kalması korkutuyor.”

Bakıma Muhtaç Olma Korkusu kategorisinin kodları; muhtaçlık, fiziksel düşüş kodlarıdır. *Bakıma Muhtaç Olma Korkusu* kategorisine kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K 19: “Tek başıma yaşadığım için birilerine muhtaç olacağım korkusu yaşıyorum.”

K 43: “Fiziksel düşüş beni korkutuyor.”

Korku yok kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘korku yok’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K 33: “Korku yaşamıyorum.”

K 11: “Korkmuyorum.”

Disfajili Bireyler ve Bakım Veren Bireylerin Tiksınme Duygusuna Yönelik Bulguları

Tiksınme ile ilgili olarak 40 serbest metin girişini analiz ettik. Tiksınme temasında 85 kod oluşmuştur. Tiksınme teması 3 kategoriye sahiptir. Tiksınme teması ile ilişkili olarak disfajili bireylerin ve disfajili bireylere bakım verenlerin kodları ve kod frekansları sırasıyla Tablo 4.6’da gösterilmiştir.

Tablo 4.6. Katılımcıların tiksınme teması kodların yoğunluğu

Kod Alanı	Hasta Frekans	Bakım Veren Frekans	Yüzde (%)
Modifiye Gıdalardan Tiksınme	5	0	% 11,9
Sekresyondan Tiksınme	3	0	% 7,14
Tiksınme Yok	23	11	% 80,9

Tiksınme temasının kategorileri disfajili bireyler ve bakım verenler için; tiksınme yok şeklindedir. Disfajili bireyler için modifiye gıdalardan tiksınme, kusma-salya tiksınme kategorileri mevcuttur.

Modifiye Gıdalardan Tiksınme kategorisinin kodları; iğrenme, kıvam, iştahsızlık, tat, bulantı, önyargı kodlarıdır. *Modifiye Gıdalardan Tiksınme* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘iğrenme’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K 20: “Su içiyormuşum gibi gelmiyor iğreniyorum.”

K 27: “Tatsız geliyor her şey midem bulanıyor.”

K 37: “Bütün yemeklere önyargım oluştu, iştahsızlık oldu.”

Sekresyondan Tiksınme kategorisinin kodları; kusma, salya, balgam kodlarıdır. *Sekresyondan Tiksınme* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘kusma’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda verilmiştir.

K 26: “Yemeği kendi kedime çıkarmak zorunda kaldığımda tiksınırım.”

K 6: “Yemek yerken yutamayıp kustuğumda yemek yemekten tiksiniyorum”

K 11: “Yediklerimi tükürürken ve balgam çıkarırken çok tiksiniyorum.”

Tiksinti yok kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘tiksinti yok’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K 13: “Tiksinti yaşamıyorum.”

K 18: “Çocuğumun hiçbir şeyinden tiksiniyorum.”

Disfajili Bireyler ve Bakım Veren Bireylerin Üzüntü Duygusuna Yönelik Bulguları

Üzüntü ilgili olarak 45 serbest metin girişini analiz ettik. Üzüntü temasında 93 kod oluşmuştur. Üzüntü teması 5 kategoriye sahiptir. Üzüntü teması ile ilişkili olarak disfajili bireylerin ve disfajili bireylere bakım verenlerin kodları ve kod frekansları sırasıyla Tablo 4.7’de gösterilmiştir.

Tablo 4.7. Katılımcıların üzüntü teması kodların yoğunluğu

Kod Alanı	Hasta Frekans	Bakım Veren Frekans	Yüzde (%)
Bakım veren üzüntüsü	0	8	%16
Eskiye Özlem	4	2	%12
Yemede Zorlanma	17	1	%36
Üzüntü yok	8	0	%16
Fiziksel Yanıt	8	2	%20

Üzüntü temasının kategorileri disfajili bireyler ve bakım verenler için; eskiye özlem, yemede zorlanma, fiziksel yanıt şeklindedir. Disfajili bireyler için üzüntü yok kategorisi, disfajili bireylere bakım verenler için bakım veren üzüntüsü kategorileri oluşmuştur. *Yemede Zorlanma* kategorisinin kodları; zorlanma, yiyememe, yutamama, takılma kodlarıdır. *Yemede Zorlanma* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘zorlanma’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: “Çok zorlanıyorum, çok üzülüyorum. Yemek içmek işkence.”

K: “Yiyemediğim için takıldığı için üzülürüm.”

K: “Yanımda su taşıyorum, boğazım daralmış gibi geliyor, yutamayınca üzüliyorum.”

K: “Morarıyorum, tıkanacak gibi oluyorum üzülrüm.”

Bakım veren üzüntüsü kategorisinin kodları; üzüme, çaresizlik, duygusallık kodlarıdır. *Bakım veren üzüntüsü* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘üzülme’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: “Böyle olmasına, bunları yaşamasına üzüliyorum.”

K: “Bu kadar zorlandığı için normal olmadığı için üzülrüm.”

K: “Kendimi çok duygusal hissediyorum, üzüliyorum çocuğum için.”

Eskiye Özlem kategorisinin kodları; sosyal özlem, fiziksel özlem, yemek özlemi kodlarıdır. *Eskiye Özlem* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘sosyal özlem’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: “Aile ve akrabalar gelince artık birlikte sofraya oturamıyoruz, üzüliyoruz.”

K: “Çok zorlanıyorum, çok üzüliyorum. Eski halimi çok özliyorum, yemek içmek işkence oldu artık bana.”

K: “Kilo kaybı ve sürekli açlık hissi beni üzüyor, eskiden yemek yemeyi çok severdim.”

Fiziksel yanıt kategorisinin kodları; ağlama ve bastırma kodlarıdır. *Fiziksel yanıt* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘ağlama’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: “Yutamadığım zaman, üzüldüğümde ağlayarak rahatlarım.”

K: “Üzüntümü kimseye yansıtmam, kendi içimde sessiz yaşarım.”

Üzüntü yok kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘üzüntü yok’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: “Üzüntü duymuyorum.”

K: “Üzüntü hissetmiyorum.”

Disfajili Bireyler ve Bakım Veren Bireylerin Cezalandırılma Duygusuna Yönelik Bulguları

Cezalandırılma ile ilgili olarak 43 serbest metin girişini analiz ettik. Cezalandırılma temasında 112 kod oluşmuştur. Cezalandırılma teması 4 kategoriye sahiptir. Cezalandırılma teması ile ilişkili olarak disfajili bireylerin ve disfajili bireylere bakım verenlerin kodları ve kod frekansları sırasıyla Tablo 4.8’da gösterilmiştir.

Tablo 4.8. Katılımcıların cezalandırılma teması kodların yoğunluğu

Kod Alanı	Hasta Frekans	Bakım Veren Frekans	Yüzde (%)
Cezalandırılmış Hissetme	6	1	%10,76
Tat ve Keyif Kaybı	11	0	%16,92
Kadercilik	13	4	%26,15
Cezalandırılma yok	21	9	%46,15

Cezalandırılma temasının kategorileri disfajili bireyler ve bakım verenler için; cezalandırılmış hissetme, kadercilik, cezalandırılma yok şeklindedir. Disfajili bireyler için tat ve keyif kaybı kategorisi oluşmuştur.

Cezalandırılmış hissetme kategorisinin kodları; cezalandırılma ve isyan kodlarıdır. *Cezalandırılmış hissetme* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘cezalandırılma’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: “Bu hastalıkla, yiyemikle, yutamamakla cezalandırılmış hissetmek beni üzüyor.”

K: “Doğumundan beri bir sorun olduğu biliyordum, bununla cezalandırılmış hissediyorum”

K: "Allah bunu mu verdi diye düşünüyorum."

Tat ve Keyif Kaybı kategorisinin kodları; isteksizlik, tat kaybı, keyif kaybı, iştahsızlık kodlarıdır. *Tat ve Keyif Kaybı* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu 'isteksizlik' koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: "Yemeği zorla yiyiyorum, çok isteksizim, artık hiçbir keyif almıyorum."

K: "Yemeklerden hiç tat alamıyorum, her şey çok lezzetsiz geliyor."

K: "Sohbet yok, konuşma yok, yemek içmek yok hiçbir şeyden keyif alamıyorum."

K: "Keyif almıyorum yemeği bırakıyorum, iştahım gidiyor."

Kadercilik kategorisinin kodları; kabullenme, inanç kodlarıdır. *Kadercilik* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu 'kabullenme' koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: "Durumu kabullendim, isyan etmiyorum."

K: "Allah'tan gelen bir şey isyan etmiyorum, çaresini de veriyor, doktorlar iyileştiriyor."

Cezalandırılma yok kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu 'cezalandırılma yok' koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: "Bunun bir ceza olduğunu düşünmüyorum."

K: "Kendim cezalandırılmış hissetmiyorum."

Disfajili Bireyler ve Bakım Veren Bireylerin Utanç Duygusuna Yönelik Bulguları

Utanç ile ilgili olarak 43 serbest metin girişini analiz ettik. Utanç temasında 112 kod oluşmuştur. Utanç teması 5 kategoriye sahiptir. Utanç teması ile ilişkili olarak

disfajili bireylerin ve disfajili bireylere bakım verenlerin kodları ve kod frekansları sırasıyla Tablo 4.9’da gösterilmiştir.

Tablo 4.9. Katılımcıların utanç teması kodların yoğunluğu

Kod Alanı	Hasta Frekans	Bakım Veren Frekans	Yüzde (%)
Kendine Acıma	3	0	%5,66
Fiziksel Utanç	7	2	%10
Sosyal Ortamda Rahatsızlık	8	1	%16,98
Sosyal İzolasyon	6	0	%11,32
Utanç yok	18	8	%49,05

Utanç temasının kategorileri disfajili bireyler ve bakım verenler için; fiziksel utanç, sosyal ortamda rahatsızlık, utanç yok şeklindedir. Disfajili bireyler için sosyal izolasyon ve kendine acıma kategorisi oluşmuştur.

Utanç temasının kendine acıma kategorisinin kodları; acıma, küçümseme, yetersizlik hissi kodlarıdır. *Utanç temasına* ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: “Hastalığımla düştüğüm bu hale durumuma acıyorum.”

K: “Hanım yediriyor, çocuk gibi.”

K: “Çok zor, sen suyu lıkr lıkr içiyorsun, ben kapakla bebek gibi.”

Fiziksel utanç kategorisinin kodları; utanma, görünüşten rahatsızlık kodlarıdır. *Fiziksel utanç* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘utanma’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: “Sadece başım öne eğik yiyebiliyorum, toplum içinde utanıyorum.”

K: “Yutma bozukluğu nedeniyle çok kilo kaybettim, bundan utanıyorum.”

Sosyal ortamda rahatsızlık kategorisinin kodları; rahatsızlık, utanma kodlarıdır. *Sosyal ortamda rahatsızlık* kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘rahatsızlık’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: “İnsanlar yaşadığım sorunu anlayamıyor, neden böylesin diye soruyorlar, rahatsız oluyorum.”

K: “Toplum içinde yemek yiyemiyorum, utanıyorum çevreden.”

K: “Dışarıda yemek yerken kızarıyorum.”

Sosyal izolasyon kategorisinin kodları; kaçınma, uzaklaşma kodlarıdır. Sosyal ortamda rahatsızlık kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘kaçınma’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: “Çocuğun beslenme sorunundan dolayı bazı yerlere gidemiyoruz, her ortama giremiyoruz.”

K: “Evden dışarı çıkmıyorum, sosyalleşmiyorum.”

K: “Hiçbir yere gitmek istemiyorum, insan görmek de istemiyorum.”

Utanç yok kategorisine yönelik frekansın en yüksek olduğu ‘utanç yok’ koduna ilişkin görüşler ve diğer kodlara ilişkin görüşler sırasıyla aşağıda sunulmuştur.

K: “Herkesin başına gelebilir, utanmıyorum.”

K: “Utanç yaşamıyorum.”

4.2. Nicel Araştırma Verilerine İlişkin Bulgular

4.2.1. Bireylerin Demografik Özellikleri

Araştırmaya katılan disfajisi olan bireyler ve disfajili bireylerin bakım verenlerine ilişkin bilgiler aşağıda sunulmuştur. Demografik özellikleri (yaş, cinsiyet, katılımcı grubu), disfaji ile ilgili şikayetleri, beslenme şekilleri, hava yolu durumu, tanıları ve yutma bozukluğu süresine ilişkin frekans dağılımı bilgileri Tablo 4.10’da görülebilir.

Tablo 4.10. Demografik bilgilere ilişkin frekans dağılım tablosu

		n (sayı)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Erkek	58	48,74
	Kadın	61	51,26
	Toplam	119	100
Katılımcı Grubu	Bakım veren	34	28,57
	Hasta	85	71,43
	Toplam	119	100
Hava yolu durumu	Normal solunum	98	82,35
	Trakeostomi	21	17,65
	Toplam	119	100
Beslenme Durumu	NG, Oral Alım	1	0,84
	NG, Oral Alım Yok	8	6,72
	Oral alım	88	73,94
	PEG, Oral Alım	4	3,36
	PEG, Oral Alım Yok	18	15,12
	Toplam	119	100
Disfaji Nedeni	BBK	44	36,97
	Diğer	31	26,05
	Nörolojik	40	33,61
	Travma	4	3,36
	Toplam	119	100
Pnömoni varlığı	Yok	104	87,39
	Var	15	12,61
	Toplam	119	100
Disfaji Durasyonu	Akut	29	24,37
	Kronik	90	75,63
	Toplam	119	100

NG: Nazogastrik , PEG: Perkutan Endoskopik Gastrostomi, BBK: Baş Boyun Kanseri

Tablo 4.10 incelendiğinde, araştırmaya katılanların %48,74'ü erkek, %51,26'sı kadın olduğu görülmektedir. Katılımcıların, %71,43'ü disfajisi olan bireylerden, %28,57'si disfajisi olan bireylerin bakım verenlerinden oluşmaktadır. Hava yolunda trakeostomisi bulunan katılımcıların oranı %17,65'tir. Katılımcıların %73,94'ü oral alımla beslenmektedir. Katılımcılarda disfajinin nedeni incelendiğinde %36,97 oranında BBK, %33,61'i nörolojik, %3,36'sı travma kaynaklı, %26,06'sı ise diğer sebeplere bağlı olduğu görülmektedir. Katılımcıların %75,63 oranında disfaji şikayetlerinin kronik olduğu görülmüştür

Tablo 4.11. Katılımcı gruplarına göre yaş özellikleri

	Katılımcı Grubu						
		n	Ort.	Medyan	Min	Mak	SS
Yaş	Bakım veren	34	35,32	34	21	71	10,73
	Hasta	85	52,95	54	16	84	13,89
	Toplam	119	48,2	48	21	84	15,52

Ort.: Ortalama, Min:Minimum, Mak: Maksimum, SS: Standart Sapma, n:Sayı.

4.2.2. JDFEA-TR Sonuçları

Katılımcıların her JDFEA-TR maddesine verdikleri cevapların dağılımına ilişkin bilgiler Tablo 4.12’de özetlenmiştir.

Tablo 4.12. JDFEA-TR maddelerine verilen cevapların dağılımı

	Tamamen doğru		Çokça doğru		Orta derece doğru		Çok az doğru		Hiç doğru değil		Toplam	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
10.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde sinirlenirim.	38	31,9	11	9,2	15	12,6	24	20,2	31	26,1	119	100
12.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde üzülürüm.	48	40,3	21	17,6	19	16	18	15,1	13	10,9	119	100
13.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde iğrenirim.	12	10,1	6	5	18	15,1	11	9,2	72	60,5	119	100
14.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde endişelenirim.	34	28,6	23	19,3	21	17,6	13	10,9	28	23,5	119	100
15.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde cezalandırılmış hissedirim.	13	10,9	9	7,6	9	7,6	11	9,2	77	64,7	119	100
16. Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde utanırım.	7	5,9	9	7,6	14	11,8	16	13,4	73	61,3	119	100
17. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni sinirlendirir.	30	25,2	22	18,5	18	15,1	14	11,8	35	29,4	119	100
19. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni huzursuz eder.	35	29,4	24	20,2	22	18,5	17	14,3	21	17,6	119	100
20. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni isteksiz yapar.	30	25,2	21	17,6	23	19,3	15	12,6	30	25,2	119	100
21. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni korkutur.	35	29,4	8	6,7	21	17,6	16	13,4	39	32,8	119	100
22. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek bende cezalandırılmış hissi uyandırır.	13	10,9	6	5	10	8,4	13	10,9	77	64,7	119	100
23. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek benim için utanç vericidir.	9	7,6	17	14,3	17	14,3	12	10,1	64	53,8	119	100
24. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni kızdırır.	25	21	17	14,3	14	11,8	28	23,5	35	29,4	119	100
26. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni ümitsizliğe düşürür.	24	20,2	14	11,8	15	12,6	21	17,6	45	37,8	119	100
27. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni iğrendirir.	6	5	7	5,9	16	13,4	9	7,6	81	68,1	119	100
28. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni korkutur.	30	25,2	12	10,1	17	14,3	19	16	41	34,5	119	100
29. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi benim için bir işkencedir.	29	24,4	17	14,3	14	11,8	7	5,9	52	43,7	119	100

Tablo 4.12. (Devam) JDFEA-TR maddelerine verilen cevapların dağılımı

	Tamamen doğru		Çokça doğru		Orta derece doğru		Çok az doğru		Hiç doğru değil		Toplam	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
30. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi benim için zordur.	52	43,7	21	17,6	22	18,5	9	7,6	15	12,6	119	100
38.Yeme içme becerisi, aileyi kökten etkiler.	32	26,9	16	13,4	26	21,8	14	11,8	31	26,1	119	100
39. Yeme içme becerisi, ailenin dostlarıyla iletişimini etkiler.	28	23,5	18	15,1	22	18,5	14	11,8	37	31,1	119	100
40. Yeme içme becerisi, aile üyeleri arasındaki ilişkiyi etkiler.	31	26,1	20	16,8	19	16	11	9,2	38	31,9	119	100
41.Yeme içme becerisi, ailenin günlük aktivitelerini etkiler.	26	21,8	29	24,4	19	16	18	15,1	27	22,7	119	100
42. Yeme içme becerisi, aile üyelerinin değerlerini etkiler.	14	11,8	11	9,2	10	8,4	18	15,1	66	55,5	119	100
43.Yeme içme becerisi, ailenin gelişimini etkiler.	16	13,4	12	10,1	18	15,1	15	12,6	58	48,7	119	100
44. Toplu yenilen yemekler, uzun zamandır bir aile geleneğidir.	61	51,3	27	22,7	17	14,3	6	5	8	6,7	119	100
45.Toplu yenilen yemekler, akrabalarla sosyal iletişim kurabilmek için önemlidir.	56	47,1	20	16,8	22	18,5	8	6,7	13	10,9	119	100
46. Toplu yenilen yemekler, aile birliğini destekler.	60	50,4	22	18,5	19	16	8	6,7	10	8,4	119	100
47. Toplu yenilen yemekler, günlük yaşamın bir parçasıdır.	57	47,9	26	21,8	18	15,1	9	7,6	9	7,6	119	100
48. Toplu yenilen yemekler, aile etkileşimi için önemlidir.	55	46,2	29	24,4	17	14,3	10	8,4	8	6,7	119	100
49. Toplu yenilen yemekler, ailenin planlarını ve hedeflerini belirlemesine yardımcı olur.	30	25,2	15	12,6	20	16,8	9	7,6	45	37,8	119	100
50.Yeme içme, ailenin kültürel, manevi ve dini ritüellerini etkiler.	23	19,3	12	10,1	19	16	8	6,7	57	47,9	119	100
51.Yeme içme, akraba ve arkadaşlık bağları üzerinde etkilidir.	39	32,8	28	23,5	28	23,5	9	7,6	15	12,6	119	100
52.Yeme içme, aile etkileşimi üzerinde etkilidir.	51	42,9	18	15,1	26	21,8	7	5,9	17	14,3	119	100
53.Yeme içme, ailenin günlük yaşamını etkiler.	47	39,5	22	18,5	21	17,6	9	7,6	20	16,8	119	100
54.Yeme içme, ailenin sorunların üstesinden gelme becerileri üzerinde etkilidir.	22	18,5	11	9,2	19	16	13	10,9	54	45,4	119	100
55.Yeme içmenin, ailenin gelecekle ilgili hedefleri üzerinde etkisi vardır.	27	22,7	8	6,7	18	15,1	13	10,9	53	44,5	119	100

Tablo 4.12 incelendiğinde; çoğunlukla “Tamamen doğru” cevabı verilen maddelerin Madde 44 (%51.3), Madde 46 (%50,4) ve 27 (%58.5) maddeleri olduğu görülmüştür. Çoğunlukla “Çokça doğru” cevabı verilen maddelerin Madde 41 ve Madde 48 (%24.4) olduğu görülmüştür. “Orta derece doğru” cevabının çoğunlukta verildiği maddeler Madde 51 (%23,5), Madde 38 (%21,8)’dir. “Çok az doğru” cevabının çoğunlukla verildiği maddelerin ise Madde 10 (%20.02), Madde 24 (%23.5)

olduğu görülmüştür. ‘‘Hiç doğru değil’’ cevabının çoğunlukta verildiği maddeler ise Madde 27 (%68,1), Madde 22 (%64,7), Madde 15(%64,7) Madde 13 (%60,5)’dir.

4.2.3. Geçerlik Çalışmalarına İlişkin Bulgular

JDFEA – TR Yapı Geçerliği

Yapı geçerliği, bir aracın amaçlanan teorik yapıyı veya karakteristiği ölçüp ölçmediğini ve bunun ölçüm sonuçlarının uygunluğunu doğrudan etkileyip etkilemediğini ifade eder (238) Yapı geçerliğini belirlemek için kullanılan tekniklerden biri faktör analizi tekniğidir, Açıklayıcı faktör analizi (AFA) ve doğrulayıcı faktör analizi (DFA) teknikleri, ölçek geliştirme araştırmalarında yaygın olarak kullanılmaktadır. (239). Çalışmamızda DFA ve AFA kullanılmıştır.

Açıklayıcı Faktör Analizi

JDFEA-TR’nın açıklayıcı faktör analizi, özdeğeri bir üzerinde olanlar faktör olarak kabul edildiğinde sonuçları, Tablo 4.13’te sunulmuştur.

