

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

KİSTİK FİBROZİS TANISI OLAN ÇOCUKLARIN VE ANNELERİNİN
PSİKIYATRİK ÖZELLİKLERİ

Dr. Gülser ŞENSES DİNÇ

UZMANLIK TEZİ
Olarak Hazırlanmıştır.

ANKARA

2009

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

KİSTİK FİBROZİS TANISI OLAN ÇOCUKLARIN VE
ANNELERİNİN PSİKİYATRİK ÖZELLİKLERİ

Dr. Gülser ŞENSES DİNÇ

UZMANLIK TEZİ

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Fatih ÜNAL

ANKARA

2009

TEŞEKKÜR

Mesleki kimliğimin oluşumunda önemli katkısı olan, kendi bilgi ve deneyimlerini bizlerle paylaşan hocalarım Prof Dr. Bahar Gökler, Prof. Dr. Füsün Çuhadaroglu Çetin, Prof. Dr. Psk. Ferhunde Öktem, Prof. Dr. Fatih Ünal, Doç. Dr. Berna Pehlivan Türk ve Yrd. Doç. Dr. Ebru Çengel Kültür'e teşekkürlerimi sunarım.

Bu çalışmanın başlangıç aşamasından itibaren destek ve yardımını esirgemeyen Tez Danışmanım Prof. Dr. Fatih Ünal'a teşekkür ederim.

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Ünitesinden Prof. Dr. Uğur Özçelik, Prof. Dr. Deniz Doğru, Prof. Dr. Nural Kiper ve Uzm. Dr. Sevgi Pekcan çalışma grubuna ulaşmamda gerekli koşulları sağladıkları için, çalışmaya katılan çocuklar ve ailelerine de vakit ayırdıkları, soruları içtenlikle ve titizlikle yanıtladıkları için teşekkür ederim.

Psikiyatri ve Çocuk Nörolojisi rotasyonlarım sırasında her zaman yakın ilgi ve desteklerini gördüğüm bütün hocalarıma teşekkürlerimi sunarım.

Çalışma arkadaşlarıma eğitimim süresince gösterdikleri destek ve yakın arkadaşlıkları için teşekkür ederim.

Hastaların yönlendirilmesinde ve dosyalarına ulaşmamda yardımcı olan bölüm sekreterlerimiz Ayşe Mert, Didem Günaydın, Elif Ünlü ve Memik Özgül'e ve bölüm çalışanlarımızdan Erdal Börekçi ve Hayrettin Erbahar'a araştırma sırasındaki yardımları nedeniyle teşekkür ederim.

Her zaman yanımda olan ve desteğini esirgemeyen sevgili annem, babam ve abime teşekkür ederim.

Hem yaşamıma hem de bu çalışmaya katkısını unutamayacağım sevgili eşim Ergin Dinç'e gösterdiği anlayış, sabır ve sevgi nedeniyle teşekkür ederim.

ÖZET

Dinç, G., Kistik Fibrozis Tanısı Olan Çocukların ve Annelerinin Psikiyatrik Özellikleri, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Tezi, Ankara, 2009. Bu çalışmada, kistik fibrozis (KF) tanılı çocuklar ile farklı bir kronik hastalığa sahip kronik bronşiektazili (KB) çocuklar ve sağlıklı akranları yaşam boyu psikopatoloji varlığı ve psikopatoloji türü açısından karşılaştırılmış ve araştırma grubunda psikopatoloji gelişimi üzerinde etkili olabileceği düşünülen bazı klinik değişkenler incelenmiştir. Çalışmada KF tanısı ile izlenen 7-16 yaş arası 35 çocuk değerlendirilmiştir. KB tanılı 28 çocuk ve herhangi bir tıbbi kronik hastalığı olmayan 40 çocuk ise kontrol gruplarını oluşturmuştur. Araştırma ve kontrol grupları çocukların yaş ve cinsiyetleri ve ailelerin sosyoekonomik-sosyokültürel düzeyleri açısından eşleştirilmiştir. Araştırma kapsamındaki tüm çocuk ve ergenlerle psikiyatrik rahatsızlıkları taramak amacıyla K-SADS (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School Aged Children; Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi) kullanılarak klinik görüşme yapılmıştır. Çalışmaya katılan tüm çocuk ve ergenler tarafından Çocuklar için Depresyon Ölçeği, Çocuklar için Durumluk - Sürekli Kaygı Envanteri, Coopersmith Özsaygı Envanteri, Anne Baba Tutum Ölçeği, Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği ve anneleri tarafından Belirti Tarama Listesi, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği, Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği, Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin anne baba formunu doldurmaları istenmiştir. Bu değerlendirmeler sonucunda, KF'li çocuklarının kontrol gruplarındaki çocuklara göre daha fazla oranda psikiyatrik tanı aldığı görülmüştür. KF'te anksiyete bozuklukları ve depresyon en sık görülen hastalıklardır. Gruplar arasında her bir psikiyatrik tanının görülme oranları incelendiğinde, KF ve KB grubunda tüm tanıların görülme oranları benzerken bu hastalık gruplarında sağlıklı gruba göre depresyon, ayrılık kaygısı bozukluğu ve anksiyete bozuklukları daha yüksek olarak saptanmıştır. KF'nin şiddeti arttıkça depresyon ve yaygın anksiyete bozukluğunun arttığı gözlenmiştir. Ayrıca ergenlerde daha yüksek oranda depresyon bulunmaktadır. KF ve KB gruplarının toplam özsaygı, genel özsaygı, sosyal özsaygı ve yaşam kalitesi puanları sağlıklı kontrollere göre daha düşük bulunmuştur. KF ve KB grubundaki annelerin Belirti Tarama Listesi'nde genel belirti düzeyi daha yüksek bulunmuştur. KF ve KB'li çocukların annelerinde aşırı koruyuculuk ve sıkı disiplin puanları sağlıklı akranlarından daha yüksektir. KF grubunda, psikopatolojisi olan annelerde uyum bozucu baş etme yollarının kullanımı daha fazla olarak saptanmıştır. Bu çalışmada KF'li çocuklarda annenin ruh sağlığının ve başa çıkma yollarının psikopatoloji gelişimi üzerinde etkili olabileceği bulunmuştur. Ek olarak hastalık şiddetinin, depresyon ve yaygın anksiyete bozukluğu gibi bazı özgül psikopatolojilerin gelişiminde katkısı olabileceğini göstermektedir. Bununla birlikte kronik ve ölümcül hastalığın ergenlik döneminde depresyon gelişimi için önemli bir risk faktörü olduğu belirlenmiştir. Psikopatoloji gelişiminde önemli olabilecek diğer risk etkenlerinin ve ölümcül hastalığa özgü stres etkenlerinin belirlenmesi için daha geniş örneklemi inceleyen izlem çalışmalarına gereksinim duyulmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Kistik Fibrozis, psikopatoloji, psikososyal uyum, anne stresi

ABSTRACT

Dinç, G., Psychiatric Characteristics of Children with Diagnosis of Cystic Fibrosis and Their Mothers, Hacettepe University Faculty of Medicine, Thesis in Child and Adolescent Psychiatry, Ankara, 2009. In this study, children with the diagnosis of Cystic Fibrosis (CF), were compared with control groups of children with Chronic Bronchiectasis (CB) and healthy peers for psychopathology. The variables that contribute to the development of psychopathology were also examined. 35 children aged between 7-16 with a diagnosis of CF and 28 children with CB and 40 healthy children were evaluated. The study and control groups were matched for age, sex and socioeconomic-sociocultural status. All children and adolescents were interviewed using K-SADS (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School Aged Children). All subjects completed Children's Depression Inventory, State - Trait Anxiety Inventory for Children, Coopersmith Self-Esteem Inventory and Parent Attitude Scale. Parents were asked to complete Pediatric Quality of Life Inventory, Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R), Parental Attitude Research Instrument (PARI), COPE Inventory and parent form of Pediatric Quality of Life Inventory. Children with CF had more psychiatric disorders compared to control groups. Anxiety disorders and depression were the most common disorders in the CF group. When the frequency of each psychiatric disorder was examined, CF and CB groups were similar but when these two groups were compared with healthy controls, depression, separation anxiety disorder and anxiety disorders were higher among CF and CB groups. As the severity of CF increases, the rate of depression and generalized anxiety disorder increased. Adolescents had higher rate of depression. Total self-esteem, general self-esteem, social self-esteem and quality of life scores were lower for CF and CB groups compared to healthy controls. Mothers of children with CF and CB reported higher general symptom scores at Symptom Checklist (SCL-90-R) and had higher overprotective mothering and strict discipline scores than mothers of healthy children. In CF group mothers with psychopathology had more disadaptive coping strategies. In this study it has been found that maternal mental health and coping strategies may affect the development of psychopathology on children with CF. Additionally it was shown that severity of illness might contribute to the development of psychopathology like depression and generalized anxiety disorder. Chronic and fatal illnesses were found as an important risk factor for the development of depression among adolescents. In order to determine important risk factors and stress factors specific to fatal disorder for the development of psychopathology, it is necessary to conduct follow-up studies with larger sample size.

