

T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

KİSTİK FİBROZİS TANISI İLE TAKİPLİ ÇOCUK
ANNELERİNİN ÇOCUK YETİŞTİRME TUTUMU,
TÜKENMİŞLİK VE DEPRESYONU İLE HASTALARIN
KLİNİK SKORU ARASINDAKİ İLİŞKİ

UZMANLIK TEZİ
Dr. Ayşe ÜNAL YÜKSEKGÖNÜL

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Ayşe Tana ASLAN

ANKARA
AĞUSTOS 2016

T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

KİSTİK FİBROZİS TANISI İLE TAKİPLİ ÇOCUK
ANNELERİNİN ÇOCUK YETİŞTİRME TUTUMU,
TÜKENMİŞLİK VE DEPRESYONU İLE HASTALARIN
KLİNİK SKORU ARASINDAKİ İLİŞKİ

UZMANLIK TEZİ
Dr. Ayşe ÜNAL YÜKSEKGÖNÜL

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Ayşe Tana ASLAN

Bu tez Gazi Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi tarafından
25901600-549 proje numarası ile desteklenmiştir.

ANKARA
AĞUSTOS 2016

KABUL VE ONAY

T.C.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Uzmanlık Programı çerçevesinde yürütülmüş olan bu çalışma aşağıdaki jüri tarafından Uzmanlık Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi:../../2016

BAŞKAN

İmza

Ünvanı, Adı ve Soyadı

Gazi Üniversitesi

ÜYE

İmza

Ünvanı, Adı ve Soyadı

ÜYE

İmza

Ünvanı, Adı ve Soyadı

ÜYE

İmza

Ünvanı, Adı ve Soyadı

ÜYE

İmza

Ünvanı, Adı ve Soyadı

TEŞEKKÜR

Bilgi birikimini, özverisini, sabrını ve yol göstericiliğini hiç esirgemeyen değerli danışman hocam Prof. Dr. Ayşe Tana ASLAN'a,

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanımız Prof. Dr. Aysun BİDECİ başta olmak üzere, uzmanlık eğitimim sırasında bilgi ve deneyimlerinden faydalandığım, anabilim dalımızın tüm öğretim üyelerine

Tezimin yorumlanması aşamasında desteklerini esirgemeyen Psikolog Doç.Dr. A. Şebnem SOYSAL ACAR'a

İstatistik analiz çalışmalarında, büyük özveri gösteren ve desteğini esirgemeyen Prof. Dr. İrem Işıl BUDAKOĞLU'na

Beraber çalıştığım, tüm araştırma görevlisi ve uzman arkadaşlarıma

Sonsuz sabırları ve destekleri için başta eşim Abdullah ile biricik çocuklarım Ayşe Naz ve Ömer olmak üzere, tüm aileme şükranlarımı sunarım.

Dr. Ayşe ÜNAL YÜKSEKGÖNÜL

İÇİNDEKİLER

Sayfa No:

KABUL VE ONAY	i
TEŞEKKÜR	ii
İÇİNDEKİLER.....	iii
KISALTMALAR	viii
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	ix
TABLolar DİZİNİ	x
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. Kistik Fibrozis	3
2.1.1. Kistik Fibrozis Genetiği	4
2.1.2. Patogenez	6
2.1.3. Klinik Bulgular	8
2.1.4. Tanı	11
2.1.5. Tedavi.....	12
2.2. KF'nin Psikososyal Etkileri	15
2.2.1. KF'li Çocuklarda Psikososyal Etkiler	16
2.2.2. KF'li Çocukların Anne Babalarında Psikososyal Etkiler	18
2.3. Anne Baba Tutumları	19
2.3.1. Kronik Hastalıklı Çocukların Anne Baba Tutumları	21
2.4. Tükenmişlik	22
2.4.1. Bakım Veren Anne Babalarda Tükenmişlik	24
2.5. Depresyon	27
2.5.1. KF'li Çocukların Anne Babalarında Depresyon	29
2.6. KF'de Kontrolün Değerlendirilmesi	32

2.6.1. KF’de Klinik Skarlama	33
2.6.2. Radyolojik Skarlama.....	34
2.6.3. Yaşam Kalitesinin Ölçümü	34
3. GEREÇ VE YÖNTEM	35
3.1. Hastaların Seçimi.....	35
3.1.1. Çalışmaya dahil edilme ölçütleri.....	35
3.1.2. Çalışmadan çıkarılma ölçütleri	36
3.2. Araştırmanın Deseni	36
3.3. Hastaların Değerlendirilmesi	36
3.4. Gereçler.....	37
3.4.1. Kişisel Bilgi Formu	37
3.4.2. Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği (PARI)	38
3.4.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ).....	40
3.4.4. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)	43
3.4.5. Modifiye Shwachman-Kulczycki Skarlaması (mSKS)	45
4. BULGULAR	47
4.1. Sosyodemografik Özellikler	47
4.1.1. Hastaların Cinsiyet Özellikleri.....	47
4.1.2. Hastaların Yaş Durumu.....	48
4.1.3. Hastaların Eğitimi ve Ders Başarısı	48
4.1.4. Anne Babaların Yaş Durumu	50
4.1.5. Anne Babaların Eğitim Düzeyi	50
4.1.6. Anne Babaların İş Durumu	52
4.1.7. Ailelerin Gelir Durumu	54
4.1.8. Ailelerin Yapısı	56
4.1.9. Ailede Toplam Çocuk Sayısı	56
4.1.10. Anne Babaların Akrabalık Durumu	57

4.1.11. Anne Babada Hastalık Öyküsü	57
4.1.12. Diğer Aile Bireylerinde Hastalık Öyküsü	57
4.1.13. Kardeşlerde Hastalık ve Ölüm Öyküsü.....	58
4.2. Hastalıkla İlgili Klinik Özellikler	59
4.2.1. Hastalık Başlangıcı ve Takip Süresi	59
4.2.2. Hastaneye Yatış ile İlgili Özellikler	60
4.2.3. <i>P. aeruginosa</i> Kolonizasyonu ile İlgili Özellikler	62
4.3. Annelerin Değerlendirme Sonuçları	63
4.3.1. PARI Puanları	63
4.3.2. MTÖ Puanları	64
4.3.3. BDÖ Puanları	64
4.4. Hastaların Klinik Durumu ile İlgili Özellikler.....	65
4.4.1. mSKS Puanları	65
4.5. Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ Alt Ölçekleri ve Hastaların mSKS Puanlarının Korelasyonları	65
4.5.1. Annelerin PARI Alt Ölçek Puanlarının Korelasyonu	65
4.5.2. PARI Alt Ölçekleri ile MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puanlarının Korelasyonları	66
4.5.3. MTÖ Alt Ölçek Puanlarının Korelasyonu.....	68
4.5.4. MTÖ ile BDÖ ve Hastaların mSKS Puanlarının Korelasyonları	68
4.5.5. mSKS ile BDÖ Puanlarının Korelasyonları	68
5. TARTIŞMA.....	69
5.1. Sosyodemografik Özellikler	70
5.1.1. Hastaların Cinsiyeti ile Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumu, Tükenmişlik, Depresyon ve Hastaların Klinik Skor Puanları Arasındaki İlişki	71
5.1.2. Hastaların Akademik Başarısı ile Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutum Puanları Arasındaki İlişki	72

5.1.3. Annelerin Eğitim Düzeyi ile Çocuk Yetiştirme Tutum Puanları Arasındaki İlişki	73
5.1.4. Babaların Eğitim Düzeyi ile Çocuk Yetiştirme Tutumu ve Depresyon Puanları Arasındaki İlişki.....	74
5.1.5. Annelerin Meslekleri ile Çocuk Yetiştirme Tutum Puanları Arasındaki İlişki	75
5.1.6. Babaların Meslekleri ile Çocuk Yetiştirme Tutumu Puanları Arasındaki İlişki	77
5.1.7. Aile Gelir Düzeyi ile Çocuk Yetiştirme Tutumu, Depresyon ve Hastaların Klinik Skor Puanları Arasındaki İlişki.....	77
5.1.8. Aile Yapısı ile Çocuk Yetiştirme Tutumu, Tükenmişlik, Depresyon ve Hastaların Klinik Skor Puanları Arasındaki İlişki.....	79
5.1.9. Kardeş Ölüm Öyküsü ile Çocuk Yetiştirme Tutumu ve Depresyon Puanları Arasındaki İlişki.....	80
5.1.10. <i>P. aeruginosa</i> Kolonizasyonu ile Tükenmişlik, Depresyon ve Hastaların Klinik Skor Puanı Arasındaki İlişki	81
5.2. Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumu, Tükenmişlik, Depresyon Alt Ölçekleri ve Hastaların Klinik Skoru Korelasyonları.....	82
5.2.1. Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumu Alt Ölçeklerinin Birbiri ile Korelasyonları	82
5.2.2. Tükenmişlik Alt Ölçeklerinin Birbiri ile Korelasyonları	84
5.2.3. Tükenmişlik ile Depresyon Arasındaki Korelasyon.....	86
5.2.4. Klinik Skor ile Depresyon Arasındaki Korelasyon	87
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	89
6.1. Sonuçlar	89
6.2. Öneriler	90
7. KAYNAKLAR.....	93
8. ÖZET	113
9. SUMMARY	115

10. EKLER	117
Ek 1. Aile Onam Formu.....	117
Ek 2. Kişisel Bilgi Formu	117
Ek 3. Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği	119
Ek 4. Maslach Tükenmişlik Ölçeği	120
Ek 5. Beck Depresyon Ölçeği.....	125
Ek 6. mSKS Skorlaması	127
Ek 7. Etik Kurul Onayı	130
11. ÖZGEÇMİŞ.....	131

KISALTMALAR

KF	: Kistik Fibrozis
Cl	: Klor
KFTR	: Kistik Fibrozis Transmembran Regulator
PBS	: Psödo-Bartter Sendromu
mSKS	: Modifiye Shwachman-Kulczycki Skoru
BT	: Bilgisayarlı Tomografi
PARI	: Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği
MTÖ	: Maslach Tükenmişlik Ölçeği
BDÖ	: Beck Depresyon Ölçeği

ŞEKİLLER DİZİNİ

Sayfa No:

Şekil 1. KFTR gen mutasyon sınıfları.....	5
Şekil 2. Hastaların Cinsiyete Göre Dağılımı	47
Şekil 3. Hastaların Eğitim Durumunun Dağılımı	49
Şekil 4. Anne Babaların Eğitim Düzeyinin Dağılımı	50
Şekil 5. Annelerin Meslek Durumunun Dağılımı	52
Şekil 6. Babaların Meslek Durumunun Dağılımı	53
Şekil 7. Aile Gelir Durumunun Dağılımı	55
Şekil 8. Aile Yapısının Dağılımı	56
Şekil 9. Hastaların <i>P. aeruginosa</i> Kolonizasyon Durumunun Dağılımı	62

TABLÖLAR DİZİNİ

Sayfa No:

Tablo 1.	Annelerin PARI, MTÖ ve BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Cinsiyetin Karşılaştırılması	48
Tablo 2.	Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Annelerin Eğitim Düzeyinin Karşılaştırılması	51
Tablo 3.	Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Babaların Eğitim Düzeyinin Karşılaştırılması	52
Tablo 4.	Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Annelerin Meslek Durumunun Karşılaştırılması	53
Tablo 5.	Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Babaların Meslek Durumunun Karşılaştırılması.....	54
Tablo 6.	Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Aile Gelir Düzeyinin Karşılaştırılması	55
Tablo 7.	Anne Babaların Sağlık Durumu	57
Tablo 8.	Hastaların Diğer Aile Bireylerinde Hastalık Durumunun Dağılımı	58
Tablo 9.	Hastaların Yaşayan Kardeşi Olanların Hastalık Durumu ve Hastaların Kardeş Ölüm Durumu	58
Tablo 10.	Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Kardeş Ölümünün Karşılaştırılması	59
Tablo 11.	Hastaların Tanı Yaşı ve Takip Süresi	60
Tablo 12.	Hastaların Hastaneye Başvuru ve Yatış Özellikleri	60
Tablo 13.	Hastaneye Yatış Nedeniyle Yaşanan Sorunların Son Altı Ay ve Öncesine Göre Dağılımı	61
Tablo 14.	Son Altı Ayda Hastaneye Başvuru Sayısı, Yatış Sayısı ve Toplam Yatış Süresi ile Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Arasındaki Korelasyon	62

Tablo 15. Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile <i>P. aeruginosa</i> Kolonizasyonunun Karşılaştırılması.....	63
Tablo 16. Annelerin PARI Alt Ölçek Puanlarının Ortalama ve Ortancası	64
Tablo 17. Annelerin MTÖ Alt Ölçek Puanlarının Ortalama ve Ortancası	64
Tablo 18. Annelerin BDÖ'ye göre Depresyon Düzeyinin Dağılımı	65
Tablo 19. Hastaların mSKS Kategorilerinin Dağılımı.....	65
Tablo 20. Annelerin PARI ile PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puanlarının Korelasyonları	67
Tablo 21. Annelerin MTÖ ile MTÖ, BDÖ, mSKS Alt Ölçek Puanlarının Korelasyonları	68

1. GİRİŞ

Kistik Fibrozis (KF) dünyada beyaz ırkta en sık görülen genetik hastalıktır (1, 2, 3). Ekzokrin bezlerdeki yaygın işlev bozukluğu ile seyreden, ter bezleri, pankreas, solunum, gastrointestinal ve üreme sisteminin müköz bezlerini tutan kompleks bir hastalıktır. İnsidansı coğrafi bölgelere ve ırklara göre farklılık gösterir.

Tüm yaş gruplarında en sık akciğer bulguları görülmekte olup, bunu gastrointestinal bulgular izlemektedir (4). Özellikle erken çocukluk döneminde gelişme geriliği ve alt solunum yolu enfeksiyonlarına bağlı ölüm hızlarının yüksekliği göz önüne alındığında hastaların bir kısmının tanı almadan bu dönemde kaybedildiği ileri sürülebilir (5). Morbidite ve mortalitenin en önemli nedeni ilerleyici akciğer hastalığıdır. Erken tanı ve uygun tedavi uzun dönem morbiditeyi azaltır.

Kistik fibrozis gibi kronik hastalıklar çocukları sosyal ve duygusal açıdan etkileyebilmektedir. Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerle yapılan araştırmalarda bu çocukların normal yaşlıtlarına oranla daha fazla duygusal ve davranışsal sorunlar yaşadığı, depresyon, anksiyete bozuklukları, davranış sorunları, yeme problemleri, uyku problemleri ve tedavi uyumsuzluğu gibi sorunların sık görüldüğü bilinmektedir (6).

Hastaların erken dönemde tanı alması ve tedaviye erken dönemde başlanması yaşam süresinin uzamasını sağlamış olup yaşam kalitesi ve hastalığın psikososyal sonuçları gibi konuların da gündeme gelmesine neden olmuştur (7).

Ailelerde depresyon, kaygı, kızgınlık, suçluluk duygusu ve sosyal geri çekilme gibi tepkiler gözlenebilmektedir. Ailelerde depresyon düzeyinin arttığı, anksiyetenin belirgin olduğu ve yaşam kalitesinin azaldığı ile ilgili çalışmalar bulunmaktadır (8). Bu nedenle hastalara tıbbi tedavi yanında psikolojik desteğin de gerekli olduğu tespit edilmiştir (8, 9).

Bu çalışma ile KF'li çocukların annelerinin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik ve depresyon durumları belirlenerek, hastaların sadece fiziksel durumunun değil annelerinin psikososyal durumunun da değerlendirilmesinin gerekliliği belirlenecektir. Ayrıca, annelerin psikososyal durumunun hastalık şiddeti üzerine etkisi de değerlendirilecektir.

Çalışmamız sonucunda elde edilen veriler ile KF'li çocukların klinik izlemi yanı sıra, ailelerin psikososyal izlemi için yapılması gerekenler belirlenerek ilgili rehberlerin hazırlanmasına katkı sağlayacağı görüşündeyiz.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kistik Fibrozis

Kistik fibrozis hayatı tehdit eden genellikle infantil veya çocukluk döneminde tanı konulan kronik, ilerleyici ve bulaşıcı olmayan ve ölümcül olabilen otozomal resesif kalıtsal hastalıktır (10).

Tüm dünyada beyaz ırkta 2000-3500 canlı doğumda bir görülmekte, taşıyıcılık oranı ise 1/25 olarak bildirilmektedir (11). Ülkemizde yapılan çalışmalarda sıklığı 1/3000 olarak bildirilmiştir (12). Ülkemizde tanı ve kayıttaki yetersizlikler, akraba evliliğinin fazla olması, erken çocuk ölümlerinde solunum yolu enfeksiyonu ve ishal gibi nedenlerin sık olması nedeniyle KF sıklığının beklenenden daha fazla olduğu tahmin edilmektedir.

Epitel hücrelerinin apikal membranında klor (Cl) kanalı görevi yapan bir proteini kodlayan ve 7. Kromozomun uzun kolunda yer alan Kistik Fibrozis Transmembran Regulator (KFTR) genindeki resesif mutasyonlar sonucu oluşur (13).

Hastalar yenidoğan döneminden itibaren değişik klinik bulgularla karşımıza gelebilir; semptomların ortaya çıkış zamanı ve komplikasyonları değişiklik gösterir. Pankreas ve akciğerler etkilenen temel organlardır. Hastalıktaki temel bozukluk ekzokrin bezlerden anormal sekresyonların oluşumudur (14). Solunum yolları, pankreas, karaciğer, safra kanalları, ter bezleri, genitoüriner sistem dahil olmak üzere birçok sistemi etkiler. Hastalığın başlıca klinik özellikleri; kronik obstrüktif/süperatif akciğer hastalığı, ekzokrin/endokrin

pankreas yetmezliđi, terde yüksek sodyum ve Cl kaybına bađlı gelişen psödo-Bartter sendromu (PBS) ile erkeklerde infertilite olarak özetlenebilir (15).

Yenidođan tarama programı ölkemizde uygulanmaya başlamıştır. Vakaların önemli bir kısmına tarama programı ile erken tanı koyulması ve uygun tedavinin başlanmasıyla hastaların yaşam sürelerinin uzayacağı düşünölmektedir. Amerika Kistik Fibrozis Derneđinin 2013 verilerine göre 2009-2013 yılları arasında 5 yıllık survey 27 yaştan 29 yaşı kadar artmıştır (16).

Prognoz büyük oranda akciđer hasarının şiddeti ile ilişkilidir. Ölümün en sık sebebi tekrarlayan akciđer enfeksiyonlardır. Hastalığın diđer uzun dönem komplikasyonları konusunda da dikkatli olmalıdır.

2.1.1. Kistik Fibrozis Genetiđi

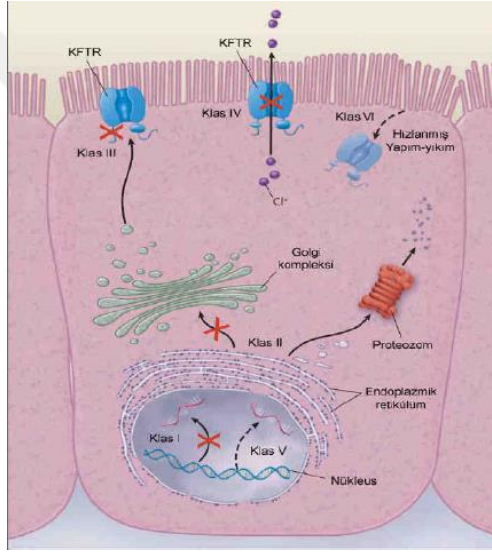
Kistik Fibrozis daha çok beyaz ırkta görölmekle birlikte, insidansı cođrafi bölgelere ve ırklara göre farklılık gösterir. Kız veya erkek cinsiyet baskınlığı bulunmamaktadır (16).

Kistik Fibrozis geni 7. kromozomun uzun kolunda tanımlanmıştır (7q31.3) (17), 1480 aminoasitten oluşan KFTR proteinini kodlar (15, 18). Protein normal bir hücrede endoplazmik retikulumdan salgılanmakta golgi cisimciğinde glikolize olmakta ve epitelyum hücresinin apikal membranına yerleşip siklik adenosin monofosfat ile aktive olan Cl kanalı görevini görmektedir.

Günümüzde tanımlanmış olan 2000 kadar KFTR gen mutasyonu mevcuttur. Tüm dünyada en sık görölen mutasyon hastaların yaklaşık %70'inde

bulunan delta F508 mutasyonudur (18). Türk toplumundaki hastalarda delta F508 mutasyonunun görülme sıklığı %20-30 olarak saptanmıştır (19).

Mutasyon tipine göre aşamaların herhangi bir basamağında KFTR'nin yapımı etkilenmektedir. Bazen hiç sentezlenemediği gibi bazen de kısmen fonksiyon gören bir protein yapılabilmektedir (20). KFTR gen mutasyonları 6 grupta incelenir (Şekil 1).



Şekil 1. KFTR gen mutasyon sınıfları

1-Sınıf I mutasyonlar: Bu mutasyonlarda KFTR geni yapısal olarak ağır derecede bozulmakta, protein sentezi erken sonlanmaktadır.

2-Sınıf II mutasyonlar: Sentez sonrasında endoplazmik retikulumdaki olgunlaşma süreci etkilenir.

3-Sınıf III mutasyonlar: KFTR sentezlenir, işlenir ve apikal membrandaki yerini alır; ancak KFTR'nin düzenlenmesinde hatalar ortaya çıkar.

4-Sınıf IV mutasyonlar: Proteinin iyon iletimi bozulmuş ve Cl iyonları taşınması olumsuz etkilenmiştir.

5-Sınıf V mutasyonlar: Bu mutasyonlar hem normal hem de anormal transkriptlerin oluşmasına neden olur.

6-Sınıf VI mutasyonlar: Bu mutasyonlar KFTR'nin düzenleyici özelliklerini etkileyen nükleotid değişikliklerini içine alır.

Grup I, II, III mutasyonlar en sık görülen mutasyonlar olup pankreatik yetersizlik gelişmektedir. Grup IV V, VI mutasyonları daha az görülmekte olup pankreas yetersizliği görülmez (21).

2.1.2. Patogenez

Tüm ekzokrin epitelleri etkileyebilen bir hastalık olan KF epitel hücre membranındaki KFTR adlı Cl kanalının defekti sonucunda ortaya çıkar (22). Proteindeki yapısal ve fonksiyonel bozukluk akciğer, pankreas, ter bezleri, safra kanalları, bağırsak ve epididim gibi organların epitelyum hücre membranında Cl transportunun bozulmasına neden olur (23). Salgı yapan epitel hücrelerinde Cl kanalı etkin çalışmadığından hücreden dışarı tuz atılımı bozulur. Bunu pasif olarak su atılımı izlemediğinden oluşan salgılar sudan, tuzdan fakir, koyu ve yapışkan olur.

Ter bezlerinde; normalde ter izotonik bir solüsyon olarak yapılır. Sodyum ve Cl lümeninden geçerken apikal sodyum kanalları ve KFTR protein yoluyla kanal lümeninden aktif olarak geri emilir. Bu kanallar suya geçirgen olmadığı için hipotonik bir ter oluşur. Hastalarda KFTR proteininde hasar olmasından dolayı Cl geri emilimi azalır ve vücut yüzeyine ulaşan terde tuz oranı yüksektir.

Solunum yolunda; KF'li hastalarda artmış sodyum Emilimi sonucu sodyum ve suyun submukozaya çekilmesiyle solunum yolu salgıları koyulaşır ve mukus tıkaçları oluşur. Bronş ve bronşiyolları tıkar ve akciğerin havalanmasını bozar. Enfeksiyon, enflamasyon ve kalınlaşmış mukus mukosiliyer temizlenmeyi bozar ve hastalık patogenezine katkıda bulunur (24).

Pankreasta; KF'de koyu ve yapışkan sekresyonların duktusları tıkaması sonucu pankreasın sindirim enzimlerinde yetersizlik ortaya çıkar. Lümeninde biriken sekresyonlar obstrüksiyon ve duktusta genişlemeye neden olur ve ekzokrin pankreas dokusunun hasarı ve fibrozis gelişir (25). İlerleyen dönemde adacık hücre kaybı sonucu insülin salınımında azalma ve insülin direnci nedeni ile diyabet oluşur. Adacık hücre hasarından sorumlu olan bir başka mekanizma KF'deki artmış enflamatuvar süreçtir ve hiperglisemi de bu sürece katkıda bulunur (26).

Sindirim sisteminde; bağırsaklar hem mukozal KFTR defektine hem de pankreas ve safra yolları tutulumuna bağlı olarak etkilenir. Bağırsak mukozasında KFTR defekti sonucu iyon transport anormalliği de ortaya çıkar (27).

Hepatobiliyer sistemde; öncelikle safra kanalı epitelyal hücreleri etkilenir ve akışkanlığı azalmış olan salgılar safra kanallarında birikerek tıkanmalara neden olur. Tipik lezyon periduktal inflamasyon, biliyer tıkanıklık ve ilerleyici periportal fibrozisin neden olduğu fokal biliyer sirozdur (28). Fokal lezyonlar birleşerek yıllar içinde multilobüler siroz gelişimine yol açar (29, 30).

Renal sistemde; Bartter benzeri hipokalemik hipokloremik metabolik alkaloz tablosuna eğilim vardır. Hastaların idrarında NaCl atılımı azalır ve idrar konsantrasyonunda bozukluk olabilir. Proksimal ve distal tübül epitelinin apikal

bölgelerinde yerleşen KFTR'nin proksimal tübülden düşük molekül ağırlıklı proteinlerin geri emiliminde rol oynadığı ve KF'li çocuklarda emilimde sorun olduğu öne sürülmektedir (31).

2.1.3. Klinik Bulgular

Kistik fibroziste klinik bulgular birden fazla sistemi tutması nedeniyle heterojendir (32). Tüm yaş gruplarında en sık akciğer bulguları daha sonra gastrointestinal bulgular görülmektedir.

İlk başvuru nedenleri; akut veya persistan solunum yolu şikayetleri (%50,5), büyüme geriliği-malnütrisyon (%42,9), anormal gaita (%35), mekonyum ileusu-intestinal obstrüksiyon (%18,8), aile hikayesi (%16,8), elektrolit ve asit-baz dengesizlikleridir (%5,4) (33). En sık rastlanan semptomlar; kronik öksürük, balgam, hırıltı, tuzlu cilt, aşırı iştah fakat düşük kilo tartısı, fazla ve yağlı dışkılamadır (10).

Solunum sisteminde; öksürük, hışıltı, solunum sıkıntısı, takipne, retraksiyon, nefes darlığı, göğüs ağrısı gibi semptomlar hayatın ilk günlerinden itibaren başlayabilir. Sabahları daha kötü olan öksürük genellikle koyu kıvamlı, kuru vasıfta iken, ileri dönemde balgamlı hale gelir. Tekrarlayan nazal polipler, tedaviye yanıt vermeyen veya tekrarlayan pansinüzit hali sık görülür. Alt solunum yollarının tutulmasına bağlı olarak bronşektazi, atelettazi, pnömotoraks, hemoptizi, solunum yolu hiperreaktivitesi, allerjik bronkopulmoner aspergillozis, solunum yetmezliği ve kor pulmonale gibi komplikasyonlar gelişebilmektedir (34).

Küçük yaşlarda en sık karşılaşılan KF patojenleri *S. aureus* ve *H.influenzae*'dir. İleri dönemde en sık *Pseudomonas aeruginosa* enfeksiyonları görülür ve savunma sistemi zayıflamış KF gibi hastalığı olanlarda lokalize yara yeri enfeksiyonundan, bakteriyemi ve menenjitte kadar uzanan hastalık tablolarına yol açabilir (35, 36). *P. aeruginosa* kronik kolonizasyona neden olur ve akciğer hasarının en önemli nedenlerindendir. Kronik enfeksiyona karşı vücudun başlattığı immün yanıt sonucunda özellikle mukoid koloniler halindeki *P. aeruginosa* etkilenmezken, lökositlerden salgılanan proteazlar, serbest oksijen radikalleri akciğer dokusunda hasara neden olur. Sitokin yanıtı ile artan enflamasyon sonucu fibrozis ve bronşektazi gelişir. 2007 yılındaki kayıtlarda bir yaş civarında KF'li çocukların %15-20'sinde alt solunum yollarında *P. aeruginosa* izole edilirken, 2009 yılında bu oran % 20'yi geçmiştir. On sekiz yaşına gelen bireylerin %60'ından fazlasında *P. aeruginosa* ile endobronşial enfeksiyon vardır (37). 2013 yılı Amerika Kistik Fibrozis Derneğinin verilerine göre tüm yaş gruplarında kronik *P. aeruginosa* kolonizasyonunun %33,5 olduğu görülmüştür (16).

Pankreas bulguları; bebekler sık ve bol miktarda yağlı gaita yapma, kilo alamama şikayetleri ile başvururlar. Karın şişliği, azalmış kas kütlesi ve büyüme geriliği dikkat çeken bulgulardır. Vitamin E eksikliği nedeniyle hemoliz, periferik nöropati, vitamin K eksikliğine bağlı kanama diyatezi ve vitamin A eksikliğine bağlı gece körlüğü, artmış kafa içi basıncı bulguları görülebilir (38). Vitamin D eksikliğine bağlı osteopeni gelişebilmekte ve bu eksiklik depresyon gelişimine de katkıda bulunmaktadır (39). Kronik pankreatit ve adacık hücre kaybına bağlı

olarak insülin salınımında azalma ve insülin direnci nedeniyle diabetes mellitus (DM) gelişir (40). DM gelişmemiş adölesanlarda %40 oranında glukoz metabolizmasının bozulduğuna dair bulgular vardır (41).

Sindirim sisteminde; yenidoğanlarda en erken klinik bulgu terminal ileumun mekonyumla tıkanması sonucu görülen mekonyum ileusudur. Hastaların çoğunda karın şişliği, safralı kusma ve hayatın ilk 48.saatinde mekonyum çıkaramama gibi obstrüksiyon bulguları görülür. Daha büyük çocuklarda “distal intestinal obstrüksiyon sendromu” görülebilir (42). İnce bağırsaklarda sıklıkla ileoçekal bileşkede tekrarlayan obstrüksiyon atakları meydana gelir. Fibrozan kolonopati en çok proksimal kolonu etkiler ve uzamış karın ağrısı, ishal ve rektal kanama ile belirti verir (43). Rektal prolapsus genellikle 5 yaşın altındaki hastalarda görülen bir komplikasyondur ve hastalığın ilk bulgusu olabilir (38).

Hepatobiliyer sistemde; en erken bulgu yenidoğanlarda görülen neonatal kolestazdır (30, 44). Bebekler sarılık, direkt bilirübin yüksekliği, hepatomegali ve akolik gaita ile karşımıza gelebilir. Fokal biliyer siroz nadir olarak klinik bulgu verir.

Ter bezlerinde; KF’de ter bezi fonksiyon bozukluğu terle aşırı su ve elektrolit kaybına neden olur. Aşırı sıcak veya ağır egzersiz sonucu hipokloremik, hiponatremik metabolik alkaloz ile karakterize PBS gelişebilir (30, 45). Kusma, iştahsızlık, kilo kaybı ve letarji genelde tabloya eşlik eder.

Genitoüriner sistemde; konjenital bilateral vaz deferens yokluğu ve buna bağlı gelişen azospermi sonucu erkek hastalarda infertilite görülür. Kadınlarda koyu kıvamdaki servikal mukus ve kronik hastalık nedeni ile fertilite azalmıştır (30, 46).

2.1.4. Tanı

Hastaların %10'u doğumda mekonyum ileusu ile tanı alırken önemli bir kısmı tekrarlayan solunum sistemi enfeksiyonları ve/veya malnütrisyon ile tanı alır.

Amerikan Kistik Fibrozis Vakfı 1998 yılında bir uzlaşı raporu yayınlayarak KF tanı kriterlerini bildirmiştir. Bu rapora göre KF hastalığına ait klinik bulguları olan veya KF'li kardeş öyküsü olan ya da yenidoğan KF tarama testi sonucu pozitif olan bir hastanın KF tanısı; iki farklı günde ter testinin yüksek olması veya iki KF mutasyonunu gösterilmesi ya da anormal nazal potansiyel farkı ile belirlenir (47).