Tablo 4.13. JDFEA -TR açıklayıcı faktör analizi (AFA) sonuçları

KMO and Bartlett's Test		
Kaiser-Meyer-Olkin Örnekleme Ölçüsü	KMO	0,873
Bartlett's Küresellik Testi	Yaklaşık χ^2	3424,62
	df	630
	Sig.	0,001

df: Degrees of freedom Sig: statistical significance

Tablo 4.14. JDFEA- TR toplam varyans açıklaması

Toplam Varyans Açıklaması						
Bileşen	Başlangıç Eigen Değerleri			Küresel Yüklerin Toplamı		
	Toplam	Varyans %	Kümülatif %	Total	Varyans %	Kümülatif %
1	12,848	35,689	35,689	12,848	35,689	35,689
2	5,023	13,954	49,642	5,023	13,954	49,642
3	2,184	6,066	55,708	2.184	6,066	55,708
4	1,886	5,24	60,948	1,886	5,24	60,948
5	1,829	5,08	66,028	1,829	5,08	66,028
6	1,269	3,524	69,552	1,269	3,524	69,552
7	1,255	3,485	73,037	1,255	3,485	73,037
8	0,893	2,481	75,518			
9	0,822	2,283	77,801			
10	0,766	2,128	79,929			
11	0,627	1,743	81,672			
12	0,594	1,65	83,321			
13	0,528	1,466	84,778			
14	0,498	1,384	86,172			
15	0,473	1,313	87,485			
16	0,444	1,233	88,718			
17	0,414	1,149	89,866			
18	0,38	1,056	90,923			
19	0,338	0,938	91,86			
20	0,318	0,882	92,742			
21	0,281	0,779	93,522			
22	0,268	0,746	94,267			
23	0,245	0,679	94,946			
24	0,233	0,648	95,595			
25	0,214	0,595	96,19			
26	0,201	0,564	96,754			
27	0,19	0,527	97,28			
28	0,167	0,465	97,745			
29	0,139	0,385	98,13			
30	0,136	0,379	98,509			
31	0,127	0,352	98,861			
32	0,101	0,28	99,14			
33	0,092	0,256	99,397			
34	0,086	0,239	99,636			
35	0,075	0,208	99,844			
36	0,056	0,156	100			
Ekstraksiyon Yöntemi: <i>Principal Component Analysis.</i>						

Tablo 4.15. JDFEA- TR faktör yükleri

	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	Madde sayısı
21. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni korkutur.	0,812							8 madde
14.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde endişelenirim.	0,773							
12.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde üzülürüm.	0,749							
28. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni korkutur.	0,748							
19. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni huzursuz eder.	0,684							
20. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni isteksiz yapar.	0,678							
30. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi benim için zordur.	0,668							
26. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni ümitsizliğe düşürür.	0,639							
46.Toplu yenilen yemekler, aile birliğini destekler.		0,84						8 madde
45.Toplu yenilen yemekler, akrabalarla sosyal iletişim kurabilmek için önemlidir.		0,835						
44.Toplu yenilen yemekler, uzun zamandır bir aile geleneğidir.		0,804						
47.Toplu yenilen yemekler, günlük yaşamın bir parçasıdır.		0,739						
52.Yeme içme, aile etkileşimi üzerinde etkilidir.		0,737						
48.Toplu yenilen yemekler, aile etkileşimi için önemlidir.		0,718						
51.Yeme içme, akraba ve arkadaşlık bağları üzerinde etkilidir.		0,714						
53.Yeme içme, ailenin günlük yaşamını etkiler.		0,487						
55.Yeme içmenin, ailenin gelecekle ilgili hedefleri üzerinde etkisi vardır.			0,848					6 madde
54.Yeme içme, ailenin sorunların üstesinden gelme becerileri üzerinde etkilidir.			0,845					
49.Toplu yenilen yemekler, ailenin planlarını ve hedeflerini belirlemesine yardımcı olur.			0,797					
50.Yeme içme, ailenin kültürel, manevi ve dini ritüellerini etkiler.			0,688					
43.Yeme içme becerisi, ailenin gelişimini etkiler.			0,617					
42.Yeme içme becerisi, aile üyelerinin değerlerini etkiler.			0,562					
39.Yeme içme becerisi, ailenin dostlarıyla iletişimini etkiler.				0,822				4 madde
40.Yeme içme becerisi, aile üyeleri arasındaki ilişkiyi etkiler.				0,811				
41.Yeme içme becerisi, ailenin günlük aktivitelerini etkiler.				0,729				
38.Yeme içme becerisi, aileyi kökten etkiler.				0,696				
10.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde sinirlenirim.					0,737			4 madde
24. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni kızdırır.					0,704			
17. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni sinirlendirir.					0,704			
29. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi benim için bir işkencedir.					0,589			
15.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde cezalandırılmış hissediyordum.						0,798		4 madde
22. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek bende cezalandırılmış hissi uyandırır.						0,693		
16. Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde utanırım.						0,678		
23. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek benim için utanç vericidir.						0,597		
13.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde öğrenirim.							0,866	2 madde
27. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni iğrendirir.							0,754	

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

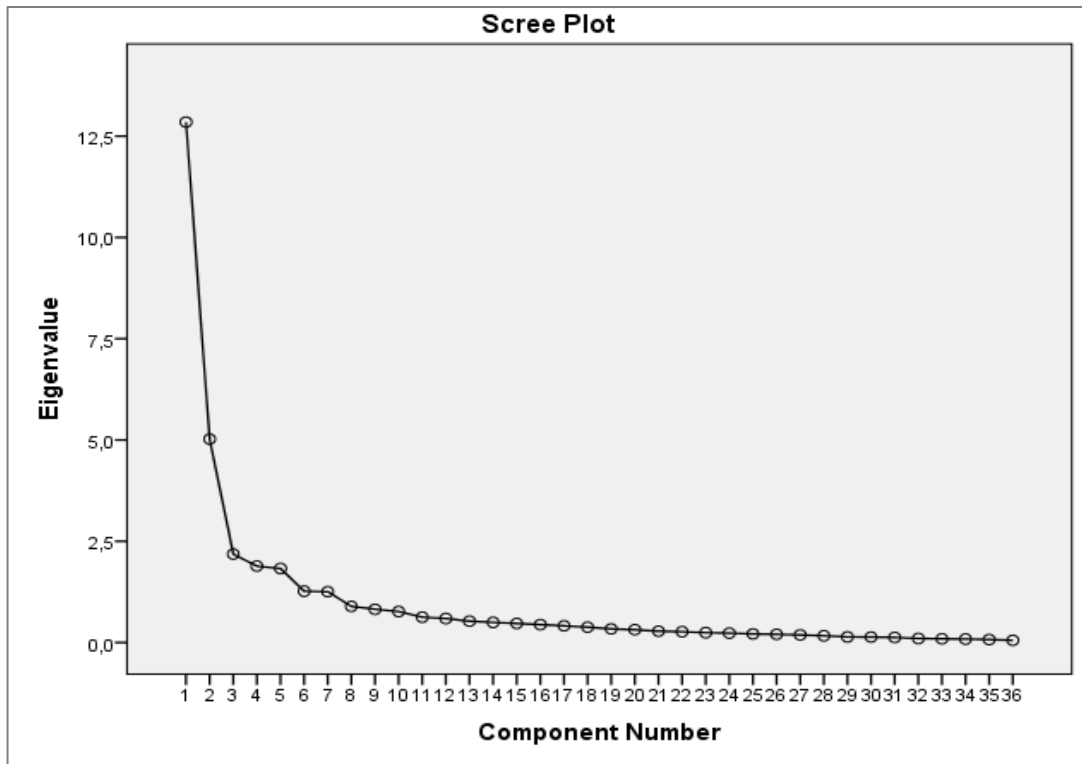
JDFEA-TR'nin AFA sonuçları Tablo 4.14'te gösterilmektedir. AFA, ölçeğin faktöriyel yapısını ortaya çıkarmak için yapılır. Kaiser-Meyer-Olkin testi (KMO), örneklem büyüklüğünün faktörleşmeye uygunluğunu test etmek amacıyla uygulanır (238). Analiz sonucunda KMO değeri 0,873 olarak bulunmuştur. Verilerin faktör analizine uygun olduğu doğrulandıktan sonra ölçeğin faktör yapısını incelemek için temel bileşenler analizi ve *Promax* rotasyonu kullanılarak AFA yapılmıştır. Ölçek maddeleri eşleştiginde teorik anlamı olmayan veya kopyası olan maddeler analizden çıkarılarak açıklayıcı faktör analizi tekrarlanmıştır. Ölçek 39 madde iken faktör yükleri incelenmiş ve aynı anlamı taşıyan bir diğer maddenin de aynı ölçekte bulunması nedeniyle 3 madde (11, 18 ve 25. Maddeler) ölçekten çıkarılmıştır. Ölçekten çıkarılan maddeler sırasıyla belirtilmiştir:

11. Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde sevinirim.

18. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni memnun eder.

25. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni mutlu eder.

Ölçeğin 36 maddelik yapısı ile tekrarlanan analiz sonucunda maddelerin oluşturduğu desende maddelerin yedi alt boyut altında toplandığı görülmüştür. Boyutlar faktör oluşturan maddeler incelenerek araştırmacılar tarafından Ekman Duygu Atlası ve CADM'deki maddeleri dağılımlarına göre isimlendirilmiştir, sırasıyla: F1:Üzüntü ve Anksiyete, F2: Fonksiyonel, F3: Gelişimsel ve İletişimsel, F4: Yapısal, F5: Öfke ve Cezalandırılma, F6:Utanma ve Cezalandırılma F7: Tiksinti olmak üzere faktörler isimlendirilmiştir. Sonuç olarak ilgili ölçek yedi boyutlu, teorik yapıya uygun ve faktör örüntülerinin kabul edilebilir düzeyde olduğu kabul edilmiştir. Uygulanan açımlayıcı faktör analizi sonucunda ölçme aracının öz değeri (*eigen value*) 1'den büyük olan 7 farklı boyut oluşturduğu ve varyansın %73,037'sinin açıklandığı görülmektedir. Eigen value değeri Tablo 4.15'de görülebilir.



Şekil 4.2. JDFA – TR, scree plot

Yatay ekseninde bileşen sayısı ve dikey ekseninde özdeğerlerin yer aldığı bir grafikte, bir noktadan diğerine dikey düşüş, açıklanan varyansa katkısını gösterir (240). Görüldüğü gibi grafikte 7. faktörden sonra boyut eklenmesi uygun değildir. *Scree Plot* diyagramında (Şekil 4.2) 39 noktalı yapının yedi faktör altında ideal bir dağılıma sahip olduğunu varsayabilir.

Doğrulayıcı Faktör Analizi

Doğrulayıcı faktör analizi, JDFA-TR ölçeğinin yapı geçerliğini belirlemek için kullanılmıştır (41). Doğrulayıcı faktör analizi kapsamında JDFA-TR ölçeğinin 39 maddesi ve yedi alt boyutu kuramsal yapısına göre analiz edilmiştir. Doğrulayıcı faktör analizi (DFA), ölçüm modellerinin geliştirilmesinde oldukça önemli, yaygın olarak kullanılan bir analitik yöntemdir. Bu yöntem, gözlemlenen değişkenlere dayalı olarak gizli faktörler oluşturmak için önceden oluşturulmuş bir model kullanır (233). Model uyumunu değerlendirirken modelin verilere uyumunu test etmek için çeşitli istatistikler bulunmaktadır. En sık kullanılan istatistikler ki-kare istatistiği, uyum iyiliği indeksi (GFI), karşılaştırmalı uyum indeksi (CFI) ve yaklaşık hataların ortalama kare kökü (RMSEA)'dır (234).

Uyum indekslerinin sonuçları, modelin verilere ne kadar iyi uyum sağladığı ve modelin geçerliği konusunda önemli bilgiler sağlar (235). Bu indekslerin genel olarak kabul edilebilir düzeyde olup olmadığını değerlendirmek için spesifik alanlarda kabul edilebilir aralıklar bulunmaktadır ve bu aralıkları değerlendirme sürecinde göz önünde bulundurulur (244).

RMSEA; 0,10 arası değerler kabul edilebilir uyumu gösterir (239). Çalışmamızda RMSEA değeri 0.075 olarak hesaplanmış olup, kabul edilebilir düzeyde bir uyum sağlar. GFI ve CFI; değerler genellikle 0 ile 1 arasındadır (243,245). Çalışmamızda CFI değeri 0.886 olarak hesaplanmış olup, kabul edilebilir düzeyde bir uyum sağlar. Çalışmamızda GFI değeri 0.714 olarak hesaplanmıştır.

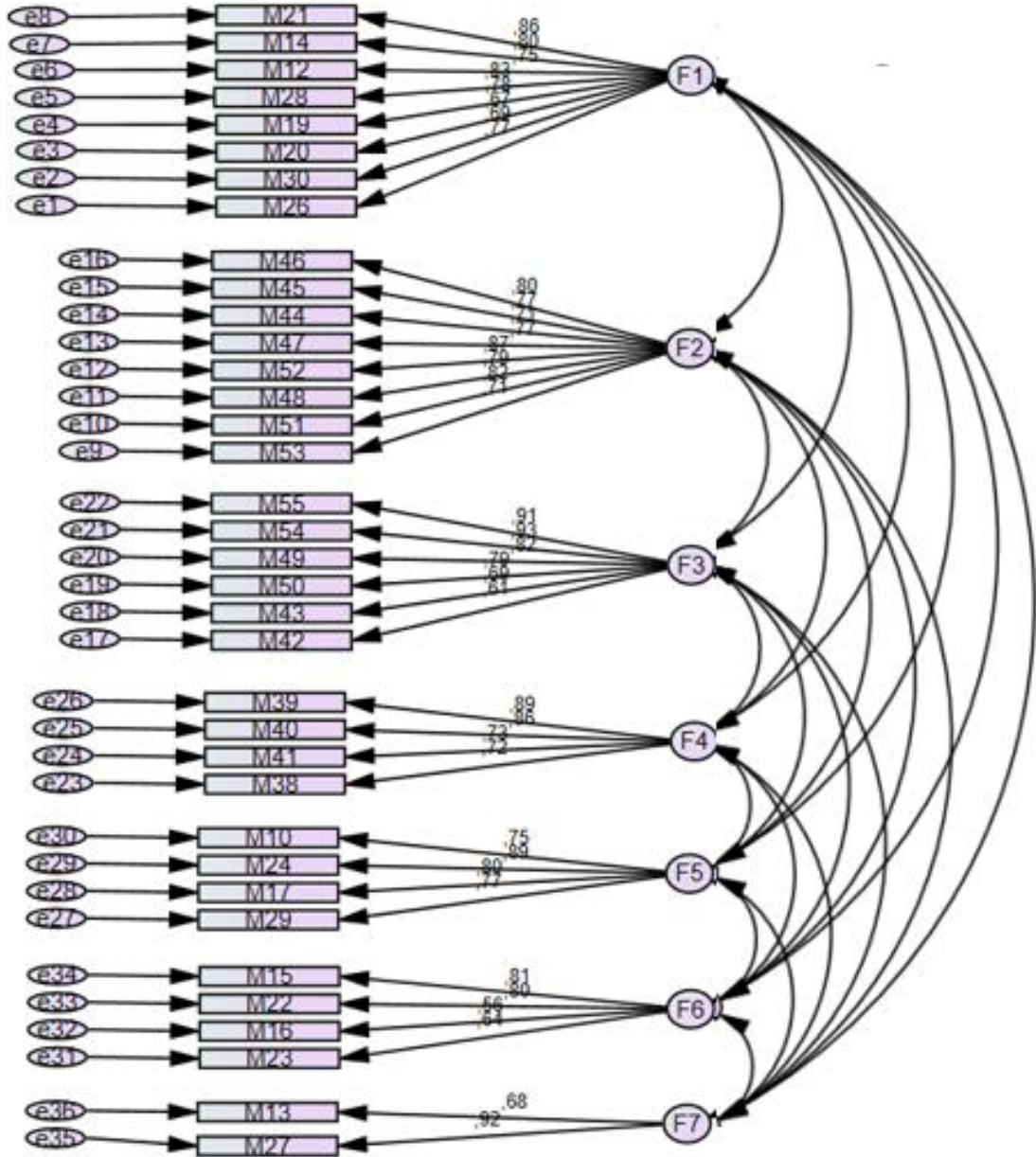
Ki-kare serbestlik derecesi (χ^2/df) indeksi, modelin rastgele varyans ile ilişkili sistematik varyans arasındaki oranı hesaplar. Düşük değerler, iyi bir uyumu gösterir ve kabul edilebilir değer genellikle 2'den az olarak kabul edilir (246). *Normed Fit*

Index (NFI) bu indeks, gözlemlenen varyansın modelle tahmin edilen varyans arasındaki oranı hesaplar (244). Çalışmamızda NFI değeri 0.761 olarak hesaplanır. Kabul edilebilir uyum düzeyindedir. Doğrulayıcı faktör analizi sonuçları Tablo 4.16’te görülmektedir. Doğrulayıcı faktör analizi ile ölçeğin 7 faktörlü yapısının doğrulandığı Şekil 4.3’te görülmektedir.

Tablo 4.16. JDFA- TR doğrulayıcı faktör analizi

İndeks	Değer	Mükemmel Uyum Değeri	Kabul Edilebilir Uyum Değeri
χ^2/sd	1.659	$0 \leq \chi^2/sd \leq 2$	$2 \leq \chi^2/sd \leq 3$
RMSEA	0.075	$0.00 \leq RMSEA \leq 0,05$	$0,05 < RMSEA \leq 0,08$
CFI	0.886	$.95 \leq CFI \leq 1,00$	$.90 \leq CFI < .95$
NFI	0.761	$.95 \leq NNFI \leq 1,00$	$.90 \leq NNFI < .95$
GFI	0.714	$0,90 < GFI \leq 1,00$	$0,85 < GFI < .95$

Serbestlik derecesi χ^2/sd : Ki-kare Serbestlik Derecesi, RMSEA: Hata Karelerinin Ortalamasının Karekökü, CFI: Doğrulayıcı Uyum İndeksi, NFI: Normlaştırılmış Uyum İndeksi



Şekil 4.3. Doğrulayıcı faktör analizi sonuçları

4.2.4. JDFEA'ya İlişkin Güvenirlik Bulguları

• Ölçek İç Tutarlılık Güvenirliğine İlişkin Bulgular

Güvenirlik çalışması kapsamında, test bölme yöntemine dayalı olarak iç tutarlılığa ilişkin bilgi sağlayan *Cronbach alfa* güvenilirlik katsayıları (241), ölçeğin tamamı ve yedi alt boyutu için ayrı ayrı hesaplanmıştır. JDFEA-TR ölçeğinin test-tekrar test anlamındaki güvenilirliğini belirlemek amacıyla rastgele seçilmiş 40 kişiye iki hafta ara ile ölçek ikinci kez uygulanmıştır. Bu kapsamda JDFEA-TR ölçeği ve

yedi alt boyutu için hesaplanan *Cronbach Alfa* değerleri ve test-tekrar test güvenilirlik katsayıları katılımcı gruplarına göre Tablo 4.17’de sunulmuştur.

Tablo 4.17. JDFEA-TR iç tutarlılık güvenilirliğine ilişkin bulgular

F	Katılımcı Grubu	ICC	95% Güven Aralığı		F Test with True Value 0				Cronbach Alpha	
			Alt Sınır	Üst Sınır	Değer	df1	df2	p		
F1	Bakım veren	0,899	0,838	0,943	10,754	33	231	0,001	0,907	8
	Hasta	0,915	0,879	0,941	14,005	84	588	0,001	0,929	8
F2	Bakım veren	0,925	0,88	0,958	14,786	33	231	0,001	0,932	8
	Hasta	0,921	0,892	0,944	12,968	84	588	0,001	0,923	8
F3	Bakım veren	0,885	0,812	0,936	9,233	33	165	0,001	0,892	6
	Hasta	0,921	0,891	0,945	13,562	84	420	0,001	0,926	6
F4	Bakım veren	0,852	0,751	0,919	6,895	33	99	0,001	0,855	4
	Hasta	0,884	0,838	0,92	8,618	84	252	0,001	0,884	4
F5	Bakım veren	0,832	0,717	0,908	5,942	33	99	0,001	0,832	4
	Hasta	0,875	0,825	0,913	8,114	84	252	0,001	0,877	4
F6	Bakım veren	0,75	0,578	0,864	3,972	33	99	0,001	0,748	4
	Hasta	0,812	0,737	0,869	5,444	84	252	0,001	0,816	4
F7	Bakım veren	0,778	0,529	0,892	5,136	33	33	0,001	0,805	2
	Hasta	0,749	0,615	0,837	3,991	84	84	0,001	0,749	2
T	Bakım veren	0,897	0,84	0,94	12,589	33	1155	0,001	0,921	36
	Hasta	0,942	0,922	0,959	22,533	84	2940	0,001	0,956	36

F: Faktör, F1: Üzüntü ve Anksiyete, F2: Fonksiyonel, F3: Gelişimsel ve İletişimsel, F4: Yapısal, F5: Öfke ve Cezalandırılma, F6: Utanç ve Cezalandırılma, F7: Tiksinti, ICC: *Intraclass Correlation Coefficient*, df: *Degrees of Freedom Numerator*

Tablo 4.18. JDFEA – TR güvenilirlik istatistikleri

Güvenilirlik İstatistikleri		
JDFEA	Cronbach's Alpha	Madde Sayısı
Bakım veren	0,921	36
Hasta	0,956	36
Toplam	0,947	36

JDFEA: Jugendwerk Disfaji Emosyon ve Aile Değerlendirmesi Ölçeği

Bir ölçeğin güvenilirliğini değerlendirmek için çalışmaya etki eden faktörlerin aynı kalıp kalmadığını, değerlerin niteliksel ve tutarlı olup olmadığını kontrol etmek gerekir. Ölçeğin ölçmeyi hedeflediği nitelikler, yapılan ölçümlerin doğruluğu, üretkenlik ve süreklilik, güvenilirliği desteklemektedir (230,231). JDFEA-TR'nin iç tutarlılığını ölçmek için Cronbach alfa katsayısı kullanılmış ve 0,947 bulunmuştur. Disfajili bireyler için Cronbach alfa değeri 0.956, bakım veren bireyler için Cronbach alfa değeri 0.921 olarak hesaplanmıştır .

Tablo 4.19. JDFEA- TR madde-toplam korelasyonu ve madde silindiğinde elde edilen Cronbach Alfa değeri

Madde Toplam Korelasyonu		
	Madde Toplam Korelasyonu	Madde Silindiğinde Cronbach Alpha
10.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde sinirlenirim.	0,52	0,946
12.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde üzülürüm.	0,601	0,945
13.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde öğrenirim.	0,291	0,948
14.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde endişelenirim.	0,627	0,945
15.Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde cezalandırılmış hissedirim.	0,447	0,947
16. Yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde utanırım.	0,34	0,947
17. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni sinirlendirir.	0,564	0,946
19. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni huzursuz eder.	0,611	0,945
20. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni isteksiz yapar.	0,497	0,946
21. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek beni korkutur.	0,69	0,945
22. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek bende cezalandırılmış hissi uyandırır.	0,489	0,946
23. Engelsiz veya doğal bir şekilde yemek yiyememek benim için utanç vericidir.	0,505	0,946
24. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni kızdırır.	0,627	0,945
26. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni ümitsizliğe düşürür.	0,683	0,945
27. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni eğlendirir.	0,352	0,947
28. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni korkutur.	0,709	0,944
29. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi benim için bir işkencedir.	0,634	0,945
30. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi benim için zordur.	0,548	0,946
38.Yeme içme becerisi, aileyi kökten etkiler.	0,581	0,946
39. Yeme içme becerisi, ailenin dostlarıyla iletişimini etkiler.	0,595	0,945
40. Yeme içme becerisi, aile üyeleri arasındaki ilişkiyi etkiler.	0,561	0,946
41.Yeme içme becerisi, ailenin günlük aktivitelerini etkiler.	0,561	0,946
42. Yeme içme becerisi, aile üyelerinin değerlerini etkiler.	0,541	0,946
43.Yeme içme becerisi, ailenin gelişimini etkiler.	0,609	0,945
44. Toplu yenilen yemekler, uzun zamandır bir aile geleneğidir.	0,448	0,947
45.Toplu yenilen yemekler, akrabalarla sosyal iletişim kurabilmek için önemlidir.	0,497	0,946
46. Toplu yenilen yemekler, aile birliğini destekler.	0,534	0,946
47. Toplu yenilen yemekler, günlük yaşamın bir parçasıdır.	0,526	0,946
48. Toplu yenilen yemekler, aile etkileşimi için önemlidir.	0,546	0,946
49. Toplu yenilen yemekler, ailenin planlarını ve hedeflerini belirlemesine yardımcı olur.	0,534	0,946
50.Yeme içme, ailenin kültürel, manevi ve dini ritüellerini etkiler.	0,646	0,945
51.Yeme içme, akraba ve arkadaşlık bağları üzerinde etkilidir.	0,618	0,945
52.Yeme içme, aile etkileşimi üzerinde etkilidir.	0,649	0,945
53.Yeme içme, ailenin günlük yaşamını etkiler.	0,697	0,945
54.Yeme içme, ailenin sorunların üstesinden gelme becerileri üzerinde etkilidir.	0,622	0,945
55.Yeme içmenin, ailenin gelecekle ilgili hedefleri üzerinde etkisi vardır.	0,601	0,945

Katılımcıların ölçek sorularına verdikleri yanıtların madde ve toplam test korelasyon değerlerini incelediğimizde bir madde haricinde tüm maddelerin değerleri 0,30'den büyüktür. Madde-toplam test korelasyon değerleri madde silinmeden 0,291-0,709 arasında, madde silindiğinde elde edilen *Cronbach Alpha* 0,944-0,948 arasında değişmektedir.