Key Words: Cystic Fibrosis, psychopathology, psychosocial adaptation, maternal stress.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
TEŞEKKÜR	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	v
İÇİNDEKİLER	vi
SİMGELER VE KISALTMALAR	x
ŞEKİLLER	xii
TABLolar	xiii
1.GİRİŞ	1
1.1. Konunun Önemi	1
2. GENEL BİLGİLER	1
2.1. Kistik Fibrozis	1
2.1.1. Tanı	2
2.1.2. Etyopatogenez	3
2.1.3. Klinik Görünüm	4
2.1.4. Tedavi	6
2.2 Kistik Fibrozisin Psikososyal Yönü	8
2.2.1. KF Olan Çocuk ve Ergenlerde Psikopatoloji	11
2.2.2. Kistik Fibrozis ve Uyum	18
2.2.3. Kistik Fibrozisle Baş Etme	24
2.2.4. Kistik Fibroziste Tedavi Uyum	26
2.2.5. Kistik Fibrozisli Çocukların Anne ve Babalarında Görülen Sorunlar	29
2.3. Çalışmanın Amacı	34
3.GEREÇ VE YÖNTEM	36
3.1. Araştırmanın Örneklemi	36
3.2. Araştırmanın Deseni	36
3.3. Deneklerin Seçimi	36
3.3.1. Araştırma Grubu	36
3.3.2. Kontrol Grupları	37

3.4. Araştırmada Kullanılan Gereçler	38
3.4.1. Görüşme Formu	38
3.4.2. Hollingshead-Redich Ölçeği	39
3.4.3. Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi (6-18 yaş)	39
3.4.4. Çocuklar için Depresyon Ölçeği	40
3.4.5. Çocuklar için Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri	40
3.4.6. Coopersmith Özsaygı Envanteri	41
3.4.7. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği	42
3.4.8. Anne Baba Tutum Ölçeği	43
3.4.9. Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği	43
3.4.10. Belirti Tarama Listesi	44
3.4.11. Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği	44
3.5. Uygulama	45
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi ve İstatistikler	46
4. BULGULAR	47
4.1. Sosyodemografik Özellikler	47
4.1.1. Çocukların Cinsiyet Özellikleri	47
4.1.2. Çocukların Yaş Ortalamaları	47
4.1.3. Çocukların Eğitim Süresi Ortalamaları	48
4.1.4. Anne Babaların Yaş Ortalamaları	49
4.1.5. Anne Babaların Eğitim Süresi Ortalamaları	49
4.1.6. Ailelerin Yapısı	50
4.1.7. Çocuk Sayısı	50
4.1.8. Anne Babaların İş Durumu	50
4.1.9. Ailelerin Sosyoekonomik-Sosyokültürel Düzeyi	50
4.1.10. Çocukların Ders Başarısı	51
4.1.11. Anne Babaların Akrabalık Durumu	51
4.1.12. Çocukların Psikiyatrik Öyküsü	51
4.1.13. Ailede Ruhsal Hastalık Öyküsü	52
4.2. Hastalıkla İlgili Klinik Özellikler	52
4.2.1. Hastalık Başlangıcı	52

4.2.2. Tanı Yaşı	52
4.2.3. Hastalık Başlangıç Belirtileri	53
4.2.4. İlaç Tedavisi	53
4.2.5. Fizyoterapi ve Diyet Tedavisi	53
4.2.6. Hastaneye Yatış ile İlgili Özellikler	53
4.2.7. Büyüme ve Gelişme Durumu	54
4.2.8. Fiziksel Aktivitede Kısıtlılık	54
4.2.9. Beslenme Durumu	54
4.2.10. Tedavi Uyumu	54
4.2.11. Son Dönemdeki Klinik Durumla İlgili Özellikler	56
4.2.12. KF’de Organ Tutulumu	56
4.2.13. Solunum Fonksiyon Testleri	56
4.2.14. KF ve KB Hastalığı Olan Kardeş Öyküsü	56
4.2.15. Hastalık Şiddeti	57
4.2.16. Ailelerin Hastalıkla İlgili Bilgi Düzeyi	59
4.2.17. Çocukların Hastalıkla İlgili Bilgi Düzeyi	59
4.3. Çocuklarda Değerlendirme Sonuçları	59
4.3.1. Çocuklar için Depresyon Ölçeği	59
4.3.2. Anksiyete Ölçek Puanları	63
4.3.3. Benlik Saygısı Puanları	66
4.3.4. Anne Baba Tutum Ölçeği Puanları	66
4.3.5. Psikiyatrik Tanı Dağılımları	67
4.4. Annelerin Değerlendirme Sonuçları	72
4.4.1. Annelerde Belirti Tarama Listesi Sonuçları	72
4.4.2. Aile Hayatı Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği Puan Ortalamaları	73
4.4.3. Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları	74
4.5. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalamaları	76
4.6. Kistik Fibrozisde Psikopatoloji Gelişimiyle İlişkili Olabilecek Etkenlerin Karşılaştırılması	77
4.6.1. Hastalıkla İlişkili Etkenler	77
4.6.2. Bireye Özgü Gelişimsel Etkenler	80
4.6.3. Aile ile İlişkili Etkenler	81

4.6.4. Baş Etme ile İlişkili Etkenler	83
4.6.5. Tedavi Uyumu ile İlişkili Etkenler	83
5. TARTIŞMA	89
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	105
KAYNAKLAR	107
EKLER	
EK 1: Görüşme Formu	
EK 2: Hollingshead-Redich Ölçeği	
EK 3: Çocuklar için Depresyon Ölçeği	
EK 4: Çocuklar için Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri	
EK 5: Coopersmith Özsaygı Envanteri	
EK 6: Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği	
EK 7: Anne Baba Tutum Ölçeği	
EK 8: Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği	
EK 9: Belirti Tarama Listesi	
EK 10: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği	

SİMGELER VE KISALTMALAR

ABTÖ	Anne Baba Tutum Ölçeği
AHÇYTÖ	Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği
BTL	Belirti Tarama Listesi; Symptom Check List-90-Revised
CASH	Comprehensive assessment of symptoms and history; Belirti ve Hikayenin Kapsamlı Değerlendirmesi
CDI	Children's Depression Inventory
COPE	Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği
CÖE	Coopersmith Özsaygı Envanteri
ÇDKE	Çocuklar için Durumluk Kaygı Envanteri
ÇDÖ	Çocuklar için Depresyon Ölçeği
ÇDŞG-ŞY-T	Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli
ÇİYKÖ	Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği
ÇSKE	Çocuklar için Sürekli Kaygı Envanteri
DEHB	Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı
FEF ₂₅₋₇₅	Maksimum Ekspiryum Ortası Akım Değeri
FEV ₁	Zorlu Ekspiratuvar Hacim
FSTP	Fiziksel Sağlık Toplam Puanı
FVC	Zorlu Vital Kapasite
GBD	Genel Belirti Düzeyi
KB	Kronik Bronşiektazi
KF	Kistik Fibrozis
KFTR	Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör
KOKGB	Karşı Olma Karşı Gelme Bozukluğu
K-SADS	Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School Aged Children; Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli
OKB	Obsesif Kompulsif Bozukluk