Ter Testi; KF tanısını doğrulamak ya da dışlamak için altın standarttır. Terde kantitatif olarak ölçülen Cl miktarının <40 meq/L olması normaldir, 40-60 meq/L arasındaki değerler şüpheli kabul edilir, >60 meq/L değerler KF tanısını destekler (47). Testin en az iki kez yüksek olduğu gösterilmelidir. Kondüktivite ölçümü >90 mmol/L değerler KF tanısını desteklemekte, <70 mmol/L değerler ise tanıyı dışlamaktadır (48).

Mutasyon analizi; klinik bulguları uyumlu olan bir hastada, bilinen iki KF mutasyonunun gösterilmesi tanıyı doğrulamaktadır. Ancak mutasyon tespit edilemese bile, hastalığı ekarte ettirmez. Son zamanlarda genotip-fenotip ilişkisi gündemdedir. Mutasyonun bilinmesi genetik danışmanlığın verilebilmesini ve aynı zamanda bazı fenotipik özelliklerin önceden tahmin edilebilmesini sağlar (49).

2.1.5. Tedavi

Kistik fibrozisli hastalarda morbidite ve mortalitenin en önemli nedeni; akciğer tutulumudur. Solunum sistemine yönelik tedaviler tedavinin temelini oluşturur. Tedavi çocuğun yaşına, kliniğine, gelişen komplikasyonlara ve hastanın tedaviye uyumuna göre planlanmalıdır. Hastalığın tedavisi birden çok disiplinin bir arada çalışması ile başarıya ulaşmaktadır. İzlem ve tedavi ekibi içinde göğüs hastalıkları uzmanı, gastroenterolog, metabolizma ve beslenme uzmanı, diyetisyen, fizyoterapi uzmanları ve mikrobiyolog bulunmalıdır. Sonuç olarak, hastalığın tedavisi multidisipliner yaklaşım gerektiren, çok boyutlu, zaman alıcı, aile ve çocuk için zorlayıcı olabilen bir süreçtir.

Solunum sistemine yönelik tedavide amaç akciğer hasarını en aza indirmektir. Hastalarda koyu ve yapışkan nitelikteki sekresyon hava yollarında tıkanmalara yol açar. Enfeksiyon dönemlerinde daha da koyu hale gelen sekresyonun temizlenmesi gerekir. Hastaların tedavisinde göz önünde bulundurulması gereken hususlar şunlardır;

- Antibiyotikler metabolizmalarının farklı olması nedeni ile yüksek dozda verilir.
- Direnç gelişimini önlemek için genellikle kombine tedaviler tercih edilir.
- Akut atak tedavisi 2–3 haftadır.
- Antibiyotikler oral, parenteral ve bazen inhalasyon yolu ile verilebilir (50).

Erken eradikasyon tedavisi; *P. aeruginosa* 'nın erken eradikasyonu kronik kolonizasyonun geciktirilmesi ve akciğer hasarının önlenmesinde önemli bir

yaklaşımıdır (30, 51). Birbirlerine üstünlükleri gösterilmemekle birlikte çeşitli kliniklerde değişik kombinasyonlarda antibiyotik tedavileri kullanılmaktadır (30).

Akut akciğer enfeksiyonu tedavisi; yüksek ateş ile birlikte öksürüğün başlaması veya var olan öksürüğün artması, balgam miktarında artış ya da renginde ve kıvamında değişiklik olması, kanlı balgam, yorgunluk, iştahsızlık, kilo kaybı, nefes darlığı gibi belirti ve bulguların en az birkaçının varlığında akut akciğer enfeksiyonu akla gelmelidir (52). *P. aeruginosa* üremesi durumunda hafif tabloda oral kinolonlar, inhale tobramisin veya kolistin ile beraber kullanılabilir. Amerikan Kistik Fibrozis Vakfı tarafından 2014 yılında yayınlanan rehberde ilk psödomonas üremesinde 28 gün boyunca 300 mg, günde 2 kez inhale tobramisin tedavisi önerilmektedir (53). Antibiyotik seçiminde direnç durumu mutlaka göz önünde tutulmalıdır. Ağır klinik bulgular gösteren akut alevlenmelerde sıklıkla ilk tercih intravenöz beta laktam grubu antibiyotiklerle aminoglikozidlerin kombinasyonudur. Siprofloksasin oral olarak kullanılması nedeniyle önem taşır. Tedavi süresi klinik duruma göre 2-4 hafta olmalıdır (30, 51).

Kronik kolonizasyon tedavisi; *P. aeruginosa* mukoid koloniler oluşturursa eradikasyonu zorlaşır. Tedavi ile kolonizasyon ortadan kaldırılmasa bile bakteri sayısı azaltılarak enflamasyonda azalma sağlanması ve solunum fonksiyon testlerinde bozulmayı önlemek hedeflenmektedir. Kronik kolonize olan hastalar düzenli olarak inhale antipsödomonal antibiyotikle tedavi edilmelidir (19, 30). *P. aeruginosa* ile kronik kolonize olan hastalarda solunum fonksiyonlarını düzeltmek ve akut pulmoner alevlenmeleri azaltmak amacıyla oral makrolit tedavisi uygulanabilir (30).

Solunum yollarındaki koyu kıvamlı, yapışkan balgamin akciğerden atılması sağlanarak mukolitik tedavi ile akciğer enfeksiyonunun gelişimi önenebilir. Dornaz alfa (rekombinan insan deoksiribonükleaz) DNA'yı parçalar, mukus klirensini artırır. Solunum fonksiyonlarının düzeltilmesi ve alevlenmelerin önlenmesi için kronik kullanımı önerilir. Hipertonik salin inhalasyon yoluyla bronşial lümende tuz konsantrasyonunu ve lümene sıvı geçişini arttırarak balgamin hidrasyonunu arttırır (30).

Solunum yollarındaki koyu ve yapışkan sekresyonlar akciğerlerden fizyoterapi sayesinde uzaklaştırılır. Bu tedavi ile akciğer enfeksiyonları, atelektazi, bronşektazi gelişimi önlenir ya da daha ağır hale gelmesi engellenir.

Pankreas yetmezliği nedeniyle başlangıçta 2.000-4.000 Ü/kg/gün lipaz dozunda tedaviye başlanır. KF ilişkili DM tedavisi beslenmenin düzenlenmesi, insülin tedavisinin ayarlanmasıdır. Karaciğer hasarı belirgin olan hastalarda ursodeoksikolik asit kullanılır.

Hastaların günlük kalori gereksinimlerini karşılamak için, o yaş için önerilen günlük kalori gereksiniminin %120-150'si verilmelidir. Bu enerjinin %15-20'si proteinlerden, %35-45'i yağlardan, kalanı karbonhidratlardan sağlanmalıdır (55).

Klor kanal tedavisi ile ilgili ilaçlar, çalışmayan Cl kanallarını yeniden yapılandırarak ve/veya aktive ederek hücre dışına Cl ve su çıkışını sağlayan ilaçlardır. Ivacaftor FDA onayı almıştır. Yapılan çalışmalarda G551D mutasyonu olan hastalarda dramatik sonuçlar yarattığı görülmüştür (56). Delta F508 mutasyonunda Lumacaftor ve Ivacaftor kombinasyonu denenmiş ve VX-661 gibi diğer kanal yapılandırıcı ajanlarla kombinasyon tedavi çalışmaları halen sürdürülmektedir.

2.2. KF'nin Psikososyal Etkileri

Kistik Fibrozis çok sayıda sistem tutulumuyla giden, gün içerisinde zaman alıcı tedaviler gerektiren, belirtilerinin zaman zaman alevlendiği, hastaneye yatışın sık olduğu, ilerleyici ve ölümcül olabilen kronik bir hastalıktır. Son yıllarda gelişen tanı ve tedavi yöntemleri ile kronik hastalıkların çoğunda yaşam süreleri uzamış ve bu hastalıkların çocuk ve aileler üzerindeki psikososyal etkileri daha fazla gündeme gelmiştir.

Kistik fibrozis gibi kronik bir hastalığın kabullenilmesi; hastalığın şiddetine, çocuğun ruhsal gelişimine, ailenin tutumu ve işlevleri ile sosyal çevrenin tepkilerine bağlıdır.

Kronik hastalıklar çocuk ve aileleri sosyal ve duygusal açıdan etkilemektedir (57). Kistik fibrozisin, anne baba ve çocuklarda psikolojik semptomları ortaya çıkardığı belirtilmektedir (8). Sık hastane yatışları, günlük tedavilerin uzun zaman alışı ve yaşlılarından farklı olma duygusu nedeniyle kronik hastalığı olan çocuk ve ergenler normal yaşlılarına oranla daha fazla oranda duygusal ve davranışsal sorunlar yaşamaktadır. Kronik hastalığa ikincil gelişen psikolojik sorunların sıklığı %10-30 olarak bildirilmektedir (58, 59). Bunlar uyum sorunlarından depresyona kadar varabilen ağır sorunlar olabilir. Duygusal ve davranışsal sorunlar kronik hastalıklarda normale göre iki kat daha sık görülürken, fiziksel şekil bozukluğuyla ilişkiliyse bu sorunlar üç kat daha sık görülmektedir (58).

Kistik fibrozisin oldukça ağır seyredebilmesi ve tedavi sürecinin zorluğu çocuk ve aile için büyük bir stres kaynağıdır. Stresli anne babanın hastalık

tanısına verdikleri tepki hastalığı kabullenme ve tedaviye uyum sağlaması açısından da önem taşımaktadır (8, 60). Aile ilişkilerinin kalitesi KF’li büyük çocuk ve ergenlerde tedaviye uyumunu etkilemektedir (61). Genel olarak kronik hastalıklarda tedavi uyumunun kötü olduğu (%50’nin altında) belirtilmekte (62), KF’li çocuklarda da uyumun benzer oranlarda olduğu bildirilmektedir (63).

Sonuç olarak, pek çok etken birbiriyle etkileşerek hem çocuğu hem aileyi etkilemektedir. Hasta çocuk ve ailesine psikososyal yardım bu hastaları izleyen tüm ekip çalışanlarının görevidir. Çocuk ve ailedeki ruhsal sorunlar için risk oluşturan etkenleri azaltmak, baş etme yollarını belirlemek ve aileyi desteklemek KF açısından önemlidir.

2.2.1. KF’li Çocuklarda Psikososyal Etkiler

Kistik fibrozis gibi kronik bir hastalıkla büyümek çocuk ve ergenler için zorlayıcı bir durumdur ve psikososyal sorunlara neden olabilir. Kistik fibrozisli hastalar ile psikososyal sorunlar ve yaşam kalitesine ilişkin yapılan pek çok araştırmada, bu hastaların yaşam kalitelerinin hem fiziksel hem psikososyal alanlarda belirgin şekilde bozulduğu gösterilmiştir (64). Hastalık çocuğun yaşantısında en sık rastlanan stres kaynaklarından biridir. Çocukların hastalığa tepkileri, ruhsal sorun yaratıp yaratmaması çok sayıda etkene bağlı olarak değişmektedir. Hastalığın akut ya da kronik olması, hayatı tehdit edici olması, görünür ya da kalıcı engelle neden olması gibi hastalıkla ilgili etkenler çocuğun tepkilerinde belirleyici olabilmektedir.

Her yař grubundaki çocuklarda hastalık nedeniyle kaygı, duygudurumu deęiřiklięi, uyku ve iřtah gibi bedensel iřlevlerde deęiřiklikler ortaya çıksa da çocukların biliřsel gelişim düzeyine göre hastalıęı ve tedavileri anlaması farklı olduğundan gösterdikleri tepkiler, algıları ve kaygıları da farklı olmaktadır.

Kistik fibrozisli çocuk ve ergenlerde özellikle depresyon, anksiyete bozuklukları, karşı gelme bozukluğu ve yeme bozukluğu gibi ruhsal sorunların sık olduğu bildirilmiştir (65). Küçük çocuklarda daha çok yeme davranışı sorunları, uyku sorunları, okul çaęı çocuklarında bebeklik davranışının devamı, kendini farklı hissetme, hastalıkla ilgili korku ve endişe hissetme gibi sorunlar görülebilen; ergenlerde kimlik, bağımsızlık, arkadaşlık, fertilité alanlarında kayıp, benlik saygısının azalmasıyla birlikte depresyon belirtileri görülebilir. Bunun yanı sıra ergenlerde anksiyete bozuklukları daha sık olarak görülmektedir (30, 66). Küçük yař grubu KF'li hastalarda daha az depresyon ve anksiyete saptanırken ergen ve erişkinlerde duygusal bozukluk sıklığı daha fazla bildirilmiştir (67).

Kostakou ve ark.'ın (68) 8-18 yař arası 36 KF'li ve 31 saęlıklı çocuk ile yaptıkları çalışmada hastaların psikososyal stres durumları ve vital fonksiyonları incelenmiş, hastaların uzun süreli izleminde psikososyal deęerlendirmenin ve desteęin gerekli olduğu vurgulanmıştır.

Steinhausen ve Schindler'in (69) 5-18 yař arasındaki KF'li hastalar ve saęlıklı çocuklarla yaptığı çalışmada KF tanısı olan çocukların 1/3'ünde ciddi duygusal bozukluk olduğu belirtilmiştir.

2.2.2. KF’li Çocukların Anne Babalarında Psikososyal Etkiler

Kistik fibroziste tanıyı izleyen dönemde ailelere düşen görevler artmaktadır, aileler yeni tıbbi rutinleri öğrenip, aile içi rollerini yeniden düzenlemek zorundadır. Tanı evresinde KF’li çocuğu olan ailelerin yüksek oranda stres yaşadığı saptanmıştır (70).

Ailede KF’ ye yanıt olarak 4 evre tanımlanmıştır. “Tanı öncesi evre”; bu evrede ailede artmış öfke ve düşmanlık duyguları vardır. Ayrıca annelerde annelik yeteneklerinde güven kaybı hissedilir. Tanının doğrulanmasıyla birlikte “karşılaşma evresi” başlar. Başlangıçta yadsıma ardından yas yaşanır. Hastalığın tüm etkilerinin farkına varma ve anlaşılmasıyla yas yoğunlaşır ve yadsıma sonlanır. Daha sonra anne baba ve çocuk arasında ilişkinin karşılıklı olarak sürdürüldüğü “uzun dönem uyum” evresi başlar. “Terminal evre” ise çocuğun ölümüne ailenin verdiği yanıt dönemi olarak tanımlanmıştır (71). Kistik fibroziste hastalığa uyum aileler için zor ve karmaşıktır (72), aile içi ilişkiler önemlidir ve bu ailelerde “sessizlik ağı” olduğu ve aile iletişiminde yetersizlik olduğu belirtilmektedir (30, 73).

Kistik fibroziste hastalığa özgü zaman alıcı tedaviler, sık hastane yatış, ekonomik sorunlar, evlilik rolündeki zorluklar, diğer aile bireyleri az vakit geçirilmesi, çocuğun yaşam beklentisinin azalması nedeniyle aileler stres altındadırlar. Strese neden olan bu durumlar ve artan bakım yükü, ailelerin kötü adaptasyonu, depresyon ve anksiyete artışının azalmış yaşam kalitesine yol açabileceği bildirilmektedir (8).

Steinhausen ve Schindler'in (69), 5-18 yaş arasındaki KF'li hastalar ve sağlıklı çocuklarla yaptığı çalışmada KF'li çocuğu olan anne babalarında davranış bozuklukları, evlilik ilişkisinde sorunlar ve aile sorunları kontrol grubundan daha yüksek bulunmuştur.

Grossoehme ve ark.'ın (72) KF'li hastaların anne babalarında psikososyal ve manevi faktörlerin incelendiği çalışmada psikososyal faktörlerin, aile bütünlüğü ve eşler arasındaki çatışmaların tedaviye uyumunu etkilediği belirtilmektedir.

2.3. Anne Baba Tutumları

Anne baba tutumu ebeveynlerin çocuğun gerek sosyal gerek psikolojik gerekse kişilik gelişimlerini etkileyecek şekilde olumlu veya olumsuz şekilde tepkide bulunma eğilimidir (74).

Anne babanın çocuk yetiştirme tutumları birçok sosyal ve çevresel etkenden daha önemli olup çocuğun sosyal, duygusal ve bilişsel gelişimini etkiler (75). Ailenin sosyokültürel yapısının ebeveynlerin çocuk yetiştirme değer ve inançlarını etkileyen önemli bir etmen olduğu kabul edilmektedir (76).

Anne babaların çocuklarına karşı tutum ve davranışlarını etkileyen birçok etmen bulunmaktadır. Anne babanın kişilik özellikleri, yaşam deneyimleri, kendi anne babalarıyla olan etkileşimi, sürekli bir işlerinin olup olmaması, meslekleri, eğitim durumları, çocuktan beklentileri, çocuk sayısı gibi pek çok etmen anne babaların çocuklarına olan tutum ve davranışlarını etkilemektedir. Anne babaların kişilik özellikleri ve psikolojik sağlığı çocuklarına karşı tutumlarında asıl

belirleyici faktörlerdir. Sağlıklı psikolojik yapıya sahip anne babalar çocuklarına daha anlayışlı ve duyarlı davranırlarken, psikolojik sıkıntı yaşayan anne babalar çocuklarına karşı gerekli hassasiyeti ve duyarlılığı gösteremezler (77).

Anne babalar kendi kişiliklerine göre çocuklarına karşı bir tutum geliştirirler. Bunlar çocuğu destekleyici, güven verici ve çocuğun değerli bir varlık olduğunu vurgulayan olumlu tutumlardan; çocuğu aşağılayıcı, yargılayıcı, reddedici olan olumsuz tutumlara kadar uzanmaktadır. Anne babaların çocuklarına yönelik bu olumsuz ve istenmedik tutumları onların kişilik gelişimini olumsuz yönde etkilemektedir (78).

Çocuğun ruhsal gelişiminde içinde yaşadığı aile çok önemli bir yer tutar. Anne babalar çocuklarının yaşamlarını kendi disiplin yöntemleri ile yönlendirmeye çalışırlar. Bu disiplin yöntemleri çocukların özgüveni, benlik saygısı, sorumluluk duygusu ve sorun çözme becerileri üzerinde olumlu yönde etki edebileceği gibi; düş kırıklığı, düşük benlik saygısı gibi olumsuz etkilere de neden olabilmektedir (79).

Anne baba tutumları çocukların kişilik gelişiminde ve sürdürülmesinde önemli rol oynar. Sevgi ve sevecenlikle, güvenli ve demokratik aile ortamında yetişen çocukların olumlu kişilik geliştirdikleri; belirsiz, güvensiz, soğuk aile ortamında yetişen çocukların olumsuz kişilik geliştirdikleri bilinmektedir. Ülkemizle ilgili yayınlarda annelerin aşırı koruyucu babaların baskıcı olduğu gözlemlere dayanarak ileri sürülmektedir (80).

Anne babaların çocukları ile olan ilişkileri ve çocuk yetiştirme tutumları topluma ve kültüre göre farklılıklar gösterdiği gibi aynı toplumdaki aileler

arasında da farklılıklar gösterebilir. Farklı toplumlarda anne babanın çocuk yetiştirme tutumları arasında farklılıklar olması kültürel değerlerle açıklanabilir (81,82).

2.3.1. Kronik Hastalıklı Çocukların Anne Baba Tutumları

Anne babaların tutumlarını etkileyen etmenlerden biri çocuğun özellikleridir. Kronik hastalığı olan çocukların anneleri çocuklarına karşı koruyucu tutum sergileyebilmektedir. Aşırı koruyucu tutum ise çocukların psikososyal gelişimini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (83).

Ailelerin hastalıkla ilgili endişeleri, hastalığın genetik geçişli olması nedeniyle duydukları suçluluk duygusu (8) ve hastalıkla baş etme konusundaki yetersizlikleri çocuklara sorumluluk verme ve disiplin uygulama gibi alanlarda zorluk yaşamalarına neden olmaktadır. Kistik fibrozisli anne babaların suçluluk ve öfkeyi dengelemek için aşırı düşkünlük, bebesileştirme ya da aşırı yumuşak tutumları görülmekte ve bunlar çocukta davranış sorunlarına neden olabilmektedir (30, 84).

Kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde hastalık durumunun olumsuz etkilerinin olduğu bilinmektedir. Aileler hastalıkla başa çıkmaya çalışırken fikir ayrılıklarına düşebilir, karar vermede zorlanabilir, aşırı koruyucu veya kısıtlayıcı, sert ve katı davranış tutumu gösterebilirler. Kronik hastalıklı çocuğa sahip ailelerde yaşanan olumsuz durumlara rağmen boşanma sıklığının genel popülasyondan daha fazla olmadığı belirtilmektedir (85).

Kadiroğlu'nun (86) Tip I DM tanısıyla izlenen adölesanda metabolik kontrole annelerin çocuk yetiştirme tutumunun etkisini incelediği tez çalışmasında 75 adölesan ve annesi katılmıştır. Açlık kan şekerleri yükseldikçe geçimsizliğin arttığı, HbA1c düzeyleri yükseldikçe demokratik tutumun azaldığı belirtilmiştir.

Ülkemizde çocuk yetiştirme tutumlarına ilişkin yapılan çalışmalar okul öncesi ve okul çağı dönemle ile sınırlıdır. Annelerin çocuk yetiştirme tutumlarının sosyodemografik değişkenlere göre farklılaşıp farklılaşmadığına ilişkin çeşitli araştırmalar yapılmıştır. Annelerinin çocuk yetiştirme tutumunun çocukların akademik başarıya etkisi (87, 88), annenin eğitim düzeyi (82, 88, 89, 90), annenin çalışma durumu (88, 89, 90), ailenin ekonomik düzeyi (88, 90, 91) ile ilişkisini inceleyen çalışmalar mevcuttur. Çocuk yetiştirme tutum ve davranışlarını belirleyen çeşitli araştırmalar bulunmasına karşın kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin çocuk yetiştirme tutumunu inceleyen sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır (86, 92). Kistik fibrozisli çocuk annelerinin çocuk yetiştirme tutumunu inceleyen çalışmaya rastlanmamıştır.

2.4. Tükenmişlik

Tükenmişlik kişinin kendisine hedefler koyduktan sonra istediklerini elde edemeyip hayal kırıklığına uğrayarak yorulduğunu ve enerjisinin tükendiğini hissetmesi, bedensel ve duygusal olarak kişinin gereklerini gerektiği gibi yerine getiremeyecek hale gelmesi olarak açıklanabilir. Tükenmişlik aniden ortaya çıkmamaktadır, aşamalı bir süreç söz konusudur.

Bazı araştırmacılar çeşitli tükenmişlik tanımlarında bulunmuşlardır. Storlie'ye göre tükenmişlik, insan ruhunun çöküşünü ifade eder. Günlük olaylar karşısında sürekli ümitsizlik ve olumsuzluğun olduğu bir enerji tükeniştir (93).

Maslach ve Jackson (94) tükenmişliği bireylerin işleri gereği karşılaştıkları insanlara karşı duyarsızlaşmaları, duygusal yönden kendini tükenmiş hissetmeleri ve kişisel başarı ve yeterlilik duygularının azalması biçiminde tanımlamıştır. Maslach ve Jackson'a (94) göre tükenmişlik duygusal tükenme ve duyarsızlaşma sendromudur. Tükenmişliğin en temel kavramı duygusal tükenmedir. Duygusal kaynaklar tükendiğinde kişiler psikolojik açıdan kendilerini yaptıkları işe daha fazla veremeyeceklerini hissederler. Bakım veren anne babalarda bakım verme nedeniyle artan stresin tükenmişliğine neden olabileceği ileri sürülmektedir (95).

Ergin'e (96) göre bireylerin insanlara karşı duyarsızlaşmaları, duygusal yönden kendilerini tükenmiş hissetmeleri, kişisel başarı ve yeterlik duygularının azalması şeklinde ortaya çıkan tükenmişlik daha çok insanlarla yüz yüze ilişki gerektiren mesleklerde görülür.

Maslach ve Leiter'a (97) göre tükenmişlik ruhun erozyonudur. Kişinin ihtiyaçları ve işin talepleri arasında var olan enerji tükenmeye, işe olan bağlılık alaycılığa, yeterlilik de yetersizliğe dönüşür.

Dünya Sağlık Örgütü yayınladığı Dünya Sağlık Raporu'nda tükenmişliği fazla çalışma ile ortaya çıkan bir aşırı duygusal yorgunluk ve bunun sonucunda iş ve sorumluluklarını yerine getirememe durumu olarak tanımlamıştır (98).

Tükenmişliğin nedenleri arasında yaş, medeni durum, çocuk sayısı, kişisel beklentiler, motivasyon, kişilik yapısı, kişisel yaşamdaki stresler, ilerleyici ve

ölümcül hastalığı olan kişilerle yaşamak, yeterli sosyal desteğe sahip olmamak, dinlendirici aktivitelerin bulunmaması sayılabilir. Kadınlarda tükenmişliğin sebepleri arasında cinsiyet farklılığı gibi farklı pek çok değişkenin rol oynadığı belirtilmektedir (99).

Tükenmişlik yaşayan kişiler diğer insanlarla ilişkilerinde duygusal yönden yüklenilmiş hissetmekte, onlara karşı duyarsız, kayıtsız bir biçimde davranmakta, kişisel başarı ve yeterlik duygularında azalma gibi belirtileri göstermektedirler. Duygusal tükenme yaşayan kişi kendisini diğer insanların sorunlarını çözmede güçsüz hisseder ve duyarsızlaşmayı bir kaçış yolu olarak kullanır (100).

Tükenmişlik bireyin sağlığını, yeteneklerini ve kişisel hayat tarzını olumsuz yönde etkiler. Baş ağrısı, sindirim güçlükleri, yüksek tansiyon, kas gerginliği ve kronik yorgunluk gibi fiziksel sorunlara neden olabileceği gibi anksiyete, depresyon ve uyku bozukluklarına neden olabilir. Çabuk öfkelenme, içe kapanma, alay etme, alınganlık tükenmişliğin duygusal sonuçlarıdır. Stresle başa çıkmaya çalışmak için bazı insanlar alkol ve ilaç kullanımını artırırlar. Kişinin tükenmişliği ve olumsuz duyguları aile ve arkadaş ilişkilerini de olumsuz yönde etkilemeye başlar (94, 97).

2.4.1. Bakım Veren Anne Babalarda Tükenmişlik

Bazı çocuklar erken çocukluk döneminde hastalık nedeniyle sorun yaşayabilir ve yardıma ihtiyaç duyarlar. Bir çocuğun ebeveyni olmak beraberinde bakım vermeyi de gerektirdiğinden çocuğun kronik hastalığının olması bu rolün tamamen ebeveynin görevi haline gelmesine neden olur. Özellikle Türk

toplumunda çocuğun bakım sorumluluğu annenin üzerindedir. Anne çocuğun bakımındaki yoğun çaba ve sorumluluklar nedeniyle yorgunluk ve çaresizlik yaşayabilir.

Kronik hastalığı olan çocukların annelerinde görülen diğer bir duygu da çocuk için ayırdıkları zaman ve enerjinin yanı sıra çocuğu kaybetmeyle ve çocuğun geleceğiyle ilgili korku yaşamalarıdır. Bunlara ek olarak çocuğun kronik hastalık ve bakım gereksinimi annenin sosyal yaşamını önemli ölçüde kısıtlayabilmektedir (101).

Çocuğun kronik bir hastalık tanısı alması ebeveynlerin kaygıya kapılmasına neden olabilir. Çocuğun bakımını büyük ölçüde üstlenmesi nedeniyle anneler zamanının çoğunu hasta çocuk için ayıracağından sosyal çevresi kısıtlanabilir. Aile ilişkilerinden, arkadaş ilişkilerinden ve katıldıkları aktivitelerden özveride bulunurlar, bu da sosyal desteğin zayıflamasına ve izolasyona neden olur.

Ebeveynler için çocuğun sağlık sorunlarını etkili bir şekilde yönetmek ve günlük yaşam ihtiyaçlarını karşılamak önemlidir. Sonuç olarak evde çocuğun bakım görevi bakım verenler için zor hale gelebilir. Kronik hastalıklı çocuğa bakım verme ebeveynlerin hem fiziksel sağlığına hem de psikolojik sağlığına zarar verebilir (102).

Duygun ve ark.'ın (103) 6-12 yaş arasındaki 118 zihinsel engelli ve 121 sağlıklı çocuk annelerinin tükenmişlik düzeylerini incelediği çalışmada duygusal tükenme arttıkça kişisel başarının azaldığı belirtilmiştir. Zihinsel engelli çocuk

annelerinin daha fazla düzeyde duygusal tükenme yaşadıkları kişisel başarı açısından iki grup arasında anlamlı bir farklılık olmadığı bildirilmiştir.

Akman'ın (104) 6-12 yaş arasında 75 epileptik nöbet geçiren, 75 sağlıklı çocuk ve annelerinin katıldığı çalışmada duygusal tükenme arttıkça kişisel başarının arttığı belirtilmiştir. Gruplar arasında duygusal tükenmişlik açısından fark bulunmazken; epileptik nöbet geçiren çocuk annelerinin kişisel başarı duygularının daha yüksek olduğu belirtilmiştir.

Weiss'in (105) 2-7 yaş arasında 40 mental retardasyon, 40 otizm, 40 sağlıklı çocuk anneleri ile yaptığı çalışmada duygusal tükenme ile duyarsızlaşma arasında aynı yönde kişisel başarı ile ters yönde korelasyon olduğunu bildirilmiştir. Özel bakıma ihtiyacı olan çocuk anne babalarında kişisel başarının daha az olduğu belirtilmiştir. Bunun yanı sıra kişisel başarı arttıkça annelerde depresyonun azaldığı belirtilmiştir.

Norberg'in (106) beyin tümörü olan çocukların 24 anne ve 20 babası ile kronik hastalığı veya ciddi hastalığı olmayan çocukların 152 anne ve 107 babasıyla yapılan çalışmada tükenmişlik *The Shirom–Melamed Burnout Questionnaire* ile değerlendirilmiştir. Beyin tümürlü çocukların annelerinde daha fazla tükenmişlik saptanırken, babalarda tükenmişlikle çocuğunda beyin tümörü olması arasında ilişki olmadığı bildirilmiştir. Annelerin tükenmişlik seviyesinin daha fazla olduğu belirtilmiştir. Babalarda tükenmişliğin daha düşük düzeyde olmasının sebebinin sorumluluğu paylaşmamaktan değil anne babanın cinsiyet farkının olması gibi farklı faktörlerden kaynaklanabileceği bildirilmiştir.

Norberg ve ark.'ın (107) kemik iliği transplantasyonu yapılan çocukların 159 anne ve 126 babalarının tükenmişliğini incelediği çalışmada transplantasyon sonrası ilk beş yılda tükenmişlik düzeyleri incelenmiştir.

Kültürel beklentiler nedeniyle bakım verme sorumluluğu sıklıkla kadınlara yüklenmektedir ve bu durum kronik hastalığı olan çocukların bakımından genellikle birinci derecede sorumlu olan anneler için stres kaynağı olmaktadır. Uzun süreli yaşanan bu stresin tükenmişliğe neden olacağı öngörülmektedir. Araştırma sonuçlarına bakıldığında bakım veren anne babaların bakım verme sürecinde tükenmişlik yaşayabileceklerini gösteren çalışmalara rastlanmaktadır (103, 104, 105, 106, 107). Çalışmamız KF'li çocuk annelerinin hastalık sürecinde yaşayabilecekleri tükenmişlik üzerine yapılan ilk çalışmadır.

2.5. Depresyon

Günümüzde depresyon duygu durum değişikliği, sendrom ve hastalık olarak çeşitli şekillerde tanımlanmaktadır. Kelime olarak depresyon “çöküş” anlamındadır ve belirli bir düzeyden alçalmayı ifade etmektedir (109).

Depresyon büyük bir üzüntü, endişe, karamsarlık suçluluk ve değersizlik, başkalarından uzaklaşma, uyku, iştah ve istek kaybı ve her zamanki faaliyetlere karşı ilgisizlikle belirginleşen bir duygu durum bozukluğudur (110, 111).