Tablo 4.20. JDFEA – TR ICC sonuçları

<i>Intraclass Correlation Coefficient</i>							
	<i>Intraclass Correlation</i>	95% Güven Aralığı		F Test with True Value 0			
	Ortalama Değerler	Alt Sınır	Üst Sınır	Değer	df1	df2	p
F1	0,986	0,973	0,993	76,137	39	39	0,001
F2	0,994	0,988	0,997	153,381	39	39	0,001
F3	0,992	0,984	0,996	121,081	39	39	0,001
F4	0,993	0,986	0,997	164,864	39	39	0,001
F5	0,955	0,913	0,976	23,446	39	39	0,001
F6	0,976	0,954	0,987	42,977	39	39	0,001
F7	0,975	0,954	0,987	40,682	39	39	0,001
JDFEA genel	0,994	0,988	0,997	181,376	39	39	0,001

F: Faktör, F1: Üzüntü ve Anksiyete, F2: Fonksiyonel, F3: Gelişimsel ve İletişimsel, F4: Yapısal, F5: Öfke ve Cezalandırılma, F6: Utanç ve Cezalandırılma, F7: Tiksinti, ICC: *Intraclass Correlation Coefficient*, df: *Degrees of Freedom Numerator*

JDFEA genel skorları bakımından sınıf içinde istatistiksel olarak anlamlı uyum bulunmaktadır ($p < 0,05$). Bu uyum pozitif ve yüksektir (ICC:0,994). Bu da ölçme aracının güvenilir ve tutarlı sonuçlar verdiğini göstermektedir. JDFEA-TR ölçeğinin sırasıyla Üzüntü ve Anksiyete (0,986), Fonksiyonel (0,994), Gelişimsel ve İletişimsel (0,992), Yapısal (0,993), Öfke ve Cezalandırılma (0,955), Utanç ve Cezalandırılma (0,976) ve Tiksinti (0,975) bakımından sınıf içinde istatistiksel olarak anlamlı uyum bulunmaktadır ($p < 0,05$). İki uygulamanın genel ölçek puanları arasında yüksek korelasyon varsa ölçek sonuçlarının güvenilir olduğunu varsayabilmektedir (240)Bu

bilgilerle tutarlı olarak bireylerin her iki uygulamadan aldıkları toplam JDFEA-TR puanının benzer olduđu; test-tekrar test güvenilirliğine sahip olduđu söylenebilir.

- **JDFEA-TR Ölçüt Geçerliği**

TVQ'nun 'Ölçüt Geçerliği' nin testi için JDFEA-TR katılımcı grupları ile HADS, DHİ, EAT-10/PEDİ-EAT-10 arasındaki korelasyon, Spearman's Korelasyon katsayısı ile araştırılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 4.21'de gösterilmiştir.

Tablo 4.21. Bakım verenlerde ölçekler arasındaki ilişkiye dair korelasyon analizi sonuçları

Bakım veren		Üzüntü ve Anksiyete	Fonksiyonel	Gelişimsel ve İletişimsel	Yapısal	Öfke ve Cezalandırılma	Utanc ve Cezalandırılma	Tiksinti	JDFEA Toplam	PEDİ-EAT-10
PEDİ EAT-10	r	-,593**	-0,28	-0,202	-0,306	-0,311	-,363*	-0,201	-,593**	
	p	0,001	0,108	0,251	0,078	0,073	0,035	0,254	0,001	
	n	34	34	34	34	34	34	34	34	
Anksiyete	r	-,684**	0,245	0,074	-0,057	-,439**	-0,149	-0,28	-,684**	,390*
	p	0,001	0,163	0,678	0,751	0,009	0,4	0,109	0,001	0,023
	n	34	34	34	34	34	34	34	34	34
Depresyon	r	-,425*	-0,091	0,042	-0,153	-0,332	0,023	-0,29	-,425*	0,276
	p	0,012	0,608	0,814	0,387	0,055	0,899	0,096	0,012	0,114
	n	34	34	34	34	34	34	34	34	34
HADS toplam	r	-,628**	0,085	0,031	-0,141	-,468**	-0,091	-0,315	-,628**	,385*
	p	0,001	0,634	0,861	0,427	0,005	0,607	0,07	0,001	0,024
	n	34	34	34	34	34	34	34	34	34

P: Probability, r: Pearson's Correlation Coefficient, n: Sayı, HADS: Hastane Depresyon Anksiyete Ölçeği, PEDİ EAT-10: Pediatrik Yeme Değerlendirme Aracı

Bakım verenlerde PEDİ-EAT-10 skoru ile Üzüntü ve Anksiyete skoru arasında ($r=-0,593$), Anksiyete skoru ile Üzüntü ve Anksiyete ($r=-0,684$), Öfke ve Cezalandırılma skoru ($r=-0,439$), PEDİ EAT-10 ile JDFEA-TR Toplam skoru ($r=-0,491$), istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmaktadır ($p<0,05$). Bu ilişki ters yönlü ve orta düzeylidir. Bakım verenlerde PEDİ EAT-10 skoru arttıkça Üzüntü ve Anksiyete skoru azalma eğilimindedir.

Bakım verenlerde PEDİ EAT-10 skoru ile Utanç ve Cezalandırılma skoru ($r=-0,363$), arasında istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki bulunmaktadır. PEDİ EAT-10 skoru arttıkça Utanç ve Cezalandırma skoru ile JDFEA-TR skoru azalma eğilimindedir.

Bakım verenlerde Anksiyete skoru ile PEDİ EAT-10 ($r=0,390$) skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı aynı yönlü zayıf ilişki bulunmaktadır. PEDİ EAT-10 skoru Anksiyete skoru artma eğilimindedir.

Bakım verenlerde Depresyon skoru ile Üzüntü ve Anksiyete skoru ($r=-0,425$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ters yönlü zayıf ilişki bulunmaktadır. Depresyon skoru arttıkça Üzüntü ve Anksiyete skoru azalma eğilimindedir.

Bakım verenlerde HADS toplam skoru ile Üzüntü ve Anksiyete skoru ($r=-0,628$) arasında istatistiksel olarak ters yönlü orta düzeyde anlamlı ilişki bulunmaktadır. HADS skoru arttıkça üzüntü ve anksiyete skoru azalma eğilimindedir.

Bakım verenlerde HADS toplam skoru ile Öfke ve Cezalandırılma skoru ($r=-0,468$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ters yönlü zayıf ilişki bulunmaktadır. Bakım verenlerde HADS skoru arttıkça Öfke ve Cezalandırılma skoru azalma eğilimindedir.

Bakım verenlerde HADS toplam skoru ile PEDİ EAT-10 ($r=0,385$) skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı aynı yönlü zayıf ilişki bulunmaktadır. HADS toplam skoru arttıkça EAT-10 skoru artma eğilimindedir.

Tablo 4.22. Hastalarda ölçekler arasındaki ilişkiye dair korelasyon analizi sonuçları

Hasta		Üzüntü ve Anksiyete	Fonksiyonel	Gelişimsel ve İletişimsel	Yapısal	Öfke ve Cezalandırılma	Utanc ve Cezalandırılma	Tiksinti	JDFEA Toplam	EAT-10	Anksiyete	Depresyon	HADS toplam
EAT-10	r	-.540**	-.376**	-.341**	-.386**	-.508**	-.419**	-.281**	-.542**				
	p	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,009	0,001				
	n	85	85	85	85	85	85	85	85				
Anksiyete	r	-.629**	-.299**	-.236*	-.449**	-.554**	-.475**	-.271*	-.580**	,453**			
	p	0,001	0,005	0,029	0,001	0,001	0,001	0,012	0,001	0,001			
	n	85	85	85	85	85	85	85	85	85			
Depresyon	r	-.435**	-.272*	-.250*	-.380**	-.426**	-.330**	-0,141	-.464**	0,212			
	p	0,001	0,012	0,021	0,001	0,001	0,002	0,199	0,001	0,051			
	n	85	85	85	85	85	85	85	85	85			
HADS toplam	r	-.604**	-.335**	-.308**	-.490**	-.565**	-.468**	-.238*	-.610**	,371**			
	p	0,001	0,002	0,004	0,001	0,001	0,001	0,029	0,001	0,001			
	n	85	85	85	85	85	85	85	85	85			
DHIP	r	-.413**	-.275*	-.261*	-.317**	-.429**	-.398**	-.285**	-.434**	,743**	,392**	,254*	,385**
	p	0,001	0,011	0,016	0,003	0,001	0,001	0,008	0,001	0,001	0,001	0,019	0,001
	n	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85
DHIE	r	-.665**	-.393**	-.404**	-.427**	-.677**	-.584**	-.275*	-.654**	,694**	,539**	,380**	,539**
	p	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,011	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001
	n	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85
DHIF	r	-.614**	-.409**	-.411**	-.444**	-.598**	-.544**	-.327**	-.650**	,767**	,506**	,312**	,485**
	p	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,002	0,001	0,001	0,001	0,004	0,001
	n	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85
DHI Toplam	r	-.611**	-.388**	-.408**	-.431**	-.619**	-.555**	-.318**	-.636**	,809**	,520**	,333**	,506**
	p	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,003	0,001	0,001	0,001	0,002	0,001
	n	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85	85

P: Probability, r: Pearson's Correlation Coefficient, n: Sayı, HADS: Hastane Depresyon Anksiyete Ölçeği, EAT-10: Yeme Değerlendirme Aracı, DHIP: Disfaji Handikap İndeksi Fiziksel, DHIE: Disfaji Handikap İndeksi Emosyonel, DHIF: Disfaji Handikap İndeksi Fonksiyonel, DHI: Disfaji Handikap İndeksi

Hastalarda EAT-10 skoru ile Fonksiyonel ($r=-0,376$), Gelişimsel ve İletişimsel ($r=-0,341$), Yapısal ($r=-0,386$), Utanç ve Cezalandırılma ($r=-0,419$), Tiksinti ($r=-0,281$) skoru istatistiksel olarak anlamlı, ters yönlü ve zayıf düzeyde bulunmuştur. Hastalarda EAT-10 skoru ile Üzüntü ve Anksiyete ($r=-0,540$), Öfke ve Cezalandırılma ($r=-0,508$) skoruve JDFEA-TR Toplam skoru ($r=-0,540$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmaktadır. Bu ilişki ters yönlü ve orta düzeylidir. Hastalarda EAT-10 skoru arttıkça Üzüntü ve Anksiyete skoru ve JDFEA-TR skoru azalma eğilimindedir.

Hastalarda Anksiyete skoru ile Üzüntü ve Anksiyete ($r=-0,629$), Öfke ve Cezalandırılma ($r=-0,554$) skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ters yönlü orta düzeyde ilişki bulunmaktadır. Hastalarda Anksiyete skoru ile Fonksiyonel ($r=-0,299$), Gelişimsel İletişimsel ($r=-0,236$), Yapısal ($r=-0,446$), Utanç ve Cezalandırılma ($r=-0,475$), Tiksinti ($r=-0,271$) skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ters yönlü zayıf ilişki bulunmuştur. Anksiyete skoru ile JDFEA-TR Toplam skoru arasında ($r=0,580$) istatistiksel olarak anlamlı ters yönlü orta düzeyde ilişki bulunmaktadır. Anksiyete skoru arttıkça alt boyutların ve JDFEA-TR toplam skoru azalma eğilimindedir. Hastalarda Depresyon skoru ile Üzüntü ve Anksiyete skoru ($r=-0,435$), Fonksiyonel ($r=-0,272$), Gelişimsel ve İletişimsel ($r=-0,250$), Yapısal ($r=-0,380$), ile Öfke ve Cezalandırılma ($r=-0,426$), Utanç ve Cezalandırılma ($r=-0,330$), JDFEA ($r=-0,464$) toplam skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ters yönlü zayıf ilişki bulunmaktadır. Hastalarda HADS toplam skoru ile Fonksiyonel ($r=-0,335$), Gelişimsel ve İletişimsel skoru ($r=-0,308$), Yapısal ($r=-0,490$), Utanç ve Cezalandırılma ($r=-0,468$), Tiksinti skoru ($r=-0,238$), arasında istatistiksel olarak ters yönlü zayıf anlamlı ilişki bulunmuştur. Hastalarda HADS toplam skoru ile Üzüntü ve Anksiyete skoru ($r=-0,604$), Öfke ve Cezalandırılma skoru ($r=-0,565$), JDFEA Toplam skoru ($r=-0,610$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmaktadır. Bu ilişki ters yönlü ve orta düzeylidir. Depresyon skoru arttıkça alt boyutların ve JDFEA-TR toplam skoru azalma eğilimindedir.

Hastalarda HADS toplam skoru ile EAT-10 skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı aynı yönlü zayıf ($r=0,371$) ilişki bulunmaktadır. HADS skoru arttıkça EAT-10 skoru artma eğilimindedir.

Hastalarda DHIP skoru ile Üzüntü ve Anksiyete ($r=-0,413$), Fonksiyonel skoru ($r=-0,275$), Gelişimsel İletişimsel skoru ($r=-0,261$), Yapısal ($r=-0,317$), Öfke ve Cezalandırılma ($r=-0,429$), Utanç ve Cezalandırılma ($r=-0,398$), Tiksinti ($r=-0,285$), JDFEA Toplam skoru ($r=-0,434$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ters yönlü ve zayıf ilişki bulunmaktadır. Hastalarda DHIP skoru ile EAT-10 skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ($r=0,743$) aynı yönlü güçlü ilişki bulunmaktadır.

Hastalarda DHIP skoru ile Anksiyete ($r=0,392$), Depresyon skoru ($r=0,254$), HADS ($r=0,385$) anlamlı aynı yönlü zayıf ilişki bulunmaktadır. DHIP skoru arttıkça, Anksiyete, Depresyon ve HADS skorları artma eğilimindedir.

Hastalarda DHIE skoru ile Üzüntü ve Anksiyete skoru ($r=-0,665$), Öfke ve Cezalandırılma ($r=-0,677$), Utanç ve Cezalandırılma skoru ($r=-0,584$) orta düzeyde tes yönlü anlamlı ilişki bulunmuştur. Hastalarda DHIE skoru ile Fonksiyonel skoru ($r=-0,393$), Gelişimsel İletişimsel skoru ($r=-0,404$), Yapısal skoru ($r=-0,427$), Tiksinti ($r=-0,275$) istatistiksel olarak anlamlı ters yönlü zayıf ilişki bulunmuştur. Hastalarda DHIE skoru ile JDFEA Toplam skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ters yönlü orta düzeyde ($r=-0,654$) ilişki bulunmuştur. Hastalarda DHIE skoru ile EAT-10 skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı aynı yönlü ilişki orta düzeylidir ($r=0,694$). Hastalarda DHIE skoru ile Anksiyete skoru arasında ($r=0,539$) orta düzeyde, DHIE ile Depresyon arasında ($r=0,380$) ise zayıf düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmaktadır. Hastalarda DHIE skoru ile HADS toplam skoru ($r=0,539$), Üzüntü ve Anksiyete skoru ($r=-0,665$) arasında orta düzeyde anlamlı ilişki bulunmuştur.

Hastalarda DHIF skoru ile Fonksiyonel ($r=-0,409$), Gelişimsel ve İletişimsel ($r=-0,411$), Yapısal ($r=-0,444$), Tiksinti ($r=-0,327$) skorları arasında anlamlı zayıf ilişki bulunmuştur. Hastalarda DHIF skoru ile Öfke ve Cezalandırılma ($r=-0,598$), Utanç ve Cezalandırılma ($r=-0,544$), JDFEA Toplam ($r=-0,650$) skoru arasında orta düzeyde ters yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmaktadır. Hastalarda DHIF skoru ile EAT-10 skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmaktadır. Bu ilişki aynı yönlü ve güçlü düzeylidir ($r=0,767$). Hastalarda DHIF skoru ile Anksiyete skoru ($r=0,506$) ve Depresyon skoru ($r=0,312$) arasında istatistiksel olarak anlamlı aynı yönlü zayıf ilişki bulunmaktadır. Hastalarda DHIF skoru ile HADS toplam skoru

arasında istatistiksel olarak anlamlı aynı yönlü zayıf düzeyde ($r=0,485$) ilişki bulunmaktadır.

Hastalarda DHI Toplam skoru ile Üzüntü ve Anksiyete skoru arasında ($r=-0,611$) orta düzeyde anlamlı ters yönlü ilişki bulunmaktadır. Hastalarda DHI Toplam skoru ile Öfke ve Cezalandırılma skoru ($r=-0,619$), Utanç ve Cezalandırılma ($r=-0,555$), JDFAE toplam ($r=-0,636$) arasında istatistiksel olarak anlamlı orta düzeyde ilişki bulunmuştur. Hastalarda DHI Toplam skoru ile Fonksiyonel ($r=-0,388$), Gelişimsel ve İletişimsel ($r=-0,408$), Yapısal ($r=-0,431$), Tiksinti ($r=-0,318$) skoru arasında zayıf ilişki bulunmuştur. Hastalarda DHI Toplam skoru ile EAT-10 skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki güçlü ($r=0,809$) ilişki bulunmuştur. Hastalarda DHI Toplam skoru ile Anksiyete skoru arasında orta düzeyde ($r=0,520$), Depresyon skoru ile zayıf düzeyde ($r=0,333$) ilişki bulunmuştur. Hastalarda DHI Toplam skoru ile HADS toplam skoru arasında orta düzeyde ($r=0,506$) ilişki bulunmuştur.

4.2.5. Tanımlayıcı İstatistikler

Katılımcılara uygulanan ölçeklerin JDFAE-TR'nin tanımlayıcı istatistikleri Tablo 4.23'te gösterilmiştir. HADS, DHI ve EAT-10/PEDİ EAT-10'in tanımlayıcı istatistikleri sırasıyla Tablo 4.24'te, Tablo 4.25'de, Tablo 4.26'da verilmiştir.

Tablo 4.23. JDFEA ölçek skorlarına ilişkin dağılım tablosu

Alt Boyut	Katılımcı Grubu	n	Ort.	Medyan	Min	Mak	Sd
Üzüntü ve Anksiyete	Bakım veren	34	23,41	21,5	8	40	9,84
	Hasta	85	22,73	24	8	40	9,84
	Toplam	119	22,92	23	8	40	9,8
Fonksiyonel	Bakım veren	34	17,12	15	8	40	9,12
	Hasta	85	17,6	15	8	40	8,54
	Toplam	119	17,46	15	8	40	8,67
Gelişimsel ve İletişimsel	Bakım veren	34	21,26	23	6	30	7,91
	Hasta	85	21,51	24	6	30	7,88
	Toplam	119	21,44	24	6	30	7,86
Yapısal	Bakım veren	34	11,29	12	4	20	5,27
	Hasta	85	12,35	12	4	20	5,31
	Toplam	119	12,05	12	4	20	5,3
Öfke ve Cezalandırılma	Bakım veren	34	14,68	16,5	5	20	5,06
	Hasta	85	11,73	12	4	20	5,44
	Toplam	119	12,57	13	4	20	5,48
Utannç ve Cezalandırılma	Bakım veren	34	17,18	20	7	20	3,79
	Hasta	85	15,92	17	4	20	4,47
	Toplam	119	16,28	18	4	20	4,31
Tiksinti	Bakım veren	34	8,62	10	2	10	2,17
	Hasta	85	8,21	10	2	10	2,37
	Toplam	119	8,33	10	2	10	2,31
JDFEA Toplam	Bakım veren	34	113,56	114	46	163	27,61
	Hasta	85	110,05	108	44	180	33
	Toplam	119	111,05	111	44	180	31,48

N: Sayı, Ort.:Ortalama, Min:Minimum, Mak: Maksimum, Sd: Standart Deviasyon

Tablo 4.24. EAT-10/PEDİ EAT-10 ölçek skorlarına ilişkin dağılım tablosu

	Katılımcı Grubu						
		n	Ort	Medyan	Min	Mak	Sd
PEDİ EAT-10	Bakım veren	34	17,62	20	0	38	11,58
EAT-10	Hasta	85	22,94	24	0	40	9,98

N: Sayı, Ort.:Ortalama, Min:Minimum, Mak: Maksimum, Sd: Standart Deviasyon

Tablo 4.25. DHI ölçek skorlarına ilişkin dağılım tablosu

Alt Boyut	Katılımcı Grubu						
		n	Ort	Medyan	Min	Mak	Sd
DHIP	Hasta	85	18,07	18	0	36	7,93
DHIE	Hasta	85	14,24	14	0	28	8,32
DHIF	Hasta	85	18,96	20	0	36	10,17
DHI Toplam	Hasta	85	51,27	52	0	100	24,18

N: Sayı, Ort.:Ortalama, Min:Minimum, Mak: Maksimum, Sd: Standart Deviasyon

Tablo 4.26. HADS ölçek skorlarına ilişkin dağılım tablosu

Alt Boyut	Katılımcı Grubu	n	Ort	Medyan	Min	Mak	Sd
Anksiyete	Bakım veren	34	7,41	6,5	0	18	5,66
	Hasta	85	8,91	8	1	21	4,78
	Toplam	119	8,48	8	0	21	5,07
Depresyon	Bakım veren	34	8,47	7,5	0	21	5,32
	Hasta	85	10,47	10	0	21	5,25
	Toplam	119	9,9	9	0	21	5,33
HADS toplam	Bakım veren	34	15,88	15	2	35	9,39
	Hasta	85	19,38	19	3	42	8,85
	Toplam	119	18,38	18	2	42	9,1

N: Sayı, Ort.:Ortalama, Min:Minimum, Mak: Maksimum, Sd: Standart Deviasyon

Tablo 4.27. Gruplara göre JDFEA-TR ölçeğinin tanımlayıcı istatistikleri ve katılımcı gruplar arası farklılığa ilişkin analiz sonuçları

Alt Boyut	Grup	JDFEA -TR Skorları						Mann Whitney U Testi		
		n	Ort	Medyan	Min	Mak	Ss	Sıra Ort.	z	p
Üzüntü ve Anksiyete	Bakım veren	34	23,41	21,5	8	40	9,84	61,74	-0,347	0,728
	Hasta	85	22,73	24	8	40	9,84	59,31		
	Toplam	119	22,92	23	8	40	9,8			
Fonksiyonel	Bakım veren	34	17,12	15	8	40	9,12	58,04	-0,393	0,694
	Hasta	85	17,6	15	8	40	8,54	60,78		
	Toplam	119	17,46	15	8	40	8,67			
Gelişimsel ve İletişimsel	Bakım veren	34	21,26	23	6	30	7,91	59,65	-0,071	0,943
	Hasta	85	21,51	24	6	30	7,88	60,14		
	Toplam	119	21,44	24	6	30	7,86			
Yapısal	Bakım veren	34	11,29	12	4	20	5,27	55,24	-0,956	0,339
	Hasta	85	12,35	12	4	20	5,31	61,91		
	Toplam	119	12,05	12	4	20	5,3			
Öfke ve Cezalandırılma	Bakım veren	34	14,68	16,5	5	20	5,06	74,07	-2,824	0,005
	Hasta	85	11,73	12	4	20	5,44	54,37		
	Toplam	119	12,57	13	4	20	5,48			
Utannç ve Cezalandırılma	Bakım veren	34	17,18	20	7	20	3,79	68,25	-1,699	0,089
	Hasta	85	15,92	17	4	20	4,47	56,7		
	Toplam	119	16,28	18	4	20	4,31			
Tiksinti	Bakım veren	34	8,62	10	2	10	2,17	63,93	-0,856	0,392
	Hasta	85	8,21	10	2	10	2,37	58,43		
	Toplam	119	8,33	10	2	10	2,31			
JDFEA Toplam	Bakım veren	34	113,56	114	46	163	27,61	63,69	-0,738	0,46
	Hasta	85	110,05	108	44	180	33	58,52		
	Toplam	119	111,05	111	44	180	31,48			

n: Sayı, Ort.:Ortalama, Min:Minimum, Mak: Maksimum, SD: Standart Deviasyon Ort: Sıra Ortalaması

Tablo 4.27 incelendiğinde Öfke ve Cezalandırılma skorları bakımından yutma bozukluğundan etkilenme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık

bulunmaktadır ($p<0,05$). Hastaların Öfke ve Cezalandırılma Skorları bakım verenlere göre anlamlı derecede düşüktür. JDFEA-TR’de ölçek puanları düştükçe olumsuz etkilenebilirlik artmaktadır. Bu durumda hastaların Öfke ve Cezalandırılma deneyimlerinden daha çok etkilendiğini göstermektedir.