ÖTP	Ölçek Toplam Puanı
PBD	Pozitif Belirti Düzeyi
PBT	Pozitif Belirti Toplamı
PSTP	Psikososyal Sağlık Toplam Puanı
SCL-90-R	Symptom Check List-90-Revised; Belirti Tarama Listesi
SFT	Solunum Fonksiyon Testi
SPSS	Sosyal Bilimler için İstatistik Programı
YAB	Yaygın Anksiyete Bozukluğu

ŞEKİLLER

Şekil		Sayfa
2.1.	Kronik Hastalık Sürecinde Baş Etme Modeli	18
2.2.	Kronik Çocukluk Hastalıklarında Ebeveyn Uyumunun Kavramsal Çatısı	32

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
2.1. KF'de psikopatoloji çalışmaları	17
4.1. Araştırma ve kontrol grubu çocukların cinsiyet dağılımı	47
4.2. Araştırma ve kontrol grubu çocukların yaş ortalamaları	48
4.3. Araştırma ve kontrol gruplarında çocukların eğitim süresi ortalamaları	48
4.4. Araştırma ve kontrol gruplarındaki çocukların okula devam durumu	49
4.5. Araştırma ve kontrol gruplarındaki anne-babaların yaş ortalamaları	49
4.6. Araştırma ve kontrol gruplarındaki anne-babaların eğitim süresi ortalamaları	50
4.7. Araştırma ve kontrol grubu ailelerin sosyoekonomik-sosyokültürel düzey dağılımları	51
4.8. KF ve KB grubundaki çocuklarda büyüme geriliği, fiziksel aktivite, beslenme durumu ve tedavi uyumu	55
4.9. KF ve KB grubunda hastalık şiddeti	57
4.10. KF ve KB grubunda cinsiyete göre hastalık şiddeti	58
4.11. KF ve KB grubunda yaşa göre hastalık şiddeti	58
4.12. ÇDÖ puan ortalamaları açısından grupların karşılaştırılması	60
4.13. ÇDÖ patolojik kesim noktasının üstünde puan alan ve almayanlar açısından grupların karşılaştırılması	60
4.14. Cinsiyete göre ÇDÖ puan ortalamaları	61
4.15. Yaş gruplarına göre ÇDÖ puan ortalamalarının grup içinde karşılaştırılması	62
4.16. 12 yaşından küçük çocukların ÇDÖ puan ortalamalarının gruplar arasında karşılaştırılması	62
4.17. 12 yaşından büyük gençlerin ÇDÖ puan ortalamalarının gruplar arasında karşılaştırılması	62
4.18. ÇDKE puan ortalamaları açısından grupların karşılaştırılması	63
4.19. ÇSKE puan ortalamaları açısından grupların karşılaştırılması	63

4.20.	Cinsiyete göre ÇDKE puan ortalamaları	64
4.21.	Cinsiyete göre ÇSKE puan ortalamaları	64
4.22.	Yaş gruplarına göre ÇDKE puan ortalamaları	65
4.23.	Yaş gruplarına göre ÇSKE puan ortalamaları	65
4.24.	Araştırma ve kontrol gruplarında özsaygı puan ortalamaları	66
4.25.	Araştırma ve kontrol grubunun ABTÖ puan ortalamaları	67
4.26.	Araştırma ve kontrol grubu çocukların şimdiki DSM-IV tanı dağılımları	70
4.27.	KF ve KB grubunda yaşa göre depresyon tanısının karşılaştırılması	72
4.28.	Araştırma ve kontrol grubu annelerin BTL sonuçları	73
4.29.	Araştırma ve kontrol grubu annelerin AHÇYTÖ sonuçları	74
4.30.	Araştırma ve kontrol grubu annelerin COPE sonuçları	75
4.31.	Araştırma ve kontrol grubu çocukların ÇİYKÖ puan ortalamaları	76
4.32.	KF grubunda depresyon ile hastalık şiddeti ilişkisi	78
4.33.	KF grubunda yaygın anksiyete bozukluğu ile hastalık şiddeti ilişkisi	78
4.34.	KF grubunda annenin hastalık bilgisi ile çoklu psikiyatrik tanı ilişkisi	79
4.35.	KF grubunda annenin hastalık bilgisi ile çocukta psikiyatrik tanı ilişkisi	79
4.36.	KF grubunda psikiyatrik tanısı olan ve olmayanlarda özsaygı puan ortalamaları	81
4.37.	KF grubunda psikiyatrik tanısı olan ve olmayanlarda anne BTL puan ortalamaları	81
4.38.	KF grubunda ailede ruhsal hastalık öyküsü ile çocukta psikiyatrik tanı karşılaştırması	82
4.39.	Annede psikopatoloji varlığı ile AHÇYTÖ ev kadınlığını red ve evlilik çatışması puan ortalamaları karşılaştırması	82
4.40.	KF grubunda cinsiyete göre tedavi uyumu	84
4.41.	KF grubunda yaşa göre tedavi uyumu	84
4.42.	KF grubunda anne ve çocuğun sağlık bilgisine göre tedavi uyumu	85

4.43.	KF grubunda hastalık şiddetine göre tedavi uyumu	86
4.44.	KF grubunda psikiyatrik tanı ve tedavi uyumu ilişkisi	86
4.45.	KF grubunda depresyon ve YAB ile tedavi uyumu ilişkisi	87
4.46.	KF grubunda tedavi uyumsuzluğu olan ve olmayanlarda anne BTL puan ortalamaları karşılaştırması	88
4.47.	KF grubunda ailede ruhsal hastalık varlığı ile tedavi uyumu ilişkisi	88

1.GİRİŞ

1.1. Konunun Önemi

Çocukluk dönemi kronik hastalıklarında tedavi olanaklarının gelişmesiyle birlikte yaşam sürelerinin uzaması, hastalığın çocuk ve aile üzerindeki etkilerini de artırmıştır. Bu nedenle kronik hastalıklar, ruh sağlığı çalışanlarını giderek daha fazla ilgilendiren bir alan haline gelmiştir. Pek çok araştırmacı kronik hastalığı olan çocukların duygusal, davranışsal, bilişsel ve sosyal açıdan yüksek risk altında olduğuna işaret etmektedir. Çocukluk dönemi kronik hastalıklarının etkilerinin incelerken çocuk ve aileyi birbirinden bağımsız düşünmek olası değildir. Hastalığın her aşamasında çocukla birlikte aile de çeşitli zorluklar ile karşı karşıya gelir. Bir yandan ailesel özellikler, durumun ele alınışı üzerine etki ederken, diğer yandan hastalığa ilişkin özellikler de aile bireylerini etkiler.

Bu nedenle, çocukluk döneminin kronik ve ölümcül bir hastalığı olan Kistik Fibrozis (KF) tanısı konan çocuklarda, psikiyatrik sorunları saptamak hem aile hem çocuğa yapılabilecek girişimleri belirlemek açısından önemlidir. Ülkemizde diğer kronik hastalığı olan çocuklar araştırılmış olsa da bu alanda yapılmış kapsamlı bir çalışma bulunmamaktadır. Bu araştırmanın ülkemizdeki KF tanılı çocuk ve ergenler ile annelerinde görülen psikiyatrik hastalıkların belirlenmesi ve kültürümüze özgü farklılıkları saptamak açısından yarar sağlayabileceği düşünülmektedir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kistik Fibrozis

KF, otozomal resesif geçiş gösteren, beyaz ırkta yaygın olarak görülen ölümcül ve kalıtsal bir hastalıktır. Tüm dünyada 2500 canlı doğumda bir görülmektedir. Resesif gen taşıyıcılığı % 4-5 olarak bildirilmiştir (Lewis 1999). Ülkemizde yapılan çalışmalardaki sıklığı 1/3000 olarak saptanmıştır (Gürson ve ark. 1973). Ülkemizde tanı ve kayıttaki yetersizlikler, akraba evliliğinin sık olması ve erken çocuk ölümlerinde solunum yolu enfeksiyonu ve ishal gibi nedenlerin sık olması nedeniyle KF sıklığının beklenenden daha fazla olduğu tahmin edilmektedir.