Depresyon derin üzüntü bazen de üzüntü ile birlikte düşünce, konuşma, fizyolojik işlevlerde yavaşlama, durgunlaşma ve bunların yanı sıra değersizlik, küçüklük, güçsüzlük, isteksizlik, karamsarlık duygu ve düşünceleri ile belirli bir sendrom olarak da tanımlanmaktadır (112).

Depresyon yaşıyan kiři iine kapanarak kendisini sosyal evresinden izole eder. Kiři hem fiziksel hem de ruhsal ynden beklenenden daha fazla etkilenebilir, iř performansında dūřme, gnlk yařam aktivitelerinde azalma ve sosyal izolasyon grlebilir. Sonuta kiřinin yařam kalitesi de olumsuz etkilenebilir (113).

Depresyonun řiddeti farklılık gsterebilir. Hafif depresif belirtiler olabildięi gibi, psikotik zellikli depresyona kadar gidebilir. Depresyonun gnmzdeki nemli rahatsızlıklardan biri olarak grlmesinin sebepleri birok kiřide grlmesi, kronikleřebilmesi, tekrarlaması, iř gc kaybına sebep olması ve intihar riskini artırmasıdır.

Depresyonun ortaya ıkıřını yař, cinsiyet, ırk, medeni durum, sosyoekonomik dzey, yařanan olumsuz olaylar ve sosyal destek azlıęı etkilemektedir. Depresyonun belirtileri kiřide her zaman yaptıęı aktiviteleri yapmakta zorluk, geleceęe karřı umutsuzluk, kararsızlık, kendini deęersiz hissetme, kimseye faydası olmayacaęını dřnme, gemiřte hořlandıęı řeylerden zevk almama olabilir (114). Hareketler yavařlamıř, konuřma alak sesli ve yavařtır. Duygulara genel bir keyifsizlik, derin znt, sık aęlama grlmekte, tedirginlik ve fke olabilmektedir. Kiřiler sıklıkla unutkanlıktan yakınmaktadırlar. Fakat gerek bir bellek bozukluęu bulunmamaktadır. Dřnce ierięi gemiř piřmanlıklar, acı veren olumsuz anılar, gelecek korkusu ile dolu olmaktadır. Kendini sulama eęilimleri vardır, kendini ldrme dřncesine sahiptirler. Kiřilerin oęunda yemek yeme isteęi azalmaktadır. Bu nedenle kısa srede zayıflama grlmekte ve kiřiler genellikle enerji azlıęı, gcszlk, halsizlik ve abuk yorulmadan yakınmaktadırlar. Ayrıca uyku bozuklukları grlebilmektedir. Cinsel istek kayıpları da depresyonda olan kiřiler de grlen dięer bir belirtidir (112, 115).

Depresyonla ilişkili olabilen birçok etmen bulunmaktadır. Özellikle olumsuz yaşam koşulları ve olaylar karşısında ortaya çıkan yoğun stres kişinin başa çıkma kaynaklarını yetersiz kılarak depresyona neden olabilmektedir. Stres ve depresyon ilişkisi incelendiğinde bireyin depresyon belirtileri göstermesinin hemen öncesinde son zamanlarda geçirilmiş stres yaratan bir olayın var olduğu görülmektedir (115).

Kadınlarda annelik ve eş olma gibi rollere verilen önem daha fazladır. Bu ilişkilerde yaşanan başarısızlık duyguları olumsuz etkiler yapmakta kadınları kendileri ve başkaları ile çatışmaya itmektedir (116).

2.5.1. KF'li Çocukların Anne Babalarında Depresyon

Kronik hastalıkların sadece çocuğu değil ailenin bütün bireylerini duygusal ve ekonomik yönden olumsuz yönde etkileyebileceği bilinmektedir (117). Ailede kronik hastalığı olan çocuğun varlığı aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını, düşüncelerini ve davranışlarını olumsuz yönde etkilemektedir. Geleceğe yönelik ideal planlar yerini başarısızlık duygusuna bırakmaktadır.

Hasta çocuğa sahip ailelerde bakım işleri daha çok anneye düşmekte baba yardımcı bir rol üstlenmektedir. Annelerin babalara göre daha fazla stres yaşadıkları bunun anne rolünün sorumluluğundan kaynaklandığı düşünülmektedir. Annelerin çocuğu ile özdeşleştiği, çocuğu kendisinin bir uzantısı gibi düşündüğü, çocuğun yaşadıklarının anne tarafından kendisininmiş gibi algılandığı vurgulanmaktadır (118).

Çocuğun hastalığı söz konusu olduğunda hastalığın tanı ve tedavisi veya hastalıkla birlikte yaşanan durumlarda anne babanın tutum ve davranışları ile üstlendikleri yükler ve görevler arasındaki farklar önemli bir ayrıntıdır. Sorun ve sorumlulukların paylaşımındaki dengesizlikler yaşanan tüm olumsuz duygulara bir kat daha yük getirebilecektir. Bunlara bağlı olarak kronik hastalık durumundan en çok etkilenen kişinin anne olacağı belirtilmiştir (119).

Depresif semptomları olan KF'li annelerin hastalığı iyi yönetemedikleri, tedaviye uyumlarının az olduğu ve bunun da çocukta akciğer fonksiyonlarında kötüleşmeye neden olabileceği bildirilmektedir. Hastaların akciğer fonksiyonları kötüleştikçe annenin ruhsal durumunun bozulduğu belirtilmektedir (120, 121, 122).

Yılmaz ve ark.(61) tarafından Türkiye'de 62 astımlı, 21 KF'li çocuk ve 35 sağlıklı çocuğun annelerinde uyku kalitesi, anksiyete ve depresyon durumunun değerlendirildiği çalışmada kronik hastalığı olan çocukların annelerinde anksiyete ve depresyon artışı ile uyku kalitesinde bozukluk arasında ilişki olduğu belirtilmiştir. KF'nin ilerleyici hastalık olması ve yaşam süresinin azaltıcı hastalık olması sebebiyle astım hastalarının annelerine göre depresyon daha fazladır.

Quittner ve ark. (123) KF'li çocuğu olan anne babalarda hastalığa özgü görevler, anne babalık görevleri, evlilik sorunları ve rol zorlukları ile depresyon ilişkisini incelemiştir. Ailelerde evlilik sorunları ve depresyonun fazla olduğu, annelerin daha stresli olduğu, tedavi sorumluluğu ve bakım konusunda aile içi rollerde zorluk yaşadığı ve depresyonun daha fazla görüldüğü bildirilmiştir.

Driscoll ve ark.'ın (8) yaptığı çalışmada 0-18 yaş arasında KF'li hastaya bakım veren 100 anne, 22 babanın anksiyete, depresyon, yaşam kalitesi ile

çocukların sağlık durumu incelenmiştir. Anne babalarda depresyon *The Hospital Anxiety and Depression Scale* ve *Center for Epidemiological Studies-Depression Scale* ile, çocukların sağlık durumu FEV1 ve vücut kitle indeksi ile değerlendirilmiştir. Annelerdeki depresyon oranları babalardan daha yüksek saptanmıştır. Annelerin daha fazla sorumluluk aldığı, hastalık fikrine daha zor adapte oldukları ve hastalık durumundaki değişikliklerden daha fazla etkilendikleri bildirilmiştir. Zaman alıcı günlük tedavi rejimleri, sık hastane ziyaretleri, yatış ve çocukların yaşam beklentisinin azalmasının anne babalarda depresyon semptomlarında artışa neden olabileceği belirtilmiştir. Ayrıca hastalık şiddeti arttıkça anne babaların yaşam kalitesinin azaldığı, yaşam kalitesi azaldıkça da depresif semptomların arttığı saptanmıştır.

Quittner ve ark.'ın (124) KF'li çocukların anne babalarıyla yaptığı uluslararası depresyon epidemiyoloji çalışmasında topluma göre depresyon oranlarının üç kat arttığı, annelerde depresyon oranı %37 ve babalarda %31 olarak belirtilmiştir. Annelerde çocukların yakın zamanda intravenöz antibiyotik kullanımının ve annelerin psikolojik hastalığı nedeniyle antidepresan kullanımının depresyon semptomlarını arttırdığı belirtilmiştir.

Glasscoe ve ark.'ın (125) tanıyı takiben KF'li çocuk annelerinde BDÖ ile depresyonu incelediği çalışmada dokuz ayda orta şiddette depresyonun fazla olduğu ve izlemde bu oranların giderek azaldığı bildirilmiştir.

Besier ve Goldbeck'in (126) 12-17 yaş arasında KF'li ergen ve onların bakım verenlerinde anksiyete ve depresyon yaygınlığını incelediği çalışmada

bakım verenlerin ergenlere göre daha endişeli ve depresif olduğu belirtmiş, çocuk ve ergenlerin takipte ruh sağlığına da dikkat edilmesi gerektiği bildirilmiştir.

Thompson ve ark. (127) 7-17 yaş arasında 68 KF'li çocuk annesinin psikolojik durumunu incelediği çalışmada %33,8'inde kötü psikososyal uyum, % 20'sinde depresyon, % 17,6'sında anksiyete bozukluğu bulunduğu belirtilmiştir.

Yapılan çalışmalarda da görüldüğü gibi KF'li çocuk annelerinin yaşadıkları sorunlar depresyona neden olmaktadır.

2.6. KF'de Kontrolün Değerlendirilmesi

Uzun süreli takip gerektiren kronik hastalıkların tedavisinde alışlagelmiş sağlık hizmeti ve tıbbi uygulamalar yalnızca semptomları ve komplikasyonları gidermeye odaklanmıştır. Kistik fibrozisin doğumdan itibaren başlayan ve kronik, komplike bir kliniğe sahip olması bu odaklanmayı daha da arttırmaktadır. Sadece klinik semptomların giderilmesine yönelik tedavi hizmetleri yeterli değildir (128). Bu nedenle KF'de tedavinin amacı klinik bulguların giderilmesi yanında hastanın kendisini ruhsal ve sosyal yönden iyi hissedecek duruma getirilmesidir. Aksi takdirde semptom olarak hekim tarafından iyi olan bir hasta yaşam kalitesi açısından kendisini iyi hissetmiyorsa tedavi edilmiş olmayacaktır.

Kistik fibrozisin morbiditesi akciğer enfeksiyonlardan etkilendiği gibi akciğer fonksiyonları bakım verenin ruhsal durumu da büyük rol oynamaktadır. Kadın bakıcılar çocuğun primer bakımında daha fazla sorumluluk hissetmektedir. Depresif semptomları olan kadın bakıcılar KF yönetiminde yeterli olmadıkları için tedaviye daha az uyum gösterirler, bu da akciğer fonksiyonlarının

kötüleşmesine neden olur. Erkek bakıcıların bu durumdan daha az etkilenmelerinin sebebi bakımda daha az rol oynamalarıdır (8).

Genetik geçişli, kronik bir hastalık olarak KF mutasyonun tipi ile değişen çoklu organ tutulumu olan bir kliniğe sahiptir (129). Kistik fibrozis hastalığının klinik durumunu belirleyecek ve bundan da önemlisi kontrol durumunu gösterecek kesin bir araç (parametre, ölçek, biyokimyasal analiz) yoktur. Genel anlamda kabul edilen hastanın yaşam süresi ve yaşam kalitesini belirleyen ana klinik unsur akciğer ve solunum yolu hastalıklarının durumudur. Klinik durumun belirlenmesi daha çok fonksiyonel kapasiteyi yansıtır. Solunum fonksiyon testlerinde bozulmanın saptanması ise hastanın geriye dönüşümsüz bir evreye geldiğini gösterir. Bu nedenle hastanın tam kontrolü açısından sadece klinik ve fonksiyonel değerlendirme yeterli değildir.

KF kontrolünün değerlendirilmesi için klinik skarlama, radyolojik skarlama ve yaşam kalitesinin ölçekleri kullanılmaktadır.

2.6.1. KF’de Klinik Skarlama

Bu amaçla kullanılan en basit ölçekler “semptom skoru ölçekleri” dir.

Shwachman-Kulczycki Skoru: Morbidite ve mortalite durumu belirlemeye yönelik bir ölçektir. Solunum fonksiyon testlerini içermemesi önemli defektidir. Buna rağmen en sık kullanılan klinik skarlama sistemidir. Bugüne kadar güvenilir çok sayıda çalışmada değişik klinik ve laboratuvar parametrelerle korele olduğu bildirilmiştir (130).

Modifiye Shwachman-Kulczycki Skoru (mSKS): Değişik yaş gruplarında ve klinik durumlarda kullanılabilirliğini arttırmak amacıyla modifiye edilmiştir. Bu nedenle aktivite kısmına hastanın öykü özellikleri, fizik muayene bulgularına öksürük durumu, beslenme kısmına da büyüme durumu ve gaita özellikleri eklenmiştir. Subjektif özelliğinin devam ettiği, ölçek içi tekrarların olduğu ve hafif bulguları test etmeyip algılamadığı belirtilmektedir. Ancak KF'li hastaların prognozlarını etkileyebilecek başarılı bir tedavi ve izlem planı, hafif semptom ve bulguları saptayıp erken tedavi şansı tanınması mümkündür (30, 131).

2.6.2. Radyolojik Skorlama

Birçok hastalıkta radyolojik görüntüleme yöntemlerinin bir belirteç olarak kullanılabileceği öne sürülmüş ve bazılarının geçerlikleri saptanmıştır. Bu konuda üzerinde en çok çalışılan yöntem bilgisayarlı tomografi (BT)'dir (132). Solunum fonksiyonlarında henüz bozulma olmadan BT'nin bronşiyal ve parankimal değişiklikleri yansıttığı iddia edilmektedir. Bu nedenle BT'nin bazal durum için çekilmesi ve bundan sonra izlemde kullanılmasının planlanması öne sürülmektedir.

2.6.3. Yaşam Kalitesinin Ölçümü

Hastanın semptomları yanında ruhsal ve sosyal haline ait hissettiklerini ifade etmesi ve bunların da tedavi sonuçlarını değerlendirirken göz önünde tutulması modern bir tıp pratiği yaklaşımıdır. Bu amaçla da farklı yaşam kalitesi ölçekleri geliştirilmiştir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

“Kistik Fibrozis tanısı ile takipli çocuk annelerinin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik ve depresyonu ile hastaların klinik skoru arasındaki ilişki” başlıklı çalışmamız için Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi (GÜTF) Etik Kurulu’ndan 26.10.2015 tarih ve 25901600-549 sayılı izniyle onay alınmıştır.

3.1. Hastaların Seçimi

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Göğüs Hastalıkları polikliniğinde KF tanısı olan 63 hasta kayıtlıdır. Bu hastalardan on altısı takipsiz idi, üçü çalışmaya katılmayı kabul etmedi ve altı hastaya en az üç aramada ulaşılamadı. İki hasta da öldüğü için çalışmaya katılamadı. Sonuç olarak çalışmaya KF tanısıyla izlenen 36 hasta ve anneleri katıldı. Tüm katılımcılar ve aileleri çalışma hakkında bilgilendirildi ve katılımcılardan imzalı aydınlatılmış onam formu alındı (Bkz. Ek 1).

Hastalar Amerikan Kistik Fibrozis Vakfı uzlaşısı raporundaki kriterlere (47,133) uygun olarak tanı konmuş çocuklardan oluşuyordu. Kronik bir hastalık olan KF’nin psikososyal etkilerinin incelenebilmesi için bu çalışmada KF’li çocukların anneleri seçildi.

3.1.1. Çalışmaya dahil edilme ölçütleri

- Çocuk Göğüs Hastalıkları Ünitesi tarafından KF tanısı konmuş olmak
- Kistik fibrozis tanısı ile takipli çocuğa sahip anne olmak

- Çalışmada kullanılacak psikiyatrik değerlendirmeler için gerekli işbirliğine sahip olmak

3.1.2. Çalışmadan çıkarılma ölçütleri

- Çalışmaya katılmayı istememek
- Kendi isteği ile ayrılmak
- Takipsiz hasta olmak

3.2. Araştırmanın Deseni

Araştırma tanımlayıcı kesitsel bir çalışma olarak tasarlanmıştır.

3.3. Hastaların Değerlendirilmesi

Çalışmaya alınan hastaların annelerinden onam formu alındıktan sonra,

- a) Kişisel bilgi formu
- b) Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği (PARI)
- c) Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ)
- d) Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ilgili anket uygulandı.

Aynı zamanda hastanın bu dönemdeki klinik skorlaması,

- e) Modifiye Shwachman-Kulczycki Skoru (mSKS) ile GÜTF Göğüs

Hastalıkları tarafından oluşturulan KF hasta izlem formu üzerinden yapıldı.

Her hastanın ailesine ölçekler aynı sırada verilerek araştırmacı tarafından katılımcılara ölçeği nasıl yanıtlayacağına dair bilgi verildi. Anketlerin toplanmasını takiben puanlama ve yorumlama yapıldı.

3.4. Gereçler

Çalışmaya katılan ailelerin demografik bilgilerinin toplanması amacıyla kişisel bilgi formu kullanıldı. Çalışma kapsamındaki annelerin KF'li çocuğuna karşı yetiştirme tutumunu belirlemeye yönelik PARI, annelerin tükenmişlik durumunu belirlemek amacıyla MTÖ, annelerin psikososyal çökkünlük açısından değerlendirilmesinde BDÖ ve çocukların hastalık şiddetini belirlemek için mSKS kullanıldı.

3.4.1. Kişisel Bilgi Formu

Annelerin demografik özelliklerini belirlemek üzere araştırmacı tarafından çalışmanın amaçlarına uygun olarak bir bilgi formu hazırlandı (Bkz. Ek 2). Aile ve çocukla ilişkili bilgileri içeren bu formda çocuğun özgeçmiş bilgileri, çocuğun ve ailenin demografik bilgileri, aile özellikleri, çocuğun okul durumu hakkında bilgiler yer almaktaydı. Ailenin demografik bilgilerinde; adı-soyadı, yaşı, eğitimi, mesleği, sağlık durumu, aile özellikleri içerisinde; anne baba arasında akrabalık, ruhsal hastalık, akciğer hastalığı, aile tipi, gelir durumu, toplam çocuk sayısı, çocukların eğitim durumu, kardeşi olan çocuğun hastalık durumu, kardeş ölüm öyküsü, hastanın kaçınıcı çocuk olduğu, hastaneye başvuru sayısı, yatış sayısı, toplam yatış süresi, refakatçi, yatış nedeniyle yaşanan iş ve/veya aile sorunları (son

altı ay ve öncesi) sorgulandı. Ek olarak, aile ve çocuğun hastalık nedeniyle psikiyatrik destek alıp almadığı, *P. aeruginosa* üremesinin olup olmadığı öğrenildi.

3.4.2. Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği (PARI)

Shaffer ve Bell (134) tarafından geliştirilen, Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Lecompte, LeCompte ve Özer (135) tarafından yapılan bu ölçek anne babaların çocuk yetiştirme tutumlarının değerlendirilmesi amacıyla kullanılır ve anne babalar tarafından doldurulur.

Ölçeğin tutarlılığı, tekrarlanabilirliği ve geçerliği uygun sayıda örnekleme gösterilmiş olup, bu ölçek KF gibi kronik bir hastalığı olan çocukların annelerinin çocuk yetiştirme tutumlarını değerlendirmek için ideal bir ölçektir. Çalışmamızda annelerin çocuk yetiştirme tutumlarını belirlemeye yönelik PARI (Bkz. Ek 3) kullanıldı.

Lecompte ve Özer (135) ilk olarak PARI'yi Türkçeye çevirmişler, sonra bağımsız hakemler tarafından ölçeği tekrar İngilizceye çevirtip anlam kaybının önüne geçmeyi amaçlamışlardır. On kişilik bir anne grubu üzerinde denenen ölçekte yer alan maddelerin anlaşılmayan kısımları düzeltilmiş ve 34 kişilik bir kız öğrenci grubuna üç hafta arayla iki kez uygulanmıştır. Alt ölçeklerin test-tekrar test korelasyonu için hesaplanan Spearman korelasyon katsayısı 0,58 ile 0,88 arasındadır. Bu analizden sonra araştırmacılar daha büyük bir örneklem grubuna uygulayarak madde analizi yapmışlardır.

Anne babalara, çocuk ve gençlere uygulanabilen, zaman sınırlaması olmayan PARI, aşırı koruyuculuk, demokratik tutum, ev kadınlığını rolünü reddetme, karı-koca geçimsizliği, sıkı disiplin alt ölçeklerini içermektedir.

1. Aşırı koruyuculuk: Çocuğun hayatına fazla karışılmasını içermektedir. Aşırı kontrol, müdahalecilik, çocuktan bağımlı, çalışkan olmasını isteme, annenin son derece fedakar olması ve çocuğun bunu anlaması gerektiğine inanma gibi konuları kapsamaktadır. On altı maddeden oluşan alt ölçek 1, 3, 4, 7, 11, 12, 14, 26, 27, 28, 32, 34, 36, 46, 51, 57 numaralı maddeleri içermektedir.

2. Demokratik tutum: Çocuğa eşit haklar tanıma, fikirlerini açıkça belirtmesini destekleme, onunla arkadaşlık etme ve birçok şeyi paylaşma gibi konuları kapsamaktadır. Dokuz maddeden oluşan bu alt ölçeğin madde numaraları; 2, 13, 18, 22, 29, 37, 44, 45, 59'dur.

3. Ev kadınlığı rolünü reddetmek: Sinirlilik, çocuklarla bir arada uzun süre kalmaktan hoşlanmama, yeni doğan bebeğin bakımından ürkme gibi konuları kapsamaktadır. On üç maddeden oluşan alt ölçek 6, 9, 16, 17, 21, 23, 31, 38, 41, 42, 49, 52, 55 numaralı maddeleri içermektedir.

4. Karı-koca geçimsizliği: Eşler arasındaki geçimsizliğin çocuk yetiştirmedeki rolü, kocanın düşüncesizliği, anneye yardımcı olmayışı gibi konuları kapsamaktadır. Altı maddeden oluşan bu boyutun maddeleri; 8, 19, 33, 40, 48, 54'tür.

5. Sıkı disiplin: Daha çok olumsuz bir çocuk yetiştirme tutumuna işaret eder, cinsel davranışı bastırma, sıkı disipline inanma, çocuğu zorlama, anne babanın mutlak hakimiyetine inanma gibi konuları içermektedir (135).

Ölçekteki maddeler olumlu veya olumsuz ifadelerden oluşmuştur. Maddeler dört basamaklı bir değerlendirme sistemi içinde “çok uygun buluyorum” (4)’dan “hiç uygun bulmuyorum” (1)’a uzanan seçenekler olarak işaretlenip puanlanmaktadır. Alt ölçeklerden alınan puanlar toplanır ve her olgu için beş ayrı puan elde edilmiş olur. Alt ölçeklerden alınabilecek en yüksek puan aşırı koruyuculuk için 64, demokratik tutum için 36, ev kadınlığını reddetmek için 52, karı-koca geçimsizliği için 24, sıkı disiplin alt ölçeği için 64’tür. Alt ölçeklerden elde edilen yüksek puanlar yanıtlayanın o ölçekte ifade edilen tutumu desteklediğini göstermektedir. Demokratik tutum ölçeği dışında diğer ölçeklerden alınan yüksek puanlar olumsuz ebeveyn tutumuna işaret etmektedir.

3.4.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ)

İlk kez Freudenberger (136) tarafından ortaya atılan, Maslach ve Jackson (94) tarafından geliştirilen, Ergin (137) tarafından Türkçe’ye çevrilen, Çam (93) tarafından Türkçe geçerlik, Sucuoğlu ve Kuloğlu (138) tarafından da Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılan bu ölçek tükenmişlik durumunun değerlendirilmesi amacıyla kullanılır.

Duygusal tükenme durumunu en yüksek güvenirlikte gösteren ölçek MTÖ’dür (94). Tutarlılığı, tekrarlanabilirliği ve geçerliği uygun sayıda örnekleme gösterilmiş olup, bu ölçek KF gibi kronik bir hastalıkta annelerin tükenmişlik durumunu göstermek için ideal bir ölçektir. Çalışmamızda hasta annelerinin tükenmişlik durumunu belirlemek için MTÖ (Bkz. Ek 4) kullanılmıştır.

Ergin (137) tarafından Türkçe'ye çevrilen MTÖ'nün doktor, hemşire, öğretmen, avukat, polis ve memurlardan oluşan altı farklı meslek grubunda 235 kişilik ön uygulaması yapılmış, verilerin analizi sonucunda ölçeğe bazı değişikliklere gidilmiştir. Yedi basamaklı olan cevap seçeneklerinin hiçbir zaman, çok nadir, bazen, çoğu zaman, her zaman şeklinde beşli dereceleme olarak düzenlenmesine karar verilmiştir.

Ergin'in (137) yaptığı çalışmada MTÖ'nün güvenirliği iki yöntemle incelenmiştir. Bunlardan ilki ölçeğin her üç alt boyutu için iç tutarlılığın hesaplanmasıdır. Toplam 552 doktor ve hemşireden oluşan denek grubundan elde edilen verilerin söz konusu üç alt boyuta ilişkin Cronbach Alpha katsayıları şu şekildedir; duygusal tükenme 0,83, duyarsızlaşma 0,65, kişisel başarı 0,72. Ölçeğin güvenirliği bir de test tekrar-test yöntemiyle incelenmiştir. İlk uygulamadan 2-4 hafta sonra 99 deneğe ulaşılmıştır. Ölçeğin alt boyutlarına ilişkin test tekrar test güvenirlik katsayıları şu şekildedir; duygusal tükenme 0,83, duyarsızlaşma 0,72, kişisel başarı 0,67'dir.

Güvenirlik ve geçerlik çalışmaları Sucuoğlu ve Kuloğlu (138) tarafından ilkokul ve özel eğitim öğretmenleri ile yapılmış; güvenirlik çalışması için Cronbach Alpha ve iki yarı tekniği ile iç tutarlık katsayıları hesaplanmış ve duygusal tükenme için 0,82, duyarsızlaşma için 0,60, kişisel başarı için 0,73 bulunmuştur. İki yarı tekniği ile hesaplanan güvenirlik katsayıları da sırasıyla 0,77, 0,42 ve 0,75 olarak hesaplanmıştır.

Çam da (93) zamandaş geçerlik yöntemini kullanarak MTÖ'nün geçerliğini incelemiştir. Hemşirelerin kendilerini değerlendirmeleri ile

arkadaşlarının onları değerlendirmeleri arasındaki farkın t testi ile incelenmesi sonucunda iki değerlendirme arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır.

Toplam 22 maddeden oluşan MTÖ tükenmişliği duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarı olmak üzere üç alt ölçekle değerlendirmektedir (94, 139).

1-Duygusal tükenme “*emotional exhaustion*”: Kişinin yaşam enerjisinin azalması ve duygusal kaynaklarının bittiği hissine kapılması olarak tanımlanmaktadır. Bu alt ölçekte yorgunluk, bıkkınlık ve duygusal enerjinin azalması ile ilgili 1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20 numaralı dokuz madde yer almaktadır.

2-Duyarsızlaşma “*depersonalization*”: Kişinin bakım ve hizmet verdiği kişilere karşı onların kendine özgü birer varlık olduklarını dikkate almaksızın, duygudan yoksun bir biçimde davranması olarak tanımlanmaktadır. Beş maddeden oluşan alt ölçekte 5, 10, 11, 15 ve 22 numaralı maddeler yer almaktadır.

3-Kişisel başarı “*personal accomplishment*”: Sorunun başarı ile üstesinden gelme, kendini yeterli hissetme duygularını tanımlamaktadır. Bu ölçek; 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21 olmak üzere sekiz maddeden oluşmaktadır (93).

Bu çalışmaların sonuçlarına dayanılarak MTÖ’nün yeterli düzeyde güvenilirlik ve geçerliğinin olduğu ve tükenmişliği ölçmede kullanılabileceği kanısına varılmıştır.

Her alt ölçeğin deęerlendirmesi ayrı ayrı yapılmaktadır. Alt ölçeklerden alınan puanlar toplanarak, her alt ölçek için üç ayrı puan elde edilmiş olur. Alt ölçeklerden alınabilecek en yüksek puan duygusal tükenme için 36, duyarsızlaşma için 20, kişisel başarı için 32'dir. Alt ölçek puanları her madde için, 0: hiçbir zaman, 4: her zaman olarak deęerlendirilmektedir. Duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt ölçeklerinden alınan yüksek, kişisel başarı alt ölçeğinden alınan düşük puanlar tükenmişliği göstermektedir (138). Duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt ölçeklerindeki maddeler olduğu gibi, kişisel başarı alt ölçeğindeki maddeler ise ters puanlanarak (0: her zaman, 4: hiçbir zaman) toplam puan elde edilmektedir.

3.4.4. Beck Depresyon Ölçeğı (BDÖ)

Depresyon ölçekleri daha çok takip amaçlı kullanılmakta ve depresif belirtilerin varlığını göstermektedir. Depresyonun şiddetini ölçmek, tedavi ile olan deęişimleri izleyebilmek amacıyla BDÖ tasarlanmış ve toplum taramalarında veya genel tıbbi hastalığı olanlarda takip amaçlı olarak geliştirilmiştir. Beck depresyon ölçeğı güncel ruhsal durumu deęerlendirmesi, güvenilirliğinin ve geçerliğinin yüksek olması nedeniyle, hastaların annelerinin psikososyal çökkünlük açısından deęerlendirilmesinde ideal bir ölçektir. Çalışmamızda hastaların annelerinin depresyon durumunu belirlemek için BDÖ (Bkz. Ek-5) kullanıldı.

Beck ve ark. (140) tarafından adölesan ve erişkinlerde depresyonun davranışsal bulgularını ölçmek amacıyla geliştirilen BDÖ'nün ülkemizde geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Tegin (141) ve Hisli (142) tarafından yapılmıştır.

Diğer depresyon ölçekleri ile BDÖ arasındaki korelasyon oldukça yüksektir. Psikiyatrik hastalarda, depresyonun klinik ölçümü ile BDÖ arasındaki korelasyon 0,55-0,96 arasında değişmektedir (ortalama= 0,72). Psikiyatrik olmayan hastalarda ise korelasyon 0,55-0,73 (ortalama= 0,60) arasındadır. BDÖ ile Hamilton depresyon derecelendirme ölçeği arasındaki ortalama korelasyon 0,73 olarak bulunmuştur (143).

Tegin (141) 40 üniversite öğrencisinde 15 gün ara ile test-tekrar test yöntemi ile yaptığı çalışmada 0,65 güvenirlik katsayısı elde etmiştir. Ölçeğin iç tutarlılığı, iki yarım korelasyon yöntemi ile üniversite öğrencileri için 0,78 ve depresif hastalar için 0,61 olarak bulunmuştur. Eş zamanlı geçerlik yöntemi ile değerlendirildiğinde depresyon tanısı konan hastaların tanıları ile BDÖ puanlarının paralellik gösterdiği saptanmıştır.

Yapılan güvenirlik ve geçerlik çalışmaları BDÖ'nün depresif belirtileri ve depresyon düzeyini değerlendirmede kullanılabilecek kolay bir şekilde puanlanabilen uygun bir ölçüm aracı olduğunu göstermektedir. Ölçeği doldururken hastalardan bugünü de kapsayacak şekilde son bir haftalık durumlarını en iyi tanımlayan ifadeyi işaretlemeleri istenmektedir. Depresyona özgü davranışlar ve semptomlar bir dizi cümle ile tanımlanmıştır ve 21 maddeden oluşan BDÖ'de her maddenin puanı 0-3 arasında değerlendirilmektedir ve toplam puan maddelerin toplamı ile elde edilmektedir.

Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 63'tür. Toplam puanın yüksek oluşu, depresyon düzeyi ya da şiddetinin yüksek olduğunu göstermektedir (141,

142). Şiddet olarak, 0-9= minimal, 10-16= hafif, 17-29= orta, 30-63= şiddetli depresyon şeklinde yorumlanmaktadır.