Tablo 4.28. Gruplara göre JDFEA-TR ve HADS tanımlayıcı istatistikleri ve katılımcı gruplar arası farklılığa ilişkin analiz sonuçları

Alt -Boyut	Katılımcı Grubu	JDFEA-TR Skorları						Mann Whitney U Testi		
		n	Ort.	Medyan	Min	Mak	Sd	Mean Rank	z	p
Anksiyete	Bakım veren	34	7,41	6,5	0	18	5,66	51,93	-1,619	0,106
	Hasta	85	8,91	8	1	21	4,78	63,23		
	Toplam	119	8,48	8	0	21	5,07			
Depresyon	Bakım veren	34	8,47	7,5	0	21	5,32	49,94	-2,015	0,044
	Hasta	85	10,47	10	0	21	5,25	64,02		
	Toplam	119	9,9	9	0	21	5,33			
HADS toplam	Bakım veren	34	15,88	15	2	35	9,39	50,41	-1,919	0,055
	Hasta	85	19,38	19	3	42	8,85	63,84		
	Toplam	119	18,38	18	2	42	9,1			

n: Sayı, Ort: Ortalama, Min: Minimum, Mak: Maksimum, Sd: Standart Deviasyon, p: *Probability*, z: *Z-Score*

Tablo 4.28 incelendiğinde depresyon skorları bakımından yutma bozukluğundan etkilenme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Bakım verenlerin Depresyon skoru hastalara göre anlamlı derecede düşüktür. Diğer skorlar bakımından yutma bozukluğundan etkilenme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$.)

5. TARTIŞMA

Yeme ve içme, insanlar için sosyal ve zevkli deneyimlerdir ve yemekler genellikle aile kutlamalarının ve dini bayramların da odak noktasında yer almaktadır (239). Disfaji, yemek zamanlarındaki sosyal fırsatları ve alınan zevkleri yok edebilir, has-tanın bakım vereni ve ailesiyle olan ilişki kalitesini etkileyebilir (239). Disfajinin b-biyopsikososyal sonuçları yaygın olmakla birlikte bakım verenler üzerindeki etkisi sıklıkla göz ardı edilmektedir (240). Tüm ailenin sağlığı ve refahı, bakımın sağlanmasında merkezi bir öneme sahiptir (240). JDFEA, bu bağlamda hastalar ve bakım verenlerde disfajinin yarattığı duygusal etkileri ve aile sistemindeki etkilerini bütüncül bir şekilde değerlendirmek için geliştirilmiş ilk araçtır (41). Ölçeğin başka bir dile adaptasyon çalışması ilk kez tarafımızdan, Türkçe'ye gerçekleştirilmiştir.

Bu çalışmada; JDFEA Türkçe versiyonu oluşturulmuş ve JDFEA-TR ölçeğinin geçerlik güvenirlik çalışmaları tamamlanmıştır. Disfajisi olan bireyler ve disfajisi olan bireylere bakım verenler için, emosyonel ve ailesel etkilenim alanlarını içeren gerek kliniklerde gerekse araştırma amaçlı kullanılacak bir değerlendirme ölçeğinin adaptasyonu yapılmıştır.

Ölçek adaptasyonu çalışmaları yapılırken farklı kültürlerde davranış, duygu ve düşüncelerin farklı olabileceği varsayılmaktadır (241). Bir ölçeğin tam olarak adaptasyonunun yapılabilmesi için çeviri sürecinin ardından geçerlik ve güvenirlik çalışmalarının tamamlanması gerekmektedir (242,243). Bu nedenle JDFEA-TR ölçeğinin adaptasyon sürecinin tamamlanmasının ardından geçerlik-güvenirlik analizleri de gerçekleştirilmiştir.

Geçerlik, bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, başka herhangi bir özelliklerle karıştırmadan, doğru ölçebilme derecesidir (244) JDFEA ölçeğinin geliştirme çalışmasında, geçerlik analizlerinden yapı geçerliği 'Primary Component Analysis' ile incelenmiş, güvenirlik araştırmasında ise Cronbach alfa değeri tespit edilmiştir (41). Çalışmamızda JDFEA-TR ölçeğinin geçerliği, yapı geçerliği (Açımlayıcı Faktör Analizi ve Doğrulayıcı Faktör Analizi) ve ölçüt geçerliği ile incelenmiş olup, Açımlayıcı faktör analizinde principal component analysis yöntemi kullanılmıştır. Doğrulayıcı faktör analizi ile boyutun modele uygunluğu kontrol edilmiştir. Uyum

iyiliği değerleri verilmiştir. Güvenirlik çalışmaları için Cronbach alfa değeri hesaplanmış, madde-toplam korelasyon analizi ve test-tekrar test yöntemleri kullanılmıştır.

Çalışmamız ve orijinal geliştirme makalesi katılımcı sayısı açısından karşılaştırıldığında, orijinal çalışmada 94 katılımcıyla bir araştırma yürütülmüşken, bu tez çalışması 119 katılımcı ile yürütülmüştür. Orijinal çalışmanın alt grupları incelendiğinde, disfajisi olan bireylerin sayısının 21, disfajili bireylere bakım verenlerin sayısının ise 17 olduğu görülmektedir; diğer katılımcılar ise sağlık çalışanlarından oluşmuştur (41). Bu durum, orijinal çalışmanın örnekleminin alt gruplarda sınırlı bir sayıda katılımcı içerdiğini göstermektedir. Çalışmamızda ise disfajisi olan bireylerin sayısı 85, disfajili bireylere bakım verenlerin sayısı ise 34'tür. Bu bulgular, çalışmanın alt gruplarının daha geniş örneklem boyutlarına sahip olduğunu göstermektedir. Örneklem genişliğini daha büyük tutmak, ölçeğin güvenilirliği ile geçerliğini daha iyi test etmek amacıyla yapılmıştır. Daha fazla katılımcıyla yapılan çalışmalar, ölçeklerin farklı alt gruplar üzerindeki etkisinin daha iyi anlaşılmasını desteklemektedir (21).

Orijinal çalışmada, araştırmacılar, çalışma verilerini Corona Virüs-19 pandemisi nedeniyle, ölçeği çevrimiçi panolar, topluluklar, yardım kuruluşları ve sosyal ağlar dahil olmak üzere Almanca konuşulan çeşitli çevrimiçi platformlarda toplamışlardır (41) Çalışmamızda ise veriler yüz yüze klinik ortamda toplanmıştır. Veri toplama yöntemindeki bu farklılığın, katılımcılarla daha kişiselleştirilmiş ve odaklı bir etkileşime girilmesi nedeniyle, elde edilen yanıtların daha güvenilir olmasına katkı sağladığı düşünülmektedir (21).

Katılımcı sayısı cinsiyet faktörü açısından incelendiğinde; çalışmamızdaki katılımcıların %51,26'sının kadın, %48,74'ünün erkek bireyden oluştuğu görülmektedir. Cinsiyete göre katılımcıların oranları orijinal çalışmada %89.36 kadın, %6.38 erkek , %4 tanımsız cinsiyet şeklindedir (41). Orijinal çalışmada kadın bireylerin yoğunlukta olduğu görülürken çalışmamızda erkek ve kadın cinsiyetleri açısından benzer bir dağılım olduğu görülmektedir. Duygusal deneyimler ve farkındalık; başkalarındaki duyguları tanıma veya çözme yeteneği, fizyolojik uyarılma, duygusal deneyimleri ve ifadeleri düzenleme becerisi gibi duygusal

işlevsellik alanlarında cinsiyete bağlı farklılıklar süreçlerin tamamında olmasa da bazılarında belgelenmiştir (245). Mutluluk, utanç, şaşkınlık, üzüntü, korku ve suçluluk duygularının kadınlar ve kız çocukları tarafından daha fazla ifade edildiğine veya deneyimlendiğine inanılırken; öfke, küçümseme, tiksinti ve gururun erkekler ve erkek çocukları tarafından daha fazla ifade edildiğine veya deneyimlendiğine inanılmaktadır (246–249). Robinson ve Clore, kadınların, daha sofistike duygu kavramları kullanmaları veya duygusal deneyimleri erkeklerden daha ayrıntılı olarak kodlayabilmeleri nedeniyle; duygusal deneyimleriyle ilgili erkeklerden daha yoğun veya sık duygu bildirdiklerini ileri sürmüştür (250). Kadınlar ve erkekler genellikle farklı rollere, güdülere, hedeflere ve benlik şemalarına (kadınlar için bakım rolleri, yakınlık güdeleri ve karşılıklı bağımlı benlik şemaları; erkekler için sağlayıcı rolleri, kontrol güdeleri ve bağımsız benlik şemaları) sahip olacak şekilde sosyalleştirilirler ve bunun sonucunda da cinsiyet farklılıklarının etkisi duygusal süreçlerde ortaya çıkar (245). Ayrıca literatürde yeme davranışına ilişkin süre, yemek tercihleri, miktar, yeme hızı, strese bağlı yeme, açlık hissi gibi alanlarla ilişkili yapılan çalışmaların bazılarında cinsiyete dayalı farklılıklar tespit edilmiştir (238). JDFA disfajiye bağlı duygusal etkilenimi ve aile etkilenimini ortaya koyan bir değerlendirme aracı olduğundan sonuçların değerlendirilmesi ve bulguların yorumlanması aşamasında, bu bilgiler ışığında cinsiyet faktörünün göz önünde bulundurulması gerektiği düşünülmektedir.

Ölçeğin geliştirme çalışmasında (41) disfajili bireylerin yaş ortalamaları 48.01, bakım verenlerin yaş ortalaması ise 49.07'tir. Çalışmamızda ise disfajili bireyler için yaş ortalaması 52.95, bakım verenler için yaş ortalaması 35.32'dir. Çalışmamız, bakım verenler grubundaki katılımcılar, orijinal çalışmaya göre daha genç bireylerden oluşmaktadır. Alt gruplardaki yaş dağılımlarının ve yaşa bağlı farklılıkların; bulguların bütüncül bir bakış açısıyla değerlendirilmesi açısından göz önünde bulundurulmasının faydalı olacağı düşünülmektedir. Örneğin, çalışmamıza katılan bireylerin %29.41'i 65 yaş üstü disfajili katılımcılardan oluşmaktadır. Disfajiye ek olarak geriatrik bireylerde, yaşlanmaya bağlı ortaya çıkan anatomik, fizyolojik ve nörolojik değişiklikler de bireyin sosyal duygusal iyi oluşuna ve genel yaşam kalitesine etki eden faktörlerdir (240). Geriatrik bireyler yutma güçlüğü yaşadıklarında, bakım verenlerin (genellikle eş ve çocukların) de disfajinin yarattığı emosyonel ve psikolojik yükü paylaştığı görülmüştür (251). Çalışmamızda toplanan nitel verilerde geriatrik bir bireyin "Yutma

bozukluğum nedeniyle beni çocuk gibi eşim yediriyor” ifadesinde de disfajinin birey ve bakım veren için yarattığı olumsuz emosyonel duygulanımı ve bakım yükü görülmektedir. Disfaji sadece bireyi etkilememekte tüm aile bireyleri üzerinde psikososyal baskıya neden olabilmektedir (252). Yemek zamanları ve bunlarla ilgili ritüeller kişilerarası katılımı ve sosyal bağları güçlendirir (253). Çalışmamıza katılan bireylerin de %68.9’u “Toplu yenilen yemekler aile birliğini destekler”, %69.7’si “Günlük yaşamın önemli bir parçasıdır”, %70.6’sı “Toplu yenilen yemeklerin aile etkileşimi için önemlidir” maddelerini tamamen ve çokça doğru olarak skorladığı görülmüştür. Bu bulgular, bize yemek zamanlarının aile etkileşiminin ve günlük yaşamın ne kadar önemli bir parçası olduğunu işaret etmektedir. Bu nedenle, disfajiden kaynaklanan günlük yaşamdaki aksamalar tüm ailenin, bireylerin ve özellikle de birincil bakım verenlerin psikososyal refahını da etkiler (253,254). Çalışmamızın nitel verilerinde pediatrik disfajisi olan bir bireyin bakım vereni “İnsanın çocuklarıyla aile olarak masaya hep birlikte oturamaması çok acı bir durum” ifadesini kullanarak disfajiye bağlı yaşanan üzüntü ve olumsuz duygusal deneyimleri paylaşmıştır. Çalışmamıza katılan bireylerin %28’i bakım verenlerden oluşmaktadır ve bakım verenlerin %94’ü pediatrik bireylere bakım veren ebeveynlerdir. Pediatrik popülasyonda disfaji varlığı; bakım ihtiyacını ve bakım verenlerin fiziksel ve duygusal sağlığını önemli ölçüde etkilemektedir. Bakım verenlerin; çocuklarında boğulma riski ve/veya yetersiz beslenme korkusu nedeniyle kaygı ve strese yaşadıkları; bunun diğer aile üyelerini de olumsuz etkilediği bildirilmiştir (253). Çalışmamıza katılan bakım verenlerde; JDFAE’nin olumsuz duygulanımlar skorları ve anksiyete-depresyon skorları arasında çıkan anlamlı ilişki bu bulguları desteklemektedir. Sağlıklı bir gelişim için aile bireylerinin emosyonel iyi oluşları oldukça önemlidir (242). Sosyal duygusal iyi oluş her yaş grubunda önemlidir ve disfaji farklı nedenlere bağlı olarak her yaş grubunda ortaya çıkabilmekte ve bireylerle bakım verenlerin yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Farklı yaş gruplarındaki disfajili bireylerde ve onların bakım verenlerinde emosyonel etkilenimlerin ve aile sistemi etkilenimlerinin daha iyi anlaşılabilmesi ve müdahalelerin planlanabilmesi için ileriki araştırmalarda, JDFAE’nin farklı yaş grubu ve disfaji etiyojilerinde uygulanması önerilir.

Katılımcıların disfajiye neden olan tanı özellikleri incelendiğinde; disfajiye neden olan tanıların dağılımlara ilişkin bulgularımız hem disfajili hem de bakım veren

grupta, orijinal çalışma ile benzerlik göstermektedir. Bu tanıların dağılımı, orijinal çalışmada BBK %20,2 ve nörolojik hastalıklar %20,2 şeklinde iken bu tez çalışmasında aynı tanıları sırasıyla %36,97 ve %33,61 olarak tespit edilmiştir. Bu bulgu, örneklemimizde yer alan katılımcıların yaş ortalamasıyla ilişkili olabilir. Öyle ki, çalışmamıza katılan disfajili bireylerin yaş ortalaması 52,8'dir ve bilindiği üzere 50 yaş üstü bireylerin %22'sinde disfaji görülürken, 45 yaş altı yetişkin bireylerde bu oran sadece %3'tür (7,173). Bu popülasyonda da disfajiye en sık neden olan faktörler; nörolojik hastalıklar, BBK ve demanstır (251).

JDFEA hem nitel hem de nicel verilerin elde edilebilen karma bir ölçektir (41). Orijinal çalışmada ve bu tez çalışmasında da niteliksel değişkenler, tek araştırmacı fenomenolojik yaklaşım kullanılarak değerlendirilmiştir. Bu, incelemeyi yapanlar ve yanıtlayanlar arasında etkileşimin olmadığı anlamına gelir (255). Serbest metin girişleri basitleştirilmiş (bağlamdan arındırma), yinelenen kodlara yoğunlaştırılmış (kodlama) ve bu kodlar ana temaları oluşturacak şekilde özetlenmiş ve yeniden bağlamlandırılmıştır. Orijinal çalışmada nitel analizde öfke için 7, mutluluk için 2, üzüntü için 4, korku için 3, tiksinti için 2 ve ceza ve utanç için 2 ana tema ortaya çıkmıştır. Bizim çalışmamızda ise öfke için 3, mutluluk için 2, üzüntü için 5, korku için 4, tiksinti için 3, cezalandırılma için 4, utanç için 5 kategori ortaya çıkmıştır. Öfke için iki çalışmadaki kategoriler incelendiğinde disfajili bireylerin öfke ile ilişkili deneyimlerinden ortaya çıkmış öfke hissetmeme ve yetersizlik duygusuna duyulan öfke kategorileri örtüşmektedir. Bakım verenlerin öfke duygusuyla ilgili ifadeler her iki çalışmada da benzerlik gösterse de duygulanımlar birbiriyle tamamiyle zıttır. Orijinal çalışmada bakım verenler, bakımlarındaki bireylerin disfaji yaşaması nedeniyle öfkelendiklerini ifade ederlerken bu öfkenin hissedildiğine ilişkili bir kategori oluşturmuştur. Orijinal çalışmadan farklı olarak bu tez çalışmasında, bakım verenlerin disfaji nedeniyle öfke duymadıklarını, kaderci ifadelerle açıkladıkları görülmüştür. Bu da çalışmamızda öfkenin hissedilmediğine dair 'öfke yok' kategorisini oluşturmuştur. Bu sonuçların kültürel değerler ve inanç sistemiyle açıklanabileceği ve bu konuda daha fazla araştırmaya gerek duyulduğu düşünülmektedir. Kültürel faktörlerden dolayı toplumumuzda aileler, bakım vermeyi, vicdani bir yükümlülük olarak algılamaktadır (256). Çalışmamızda orijinal çalışmadan farklı olarak bakım verenler, bakım verdikleri kişilere karşı uzman önerilerine

uymadıkları durumlarda öfke hissettiklerini dile getirmişler, bu bir kategori oluşturmuştur. Orijinal çalışmada da bizim çalışmamızda da mutluluk kategorileri örtüşmektedir bunlar, mutluluk yok ve yutabilmeye bağlı mutluluk kategorilerdir. Üzüntü teması incelendiğinde orijinal çalışmada sosyal izolasyon ve tat kaybı üzüntü duygusuyla ilişkilendirilirken bizim çalışmamızda bireyler tarafından cezalandırılma duygusuyla ilişkilendirilmiş ve bu temanın kategorileri içerisinde yer almıştır. Helldén disfajili bireylerin seyahat etmekte, sosyal ilişkileri sürdürmekte disfajileri olmadan önceye göre daha çok zorlandıklarını ve bazen düğün veya cenaze gibi sosyal toplantılardan kaçındıklarını belirtmişlerdir (178). Bu çalışmanın katılımcıları aynı zamanda etkinliklere katılımı kolaylaştırmak amacıyla, konserlerde kolayca dışarı çıkabilme için koltuk seçmek veya sosyal toplantılara katılabilmek için eşlerinden yardım almak gibi stratejiler geliştirdiklerini de bildirmişlerdir (178).

Korku temasında orijinal çalışmayla çalışmamızın bulgularının örtüştüğü düşünülmektedir. Açıklamak gerekirse; katılımcılar disfaji ile ilişkili boğulma korkusu, anksiyete, bilgi eksikliğinden kaynaklı hata yapma korkusu tanımlamışlardır. Tibbling ve ark. çalışmasında özofagus disfajisi olan bireyler tek başına yemeyi tercih ederken, faringeal disfajisi olan bireyler belki de boğulmaktan ölebileceklerinden korktukları için tek başına yemek yiyemeyecek kadar kaygılı olduklarını bildirmişlerdir (173). Tiksinti temasında her iki çalışmada da katılımcıların çok büyük bir kısmı tiksinti yaşamadığını, çok azı çok sık olmasa da sekresyonlardan tiksindiklerini ve modifiye gıdaların tiksinti yarattığını ifade etmişler, bunlar kategori oluşturmuştur. Literatürde, bu bulguya paralel olarak birçok araştırmacı, püre haline getirilmiş yiyecekler gibi değiştirilmiş kıvamlara ihtiyaç duyan disfajili bireylerin yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiğini hissettiklerini tespit etmişlerdir (166–168).

Cezalandırılma duygusunda katılımcıların tamamına yakını orijinal çalışmada disfaji nedeniyle cezalandırılma hissi hissettiklerini ifade etmişlerdir. Çalışmamızda bu temada kadercilik kategorisi en yüksek frekans sıklığı olan kategoridir ve bireylerin ifadelerinin daha rezilyant olduğu görülmektedir. Utanma ile ilgili sosyal ortamdan kaçınma her iki çalışmada da örtüşen kategorilerdir. Bizim çalışmamızda orijinal çalışmadan farklı olarak kendine acıma, disfajinin yarattığı fiziksel durumdan utanç kategorileri de açığa çıkmıştır. Nitel araştırmadaki açığa çıkan temalar ve kategorilerle

uyumlu olarak, Ekberg ve ark. disfajisi olan bireylerin sıklıkla utanç, mahcupiyet ve sosyal izolasyon duyguları yaşadıklarını bildirmişlerdir (175). Utanç duygusu, kişinin yemek yeme istediği yerleri değiştirebilir ve dolayısıyla sosyal aktiviteleri sınırlayabilir. Yemek yemedeki yavaşlık ve/veya yorgunluk hissi, yemenin etkinliğini etkileyebilir. Diyet modifikasyonları ve/veya sınırlamaları yemekten duyulan memnuniyeti azaltabilir (157–161). Yine orijinal çalışmadaki ve bu tez çalışmasındaki katılımcıların bildirimleriyle uyumlu olarak Sprey ve ark. disfajili hastaların sosyal izolasyona maruz kalabileceğini veya dışlanmış hissedebildiklerini, yemek zamanlarında endişeli ve kaygılı hissettiklerini ortaya koymuşlardır (222).