KF, ekzokrin bezlerdeki yaygın işlev bozukluğu ile seyretmektedir. Pek çok sistem tutulumu görülebilmektedir. Pankreas ve akciğerler etkilenen temel organlardır ve prognoz büyük oranda akciğer hasarının boyutu ile ilişkilidir.

2.1.1. Tanı

KF tanısının bir hastada düşünülmesi için bir ya da daha fazla hastalığa özgü fenotipik özellik, KF tanısı olan kardeş öyküsü ya da yenidoğan tarama pozitifliği bulunması önceliklidir. Bu üç özellikten birine sahip olan hastada ter testi, mutasyon incelemesi ya da nazal potansiyel fark ölçümü ile inceleme yapılmalıdır. Tanı için ter testinde iki ya da daha fazla kez yüksek klor değeri, iki KF mutasyonunun varlığı, anormal nazal potansiyel fark ölçümü ölçütlerinden birinin saptanması gereklidir (Rosenstein ve Cutting 1998).

Hastalığın heterojenite göstermesi nedeniyle tanı yaşı farklı olabilmektedir. Yenidoğanda ilk haftada topuktan alınan kuru damla kanda immünoreaktif tripsinojen ölçümü tarama testi olarak kullanılmaktadır. Ancak ülkemizde yapılmamaktadır. Erken tanı ve tedaviyle uzun dönem prognozun iyileştirilmesi amaçlanmaktadır. Bu tarama pozitifliğinin ter testi ve mutasyon analizi ile doğrulanması gerekmektedir.

Kistik fibrozis olan hastalarda mutasyon sonucu ter bezi kanallarında klor geri emilimi bozuk olduğundan oluşan ter, sodyum ve klordan zengindir. Bu patofizyolojik mekanizma hastalık tanısı için kullanılan ter testinin temelini oluşturur.

Özellikle atipik ve hafif seyirli vakalarda ter testi ve klasik mutasyonları içeren taramalar normal bulunabilir. Bu hastalarda solunum yolu epitelindeki aktif iyon taşınmasının oluşturduğu fark burun epitelinden ölçülerek tanı konabilir (Boeck ve ark. 2006).

Kistik fibrozis tanısında mutasyon analiziyle iki mutasyonun saptanması tanı için özgüldür. Ancak çok fazla sayıda mutasyon bulunması nedeniyle bunlarının tümünün taranması mümkün değildir. Daha çok sık görülen mutasyonlar taranmaktadır. Mutasyon saptanmaması tanıyı dışlamaz. Mutasyonun bilinmesi aileye genetik danışmanlık verilmesi için de gereklidir.

Anne, daha önce KF tanısı olduğu bilinen çocuğa sahipse ve bu çocuğun taşıdığı mutasyon biliniyorsa annenin sonraki gebeliklerinin 10-12. haftalarında koryon villus biyopsi örneği ile ya da 15-18. haftada amniyon sıvı örneği ile bu mutasyon araştırılır. Böylece prenatal tanı konabilmektedir (Özçelik 2003).

2.1.2. Etyopatogenez

Kistik fibrozis, birçok organ epitelinde transmembran klor kanalı görevi yapan bir proteini kodlayan “Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör (KFTR)” genindeki mutasyonlar sonucunda oluşur. Bu gen 7. kromozomun uzun kolunda yer alır. Bu genin kodladığı KFTR proteini epitel hücrelerinin apikal zarında cAMP bağımlı klor kanalı olarak görev yapar. Diğer iyon kanalları üzerinde de düzenleyici etkisi vardır. KFTR proteini solunum yolu epitel hücrelerinin apikal zarlarında, hücre içi organel zarlarında, pankreas, tükürük bezi, barsak ve üreme sisteminde bulunmaktadır. KFTR geninde altı sınıf mutasyon hastalığa neden olmaktadır (Vankeerberghen ve ark. 2002). Bazı sınıflar KFTR geninin aktivitesinin olmadığı ağır mutasyon grubuyken bazıları ise gen işlevinin kısmen korunduğu ve daha hafif fenotipin görüldüğü gruptur.

KFTR geninin tanımlanmasıyla birlikte günümüze kadar 1600’den fazla mutasyon tanımlanmıştır. Mutasyonlar etnik gruplara göre farklılık göstermektedir. Tüm dünyada en sık bildirilen mutasyon % 70 oranında delta F508 mutasyonudur (Kerem 2006). Ülkemizde bu mutasyonun görülme oranı % 20 olarak belirlenmiştir. Ülkemizde mutasyonlar heterojen (çok çeşitli) olarak görülmektedir ve sık görülen bir mutasyon belirlenmemiştir (Kılınç ve ark. 2002).

Genotip ve fenotip ilişkisi ter bezi, pankreas ve üreme sistemi tutulumlarında iyi belirlenmiştir. Ancak akciğer tutulumu ve ağırlığında genotip-fenotip ilişkisi belirlenmemiştir. Ayrıca aynı mutasyona sahip bireylerde bile hastalık farklı şiddette ve farklı fenotipte görülebilmektedir. Bunun hastalığın gidişini etkileyen diğer düzenleyici genlerle ilişkili olabileceği düşünülmektedir (Boucher 2004).

Akciğer Tutulumunun Patofizyolojisi

KF, pek çok sistemi etkilese de en önemli morbidite ve mortalite akciğer hasarına bağlı olarak gelişmektedir. Akciğerle ilgili sorunlar azalmış bakteriyel temizlenme, aşırı inflamasyon ve azalmış bakteri ölümüdür. KFTR proteinin eksikliği nedeniyle solunum yolu epitel zarında elektrolit yoğunluğu değişir ve solunum yolu yüzey sıvısı aşırı kıvamlı hale gelir. Böylece mikroorganizmaların kolay enfeksiyon oluşturmaya zemin hazırlanmış olur. Enfeksiyon etkenleriyle savaş için gelişen inflamasyon sonucu solunum yolu epiteli de hasar görür. Sürekli yıkımla bronşiektaziler ve mukus tıkaçları ile tıkalı akciğer hastalığı oluşur.

Enfeksiyon, inflamasyon ve kalınlaşmış mukus mukosiliyer temizlenmeyi bozar ve hastalık patogeneze katkıda bulunur (Boucher 2002).

Pankreas Patofizyolojisi

KFTR proteinin işlevi bozulduğunda klor ve bikarbonat değişimindeki aksaklık nedeniyle yetersiz pankreas sıvısı oluşur. Bunun sonucunda pankreas kanallarında tıkaçlar meydana gelir. Pankreas sıvısındaki yetersizlik nedeniyle pankreas enzimlerinin sindirim işlevi bozulur. Pankreas yetmezliği nedeniyle yağ sindirimi yapılamaz, yağda eriyen vitaminler emilemez (Borowitz 2005).

Hepatobilier ve Gastrointestinal Sistem Patofizyolojisi

Kistik fibrozisli hastalarda KFTR mutasyonu benzer mekanizmalarla safra kanal epitelinde zedelenme ve bölgesel safra kanalı tıkanıklığına neden olur. Tıkanıklık nedeniyle biriken safra asitleri hepatositleri zedeler. Biliyer fibrozis ve siroz oluşur (Colombo ve ark. 2006).

İnce barsak lümeninde ve rektumda da KFTR proteini bulunmaktadır. Mutasyon sonucu barsak içeriği katı hale gelerek tıkanmalara neden olabilir (Duffield 1996).

Üreme Sistemi Patofizyolojisi

Kistik fibrozis olan erkeklerde vaz deferens yokluğu ve seminal vezikül genişlemesine ya da yokluğuna bağlı sperm gelişemez. Kadın hastalarda da servikal mukusta sıvı miktarı azalmış olduğundan üreme işlevleri bozulabilmektedir (Dodge 1995).