3.4.5. Modifiye Shwachman-Kulczycki Skorlaması (mSKS)

Kistik fibroziste mSKS hastalığın klinik şiddetini değerlendirmede en sık kullanılan ve geçerliği olan bir skorlama sistemidir (144). Semptom ve bulguları erken saptamakla hastaların prognozlarını etkileyebilecek başarılı bir tedavi planı ve izlem ile erken tedavi şansı sağlamak mümkündür (145). Bu çalışmada hastaların hastalık şiddetini belirlemek için mSKS (Bkz. Ek-6) kullanıldı.

Genel aktivite, fizik muayene bulguları, beslenme durumu, radyolojik bulgulardan oluşan dört alanda hastalara 5-25 arasında puanlar verilir ve toplam puan hesaplanır. Dört alandan elde edilen puanların toplamı 86-100 ise çok iyi, 71-85 ise iyi, 56-70 ise orta, 41-55 ise kötü ve <40 ise çok kötü klinik seyri ifade eder (144).

Kistik fibrozis tanısı ile takipli hastaların muayene sırasında kaydedilmiş olan klinik ve radyolojik bulguları KF hasta izlem formundan elde edildi. Hastalığın klinik şiddetini belirlemek için araştırmacı tarafından mSKS puanı hesaplandı.

3.4.6. İstatistiksel Analiz

Çalışmanın veri analizinde, SPSS (Statistical Package for Social Sciences) (SPSS 21.0, Chicago, IL) istatistik programı kullanıldı. Sürekli değişkenler, ortalama, standart sapma, ortanca, minimum ve maksimum değerleri kullanılarak,

kategorik deęiřkenler ise, oran ve yzde deęerleri kullanılarak gsterilmiřtir. Srekli deęiřkenler arasındaki karřılařtırmalarda, normal daęılıma uyan deęiřkenler iin parametrik testler (ANOVA, t testi), normal daęılıma uymayan deęiřkenler iin non parametrik testler (Mann Whitney U testi, Kruskal-Wallis testi) kullanılmıřtır. Gruplar arasındaki korelasyon, normal daęılıma uyan deęiřkenler iin Pearson korelasyon testi, normal daęılıma uymayan deęiřkenler iin parametrik Spearman korelasyon testi kullanılarak yapıldı. $p < 0,05$ (iki ynl) deęerler istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

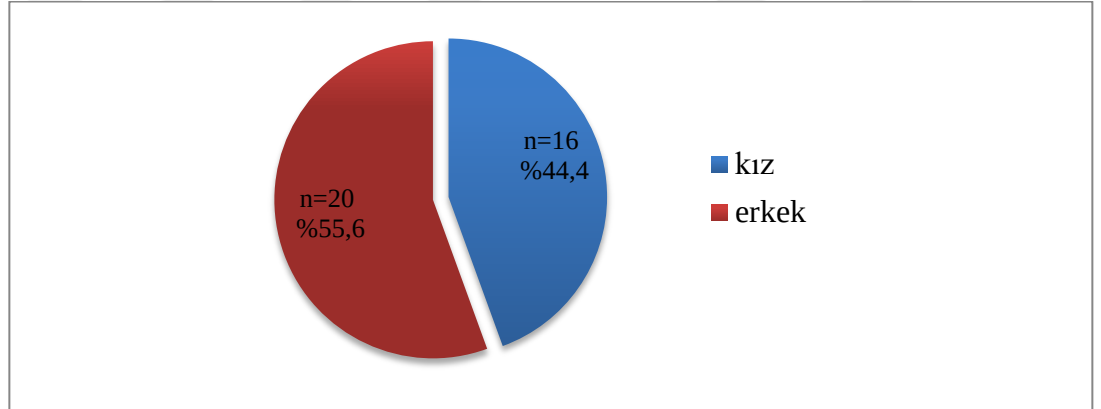
4. BULGULAR

Çalışmamızda, GÜTF Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı'nda KF tanısı ile izlenen 36 KF'li çocuğun ve ailelerin sosyodemografik bilgileri, annelerin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik, depresyon ve hastaların klinik skoru ilişkisi değerlendirilmiştir.

4.1. Sosyodemografik Özellikler

4.1.1. Hastaların Cinsiyet Özellikleri

Kistik fibrozis grubunda değerlendirilen 36 hastanın %44,4'ü (n=16) kız ve %55,6'sı (n=20) erkekti. Vakaların cinsiyete göre dağılımı Şekil 2'de gösterilmiştir.



Şekil 2. Hastaların Cinsiyete Göre Dağılımı (GÜTF, 2016)

Hastaların cinsiyeti ile annelerin PARI, MTÖ ve BDÖ ve hastaların mSKS puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 1).

Tablo 1. Annelerin PARI, MTÖ ve BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Cinsiyetin Karşılaştırılması (GÜTF, 2016)

		Cinsiyet				p*
		Kız		Erkek		
		Ort±SD	Ortanca (min-maks)	Ort±SD	Ortanca (min-maks)	
PARI	Aşırı koruyuculuk	49,3±2,4	49,5 (32-63)	48,5±2,6	51 (18-64)	,962
	Demokratik tutum	26,6±1,0	27 (18-31)	26,5±1,0	26,5 (18-36)	,863
	Ev kadınlığını reddetme	28,1±1,3	28 (20-37)	30,9±2,0	31,5 (15-49)	,369
	Karı-koca geçimsizliği	14,8±0,8	15 (9-20)	16,1±1,0	17,5 (7-24)	,249
	Sıkı disiplin	39,1±2	39,5 (22-53)	40,3±2,7	42,5 (20-64)	,694
MTÖ	Duygusal tükenme	9,7±1,1	9,5 (0-16)	11,4±1,2	11 (3-19)	,352
	Duyarsızlaşma	3,2±0,7	3 (0-9)	2,4±0,4	3 (0-6)	,479
	Kişisel başarı	8,1±1,3	7 (2-20)	7,0±1,0	6 (1-24)	,498
BDÖ	Depresyon	15,6±1,7	17 (5-30)	12,0±1,6	13 (1-25)	,102
mSKS	Klinik skor	71,6±4,6	77,5(35-95)	78,8±4,4	85 (25-95)	,140

*Mann-Whitney U Testi, *p<0,05, **p<0,01

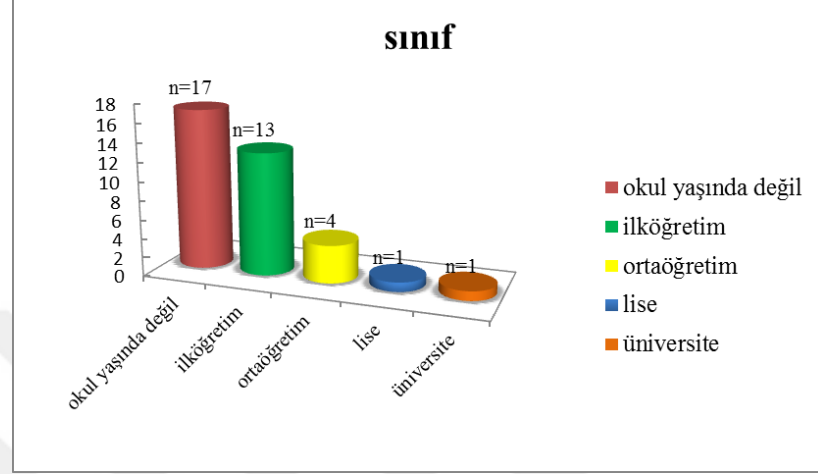
4.1.2. Hastaların Yaş Durumu

Çalışma grubunda hastaların yaşları 5 ile 263 ay (ortanca 76 ay) arasında, ortalama yaş $79,6 \pm 9,1$ ay olarak bulunmuştur. Hastanın kaçınıcı çocuk olduğu, ortalama $2,3 \pm 0,2$ ve ortanca 2 (min 1-maks 6) olarak saptanmıştır. Hastaların, ailelerin %33,3'ünde (n=12) birinci, %27,8'inde (n=10) ikinci, %19,4'ünde (n=7) üçüncü, %13,9'unda (n=5) dördüncü, %2,8'inde (n=1) beşinci ve %2,8'inde (n=1) altıncı çocuğu olduğu belirlenmiştir.

4.1.3. Hastaların Eğitimi ve Ders Başarısı

Çalışma grubunda hastaların %47,2'si (n=17) okul öncesi grubu oluşturmaktaydı. Geri kalanların %36,1'i (n=13) ilköğretim, %11,1'i (n=4)

ortaöğretim, %2,8'i (n=1) lise ve %2,8'i (n=1) üniversite eğitimine devam etmekteydi (Şekil 3).



Şekil 3. Hastaların Eğitim Durumunun Dağılımı (GÜTF, 2016)

Hastalardan 17'sinin henüz okul çağına olmaması, 5'inin okula bu yıl başlaması nedeniyle, okula devam eden 14 hastanın önceki yıl ders ortalamaları değerlendirilmiştir. Matematik ders ortalaması; %7,1'inde (n=1) geçer, %28,6'sında (n=4) iyi, %64,3'ünde (n=9) pekiyi olarak tespit edilmiştir. Matematik ders ortalaması ile annelerin PARI alt ölçeklerinden demokratik tutum ($p=0,032$), karı-koca geçimsizliği ($p=0,046$) puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır. Ancak, annelerin MTÖ ve BDÖ, hastaların mSKS puanları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Türkçe ders ortalaması; %7,1'inde (n=1) orta, %42,9'unda (n=6) iyi, %50'sinde (n=7) pekiyi olarak tespit edilmiştir. Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ

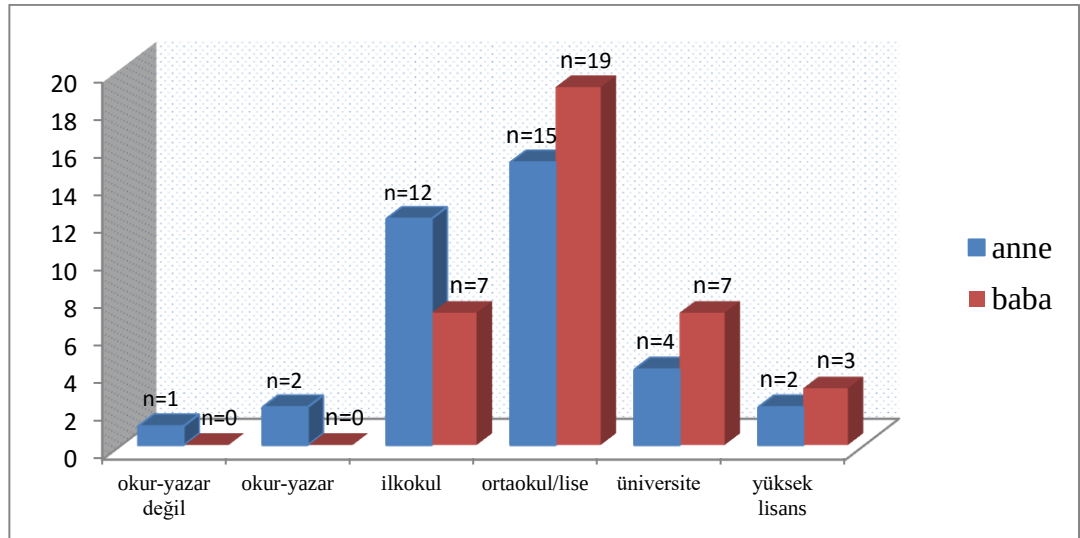
puan ortalamaları ve hastaların mSKS puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

4.1.4. Anne Babaların Yaş Durumu

Annelerin yaşı ortalama $35,1\pm1,2$ ve ortanca 36 (min 23-maks 52), babaların yaşı ortalama $38,1\pm1,2$ ve ortanca 38 (min 25-maks 53) olarak saptanmıştır.

4.1.5. Anne Babaların Eğitim Düzeyi

Annelerin %2,8'inin ($n=1$) okur-yazar olmadığı, %5,6'sının ($n=2$) okur-yazar, %33,3'ünün ($n=12$) ilkokul, %41,7'sinin ($n=15$) ortaokul/lise, %11,1'inin ($n=4$) üniversite, %5,6'sının ($n=2$) yüksek lisans eğitimi olduğu, babaların %19,4'ünün ($n=7$) ilkokul, %52,8'sinin ($n=19$) ortaokul/lise, %19,4'ünün ($n=7$) üniversite, %8,3'ünün ($n=3$) yüksek lisans eğitimi olduğu belirlenmiştir (Şekil 4).



Şekil 4. Anne Babaların Eğitim Düzeyinin Dağılımı (GÜTF, 2016)

Annelerin eğitim düzeyi ile annelerin PARI alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk ($p=0,01$), karı-koca geçimsizliği ($p=0,034$), sıkı disiplin ($p=0,033$) puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanırken; annelerin MTÖ, BDÖ ve hastaların mSKS puan ortalamaları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 2).

Tablo 2. Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Annelerin Eğitim Düzeyinin Karşılaştırılması (GÜTF, 2016)

		Anne Eğitim						p*
		Oku-yazar değil	Okur-yazar	İlkokul	Ortaokul / Lise	Üniversite	Yüksek Lisans	
		Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
PARI	Aşırı koruyuculuk	54±0	54,5±5,5	54,3±2,1	50,0±2,1	31,3±4,7	34,0±1,0	,010*
	Demokratik tutum	29±0	26,0±6,0	27,7±1,3	26,3±1,0	25,3±1,3	23,5±0,5	,537
	Ev kadınlığını reddetme	35±0	36,0±8,0	30,8±2,3	29,5±1,7	23,8±4,0	26,5±4,5	,459
	Karı-koca geçimsizliği	18±0	19,5±2,5	16,6±1,1	15,9±0,8	10,3±1,7	11,0±1,0	,034*
	Sıkı disiplin	49±0	50,0±4,0	43,0±2,8	40,0±2,3	29,3±4,4	24,5±2,5	,033*
MTÖ	Duygusal tükenme	10±0	11,0±5,0	12,2±1,6	10,5±1,2	7,5±3,0	9,0±0,0	,643
	Duyarsızlaşma	2±0	5,0±2,0	2,3±0,6	3,0±0,5	0,8±0,8	4,5±4,5	,307
	Kişisel başarı	5±0	10,5±5,5	7,2±1,5	6,7±0,8	11,5±4,5	5,0±2,0	,769
BDÖ	Depresyon	12±0	16,5±6,5	15,3±1,8	14,9±2,0	6,5±1,0	6,0±4,0	,131
mSKS	Klinik skor	55±0	80,0±15	68,3±6,6	77,0±4,5	87,5±4,8	90,0±5,0	,302

*Kruskal Wallis Testi, * $p<0,05$, ** $p<0,01$

Babaların eğitim düzeyi ile annelerin PARI alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk ($p=0,014$) ve BDÖ ($p=0,05$) puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanırken; MTÖ ve hastaların mSKS puan ortalamaları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 3).

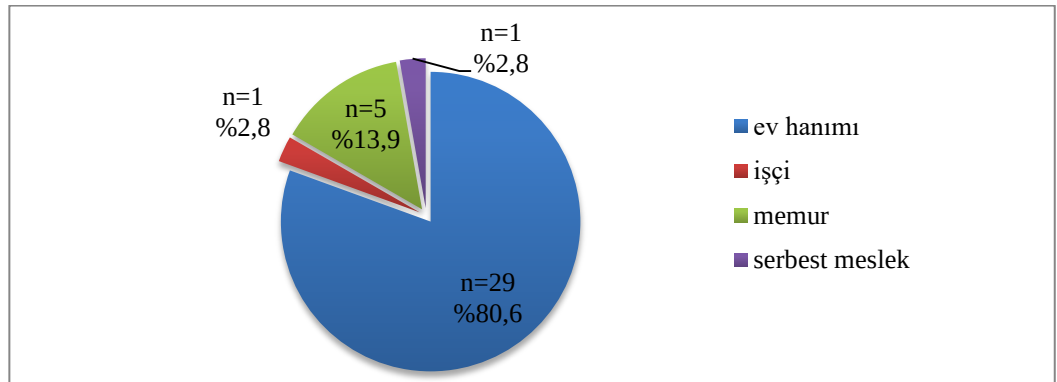
Tablo 3. Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Babaların Eğitim Düzeyinin Karşılaştırılması (GÜTF, 2016)

		Baba Eğitim						p*
		Okur-yazar değil	Okur-yazar	İlkokul	Ortaokul/ Lise	Üniversite	Yüksek Lisans	
		Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
PARI	Aşırı koruyuculuk	-	-	55,0±2,0	51,7±1,8	39,3±5,2	38,7±5,2	,014*
	Demokratik tutum	-	-	26,3±1,6	27,3±1,0	25,4±1,8	24,7±0,3	,411
	Ev kadınlığını reddetme	-	-	31,4±2,6	30,8±1,7	25,0±3,2	28,3±1,5	,387
	Karı-koca geçimsizliği	-	-	17,9±1,1	16,1±0,8	13,0±1,7	12,0±2,5	,052
	Sıkı disiplin	-	-	45,7±1,9	41,3±2,3	32,4±4,4	32,7±4,7	,052
MTÖ	Duygusal tükenme	-	-	11,3±2,5	11,5±1,1	9,0±1,6	7,3±2,2	,403
	Duyarsızlaşma	-	-	3,1±1,0	3,1±0,4	2,6±1,2	0,0±0,0	,091
	Kişisel başarı	-	-	9,3±2,3	6,8±0,8	7,6±3,0	6,7±2,3	,866
BDÖ	Depresyon	-	-	12,6±3,0	16,3±1,5	10,1±1,9	6,7±3,3	,050*
mSKS	Klinik skor	-	-	72,9±8,2	72,1±4,9	82,9±3,8	86,7±8,3	,476

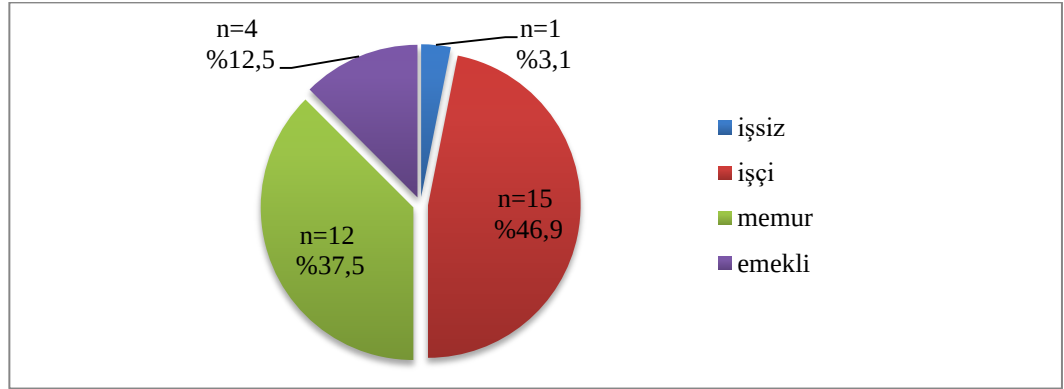
*Kruskal Wallis Testi, *p<0,05, **p<0,01

4.1.6. Anne Babaların İş Durumu

Annelerin %80,6'sı (n=29) ev hanımı, %2,8'i (n=1) işçi, %13,9'u (n=5) memur, %2,8'i (n=1) serbest meslek sahibi (Şekil 5); babaların %2,8'i (n=1) işsiz, % 41,7'si (n=15) işçi, %33,3'ü (n=12) memur, %11,1'i (n=4) emekli ve %11,1'i (n=4) serbest meslek sahibi olduğu öğrenilmiştir (Şekil 6).



Şekil 5. Annelerin Meslek Durumunun Dağılımı (GÜTF, 2016)



Şekil 6. Babaların Meslek Durumunun Dağılımı (GÜTF, 2016)

Annelerin meslekleri ile annelerin PARI alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk ($p=0,007$), karı-koca geçimsizliği ($p=0,030$), sıkı disiplin ($p=0,038$) puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanırken; MTÖ, BDÖ ve hastaların mSKS puan ortalamaları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4).

Tablo 4. Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Annelerin Meslek Durumunun Karşılaştırılması (GÜTF, 2016)

		Anne Meslek					p*
		Ev hanımı	İşçi	Memur	Serbest Meslek	Emekli	
		Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
PARI	Aşırı koruyuculuk	51,9±1,6	48,0±0,0	31,6±3,7	47,0±0,0	-	,007**
	Demokratik tutum	27,0±0,8	27,0±0,0	24,4±1,0	26,0±0,0	-	,443
	Ev kadınlığını reddetme	30,0±1,5	28,0±0,0	26,6±2,6	38,0±0,0	-	,413
	Karı-koca geçimsizliği	16,4±0,7	13,0±0,0	10,6±1,4	15,0±0,0	-	,030*
	Sıkı disiplin	42,1±1,8	38,0±0,0	27,8±3,7	33,0±0,0	-	,038*
MTÖ	Duygusal tükenme	10,7±0,9	9,0±0,0	9,0±2,0	19,0±0,0	-	,320
	Duyarsızlaşma	2,6±0,4	7,0±0,0	2,4±1,7	4,0±0,0	-	,275
	Kişisel başarı	7,5±1,0	12,0±0,0	6,4±1,5	7,0±0,0	-	,591
BDÖ	Depresyon	14,5±1,3	18,0±0,0	6,6±1,4	18,0±0,0	-	,082
mSKS	Klinik skor	72,8±3,7	90,0±0,0	89,0±4,0	75,0±0,0	-	,208

*Kruskal Wallis Testi, * $p<0,05$, ** $p<0,01$

Babaların meslekleri ile annelerin PARI alt ölçeklerinden sıkı disiplin (p=0,05) puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanırken; MTÖ, BDÖ, hastaların mSKS puan ortalamaları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır (p>0,05) (Tablo 5).

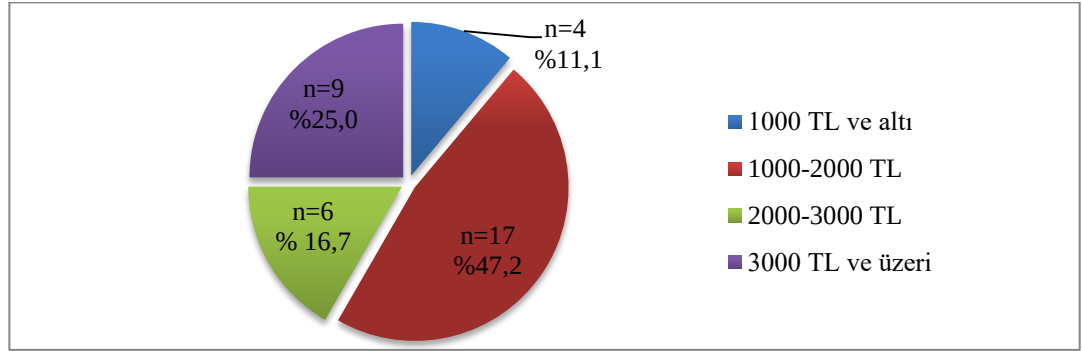
Tablo 5. Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Babaların Meslek Durumunun Karşılaştırılması (GÜTF, 2016)

		Baba Meslek					p*
		İşsiz	Emekli	İşçi	Memur	Serbest Meslek	
		Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
PARI	Aşırı koruyuculuk	61,0±0,0	54,2±3,4	52,3±2,2	42,3±3,7	46,8±1,4	,065
	Demokratik tutum	31,0±0,0	27,8±3,3	27,0±0,9	25,5±1,3	25,2±1,4	,544
	Ev kadınlığını reddetme	38,0±0,0	31,2±6,0	30,7±1,8	27,0±1,9	29,5±4,4	,559
	Karı-koca geçimsizliği	21,0±0,0	18,0±2,7	16,5±0,9	13,1±1,2	15,3±0,6	,075
	Sıkı disiplin	55,0±0,0	48,8±5,3	41,7±2,5	34,8±2,7	34,5±3,7	,050*
MTÖ	Duygusal tükenme	19,0±0,0	10,8±2,8	10,3±1,3	9,5±4,6	13,3±2,6	,364
	Duyarsızlaşma	4,0±0,0	4±1,6	3,2±0,7	1,6±0,5	2,8±1,0	,246
	Kişisel başarı	3,0±0,0	8,5±3,2	8,0±1,1	6,5±1,8	8,3±0,6	,265
BDÖ	Depresyon	25±0,0	16,0±2,5	12,8±1,7	10,8±2,0	19,8±3,6	,125
mSKS	Klinik skor	75,0±0,0	53,8±12	79,0±4,6	79,6±5,0	72,5±9,7	,258

*Kruskal Wallis Testi, *p<0,05, **p<0,01

4.1.7. Ailelerin Gelir Durumu

Ailelerin aylık gelir durumu incelendiğinde, %11,1'inin (n=4) 1000 TL ve altı, %47,2'sinin (n=17) 1000-2000 TL, %16,7'sinin (n=6) 2000-3000 TL, %25'inin (n=9) 3000 TL ve üzerinde kazancı olduğu belirlenmiştir. Şekil 7'de ailelerin aylık kazançları gösterilmiştir.



Şekil 7. Aile Gelir Durumunun Dağılımı (GÜTF, 2016)

Aile gelir düzeyi ile annelerin PARI alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk ($p<0,001$), karı-koca geçimsizliği ($p=0,007$), sıkı disiplin ($p=0,002$), BDÖ ($p=0,005$) ve hastaların mSKS ($p=0,047$) puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanırken, annelerin MTÖ puan ortalamaları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 6).

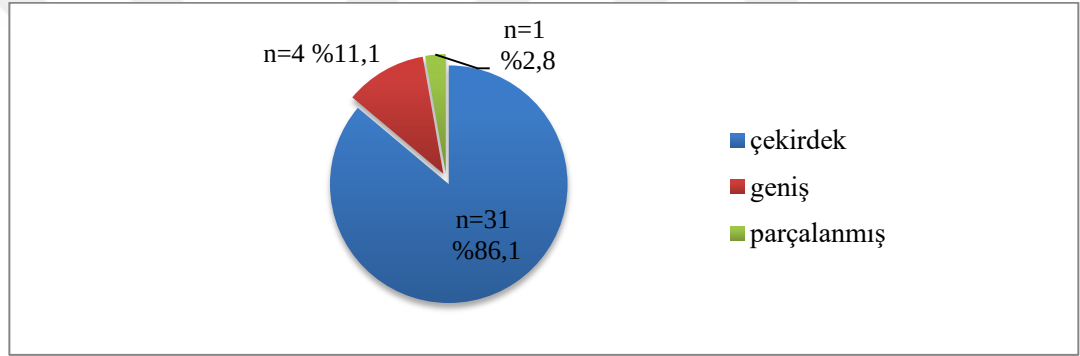
Tablo 6. Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Aile Gelir Düzeyinin Karşılaştırılması (GÜTF, 2016)

		Aile Gelir Düzeyi				p*
		1000TL ve altı	1000-2000TL	2000-3000TL	3000TL ve üzeri	
		Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
PARI	Aşırı koruyuculuk	57,0±1,3	52,1±1,7	54,7±3,2	35,1±2,7	,000**
	Demokratik tutum	28,8±1,2	26,4±1,2	27,7±1,0	25,0±1,3	,367
	Ev kadınlığını reddetme	33,5±4,0	30,5±1,8	31,7±2,8	24,8±2,3	,156
	Karı-koca geçimsizliği	18,8±2,1	16,2±0,9	17,2±0,7	11,7±1,1	,007**
	Sıkı disiplin	48,8±2,1	42,2±2,5	42,5±3,0	29,3±2,1	,002**
MTÖ	Duygusal tükenme	8,8±2,8	12,4±1,3	11,2±0,9	7,8±1,3	,092
	Duyarsızlaşma	2,0±0,7	3,5±0,5	1,5±0,8	2,3±1,0	,122
	Kişisel başarı	7,0±1,7	8,2±1,2	5,7±0,9	7,4±2,3	,720
BDÖ	Depresyon	11,0±4,4	17,5±1,4	13,5±2,7	7,4±1,4	,005**
mSKS	Klinik skor	85,0±10	67,1±5,3	77,5±5,0	86,1±3,4	,047*

*Kruskal Wallis Testi, * $p<0,05$, ** $p<0,01$

4.1.8. Ailelerin Yapısı

Hastalar yaşadıkları aile yapısı açısından sorgulandı. Anne, baba ve kardeşleriyle beraber yaşıyorsa; çekirdek aile, anneanne, babaanne, dede veya başka bir akraba ile beraber yaşıyorsa; geniş aile (anne veya baba yakınları ile) boşanma veya ölüm varsa; parçalanmış aile olarak tanımlandı. Buna göre, %86,1'i (n=31) çekirdek, %11,1'i (n=4) geniş (baba yakınları ile), %2,8'i (n=1) parçalanmış (boşanmış) aile yapısında saptanmıştır (Şekil 8).



Şekil 8. Aile Yapısının Dağılımı (GÜTF, 2016)

Aile yapısı ile annelerin PARI, MTÖ ve BDÖ ve hastaların mSKS puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

4.1.9. Ailede Toplam Çocuk Sayısı

Çalışma grubunda çocuk sayısı 1 ile 7 (ortanca 2) arasında değişmekteydi. Ailelerin %27,8'i (n=10) tek, %38,9'u (n=14) iki, %22,2'si (n=8) üç, %5,6'sı (n=2) dört, %2,8'i (n=1) beş, %2,8'i (n=1) yedi çocuğa sahip olarak saptanmıştır.

4.1.10. Anne Babaların Akrabalık Durumu

Hastaların soygeçmişlerine bakıldığında, %33,3'ünde (n=12) anne baba arasında akrabalık olduğu belirlendi. Akrabalık ile annelerin PARI, MTÖ ve BDÖ ve hastaların mSKS puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır (p>0,05).

4.1.11. Anne Babada Hastalık Öyküsü

Annelerin %88,9'unun (n=32) sağlıklı, %11,1'inin (n=4) bedensel hastalığı olduğu; bu annelerin ikisinde doğumsal kalça çıkığı, birinde migren ve bel fıtığı, birinde de karbonmonoksit zehirlenmesine bağlı nörolojik sekel olduğu öğrenilmiştir. Babaların %94,4'ünün (n=34) sağlıklı, %5,6'sının (n=2) ruhsal hastalığı (belirtilmedi) olduğu öğrenilmiştir (Tablo 7).

Tablo 7. Anne Babaların Sağlık Durumu (GÜTF, 2016)

	Anne		Baba		Toplam	
	n	%	n	%	n	%
Sağlıklı	32	88,9	34	94,4	66	91,6
Bedensel hastalık	4	11,1	-	-	4	5,6
Ruhsal hastalık	-	-	2	5,6	2	2,8

4.1.12. Diğer Aile Bireylerinde Hastalık Öyküsü

Hasta yakınlarının %2,8'inde (n=1) ruhsal hastalık, %19,4'ünde (n=7) akciğer hastalığı (KF taşıyıcılığı, astım, akciğer kanseri) olduğu öğrenilmiştir. Ailelerden sadece %8,3'ünün (n=3) psikiyatrik destek aldığı belirlenmiştir. Tablo 8'de hastaların diğer aile bireylerindeki hastalık durumu gösterilmiştir.

Tablo 8. Hastaların Diğer Aile Bireylerinde Hastalık Durumunun Dağılımı (GÜTF, 2016)

Hastalık durumu	Yok		Var	
	n	%	n	%
Ailede ruhsal hastalık	35	97,2	1	2,8
Ailede akciğer hastalığı	29	80,6	7	19,4

4.1.13. Kardeşlerde Hastalık ve Ölüm Öyküsü

Hastalardan %72,2'sinin (n=26) yaşayan kardeşi olduğu, bunların %16,7'sinin de (n=6) kardeşinde başka bir hastalık olduğu öğrenildi. Yaşayan kardeşlerin ikisinde KF, birinde üreteropelvik darlık, birinde aort darlığı, birinde bedensel engel, birinde hem KF hem de bedensel engel olduğu öğrenilmiştir.

Kardeş ölüm öyküsü 36 KF hastasının %22,2'sinde (n=8) mevcuttu. Bir hastanın iki kardeşinin karbonmonoksit zehirlenmesi, üç hastanın birer kardeşinin KF, dört hastanın birer kardeşinin bilinmeyen nedenlerle öldüğü öğrenilmiştir. Hastaların yaşayan kardeşlerin hastalık durumu ve hastaların kardeş ölüm öyküsü Tablo 9'da gösterilmiştir.