Bu tez çalışmasında, ölçeğin yapı geçerliğini araştırmak için AFA ve DFA analizleri kullanılmıştır. Çalışmamızda AFA uygulamadan önce örneklem büyüklüğünün faktörleşmeye uygunluğunu test etmek amacıyla KMO uygulanmıştır. Analiz sonrasında KMO değerlerinin literatürle uyumlu olduğu görülmüş ve örneklem büyüklüğünün maddelere faktör analizi yapmak için “yeterli” olduğu sonucuna varılmıştır (244). Ayrıca Bartlett küresellik testi sonuçları elde edilen ki-kare değerlerinin literatürde istenilen sınırlar içerisinde olduğunu göstermektedir (244). Verilerin çok değişkenli normal dağılımdan geldiği varsayılmıştır. Verilerin faktör analizine uygun olduğu doğrulandıktan sonra ölçeğin faktör yapısını incelemek için *principal component analysis* ve *Promax* rotasyonu kullanılarak AFA yapılmıştır. Ölçek maddeleri birleştirilirken teorik anlamı olmayan veya birbirinin kopyası olan maddeler analiz dışı bırakılarak açıklayıcı faktör analizi tekrarlanmıştır. Ölçekten toplamda 3 madde çıkarılmıştır. Son olarak ilgili ölçeğin, yedi boyutlu yapısının teorik yapıya uygun olduğu kabul edilmiş, faktör deseninin de kabul edilebilir olduğu görülmüştür. Bu çalışmanın yedi faktörlü boyut yapısı orijinal çalışmadan farklılık göstermektedir (41). Orijinal çalışmada (PCA) doğrulamak için KMO 0,811 olarak hesaplanmıştır. Ancak Bartlett'in küresellik testi, verilerin normal dağılımının eksik olması nedeniyle gerçekleştirilememiş, Levene testi uygulanmıştır ($p < 0,001$). PCA'da, ileri analiz için yalnızca özdeğeri 1 veya daha fazla olan faktörler dikkate alınmıştır. Varyansın %10'undan daha azını açıklayan bileşenler çıkarılmıştır. Kaiser kriterleri ve *scree plots* incelendiğinde, varyansın %47,7'sini açıklayan 2 faktör ortaya çıkmıştır. *Varimax* Rotasyonundan sonra iki ana faktör belirlenebilmiştir. İlk faktör “Duygu”, ikincisi “Calgary” (Calgary maddeleri) ‘dir. Orijinal çalışmada

araştırmacılar, yedi duygudan ve altı Calgary alanından oluşturulan maddelerinden daha fazla boyut oluşmasını beklediklerini bildirmişlerdir. Çalışmamızda, bu yorumu doğrular şekilde JDFEA-TR’de yedi alt boyut bulunmuştur. Alt boyut sayısındaki bu farklılığın, örneklem genişliğimizin daha fazla olmasından ve kullanılan istatistiksel yöntemden kaynaklandığı düşünülmektedir (257).

JDFEA-TR ölçeğinin sırasıyla alt boyutları araştırmacılar tarafından Calgary aile değerlendirme modeline göre isimlendirilmiştir: Üzüntü ve Anksiyete (F1), Fonksiyonel (F2), Gelişimsel ve İletişimsel (F3), Yapısal (F4), Öfke ve Cezalandırılma (F5), Utanç ve Cezalandırılma (F6) ve Tiksinti (F7) şeklinde isimlendirilmiştir. F1’in, maddeler incelendiğinde Üzüntü ve Anksiyete daha çok anksiyete ve depresyonla ilgili olumsuz duygulanım ifadelerinden oluştuğu görülmektedir. F2, sosyal yemekler ve sosyal ilişkiler çerçevesinde bireyin değerleriyle ilişkili maddelerden oluşmaktadır. F3 bireyin ailesi ve sosyal çevresiyle yeme becerisiyle ilişkili iletişim etkilenimini gösteren maddelerden oluşmaktadır. F4, olumsuz duygusal deneyimleri ifade eden maddelerden oluşmaktadır. F5 utanç duygusuyla ilgili maddelerden oluşmaktadır, F6 ise fizyolojik uyarılma, tiksinti ile ilişkili maddelerden oluşmaktadır.

Çalışmamızda kullanılan Geçerlik analiz yöntemlerinden doğrulayıcı faktör analizi sonuçları da ölçeğin yedi boyutlu faktör yapısını destekler niteliktedir (244). Doğrulayıcı faktör analizi (DFA), ölçüm modellerinin geliştirilmesinde oldukça önemli, yaygın olarak kullanılan bir analitik yöntemdir. Bu yöntem, gözlemlenen değişkenlere dayalı olarak gizli faktörler oluşturmak için önceden oluşturulmuş bir model kullanır (258). Model uyumunu değerlendirirken modelin verilere uyumunu test etmek için çeşitli istatistikler bulunmaktadır. En sık kullanılan istatistikler ki-kare istatistiği, GFI, CFI ve RMSEA'dır (259). Uyum indekslerinin sonuçları, modelin verilere ne kadar iyi uyum sağladığı ve modelin geçerliği konusunda önemli bilgiler sağlar (260) Çalışmamızda Cmin/df indeks değeri 1.659 olarak hesaplanmış olup, bu indeks modelin iyi uyum sağladığını göstermektedir. Dolayısıyla doğrulayıcı faktör analizi ölçeğin yedi boyutlu yapısını destekler niteliktedir. JDFEA orijinal ölçek çalışmasında doğrulayıcı faktör analizi ile geçerlik araştırılması yapılmamıştır. Bu nedenle çalışmamızın, geliştirme makalesinde (41) belirtilen yöntemle göre geçerlik açısından daha kapsamlı incelemeyi içerdiği düşünülmektedir.

JDFEA-TR ölçeğinin ölçüt geçerliğini arařtırmak amacıyla altın standart olarak kullanılabilir bařka bir ölçeğe ihtiya duyulmuřtur (244) Bu nedenle JDFEA-TR alt boyutlarının ölçmeyi hedeflediđi alanları karřılayabilecek öz deđerlendirme ölekleri arařtırılmıř ve EAT-10, PEDİ EAT – 10, HADS ve DHI ölekleri seilmiřtir (216,231–233). Verdonschot ve ark. sistematik derlemelerinde, duygulanım semptomlar ile orofaringeal disfaji arasındaki iliřkinin kanıtlarını deđerlendiren farklı popölasyonlarda yapılmıř alıřmaları incelemiřlerdir (261). Yutma fonksiyonunu deđerlendirmek için çođu alıřmada öz bildirim anketler veya derecelendirme ölekleri kullanıldıđı (262–273), duygulanımsal belirtilerin deđerlendirilmesine iliřkin olarak çođu alıřmada HADS kullanıldıđı tespit edilmiřtir (170,265, 276,268,272,275,274).

Disfajili bireyler ve disfajili bireylere bakım verenlere uygulanan ölekler arasında alt boyutlar ile ölçmeyi hedefledikleri alanlar saptanmıř ve öleklerin alt boyutları arasında karřılıklı iliřkiler de arařtırılmıřtır. JDFEA-TR alt boyutları ve HADS alt boyutlarının karřılıklı iliřkisi incelenmiř, HADS ve EAT-10 toplam skorları arasındaki iliřki de incelenmiřtir. Anksiyete skoru ile Üzüntü ve Anksiyete, Anksiyete skoru ile Öfke ve Cezalandırılma skorları arasında orta düzeyde negatif yönde anlamlı iliřki bulunmuřtur. Anksiyete skoru ile Fonksiyonel, Geliřimsel ve iletiřimsel, Yapısal, Tiksinti skorları ile zayıf düzeyde anlamlı iliřki bulunmuřtur. Bu bulgular orofaringial disfajisi olan bireylerde ve bakım verenlerinde anksiyeteye iliřkin literatürdeki bulgularla örtüřmektedir (261). Disfaji hasta ve bakım verenler aısından kaygı, endiře ve korku duygulara yol amaktadır (278). Orijinal alıřmada bakım verenlerin daha fazla anksiyete hissettiđi bulunmuřtur fakat bu tez alıřmasında bakım verenler ve disfajili bireylerin anksiyete skorları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıřtır. Buna karřılık disfajili bireyler ve bakım verenlerin depresyon skorları aısından anlamlı bir farklılık bulunmaktadır. Disfajilli bireylerin depresyon skorları bakım verenlere göre anlamlı derecede yüksek bulunmuřtur. Bu bulgular Perez-Lloret (265), Walker (268), Althaus ve ark. (267) bulgularıyla paraleldir. Her üç alıřmada da hastalarda depresyon skorları anksiyete skorlarına göre anlamlı derece yüksek bulunmuřtur (261). Bahsi geen üç alıřma da disfajisi olan Parkinson Hastaları ile yapılmıřtır. Parkinson ve ALS gibi nörolojik kökenli hastalıklarda yutma bozukluklarının yařam kalitesine etkisinin bařlarda anksiyete (Hillemacher vd., 2004,

s. 245), hastalık ilerledikçe depresyon şeklinde ortaya çıktığını bulmuştur (Eslick ve Talley, 2008, s. 975). Bu tez çalışmasında, hastalarda depresyon skorlarının daha yüksek olması çalışmaya katılan bireylerin %75'inin disfajisinin kronik olmasıyla açıklanabileceği düşünülmüştür.

HADS toplam skoru ile EAT-10 skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ve zayıf ilişki bulunmuştur. Bu bulgu, bireylerin disfaji şiddeti arttıkça anksiyete ve depresyon skorlarının artma eğiliminde olduğunu işaret etmektedir. Disfajinin şiddeti ile duygusal semptomlar arasındaki ilişki hakkında çok az şey bilinmektedir. Nguyen ve ark. (276), orta ve şiddetli disfajisi olan hastalarda, hafif disfajisi olan hastalara kıyasla anksiyete ve depresif belirtilerin daha yüksek puan aldığı sonucuna varırken, Verdonschot ve ark. (274) disfajili hastalarında duygusal semptomların yaygın olduğu, ancak bunun disfaji şiddetine bağlı olmadığı sonucuna varmıştır. Ayrıca duygusal semptomlara sahip olmanın, subjektif olarak yaşanan disfaji şiddetinin bir göstergesi olabileceği düşünülmektedir (274). Duygudurum ve anksiyete bozukluklarının faringeal ve faringoözofageal duymalar üzerine etkisi olduğu bilinmektedir. Örneğin globus pharyngeus şiddeti anksiyete, düşük ruh hali veya depresyon ve somatik endişe ile ilişkilendirilmiştir (279). Dolayısıyla anksiyete, artan hiperaljezi yoluyla globus semptomlarını artırarak veya özofagus dismotilitesini tetikleyerek daha yüksek EAT-10 skorlarında rol oynayabilir (262). Verdonschot ve ark., orofaringeal disfaji nedeniyle polikliniğe başvuran hastalarda klinik olarak anlamlı anksiyete ve depresyon belirtilerinin varlığını incelemek amacıyla tarama amaçlı kullanılan HADS ölçeğini kullanarak yaptıkları çalışmada, mevcut hasta popülasyonunun %37'sinde klinik olarak anlamlı anksiyete semptomları ve %32,6'sında klinik olarak anlamlı depresyon semptomları gözleendiği; %21,3'ünde ise hem anksiyete hem depresyon semptomlarının birlikte görüldüğü, tüm popülasyonun %47,3'ünün duygulanım belirtileri gösterdiği tespit edilmiştir (274). Bu bulgular klinik olarak anksiyete/depresyon semptomları gösteren hastaların, HADS ile tespit edilebileceklerini desteklemektedir (274).

Han ve ark. çalışmasında, Yutma Bozuklukları Anketi (SDQ) ve Beck Depresyon Envanteri (BDI) anketi, depresif durumlar ile disfaji arasındaki ilişkiyi araştırmak amacıyla Parkinson hastalığı olan bir grup hastaya uygulanmıştır.

Depresyon ile disfaji arasındaki nedensel ilişki doğrulanamasa da depresyon, artan disfaji riskiyle önemli ölçüde ilişkili bulunmuştur (280). Bu bulgular çalışmamızın bulgularını desteklemektedir, HADS toplam skoru ile EAT-10 skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmaktadır. Duygusal semptomların taranması, psikiyatrik semptomlar hakkında bilgi sahibi olmayan aile üyelerinin bilinçlendirilmesi, disfajili bireylerin ve disfajili bireylere bakım veren kişilerin ihtiyaç duyduğu psikiyatrik ve psikolojik desteğe erişebilmeleri için yönlendirilmesi, psikolojik sorunlardan kaynaklı müdahale programında açığa çıkabilecek problemlerin ön görülmesi ve uygun planlamanın yapılması, hasta, hasta yakını ve sağlık uzmanları arasında uygun iletişim kurulabilmesi açısından oldukça önemlidir (41)

Bu tez çalışmasında, JDFEA alt boyutları ile DHİ'nin duygusal (DHİE), fonksiyonel (DHİF) ve fiziksel (DHİP) alt boyutları ile ilişkisi incelenmiştir. DHİ duygusal alt boyutu yutma bozukluklarının bireylerin emosyonel etkilenimleri ve tepkilerini araştırmak ve anlamak amacıyla kullanılır (30). Disfajili bireylerde, DHİE skoru ile Üzüntü ve Anksiyete, Öfke ve Cezalandırılma, Utanç ve Cezalandırılma skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur. Bu ilişki ters yönlü ve orta düzeydedir. DHİE skoru ile Fonksiyonel, Gelişimsel ve İletişimsel, Yapısal, Tiksinti skoru arasında anlamlı ilişki bulunmaktadır. Bu ilişki ters yönlü ve zayıf düzeylidir. DHİE skoru ile JDFEA Toplam skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmaktadır, bu ilişki ters yönlü ve orta düzeylidir. DHİE skoru ile HADS toplam skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmaktadır. DHİ'nin, emosyonel ve fonksiyonel alt boyutu ile JDFEA-TR arasında orta düzeyde anlamlı ilişki bulunurken DHİ fiziksel alt boyutu ile JDFEA-TR arasında zayıf düzeyde anlamlı ilişki olduğu sonucuna ulaşılmıştır. DHİ emosyonel ve fonksiyonel alt boyutu disfajiye bağlı duygulanımlar, sosyal izolasyon ve fonksiyonel bozulmalara ilişkin maddeleri içerir bu maddeler JDFEA-TR'nin maddeleri ile benzeşmektedir. Bu yüzden DHİE ve DHİF alt boyutlarının JDFEA-TR ile ilişkili çıkmasının çalışmamızın geçerliğini destekleyen bir bulgu olduğu düşünülmüştür. DHİ disfajili bireylerin, yutma şiddetini ve yutma bozukluğunun bireyin hayatına etkisini incelediği için JDFEA-TR'den farklı olarak, disfajinin fiziksel semptomlarına da odaklanmaktadır. Bundan dolayı DHİP alt boyutu ile JDFEA-TR arasında zayıf ilişki olması beklendik

bir durum olarak düşünülebilir. Başka bir deyişle, bu ilişki seviyesi iki ölçeğin farklı kullanım alanları olduğunu desteklemektedir.

Bir ölçeğin güvenilirliğini değerlendirmek için çalışmaya etki eden faktörlerin aynı kalıp kalmadığını, değerlerin niteliksel ve tutarlı olup olmadığını kontrol etmek gerekir (244). Ölçeğin ölçmeyi hedeflediği nitelikler, yapılan ölçümlerin doğruluğu, üretkenlik ve süreklilik, güvenilirliği desteklemektedir (244,281). JDFEA-TR'nin iç tutarlılığını ölçmek için Cronbach alfa katsayısı kullanılmış ve 0,947 bulunmuştur. Orijinal çalışmada Cronbach alfa değerinin 0,9'un üzerinde olması iç tutarlılığın yüksek olduğunu göstermektedir. Disfajili bireyler için Cronbach alfa değeri 0.81, bakım veren bireyler için Cronbach alfa değeri 0,88 olarak hesaplanmıştır (41). Çalışmamızda Cronbach alfa değerinin disfajili bireyler için 0,956, bakım verenler için 0,921 olarak hesaplanmıştır. Her iki değer de çalışmamızda daha yüksek bulunması, her iki grupta da katılımcı sayısının daha yüksek olması ve verilerin yüzyüze toplanmış olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir (21). Ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği ICC ile incelenmiştir. Genellikle, ICC değerleri 0 ile 1 arasında bir değer alır ve 1'e ne kadar yakınsa, tutarlılık o kadar yüksektir (282). JDFEA-TR ICC değerinin 0,994'tür, bu ölçeğin iç tutarlılığının oldukça yüksek olduğunu göstermektedir. Madde-toplam korelasyonu 0,291-0,709, en yüksek olan madde 28. Madde olup; "fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni korkutur." ve düşük madde 13. Madde olup; "yemek yememin yutma bozukluğundan etkilendiğini düşündüğümde öğrenirim." maddeleridir.

Sonuç olarak, Orijinal geliştirme çalışmasından farklı olarak doğrulayıcı faktör analizi, ölçüt geçerliği ve test-tekrar test güvenilirlik yöntemlerini içermesi yönüyle çalışmamızın, JDFEA ölçeğinin orijinal geliştirilme çalışmasına göre daha kapsamlı kanıtlar ile desteklendiği düşünülmektedir (242). Çalışmamızın bazı limitasyonları bulunmaktadır, JDFEA aynı zamanda sağlık çalışanlarına da uygulanabilmektedir (41), çalışmamızda sadece disfajili bireylere ve bakım verenlere uygulanmıştır. JDFEA-TR'nin disfaji etiyojisi açısından homojen gruplarda, pediatrik ve geriatrik gruplarda araştırılması önerilmektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

1. JDFEA Türkçe versiyonu disfaji ekibinin hastanın yutma bozukluğundan etkilenimini bütüncül olarak değerlendirebilmesi ve emosyonel durumları göz önünde bulundurabilmesi için kullanılabilir, geçerli ve güvenilir bir araçtır.
2. JDFEA Türkçe versiyonun 37 madde ve 7 alt boyuttan oluştuğu görülmüştür.
3. Bu çalışmada nitel analizle, disfajili bireyler ve bakım verenlerin yutma güçlüğünden etkilenimlerine ve deneyimlerine ilişkin bilgi elde edilmiştir. Kültüre bağlı olduğu düşünülen önemli farklılıklar ortaya konmuştur.
4. Ölçek, hem disfajili bireylere hem de bakım verenlere uygulanabildiğinden klinisyenlere aile sistemi etkilemini anlamak ve müdahale programının planmasında bireyler ve bakım verenler için hangi faktörleri ele alacaklarını belirlemede kullanılabilir.
5. Çalışmamızda disfaji tanılı geniş bir yaş aralığında bireyler ve bakım verenler dahil edilmiştir. İleriki araştırmalarda belirli yaş gruplarında ölçek sonuçları araştırılabilir.
6. Disfajiye sebep olan tanılar açısından heterojen bir örneklem grubuyla çalışma yapılmıştır, ileriki çalışmalarda etiyojiye bağlı etkilenimleri spesifik olarak ortaya koymak amacıyla farklı gruplarda duygusal etkilenimler ve aile etkilenimleri araştırılabilir.
7. JDFEA-TR ölçeği ve alt boyutları ile cinsiyet faktörü ile arasındaki ilişki araştırılabilir.
8. Farklı tedavi yöntemleri uygulanan hastalarda ve/veya farklı bağlamlarda örneğin bakım evinde kalan hastalarda veya yatılı uygulanan hastalarda, emosyonel ve aile sistemi etkilenimi JDFEA-TR ile değerlendirilebilir.
9. JDFEA-TR madde sayısının çokluğu nedeniyle klinikte uygulaması zaman alan bir araçtır. İleriki araştırmalarda ölçeğin daha kısa versiyonunun geçerlik ve güvenilirliği araştırılabilir.

7. KAYNAKLAR

1. American Speech-Language-Hearing Association. (n.d.). from www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Adult-Dysphagia/. [cited 2023 Nov 15]. Adult Dysphagia. (Practice Portal). Available from: from www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Adult-Dysphagia/.
2. Association ASLH. Clinical indicators for instrumental assessment of dysphagia: Guidelines. American Speech-Language-Hearing Association; 2002.
3. Clavé P, Shaker R. Dysphagia: Current reality and scope of the problem. Vol. 12, Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology. Nature Publishing Group; 2015. p. 259–70.
4. Cook IJ, Kahrilas PJ. AGA technical review on management of oropharyngeal dysphagia. *Gastroenterology*. 1999 Feb;116(2):455–78.
5. York SVN, Lindgren S, Janzon L. Dysphagia Prevalence of Swallowing Complaints and Clinical Findings Among 50-79-Year-Old Men and Women in an Urban Population. Vol. 6, *Dysphagia*. 1991.
6. Talley NJ, Zinsmeister AR, Schleck CD, Melton LJ. Dyspepsia and dyspepsia subgroups: A population-based study. *Gastroenterology*. 1992 Apr;102(4):1259–68.
7. Lindgren S, Janzon L. Prevalence of swallowing complaints and clinical findings among 50–79-year-old men and women in an urban population. *Dysphagia*. 1991 Dec;6(4):187–92.
8. Svystun O, Johannsen W, Persad R, Turner JM, Majaesic C, El-Hakim H. Dysphagia in healthy children: Characteristics and management of a consecutive cohort at a tertiary centre. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2017 Aug;99:54–9.
9. Bhattacharyya N. The prevalence of pediatric voice and swallowing problems in the United States. *Laryngoscope*. 2015 Mar;125(3):746–50.
10. Raol N, Schrepfer T, Hartnick C. Aspiration and Dysphagia in the Neonatal Patient. *Clin Perinatol*. 2018 Dec;45(4):645–60.
11. Kakodkar K, Schroeder JW. Pediatric Dysphagia. *Pediatr Clin North Am*. 2013 Aug;60(4):969–77.
12. Kertscher B, Speyer R, Fong E, Georgiou AM, Smith M. Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in the Netherlands: A Telephone Survey. *Dysphagia*. 2015 Apr 29;30(2):114–20.
13. Perry L, Love CP. Screening for Dysphagia and Aspiration in Acute Stroke: A Systematic Review. *Dysphagia*. 2001 Jan 11;16(1):7–18.
14. Akbar U, Dham B, He Y, Hack N, Wu S, Troche M, et al. Incidence and mortality trends of aspiration pneumonia in Parkinson's disease in the United States, 1979–2010. *Parkinsonism Relat Disord*. 2015 Sep;21(9):1082–6.