2.1.3. Klinik Görünüm

Kistik fibroziste klinik bulgular hastanın yaşına, taşıdığı genetik mutasyona, tutulan organlara ve komplikasyon varlığına göre değişmektedir.

Solunum Yolu Tutulumu

KF hastalığında, mortalite ve morbiditenin % 90'ını solunum sistemi tutulumuna bağlıdır. Bu hastalarda kronik üst ve alt solunum yolları tutulumuna bağlı hastalık bulguları vardır. Özel patojenler ile kolonizasyon ve enfeksiyonlar, kronik ve tekrarlayan öksürük ve balgam çıkarma, akciğer grafisinde kalıcı anormallik,

hırıltılı bebek, nazal polip ve pansinüzit, parmaklarda çomaklaşma solunum sistemine ait tutulumu gösterir.

Üst solunum yollarının tutulması ve pansinüzit sık görülen komplikasyonlardandır. Baş ağrısı, yüz ağrısı, postnazal akıntı, öksürükte artış gibi yakınmalar görülür. Nazal polipozise bağlı olarak burun tıkanıklığı ve baş ağrısı gibi belirtiler olmaktadır.

Alt solunum yollarının tutulmasına bağlı olarak bronşiektazi, atelektazi, pnömotoraks, hemoptizi, solunum yolu hiperreaktivitesi, alerjik bronkopulmoner aspergilloz, solunum yetmezliği gibi komplikasyonlar gelişebilmektedir (Farell ve ark. 2003).

Gastrointestinal Tutulum

Pankreas Tutulumu: Hastaların çoğunluğunda pankreatik enzimler ve bikarbonat azalmıştır. % 5-15 oranında kısmi işlev gösteren mutasyon bulunduğundan bu hastalarda pankreas enzimleri yeterlidir. Hastalarda yağ ve protein sindiriminin bozulması ile ilgili karın şişliği, yağlı ve büyük hacimli gaita yapma, büyüme geriliği, malnütrisyon, yağda eriyen vitamin (A,D,E,K) eksikliği, esansiyel yağ asidi ve mineral eksikliği gibi klinik bulgular ortaya çıkmaktadır. Ayrıca ekzokrin pankreas işlevleri yeterli olan hastalarda tekrarlayan, akut ve kronik pankreatit gelişebilmektedir (Littlewood 1992).

Mide-Barsak Tutulumu: Gastroözofageal Reflü (GÖR), kistik fibrozisli hastalarda % 26-50 oranında görülmektedir. Reflü sonrasında özefajit, özofageal darlık ve Baret özofagus gibi komplikasyonlar gelişebilmektedir. Hastalarda mide asidinde ve duodenum bikarbonat salgısında azalmaya bağlı olarak gastrit, duodenit ve ülserler ile duodenal anormallikler görülmektedir (Sinaaspeil 1995). Barsağın çeşitli seviyelerde tıkanması, mekonyum ileusu ve rektal prolapsus, invajinasyon, apandisit, kabızlık, kolon fibrozisi gibi gastrointestinal tutulumlar görülebilmektedir (Duffield 1996).

Karaciğer Tutulumu: Aseptomatik karaciğer enzim yüksekliği, neonatal kolestaz, karaciğerde yağlanma, fokal bilier siroz, multilobüler bilier siroz, karaciğer yetmezliği gibi farklı klinik ile karşımıza çıkabilmektedir. En sık karaciğer lezyonu karaciğer yağlanmasıdır. Ayrıca safra kesesi taşları, küçük safra kesesi, sklerozan kolenjit gibi safra sistemi tutulumu da görülebilmektedir (Colombo ve ark. 2006).

Endokrin Sistem Tutulumu

Kistik fibroze baęlı gelişen diyabet gençlik ve erken erişkinlik döneminde morbidite ve mortaliteyi etkileyen önemli komplikasyondur. Pankreasta ekzokrin doku fibrozis ve yağ dokusuyla yer deęiştirdikçe pankreas adacıklarında yıkım ortaya çıkmaktadır. Başlangıç yaşı ortalama 18-21 yaş, yaygınlığı ise % 5-6 olarak bildirilmektedir. KF'ye baęlı olarak gelişen diyabet başlangıçta silik belirtiler verir ve genellikle sinsi seyir gösterir. Tedavide insülin verilmesi ve beslenmenin düzenlenmesi gerekmektedir (Costa ve ark. 2005).

Hastalardaki dięer endokrin sistem sorunu büyüme gerilięi ve pubertede gecikmedir. Büyüme gerilięi ve puberte gecikmesi birincil endokrin bozukluęa deęil beslenme yetersizlięine baęlıdır. Hastaların % 20'sinin vücut aęırlığı 5 persentil altında, % 17'sinin boyu 5 persentil altındadır. Özellikle ergenlik dönemindeki beslenmenin takibi iyi yapılmalıdır (Moran 2002).

Üreme sistemi KF'de etkilenen sistemlerden biridir. Kadınlarda kronik hastalık, koyulaşmış servikal mukus, anovulatuvar menstrual döngüye baęlı azalmış fertilite görülürken erkek hastalarda konjenital vaz deferens yokluęu ve vas deferens atrofisine baęlı azospermi gelişmektedir. Erkek erişkinlerin % 98'i infertildir (Ratjen ve Doring 2003).

Kistik fibrozisli hastalarda yaşam süresinin artışıyla birlikte gözlenen önemli bir sorun da kemik mineral yoğunluęunda azalmadır. Erişkin KF'li hastalarda % 50 oranında osteopeni, % 30 oranında osteoporoz görülmektedir (Henderson ve Madsen 1999).

2.1.4 Tedavi

KF hastalıęında, morbidite ve mortalitenin en önemli nedeni solunum sistemi tutulumu olması nedeniyle tedavide temel olan akcięerlerin korunmasıdır. Bunun yanı sıra göęüs fizyoterapisi, beslenmenin düzenlenmesi ve tutulan dięer sistemlere özel tedaviler uygulanmaktadır.

Solunum sistemine yönelik tedavilerin başında solunum salgılarının kolay atılmasına yönelik tedaviler gelir. Hastalardaki sert ve yapışkan salgı ve irinli balgamin temizlenmesine yönelik ilaç tedavisi dışındaki yöntem göęüs fizyoterapisidir. Postural drenaj, yüksek frekanslı göęüs kompresyonu, zorlu soluk verici teknikler, solunum yolu ossilatörleri gibi yöntemler hastanın uyumuna baęlı

olarak uygulanmaktadır (Bradley ve ark. 2006). Ayrıca balgam temizlenmesini artıran farmakolojik ajanlar da kullanılmaktadır. Bu amaçla mukusu parçalayan hipertonic salin, dornase alfa ve N-asetil sistein kullanılmaktadır (Elkins ve ark. 2006, Frederiksen ve ark. 2006).

Kistik fibrozisde, solunum yolları erken dönemde enfeksiyon almakta ve inflamasyon kısır döngüsü başlamaktadır. Akciğerlerdeki kronik enfeksiyonu ve kolonizasyonu önlemede ilk basamak enfeksiyonun erken teşhisi ve hızlı tedavisidir. Küçük yaşlarda viral pnömoniler ve *H.influenzae*, *S.aureus* gibi bakteriyel enfeksiyon ajanları önemliyken, yaş büyüdükçe *P.aeruginosa* enfeksiyonları ön plana geçmektedir. Hem akut akciğer enfeksiyonlarında hem kronik kolonizasyonun tedavisinde patojenlere uygun antibiyotik tedavileri uygulanmaktadır (Döring ve Hoiby 2004). Akciğerde bakteriyel kolonizasyonun saptanması ve tedavisi önemli olmakla birlikte inflamasyonun söndürülmesi amacıyla da antiinflamatuvar tedaviler kullanılmaktadır. Bu amaçla, steroid ve steroid olmayan antiinflamatuvar ilaçlar tedavide denenmiştir. Sistemik steroid tedavisinden ciddi yan etkiler nedeniyle vazgeçilmişken, ibuprofen tedavisi kistik fibrozisli hastalarda kullanılmaktadır (Dezateux ve Crichton 2000, Dezateux ve ark. 2000). Solunum işlevlerinde bronkodilatöre yanıt varsa ve hava yolu hiperreaktivitesi saptanmışsa bronkodilatör ilaçlar kullanılabilir (Colombo 2003). Solunum yetmezliği gelişen hastalarda ise pozitif basınçlı ventilasyon tedavisi yapılabilir (Moran ve Bradley 2005). Sağ kalım beklentisi 2 yıldan kısa ve akciğer hasarı hızlı ilerliyor ise akciğer nakli önerilmektedir (Liou ve ark. 2006).