Tablo 9. Hastaların Yaşayan Kardeşi Olanların Hastalık Durumu ve Hastaların Kardeş Ölüm Durumu (GÜTF, 2016)

	Yok		Var		Toplam	
	n	%	n	%	n	%
Yaşayan kardeşlerde hastalık	20	55,6	6	16,7	26	72,2
Kardeş ölümü	28	77,8	8	22,2	36	100

Kardeş ölüm öyküsü ile annelerin PARI alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk (p=0,03), sıkı disiplin (p=0,044), BDÖ (p=0,033) puan ortalamaları

arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanırken; MTÖ ve hastanın mSKS puan ortalamaları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 10).

Tablo 10. Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile Kardeş Ölümünün Karşılaştırılması (GÜTF, 2016)

		Kardeş Ölümü				p*
		Yok		Var		
		Ort±SD	Ortanca (min-maks)	Ort±SD	Ortanca (min-maks)	
PARI	Aşırı koruyuculuk	46,8±2,0	48,5 (18-63)	56,1±2,5	56,5 (47-64)	,030*
	Demokratik tutum	26,2±0,7	27 (18-32)	27,8±2,2	29,5 (18-36)	,284
	Ev kadınlığını reddetme	28,2±1,2	27,5 (15-40)	34,5±3,2	33,5 (22-49)	,077
	Karı-koca geçimsizliği	15,1±0,7	15 (7-22)	17,0±1,7	16,5 (11-24)	,378
	Sıkı disiplin	37,7±1,8	39,5 (20-55)	47,0±3,6	46,5 (33-64)	,044*
MTÖ	Duygusal tükenme	10,0±0,9	10 (0-19)	12,9±1,6	13,5 (6-19)	,156
	Duyarsızlaşma	2,6±0,5	3 (0-9)	3,0±0,8	3 (0-7)	,723
	Kişisel başarı	7,7±0,9	7 (2-24)	6,5±1,7	5 (1-16)	,378
BDÖ	Depresyon	12,4±1,4	13 (1-30)	17,8±1,5	17,5 (10-23)	,033*
mSKS	Klinik skor	78,0±3,2	85 (40-95)	66,9±8,7	75 (25-95)	,207

*Mann-Whitney U Testi, * $p<0,05$, ** $p<0,01$

4.2. Hastalıkla İlgili Klinik Özellikler

4.2.1. Hastalık Başlangıcı ve Takip Süresi

Hastalar ilk tanı aldıkları yaşa göre değerlendirildiklerinde; en erken tanı alan hasta 0 aylık, en geç tanı alan hasta 199 aylıktır (ortanca 4 ay). Hastaların tanı alma yaşlarına bakıldığında, %89,1'inin (n=32) ilk 1 yaş içerisinde tanı aldığı saptanmıştır. Bu hastaların da %47,3'ü (n=17) 0-3 ay arasında, %27,9'u (n=10) 3-6 ay arasında tanı almıştır.

Takip süresi 5 ile 205 ay arasında değişmekte olup, ortalama 58 aydır.

Hastaların tanı yaşı ve takip süresi Tablo 11’de gösterilmiştir.

Tablo 11. Hastaların Tanı Yaşı ve Takip Süresi (GÜTF, 2016)

	Ort $\pm$ SD	Ortanca (min-maks)
Yaş (ay)	79,6 $\pm$ 9,1	76 (5-263)
Tanı yaşı (ay)	14,2 $\pm$ 6,1	4 (0-199)
Takip süresi (ay)	65,4 $\pm$ 7,1	58 (5-205)

4.2.2. Hastaneye Yatış ile İlgili Özellikler

Son altı ayda, hastaneye başvuru sayısı 1 ile 11 arasında (ortalama 4,5), hastanede yatarak tedavi görme sayısı 0 ile 6 arasında (ortalama 0), yatış süresi ise 0 ile 142 gün arasında (ortalama 0) tespit edilmiştir.

Son altı ay içinde hastalardan %36,1’inin (n=13) hastaneye yattığı, yatış esnasında %84,6’sında (n=11) annenin, %7,7’sinde (n=1) anne ve babanın, %7,7’sinde (n=1) diğer kişilerin refakatçi olduğu öğrenilmiştir. Bu ailelerin %69,2’sinde (n=9) evde başka bir çocuk olması veya maddi nedenlerle sorun yaşandığı belirtilmiştir.

Son altı aydan önce hastalardan %63,9’unun (n=23) hastanede yatışı mevcut olup; %82,6’sında (n=19) annenin, %8,7’sinde (n=2) anne ve babanın, %8,7’sinde (n=2) diğer kişilerin refakatçi olduğu, bu ailelerin %60,9’unun (n=14) yatış nedeniyle çeşitli sorunlar yaşadığı öğrenilmiştir. Hastaneye başvuru ve hastaneye yatış özellikleri Tablo 12’de, yatış nedeniyle yaşanan sorunlar ise Tablo 13’de gösterilmiştir.

Tablo 12. Hastaların Hastaneye Başvuru ve Yatış Özellikleri (GÜTF, 2016)

Hastane ile ilgili özellikler (Son 6 ayda)	Ort $\pm$ SD	Ortanca (min-maks)
Hastaneye başvuru sayısı	4,7 $\pm$ 0,5	4,5 (1-11)
Hastaneye yatış sayısı	0,7 $\pm$ 0,2	0 (0-6)
Toplam yatış süresi (gün)	11,8 $\pm$ 4,5	0 (0-142)

Tablo 13. Hastaneye Yatış Nedeniyle Yaşanan Sorunların Son Altı Ay ve Öncesine Göre Dağılımı (GÜTF, 2016)

	Yok		Var	
	n	%	n	%
Yatışta sorun (Son 6 ay)	4	30,8	9	69,2
Yatışta sorun (Son 6 ay öncesi)	9	39,1	14	60,9
Toplam	13	36,1	23	63,9

Son altı ayda hastaneye başvuru sayısı ile annelerin PARI alt ölçeği aşırı koruyuculuk ($r=0,338$; $p=0,044$), ev kadınlığını reddetme ($r=0,465$; $p=0,004$), karı-koca geçimsizliği ($r=0,372$; $p=0,026$), MTÖ alt ölçeği duygusal tükenme ($r=0,394$; $p=0,017$) ve BDÖ ($r=0,432$; $p=0,009$) puanları arasında aynı yönde, MTÖ alt ölçeği kişisel başarı ($r= -0,358$; $p=0,032$) puanı ile arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanırken; hastaların mSKS ($r= -0,188$; $p=0,273$) puanı ile arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 14).

Son altı ayda hastaneye yatış sayısı ile annelerin PARI alt ölçeği aşırı koruyuculuk ($r=0,372$; $p=0,025$), ev kadınlığını reddetme ($r=0,393$; $p=0,018$), karı-koca geçimsizliği ($r=0,515$; $p=0,001$), sıkı disiplin ($r=0,366$; $p=0,028$), MTÖ alt ölçeği duygusal tükenme ($r=0,411$; $p=0,013$) ve BDÖ ($r=0,384$; $p=0,021$) puanları arasında aynı yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır. Ancak hastaların mSKS ($r= -0,244$; $p=0,152$) puanı ile arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 14).

Toplam hastanede yatış süresi ile annelerin PARI alt ölçeği karı-koca geçimsizlik ($r=0,329$; $p=0,05$) puanı arasında aynı yönde, hastaların mSKS ($r= -0,347$; $p=0,038$) puanı ile arasında negatif yönde ilişki saptanmıştır. Ancak annelerin

MTÖ alt ölçeklerinden duygusal tükenme ($r=0,191$; $p=0,264$), duyarsızlaşma ($r= -0,105$; $p=542$), kişisel başarı ($r= -0,194$; $p=257$) puanları ve BDÖ ($r=0,193$; $p=0,259$) puanları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 14).

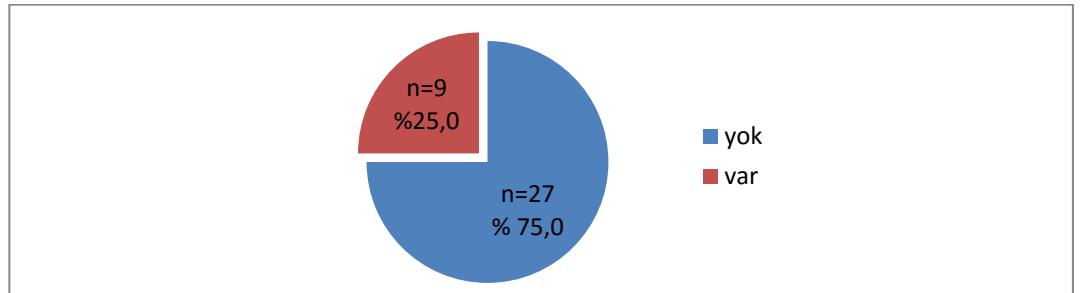
Tablo 14. Son Altı Ayda Hastaneye Başvuru Sayısı, Yatış Sayısı ve Toplam Yatış Süresi ile Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Arasındaki Korelasyon (GÜTF, 2016)

		Hastaneye başvuru sayısı		Hastaneye yatış sayısı		Toplam yatış süresi	
		r	p	r	p	r	p
PARI	Aşırı koruyuculuk	,338	,044*	,372	,025*	,178	,300
	Demokratik tutum	,279	,100	,201	,241	,024	,889
	Ev kadınlığını reddetme	,465	,004**	,393	,018*	,148	,391
	Karı-koca geçimsizliği	,372	,026*	,515	,001**	,329	,050*
	Sıkı disiplin	,285	,091	,366	,028*	,182	,288
MTÖ	Duygusal tükenme	,394	,017*	,411	,013*	,191	,264
	Duyarsızlaşma	,057	,743	,088	,611	-,105	,542
	Kişisel başarı	-,358	,032*	-,258	,129	-,194	,257
BDÖ	Depresyon	,432	,009**	,384	,021*	,193	,259
mSKS	Klinik skor	-,188	,273	-,244	,152	-,347	,038*

* $p<0,05$, ** $p<0,01$

4.2.3. *P. aeruginosa* Kolonizasyonu ile İlgili Özellikler

Çalışma grubundaki hastaların %75'inde ($n=27$) *P. aeruginosa* kolonizasyonu saptanmazken, %25'inde ($n=9$) *P. aeruginosa* kolonizasyonu saptanmıştır (Şekil 9).



Şekil 9. Hastaların *P. aeruginosa* Kolonizasyon Durumunun Dağılımı (GÜTF, 2016)

P. aeruginosa kolonizasyonu ile annelerin MTÖ alt ölçeği olan duyarsızlaşma ($p=0,008$), BDÖ ($p=0,039$) ve hastaların mSKS ($p<0,001$) puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanırken, annelerin PARI puan ortalamaları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 15).

Tablo 15. Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puan Ortalamaları ile *P. aeruginosa* Kolonizasyonunun Karşılaştırılması (GÜTF, 2016)

		<i>P. aeruginosa</i> Kolonizasyonu				p*
		Yok		Var		
		Ort±SD	Ortanca (min-maks)	Ort±SD	Ortanca (min-maks)	
PARI	Aşırı koruyuculuk	48,4±2,2	49 (18-63)	50,1±2,7	50 (33-64)	,802
	Demokratik tutum	26,8±0,7	27 (18-32)	25,8±1,8	26 (18-36)	,349
	Ev kadınlığını reddetme	29,0±1,4	28 (15-44)	31,4±3,0	28 (22-49)	,565
	Karı-koca geçimsizliği	15,0±0,8	15 (7-22)	17,1±1,3	17 (11-24)	,180
	Sıkı disiplin	39,9±1,9	42 (20-55)	39,2±3,9	39 (22-64)	,565
MTÖ	Duygusal tükenme	10,0±1,0	10 (0-19)	12,4±1,3	12 (6-18)	,205
	Duyarsızlaşma	2,0±0,4	2 (0-7)	4,7±0,9	5 (0-9)	,008**
	Kişisel başarı	7,7±1,0	7 (2-24)	6,6±1,5	6 (1-16)	,517
BDÖ	Depresyon	12,0±1,3	13 (1-25)	18,3±2,2	17 (10-30)	,039*
mSKS	Klinik skor	83,5±2,2	85 (55-95)	51,7±6,2	45 (25-85)	,000**

*Mann-Whitney U Testi, * $p<0,05$, ** $p<0,01$

4.3. Annelerin Değerlendirme Sonuçları

4.3.1. PARI Puanları

Kistik fibrozisli hastaların annelerin tutumlarını belirlemeye yönelik annelere PARI uygulanmıştır. Alt ölçek puanları, aşırı koruyuculuk için 18-64 arasında (ortanca 50), demokratik tutum için 18-36 arasında (ortanca 27), ev kadınlığını reddetme için 15-49 arasında (ortanca 28), karı-koca geçimsizliği için 7-24 (ortanca 15,5), sıkı disiplin için 20-64 arasında (ortanca 40,5) olarak saptanmıştır (Tablo 16).

Tablo 16. Annelerin PARI Alt Ölçek Puanlarının Ortalama ve Ortancası (GÜTF, 2016)

PARI puanları	Ort $\pm$ SD	Ortanca (min-maks)
Aşırı koruyuculuk	48,8 $\pm$ 1,8	50 (18-64)
Demokratik tutum	26,5 $\pm$ 0,7	27 (18-36)
Ev kadınlığını reddetme	29,6 $\pm$ 1,3	28 (15-49)
Karı-koca geçimsizliği	15,5 $\pm$ 0,7	15,5 (7-24)
Sıkı disiplin	39,8 $\pm$ 1,7	40,5 (20-64)

4.3.2. MTÖ Puanları

Çalışmamızda, hastaların annelerine, tükenmişliği belirlemek için MTÖ uygulanmıştır. Duygusal tükenme alt ölçek puanı 0-19 arasında (ortanca 10), duyarsızlaşma alt ölçek puanı 0-9 arasında (ortanca 3), kişisel başarı alt ölçek puanı ise 1-24 arasında (ortanca 6,5) saptanmıştır (Tablo 17).

Tablo 17. Annelerin MTÖ Alt Ölçek Puanlarının Ortalama ve Ortancası (GÜTF, 2016)

MTÖ puanları	Ort $\pm$ SD	Ortanca (min-maks)
Duygusal tükenme	10,6 $\pm$ 0,8	10 (0-19)
Duyarsızlaşma	2,7 $\pm$ 0,4	3 (0-9)
Kişisel başarı	7,4 $\pm$ 0,8	6,5 (1-24)

4.3.3. BDÖ Puanları

Depresyon durumunu belirlemeye yönelik annelere BDÖ uygulanmıştır. Annelerin %30,6'sında (n=11) depresyon saptanmazken, %69,4 'ünde (n=25) farklı şiddette depresyon saptanmıştır. Annelerin depresyon düzeyi Tablo 18'de gösterilmiştir. Çalışmamızda, BDÖ puanı ortalama 13,6 $\pm$ 1,2, ortanca 13 (min 1- maks 30) olarak belirlenmiştir.

Tablo 18. Annelerin BDÖ'ye göre Depresyon Düzeyinin Dağılımı (GÜTF, 2016)

Depresyon	n	%
Yok	11	30.6
Hafif	11	30.6
Orta	13	36.1
Ağır	1	2.8

4.4. Hastaların Klinik Durumu ile İlgili Özellikler

4.4.1. mSKS Puanları

Çalışmamızda, hastalığın klinik şiddetini belirlemede mSKS kullanılmıştır. Hastaların mSKS puanı ortalama $75,6 \pm 3,2$ ve ortanca 80 (min 25-maks 95) olarak saptanmıştır. Hastaların %33,3'ü (n=12) çok iyi, %33,3'ü (n=12) iyi, %16,7'si (n=6) orta, %8,3'ü (n=3) kötü, %8,3'ü (n=3) çok kötü klinik seyri gösteren klinik skor puanına sahipti (Tablo 19).

Tablo 19. Hastaların mSKS Kategorilerinin Dağılımı (GÜTF, 2016)

Klinik skor	n	%
Çok iyi	12	33,3
İyi	12	33,3
Orta	6	16,7
Kötü	3	8,3
Çok kötü	3	8,3

4.5. Annelerin PARI, MTÖ, BDÖ Alt Ölçekleri ve Hastaların mSKS Puanlarının Korelasyonları

4.5.1. Annelerin PARI Alt Ölçek Puanlarının Korelasyonu

Annelerin PARI alt ölçeği aşırı koruyuculuk puanı ile PARI alt ölçeği demokratik tutum ($r=0,573$; $p<0,001$), ev kadınlığını reddetme ($r=0,574$; $p<0,001$), karı-koca geçimsizliği ($r=0,718$; $p<0,001$), sıkı disiplin ($r=0,826$;

$p<0,001$) puanları arasında aynı yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (Tablo 20).

Annelerin PARI alt ölçeği demokratik tutum puanı ile PARI alt ölçeği ev kadınlığını reddetme ($r=0,643$; $p<0,001$), karı-koca geçimsizliği ($r=0,581$; $p<0,001$), sıkı disiplin ($r=0,659$; $p<0,001$) puanları arasında aynı yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (Tablo 20).

Annelerin PARI alt ölçeği ev kadınlığını reddetme puanı ile PARI alt ölçeği karı-koca geçimsizliği ($r=0,64$; $p<0,001$), sıkı disiplin ($r=0,636$; $p<0,001$) puanları arasında aynı yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki içinde olduğu saptanmıştır (Tablo 20).

Annelerin PARI alt ölçeği karı-koca geçimsizlik puanı ile PARI alt ölçeği sıkı disiplin ($r=0,752$; $p<0,001$) puanı arasında aynı yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (Tablo 20).

4.5.2. PARI Alt Ölçekleri ile MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS

Puanlarının Korelasyonları

Annelerin PARI alt ölçeği ev kadınlığını reddetme ($r=0,521$; $p=0,001$), karı-koca geçimsizliği ($r=0,476$; $p=0,003$), sıkı disiplin ($r=0,378$; $p=0,023$) puanları ile MTÖ alt ölçeği duygusal tükenme puanı arasında aynı yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (Tablo 20).

Annelerin PARI alt ölçeği ev kadınlığını reddetme ($r= -0,420$; $p=0,011$) ve karı-koca geçimsizliği ($r= -0,368$; $p=0,027$) puanları ile MTÖ alt ölçeği kişisel

başarı puanı arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (Tablo 20).

Annelerin PARI alt ölçeği aşırı koruyuculuk ($r=0,400$; $p=0,016$), ev kadınlığını reddetme ($r=0,364$; $p=0,029$), karı-koca geçimsizliği ($r=0,444$; $p=0,007$) ve sıkı disiplin ($r=0,353$; $p=0,035$) puanları ile annelerin BDÖ puanı arasında aynı yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (Tablo 20).

Annelerin PARI alt ölçeği aşırı koruyuculuk ($r=-0,335$; $p=0,045$) ve karı-koca geçimsizliği ($r=-0,362$; $p=0,030$) puanları ile hastaların mSKS puanı arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (Tablo 20).

Tablo 20. Annelerin PARI ile PARI, MTÖ, BDÖ ve Hastaların mSKS Puanlarının Korelasyonları (GÜTF, 2016)

		PARI									
		Aşırı koruyuculuk		Demokratik tutum		Ev kadınlığını reddetme		Karı-koca geçimsizliği		Sıkı disiplin	
		r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
PARI	Aşırı koruyuculuk	-	-	,573	,00**	,574	,00**	,718	,00**	,826	,00**
	Demokratik tutum	,573	,00**	-	-	,643	,00**	,581	,00**	,659	,00**
	Ev kadınlığı reddetme	,574	,00**	,643	,00**	-	-	,640	,00**	,636	,00**
	Karı-koca geçimsizliği	,718	,00**	,581	,00**	,640	,00**	-	-	,752	,00**
	Sıkı disiplin	,826	,00**	,659	,00**	,636	,00**	,752	,00**	-	-
MTÖ	Duygusal tükenme	,323	,055	,240	,159	,521	,001**	,476	,003**	,378	,023*
	Duyarsızlaşma	,021	,904	-,134	,436	-,013	,941	,109	,528	,009	,959
	Kişisel başarı	-,042	,808	-,190	,267	-,420	,011*	-,368	,027*	-,156	,363
BDÖ	Depresyon	,400	,016*	,275	,105	,364	,029*	,444	,007**	,353	,035*
mSKS	Klinik skor	-,335	,045*	-,151	,380	-,311	,065	-,362	,030*	-,277	,102

* $p<0,05$, ** $p<0,01$

4.5.3. MTÖ Alt Ölçek Puanlarının Korelasyonu

Annelerin MTÖ alt ölçeği duygusal tükenme puanı ile duyarsızlaşma ($r=0,376$; $p=0,024$) puanı arasında aynı yönde, kişisel başarı ($r= -0,493$; $p=0,002$) puanı arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (Tablo 21).

4.5.4. MTÖ ile BDÖ ve Hastaların mSKS Puanlarının Korelasyonları

Annelerin MTÖ alt ölçeği duygusal tükenme ($r=0,697$; $p<0,001$) ve duyarsızlaşma ($r=0,406$; $p=0,014$) puanları ile BDÖ puanı arasında aynı yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (Tablo 21).

Annelerin MTÖ alt ölçek puanları ile hastaların mSKS puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 21).

Tablo 21. Annelerin MTÖ ile MTÖ, BDÖ, mSKS Alt Ölçek Puanlarının Korelasyonları (GÜTF, 2016)

		MTÖ					
		Duygusal tükenme		Duyarsızlaşma		Kişisel başarı	
		r	p	r	p	r	p
MTÖ	Duygusal tükenme	-	-	,376	,024*	-,493	,002**
	Duyarsızlaşma	,376	,024*	-	-	,033	,847
	Kişisel başarı	-,493	,002**	,033	,847	-	-
BDÖ	Depresyon	,697	,000**	,406	,014*	-,269	,113
mSKS	Klinik skor	-,323	,054	-,209	,222	,084	,627

* $p<0,05$, ** $p<0,01$

4.5.5. mSKS ile BDÖ Puanlarının Korelasyonları

Annelerin BDÖ ($r= -0,554$; $p<0,001$) puanı ile hastaların mSKS puanı arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır.

5. TARTIŞMA

Kistik fibrozis gibi kronik hastalıkların aileler için psikososyal açıdan önemli etkileri vardır (57). Aileler günlük yaşam zorlukları, karmaşık tedavi rejimlerinin uygulanması, düzenli klinik ziyaretleri, bakım masrafları, hastaneye yatış nedeniyle yaşanan maddi sorunlar, gelecek planlarında aksaklıklar yanı sıra kronik hastalığın ilerlemesi konusundaki belirsizliklerle başa çıkmak zorundadırlar (7, 142). Bunlara ek olarak, evlilik ilişkisinde sorunlar, hissedilen gerginlik, çocuğun yaşam beklentisinin azalması, aileye ayrılan zamanın azalması belirgin stres kaynaklarıdır (147, 148). Bakım verme zorluklarının bir sonucu olarak aileler ve primer bakım verenler psikolojik semptomların gelişimi açısından yüksek risk altındadır (7, 8, 149).

Kistik fibrozisli hastalarda hastalığın seyri ve primer bakıcının psikolojik durumu karşılıklı olarak birbirini etkileyebilir.

Çalışmamızda primer bakım veren KF'li çocuk annelerinin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik, depresyonu ile hastaların klinik skoru arasındaki ilişki değerlendirilmiştir. Öncelikle hastaların ve ailenin sosyodemografik bilgileri, hastalıkla ilgili klinik özellikler belirlenmiştir. Bu değişkenlerle annelerin çocuk yetiştirme tutumları, tükenmişlik, depresyon ve hastaların klinik skor puan ortalamaları karşılaştırılmış; ek olarak annelerin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik, depresyon ve hastaların klinik skoru arasındaki korelasyonlar değerlendirilmiştir.

5.1. Sosyodemografik Özellikler

Yazın incelendiğinde KF’li çocukların annelerinde depresyon birçok çalışmaya konu olmuştur. Bazı araştırmacılar anneye ve çocuğa ait sosyodemografik özelliklerin annelerin tutumuna etkisini incelemişlerdir (82, 150, 151, 152). Ülkemizde yapılan çalışmalarda, annelerin çocuk yetiştirme tutumları ile okul ve okul çağı öncesi dönemdeki tesadüfen seçilmiş çocuklar ve anne ve babalarına ait sosyodemografik özellikler incelenmiştir (88, 90, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159). Bakım veren kişilerde (hemşire, anne, baba) tükenmişliği inceleyen çalışmalara rastlanmıştır (103, 104, 105, 106, 107, 108, 160). KF’li hastaların ve annelerinin sosyodemografik bilgileri, hastalıkla ilgili klinik özellikler ile annelerin çocuk yetiştirme tutumu ve tükenmişlik arasındaki ilişkiyi ortaya koyan çalışmaya rastlanmamıştır. Bu amaçla çalışmamızda sosyodemografik bilgiler ile KF’li çocuk annelerinin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik, depresyon durumu ve hastaların klinik skoru ilişkisi incelenmiştir.

Çalışmamız kronik hastalığı olan çocukların annelerinde çocuk yetiştirme tutumu ve tükenmişlik açısından hastalığın belirleyici olup olmadığını gösterebilir. Demografik yapı, hastalığın algılanması ve yansıtılması gibi pek çok konuyu etkileyebilir. Sırasıyla ilgili veriler tartışılmıştır.

5.1.1. Hastaların Cinsiyeti ile Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumu, Tükenmişlik, Depresyon ve Hastaların Klinik Skor Puanları Arasındaki İlişki

Çalışmamızda hastaların cinsiyetine göre annelerin çocuk yetiştirme tutumu arasında fark saptanmamış olup; bu sonuç okul öncesi ve okul çağı çocuk ve anneleri ile yapılan bazı çalışma sonuçlarına benzer niteliktedir (153, 155). Kadiroğlu'nun (86) Tip 1 DM'li adölesanlar ve anneleri ile yaptığı çalışma sonuçları da çalışmamızla benzerdir. Bunun yanı sıra Dursun'un (90) okul öncesi çocuk ve anne babaları ile yaptığı çalışmada cinsiyete göre annelerin aşırı koruyuculuk tutum puanının erkek çocuğa sahip olan ailelerde daha yüksek olduğu belirtilmiştir. Bu çalışmada diğer çocuk yetiştirme alt ölçek puanlarında anlamlı farklılık saptanmamış olup; cinsiyete göre annelerin aşırı koruyuculuk tutumu çalışma sonuçlarımızdan farklıdır.

Çalışmamızda hastaların cinsiyeti ile annelerin tükenmişlik, depresyon ve hastalık şiddeti arasında fark saptanmamıştır. Dinç'in (92) KF'li çocuk ve annelerinin psikiyatrik özelliklerini incelediği tez çalışmasında çalışmamıza benzer şekilde çocukların cinsiyetine göre hastalık şiddeti arasında fark olmadığı belirtilmiştir. Bu durum hastalığın özellikleri, kronik olması gibi sebeplerle annenin çocuklarına cinsiyet gözetmeksizin ayırım içine girmeden davrandığını düşündürebilir.

5.1.2. Hastaların Akademik Başarısı ile Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutum Puanları Arasındaki İlişki

Çalışmamızda matematik ders ortalaması ile çocuk yetiştirme tutumu alt ölçeklerinden demokratik tutum, karı-koca geçimsizlik puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Tuzcuoğlu ve Erdoğan'ın (88) okul çağı çocuk ve anneleri ile yaptığı çalışmada çocukların akademik başarısı arttıkça annelerin aşırı koruyuculuk, ev kadınlığı rolünü reddetme, geçimsizlik ve sıkı disiplin tutumunda azalma, demokratik tutumunda artma olduğu belirtilmiştir. Bu sonuçlar çalışma bulgularımızla örtüşmemektedir.

Çalışmamızda okula devam eden 14 hastanın önceki yıl matematik ders ortalamaları değerlendirildiğinde, genel olarak okul başarısı “iyi” olarak tespit edilmiştir. Matematik soyutlama ve analitik düşünmeyi gerektirir. Çalışmamızda okula giden çocukların çoğunluğunun ilköğretim düzeyinde eğitim aldığı belirlenmiştir ve bu dönem çocukta soyut düşünmenin gelişmeye başladığı dönemdir. Çalışmamızda matematik ortalaması düşük olan hastaların annelerinin matematik ortalaması iyi ve pekiyi olan hastaların annelerine göre demokratik tutumunun ve karı-koca geçimsizliğinin arttığı belirlenmiştir. Sonuçlar değerlendirildiğinde çocukların derslerindeki başarısızlık anne baba arasında çatışmaya neden olabilir. Ayrıca akademik başarısı düşük çocukların annelerinde demokratik tutum puan ortalamasının yüksek olması, annenin çocuğun sosyal yaşam ve okul uyumunu artıracak destekleyici ve ona güven veren tutumu benimsediği şeklinde yorumlanabilir.

5.1.3. Annelerin Eğitim Düzeyi ile Çocuk Yetiştirme Tutum Puanları Arasındaki İlişki

Çalışmamızda annelerin eğitim düzeyi ile annelerin çocuk yetiştirme tutumu alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk, karı-koca geçimsizliği ve sıkı disiplin puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Dursun'un (90) okul öncesi çocuk ve anne babaları ile yaptığı çalışma sonuçları bulgularımıza benzer niteliktedir. Tudge ve ark.'ın (152) 30-48 aylık çocuğu olan anne babalarla, Rafferty ve Griffin'in (151) okul öncesi çocuk ve anneleri ile yaptığı çalışmaların sonuçları bulgularımızla benzer olup eğitim düzeyi yüksek olan annelerin çocuklarını kontrol etmeye ve disipline daha az önem verdikleri belirtilmiştir. Ayrıca Tudge ve ark. (152) eğitim düzeyi yüksek olan annelerin demokratik tutumu daha fazla benimsediklerini belirtmiştir. Öztürk ve Şanlı'nın (153) okul öncesi çocuk anneleri ile yaptığı çalışmada anne eğitim düzeyi ile karı-koca geçimsizliği arasında ilişki saptanmamış olup diğer bulgular çalışma sonuçlarımızla örtüşmektedir. Okul öncesi ve okul çağı çocuk anneleri ile yapılan bazı çalışmalarda eğitim düzeyi yükseldikçe aşırı koruyuculuk, ev kadınlığını reddetme, geçimsizlik ve sıkı disiplin tutumunun azaldığı demokratik tutumun ise arttığı belirtilmiştir (88, 156, 157). Kadiroğlu'nun (86) Tip 1 DM'li adölesanlar ve anneleri ile yaptığı çalışmada annelerin eğitim düzeyine göre annelerin aşırı koruyuculuk, geçimsizlik ve sıkı disiplin tutumu arasında fark saptanmazken, eğitim seviyesi düştükçe demokratik tutumun azaldığı, ilköğretim mezunu olan annelerde ev kadınlığını reddetme tutum puanlarının yüksek olduğu belirtilmiştir.

Çalışmamızda üniversite mezunu olan annelerin aşırı koruyucu tutumunun ve karı-koca geçimsizliğinin, yüksek lisans eğitimi olan annelerin de sıkı disiplin tutumunun daha düşük olduğu belirlenmiştir. Düşük sosyoekonomik düzeyde annelik donanımı sadece çocuğun ihtiyaçlarını karşılamak şeklinde biçimlenmiştir. Çalışmamızdaki sonuçlar eğitim düzeyi yüksek annelerin geleneksel çocuk yetiştirme tutumlarından uzaklaştığına ve aile yapısının değiştiğine işaret edebilir. Üniversite mezunu olan annelerin daha az koruyucu olması bu annelerin çocukları için iyi olacak durumları tespit etme ve uygulamada daha istekli oldukları, yeni fikir ve uygulamaları kolay kabul edebildikleri şeklinde yorumlanabilir. Bunun yanı sıra KF’li çocuğu olan eğitim düzeyi yüksek annelerde eşler arasında görev paylaşımı ve dayanışma anne baba arasındaki sorunların azalmasına neden olabilir.