15. Easterling CS, Robbins E. Dementia and Dysphagia. *Geriatr Nurs (Minneap)*. 2008 Jul;29(4):275–85.
16. García-Peris P, Parón L, Velasco C, de la Cuerda C, Camblor M, Bretón I, et al. Long-term prevalence of oropharyngeal dysphagia in head and neck cancer patients: Impact on quality of life. *Clinical Nutrition*. 2007 Dec;26(6):710–7.
17. Aghaz A, Alidad A, Hemmati E, Jadidi H, Ghelichi L. Prevalence of dysphagia in multiple sclerosis and its related factors: Systematic review and meta-analysis. *Iran J Neurol*. 2018 Oct 7;17(4):180–8.
18. Benati G, DC and SDelvecchio. Staff training effect on the management of patients with dysphagia and dementia in a nursing home." . *Nutritional Therapy & Metabolism*. 2009;27–2.
19. Sharma S, Ward EC, Burns C, Theodoros D, Russell T. Assessing swallowing disorders online: a pilot telerehabilitation study. *Telemed J E Health*. 2011;17(9):688–95.
20. Blackwell Z, Littlejohns P. A Review of the Management of Dysphagia: A South African Perspective [Internet]. 2010. Available from: www.jnnonline.com
21. Ransohoff DF. Challenges and opportunities in evaluating diagnostic tests. *J Clin Epidemiol*. 2002 Dec;55(12):1178–82.
22. Dennis MS LSWC. FOOD Trial Collaboration. Effect of timing and method of enteral tube feeding for dysphagic stroke patients (FOOD). 2005;365(9461):764-72. 2005;9461:764–72.
23. Etges CL, Scheeren B, Gomes E, Barbosa LDR. Screening tools for dysphagia: A systematic review. Vol. 26, CODAS. *Revista Pro-Fono*; 2014. p. 343–9.
24. Gustafsson B, Tibbling L. Dysphagia, An Unrecognized Handicap. Vol. 6, *Dysphagia*. 1991.
25. Díazñez I, Gallegos C, Brito-de La Fuente E, Martínez I, Valencia C, Sánchez MC, et al. Implementation of a novel continuous solid/liquid mixing accessory for 3D printing of dysphagia-oriented thickened fluids. *Food Hydrocoll*. 2021;120:106900.
26. Miller N, Noble E, Jones D, Burn D. Hard to swallow: dysphagia in Parkinson's disease. *Age Ageing* [Internet]. 2006 Nov 1;35(6):614–8. Available from: <https://doi.org/10.1093/ageing/afl105>
27. Chen AY, FR, BLJ, HT, LS, LJ, & GH. The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer: the MD Anderson dysphagia inventory. . *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 2001;127(7):870–9.
28. Carrau RL, Khidr A, Crawley JA, Hillson EM, Davis JK, Pashos CL. The Impact of Laryngopharyngeal Reflux on Patient-Reported Quality of Life. *Laryngoscope*. 2004 Apr;114(4):670–4.
29. Gustafsson B, Tibbling L. Dysphagia, An Unrecognized Handicap. Vol. 6, *Dysphagia*. 1991.

30. Silbergleit AK, Schultz L, Jacobson BH, Beardsley T, Johnson AF. The dysphagia handicap index: Development and validation. *Dysphagia*. 2012 Mar;27(1):46–52.
31. Farahat M, Malki KH, Mesallam TA, Bukhari M, Alharethy S. Development of the Arabic version of Dysphagia Handicap Index (DHI). *Dysphagia*. 2014;29(4):459–67.
32. Shapira-Galitz Y, Drendel M, Yousovich-Ulriech R, Shtreiffler-Moskovich L, Wolf M, Lahav Y. Translation and Validation of the Dysphagia Handicap Index in Hebrew-Speaking Patients. *Dysphagia*. 2019 Feb 7;34(1):63–72.
33. Asadollahpour F, Baghban K, Asadi M. Validity and Reliability of the Persian Version of the Dysphagia Handicap Index (DHI). *Iran J Otorhinolaryngol*. 2015 May;27(80):185–91.
34. Krishnamurthy R, Balasubramaniam RK. Translation and Validation of Kannada Version of the Dysphagia Handicap Index. *Am J Speech Lang Pathol*. 2020 Feb 7;29(1):255–62.
35. Nund RL, Ward EC, Scarinci NA, Cartmill B, Kuipers P, Porceddu S v. Survivors' experiences of dysphagia-related services following head and neck cancer: Implications for clinical practice. *Int J Lang Commun Disord*. 2014 May;49(3):354–63.
36. Eltringham SA, Pownall S, Bray B, Smith CJ, Piercy L, Sage K. Experiences of Dysphagia after Stroke: An Interview Study of Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Geriatrics*. 2019 Dec 7;4(4):67.
37. Lisiecka D, Kelly H, Jackson J. How do people with Motor Neurone Disease experience dysphagia. A qualitative investigation of personal experiences. *Disabil Rehabil*. 2021 Feb 13;43(4):479–88.
38. Chen SC, Huang BS, Hung TM, Chang YL, Lin CY, Chung CY, et al. Swallowing ability and its impact on dysphagia-specific health-related QOL in oral cavity cancer patients post-treatment. *European Journal of Oncology Nursing*. 2018 Oct;36:89–94.
39. Yi YG, Oh BM, Seo HG, Shin HI, Bang MS. Dysphagia-Related Quality of Life in Adults with Cerebral Palsy on Full Oral Diet Without Enteral Nutrition. *Dysphagia*. 2019 Apr 15;34(2):201–9.
40. Belafsk PC, et al. Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*. 2009;117(2):919–24.
41. Bushuven S, Niebel I, Huber J, Diesener P. Emotional and Psychological Effects of Dysphagia: Validation of the Jugendwerk Dysphagia Emotion and Family Assessment (JDEFA). *Dysphagia*. 2022 Apr 1;37(2):375–91.
42. Chen SC, Huang BS, Hung TM, Chang YL, Lin CY, Chung CY, et al. Swallowing ability and its impact on dysphagia-specific health-related QOL in oral cavity cancer patients post-treatment. *European Journal of Oncology Nursing*. 2018 Oct;36:89–94.
43. 10.1501-Egifak_0000000180-509077.

44. Miller AJ. Neurophysiological basis of swallowing. *Dysphagia*. 1986 Jun;1(2):91–100.
45. Scott McMurray J, Hoffman MR, Braden MN. Multidisciplinary Management of Pediatric Voice and Swallowing Disorders. *Multidisciplinary Management of Pediatric Voice and Swallowing Disorders*. Springer International Publishing; 2019. 1–513 p.
46. Shaker R. Oropharyngeal Dysphagia. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*. 2006 Sep;2(9):633–4.
47. Roden DF, Altman KW. Causes of Dysphagia Among Different Age Groups. *Otolaryngol Clin North Am* [Internet]. 2013 Dec;46(6):965–87. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0030666513001114>
48. Heemskerk AW, Roos RAC. Dysphagia in Huntington's Disease: A Review. *Dysphagia*. 2011 Mar 14;26(1):62–6.
49. Durvasula VSPB, O'Neill AC, Richter GT. Oropharyngeal Dysphagia in Children. *Otolaryngol Clin North Am*. 2014 Oct;47(5):691–720.
50. Arvedson JC, Brodsky L, Lefton-Greif MA. *Pediatric swallowing and feeding: Assessment and management*. Plural Publishing; 2019.
51. Cicala G, Barbieri MA, Spina E, de Leon J. A comprehensive review of swallowing difficulties and dysphagia associated with antipsychotics in adults. *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2019 Mar 4;12(3):219–34.
52. Panebianco M, Marchese-Ragona R, Masiero S, Restivo DA. Dysphagia in neurological diseases: a literature review. *Neurol Sci*. 2020 Nov;41(11):3067–73.
53. Panebianco M, Marchese-Ragona & R, Masiero & S, Restivo DA. Dysphagia in neurological diseases: a literature review. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04495-2>
54. Daniels SK, Schroeder MF, DeGeorge PC, Corey DM, Foundas AL, Rosenbek JC. Defining and measuring dysphagia following stroke. *Am J Speech Lang Pathol*. 2009 Feb;18(1):74–81.
55. Gaeckle M, Domahs F, Kartmann A, Tomandl B, Frank U. Predictors of Penetration-Aspiration in Parkinson's Disease Patients With Dysphagia: A Retrospective Analysis. *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*. 2019 Aug 2;128(8):728–35.
56. Solaro C, Rezzani C, Trabucco E, Amato MP, Zipoli V, Portaccio E, et al. Prevalence of patient-reported dysphagia in multiple sclerosis patients: An Italian multicenter study (using the DYMUS questionnaire). *J Neurol Sci*. 2013 Aug;331(1–2):94–7.
57. Rosenbek JC, Troche MS. Progressive Neurologic Disease and Dysphagia (Including Parkinson's Disease, Multiple Sclerosis, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Myasthenia Gravis, Post-Polio Syndrome). In: *Principles of Deglutition*. New York, NY: Springer New York; 2013. p. 395–409.

58. Alagiakrishnan K, Bhanji RA, Kurian M. Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: A systematic review. *Arch Gerontol Geriatr.* 2013 Jan;56(1):1–9.
59. Ende F and GWI. “Respiratory and nutritional complications in oropharyngeal dysphagia.” . “Respiratory and nutritional complications in oropharyngeal dysphagia” . 2014;3(10):1307–12.
60. Attrill S, White S, Murray J, Hammond S, Doeltgen S. Impact of oropharyngeal dysphagia on healthcare cost and length of stay in hospital: a systematic review. *BMC Health Serv Res.* 2018 Dec 2;18(1):594.
61. Morton RP, Izzard ME. Quality-of-life outcomes in head and neck cancer patients. Vol. 27, *World Journal of Surgery.* 2003. p. 884–9.
62. Orley J KW. WHO-QoL Group. The development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (The WHO-QoL). *Quality of life assessment: international perspectives*, Heidelberg: Springer Verlag; 1994;P-43.
63. Morton RP, Izzard ME. Quality-of-life outcomes in head and neck cancer patients. Vol. 27, *World Journal of Surgery.* 2003. p. 884–9.
64. Desanto LW, Kerry Olsen AriD, Daniel Rohe Minne, William C-perry Minne, Scotisdale P, Robert Keith AriL, et al. Quality of life after surgical treatment of cancer of the larynx. Vol. 104, *Ann Otol Rhinol.* 1995.
65. Murry T, Madasu R, Martin A, Robbins KT. Acute and chronic changes in swallowing and quality of life following intraarterial chemoradiation for organ preservation in patients with advanced head and neck cancer. 1998.
66. Elia M, SRJ, RC, GC, & PF. The cost of disease-related malnutrition in the UK and economic considerations for the use of oral nutritional supplements (ONS) in adults. 2006;
67. Namasivayam-MacDonald AM, Morrison JM, Steele CM, Keller H. How Swallow Pressures and Dysphagia Affect Malnutrition and Mealtime Outcomes in Long-Term Care. *Dysphagia.* 2017 Dec 1;32(6):785–96.
68. Marchand V, Motil J. Medical Position Paper Nutrition Support for Neurologically Impaired Children: A Clinical Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. Vol. 43, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition.* Lippincott Williams & Wilkins; 2006.
69. Sullivan PB. Nutrition and growth in children with cerebral palsy: Setting the scene. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67:S3–4.
70. Laguna L, Hetherington MM, Chen J, Artigas G, Sarkar A. Measuring eating capability, liking and difficulty perception of older adults: A textural consideration. *Food Qual Prefer.* 2016 Oct 1;53:47–56.
71. Krick J, Van Duyn MAS. The relationship between oral-motor involvement and growth: A pilot study in a pediatric population with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc.* 1984 May;84(5):555–9.

72. MacLean Jr WC. Protein-energy malnutrition. 1987;
73. Yarış N BM. Tümörlü hastalarda beslenme. *Katkı dergisi* . 1996;419–31.
74. Saner G. Beslenme durumunun değerlendirilmesi., *Pediatrici*. 3.Baskı. Neyzi O ET, editor. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevi; 2002. 204–9 p.
75. Gueri M, Gurney JM, Jutsum P. The Gomez classification. Time for a change? *Bull World Health Organ*. 1980;58(5):773–7.
76. Waterlow JC. Classification and definition of protein-calorie malnutrition. *BMJ*. 1972 Sep 2;3(5826):566–9.
77. Van den Broeck J, Willie D, Younger N. The World Health Organization child growth standards: expected implications for clinical and epidemiological research. *Eur J Pediatr*. 2009 Feb 1;168(2):247–51.
78. Phillips S, Edlbeck A, Kirby M, Goday P. Ideal Body Weight in Children. *Nutrition in Clinical Practice*. 2007 Apr;22(2):240–5.
79. Kirby M, Noel R. Nutrition and Gastrointestinal Tract Assessment and Management of Children with Dysphagia. *Semin Speech Lang*. 2007 Aug;28(3):180–9.
80. Romano C, Van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017 Aug 1;65(2):242–64.
81. Samson-Fang L, Butler C, O'Donnell M. Effects of gastrostomy feeding in children with cerebral palsy: An ACCPDM evidence report. Vol. 45, *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2003. p. 415–26.
82. Strauss D, Kastner T, Ashwal S, White J. Tube-feeding and Mortality in Children With Severe Disabilities and Mental Retardation. 1997.
83. fung2002.
84. Andrew MJ, Parr JR, Sullivan PB. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. Vol. 97, *Archives of Disease in Childhood: Education and Practice Edition*. 2012. p. 222–9.
85. Braegger C, Decsi T, Dias JA, Hartman C, Kolaček S, Koletzko B, et al. Practical approach to paediatric enteral nutrition: A comment by the ESPGHAN committee on nutrition. Vol. 51, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2010. p. 110–22.
86. Imoberdorf R, Meier R, Krebs P, Hangartner PJ, Hess B, Stäubli M, et al. Prevalence of undernutrition on admission to Swiss hospitals. *Clinical Nutrition*. 2010 Feb;29(1):38–41.
87. Norman K, Pichard C, Lochs H, Pirlich M. Prognostic impact of disease-related malnutrition. Vol. 27, *Clinical Nutrition*. 2008. p. 5–15.
88. Allard JP, Keller H, Jeejeebhoy KN, Laporte M, Duerksen DR, Gramlich L, et al. Malnutrition at Hospital Admission - Contributors and Effect on Length of

- Stay: A Prospective Cohort Study From the Canadian Malnutrition Task Force. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*. 2016 May 1;40(4):487–97.
89. Van der Maarel-Wierink CD, Meijers JMM, De Visschere LMJ, de Baat C, Halfens RJG, Schols JMGA. Subjective dysphagia in older care home residents: A cross-sectional, multi-centre point prevalence measurement. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(6):875–81.
 90. Raynaud-Simon A, Revel-Delhom C, Hébuterne X. Clinical practice guidelines from the French health high authority: Nutritional support strategy in protein-energy malnutrition in the elderly. *Clinical Nutrition*. 2011 Jun;30(3):312–9.
 91. brookes1985.
 92. Hsiang CC, Chen AWG, Chen CH, Chen MK. Early Postoperative Oral Exercise Improves Swallowing Function Among Patients With Oral Cavity Cancer: A Randomized Controlled Trial. *Ear Nose Throat J*. 2019 Jul 1;98(6):E73–80.
 93. Maghami E, Ho Editors AS. Multidisciplinary Care of the Head and Neck Cancer Patient [Internet]. Available from: <http://www.springer.com/series/5808>
 94. Paleri V, Patterson J, Rousseau N, Moloney E, Craig D, Tzelis D, et al. Gastrostomy versus nasogastric tube feeding for chemoradiation patients with head and neck cancer: The tube pilot RCT. *Health Technol Assess (Rockv)*. 2018 Apr 1;22(16):1–144.
 95. Stone HB CCAMMWH. Effects of radiation on normal tissue: consequences and mechanisms. . 2003;4(9):529–36.
 96. Stanga Z, Aubry E. Dehydration in dysphagia. In: *Medical Radiology*. Springer Verlag; 2019. p. 859–71.
 97. Vivanti AP, Campbell KL, Suter MS, Hannan-Jones MT, Hulcombe JA. Contribution of thickened drinks, food and enteral and parenteral fluids to fluid intake in hospitalised patients with dysphagia. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2009;22(2):148–55.
 98. Lobo DN, Lewington AJP, Allison SP. Basic concepts of fluid and electrolyte therapy 2 nd Edition. 2022.
 99. *Lingua Medica Language Guiding Therapy: The Case of Dehydration versus Volume Depletion* [Internet]. Available from: <http://annals.org/>
 100. Thomas DR, Cote TR, Lawhorne L, Levenson SA, Rubenstein LZ, Smith DA, et al. Understanding Clinical Dehydration and Its Treatment. Vol. 9, *Journal of the American Medical Directors Association*. Elsevier Inc.; 2008. p. 292–301.
 101. Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cruz-Jentoft A, Goisser S, Hooper L, et al. ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clinical Nutrition*. 2019 Feb 1;38(1):10–47.
 102. Armstrong LE, Kavouras SA, Walsh NP, Roberts WO. Diagnosing dehydration blend evidence with clinical observations. Vol. 19, *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care*. Lippincott Williams and Wilkins; 2016. p. 434–8.

103. Weinberg AD, Minaker KL. Dehydration Evaluation and Management in Older Adults [Internet]. Available from: <http://jama.jamanetwork.com/>
104. Scientific Opinion on Dietary Reference Values for water. EFSA Journal [Internet]. 2010 Mar;8(3). Available from: <http://doi.wiley.com/10.2903/j.efsa.2010.1459>
105. Stookey JD, Pieper CF, Cohen HJ. Is the prevalence of dehydration among community-dwelling older adults really low? Informing current debate over the fluid recommendation for adults aged 70+years. *Public Health Nutr.* 2005 Dec;8(8):1275–85.
106. Jill A. Bennett PRVTMR and BRDnsRCF. UNRECOGNIZED Chronic Dehydration in Older Adults: Examining Prevalence Rate and Risk Factors. *Journal of Gerontological Nursing*, 2013;30(11):22–28.
107. Leibovitz A, Baumoehl Y, Lubart E, Yaina A, Platinovitz N, Segal R. Dehydration among long-term care elderly patients with oropharyngeal dysphagia. *Gerontology.* 2007 Jun;53(4):179–83.
108. Jo Murray BAppSc, SDPMMP& ISE. A Descriptive Study of the Fluid Intake, Hydration, and Health Status of Rehabilitation Inpatients without Dysphagia Following Stroke. *J Nutr Gerontol Geriatr.* 2015 Aug 12;34(3):292–304.
109. Luckey AE, Parsa CJ. Fluid and Electrolytes in the Aged [Internet]. Vol. 138, *Arch Surg.* 2003. Available from: <http://archsurg.jamanetwork.com/>
110. Menten JPAB. Oral Hydration in Older Adults Greater awareness is needed in preventing, recognizing, and treating dehydration. *AJN, American Journal of Nursing.* 2006 Jun;106(6):40–9.
111. Kayser-Jones J, Schell ES, Porter C, Barbaccia JC, Shaw H. Factors contributing to dehydration in nursing homes: Inadequate staffing and lack of professional supervision. *J Am Geriatr Soc.* 1999;47(10):1187–94.
112. Lavizzo-Mourey R, Johnson J, Stolley P. Risk Factors for Dehydration Among Elderly Nursing Home Residents. *J Am Geriatr Soc.* 1988;36(3):213–8.
113. Warren JL, Bacon WE, Haris T, Mcbean AM, Foley DJ, Phillips C. *The Burden and Outcomes Associated with Dehydration among US Elderly*, 1991.
114. Smith Hammond CA, & GLB (2006). Cough and aspiration of food and liquids due to oral-pharyngeal dysphagia. Smith Hammond, C A, & Goldstein, L B . 2006;129:154–68.
115. Matsuo K, Palmer JB. Anatomy and Physiology of Feeding and Swallowing: Normal and Abnormal. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2008 Nov;19(4):691–707.
116. Huxley EJ, Viroslav J, Gray WR, Pierce AK. Pharyngeal Aspiration in Normal Adults and Patients with Depressed Consciousness.
117. Gleeson K, Egli DF, Maxwell SL. Quantitative aspiration during sleep in normal subjects. *Chest.* 1997;111(5):1266–72.
118. Marik PE, Kaplan D. Aspiration pneumonia and dysphagia in the elderly. Vol. 124, *Chest.* American College of Chest Physicians; 2003. p. 328–36.

119. Bordow RA, RAL, & MTA. Manual of clinical problems in pulmonary medicine . 5th ed. Philadelphia: Lippincott: Williams and Wilkins; 2001.
120. Loeb MB, Becker M, Eady MLS A, Walker-Dilks MLS C. Interventions to Prevent Aspiration Pneumonia in Older Adults: A Systematic Review. Vol. 51, J Am Geriatr Soc. 2003.
121. Muller NL, FRS, LKS, & JT. Diseases of the lung radiologic and pathologic correlations. Philadelphia: Lippincott: Williams and Wilkins.; 2003.
122. Rosenbek JC, Robbins JA, Roecker EB, Coyle JL, Wood JL. A penetration-aspiration scale. *Dysphagia*. 1996;11(2):93–8.
123. Ramsey D, Smithard D, Kalra L. Silent aspiration: What do we know? Vol. 20, *Dysphagia*. 2005. p. 218–25.
124. Post-stroke rehabilitation clinical guidelines. Agency for Health Care Policy and Research guidelines. Vol. 1996. Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research;
125. Schmidt J, Holas M, Halvorson K, Reding M. Videofluoroscopic Evidence of Aspiration Predicts Pneumonia and Death but not Dehydration Following Stroke.
126. Durvasula VSPB, O’Neill AC, Richter GT. Oropharyngeal dysphagia in children: Mechanism, source, and management. Vol. 47, *Otolaryngologic Clinics of North America*. W.B. Saunders; 2014. p. 691–720.
127. Adil E, Al Shemari H, Kacprowicz A, Perez J, Larson K, Hernandez K, et al. Evaluation and management of chronic aspiration in children with normal upper airway anatomy. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. 2015 Nov 1;141(11):1006–11.
128. Leonard R, & KK. *Dysphagia assessment and treatment planning: A team approach* . 2nd ed. San Diego: : Plural Publishing.; 2008.
129. Carter G, Jancar J. Mortality in the mentally handicapped: a 50 year survey at the stoke park group of hospitals (1930-1980). Vol. 27, *J. ment. Defic. Res*. 1983.
130. Griggs CA, Jones PM, Lee RE. Videofluoroscopic investigation of feeding disorders of children with multiple handicap.
131. Mirrett PL, Riski JE, Glascott J, Johnson V, Mirrett P. Videofluoroscopic Assessment of Dysphagia in Children with Severe Spastic Cerebral Palsy. Vol. 9, *Dysphagia*. 1994.
132. Morton R, WR, & MJ. Respiratory tract infections due to direct and reflux aspiration in children with severe neurodisability. *Dev Med Child Neurol*. 1999;41(5):329–34.
133. Kidd D, Lawson J, Nesbitt R, Macmahon J. The natural history and clinical consequences of aspiration in acute stroke. Vol. 88, *QJ Med*. 1995.
134. Morton RE, Borias R, Fottrie B, Minjord J. Videofluoroscopi in the assessment of feeding disorders of children with neurological problems.