Beslenme durumunun düzeltilmesi, büyümeyi olumlu yönde etkiler ve akciğer işlevlerindeki bozulmayı aza indirir. Bu nedenle, hastaların yaşlarına ve klinik durumlarına göre değerlendirilerek uygun enerji alımı, diyetteki karbonhidrat, yağ ve protein dengesi sağlanmalıdır. Ayrıca vitamin, esansiyel yağ asidi, mineral ve eser element desteği yapılmalıdır. Pankreas yetmezliği saptanan hastalarda, pankreas enzimini yerine koyma tedavisi başlanmalıdır. Bu tedavideki amaç; normal/yüksek yağlı diyet alabilmek, karın ağrısı, karında gerginlik gibi malabsorbsiyon bulgularını düzeltmek ve büyümeyi sağlamaktır (Sinaassappel ve ark. 2002).

Tüm bunlarla birlikte diğer komplikasyonlara özgü tedaviler eklenir. Ayrıca KFTR işlevini düzeltmeye yönelik tedaviler ve gen tedavilerine ilişkin çalışmalar devam etmektedir.

Sonuç olarak, KF tedavisi multidisipliner yaklaşım gerektiren, çok boyutlu, zaman alıcı ve aile ve çocuk için zorlayıcı olabilen bir süreçtir.

2.2. Kistik Fibrozisin Psikososyal Yönü

Son yıllarda gelişen tanı ve tedavi olanaklarıyla kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerinde, bu hastalıkların algılanması ve psikososyal uyum süreçlerini incelemek mümkün olmuştur. Hastalıkların çoğunda gelişen olanaklarla yaşam süreleri artmıştır ve böylece hastalığın çocuk ve ailenin üzerindeki etkileri de daha fazla önem kazanmıştır.

Kronik hastalıklar, çocuk ve aileleri sosyal ve duygusal açıdan etkileyebilmektedir (Barlow ve Ellard 2006). Hastalık, gelişmekte olan çocuğun yaşantısında en sık rastlanan stres kaynaklarından biridir. Çocuklarda her hastalık ve hastaneye yatış, ruhsal örselenmeye neden olmayabilmektedir. Çocukların hastalığa tepkileri, hastalıkların çocuk ve ergende 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. Ayrıca çocuğun yaşına, mizaç özelliklerine göre hastalığa tepkisi değişmektedir. Aile işlevselliği, yaşıt ilişkisi, kültürel değer ve inançlar gibi etkenler de hasta çocuğun ele alınmasında önemlidir. Sonuç olarak, pek çok etken birbiriyle etkileşerek hem çocuğu hem aileyi etkilemektedir.

Her yaş grubundaki çocuklarda hastalığa kaygı, duygudurum değişikliği, uyku ve iştah gibi bedensel işlevlerde değişiklikler gibi tepkiler ortaya çıksa da çocukların bilişsel gelişim düzeyine göre tepkileri değişmektedir. Bilişsel gelişim düzeylerine göre çocukların hastalığı ve tedavileri anlaması farklı olduğundan hastalığa karşı gösterdikleri tepkiler, algıları ve kaygıları da farklı olmaktadır.

Bebeklik dönemi, birincil bağlanmaların ve güven ilişkisinin kurulduğu bir dönemdir. Bu dönemde oluşan bir hastalık, annede gerginlik ve sıkıntı yaratacağından bu duygular bebeğe de yansıyacaktır. Bu bebeklerin yatırılması zor ve huzursuz oldukları gözlenmektedir. Ayrıca hastalık nedeniyle anneden ayrı kalma,

emme ve beslenme yetersizlikleri, bu döneme ilişkin temel güven duygusunun kazanılması ve bağlanma sürecini olumsuz etkileyebilmektedir.

18 ay ve 3 yaş arasındaki çocuklarda özerklik önemli bir gelişimsel özellik olduğundan hastalıklar bunu kısıtlayabilmektedir. Bu çocukların özerk olamayan, pasif ve bağımlı olabildikleri gözlenmiştir.

Okul öncesi dönemde ayrılma ve bireyselleşmeyi öğrenme, dil kullanımının gelişimi, özdeşim kurma ve toplumsallaşma, benmerkezci düşünme, üst benlik gelişimi önemli gelişimsel özelliklerdir. Bu dönemde çocuklarda terk edilme, bırakılma ve bedensel olarak zarar görme gibi kaygılar belirgindir. Çocuklar ağrı, diğer hastalık belirtileri ve tedavileri kötü olarak değerlendirdiklerinde, hastalığı kendileri için bir ceza olarak algırlarlar (Gökler 1996). Bu algı, çocukta huzursuzluk yaratabilmektedir. Huzursuzluk çocuklarda regresyona neden olabilir ve bebeksi davranma, huysuzluk, saldırganlık, altını ıslatma gibi davranışlar gözlenebilmektedir (Ekşi 1994). Hem hastalığın hem anne ve baba tutumlarının çocuğu kısıtlamasıyla girişimciliği kısıtlanan çocuğun korkak, pasif ve bağımlı olabildiği gözlenmektedir. Bağımlılığın artışı da çocuklarda öfke ve karşı gelme davranışlarına neden olabilmektedir. Bu dönemde çocuklar, her ne kadar ayrılmayı öğrenmeye başlasalar da hala birincil bağlanma nesnesine gereksinimleri vardır. Bu yaşlarda çocukların duygu ve düşüncelerini sözel olarak ifade etme becerisi zayıf olduğundan duygularını daha çok resim, oyun ya da davranış yoluyla anlatırlar. Küçük yaş grubundaki çocuklarla iletişim için bu yaştan bilişsel düzeyi dikkate alınarak resim ve öykü anlatma gibi yöntemler kullanmak yararlı olmaktadır. Böylelikle, çocukların kendilerini ifade etmelerine de olanak sağlanmaktadır.

Okul çağındaki çocuklarda iş yapıcılık, deneyimleri düzenleme ve kurallar öncelik kazanır. Bu dönemde kontrolü kaybetme ve ölüm korkusu gelişir. Çocuklar hastalık ve tedavi koşullarını daha iyi anlamaya ve tedaviye daha aktif katılmaya başlayabilmektedir. Yine de hastalığın yanlış bir şey yaptıklarından olduğunu düşünürler. Hastalığın bulaşma ile oluştuğunu ve tedaviyle düzelebileceğine inanırlar. Hastalıkla ilişkili bilgi vermeme, konuşmaktan kaçınma gibi davranışlar çocukta ölümcül bir hastalığı olduğu algısına neden olur. Ayrıca hastalığın özellikle başlangıç döneminde, daha küçük yaşlardaki gibi anne babadan ayrılma ve terk edilme ile ilgili korkular olabilmektedir. Bununla birlikte, hastalık ve tedavinin

vücuduna zarar vereceğiyle ilgili kaygıları bulunabilmektedir. Hastalıkla ilgili ve yapılacak işlemler öncesinde gerçekçi bilgi vermek hem bu kaygıları azaltmada hem de sağlık ekibiyle kuracağı güven ilişkisinin sağlanmasında önemlidir. Hastalık sürecinde okula devam ve okul başarısı da etkilenmektedir. Sosyal beceri ve başarı duygusunda sorunlar yaşanabilmektedir.