5.1.4. Babaların Eğitim Düzeyi ile Çocuk Yetiştirme Tutumu ve Depresyon Puanları Arasındaki İlişki

Çalışmamızda babaların eğitim düzeyi ile annelerin çocuk yetiştirme tutumu alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Dursun’un (90) okul öncesi çocuk ve anne babaları ile yaptığı çalışmada babaların eğitim düzeyi yükseldikçe çocuğa karşı koruyucu davranışların, disiplinli tutumun, ayrıca anne baba arasındaki çatışmaların azaldığı belirtilmiştir. Özyürek ve Şahin’in (159) okul öncesi çocuk anne babaları ile yaptığı çalışmada eğitim düzeyi yükseldikçe babalarda koruyuculuğun ve disiplinli tutumun azaldığı demokratik tutum ile fark olmadığı

belirtilmiştir. Bu çalışmalarda PARI ölçeğinin babalara da uygulanması amaçlandığı için ev kadınlığını reddetme ve karı-koca geçimsizliği alt ölçeklerinin çalışmaya dahil edilmediği bildirilmiştir. Babaların çocuk yetiştirme tutumuna yönelik çalışmalar okul ve okul öncesi çocuklar ile sınırlı olup bu konuda yapılacak çalışmalara ihtiyaç vardır. Çalışmamızda babaların eğitim düzeyi yükseldikçe annelerin koruyucu tutumunun azaldığı belirlenmiştir. Bu durumda eğitim düzeyi yüksek olan babalar çocuğun bireyselliğini destekleyip çocuğu dinleyerek olumlu çocuk yetiştirme konusunda anneye örnek olabilir. Bu sayede annenin çocuğa karşı kontrolcü ve müdahaleci tutumunun azaldığı düşünülebilir.

Çalışmamızda babaların eğitim düzeyi ile annelerin depresyon puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Bu konuda yapılmış çalışmaya rastlanmamıştır. Yüksek lisans eğitimi olan babaların eşlerinde depresyonun daha düşük olduğu belirlenmiştir. Bu durum özellikle eğitim düzeyi yüksek olan babaların KF’li çocukların bakımındaki zorluklar nedeniyle anneyi takdir etmesi ve desteklemesinin annelerdeki depresyonu azaltabileceği şeklinde yorumlanabilir.

5.1.5. Annelerin Meslekleri ile Çocuk Yetiştirme Tutum Puanları Arasındaki İlişki

Çalışmamızda annelerin meslekleri ile annelerin çocuk yetiştirme tutumu alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk ve sıkı disiplin puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Okul öncesi çocuk ve anne babalarında yapılan bazı çalışmalarda çalışmayan annelerin ev kadınlığı rolünü

daha çok reddettiği bildirilmiştir (90, 154, 157). Bu çalışmadaki diğer sonuçlar çalışmamızla benzer niteliktedir. Okul öncesi çocuk anneleri, okul çağı çocuk ve anneleri ile yapılan bazı çalışmalarda annelerin mesleği ile geçimsizlik puanları arasında fark saptanmamış olup diğer bulgular çalışmamızla örtüşmektedir (88, 153). Tip 1 DM'li adölesanlar ve anneleri ile yapılan bir tez çalışmasında anne mesleği ile çocuk yetiştirme tutumları arasında fark olmadığı bildirilmiştir (86). Tudge ve ark.'ın (152) 30-48 aylık çocuğu olan anne babalarla yaptığı çalışmada aylık geliri düşük olan annelerin çocuklarını kontrol etmeye ve disipline daha fazla önem verdikleri demokratik tutumdan uzaklaştıkları belirtilmiştir.

Annelerin %80,6'sının ev hanımı olduğu belirlenmiş ve ev hanımı olan annelerin işçi, memur, serbest meslek sahibi olan annelere göre aşırı koruyuculuk ve sıkı disiplin tutumunun yüksek olduğu belirlenmiştir. Ev hanımı olan anneler çocuklarla daha fazla vakit geçirmekte ve ev işlerinden arta kalan zamanlarda sıklıkla çocukla ilgilenmektedirler. Bu durum annelere çocukların hayatına daha fazla müdahale etme imkanı doğurduğundan, annelerin çocukların bağımsız hareket etmesine engel olabileceği şeklinde yorumlanabilir. Ayrıca ev hanımı olan annelerin çocuklarını disipline edebilmek için daha çok ceza uyguladıkları düşünülebilir.

Çalışmamızda annelerin meslekleri ile karı-koca geçimsizliği arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Ev hanımı olan annelerin geçimsizliğinin yüksek olduğu belirlenmiştir. Ev hanımı olan anneler hasta çocuğun bakımını diğer aile üyelerinden daha fazla üstlenmektedir. Bu nedenle

diğer aile üyelerine ayırdığı zamanın az olması aile içi ilişkilerin bozulmasına, çatışmaların artmasına neden olabilir.

5.1.6. Babaların Meslekleri ile Çocuk Yetiştirme Tutumu Puanları Arasındaki İlişki

Çalışmamızda babaların meslekleri ile annelerin çocuk yetiştirme tutumu alt ölçeklerinden sıkı disiplin puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Okul öncesi çocuk ve anne babaları ile yapılan bir çalışmada çalışan babaların, diğer bir çalışmada doktor, öğretmen, avukat gibi mesleklerde çalışan babaların daha az koruyucu ve disiplinli olduğu belirtilmiştir (90, 159). Bu çalışmalarda çalışmamızdan farklı olarak babaların çocuklara karşı tutumları incelenmiştir. Çalışmamızda işsiz olan babaların eşlerinde disiplinin daha fazla olduğu belirlenmiştir. Bu durum işsiz olan baba eşlerinin daha disiplinli davranışı, babaların işsizlik nedeniyle eşlerine uyguladıkları baskının yansıma yoluyla annelerin çocuklarına karşı tutumlarının daha sert ve kuralcı olmasına yol açabileceği şeklinde yorumlanabilir.

5.1.7. Aile Gelir Düzeyi ile Çocuk Yetiştirme Tutumu, Depresyon ve Hastaların Klinik Skor Puanları Arasındaki İlişki

Çalışmamızda, aile gelir düzeyi ile annelerin çocuk yetiştirme tutumu alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk, karı-koca geçimsizliği, sıkı disiplin puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Okul öncesi çocuk ve anne babaları ile Tip 1 DM’li adölesanlar ve anneleri ile yapılan iki

çalışmanın sonuçları bulgularımızla örtüşmektedir (86, 90). Şanlı ve Öztürk (153) okul öncesi çocuk ve anneleri ile yaptığı çalışmada geliri giderden az olan annelerin ev kadınlığı rollerini reddettiği ve geçimsizlik yaşadığını belirtmiştir. Tudge ve ark.'ın (152) 30-48 aylık çocuğu olan anne babalarla yaptığı çalışma ile Tuzcuoğlu ve Erdoğan'ın (88) okul çağı çocuk ve anneleri ile yaptığı çalışmada ailenin sosyoekonomik düzeyi yükseldikçe annelerde demokratik tutumun arttığı, kontrol ve sıkı disipliner tutumun daha az benimsendiği bildirilmiştir. Çalışmamızda aylık geliri 3000 TL ve üzeri olan katılımcıların gelir düzeyi yüksek olarak kabul edilmiştir. Bu grupta annelerin aşırı koruyucu, sıkı disiplin tutumunun ve karı-koca geçimsizliğinin düşük olduğu belirlenmiştir. Çalışma sonuçlarımız değerlendirildiğinde gelir düzeyi yüksek olan ailelerde annelerin çocukların gelişiminde özgürlük vermeye daha fazla inandığı, çocuğu kendi kararlarını vermeye teşvik ettiği düşünülebilir. Ayrıca çocuğa ceza ve sert disiplin kuralları uygulamanın gereksiz olduğu yönünde görüşün güçlendiği sonucuna varılabilir. Ekonomik seviyesi yüksek olan ailelerin gelecek kaygısının daha az olması, sosyal ilişki ve aktivitelerinin fazla olması bakış açılarında olumlu gelişmelere sebep olabilir. Gelir seviyesi yüksek ailelerde ekonomik anlamda günlük ve gelecek kaygılarının daha az olması anne baba arasındaki iletişimi olumlu yönde etkileyebilir.

Çalışmamızda aile gelir düzeyi ile depresyon puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Gelir düzeyi yüksek ailelerde depresyon düşük olduğu belirlenmiştir. Düşük sosyoekonomik düzeydeki anneler daha fazla stres ve sorumluluk altındadırlar (161). Çalışmamız

değerlendirildiğinde ailedeki ekonomik sıkıntıların anne baba ilişkisine yansımaları nedeni ile eşler arasında çıkan çatışmaların annelerde depresyona neden olabileceği düşünülebilir.

Çalışmamızda aile gelir düzeyi ile hastaların klinik skor puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmış olup gelir düzeyi yüksek ailelerde hastalık şiddetinin düşük olduğu belirlenmiştir. Gelir düzeyinin yüksek olduğu ailelerde genel anlamda sosyokültürel düzeyin de yüksek olduğu düşünülebilir. Bu durumda annelerin hastalıkla ilgili bilgisinin artması, tedavi ve bakımı en iyi şekilde uygulaması hastalığın şiddetini azaltabilir. Hasta ve ailelere hastalık ve tedavi uyumunu artıracak eğitimler verilirken sosyokültürel seviye göz önüne alınmalıdır.

5.1.8. Aile Yapısı ile Çocuk Yetiştirme Tutumu, Tükenmişlik, Depresyon ve Hastaların Klinik Skor Puanları Arasındaki İlişki

Çalışmamızda aile yapısı ile annelerin çocuk yetiştirme tutumu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır. Şanlı ve Öztürk'ün (153) okul öncesi çocuk anneleri ile yaptığı çalışmada annelerin geçimsizliğinin çekirdek ailelerde parçalanmış ve geniş ailelere göre azaldığı belirtilmiştir. Bu durum çalışma sonuçlarımızla örtüşmektedir. Diğer bir çalışmada parçalanmış ailelerde, annelerin demokratik tutumun fazla olduğu, ev kadınlığını reddetmenin az olduğu bildirilmiştir (86).

Çalışmamızda, ailelerin, %86,1'i çekirdek aile, %4'ü geniş aile, %2,8'i parçalanmış aile olduğu tespit edilmiştir. Sonuçlarımız değerlendirildiğinde aile

yapılarının farklı olmasına rağmen annelerin tutumunun aynı olması ilginç bir sonuç doğurmuştur. Bu durum primer bakımı üstlenen annenin aile yapısından bağımsız olarak çocuğun sağlığına öncelik verdiği ve tutumunun değişmeyeceği şeklinde yorumlanabilir.

Sonuçlar değerlendirildiğinde her ne kadar istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmasa da geniş ailelerde tükenmişlik ve depresyon puan ortalamalarının daha yüksek olduğu gözlenmiştir. Bu durum ebeveynlerin ekonomik durum ve geleneklere bağlılık gibi nedenlerle aile büyükleri ile oturmayı tercih etmeleri ve diğer bireylerin çocuğa müdahale etmesinin annelerin enerjisini tüketebileceği ve primer bakım veren annede depresyon artabileceği şeklinde yorumlanabilir.

Çalışmamızda aile yapısı ile hastalık şiddeti arasında anlamlı fark saptanmamıştır. Hangi aile yapısında olursa olsun hastalığın bakım ve tedavisine aynı önemin gösterildiği düşünüldüğünde aile yapısının hastalığın şiddetini etkilemeyeceği sonucuna varılabilir.

5.1.9. Kardeş Ölüm Öyküsü ile Çocuk Yetiştirme Tutumu ve Depresyon Puanları Arasındaki İlişki

Çalışmamızda kardeş ölüm öyküsü ile annelerin çocuk yetiştirme tutumu alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk, sıkı disiplin, depresyon puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Bu konuda yapılan çalışmaya rastlanmamıştır. Çalışmamızda hastaların %22,2'sinde kardeş ölümü olduğu tespit edilmiştir. Bu ölümlerin %8,3'ünün ise KF nedeniyle olduğu belirlenmiştir. Kardeş ölüm öyküsü olan hastaların annelerinin koruyucu ve disiplininin daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Önceki çocuğunu KF nedeniyle

kaybetmiş olan ailelerin çocuğu kaybetme, çocuğun geleceğiyle ilgili korku ve endişeleri aşırı müdahaleci ve kontrolcü davranmasına neden olabilir. Beraberinde annelerin çocuğunu kaybetme korkusu yaşamaları nedeniyle tedavileri uygulama konusunda disiplinli davranışlar içerisinde oldukları şeklinde yorumlanabilir. Ayrıca annelerin çocuğun geleceğiyle ilgili kaygıları depresyonun artışına neden olabilir.

Kardeş ölüm öyküsü olan hastaların annelerinin depresyonun fazla olduğu saptanmıştır. Önceki çocuğunu kaybeden annelerde oluşan kaygı ve korku annelerin şimdiki çocuğunun geleceğiyle ilgili endişeleri çocuğunu kaybetme düşüncesi annelerde depresyona neden olabilir.

5.1.10. *P. aeruginosa* Kolonizasyonu ile Tükenmişlik, Depresyon ve Hastaların Klinik Skor Puanı Arasındaki İlişki

Çalışmamızda *P. aeruginosa* üremesi ile annelerin tükenmişlik alt ölçeği olan duyarsızlaşma, depresyon puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Bu konuda yapılan çalışmaya rastlanmamıştır. Bulgularımız değerlendirildiğinde altı ay içinde üç kez *P. aeruginosa* üremesi olan hastaların annelerinde duyarsızlaşma ve depresyon arttığı belirlenmiştir. Çalışmamızda üreme saptanan hastaların %55,6'sının son altı ay içinde hastaneye yattığı tespit edilmiş olup üremesi olan hastaların pulmoner alevlenmeler nedeniyle sık hastaneye yatışı gerekmektedir. Hastaneye yatış nedeniyle aileden ve sosyal çevreden uzak kalan annelerde zamanla çocuğa ve hastalığa karşı duyarsızlaşma ve depresyon gelişebilir. Sağlık çalışanlarının bu konuda duyarlı

olması ailelere uyarıcı, yeterli bilgi verilmesi gerekmekte, ayrıca bu anneler psikolojik yardım alması konusunda desteklenmelidir.

Çalışmamızda altı ay içinde üç kez *P. aeruginosa* üremesi olan hastaların hastalık şiddetinin arttığı belirlenmiştir. Annelerin hastalığın ciddiyetinin farkında olmaması tedavi uygulamalarındaki aksaklıklara neden olabilir. *P. aeruginosa* üremesi olan hastalarda hastaneye yatışların artması nedeniyle hastalık şiddetinin fazla olması beklenen bir durumdur. Bu nedenle her poliklinik ziyaretinde aileye tedavilerin her birinin önemi anlatılmalı ve özellikle *P. aeruginosa* kolonizasyonunun hastalık şiddetinde önemi açıklanmalıdır.

5.2. Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumu, Tükenmişlik, Depresyon Alt Ölçekleri ve Hastaların Klinik Skoru Korelasyonları

Çalışmamızda annelerin çocuk yetiştirme tutumu alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk, demokratik tutum, ev kadınlığını reddetme, karı-koca geçimsizliği, sıkı disiplin, tükenmişlik alt ölçeklerinden duygusal tükenme, duyarsızlaşma, kişisel başarı, depresyon ve hastaların klinik skor arasındaki korelasyona bakılmıştır.

5.2.1. Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumu Alt Ölçeklerinin Birbiri ile Korelasyonları

Çalışmamızda annelerin çocuk yetiştirme tutumu alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk ile karı-koca geçimsizliği arasında aynı yönde istatistiksel olarak anlamlı kuvvetli ilişki saptanmıştır. Yazında KF'li hastaların annelerinin çocuk

yetiştirme tutumlarının ilişkisini inceleyen çalışmaya rastlanmamıştır. Steinhausen ve Schindler'in (69) KF'li hastalarla sağlıklı çocukları karşılaştırdığı çalışmada KF'li çocukların ailelerinde sağlıklı çocukların ailelerine göre evlilik ilişkisindeki sorunların daha yüksek olduğu belirtilmiştir. Quittner ve ark. (123) KF'de hastalığa özgü görevlerin aileye yeni sorumluluklar getireceği ve evlilik ilişkisinde sorunlara neden olacağını belirtmiştir. Yapılan çalışmalarda KF'li hastaların ailelerinde evlilik sorunlarının arttığı belirtilmiş, ancak karı-koca geçimsizliği ile annelerin çocuk yetiştirme tutumları arasındaki ilişki değerlendirilmemiştir. Çalışmamızda annelerin koruyuculuğu arttıkça eşler arasında geçimsizlik artmaktadır. Annelerdeki yetersizlik ve hastalığın genetik olması nedeniyle yaşanan suçluluk duygusu, ekonomik sorunlar, hastalığın yükünü artırmaktadır. Bu yük nedeniyle annelerin çocukların bağımsız hareket etmesini kısıtlaması ve aşırı ilgi göstermesi anne baba arasında fikir ayrılığına yol açabilir. Annelerin bu tutumunun aile içi ilişkileri olumsuz yönde etkileyerek evlilik çatışmalarına neden olabileceği düşünülebilir. Çalışmamızda annelerin çocuk yetiştirme tutumu alt ölçeklerinden aşırı koruyuculuk ile sıkı disiplin tutumu arasında aynı yönde aynı yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır. Dinç'in (92) KF'li çocuk ve annelerinin psikiyatrik özelliklerini incelendiği çalışmada KF ve kronik bronşektazi grubunda sağlıklı gruba göre aşırı koruyuculuk, sıkı disiplin alt ölçek puan ortalamalarının yüksek olduğu belirtilmiştir. Bu çalışmada KF'li hastaların annelerinde aşırı koruyuculuk puan ortalaması (47,7), sıkı disiplin puan ortalaması (35,9) olarak tespit edilmiştir. Okul öncesi ve okul çağı çocukların annelerinin tutumlarının incelendiği bazı

alışmaların sonuçları bu alıřma ile benzer bulunmuřtur (153, 154, 156, 162). alıřmamızda ařırı koruyuculuk puan ortalaması ($48,8\pm1,8$) ve sıkı disiplin puan ortalaması ($39,8\pm1,7$) olup bu alıřma sonuçlarına benzerdir. Bu alıřmalar incelendiğinde kltrel farklılıklarına ve hastalıđa baėlı olmaksızın annelerin ocuklarına karřı ncelikle ařırı koruyucu tutumu ardından da baskıcı tutumu benimsedikleri dřnlebilir. alıřmamızda annelerin koruyuculuėu arttıka disiplinli tutumunun arttıėı belirlenmiřtir. Bu durum kronik hastalıėı olan ocukların annelerinin kaygıları nedeniyle ocuėu ařırı kontrol edip, konulan kurallara uyulmasını bekleyebileceėi řeklinde yorumlanabilir. ocuklar tedavi srecini zorlařtıran ve aksatan davranıřları nedeniyle anneleri tarafından sık sık uyarı alabilirler.

alıřmamızda annelerin ocuk yetiřtirme tutumu alt leklerinden sıkı disiplin ile karı-koca geimsizliėi arasında aynı ynde istatistiksel olarak anlamlı kuvvetli iliřki saptanmıřtır. Anne babanın disiplin anlayıřı birbirine uymayabilir. Annelerin disiplinli tutumu arttıka eřler arasındaki geimsizliėin arttıėı dřnlrse bakımı stlenen anneler tedavi srecine uyulmasını saėlamak iin ocuklarına katı kurallar uygulayabilir. Annelerin bu tutumuna eřlerin itiraz etmesinin evlilik ii atıřmalara neden olabileceėi řeklinde yorumlanabilir.

5.2.2. Tkenmiřlik Alt leklerinin Birbiri ile Korelasyonları

alıřmamızda annelerin tkenmiřlik alt leėi duygusal tkenme ile duyarsızlařma puanı arasında aynı ynde istatistiksel olarak anlamlı iliřki saptanmıřtır. Duygun ve Sezgin'in (103) zihinsel engelli ocuk anneleri ile yaptėı

alışmasında duygusal tkenme puanlarının saėlıklı ocuk annelerine gre daha yksek olduėu belirtilmiř, ancak alıřmamızdan farklı olarak duyarsızlařma deėerlendirilmemiřtir. Norberg ve ark. (107) kemik iliėi transplantasyonu yapılan ocukların anne babalarının tkenmiřlik durumunu incelemiřtir. Transplantasyon sonrası ilk beř yılda transplantasyon yapılan ocukların annelerinin saėlıklı ocuk annelerine gre tkenmiřlik dzeyinde fark saptanmadıėı belirtilmiřtir. Babaların saėlıklı ocuk babalarına gre tkenmiřliėin fazla olduėu bildirilmiřtir. Norberg'in (106) yaptıėı alıřmada beyin tmrl ocuk annelerinde tkenmiřliėin kronik hastalıėı veya ciddi hastalıėı olmayan ocukların annelerine gre daha fazla olduėu, babalarda ise tkenmiřlikle ocuėun hasta olması arasında iliřki saptanmadıėı bildirilmiřtir. Ayrıca annelerde tkenmiřlik dzeyinin babalardan yksek saptandıėı belirtilmiřtir. Weiss'in (105) otizm, mental retardasyon, saėlıklı ocuk anneleri ile yaptıėı alıřmada alıřmamıza benzer řekilde duyarsızlařma yařayan annelerde duygusal tkenmenin arttıėı bildirilmiřtir. Ancak yazında KF'li ocuk annelerinin hastalık srecinde yařayabilecekleri tkenmiřlik ile ilgili alıřmaya rastlanmamıřtır. alıřmamızda annelerde duygusal tkenme arttıėı duyarsızlařmanın arttıėı tespit edilmiřtir. Kistik fibrozis hastalıėının tedavi srecinde hasta ve ailesinin gnlk yařam alışkanlıkları deėiřebilmektedir. Bu srete annelerin duygusal tkenmesi arttıėı annenin sorunları zmede kendini gsz hissetmesi ve enerjisinin bittiėini dřnmesi gibi duygular ocuėa karřı ilgisiz ve duyarsız davranmasına neden olabilir.

Çalışmamızda annelerin tükenmişlik alt ölçeği duygusal tükenme ile kişisel başarı puanı arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır. Weiss'in (105) otizm, mental retardasyon ve sağlıklı çocuk anneleri ile yaptığı çalışmada çalışmamıza benzer şekilde kişisel başarıyı yeterli hisseden annelerde duygusal tükenmenin azaldığı bildirilmiştir. Akman'ın (104) epileptik nöbet geçiren çocukları örneklem aldığı tez çalışmasında sonuçlarımızla benzer olmayan şekilde, epileptik çocuk annelerinde duygusal tükenme arttıkça kişisel başarı duygusunun da arttığını belirtilmiştir. Epileptik nöbet geçiren çocuk annelerinin kişisel başarı alt ölçeğinden aldıkları puan ortalamasının sağlıklı çocuk annelerine göre yüksek olduğu belirtilmiştir. Çalışmamızda annelerde duygusal tükenme arttıkça kişisel başarının azaldığı tespit edilmiştir. Sonuçlarımız değerlendirildiğinde KF'li çocuk annelerinde hastalığın özellikleri ve tedavi sürecinde karşılaştıkları sorunların ve hastalığın genetik kökenli olması nedeniyle duyulan suçluluk hissinin duygusal tükenmeye neden olabileceği düşünülebilir. Duygusal tükenme arttıkça annede çaresizlik, sorunların altından kalkamama ve kendini yetersiz görme gibi duyguların ortaya çıkacağı düşünülebilir.

5.2.3. Tükenmişlik ile Depresyon Arasındaki Korelasyon

Çalışmamızda annelerin tükenmişlik alt ölçeği duygusal tükenme, duyarsızlaşma ile annelerin depresyonu arasında aynı yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır. Quittner ve ark. (123) KF'li çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmada hastalığın annelerin kişisel aktivitelerini kısıtladığı, bu durumun ailelerin başarısını etkileyerek özellikle annede depresyona neden olabileceği

belirtilmiştir. Weiss'in (105) otizm, mental retardasyon ve sağlıklı çocuk anneleri ile yaptığı çalışmada kişisel başarısı yüksek olan annelerde daha az oranda depresyon görüldüğü belirtilmiştir. Çalışmamızda duygusal tükenme ve duyarsızlaşma arttıkça depresyonun arttığı belirlenmiş, ancak annelerde kişisel başarı ile depresyon arasında ilişki saptanmamıştır. Kistik fibrozis hastalığının özellikleri, tedavi süreci, bu süreçteki zorluklar aile ve özellikle annenin yaşamında önemli değişikliklere neden olabilmektedir. Bulgular çocuğun bakımından primer sorumlu olan annelerin hastalık nedeniyle artan sorumluluk duygusu, gelecek kaygıları, sosyal yaşamın kısıtlanması ve diğer aile üyelerine yeterli zaman ayıramaması duygusal tükenmeye neden olabileceği şeklinde yorumlanabilir. Yaşanan bu duygusal karmaşa annenin kendini değersiz hissetmesine, kendini toplumdaki soyutlamasına ve karamsar duygular içerisinde girerek depresyona neden olabilir.

5.2.4. Klinik Skor ile Depresyon Arasındaki Korelasyon

Çalışmamızda hastaların klinik skoru ile annelerin depresyon durumu arasında ters yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır. Driscoll ve ark.'ın (8) KF'li hastalara bakım veren anne babalarla yaptığı çalışmada depresyon iki ölçekle değerlendirilmiş, annelerde depresyon oranlarının %20-28 olduğu bildirilmiştir. Hastalık şiddeti arttıkça annelerde depresyonun arttığı, annelerin hastalık şiddetinden daha fazla etkilendiği bildirilmiştir. Sonuçlarımız değerlendirildiğinde annelerde depresyon oranı daha yüksek bulunmuş, ancak hastalık şiddeti ile annelerdeki depresyon arasındaki ilişki benzerdir. Quittner ve

ark. (124) KF hastalarının anne babaları ile yaptığı uluslararası depresyon epidemiyoloji çalışmasında depresyon oranı annelerde %37, babalarda %31 olarak bildirilmiştir. Annelerde çocukların yakın zamanda intravenöz antibiyotik kullanımının depresyon semptomlarını arttırdığı belirtilmiştir. Grossoehme ve ark.'ın (72) KF'li çocuk ve aileleri ile yaptığı bir çalışmada aile içi çatışmaların ve annelerdeki depresyonun tedaviye uyumu etkilediği bildirilmiştir. Annelerde depresyon oranı %47 olarak bildirilmiştir. Everhart ve ark.'ın (163) KF'li hastalarla yaptıkları çalışmada düşük sosyoekonomik düzeyi olan ailelerde aile işleyişinin kötü olduğu, bu durumun anne babaların tutumunu, stresini etkilediği ve hastalık yükünü arttırdığı bildirilmiştir. Çalışmamızda hastalık şiddeti arttıkça annelerde depresyonun artacağı belirlenmiştir. Bulgular değerlendirildiğinde hastalığın kötü gidişi hastaneye başvuru ve yatış sayısının artması müdahale gerektiren tıbbi işlemlerin uygulanması ve çocuğun yaşam beklentisinin azaldığı düşüncesi ile annelerde depresyonun artabileceği düşünülebilir.

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik, depresyon durumu ve hastaların klinik skoru ilişkisinin incelendiği çalışmamız neticesinde şu sonuçlara ulaşıldı;

1. Hastaların cinsiyetine göre annelerin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik, depresyon ve hastalık şiddeti arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı
2. Matematik ortalaması düşük olan hastaların annelerinin matematik ortalaması iyi ve pekiyi olan hastaların annelerine göre demokratik tutumunun ve geçimsizliğinin fazla olduğu
3. Üniversite mezunu olan annelerin koruyucu tutumunun ve eşler arası geçimsizliğinin az olduğu, yüksek lisans eğitimi olan annelerin de disiplininin daha az olduğu
4. Babaların eğitim düzeyi yükseldikçe annelerin aşırı koruyucu tutumunun azaldığı
5. Yüksek lisans eğitimi olan babaların eşlerinde depresyonun daha düşük olduğu
6. Ev hanımı olan annelerin çalışan annelere göre aşırı koruyuculuk, eşler arasındaki geçimsizliğinin ve disiplininin fazla olduğu
7. İşsiz olan babaların çalışan babalara göre eşlerinde sıkı disiplin tutumunun fazla olduğu

8. Aylık geliri 3000 TL ve üzeri olan ailelerde annelerin aşırı koruyucu, sıkı disiplin tutumunun, eşler arasındaki geçimsizliğin, depresyon ve hastalık şiddetinin düşük olduğu
9. Aile yapısı ile annelerin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik, depresyon ve hastalık şiddeti arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı
10. Kardeş ölüm öyküsü olan hastaların annelerin daha koruyucu, disiplinli ve depresyonun daha fazla olduğu
11. Altı ay içinde üç kez *P. aeruginosa* üremesi olan hastaların annelerinde duyarsızlaşmanın, depresyonun ve hastalık şiddetinin arttığı
12. Annelerin koruyuculuğu arttıkça eşler arasında geçimsizliğin ve disiplinin arttığı
13. Annelerin yarısından fazlasında depresyon olduğu
14. Annelerin tükenmişliği arttıkça depresyonun arttığı
15. Hastalık şiddeti arttıkça annelerdeki depresyonun da arttığı belirlendi.

6.2. Öneriler

Kistik fibrozis kronik bir hastalıktır. Hastalığın tedavi süreci ve bakımı özel çaba gerektirdiğinden aileyi doğrudan ilgilendirmekte ve etkilemektedir.

Kistik fibrozisli çocuk ailelerinin eğitim düzeyi olumsuz çocuk yetiştirme tutumunu doğrudan etkilemektedir. Bu nedenle eğitim seviyesi düşük olan anne babalara hizmet veren sağlık çalışanlarının bu kişilerle daha fazla iletişim

içerisinde olmaları ve gerektiğinde anne babaları uzmana yönlendirerek psikolojik destek almaları teşvik edilmelidir.

Çalışmayan ve gelir düzeyi düşük ekonomik zorluk yaşayan KF'li çocuk annelerin olumsuz çocuk yetiştirme tutumlarının azaltılması için bu ailelerin ekonomik konularda desteklenmeleri faydalı olabilir. Bu nedenle yasal düzenlemeler yapılmalı ve gerekli durumlarda anne babaların mali kayıplarının ve ekonomik sıkıntılarının giderilmesi için önlemler alınmalıdır. Gelir düzeyinin düşük olmasının hastalık şiddetini arttırdığı düşünüldüğünde bu ailelere ekonomik destek verilmelidir.

Eğitim düzeyi düşük babalar ile gelir düzeyi düşük olan ailelerde annelerde depresyonun önlenmesi, bakım veren annenin yükünün azaltılması için babaların aile içinde etkin rol alması hususunda bilinçlendirilmeleri sağlanmalıdır. Kistik fibrozis bütüncül yaklaşım gerektiren multisistemik bir hastalık olduğundan hastalık sürecinde sağlık hizmeti veren ekipte psikologların da yer alması ve annelere destek verilmesi sağlanmalıdır.

Kardeş ölümü olan ailelerde annelerde depresyonun artması nedeniyle bu annelerin çocuğunun geleceğiyle ilgili kaygılarının azaltılması için annelerle yakın iletişim içinde olunması, duygu ve düşüncelerini paylaşacakları kişiler ile destek grupları oluşturulması faydalı olabilir.

P. aeruginosa üremesi aynı zamanda hastalığın şiddetinin artmasına neden olacaktır. Hastalığın kötü gidişi annelerde depresyona neden olacağından annelerin eğitim programlarına alınarak hastalıkla ilgili bilinçlendirilmeleri sağlanmalıdır. Hastalık şiddetinin arttıracak risk faktörlerinin sağlık çalışanlarınca

belirlenmesi ve bu risk grubundaki annelerin erken dönemde psikolojik destek alması sağlanmalıdır.