135. Lundy DS, Smith C, Colangelo L, Sullivan PA, Logemann JA, Lazarus CL, et al. Aspiration: Cause and implications. Vol. 120, *Otolaryngol Head Neck Surg*. 1999.
136. Ding R, Logemann JA. Pneumonia in stroke patients: A retrospective study. *Dysphagia*. 2000;15(2):51–7.
137. Gradon JD. Community-acquired pneumonia in the older patient. *Clin Geriatr*. 2006;14(1):39–45.
138. Marrie TJ, Fine MJ, Kapoor WN, Coley CM, Singer DE, Scott D. Community-Acquired Pneumonia and Do Not Resuscitate Orders. Vol. 50, *J Am Geriatr Soc*. 2002.
139. Videofluoroscopic Studies of Swallowing Dysfunction and the Relative Risk of Pneumonia [Internet]. Available from: www.ajronline.org
140. Torres OH, Muñ Oz J, Ruiz D, Ris J, Gich I, Coma E, et al. Outcome Predictors of Pneumonia in Elderly Patients: Importance of Functional Assessment. Vol. 52, *J Am Geriatr Soc*. 2004.
141. Ekberg O, Feinberg M. Clinical and demographic data in 75 patients with near-fatal choking episodes. *Dysphagia*. 1992 Dec;7(4):205–8.
142. Samuels R, Chadwick DD. Predictors of asphyxiation risk in adults with intellectual disabilities and dysphagia. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006 May 22;50(5):362–70.
143. Sheppard JJ, Malandraki GA, Pifer P, Cuff J, Troche M, Hemsley B, et al. Validation of the Choking Risk Assessment and Pneumonia Risk Assessment for adults with Intellectual and Developmental Disability (IDD). *Res Dev Disabil*. 2017 Oct 1;69:61–76.
144. Feinberg MJ, Ekberg O. Deglutition after near-fatal choking episode: radiologic evaluation. *Radiology*. 1990 Sep;176(3):637–40.
145. Cichero JAY. Texture-modified meals for hospital patients. In: *Modifying Food Texture*. Elsevier; 2015. p. 135–62.
146. Berzlanovich AM, Fazeny-Dörner B, Waldhoer T, Fasching P, Keil W. Foreign body asphyxia. *Am J Prev Med*. 2005 Jan;28(1):65–9.
147. Kramarow E, Warner M, Chen LH. Food-related choking deaths among the elderly. *Injury Prevention*. 2014 Jun;20(3):200–3.
148. Carter G, Jancar J. Sudden deaths in the mentally handicapped. *Psychol Med*. 1984 Aug 9;14(3):691–5.
149. Finestone HM, Fisher J, Greene-Finestone LS, Teasell RW, Craig ID. Sudden death in the dysphagic stroke patient—a case of airway obstruction caused by a food bolus: A Brief Report: 1. *Am J Phys Med Rehabil*. 1998;77(6):550–2.
150. Logemann JA. Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders. *Am J Speech Lang Pathol*. 1994 Sep;3(3):41–4.

151. Chadwick DD, Jolliffe J. A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2009 Jan 11;53(1):29–43.
152. Leslie P, Crawford H, Wilkinson H. People with a Learning Disability and Dysphagia: A Cinderella Population. *Dysphagia*. 2009 Mar 31;24(1):103–4.
153. Matson JL, Fodstad JC, Boisjoli JA. Cutoff scores, norms and patterns of feeding problems for the Screening Tool of fEeding Problems (STEP) for adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. 2008 Jul;29(4):363–72.
154. ICF World Health Organisation, International Classification of Functioning Disability and Health. . In: *Towards a common language for functioning, disability and health*. Geneva: WHO; 2002. p. P.-11.
155. Sonies B. Assessment and treatment of functional swallowing in dysphagia, Neurogenic Communication Disorders: A Functional Approach. Worrall LM FC, editor. New York: Thieme; 2000. 262–275 p.
156. Kuhlemeier K V., Palmer JB, Rosenberg D. Effect of liquid bolus consistency and delivery method on aspiration and pharyngeal retention in dysphagia patients. *Dysphagia*. 2001;16(2):119–22.
157. Macqueen CE, Taubert S, Cotter D, Stevens S, Frost GS. Which commercial thickening agent do patients prefer? *Dysphagia*. 2003;18(1):46–52.
158. Lotong V, Chun SS, Chambers Iv E, Garcia JM. JFS: Sensory and Nutritive Qualities of Food Texture and Flavor Characteristics of Beverages Containing Commercial Thickening Agents for Dysphagia Diets [Internet]. Vol. 68. 2003. Available from: www.ift.org
159. Pelletier CA. A Comparison of Consistency and Taste of Five Commercial Thickeners.
160. Hotaling DL. Nutritional Considerations for the Pureed Diet Texture in Dysphagic Elderly.
161. Stahlman LB, Garcia JM, Hakel M, Chambers IV E. Comparison ratings of pureed versus molded fruits: Preliminary results. *Dysphagia*. 2000;15(1):2–5.
162. Pamela Dodrill HHE. Multidisciplinary Management of Pediatric Voice and Swallowing Disorders. Springer, . In: McMurray J, HM, BM, editor. *Multidisciplinary Management of Pediatric Voice and Swallowing Disorders* Springer, . Springer, Cham; 2019. p. 195–206.
163. Mann Graeme Hankey David Cameron GJ, Hankey GJ. Swallowing Disorders following Acute Stroke: Prevalence and Diagnostic Accuracy [Internet]. Vol. 10, *Cerebrovasc Dis*. 2000. Available from: www.karger.com
164. Perry L, McLaren S. Coping and adaptation at six months after stroke: experiences with eating disabilities. Vol. 40, *International Journal of Nursing Studies*. 2003.
165. Carlsson E, Ehrenberg A, Ehnfors M. Stroke and eating difficulties: Long-term experiences. Vol. 13, *Journal of Clinical Nursing*. 2004. p. 825–34.

166. McCurtin A, Healy C, Kelly L, Murphy F, Ryan J, Walsh J. Plugging the patient evidence gap: what patients with swallowing disorders post-stroke say about thickened liquids. *Int J Lang Commun Disord*. 2018 Jan 1;53(1):30–9.
167. Swan K, Speyer R, Heijnen BJ, Wagg B, Cordier R. Living with oropharyngeal dysphagia: effects of bolus modification on health-related quality of life—a systematic review. Vol. 24, *Quality of Life Research*. Kluwer Academic Publishers; 2015. p. 2447–56.
168. Karlsson Sandra. "Livskvalitet vid dysfagi—påverkas livskvaliteten vid dysfagi av kostanpassning. 2007.
169. Medin J, Larson J, Von Arbin M, Wredling R, Tham K. Elderly persons' experience and management of eating situations 6 months after stroke. *Disabil Rehabil*. 2010;32(16):1346–53.
170. Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, Vos P, Smith HJ, Karlsson U, et al. Impact of dysphagia on quality of life after treatment of head-and-neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2005 Mar 1;61(3):772–8.
171. Threats TT. Use of the ICF in dysphagia management. *Semin Speech Lang*. 2007 Nov;28(4):323–33.
172. Vogel AP, Brown SE, Folker JE, Corben LA, Delatycki MB. Dysphagia and swallowing-related quality of life in Friedreich ataxia. *J Neurol*. 2014;261(2):392–9.
173. Ekberg O, Hamdy S, Woisard V, Wuttge-Hannig A, Ortega P. Social and psychological burden of dysphagia: Its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*. 2002 Mar;17(2):139–46.
174. Eslick gd, Talley nj. Dysphagia: epidemiology, risk factors and impact on quality of life – a population-based study. *Aliment Pharmacol Ther*. 2008 May 27;27(10):971–9.
175. Qiu X, Yao XJ, Han SN, Wu YY, Ou ZJ, Li TS, et al. Acupuncture Reduces the Risk of Dysphagia in Stroke Patients: A Propensity Score-Matched Cohort Study. *Front Neurosci*. 2022 Jan 6;15.
176. Helldén J, Bergström L, Karlsson S. Experiences of living with persisting post-stroke dysphagia and of dysphagia management—a qualitative study. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2018 Jun 4;13(sup1).
177. Medin J, Larson J, von Arbin M, Wredling R, Tham K. Elderly persons' experience and management of eating situations 6 months after stroke. *Disabil Rehabil*. 2010 Jan 15;32(16):1346–53.
178. Catrine jacobsson jacobsson LMSc C, È Sterlind O, Astrid Norberg Norberg A, Professor R. How people with stroke and healthy older people experience the eating process.
179. Tibbling L, Gustafsson B. *Dysphagia and Its Consequences in the Elderly Subjects and Methods*. Vol. 6, Dysphagia. 1991.

180. Ward EC, Bishop B, Frisby J, Stevens M. Swallowing Outcomes Following Laryngectomy and Pharyngolaryngectomy [Internet]. Vol. 128, Arch Otolaryngol Head Neck Surg. 2002. Available from: <https://jamanetwork.com/>
181. Gustafsson DrMedSci B, Theorell res. Adaptedness and Coping in Dysphagic Students.
182. McHorney CA, Robbins JA, Lomax K, Rosenbek JC, Chignell K, Kramer AE, et al. The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*. 2002 Mar;17(2):97–114.
183. Colodny N. Dysphagic Independent Feeders' Justifications for Noncompliance With Recommendations by a Speech-Language Pathologist. *Am J Speech Lang Pathol* [Internet]. 2005 Feb;14(1):61–70. Available from: <http://pubs.asha.org/doi/10.1044/1058-0360%282005/008%29>
184. Donald Sherbourne C, Sturm R, Wells KB. What Outcomes Matter to Patients?
185. Low J, Wyles C, Wilkinson T, Sainsbury R. The effect of compliance on clinical outcomes for patients with dysphagia on videofluoroscopy. *Dysphagia*. 2001;16(2):123–7.
186. Antonios N, Carnaby-Mann G, Crary M, Miller L, Hubbard H, Hood K, et al. Analysis of a Physician Tool for Evaluating Dysphagia on an Inpatient Stroke Unit: The Modified Mann Assessment of Swallowing Ability. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. 2010 Jan;19(1):49–57.
187. Suiter DM, Leder SB. Clinical utility of the 3-ounce water swallow test. *Dysphagia*. 2008 Sep;23(3):244–50.
188. Turner-Lawrence DE, Peebles M, Price MF, Singh SJ, Asimos AW. A Feasibility Study of the Sensitivity of Emergency Physician Dysphagia Screening in Acute Stroke Patients. *Ann Emerg Med*. 2009 Sep;54(3):344-348.e1.
189. Smith HA. The combination of bedside swallowing assessment and oxygen saturation monitoring of swallowing in acute stroke: a safe and humane screening tool. *Age Ageing*. 2000 Nov 1;29(6):495–9.
190. DePippo KL, Holas MA, Reding MJ. The burke dysphagia screening test: validation of its use in patients with stroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 1994 Dec;75(12):1284–6.
191. Perry L, Love CP. Screening for Dysphagia and Aspiration in Acute Stroke: A Systematic Review. *Dysphagia*. 2001 Jan 11;16(1):7–18.
192. Martino R, Silver F, Teasell R, Bayley M, Nicholson G, Streiner DL, et al. The Toronto Bedside Swallowing Screening Test (TOR-BSST). *Stroke*. 2009 Feb;40(2):555–61.
193. Suiter DM, Sloggy J, Leder SB. Validation of the yale swallow protocol: A prospective double-blinded videofluoroscopic study. *Dysphagia*. 2014 Apr 1;29(2):199–203.

194. Fiorelli A, Ferraro F, Nagar F, Fusco P, Mazzone S, Costa G, et al. A New Modified Evans Blue Dye Test as Screening Test for Aspiration in Tracheostomized Patients. *J Cardiothorac Vasc Anesth*. 2017 Apr;31(2):441–5.
195. Speyer R. Oropharyngeal Dysphagia. *Otolaryngol Clin North Am*. 2013 Dec;46(6):989–1008.
196. DeFabrizio ME, Rajappa A. Contemporary Approaches to Dysphagia Management. *The Journal for Nurse Practitioners*. 2010 Sep;6(8):622–30.
197. Cichero J. *Dysphagia: Foundation, Theory and Practice*. John Wiley and Sons, editor. Vol. b. Chichester; 2006. 146–90 p.
198. McCullough GH, Rosenbek JC, Wertz RT, McCoy S, Utility of clinical swallowing examination measures for detecting aspiration post-stroke. . 6th ed. *J Speech Lang Hear Res*, editor. Vol. 48. 2005. 1280–293 p.
199. DeFabrizio ME, Rajappa A. Contemporary Approaches to Dysphagia Management. *The Journal for Nurse Practitioners*. 2010 Sep;6(8):622–30.
200. Miller N, Patterson J. Dysphagia: implications for older people. *Rev Clin Gerontol*. 2014 Feb 27;24(1):41–57.
201. Aviv JE, Bhayani R, Close LG, Cohen M, Ma G, SatCost-effectiveness of two types of dysphagia care in head and neck cancer:A preliminary report. . *Ear, Nose and Throat J*. 2001;553–8.
202. Speyer R, Baijens L, Heijnen M, Zwijnenberg I. Effects of therapy in oropharyngeal dysphagia by speech and language therapists: A systematic review. Vol. 25, *Dysphagia*. 2010. p. 40–65.
203. Leder SB. Serial fiberoptic endoscopic swallowing evaluations in the management of patients with dysphagia. *Arch Phys Med Rehabil*. 1998 Oct;79(10):1264–9.
204. Wooi M, Scott A, Perry A. Teaching Speech Pathology Students the Interpretation of Videofluoroscopic Swallowing Studies. *Dysphagia*. 2001 Jan 11;16(1):32–9.
205. Domenech E, Kelly J. Swallowing disorders. *Medical Clinics of North America*. 1999 Jan;83(1):97–113.
206. Fukuoka T, Ono T, Hori K, Wada Y, Uchiyama Y, Kasama S, et al. Tongue Pressure Measurement and Videofluoroscopic Study of Swallowing in Patients with Parkinson’s Disease. *Dysphagia*. 2019 Feb 15;34(1):80–8.
207. MCISc Candidate P. Critical Review: Effectiveness of FEES in comparison to VFSS at identifying aspiration.
208. Nacci A, Ursino F, La Vela R, Matteucci F, Mallardi V, Fattori B. Fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing (FEES): proposal for informed consent. *Acta Otorhinolaryngol Ital*. 2008 Aug;28(4):206–11.
209. Ünlü Ece and Façal. Disfajili Hastalarda Eating Assessment Tool (EAT-10) ile Objektif Bulgular Öngörülebilir mi?. . *Kulak Burun Boğaz ve Baş Boyun Cerrahisi*. 2020;28(2):146–51.

210. Ferrans CE, Zerwic JJ, Wilbur JE, Larson JL. Conceptual model of health-related quality of life. Vol. 37, *Journal of Nursing Scholarship*. 2005. p. 336–42.
211. Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Pryor JC, Postma GN, Allen J, et al. Validity and Reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*. 2008 Dec 1;117(12):919–24.
212. Wallace KL, Middleton S, Cook IJ. Development and validation of a self-report symptom inventory to assess the severity of oral-pharyngeal dysphagia. *Gastroenterology*. 2000 Apr;118(4):678–87.
213. McHorney CA, Bricker DE, Kramer AE, Rosenbek JC, Robbins JA, Chignell KA, et al. The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I. Conceptual foundation and item development. *Dysphagia*. 2000;15(3):115–21.
214. Lagergren P, Fayers P, Conroy T, Stein HJ, Sezer O, Hardwick R, et al. Clinical and psychometric validation of a questionnaire module, the EORTC QLQ-OG25, to assess health-related quality of life in patients with cancer of the oesophagus, the oesophago-gastric junction and the stomach. *Eur J Cancer*. 2007;43(14):2066–73.
215. Dwivedi RC, Rose SS, Roe JWG, Khan AS, Pepper C, Nutting CM, et al. Validation of the Sydney Swallow Questionnaire (SSQ) in a cohort of head and neck cancer patients. *Oral Oncol*. 2010;46(4):e10–4.
216. Silbergleit AK, Schultz L, Jacobson BH, Beardsley T, Johnson AF. The dysphagia handicap index: development and validation. *Dysphagia*. 2012;27:46–52.
217. Grudell ABM, Alexander JA, Enders FB, Pacifico R, Fredericksen M, Wise JL, et al. Validation of the mayo dysphagia questionnaire. *Diseases of the Esophagus*. 2007;20(3):202–5.
218. Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Pryor JC, Postma GN, Allen J, et al. Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*. 2008;117(12):919–24.
219. Thoyre SM, Pados BF, Park J, Estrem H, Hodges EA, McComish C, et al. Development and content validation of the pediatric eating assessment tool (Pedi-EAT). 2014;
220. Bergamaschi R, Crivelli P, Rezzani C, Patti F, Solaro C, Rossi P, et al. The DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. 2008;269(1–2):49–53.
221. Manor Y, Giladi N, Cohen A, Fliss DM, Cohen JT. Validation of a swallowing disturbance questionnaire for detecting dysphagia in patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*. 2007;22(13):1917–21.
222. Kalf J, de Swart B, Bloem BR, Munneke M. 1.155 Development and evaluation of a swallowing severity questionnaire for Parkinson's disease (ROMP-swallowing). *Parkinsonism Relat Disord*. 2007;13:S48.

223. Skeppholm M, Ingebro C, Engström T, Olerud C. The Dysphagia Short Questionnaire: an instrument for evaluation of dysphagia: a validation study with 12 months' follow-up after anterior cervical spine surgery. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2012;37(11):996–1002.
224. Govender R, Lee MT, Davies TC, Twinn CE, Katsoulis KL, Payten CL, et al. Development and preliminary validation of a patient-reported outcome measure for swallowing after total laryngectomy (SOAL questionnaire). *Clinical Otolaryngology*. 2012;37(6):452–9.
225. Namasivayam-MacDonald A, Shune S. The Burden of Dysphagia on Family Caregivers of the Elderly: A Systematic Review. *Geriatrics*. 2018 Jun 10;3(2):30.
226. Wright LM, Leahey M. Calgary family intervention model: One way to think about change. *J Marital Fam Ther*. 1994;20(4):381–95.
227. Ekman PEE. The Atlas of Emotions Project Website. 2014.
228. Tybur JM, Lieberman D, Griskevicius V. Microbes, mating, and morality: Individual differences in three functional domains of disgust. *J Pers Soc Psychol*. 2009;97(1):103–22.
229. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*. 2005 Mar;8(2):94–104.
230. Dr. Basri Köylü. Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan çocukların ve sağlıklı çocukların annelerinin eksen 1 psikiyatrik bozukluklar, erişkin tip dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu ve bilişsel endofenotipler açısından karşılaştırılması. Bolu: T.C. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi Ruh Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı; 2014.
231. Aydemir O. Hastane anksiyete ve depresyon ölçeği Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Derg*. 1997;8:187–280.
232. Demir N, Serel Arslan S, İnal Ö, Karaduman AA. Reliability and validity of the Turkish eating assessment tool (T-EAT-10). *Dysphagia*. 2016;31:644–9.
233. Thoyre SM, Pados BF, Park J, Estrem H, Hodges EA, McComish C, et al. Development and content validation of the pediatric eating assessment tool (Pedi-EAT). 2014;
234. Doç D., Çiyiltepe M, Anadolu E, Sağlık Ü, Enstitüsü B. Mekanik kökenli yutma güçlüğü olan hastalarda yutma bozukluklarının yaşam kalitesine etkilerinin değerlendirilmesi. Veli Şahnalı yüksek lisans tezi dil ve Konuşma Terapisi Anabilim Dalı. 2017.
235. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research. Sage publications; 1990.
236. Bradley EH, Curry LA, Devers KJ. Qualitative data analysis for health services research: developing taxonomy, themes, and theory. *Health Serv Res*. 2007;42(4):1758–72.

237. Muniz J, Elosua P, Hambleton RK. International Test Commission Guidelines for test translation and adaptation. *Psicothema*. 2013;25(2):151–7.
238. Erkuş A. Psikolojide ölçme ve ölçek geliştirme. Ankara: Pegem Akademi Yayınları. 2012;
239. C. Peter Herman and Janet Polivy. Handbook of Gender Research in Psychology. In: Chrisler JC, McCreary DR, editors. Sex and Gender Differencesin Eating Behavior. New York, NY: Springer New York; 2010.
240. Ercan İ, İsmet KAN. Ölçeklerde güvenilirlik ve geçerlik. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2004;30(3):211–6.
241. Çakmur H. Araştırmalarda Ölçme-Güvenilirlik-Geçerlilik. *TAF Preventive Medicine Bulletin*. 2012;11(3).
242. Gottman JM, Katz LF, Hooven C. Parental meta-emotion philosophy and the emotional life of families: theoretical models and preliminary data. *Journal of family psychology*. 1996;10(3):243.

8. EKLER

EK-1: Etik Kurul Onayı

Tarih: 20/03/2023 14:53
Sayı: E-16969557-030.01.04.
00002739521



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

KURUL KARARI

<u>OTURUM TARİHİ</u>	<u>OTURUM SAYISI</u>	<u>KARAR SAYISI</u>
07.03.2023	2023/04	2023/04-23
Araştırma Numarası : GO 22/1310		Değerlendirme Tarihi : 27.12.2022

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Dil ve Konuşma Terapisi Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Doç. Dr. Fatma Esen AYDINLI'nın sorumlu araştırmacı olduğu, Öğr. Gör. Aydan Baştuğ DUMBAK, Arş. Gör. Önal İNCEBAY ile birlikte çalışacakları ve Hümeysra ÖZÖZGÜR'ün yüksek lisans tezi olan, GO 22/1310 kayıt numaralı **"Jugendwerk Disfaji Emosyon ve Aile Değerlendirmesi (Jugendwerk Dysphagia Emotion and Family Assessment) JDEFA - TR Ölçeğinin Türkçe Versiyonunun Geçerlik ve Güvenirliğinin Araştırılması"** başlıklı araştırma önerisi gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 08 Mart 2023 – 08 Mart 2024 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan **uygun bulunmuştur**.

Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

İZİNLİ

Prof. Dr. Nüket
PAKSOY ERBAYDAR
Kurul Başkanı

Prof. Dr. Güzide Burça
AYDIN
Kurul Üyesi

Prof. Dr. Mehmet Özgür
UYANIK
Kurul Üyesi

Prof. Dr. Ayşe KİN
İŞLER
Kurul Üyesi

Prof. Dr. Sibel
PEHLİVAN
Kurul Üyesi

Prof. Dr. Burcu Balam
DOĞU
Kurul Üyesi

Prof. Dr. Tolga
YILDIRIM
Kurul Üyesi

Prof. Dr. Hande GÜNEY
DENİZ
Kurul Üyesi

Doç. Dr. Betül ÇELEBİ
SALTIK
Kurul Üyesi

Doç. Dr. Merve BATUK
Kurul Üyesi


Doç. Dr. Gülten IŞIK
KOÇ
Kurul Üyesi

Dr. Öğr. Üyesi Müge
DEMİR
Kurul Üyesi

Dr. Öğr. Üyesi Burcu
Ersöz ALAN
Kurul Üyesi

Av. Buket ÇINAR
Kurul Üyesi

EK-2: Orijinallik Raporu



Digital Receipt

This receipt acknowledges that Turnitin received your paper. Below you will find the receipt information regarding your submission.

The first page of your submissions is displayed below.

Submission author:	Hümeýra ÖZÖZGÜR
Assignment title:	tez
Submission title:	tez
File name:	TEZSonTurnitin.docx
File size:	4.9M
Page count:	113
Word count:	24,970
Character count:	169,970
Submission date:	22-Jan-2024 12:44AM (UTC+0300)
Submission ID:	2275179601

Turnitin
 Turnitin Inc.
 3501 Market Street, Suite 500
 San Francisco, CA 94114-1000
 USA
 Phone: +1 415 762 2800
 Fax: +1 415 762 2801
 Email: support@turnitin.com
 Website: www.turnitin.com

Copyright 2024 Turnitin. All rights reserved.