Ergenlik dönemi; beden değişimleri, bağımsızlık kazanma sorunları, cinsel gelişim ve kimlik arayışının yoğun olduğu dönemdir. Bu nedenle kronik hastalıklar, bu dönemde daha fazla sorun oluşturabilmektedir. Ergenler için hastalığın kendisi temel sorundur. Hastalık bağımsızlığın kaybolması ve gelecek planlarına engel olarak algılanır. Hastalık bedende değişiklikler yapabilir, pubertedeki gecikmeler infertiliteyle ilgili kaygıları artırabilir. Bunun yanı sıra okul yaşantısı ve akran ilişkileri bozulabilmektedir. Tüm bunlar, psikolojik sorunların kaynağını oluşturmaktadır. Bu dönemde risk alma davranışlarının olması, gençleri kendi hastalıklarıyla ilgili risk alma davranışlarına itebilmekte ve tedavi uyumları bozulabilmektedir. Hastalık konusunda bilgi vermek ve tedavi ekibi ya da aileyle duygularının paylaşımını sağlamak, ergenlerde uyumun artırılması açısından önem taşımaktadır.

Gelişim özellikleri kadar çocuğun mizaç özellikleri de hastalığa tepkisini etkilemektedir. Kaygılı olan çocukların tedaviye daha uyumlu olduğu gösterilmiştir. Daha dışa dönük ve kaygısı az olan çocukların içe dönük ve narsistik çocuklara göre daha az etkilendikleri bildirilmiştir (Baysal 1993). İçe dönük çocuklar daha kaygılı, ölüm korkusu ve suçluluk duyguları daha fazla olduğundan bunları bastırmak için bazı savunmalar kullanmaktadır. Küçük çocuklarda regresyon daha fazla gözlenirken büyük çocuklarda yadsıma mekanizması daha fazla kullanılmaktadır. Yadsıma, hastalığı kabul etmeme ve tedaviye uymama gözlenir.

Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerle yapılan araştırmalarda, bu çocukların normal yaşlılarına oranla daha fazla oranda duygusal ve davranışsal sorunlar yaşadığı gösterilmiştir. Kronik hastalığa ikincil gelişen psikolojik sorunların yaygınlığı %10-30 olarak bildirilmektedir (Cadman ve ark. 1987, Lavigue JV ve Fier-Routman J 1992). Bunlar uyum sorunlarından depresyona kadar varabilen ve çocuğun dış dünyayla bağlarını koparmasına neden olabilecek kadar ağır duygusal sorunlar olabilir. Kronik hastalıklar, duygusal ve davranışsal sorunlar için riski iki

kat, eğer tıbbi durum görünür ve fiziksel şekil bozukluğuyla ilişkiliyse riski üç kat artırmaktadır (Cadman ve ark. 1987).

Kronik hastalığın sosyal, duygusal, fiziksel ve maddi stresi sadece hastalığı olan kişiyi değil, tüm aile üyelerini etkilemeye başlar. Kronik hastalık, aile içindeki yapılanmayı bozar ve dengelerin yeniden sağlanması için yeniden yapılanma gerekir. Hastalıkla ilgili sık hastane başvuruları, tedavi ve bilinmeyen hastalık süreci aileler için stres kaynağıdır. Hastalık süresinde aileler hastalığa karşı çaresizlik, anne babalık becerilerinde güven azalması, eşinden ve diğer çocuklarından uzak kalma, çocuğun ölümü ile başa çıkamayacakları korkuları gibi duygusal sorunlar yaşarlar. Bu gerginlikler aile bireylerini birbirinden uzaklaştırabilir ve sosyal yaşantılarını sınırlandırır. Tüm bu nedenlerle anne ve babalarda psikolojik sorunlar daha fazla görülebilmektedir (Meleksi 2002). Kronik hastalıkta kardeşler de olumsuz etkilenebilir. Diğer çocuklar; anne ya da babanın evden ayrılması, yeni aile koşullarına uyum, ailenin kardeşe ilgisini kıskanma ve kızgınlık, hasta kardeşin bakımını üstlenme gibi sorunlarla karşılaşır. Kardeşlerde depresyon, kaygı, kızgınlık, suçluluk duygusu ve sosyal geri çekilme gibi tepkiler gözlenebilmektedir. Sağlıklı kardeşe yöneltilen ilginin az olması yalnızlık, üzüntü ve anne babaya ulaşamama duyguları yaratabilir. Anne ve babanın sağlıklı kardeşten beklentilerinin artması ve hoşgörülerinin azalması kardeşleri olumsuz etkilerken, kardeşte duyarlılığın artması, empati yapma ve sabırlı olabilme gibi olumlu özellikler de geliştirebildikleri gözlenmiştir.

2.2.1. KF Olan Çocuk ve Ergenlerde Psikopatoloji

KF; çok sayıda sistem tutulumuyla giden, hastalık belirtilerinin zaman zaman alevlendiği, günlük zaman alıcı tedaviler gerektiren, hastaneye yatışın sık olduğu, ilerleyici ve ölümcül olan kronik bir hastalıktır. Hastalığın oldukça ağır seyretmesi, tedavi sürecinin zorluğu hem hasta çocuk hem de aile için büyük bir stres kaynağıdır. Diğer kronik hastalıklara benzer olarak çocuk ve aileyi ruhsal açıdan etkileyebilmektedir. KF gibi kronik bir hastalıkla büyümek çocuk ve ergenler için oldukça zorlayıcı durumdur ve bu durum psikososyal uyum sorunları için risk etkeni olabilmektedir. KF olan çocuk ve ergenlerle ilgili psikolojik işlevselliği değerlendiren çok sayıda araştırma vardır. Ancak bu alanda yapılan araştırmaların birbiri ile çelişen sonuçları bulunmaktadır.

KF olanlarda, akranlarından psikolojik işlevler açısından fark olmadığını saptayan araştırmalar bulunduğu gibi bu çocuklarda psikiyatrik hastalıkların yüksek oranda görüldüğünü saptayan araştırmalar da bulunmaktadır. Bu çelişkili sonuçların hem değerlendirmede kullanılan yöntem farklılıklarına hem de yaş, cinsiyet, hastalık şiddeti ve aile işlevselliği gibi psikopatoloji gelişimini etkileyebilecek diğer değişkenlerin etkisine bağlı olabileceği ileri sürülmektedir.

KF tanısı olan 12-15 yaş arasındaki ergenlerin sağlıklı kontrollerle karşılaştırıldığı bir çalışmada, KF hastalarının psikolojik uyumlarının yaşıtlarına benzer olduğu görülmüştür. Bu hastaların sosyal olarak uyumlu oldukları, kendilerini sağlıklı algıladıkları ve iyi bir kendilik kavramına sahip oldukları gözlenmiştir (Simmons ve ark. 1985). Bu bulguları destekler şekilde, başka bir çalışmada da KF tanılı çocuk ve ergenlerde psikopatoloji açısından sağlıklı kontrollere göre fark bulunmamıştır (Kashani ve ark. 1988). Sağlıklı akranları dışında KF'li çocuklar başka hastalığı olan çocuklarla da karşılaştırılmıştır. Örneğin Cappelli ve arkadaşları (1989) KF, diyabetes mellitus ve sağlıklı çocukları yarı yapılandırılmış görüşme ile sosyal destek, olgunluk düzeyi, aile ile ilişkiler, baş etme stratejileri açısından değerlendirmiştir. Hastalık grupları ile sağlıklı kontrol grubu arasında değerlendirilen alanlarda anlamlı fark görülmemiştir. Benzer şekilde Blair ve arkadaşları (1994) KF tanısı olan ergenler ile anoreksiya nervoza tanısı olan ve sağlıklı ergenleri değerlendirmişler ve ruhsal açıdan sağlıklı akranlarına göre farklılık göstermediklerini bildirmişlerdir. Bu bulguların aksine, KF olan çocuk ve ergenlerde özellikle depresyon, anksiyete bozuklukları, karşı olma karşı gelme bozukluğu ve yeme bozukluğu olmak üzere ruhsal hastalıkların sık olduğunu bildiren çalışmalara da rastlanmaktadır (Smith ve Wood 2007). KF olan 5-18 yaş arasındaki hastaların sağlıklı kontrollerle karşılaştırıldığı bir araştırmada hastalar bir klinik görüşme tekniği ile değerlendirilmiştir. KF tanısı olan çocukların 1/3'ünde ciddi duygusal bozukluklar saptanmıştır (Steinhausen ve Schindler 1981).