Kistik fibrozisli çocuklarda hastalık şiddeti ile annelerin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik ve depresyon konusunda yapılacak çalışmalar annelere psikososyal desteğin rutin olarak sağlanmasının gerekliliği konusunda yararlı olabilir. Hastaların ailelerinde gelişebilecek psikolojik bozuklukların erken tespit edilip gerekli önlemlerin alınması, psikososyal desteğin artırılarak hastalıkla başa çıkma yöntemlerinin geliştirilmesi önerilebilir. Çalışmamızın ileride oluşturulacak rehberlerin hazırlanmasında yararlı nitelikte olduğu düşünülmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Haynes RB. Determinants of adherence: the disease and the mechanics of treatment. Baltimore: Johns Hopkins University Press 1979; 49–62.
2. Welsh MJ, Tsui L, Boat TF, et al. In: Scriver CR, Beaudet AL, Sly WS, et al., eds. The metabolic and molecular bases of inherited disease. 7th ed. New York: McGraw Hill 1995; 3799–876.
3. Lannuzzi MC. Cystic fibrosis: Genetics. New York: Marcel Dekker 1993; 1–27.
4. Yalçın E. Kistik fibroziste klinik bulgular ve tanı. In: Dağlı E, Karakoç F, eds. Çocuk Göğüs Hastalıkları İstanbul: Nobel Matbaacılık, 2007; 225-30.
5. Ilgazlı A, Çağlar T. Solunum Fonksiyon Testi Endikasyonları ve Klinik Kullanımı 1. baskı. Nobel Tıp Kitabevleri 2004; 32-51.
6. Sheehan J, Hiscock H, Massie J, Jaffe A, Hay M. Caregiver Coping, Mental Health and Child Problem Behaviours in Cystic Fibrosis: A Cross-Sectional Study. Int. J. Behav. Med 2014; 21: 211-20.
7. Besier T, Born A, Henrich G, Hinz A, Quittner AL, Goldbeck L. Anxiety, Depression, and Life Satisfaction in Parents Caring For Children With Cystic Fibrosis. Pediatric Pulmonology 2011; 46: 672–82.
8. Driscoll KA, Montag-Leifling K, Acton JD, Modi AC. Relations Between Depressive and Anxious Symptoms and Quality of Life in Caregivers of Children With Cystic Fibrosis. Pediatric Pulmonology 2009; 44: 784–92.

9. Havermans T, Colpaert K, Dupont LJ. Quality of life in patients with Cystic Fibrosis: Association with anxiety and depression. *J Cyst Fibros* 2008; 7: 581–4.
10. Solway S, Brooks D, Lacasse Y, Thomas S. A qualitative systematic overview of the measurement properties of functional walk tests used in cardiorespiratory domain. *Chest* 2001; 119: 256-70.
11. Andersen DH, Hodges RG. Celiac syndrome; genetics of cystic fibrosis of the pancreas, with a consideration of etiology. *Am J Dis Child* 1946; 1 (72): 62-80.
12. Gürson CT, Sertel H, Gürkan M ve ark. Newborn screening for cystic with chloride electrode and neutron activation analysis. *Helv. Pediatr. Acta* 1973; 28: 165-74.
13. Davis BP. Cystic Fibrosis. *Pediatr Rev.* 2001; 22 (8): 257-64.
14. Fitzsimmons SC. Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry: 1995. Annual Report. Bethesda, MD:1996.
15. Welsh MJ, Ramsey BW, Accurso F, Cutting RC. Cystic Fibrosis. In: Seriver CR, Beaudet AL, Sly WS, Vale D, eds. *Seriver CR. Metabolic and Molecular Basis of Inherited disease* (8th ed.) New York: McGraw Hill, 2001; 5121-84.
16. UK. Cystic Fibrosis Registry Annual data report 2013.
17. Cantin AM. Cystic Fibrosis. In: McCormack F, Panos RJ, Trapnell BC. *Molecular Basis of Pulmonary Disease: Insights from rare lung disorders.* New York: Humana Press 2010; 340.

18. Hull J. Basic Science of Cystic Fibrosis. *Current Pediatrics* 2003; 13: 253-8.
19. Özçelik, U. Kistik fibrozis. *Katkı Pediatri Dergisi* 2010; 32: 133-55.
20. Grasemann H, Ratjen F. Emerging therapies for cystic fibrosis lung disease. *Exp Opin Emerg Drugs* 2010; 15: 653-9.
21. Cystic Fibrosis Mutation Database [İnternet] 2009. <http://www.genet.sickkids.on.ca/StatisticsPage.html>.
22. Gadsby DC, Vergani P, Csanády L. The ABC protein turned. *Nature* 2006; 440: 477-83.
23. Rommens JM, Iannuzzi MC, Kerem BS, Drumm ML, Melmer G. Identification of the cystic fibrosis gene: Chromosome walking and jumping. *Science* 1989; 245: 1059-65.
24. Boucher RC. An overview of the pathogenesis of cystic fibrosis lung disease. *Adv Drug Deliv Rev* 2002; 54: 1359-71.
25. Krysa J, Steger A. Pancreas and cystic fibrosis: the implications of increased survival in cystic fibrosis. *Pancreatology* 2007; 7: 447-50.
26. Stalvey MS, Brusko TM, Mueller C, et al. CFTR mutations impart elevated immune reactivity in a murine model of cystic fibrosis related diabetes. *Cytokine* 2008; 44: 154-9.
27. Littlewood JM, Wolfe SP, Conway SP. Diagnosis and treatment of intestinal malabsorption in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2006; 41: 35-49.
28. Colombo C. Liver disease in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm* 2007; 13: 529-36.

29. Poquet M, Pecau Y, Munck A, et al. Liver cirrhosis in cystic fibrosis-therapeutic implications and long term follow up. Archives of Disease in Childhood 1993; 68: 653-57.
30. Ersöz DD. Türk Toraks Derneği. Kistik Fibrozis tanı ve tedavi rehberi. Türk Toraks dergisi 2011; 12: 1-140.
31. Jouret F, Devuyst O. CFTR and defective endocytosis: new insights in the renal phenotype of cystic fibrosis. Pflugers Arch 2009; 457: 1227-36.
32. Wallis C. Diagnosis of cystic fibrosis. Hodson M, Geddes D, Bush A, eds. Cystic Fibrosis. 3rd ed. London: Hodder Arnold, 2007: 99-108.
33. Cystic Fibrosis Foundation: Patient Registry 2005. Annual Data Report. Bethesda (MD), 2002.
34. Farrell PM, Li Z, Kosorok MR et al. Longitudinal evaluation of bronchopulmonary disease in children with cystic fibrosis. Ped Pulmonol 2003; 36: 230-40.
35. Durmaz Çetin B, Özcan N, Oktar M, Hamsan H, Gül M. Yara ve abse örneklerinden izole edilen Pseudomonas aeruginosa suşlarının antibiyotiklere duyarlılığındaki üç yıllık değişim. Türk Mikrobiyoloji Cemiyeti Dergisi 2004; 34 (4): 244-7.
36. Gültekin B, Eyigör M, Aydın N. Klinik örneklerden izole edilen Pseudomonas aeruginosa kökenlerinin antibiyotik direnci. ANKEM Dergisi 2004;18 (1): 1-4.
37. Geller DE. Aerosol antibiotics in cystic fibrosis. Respiratory Care 2009; 54 (5): 658-69.

38. Gaskin KJ. Exocrine Pancreatic Dysfunction. Cystic Fibrosis. In: Walker WA, Goulet O, Kleinman RE, Sherman PM, eds. *Pediatric Gastrointestinal Disease*. 4th ed. New York: BC Decker Inc, 2004; 1606-23.
39. Haack A, Aragoa GG. Pathophysiology of cystic fibrosis and drugs used in associated digestive tract diseases. *World journal gastroenterology* 2013; 19 (46): 8552–61.
40. Stalvey MS, Muller C, Schatz DA, Wasserfall CH, Campbell-Thompson ML, Theriaque DW, Flotte TR, Atkinson MA. Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator deficiency exacerbates islet cell dysfunction after beta-cell injury. *Diabetes* 2006; 55: 1939-45.
41. Ryan MW. Diseases associated with chronic rhinosinusitis: what is the significance? *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg* 2008; 16: 231-6.
42. Little Wood JM. Gastrointestinal complications in cystic fibrosis. *Journal of Royal Society of med* 1992; 18: 13-9.
43. Feingold J, Guillaud-Bataille M. Genetic comparisons of patients with cystic fibrosis with or without meconium ileus. *Clinical Centers of the French CF Registry. Ann. Genet* 1999; 42: 147-50.
44. Bartlett JR, Friedman KJ, Ling SC, et al. Genetic Modifiers of Liver Disease in Cystic Fibrosis. *JAMA* 2009; 302: 1076-83.
45. Davison AG, Snodgrass GJAL. Cystic fibrosis mimicking Bartter's syndrome. *Acta Pediatr Scand* 1983; 72: 781.

46. Aswani N, Taylor CJ, McGaw J, Pickering M, Rigby AS. Pubertal growth and development in cystic fibrosis: a retrospective review. *Acta Paediatr* 2003; 92: 1029-32.
47. Doğru D. Kistik fibrozisde tanı. *Katkı Pediatri Dergisi* 2002; 23: 209-17.
48. Cinel G. Kistik fibrozis tanısında pilokarpin iyontoforez yontemi ile terde klor konsantrasyonu ölçümü (Gibson Cooke yontemi), Macroduct yontemi ile kondüktivite ölçümü ve nasal potansiyel farkı ölçümlerinin karşılaştırılması. Uzmanlık Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, 2006.
49. Castellani C, Cuppens H, Macek M, et al. Consensus on the use and interpretation of cystic fibrosis mutation analysis in clinical practice. *J Cystic Fibrosis* 2008; 7: 179-96.
50. Report of the UK Cystic Fibrosis Trust Antibiotic Group. Antibiotic treatment for cystic fibrosis. Cystic Fibrosis Trust. Third edition, 2009.
51. Canton R, Cobos N, de Garcia J, et al. Antimicrobial therapy for pulmonary pathogenic colonisation and infection by *Pseudomonas aeruginosa* in cystic fibrosis patients. *Clin Microbiol Infect* 2005; 11: 690-703.
52. Egan M. Cystic Fibrosis. In: Stanton B, Geme JS, Schor N, Behrman RE, Kliegman RM. *Nelson Textbook of Pediatrics* 19th edition, 2011; 1481-97.
53. Mogayzel PJ Jr, ET Naureckas, Robinson KA, et al. Cystic Fibrosis Foundation pulmonary guideline. Pharmacologic approaches to prevention and eradication of initial *pseudomonas aeruginosa* infection. *Ann Am Thorac Soc*. 2014; 11: 1640-50.

54. Ferkol T, Rosenfeld M, Milla CE. Cystic fibrosis pulmonary exacerbations. *Journal Pediatr* 2006; 148: 259-64.
55. Woestenenk JW, Castelijns SJ, van der ent CK, Houwen RH. Dietary intake in children and adolescents with cystic fibrosis. *Clinical Nutrition* 2014; 528-32.
56. Foweraker J. Recent advances in the microbiology of respiratory tract infection in cystic fibrosis. *Br. Med. Bull* 2009; 889: 93-110.
57. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with. *Child Care Health Dev* 2006; 32 (1): 19-31.
58. Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics* 1987; 79 (5): 805-13.
59. Lavigne JV, Fier-Routman J. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology* 1992; 17: 133–57.
60. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med.* 2000; 160: 2101–7.
61. Yilmaz O, Sogut A, Gulle S, Can D, Ertan P, Yuksel H. Sleep quality and depression-anxiety in mothers of children with two chronic respiratory diseases: Astma and cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis* 2008; 7: 495-500.

62. Rapoff MA. Adherence to pediatric medical regimens, Newyork: Kluwer Academic/Plenum Publishers. Clinical Child Psychology Library, 1999.
63. Modi AC, Lim CS, Yu N, Geller D, Wagner MH, Quittner AL. A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. *J Cyst Fibrosis* 2006; 5: 177-85.
64. Gee L, Abbott J, Conway SP. Development of a disease specific health related quality of life measure for adults and adolescents with cystic fibrosis. *Thorax* 2000; 55 (11): 946-54.
65. Smith BA, Wood BL. Psychological factors affecting disease activity in children and adolescents with cystic fibrosis: medical adherence as a mediator. *Curr Opin Pediatr.* 2007; 19 (5): 553-8.
66. Duff AJ. Psychological interventions in cystic fibrosis and asthma. *Paediatr Respir Rev* 2001; 2 (4): 350-7.
67. Pearson DA, Pumariega AJ, Seilheimer DK. The development of psychiatric symptomatology in patients with cystic fibrosis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1991; 30: 290-7.
68. Kostakou K, Giannakopoulos G, Diareme S, Tzavara C, Doudounakis S, Christogiorgos S, Bakoula C, Kolaitis G. Psychosocial distress and functioning of Greek youth with cystic fibrosis: a cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine* 2014; 8: 13.
69. Steinhausen HC, Schindler HP. Psychosocial adaptation in children and adolescents with cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 1981; 2 (3): 74-7.

70. Goldberg S, Washington J, Morris P ve ark. Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the first two years. *Can J Psychiatry* 1990; 35 (9): 726-33.
71. McCollum A, Gibson L. Family adaptation to the child with cystic fibrosis. *J Pediatr* 1970; 77: 571-8.
72. Grossoehme DH, Szczesniak RD, Britton LL, Siracusa CM, Quittner AL, Chini BA, Dimitriou SM, Seid M. Adherence Determinants in Cystic Fibrosis: Cluster Analysis of Parental Psychosocial, Religious, and/or Spiritual Factors. *Ann Am Thorac Soc* 2015; 12 (6): 838–46.
73. Mador JA ve Smith DH. The psychosocial adaptation of adolescents with cystic fibrosis. *J Adolesc Health Care* 1988; 10: 136-42.
74. Yavuzer H. Çocuk Psikolojisi. İstanbul: Remzi Kitabevi, 1993.
75. Grusec JE, Davidov M. Socialization in the family: The roles of parents. In: Grusec JE, Hastings PD, ed. *Handbook of socialization: Theory and research*. New York: The Guilford Press 2007; 284-309.
76. Kolhatkar G, Berkowitz C. Cultural considerations and child maltreatment in search of u-niversal principles. *Pediatric Clinics of North America* 2014; 61: 1007-22.
77. Toksöz, E. İlköğretim İkinci Kademe Öğrencilerinin Zorbalık Eğilimleri ve Aile Tutumu Arasındaki İlişkisi Üzerine Bir Araştırma: Eskişehir İli Örneği. Yüksek Lisans Tezi. Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Yönetimi ve Denetimi Yüksek Lisans Programı, 2010.

78. Erkan S, Kaya A. Üniversite Giriş Sınavına Hazırlanan Öğrencilerin Ailelerine Yönelik Bir Grup Rehberliği Programı. Grupla Psikolojik Danışma ve Rehberlik Programı. 1. baskı. Ankara: Pegem Yayınevi 2005; 193.
79. Kutlu L, Batmaz M, Bozkurt G, Gençtürk N, Gül A. Annelere Çocukluklarında Uygulanan Ceza Yöntemleri ile Çocuklarına Uyguladıkları Ceza Yöntemleri Arasındaki İlişki. Anadolu Psikiyatri Dergisi 2007; 22-9.
80. Ekşi A. Çocuk, Genç, Ana Babalar. Ankara: Bilgi Yayınevi, 1990.
81. Chiu LH. Child-rearing attitudes of Chinese, Chinese-American, and Anglo-American mothers. International Journal of Psychology 1987; 22: 409-19.
82. Von Der Lippe A. The impact of maternal schooling and occupation on child rearing attitudes and behaviours in low income neighbourhoods in Cairo. International Journal of Behavioral Development 1999; 23 (3): 703-29.
83. Wade DC, Cooley E, Savicki VA. Longitudinal Study of Burnout. Children and Youth Services Review. 1986; 8: 161-75.
84. Cowen L, Corey M, Keenan N et al. Family adaptation and psychosocial adjustment to cystic fibrosis in the preschool child. Soc Sci Med. 1985; 20 (6): 553-60.
85. Sabbeth BF, Leventhal JM. Marital adjustment to chronic childhood illness: a critique of the literature. Pediatrics 1984; 73: 762-68.
86. Kadiroğlu T. Tip I Diabetes Mellitusu Olan Adölesanlarda Metabolik Kontrolde Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumunun Etkisi. Yüksek

Lisans Tezi. Kayseri: Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, 2010.

87. Nimsi E. İlköğretim ikinci sınıf öğrencilerinin ana-baba tutumları ile okul başarıları ve sınıf içi etkinlik düzeylerinin karşılaştırılması. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Bursa: Uludağ Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 2006.
88. Tuzcuoğlu AS, Erdoğan FH. Ortaokula devam eden 11 – 12 yaş grubu çocukların çatışma çözme davranışları ile annelerinin ebeveyn tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi. Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi. 2014; 2 (8): 355-69.
89. Altınay D. Çalışan ve çalışmayan annelerin başa çıkma tutumları ve çocuk yetiştirme tutumları arasındaki farklılıkların incelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 2012.
90. Dursun A. Okul öncesi dönemdeki çocukların davranış problemleriyle anne baba tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, 2010.
91. Pekşen AR. Ana-babaların çocuk yetiştirmede aşırı koruyucu olmaları. Akademik Bakış Dergisi 2012; 29.
92. Dinç GS. Kistik Fibrozis Tanısı Olan Çocukların ve Annelerinin Psikiyatrik Özellikleri. Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, 2009.

93. am O. Tkenmiřlik Envanterinin Geerlik ve Gvenirlilięinin Arařtırılması. VII. Ulusal Psikoloji Kongresi Bilimsel alıřmaları - Hacettepe niversitesi VII. Ulusal Psikoloji Kongresi Dzenleme Kurulu ve Trk Psikologlar Derneęi Yayınları. 1992; 155-60.
94. Maslach C, Jackson SE. The Measurement of experienced burnout. Journal of Occupational Behaviour. 1981; 2: 99-113.
95. Freudenberger HJ, North G. For The Woman Who's Made Commitments To Everyone But Herself: Women's Burnout: How To Spoit it, How To Reverse it And How To Prevent it. USA: Penguin Books, 1986.
96. Ergin C. Doktor ve Hemřirelerde Tkenmiřlik ve Maslach Tkenmiřlik lęinin Uyarlanması. In: Daę I, Bayrakı R. Ankara: Trk Psikologlar Derneęi Yayınları, 1993.
97. Maslach C, Leiter MP. The Truth About Burnout-How Organizations Cause Personal Stress and What to Do About It. San Francisco: Jossey-Bass Publisher, 1997.
98. Dnya Saęlık rgt. Dnya Saęlık Raporu. In: Metin B, Akın A, Gngr İ, ed. Ankara: Saęlık Bakanlığı Saęlık Projesi Genel Koordinatrlę, 1998; 45-57.
99. Lindblom KM, Linton SJ, Fedeli C, Bryngelsson, IL. Burnout in the working population: Relations to psychosocial work factors. International Journal of Behavioral Medicine 2006; 13: 51-9.
100. Ergin C. Maslach Tkenmiřlik lęi'nin Trkiye Saęlık Personeli Normları. 3P Dergisi. 1996; 4: 1.

101. Kobya H. 6-12 yaş epilepsili çocuğa sahip ailelerin hastalığa ilişkin bilgi, uygulama ve yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi, 1997.
102. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *E. Pediatrics*. 2005; 15 (6): 626-36.
103. Duygun T, Sezgin N. Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi* 2003; 18 (52): 37-52.
104. Akman S. Epileptik nöbet geçiren-sağlıklı çocuğu olan annelerin tükenmişlik düzeylerinin farklı değişkenler açısından incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, 2006.
105. Weiss MJ. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*. New Jersey: SAGE publications. 2002; 6 (1): 115-30.
106. Norberg AL. Burnout in Mothers and Fathers of Children Surviving Brain Tumour. *J Clin Psychol Med Settings* 2007; 14: 130-7.
107. Norberg AL, Mellgren K, Winiarski J, Forrinder U. Relationship between problems related to child late effects and parent burnout after pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatr Transplantation* 2014; 18: 302-9.

108. Lindström C, Aman J, Norberg AL. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica*. 2009; 99: 427-32.
109. Baltaş A, Baltaş Z. Stres ve başa çıkma yolları. 21. Baskı. İstanbul: Remzi Kitabevi, 2002.
110. Quinn B. Depresyon el kitabı. In: Danacı AE. Ankara: Hekimler Yayın Birliği Yayını, 2002.
111. Davison GC, Neale JM. *Abnormal Psychology*. 8. Baskı. Texas: John Wiley and Sons, 2000.
112. Öztürk, M.O. Ruh sağlığı ve bozuklukları. 9. Baskı. Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri, 2002.
113. Saygın M, Yaşar S, Çetinkaya G, Kayan M, Özgüner MF, Korucu CÇ. Radyoloji Çalışanlarında Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri. *S.D.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2011; Cilt 2, 3.
114. Köroğlu E. *Psikiyatri Başvuru El Kitabı*. İstanbul: Hyb Yayıncılık, 2010.
115. Köroğlu, E. *Depresyon: Nedir, Nasıl Baş Edilir*. 1. Baskı. Ankara: Hekimler Yayın Birliği Yayını, 2004.
116. Ralpmund V, Moore C. Women's stories of depression: A constructivist approach. *South African Journal of Psychology* 2000; 30 (2): 20-31.
117. Pradeep R, Prakash PV, Henal S. Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. *Indian J pediatr* 2004; 71 (8): 695-9.

118. Riddle II, Hennessey J, Eberly TW, Carter MC, Miles MS. Stressors in the pediatric intensive care unit as perceived by mothers and fathers. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 1989; 18: 221-33.
119. Knafl K, Zoeller L. Chronic sorrow: a parental response. *J Fam Nurs* 2000; 6: 287-302.
120. Quittner AL, Barker DH, Snell C, Grimley ME, Marciel K, Cruz I. Prevalence and impact of depression in cystic fibrosis. *Opin Pulm Med* 2008; 14: 582-8.
121. Bartlett SJ, Krishnan JA, Riekert KA, Butz AM, Malveaux FJ, Rand CS. Maternal depressive symptoms and adherence to therapy in inner-city children with asthma. *Pediatrics* 2004; 113: 229–37.
122. Quittner AL, Barker DH, Geller D, Butt S, Gondor M. Effects of maternal depression on electronically monitored enzyme adherence and changes in weight for children with CF [abstract]. *J Cyst Fibros* 2007; 6: 77.
123. Quittner AL, DiGirolamo AM, Michel M ve ark. Parental response to cystic fibrosis: a contextual analysis of the diagnosis phase. *J Pediatr Psychol* 1992; 17 (6): 683-704.
124. Quittner AL, Goldbeck L, Abbott J et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax* 2014; 69: 1090-7.

125. Glascoe C, Lancaster GA, Smyth RL, Hill J. Parental depression following the early diagnosis of cystic fibrosis: a matched prospective study. *J Pediatr* 2007; 150: 185-91.
126. Besier G, Goldbeck L. Anxiety and depression in adolescents with CF and their caregivers. *Journal Cystic Fibrosis* 2011; 10: 435-42.
127. Thompson RJ Jr, Hodges K, Hamlett KW. A matched comparison of adjustment in children with cystic fibrosis and psychiatrically referred and nonreferred children. *J Pediatr Psychol* 1990; 15 (6): 745-59.
128. Quittner AL, Buu A, Messer MA, Modi AC, Watrous M. Development and validation of The Cystic Fibrosis Questionnaire in the United States: a health-related quality-of-life measure for cystic fibrosis. *Chest* 2005; 128: 2347-54.
129. Gee L, Abbott J, Hart A, et al. Associations between clinical variables and quality of life in adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2005; 4: 59-66.
130. Goss CH, Quittner AL. Patient-reported outcomes in cystic fibrosis. *Proc Am Thorac Soc* 2007; 4: 378-86.
131. Doershuk CF, Matthews LW, Tucker AS, et al. A 5 year clinical evaluation of a therapeutic program for patients with cystic fibrosis. *J Pediatr* 1964; 65: 677-93.
132. Hafen GM, Ranganathan SC, Robertson CF, Robinson PJ. Clinical scoring systems in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2006; 41: 602-17.
133. Rosenstein BJ, Cutting GR. The diagnosis of cystic fibrosis: a consensus statement. *J Pediatr* 1998; 132: 589-95.
134. Schaefer ES, Bell RQ. Development of a parental attitude research instrument. *Child Development* 1958; 29: 339-61.

135. LeCompte G, LeCompte A, Özer SA. Üç Sosyo-Ekonomik Düzeyde, Ankaralı Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumları: Bir Ölçek Uyarlaması. Türk Psikoloji Dergisi 1978; 1 (1): 5-8.
136. Freudenberger HJ. The Staff Burnout Syndrome in Alternative Institutions. Psychotherapy: Theory, Research and Practice 1975; 12: 73-82.
137. Ergin C. Doktor ve Hemşirelerde Tükenmişlik ve Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin Uyarlanması. VII. Ulusal Psikoloji Kongresi Bilimsel Çalışmaları, Türk Psikologlar Derneği Yayınları. 1992; 143-54.
138. Sucuoğlu B, Kuloğlu N. Özürlü Çocuklarla Çalışan Öğretmenlerde Tükenmişliğin Değerlendirilmesi. Türk Psikoloji Dergisi 1996; 11 (36): 44-60.
139. Jackson ES, Schwab R, Schuler R. Toward an Understanding of the Burnout Phenomenon. Journal of Applied Psychology. 1986; 71 (4): 630-40.
140. Beck AT. An inventory for measuring depression. Arch Gen Psychiatry 1961; 4: 561-71.
141. Tegin B. Depresyonda Bilişsel Bozukluklar: Beck Modeline göre bir inceleme. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, 1980.
142. Hisli N. Beck Depresyon Envanteri'nin geçerliliği üzerine bir çalışma. Psikoloji Dergisi. 1988; 6: 118-22.
143. Guy W. Clinical Global Impressions: ECDEU Assessment Manual for Pharmacology, revised edition. s.l: Rockville, MD: National Institute of Mental Health. Dept of Health, Education and Welfare Publication (ADM), 1976; 218-22.

144. Shwachman H, Kulczycki LL. Long-term study of 105 patients with cystic fibrosis. *Am J Dis Child*. 1958; 96: 6-15.
145. Doershuk CF, Matthews LW, Tucker AS, et al. A 5 year clinical evaluation of a therapeutic program for patients with cystic fibrosis. *J Pediatr* 1964; 65: 677-93.
146. Kazak AE, Cant MC, Jensen MM, McSherry M, Rourke MT, Hwang WT, Alderfer MA, Beele D, Simms S, Lange BJ. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource utilization in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *J Clin Oncol* 2003; 21: 3220-5.
147. Quittner AL, Opipari LC, Regoli MJ, Jacobsen J, Eigen H. The impact of caregiving and role strain on family life: comparisons between mothers of children with cystic fibrosis and matched controls. *Rehabil Psychol* 1992; 37: 289-304.
148. Modi AC, Marciel KK, Slater SK, Drotar D, Quittner AL. The influence of parental supervision on medical adherence in adolescents with cystic fibrosis: developmental shifts from pre to late adolescence. *Child Health Care* 2008;37: 78-82.
149. Quittner AL, Espelage D, Opipari L, Carter B, Eid N, Eigen H. Role strain in couples with and without a child with chronic illness: association with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychol* 1998; 17: 112-24.
150. Dekovic M, Gerris JR. Parental reasoning complexity, social class, and child rearing behaviors. *Journal of Marriage and the Family* 1992; 54: 675-85.

151. Rafferty Y, Griffin KW. Parenting behaviours among low-income mothers of preschool age children in the USA: implications for parenting programmes. *International Journal of Early Years Education* 2010; 18 (2): 143-57.
152. Tudge J, Hogan D, Snezhkova I, Kulakova N, Etz K. Parent's child-rearing values and beliefs in the United States and Russia: The impact of culture and social class. *Infant and Child Development* 2000; 9: 105-21.
153. Şanlı D, Öztürk C. Annelerin çocuk yetiştirme tutumlarını etkileyen etmenlerin incelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi* 2012; 32: 31-48.
154. Ayyıldız T. Zonguldak İl Merkezinde 0-6 Yaş Çocuğu Olan Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumları. Yüksek Lisans Tezi Zonguldak: Zonguldak Karaelmas Üniversitesi, Sosyal Bilimleri Enstitüsü, 2005; 2-78.
155. Keskin S. Çocuğun yaş, cinsiyet, bilişsel yetenek ve anaokuluna gitmesinin annenin ev kadınlığı tutumuna etkisi. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi* 2004; 35 (4): 181-7.
156. Mızrakçı Ş. Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarına Etki Eden Faktörler: Demografik Özellikleri, Kendi Yetiştiriliş Tarzları, Çocuk Gelişimine İlişkin Bilgi Düzeyleri ve Çocuğun Mizacına İlişkin Algıları. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 1994.
157. Ömeroğlu F. Okul öncesi dönemde çocuğun terbiyesinde annenin rolü ve annelerin çocuk yetiştirme tutumları. Yayınlanmamış Doktora Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, 1998.

158. Özyürek A, Şahin FT. 5-6 yaş grubunda çocuğu olan ebeveynlerin tutumlarının incelenmesi. Gazi Üniversitesi, Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi 2005; 25 (2): 19-34.
159. Şahin FT, Özyürek A. 5-6 yaş grubu çocuğa sahip ebeveynlerin demografik özelliklerinin çocuk yetiştirme tutumlarına etkisinin incelenmesi. Türk Eğitim Bilimleri Dergisi. 2008; 6 (3): 395-414.
160. Jenkins R, Elliott P. Stressor, burnout and social support: nurses in acute mental health settings. Journal of Advanced Nursing. 2004; 48, (6): 622-31.
161. Steele, S. Health Promotion of the Child with Long-Term Illness. Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts, 1983.
162. Balat UG. İlköğretime başlayan çocukların anne babalarının çocuk yetiştirme tutumlarının okul öncesi eğitimden yararlanma düzeylerine göre incelenmesi. Eğitim ve Bilim 2007; 32 (143): 89-99.
163. Everhart RS, Fiesse BH, Smyth JM, Borschuk A, Anbar RD. Family Functioning and Treatment Adherence in Children and Adolescents with Cystic Fibrosis. Pediatric Allergy, Immunology and Pulmonology 2014; 27 (2): 82-6.

8. ÖZET

Kistik Fibrozis Tanısı ile Takipli Çocuk Annelerinin Çocuk Yetiştirme Tutumu, Tükenmişlik ve Depresyonu ile Hastaların Klinik Skoru Arasındaki İlişki

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik, depresyon ile hastaların klinik skoru arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve bunları etkileyebilecek hasta ve ailenin sosyodemografik bilgileri, hastalıkla ilgili klinik özellikler incelenmiştir. Çalışmamızda, primer bakım veren annelerin psikososyal destek alma gereksiniminin olup olmadığı amaçlanmıştır.

Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniğinde KF tanısıyla izlenen 36 hasta ve anneleri değerlendirilmiştir. Annelerin kişisel bilgi formu, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği, Maslach Tükenmişlik Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği anketlerini doldurmaları istenmiştir. Hastalık şiddetini belirlemek için; Modifiye Shwachman-Kulczycki Skoru kullanılmıştır.

Sosyodemografik bilgiler ve hastalıkla ilgili klinik özellikler ile annelerin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik ve depresyon ilişkisi incelendiğinde; cinsiyet ve aile yapısına göre annelerin çocuk yetiştirme tutumu, tükenmişlik, depresyon, hastalık şiddeti arasında fark saptanmadı. Eğitim ve gelir düzeyi yüksek ailelerde, annelerin olumsuz çocuk yetiştirme tutumunun düşük olduğu belirlendi. Ev hanımı anneler ile işsiz babaların eşlerinde ve kardeş ölüm öyküsü

olan ailelerde, annelerin olumsuz çocuk yetiştirme tutumu yüksek bulundu. Annelerin koruyuculuğu arttıkça, geçimsizliğin ve disiplinin arttığı belirlendi.