EK-3: Orijinallik Raporu

tez

ORIJİNALLIK RAPORU

% 12	% 12	% 3	% 4
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	openaccess.hacettepe.edu.tr İnternet Kaynağı	% 3
2	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 2
3	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 2
4	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 2
5	acikerisim.medipol.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
6	Submitted to Hacettepe University Öğrenci Ödevi	<% 1
7	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1
8	kongre.akademikiletisim.com İnternet Kaynağı	<% 1
9	www.researchgate.net İnternet Kaynağı	<% 1

EK-4: Aydınlatılmış Onam Formu

“JUDENWERK EMOSYON VE AİLE DEĞERLENDİRMESİ (*JUDENWERK EMOTION AND FAMILY ASSESSMENT*) (JDFEA-TR)” ÖLÇEĞİNİN TÜRKÇE VERSİYONUNUN GEÇERLİK VE GÜVENİRLİĞİNİN ARAŞTIRILMASI İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Sayın....

“Judenwerk Emosyon ve Aile Değerlendirmesi (*Judenwerk Emotion and Family Assessment*) JDFEA-TR Ölçeğinin Türkçe Versiyonunun Geçerlik ve Güvenirliğinin Araştırılması” isimli bir araştırma yapılmaktadır. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. İstedığınız zaman, herhangi bir cezaya veya yaptırıma maruz kalmaksızın, hiçbir hakkınızı kaybetmeksizin araştırmaya katılmayı reddedebilir veya araştırmadan çekilebilirsiniz. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Yutma bozukluğu beslenme yetersizliğine, vücudun ihtiyacı olan su alımının karşılanamamasına, akciğer enfeksiyonu ile sonuçlanıp kişilerin yaşam kalitesini düşürmektedir. Ayrıca hastaları davranışsal ve duygusal yönden olumsuz etkilemektedir. Bu yüzden yutma bozukluğunun bireyin hayatına etkilerinin erken dönemde fark edilmesi ve takibe alınması tedavi süreci için önem arz eder. Yutma bozukluğu tanısı almış olmanızdan veya yutma bozukluğu olan bir aile bireyine bakım vermenizden dolayı “Judenwerk Emosyon ve Aile Değerlendirmesi (*Judenwerk Emotion and Family Assessment*) JDFEA-TR Ölçeğinin Türkçe Versiyonunun Geçerlik ve Güvenirliğinin Araştırılması Türkçe Versiyonunun Güvenilirlik ve Geçerliliği” isimli bir çalışmamıza davet edilmiş bulunmaktasınız.

Bu araştırmanın amacı yutma bozukluğuna sahip bireyler ve yutma bozukluğuna sahip bireylere bakım veren aile üyelerinin, aile sistemleri ve emosyonel etkileşimlerini ölçmeyi hedefleyen JDFEA’in Türkçe kültürel adaptasyonunun yapılması, geçerlik ve güvenirliğinin araştırılmasıdır. Bu araştırma ile elde edilen veriler doğrultusunda bireyin ve ailesinin yutma bozukluğundan kaynaklanan aile sistemi ve emosyonel değişimini anlama ve kişiye özgü terapi hedeflerinin belirlenmesi için destekleyici veriler sunan bir ölçek dilimize çevrilerek yutma bozukluklarının değerlendirilmesinde kullanılacaktır. Eğer araştırmaya katılmak isterseniz sizden Judenwerk Emosyon ve Aile Değerlendirmesi - JDFEA ölçeği, Yeme Değerlendirme Aracı-EAT-10, Disfaji Handikap Ölçeği-DHI ve Hastane Depresyon Anksiyete - HADS ölçeğini doldurmanızı isteyeceğiz. Bu işlemler toplamda ortalama 25 dk. sürecektir.

Çalışma kapsamında yapılacak değerlendirmeler hiçbir risk içermemektedir. Çalışma kapsamında elde edilen tüm bilgileriniz saklı tutulacaktır. Bu bilgiler yalnızca araştırma amaçlı kullanılacaktır. Bilgileriniz kaydedilirken herhangi bir kimlik bilgisi girilmeyecek, vaka nosu ile kaydedilecektir. Kimlik bilgileri, sadece sorumlu ve yardımcı araştırmacılar tarafından bilinecektir.

Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Sizinle ilgili tüm bilgiler yalnızca bilimsel amaçlarla kullanılacak ve kimliğiniz gizli tutulacak ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir. Bu amaçlar dışında kayıtlar kullanılmayacak ve başkalarına verilmeyecektir.

Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda Doç. Dr. Fatma ESEN AYDINLI’ya _____ 4387 nolu, Dr. Öğr. Üyesi Aydan BAŞTUĞ DUMBAK’ _____ nolu, Arş. Gör. Önal İNCEBAY’a _____ nolu, Hümeyra ÖZÖZGÜR’e _____ nolu cep telefonundan ulaşabilirsiniz.

Katılımcı Beyanı

EK-4: (Devam) Aydınlatılmış Onam Formu

Judenwerk Emosyon ve Aile Değerlendirmesi (*Judenwerk Emotion and Family Assessment*) (JDFEA-TR) Ölçeğinin Türkçe Versiyonunun Geçerlik ve Güvenirliğinin Araştırılması adlı çalışma ile ilgili bana bilgi verildi. Araştırmanın amacı, uygulama biçimi ile riskleri ve bilgilerimle ilgili gizliliğin sağlanacağı konusunda yeterli açıklama yapıldı. Araştırma ile ilgili sorularım için gerekli olduğunda Doç. Dr. Fatma ESEN AYDINLI'ya [REDACTED] nolu, Dr. Öğr. Üyesi Aydan BAŞTUĞ DUMBAK'a [REDACTED] nolu, Arş. Gör. Önal İNCEBAY'a [REDACTED] nolu, Hümeysra ÖZÖZGÜR'e [REDACTED] nolu cep telefonundan günün her saati iletişime geçebileceğim bana bildirildi. İstediğim zaman araştırmadan çekilebileceğimi biliyorum. Araştırmaya katılmımın tamamen gönüllü olduğu, katılmam ya da katılıp daha sonra araştırmadan çekilmem durumunda bundan etkilenmeyeceğimi anladım/etkilenmeyeceğine dair güven verildi. Bu araştırmaya kendi gönüllü onayım ile kendimin katılmasına olurum vardır.

Katılımcı

Adı

Soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Görüşme Tanığı

Adı Soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

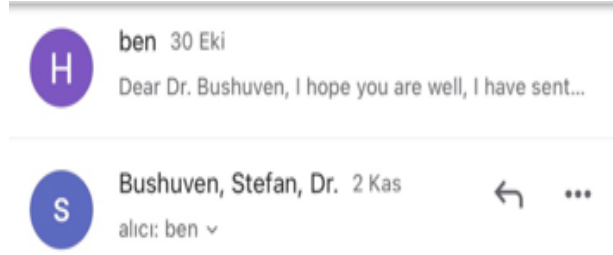
Katılımcı ile Görüşen Araştırmacı:

Adı Soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

EK-5: JDFEA-TR'nin Türkçeye Uyarlanmasına Yönelik Alınan İzin

Dear Humeyra Ozozgur

Thank your for your E-Mail. Please feel free to use the JDEFA for your graduation progress.

Please use the correct terminus „Jugendwerk“ (It derives from „Jugend“, the German word for „Youth/Young Adult“ not „Juden/Jews“)

If we can do anything to assist you, do no hesitate to contact us again.

Kind regards

EK-6: JDFA- TR Ölçeđi

JUGENDWERK DİSFAJİ EMOSYON VE AİLE DEĞERLENDİRMESİ

Hasta Kodu:

Tarih:

1. Grup

Yutma bozukluđundan ne şekilde etkileniyorsunuz?

- A. Yutma bozukluđu yaşıyorum
- B. Yutma Bozukluđu yaşayan bir bireyin yakınıyım
- C. Yutma Bozuklukları ile çalışan bir sađlık çalışanıyım

2. Hava Yolu

Sizin veya bakım verdiđiniz yutma bozukluđu olan kişinin Solunum durumuyla ilgili hangisi size daha uygun?

- A. Trakeostomi yok
- B. Trakeostomi

3. Gastrointestinal

Sizin veya bakım verdiđiniz yutma bozukluđu olan hastan gastro intestinal durumuyla ilgili hangisi size daha uygun?

- A. Cihaz yok
- B. PEG ve Oral Alım
- C. PEG, Oral Alım yok
- D. Diđer

4. Yutma bozukluđu neden kaynaklanmaktadır?

- A. KBB Ameliyat veya Radyoterapi
- B. Travma
- C. Nörolojik (ör. İnme, ALS)
- D. Diđer

5. Durum Şiddeti

Yutma bozukluđunun yanda belirtilmiş komplikasyonlarından hatırlayabildiđiniz en kötüsü hangisiydi?

- Öksürük nöbetleri
- Nefessiz kalma/morarma
- Akciđer enfeksiyonu
- İstenmeyen kilo kaybı
- Dehidrasyon

- A. Hiç yaşamadım
- B. Tıbbi yardım almadan aştım
- C. Tıbbi yardım alarak aştım
- D. Acil Tıbbi müdahale gerekti
- E. Hastane yatışı gerekti
- F. Yođun bakım gerekti
- G. Deđerlendirme imkanı yok

6. Durumların yaşanma sıklıđı

Yutma bozukluđu ile ilişkili bu şiddetli durumlar ne sıklıkla yaşanıyor?
Öksürük krizleri
az

- Nefessiz kalma krizleri/morarma
- Akciđer Enfeksiyonu
- İstenmeyen kilo kaybı
- Dehidrasyon

- A. Hiç yaşamadım
- B. Bir kez yaşadım
- C. Üç yıl içerisinde yılda bir kereden
- D. Yılda bir kereden daha az
- E. Ayda bir kereden az
- F. Daha sık veya sürekli

7. Kaç yaşındasınız?

.....

9. Cinsiyetiniz nedir?

- A. Kadın
- B. Erkek
- C. Diđer

EK-6: (Devam) JDFA- TR Ölçeđi

	Her zaman doğru	Sıklıkla Doğru	Bazen Doğru	Nadiren Doğru	Hiçbir zaman doğru deđil
10.Yemek yememin yutma bozukluđundan etkilendiđini düşündüđümde sinirlenirim.	1	2	3	4	5
11.Yemek yememin yutma bozukluđundan etkilendiđini düşündüđümde sevinirim.	1	2	3	4	5
12.Yemek yememin yutma bozukluđundan etkilendiđini düşündüđümde üzüürüm.	1	2	3	4	5
13.Yemek yememin yutma bozukluđundan etkilendiđini düşündüđümde iđrenirim.	1	2	3	4	5
14.Yemek yememin yutma bozukluđundan etkilendiđini düşündüđümde endişelenirim.	1	2	3	4	5
15.Yemek yememin yutma bozukluđundan etkilendiđini düşündüđümde cezalandırılmış hissedirim.	1	2	3	4	5
16. Yemek yememin yutma bozukluđundan etkilendiđini düşündüđümde utanırım.	1	2	3	4	5
17. Engelsiz veya dođal bir şekilde yemek yiyememek beni sinirlendirir.	1	2	3	4	5
18. Engelsiz veya dođal bir şekilde yemek yiyememek beni memnun eder.	1	2	3	4	5
19. Engelsiz veya dođal bir şekilde yemek yiyememek beni huzursuz eder.	1	2	3	4	5
20. Engelsiz veya dođal bir şekilde yemek yiyememek beni isteksiz yapar.	1	2	3	4	5

EK-6: (Devam) JDFA- TR Ölçeđi

21. Engelsiz veya dođal bir şekilde yemek yiyememek beni korkutur.	1	2	3	4	5
22. Engelsiz veya dođal bir şekilde yemek yiyememek bende cezalandırılmış hissi uyandırır.	1	2	3	4	5
23. Engelsiz veya dođal bir şekilde yemek yiyememek benim için utanç vericidir.	1	2	3	4	5
24. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni kızdırır.	1	2	3	4	5
25. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni mutlu eder.	1	2	3	4	5
26. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni ümitsizliğe düşürür.	1	2	3	4	5
27. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni iğrendirir.	1	2	3	4	5
28. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi beni korkutur.	1	2	3	4	5
29. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi benim için bir işkencedir.	1	2	3	4	5
30. Fiziksel olarak kısıtlanmış yeme ve içme becerisi benim için zordur.	1	2	3	4	5
Yutma bozukluđu ile ilişkili olarak "öfkeyi" nasıl yaşıyorsunuz?					
Yutma bozukluđu ile ilişkili olarak "sevinci" nasıl yaşıyorsunuz?					
Yutma bozukluđu ile ilişkili olarak "üzüntüyü" nasıl yaşıyorsunuz?					
Yutma bozukluđu ile ilişkili olarak "korkuyu" nasıl yaşıyorsunuz?					
Yutma bozukluđu ile ilişkili olarak "tikintiyi" nasıl yaşıyorsunuz?					

EK-6: (Devam) JDFA- TR Ölçeđi

Yutma bozukluđu ile ilişkili olarak "cezalandırılmayı" nasıl yaşıyorsunuz?					
Yutma bozukluđu ile ilişkili olarak "utancı" nasıl yaşıyorsunuz?					
38.Yeme içme becerisi, aileyi kökten etkiler.	1	2	3	4	5
39. Yeme içme becerisi, ailenin dostlarıyla iletişimini etkiler.	1	2	3	4	5
40. Yeme içme becerisi, aile üyeleri arasındaki ilişkiyi etkiler.	1	2	3	4	5
41.Yeme içme becerisi, ailenin günlük aktivitelerini etkiler.	1	2	3	4	5
42. Yeme içme becerisi, aile üyelerinin değerlerini etkiler.	1	2	3	4	5
43.Yeme içme becerisi, ailenin gelişimini etkiler.	1	2	3	4	5
44. Toplu yenilen yemekler, uzun zamandır bir aile geleneđidir.	1	2	3	4	5
45.Toplu yenilen yemekler, akrabalarla sosyal iletişim kurabilmek için önemlidir.	1	2	3	4	5
46. Toplu yenilen yemekler, aile birliđini destekler.	1	2	3	4	5
47. Toplu yenilen yemekler, günlük yaşamın bir parçasıdır.	1	2	3	4	5
48. Toplu yenilen yemekler, aile etkileşimi için önemlidir.	1	2	3	4	5
49. Toplu yenilen yemekler, ailenin planlarını ve hedeflerini belirlemesine yardımcı olur.	1	2	3	4	5
50.Yeme içme, ailenin kültürel, manevi ve dini ritüellerini etkiler.	1	2	3	4	5
51.Yeme içme, akraba ve arkadaşlık bağları üzerinde etkilidir.	1	2	3	4	5

EK-6: (Devam) JDFA- TR Ölçeđi

52.Yeme içme, aile etkileşimi üzerinde etkilidir.	1	2	3	4	5
53.Yeme içme, ailenin günlük yaşamını etkiler.	1	2	3	4	5
54.Yeme içme, ailenin sorunların üstesinden gelme becerileri üzerinde etkilidir.	1	2	3	4	5
55.Yeme içmenin, ailenin gelecekle ilgili hedefleri üzerinde etkisi vardır.	1	2	3	4	5
56. Boş alan yorumlarınız ve eklemek istedikleriniz için boş bırakılmıştır.					

EK-7: EAT -10 Ölçeği

EK 3: Eating Assessment Tool (EAT-10)

Tarih:

Adı ve Soyadı:

Aşağıdaki durumlar sizin için ne ölçüde sorun yaratıyor.

Uygun cevapları daire içine alın.	0=problem yok. 4= şiddetli problem				
Yutma problemim nedeniyle kilo kaybettim.	0	1	2	3	4
Yutma problemim nedeniyle dışarıda yemeğe gidemiyorum.	0	1	2	3	4
Sıvı besinleri yutarken aşırı çaba sarfediyorum.	0	1	2	3	4
Katı besinleri yutarken aşırı çaba sarfediyorum.	0	1	2	3	4
Hapları yutarken aşırı çaba sarfediyorum.	0	1	2	3	4
Yutarken ağrı hissediyorum.	0	1	2	3	4
Yutma durumum yemek yemekten aldığım zevki etkiliyor.	0	1	2	3	4
Yutarken yemekler boğazıma yapışıyor.(takılıyor)	0	1	2	3	4
Yemek yerken öksürüyorum.	0	1	2	3	4
Yutmak bende gerginlik yaratıyor.(yutmak bende stres yaratıyor.)	0	1	2	3	4

TOPLAM	
≥3 YUTMA PROBLEMİ OLABİLİR	
<3 YUTMA PROBLEMİ YOK	

EK-8: PEDİ EAT - 10 Ölçeđi

AŞAĞIDAKİ SORULARI CEVAPLAYINIZ	0: normal				
	4: şiddetli problem				
1. Çocuđum yutma problemi sebebiyle kilo alamıyor	0	1	2	3	4
2. Çocuđumun yutma problemi sebebiyle dışarıda yemeđe gidemiyorum	0	1	2	3	4
3. Çocuđum sıvı besinleri yutarken aşırı çaba sarfediyor	0	1	2	3	4
4. Çocuđum katı besinleri yutarken aşırı çaba sarfediyor	0	1	2	3	4
5. Çocuđum yutma esnasında öđürüyor	0	1	2	3	4
6. Çocuđum yutarken ağrı çekiyor gibi davranıyor	0	1	2	3	4
7. Çocuđum yemek yemekten zevk almıyor	0	1	2	3	4
8. Çocuđum yemek yerken tıkanıyor	0	1	2	3	4
9. Çocuđum yemek yerken öksürüyor	0	1	2	3	4
10. Yutma çocuđumda gerginlik gerginlik yaratıyor	0	1	2	3	4
TOPLAM PUAN					

EK-9: Disfaji Handikap İndeksi Ölçeđi

	Hiç bir zaman	Ara sıra	Her zaman
1P. Sıvı içtiđimde öksürürüm (su, çay, kahve, gibi).			
2P. Katı yiyecekler yediđimde öksürürüm (sıvı hariç).			
3P. Ağzım kurudur.			
4P. Yiyecekleri yutarken su içmem gerekir.			
5P. Yutamadıđımdan dolayı kilo kaybettim.			
1F. Yutamadıđımdan dolayı bazı yiyecekleri yemekten kaçınıyorum.			
2F. Yemek yemeyi kolaylaştırmak için yeme şeklimi deđiştirdim. (Küçük yudumlarla su içmek, tatlı kaşığı ile çorba içmek gibi).			
1E. Toplum içinde yemekten utanıyorum.			
3F. Eskisine göre daha uzun sürede yemek yiyorum.			
4F. Yutamadıđımdan dolayı daha küçük/az porsiyonlarda yemek yiyorum.			
6P. Bir lokmayı iki üç kerede yutmam gerekir.			
2E. Her istediđimi yiyemediđim için sinirleniyorum.			
3E. Yemek yemekten eskisi kadar keyif almıyorum.			
5F. Yutma sorunuma bađlı olarak sosyalleşemiyorum.			
6F. Yutamadıđım için yemekten kaçınıyorum.			
7F. Yutamadıđımdan dolayı daha az yiyorum.			
4E. Yutma sorunumdan dolayı gerginim.			

5E. Yutma sorunumdan dolayı kendimi engelli hissediyorum.			
6E. Yutma sorunumdan dolayı kendime kızıyorum.			
7P. İlaçlarımı yutamıyorum.			
7E. Yutamadığım için tıkanmaktan ve nefesimin durmasından korkuyorum.			
8F. Yutma sorunumdan dolayı başka şekilde beslenmeliyim. (Mideden ya da damardan beslenme gibi).			
9F. Yutamadığımdan yiyeceklerin kıvamını (püre, muhallebi kıvamı gibi) değiştirdim			
8P. Yutkunurken boğulacakmış gibi hissediyorum.			
9P. Yuttuktan sonra yiyeceği öksürerek dışarı çıkarıyorum.			

Lütfen yutma sorununuzla ilgili aşağıda yer alan maddelerden size en uygun olanı işaretleyiniz.

Lütfen yutma güçlüğünüzle ilgili olan şiddet seviyesini işaretleyiniz.

<i>Hafif</i>			<i>Orta</i>		<i>Şiddetli</i>

EK-10: Hastane Depresyon Anksiyete Ölçeği

HASTANE ANKSİYETE VE DEPRESYON ÖLÇEĞİ

Hasta Adı Soyadı:

Tarih ;

Bu anket sizi daha iyi anlamamıza yardımcı olacak. Her maddeyi okuyun ve son birkaç gününüzü göz önünde bulundurarak nasıl hissettiğinizi en iyi ifade eden yanıtın yanındaki kutuyu işaretleyin. Yanıtınız için çok teşekkür ederiz, aklınıza ilk gelen yanıt en doğrusu olacaktır.

- 1) Kendimi gergin, "patlayacak gibi" hissediyorum.
 - Çoğu zaman
 - Birçok zaman
 - Zaman zaman, bazen
 - Hiçbir zaman
- 2) Eskiden zevk aldığım şeylerden hala zevk alıyorum,
 - Aynı eskisi kadar
 - Pek eskisi kadar değil
 - Yalnızca biraz eskisi kadar
 - Neredeyse hiç eskisi kadar değil
- 3) Sanki kötü bir şey olacaktı gibi bir korkuya kapılıyorum.
 - Kesinlikle öyle ve oldukça da şiddetli
 - Evet, ama çok da şiddetli değil
 - Biraz, ama beni endişelendiriyor
 - Hayır, hiç öyle değil
- 4) Gülebiliyorum ve olayların komik tarafını görebiliyorum.
 - Her zaman olduğu kadar
 - Şimdi pek o kadar değil
 - Şimdi kesinlikle o kadar değil
 - Artık hiç değil
- 5) Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor.
 - Çoğu zaman
 - Birçok zaman
 - Zaman zaman, ama çok sık değil
 - Yalnızca bazen
- 6) Kendimi neşeli hissediyorum.
 - Hiçbir zaman
 - Sık değil
 - Bazen
 - Çoğu zaman
- 7) Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi gevşek hissediyorum.
 - Kesinlikle
 - Genellikle
 - Sık değil
 - Hiçbir zaman
- 8) Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum.
 - Hemen hemen her zaman
 - Çok sık
 - Bazen
 - Hiçbir zaman
- 9) Sanki içim pır pır ediyormuş gibi bir tedirginliğe kapılıyorum.
 - Hiçbir zaman
 - Bazen
 - Oldukça sık
 - Çok sık
- 10) Dış görünüşüme ilgimi kaybettim.
 - Kesinlikle
 - Gerekli kadar özen göstermiyorum
 - Pek o kadar özen gösteremeyebiliyorum
 - Her zamanki kadar özen gösteriyorum
- 11) Kendimi sanki hep bir şey yapmak zorundaymış gibi huzursuz hissediyorum.
 - Gerçekten de çok fazla
 - Oldukça fazla
 - Çok fazla değil
 - Hiç değil
- 12) Olacakları zevkle bekliyorum.
 - Her zaman olduğu kadar
 - Her zamankinden biraz daha az
 - Her zamankinden kesinlikle daha az
 - Hemen hemen hiç
- 13) Aniden panik duygusuna kapılıyorum.
 - Gerçekten de çok sık
 - Oldukça sık
 - Çok sık değil
 - Hiçbir zaman
- 14) İyi bir kitap, televizyon ya da radyo programından zevk alabiliyorum.
 - Sıklıkla
 - Bazen
 - Pek sık değil
 - Çok seyrek

9. ÖZGEÇMİŞ