Annelerin, yaklaşık %70’inde depresyon saptandı. Eğitim düzeyi yüksek babaların eşlerinde ve gelir düzeyi yüksek ailelerde depresyonun düşük olduğu; kardeş ölüm öyküsü ve *P. aeruginosa* üremesi olan hastaların annelerinde depresyonun arttığı belirlendi. Hastalık şiddeti arttıkça, annelerdeki depresyonun arttığı saptandı. Gelir düzeyi yüksek ailelerde hastalık şiddetinin düşük; *P. aeruginosa* üremesi olan hastalarda ise hastalık şiddetinin arttığı belirlendi.

Çalışmamızda, KF hastalığının, annelerde depresyon gelişimi için önemli bir risk faktörü olduğu belirlenmiştir. Ailelerde psikolojik sorunların gelişiminde önemli olabilecek diğer risk etkenlerinin belirlenerek annelere psikolojik destek verilmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Kistik Fibrozis, Çocuk Yetiştirme Tutumu, Tükenmişlik, Depresyon, Hastalık Şiddeti

9. SUMMARY

Association Between the Clinical Score of the Children with Cystic Fibrosis and Child-Rearing Attitude, Burnout and Depression of the Mothers

In this study, the association between the clinical score of cystic fibrosis and child-rearing attitude, burnout and depression of the mothers are evaluated and it is analyzed the sociodemographic background of the families, clinical features of the disease which effects child-rearing attitude, burnout and depression of the mothers. In our study, it is aimed to determine whether the main caregivers mothers, need to take psychosocial support or not.

Thirty-six cystic fibrosis patients and their mothers enrolled into the study in Pediatric Pulmonology department. Personal information questionnaire, Parent Attitude Research Instrument, Maslach Burnout Inventory, Beck Depression Scale questionnaires were administered to the mothers. Severity of the disease is investigated by using modified Scwachman-Kulczycki score.

As sociodemographical data, clinical features of the disease and child-rearing attitudes, burnout and depression of the mothers were evaluated, there is no statistically significant difference is found between genders and family structures regarding severity of the disease, child-rearing attitude, depression and burnout of the mothers. It is established that the mothers having high educational status and income have the lower negative parental attitude toward the children. It is found that housewives, wives of unemployed fathers and families having history

of sibling exitus have worse parental attitude. Mothers having higher over possessiveness experience more marital conflict and show more strictness.

It is found that about 70 percent of mothers have depression. As lower depression levels inversely correlated with high educational status of fathers and high incomes; history of sibling exitus and *P. aeruginosa* infection increases ratio of depression of the mothers. Increment in severity of the disease causes increased depression ratios among the mothers. Families having high level of income establish decreased severity of the disease and infection with *P. aeruginosa* increases the severity of cystic fibrosis.

In our study, it is stated that cystic fibrosis is an important risk factor for development of depression of mothers. We advice to identify other risk factors for occurrence of psychosocial problems in mothers for future studies about this subject and to support the mothers psychologically.

Key Words: Cystic fibrosis, Child-Rearing Attitudes, Burnout, Depression, severity of the disease

10. EKLER

Ek 1. Aile Onam Formu

GAZİ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

**ÇOCUK HASTALARDA YAPILACAK OLAN
“GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR”**

İÇİN “EBEVEYN” BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU ÖRNEĞİ

Değerli anne ve babalar;

Çocuğunuzun, kliniğimizde yapılması planlanan “.....” isimli bir çalışmada yer alabilmesi için sizden izin istiyoruz. Çocuğunuzun bu çalışmaya davet edilmesinin nedeni onda hastalığının görülmüş olmasıdır. Bu çalışma, araştırma amaçlı olarak yapılmaktadır ve katılım gönüllülük esasına dayalıdır. **Bu araştırma kapsamında çocuğunuza herhangi bir girişim yapılmayacaktır** ancak; ona ait bazı bilgiler elde etmek istediğimiz için izninizi almak amacı ile bu form hazırlanmıştır. Çocuğunuza ait bu bilgilerin, kimliği açıklanmamak kaydı ile bilimsel amaçla kullanımını onaylar iseniz bu formu imzalamanız istenecektir. Bu araştırma hakkında çocuğunuza da bilgi vereceğiz ve ondan da bu çalışmaya katılması için izin alacağız.

Çalışmanın amaçları ve dayanağı nelerdir, çocuğumdan başka kaç kişi bu çalışmaya katılacak?

Bu başlık altında aşağıdaki bilgiler yer almalıdır:

- araştırmanın amacı,
- neden bu çalışmanın çocuklarda yapılması gerektiği
- çalışmaya kaç kişinin alınmasının planlandığı (tek ya da çok merkezli ise belirtilmesi)

Çocuğum bu çalışmaya katılırsa ne yapması gerekiyor?

Bu bölümde, hasta çocukta girişimsel olmayan işlemin ne olduğu velinin anlayacağı bir dilde açıklanmalıdır.

Örnek: Bu araştırma kapsamında çocuğunuza, tedavisi için yapılan rutin işlemlerin dışında herhangi bir girişim yapılmayacaktır. Çalışma yalnızca, tedavisi sırasında zaten (ondan alınacak olan kanda / yapılacak olan tetkikinde) yürütülecektir. Çocuğunuzun bu çalışmada kalma süresi..... olarak düşünülmüştür.

Çalışmanın riskleri ve rahatsızlıkları var mıdır?

Varsa çocuğa verebileceği rahatsızlığı açıklayınız. Rutin takip ve tedavi sırasında elde edilmiş materyallerle yapılacak bir çalışma ise herhangi bir riski olmadığını belirtiniz. (Örnek: Çocuğunuza rutin takip ve tedavisi dışında herhangi başka bir girişim yapılmayacağı için bir risk oluşmayacağını düşünüyoruz ancak; araştırmadan dolayı göreceği olası bir zararda gerekli her türlü tıbbi girişim tarafımızdan yapılacaktır.)

Çocuğumun bu çalışmada yer almasının yararları nelerdir?

Araştırmadan beklenen toplum yararı açıklanmalıdır.

Çocuğumun bu çalışmaya katılmasının maliyeti nedir? (Bu bölüm aynen korunacaktır)

Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

Çocuğumun kişisel bilgileri nasıl kullanılacak? (Bu bölüm aynen korunacaktır)

Çalışma doktorunuz çocuğunuz ile ilgili kişisel bilgileri, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanacaktır ve çalışma sonuçları tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak çocuğunuzun kimlik bilgileri

gizli tutulacaktır. Yalnızca gereği halinde, çocuğunuz ile ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Çalışmanın sonunda, sonuçlar hakkında bilgi istemeye hakkınız vardır.

Daha fazla bilgi, yardım ve iletişim için kime başvurabilirim?

Çalışma ilacı ile ilgili bir sorunuz olduğunda ya da çalışma ile ilgili ek bilgiye gereksiniminiz olduğunuzda aşağıdaki kişi ile lütfen iletişime geçiniz.

ADI:

GÖREVİ :

TELEFON :

(Katılımcı çocuğun ebeveyninin beyanı)

GÜTF Anabilim dalında, Dr. tarafından tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum.

Çocuğumun araştırmaya katılması konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer çocuğumun çalışmaya katılmasını reddedersem, bu durumun çocuğumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Çalışmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir neden göstermeden çocuğumu araştırmadan çekebilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımızda; herhangi bir saatte, Dr.....(Doktor ismi), ...(telefon ve adres) 'ten arayabileceğimi biliyorum. (Doktor ismi, telefon ve adres bilgileri mutlaka belirtilmelidir)

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla, çocuğumun söz konusu klinik araştırmaya katılmasını gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Tarih:

Velisinin adı- soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı-soyadı, ünvanı

Adres:

Tel:

İmza:

AYDINLATMA ve KATILIMCININ BEYANI KESİNLİKLE BİRBİRLERİNİN DEVAMI ŞEKLİNDE OLACAKTIR. AYRI AYRI SAYFALARDA YER ALMAYACAKTIR.

Ek 2. Kişisel Bilgi Formu

Cocuğun

Adı-Soyadı : Uygulama Tarihi :
Cinsiyeti : T.C. Kimlik No :
Doğum Tarihi : Telefon numarası :
Adresi :

ANNE HAKKINDA

Öz Üvey Ölü
Adı-Soyadı :
Yaşı :
Eğitimi : Yok Okur-yazar İlkokul Ortaokul Lise Üniversite Yüksek lisans
Meslek : Ev hanımı İşçi Memur Emekli Serbest Meslek
Sağlık : Sağlıklı
Bedensel hastalık a. Yok b. Var
Ruhsal hastalık a. Yok b. Var
(Bedensel ve / veya ruhsal hastalık varsa belirtiniz / Ne kadar zamandır tedavi görüyorsunuz?)

BABA HAKKINDA

Öz Üvey Ölü
Yaşı :
Eğitimi : Yok Okur-yazar İlkokul Ortaokul Lise Üniversite Yüksek Lisans
Meslek : İşsiz İşçi Memur Emekli Serbest Meslek
Sağlık : Sağlıklı
Bedensel hastalık a. Yok b. Var
Ruhsal hastalık a. Yok b. Var
(Bedensel ve / veya ruhsal hastalık varsa belirtiniz / Ne kadar zamandır tedavi görüyorsunuz?)

AİLE ÖZELLİKLERİ

1. Anne-baba arasında akrabalık Yok Var (Varsa belirtiniz.....)
2. Ailede ruhsal hastalık Yok Var (Varsa belirtiniz.....)
3. Ailede akciğer hastalığı Yok Var (Varsa belirtiniz.....)
4. Aile tipi Çekirdek Geniş Parçalanmış
anne yakınları ile ()
baba yakınları ile ()
5. Ailenin gelir durumu 1000 YTL ve altı
1000-2000 YTL
2000-3000 YTL
3000 YTL ve üzeri
6. Toplam çocuk sayısı : 1() 2() 3() 4() 5() 6 ve üzeri ()
7. Çocuklarınızın yaşları (sırayla)
8. Çocuklarınızın eğitim durumu?
9. Başka çocuğunuz varsa, herhangi bir hastalığı var mı? Yok Var (Varsa belirtiniz)
10. Çocuğunuzun kardeş ölüm öyküsü var mı? Yok Var (Varsa belirtiniz)
11. Hastanın kaçınıcı çocuk olduğu :
12. Çocuğunuzla sizden başka ilgilenen var mı? Yok Var (Varsa belirtiniz)
13. Son 6 ay içerisinde kaç kez hastaneye başvurdunuz? 0() 1() 2() 3() 4() 5() 6()
14. Son 6 ay içerisinde kaç kez hastaneye yatış oldu? 0() 1() 2() 3() 4() 5() 6()
15. Son 6 ay içinde yatış sırasında hastanede toplam yatış süresi kaç gün idi?
16. Hastanede yatış sırasında hastanın yanında refakatçi olarak kim kaldı?
17. Hastanede yatış nedeniyle iş ve/veya aile sorunları oldu mu? Yok Var (Varsa belirtiniz)
18. Son 6 ay içinde yatış olmadıysa; daha önceki hastaneye yatış sırasında hastanın yanında refakatçi olarak kim kaldı?
19. Son 6 ay içinde yatış olmadıysa; daha önceki hastaneye yatış nedeniyle iş ve/veya aile sorunları oldu mu?
Yok Var (Varsa belirtiniz)

ÇOCUĞUN OKUL DURUMU

Sınıfı :
Çocuğunuzun geçen yılki ders ortalaması (Matematik-Türkçe) :
Son zamanlarda akademik başarısında değişim oldu mu?
Evet oldu (Olumlu yönde) Evet oldu (Olumsuz yönde) Hayır olmadı
Çocukta eşlik eden ruhsal hastalık : Yok Var (Varsa belirtiniz)
Psikiyatrik yardım: Yok
Var a. Anne-baba rehberliği
b. Bireysel terapi
c. Grup terapisi

Ek 3. Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği

4	3	2	1
Çok uygun buluyorum	Oldukça uygun buluyorum	Biraz uygun buluyorum	Hiç uygun bulmuyorum

Görüşünüzü bu sayılardan birini daire içine alarak bildiriniz. Bu ifadelerde doğru veya yanlış yoktur, sadece kendi görüşünüzü işaretlemeniz gerekiyor. Araştırma için bütün soruların cevaplandırılması çok önemli bir noktadır. Onun için, bazı ifadeler birbirine benzer dahi olsa yine de cevaplandırmanızı rica ederim.

	Çok uygun	Oldukça uygun	Biraz uygun	Hiç uygun
1. Çocuk yorucu veya zor işlerden korunmalıdır.	4	3	2	1
2. Anne ve babalar, çocuklarını dertlerini anlatmaya teşvik ederler. Fakat bazen çocukların dertlerinin hiç açılmaması gerektiğini anlayamazlar.	4	3	2	1
3. Çocuk boşa geçen dakikaların bir daha hiç geri gelmeyeceğini ne kadar çabuk öğrenirse kendisi için o kadar iyi olur.	4	3	2	1
4. Bir anne çocuğunun düş kırıklığına uğramaması için elinden geleni yapmalıdır.	4	3	2	1
5. Çocuk ne kadar erken yürümeyi öğrenirse o kadar iyi terbiye edilebilir.	4	3	2	1
6. Çocuk yetiştirmek sinir bozucu, yıpratıcı bir iştir.	4	3	2	1
7. Çocuğun hayatta öğrenmesi gereken o kadar çok şey vardır ki, zamanını boşa geçirmesi affedilemez.	4	3	2	1
8. Babalar, biraz daha şefkatli olsalar, anneler çocuklarını daha iyi yönetebilirler.	4	3	2	1
9. Çocuk yetiştirmenin kötü taraflarından biri de anne ya da babanın istediğini yapabilmesi için yeter derecede özgür olmamasıdır.	4	3	2	1
10. Sıkı kurallarla yetiştirilen çocuklardan en iyi yetişkinler çıkar.	4	3	2	1
11. Bir anne çocuğunun mutluluğu için kendi mutluluğunu feda etmesini bilmelidir.	4	3	2	1

	Çok uygun	Oldukça uygun	Biraz uygun	Hiç uygun
12. Daima koşuşturan, hareketli bir çocuk büyük bir olasılıkla mutlu bir kişi olacaktır.	4	3	2	1
13. Büyütkler çocukların şakalarına güler, onlara eğlendirici öyküler anlatırsa, evdeki düzen daha düzgün, daha akıcı olur.	4	3	2	1
14. Çocuğun en gizli düşüncelerini kesinlikle bilmek, bir annenin görevidir.	4	3	2	1
15. Anne babalar çocuklarına, sorgusuz sualsiz kendilerine sadık kalmalarını öğretmelidirler.	4	3	2	1
16. Bütün genç anneler, bebek bakımında beceriksiz olacaklarından korkarlar.	4	3	2	1
17. Eğer bütün gününü çocuklarla geçirmek zorunda kalırsa, hangi anne olursa olsun sonunda çocuklar sinirine dokunur.	4	3	2	1
18. Anne babalar her zaman çocuklarının kendilerine uymasını beklememeli, biraz da kendileri çocuklarına uymalıdır.	4	3	2	1
19. Eğer anneler dileklerinin kabul edileceğini bilselerdi, babaların daha anlayışlı olmalarını dilerlerdi.	4	3	2	1
20. Bir çocuğa ne olursa olsun dövüşmekten kaçınması gerektiği öğretilmelidir.	4	3	2	1
21. Çocuklar bencil olduklarında, hep bir şeyler istediklerinde, annelerinin tepesinin atması çok normaldir.	4	3	2	1
22. Eğer çocuklar ailedeki kuralları uygun bulmuyorlarsa, bunu anne babalarına söylemeleri hoş karşılanmalıdır.	4	3	2	1
23. Anneler çoğu zaman çocuklarına bir dakika daha dayanamayacakları duygusuna kapılırlar.	4	3	2	1
24. Çocuğu sıkı terbiye ederseniz sonra size teşekkür eder.	4	3	2	1

	Çok uygun	Orduka uygun	Biraz uygun	Hiç uygun
25. Küçük bir çocuk, cinsiyet konusunda sakınmalıdır.	4	3	2	1
26. Bir annenin çocuğunun hayatı hakkında her şeyi bilmesi hakkıdır. Çünkü çocuğu onun bir parçasıdır.	4	3	2	1
27. Uyanık bir anne-baba çocuğunun tüm düşüncelerini öğrenmeye çalışmalıdır.	4	3	2	1
28. Çocuklar, anne babalarının kendileri için neler feda ettiklerini düşünmelidirler.	4	3	2	1
29. Eğer çocukların dertlerini söylemelerine izin verilirse büsbütün şikayetçi olurlar.	4	3	2	1
30. Sert terbiye, sağlam ve iyi karakter geliştirir.	4	3	2	1
31. Genç bir kadın henüz gençken yapmak istediği pek çok şey olduğu için, anne olunca kendisini tutuklanmış duygusuna kapılır.	4	3	2	1
32. Anneler çocukları için hemen hemen bütün eğlencelerini feda ederler.	4	3	2	1
33. Babalar daha az bencil olsalar kendilerine düşen görevi yaparlardır.	4	3	2	1
34. İyi bir anne çocuğunu ufak tefek güçlüklerden korumalıdır.	4	3	2	1
35. Bir çocuğa anne ve babasını herkesten üstün görmesi öğretilmelidir.	4	3	2	1
36. Çocuk hiçbir zaman ailesinden sır saklamamalıdır.	4	3	2	1
37. Çocuklardan sık sık ödün vermelerini, anne babaya uymalarını istemek doğru değildir.	4	3	2	1
38. Çoğu anneler bebeklerine bakarken onu inciteceklerinden korkarlar.	4	3	2	1
39. Bir çocuğa başı derde girdiğinde dövüşme yerine büyüklere başvurması öğretilmelidir.	4	3	2	1
40. Anne baba arasındaki bazı konular hafif bir tartışma ile çözümlenemezler.	4	3	2	1

	Çok uygun	Oldukça uygun	Biraz uygun	Hiç uygun
41. Ev bakımında ve idaresinde en kötü şeylerden biri de, kişinin kendini evinde tutuklanmış gibi hissetmesidir.	4	3	2	1
42. Hiçbir kadından yeni doğmuş bir bebeğe tek başına bakması beklenmemelidir.	4	3	2	1
43. Oğlan ve kız çocuklarının birbirlerini soyunurken görmemeleri gerekir.	4	3	2	1
44. Çocukların sorunlarına eğilirsenez sizi oyalamak için birçok masal uydururlar.	4	3	2	1
45. Eğer anne babalar çocukları ile şakalaşp beraber eğlenirlerse, çocuklar onların öğütlerini dinlemeye daha çok yönelirler.	4	3	2	1
46. Anneleri kendileri yüzünden zorluk çektiği için çocuklar, onlara karşı daha anlayışlı olmalıdırlar.	4	3	2	1
47. Bir çocuk eninde sonunda anne-babasınınkinden daha üstün akıla sahip olamayacağını öğrenir.	4	3	2	1
48. Eğer bir anne çocuklarını iyi yetiştirmiyorsa belki de bu, babanın evde kendine düşen görevi iyi yapmamasından ileri geliyordur.	4	3	2	1
49. Genç bir anne için ilk bebeğin bakımı sırasında yalnız kalmaktan daha kötü bir şey olamaz.	4	3	2	1
50. Bir çocuğun diğer bir çocuğa vurması hiçbir şekilde hoşgörüyle karşılanamaz.	4	3	2	1
51. Anne babalar çocuklarına hayatta ilerleyebilmeleri için, hep bir şeyler yapmaları ve boşa zaman geçirmemeleri gerektiğini öğretmelidirler.	4	3	2	1
52. Akıllı bir kadın yeni bir bebeğin doğumundan önce ve sonra yalnız kalmamak için elinden geleni yapar.	4	3	2	1
53. Evde olup bitenleri sadece anne bildiği için ev hayatını onun planlaması lazımdır.	4	3	2	1
54. Kendi haklarına sahip olabilmesi için, bazen bir kadının kocasını terslemesi gerekir.	4	3	2	1

	Çok uygun	Oldukça uygun	Biraz uygun	Hiç uygun
55. Bütün zamanın çocuklarıyla geçirmek bir kadına kanadı kopmuş kuş duygusunu verir.	4	3	2	1
56. Eğer anne kollarını sıvar, bütün yükü sırtına alırsa tüm aile rahat eder.	4	3	2	1
57. Anne-babalar çocuklarını kendi kendilerine oluşturdukları güveni sarsabilecek bütün güç işlerden sakınmalıdırlar.	4	3	2	1
58. Çocuklar aslında sıkı disiplin içinde mutlu olurlar.	4	3	2	1
59. Çocukların toplantılarıyla, kız-erkek arkadaşlarıyla ve eğlenceleriyle ilgilenen anne-babalar onların iyi yetişmelerini sağlarlar.	4	3	2	1
60. Anne babaya sadakat her şeyden önce gelir.	4	3	2	1

Ek 4. Maslach Tükenmişlik Ölçeği

MASLACH TÜKENMİŞLİK ÖLÇEĞİ

Bu araştırmada, annelerin yaşamlarındaki sıkıntılar, stresler ve yorgunluklar incelenmektedir. Bu amaçla hazırlanan elinizdeki ankette, bu konuları yansıtan ifadeler yer almaktadır. Sizden istenen, her bir ifadenin örneklediği durumu ne kadar sıklıkla yaşadığınızı uygun yanıt aralığına çarpı (X) işareti koyarak belirtmenizdir.

	Hiçbir zaman	Çok Nadir	Bazen	Çogu Zaman	Her Zaman
1. Çocuğumdan soğuduğumu hissediyorum.	0	1	2	3	4
2. Gün sonunda kendimi ruhen tükenmiş hissediyorum.	0	1	2	3	4
3. Sabah kalktığımda bir gün daha bu işi kaldıramayacağımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
4. Çocuğumun ne hissettiğini hemen anlarım.	0	1	2	3	4
5. Çocuğuma sanki insan değilmiş gibi davrandığımı fark ediyorum.	0	1	2	3	4
6. Bütün gün çocuğumla uğraşmak benim için gerçekten çok yıpratıcı.	0	1	2	3	4
7. Çocuğumun sorunlarına en uygun çözüm yollarını bulurum.	0	1	2	3	4
8. Çocuğumun bakımına yönelik olarak yaptığım işlerden tükendiğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
9. Yaptığım şeylerle çocuğumun yaşamına katkıda bulunduğuma inanıyorum.	0	1	2	3	4
10. Çocuğumla birlikte olmaya başladığımdan beri insanlara karşı sertleştim.	0	1	2	3	4
11. Çocuğumun/çocuklarımla bakımının beni giderek katılaştırmasından korkuyorum.	0	1	2	3	4
12. Çok şeyler yapabilecek güçteyim.	0	1	2	3	4
13. Çocuğumun beni kısıtladığını hissediyorum.	0	1	2	3	4
14. Çocuğumun bakımı konusunda çok fazla çalıştığımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
15. Çocuğuma ne olduğu umurumda değil.	0	1	2	3	4
16. Doğrudan doğruya çocuğumla ilgilenmek bende çok fazla stres yaratıyor.	0	1	2	3	4
17. Çocuğumla aramda rahat bir hava yaratırım.	0	1	2	3	4
18. Çocuğumla birlikte olduktan sonra kendimi canlanmış hissedirim.	0	1	2	3	4

	Hiçbir zaman	Çok Nadir	Bazen	Çoğu Zaman	Her Zaman
19. Çocuğumun bakımına yönelik olarak birçok kayda değer başarı elde ettim.	0	1	2	3	4
20. Yolun sonuna geldiğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
21. Çocuğumla ilgili duygusal sorunlara serinkanlılıkla yaklaşırım.	0	1	2	3	4
22. Çocuğumun, kendisinin bazı problemlerini sanki ben yaratmışım gibi davrandığını hissediyorum.	0	1	2	3	4

Ek 5. Beck Depresyon Ölçeği

Sayın cevaplayıcı aşağıdaki cümleleri dikkatle okuyarak, BUGÜN DAHİL GEÇEN HAFTA içinde kendinizi nasıl hissettiğini en iyi anlatan cümleyi seçiniz.

- 1- 0. Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissetmiyorum.
 1. Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
 2. Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
 3. O kadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki artık dayanamıyorum.
- 2- 0. Gelecek hakkında mutsuz ve karamsar değilim.
 1. Gelecek hakkında karamsarım.
 2. Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
 3. Geleceğim hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.
- 3- 0. Kendimi başarısız bir insan olarak görmüyorum.
 1. Çevremdeki birçok kişiden daha çok başarısızlıklarım olmuş gibi hissediyorum.
 2. Geçmişe baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum.
 3. Kendimi tümüyle başarısız biri olarak görüyorum.
- 4- 0. Birçok şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
 1. Eskiden olduğu gibi her şeyden hoşlanmıyorum.
 2. Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
 3. Her şeyden sıkılıyorum.
- 5- 0. Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum.
 1. Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
 2. Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
 3. Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.
- 6- 0. Bana cezalandırılmışım gibi geliyor.
 1. Cezalandırılabilceğimi hissediyorum.
 2. Cezalandırılmayı bekliyorum.
 3. Cezalandırıldığımı hissediyorum.
- 7- 0. Kendimden memnunum.
 1. Kendi kendimden pek memnun değilim.
 2. Kendime çok kızıyorum.
 3. Kendimden nefret ediyorum.
- 8- 0. Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
 1. Zayıf yanların veya hatalarım için kendi kendimi eleştiririm.
 2. Hatalarımdan dolayı ve her zaman kendimi kabahatli bulurum.
 3. Her aksilik karşısında kendimi hatalı bulurum.
- 9- 0. Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
 1. Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm olur. Fakat yapmıyorum.
 2. Kendimi öldürmek isterdim.
 3. Fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm.
- 10- 0. Her zamankinden fazla içimden ağlamak gelmiyor.
 1. Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
 2. Çoğu zaman ağlıyorum.
 3. Eskiden ağlayabilirdim şimdi istesem de ağlayamıyorum.
- 11- 0. Şimdi her zaman olduğumdan daha sinirli değilim.
 1. Eskisine kıyasla daha kolay kızıyor ya da sinirleniyorum.
 2. Şimdi hep sinirliyim.

3. Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor.
- 12- 0. Başkaları ile görüşmek, konuşmak isteğimi kaybetmedim.
1. Başkaları ile eskiden daha az konuşmak, görüşmek istiyorum.
2. Başkaları ile konuşma ve görüşme isteğimi kaybetmedim.
3. Hiç kimseyle konuşmak görüşmek istemiyorum.
- 13- 0. Eskiden olduğu gibi kolay karar verebiliyorum.
1. Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
2. Karar verirken eskisine kıyasla çok güçlük çekiyorum.
3. Artık hiç karar veremiyorum.
- 14- 0. Aynada kendime baktığımda değişiklik görmüyorum.
1. Daha yaşlanmış ve çirkinleşmişim gibi geliyor.
2. Görünüşümün çok değiştiğini ve çirkinleştiğimi hissediyorum.
3. Kendimi çok çirkin buluyorum.
- 15- 0. Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
1. Bir şeyler yapabilmek için gayret göstermem gerekiyor.
2. Herhangi bir şeyi yapabilmek için kendimi çok zorlamam gerekiyor.
3. Hiçbir şey yapamıyorum.
- 16- 0. Her zamanki gibi iyi uyuyabiliyorum.
1. Eskiden olduğu gibi iyi uyuyamıyorum.
2. Her zamankinden 1-2 saat daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.
3. Her zamankinden çok daha erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum.
- 17- 0. Her zamankinden daha çabuk yorulmuyorum.
1. Her zamankinden daha çabuk yoruluyorum.
2. Yaptığım her şey beni yoruyor.
3. Kendimi hemen hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun hissediyorum.
- 18- 0. İştahım her zamanki gibi.
1. İştahım her zamanki kadar iyi değil.
2. İştahım çok azaldı.
3. Artık hiç iştahım yok.
- 19- 0. Son zamanlarda kilo vermedim.
1. İki kilodan fazla kilo verdim.
2. Dört kilodan fazla kilo verdim.
3. Altı kilodan fazla kilo vermeye çalışıyorum.
- 20- 0. Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.
1. Ağrı, sancı, mide bozukluğu veya kabızlık gibi rahatsızlıklar beni endişelendirmiyor.
2. Sağlığım beni endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zorlaşıyor.
3. Sağlığım hakkında o kadar endişeliyim ki başka hiçbir şey düşünemiyorum.
- 21- 0. Son zamanlarda cinsel konulara olan ilgimde bir değişme fark etmedim.
1. Cinsel konularla eskisinden daha az ilgiliyim.
2. Cinsel konularla şimdi çok daha az ilgiliyim.
3. Cinsel konular olan ilgimi tamamen kaybettim.

Ek 6. mSKS Skorlaması

PUAN	GENEL AKTİVİTE	FİZİK MUAYENE	BESLENME	RADYOLOJİ
25	Tam normal aktivite. Top oynar, okula düzenli devam eder	Öksürük yok, normal kalp ve solunum hızı, iyi postür	Boy ve kilo 25 persentilin üzerinde, normal gaita, kas kütlesi ve tonusu iyi	Normal, temiz akciğer alanları
20	Dayanısızdır, günün sonunda yorulur, okul devamlılığı iyidir	Nadir öksürük, normal kalp hızı, minimal havalanma artışı, çomak parmak yok	Boy ve kilo 15-20 persentilde, gaita hafif anormal, kas kütlesi ve tonusu orta	Bronkovasküler görünümde minimal artış, havalanma artışı
15	Dinlenme ihtiyacı duyar, egzersiz sonrası kolay yorulur, okul devamlılığı orta	Aralıklı öksürük ve hışıltı, artmış solunum hızı, hafif havalanma artışı, hafif çomak parmak	Boy ve kilo 3 Persentilin üzerinde, genelde volümü fazla şekilsiz gaita, kas tonusu ve kütlesi azalmış	Hafif havalanma artışı, yama şeklinde atelektaziler, bronkovasküler görünüm artmış
10	Kısa yürüyüş sonrası dispneiktir, sık dinlenme ihtiyacı duyar	Sık öksürük, genelde balgamlı, çomak parmak, retraksiyonlar, orta derecede havalanma artışı hışıltı ve raller	Boy ve kilo 3 persentilin altında, volümü çok fazla yumuşak gaita, hafif-orta karın şişliği, kütlesi azalmış gevşek kaslar	Orta derecede havalanma artışı, yaygın atelektaziler ve infiltrasyon alanları, hafif bronşektazi
5	Ortopneiktir, zamanını oturarak ve yatarak geçirir	Takipne, aşikardi, şiddetli öksürük atakları, yaygın raller, siyanoz, kalp yetmezliği bulguları, ağır çomak parmak	Belirgin malnütrisyon, belirgin karın distansiyonu, rektal prolapsus, kötü kokulu, yağlı, büyük volümlü gaita	Ağır havalanma artışı, lobar atelektazi ve bronşektaziler, nodüller/kistler, pnömotoraks, kardiyomegali

Ek 7. Etik Kurul Onayı



T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı

Sayı: 25901600 - 549
Konu: Toplantı Kararları

10/11/2015

Sayın

Proje Yürütücüsü

Prof. Dr. Ayşe Taro Aslan

Fakültemiz Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 26 Ekim 2015 tarihinde yapmış olduğu toplantı kararları ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi rica ederim.

Prof. Dr. I. Onur ÖZEN

Dekan Yardımcısı

EK-1 Etik Kurul kararı

11. ÖZGEÇMİŞ

Adı : Ayşe

Soyadı : ÜNAL YÜKSEKGÖNÜL

Doğum Yeri ve Tarihi : Aydın, 1975

Eğitimi :

1982-1987 Atatürk İlköğretim Okulu

1987-1993 Aydın Cumhuriyet Lisesi

1993-1999 Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi

2012-2016 Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları

Yabancı Dili : İngilizce

Bilimsel Etkinlikler :

Ulusal Bilimsel Toplantılarda Sunulan Bildiri

Yuksekgonul A, Aslan AT, Sismanlar T, Soysal AS. Kistik Fibrozisli Çocukın Klinik Skoru ile Annelerinin Tükenmişlik, Depresyon Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. 39th The European Cystic Fibrosis Conference, 8-11 Haziran 2016, Basel, Switzerland.