Depresyon

Diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi KF'de de depresyonun sık görüldüğüne ilişkin bulgular bulunmaktadır. Lawler ve arkadaşları (1966), KF tanısı olan ve yaşları 4-19 yaş arasında değişen 11 çocuğu klinik görüşme yolu ile değerlendirmiştir. Psikolojik çatışmaları araştırırken oyun malzemeleri, rüyalar,

istekler, resimler kullanmıştır. Bu araştırmada değerlendirilen anne babalarının tamamının, çocuklarının yaşam süreleri konusundaki düşünceleri ile çocukların çoğunun kendi yaşam süreleri ile ilgili düşünceleri benzer olarak bulunmuş ve 25 yaşından önce yaşamlarının sonlanacağına inandıkları gözlenmiştir. Çocukların 8'inde (% 72) depresyon tanısı konmuştur. Tropauer ve arkadaşları (1970) ise projektif testler kullanarak KF'li hastaları incelemiştir. Bu incelemede, hastaların % 75'inde güvensizlik ve yetersizlik duygularına rastlanmıştır. Bywater ve arkadaşları (1981) ise 12-16 yaş arasındaki KF tanısı olan ergenleri klinik görüşme ile değerlendirmiştir. Hastaların depresyon ile ilgili deneyimleri konusunda bilgi vermekte zorlandıkları, % 63'ünde kendini kötü ve keyifsiz hissetme şeklinde depresif belirtiler bulunduğunu bildirmişlerdir. Bu durumun özellikle kızlarda daha fazla olduğu görülmüştür. Bazı kızlarda (% 14) ek olarak umutsuzluk ve yaşamı değersiz hissetme saptanmıştır. Bunların yanında depresyonu daha düşük oranlarda bildiren araştırmalar da bulunmaktadır. Örneğin Burke ve arkadaşları (1989) 9-15 yaş arasındaki KF'lilerde yaşam boyu depresyon yaygınlığını % 11, atipik depresyonu % 5.8 bulmuştur. Thompson ve arkadaşları (1992) ise 7-12 yaş arasında % 9 oranında depresyon bildirmiştir. Ek olarak yetişkinlerin de incelendiği başka bir araştırmada öz bildirim ölçekleri kullanılmıştır. 16-40 yaş grubunda anksiyete ve depresyon oranları 8-15 yaş grubuna göre daha fazla bulunmuştur. Yetişkin yaş grubunda % 42, küçük yaş grubunda ise % 14 oranında depresyon saptanmıştır. Büyük yaş grubunda, hastalık daha şiddetli düzeyde olsa da duygusal bozukluklarla hastalık şiddeti arasında ilişki bulunmamıştır (Pearson ve ark. 1991).

Anksiyete Bozuklukları

KF'li hastaların hem sosyal ortamlarda kaygılı oldukları hem de hastalıkları konusunda endişe yaşadıkları bilinmektedir. Tropauer ve arkadaşları (1970) KF tanılı hastalarla görüşmelerde; bu hastalarda hastalıkla ilgili kısıtlılıklar, gelecek ve ölümle ilgili endişelerin artmış olduğunu gözlemlemiştir. Burton (1973) ise okul çağındaki KF'li çocukların % 70'inde sosyal kararsızlık, tedirginlik, tepkisizlik, utangaçlık ve yeni durum ve görevlerde korkaklık şeklinde anksiyete ile ilişkili davranışlar görüldüğünü bildirmiştir. KF'de anksiyete bozuklukları genel olarak en sık görülen psikiyatrik hastalıklar arasındadır. Burke ve arkadaşları (1989), KF tanılı çocuk ve ergenlerin değerlendirildiği çalışmada anksiyete bozukluklarının toplamda % 37

oranında görüldüğünü, ayrı ayrı bakıldığında ise panik bozukluğunun % 4, ayrılık kaygısı bozukluğunun % 11.5, aşırı anksiyete bozukluğunun %10, fobinin % 11.5 oranında bulunduğunu saptamıştır. Bu bulgulara paralel olarak KF tanılı çocuklarda iki ayrı araştırmada % 37 ve % 44 oranında anksiyete bozuklukları bulunmuştur (Thompson ve ark.1990, Thompson ve ark.1992). Buna ek olarak KF'nin hem içe atım hem dışa vurum bozuklukları için risk etkeni olduğu vurgulanmıştır. Bu sonuçların tersine çocukluk döneminde anksiyete bozukluğunun daha düşük olarak bulunduğunu bildiren yazarlar da vardır. KF tanısı olan 8-15 yaş arasındaki hastalarda % 6.9, 16-40 yaş arasındaki hastalarda ise % 22 oranında anksiyete bozukluğu bildirilmiştir (Pearson ve ark. 1991). Pearson ve arkadaşlarının sonuçlarından farklı olarak Brengballe ve arkadaşları (2007) 7-10 yaş arasındaki çocuklarda ve erkeklerde anksiyete puanlarını yüksek bulmuştur.

Yıkıcı Davranış Bozuklukları

KF'li hastalarda öfke nöbetleri, düşmanca ve saldırgan davranışlar, kurallara ve hastalıkla ilgili görevlere karşı gelme sık rastlanan davranış sorunlarıdır. Pek çok araştırma bulgusu da bunu desteklemektedir.

Okul öncesi dönemdeki KF tanılı çocuklarda aşırı öfke nöbetleri olduğu gözlenmiştir (Burton 1973). Bununla birlikte okul çağı çocuklarda da davranış sorunları gösterilmiştir. 6-11 yaş arasındaki KF tanılı çocuk ve sağlıklı kardeşlerinin çocuklar için davranış değerlendirme ölçeği ile değerlendirilmesinde hastaların % 23'ünde uyumsuz davranış saptanmıştır. Özellikle erkek hastalarda sağlıklı kardeşlere göre daha yüksek davranış puanları bulunmuştur (Simmons ve ark. 1987). Aynı şekilde farklı iki araştırmada KF tanısı olan çocuk ve ergenlerde % 23 ve % 24 oranında karşı olma karşı gelme bozukluğu (KOKGB), % 9 davranım bozukluğu, % 4 dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (DEHB) saptanmıştır (Thompson ve ark.1990, Thompson ve ark.1992).

Davranışlara yansımada da KF'lilerde öfke ve düşmanlık duyguları yoğun olarak yaşanmaktadır. Boyle ve arkadaşları (1976) KF'li ergen hastalarda psikolojik stres yaratabilecek 4 alan olarak beden imgesinde bozulma ve cinselliği yadsıma, izolasyon duygusu, aile ile çatışma ve gelecek ve ölümün farkında olmayı tanımlamıştır. Bu stresörlere, duygusal karmaşaya ve fiziksel bozulmalara rağmen

ergenlerin günlük yaşamlarında anlamlı bozulma görülmemiştir. Ancak bu ergenlerin projektif testlerinde anne ve babalarına karşı düşmanlık gözlenmiştir.

Davranış sorunlarının bu çocuklarda fazla görülmesinin önemli bir nedeni olarak, ailelerin suçluluk duyguları nedeniyle uygun kural koyamaması ve aşırı koruyucu tutumları gösterilmektedir.

Yeme Bozuklukları

KF'de en sık olarak gözlenen beslenme sorunları iştahsızlık, yeme reddi, kusma ve regürjitasyondur (Duff 2001).

KF olan çocuk ve ergenlerde % 16 oranında yeme bozukluğu olduğu gösterilmiştir (Steinhausen ve Schindler1981). Benzer olarak Pearson ve arkadaşları (1991), çocuk-ergen yaş grubunda % 16 oranında yeme bozukluğu bildirmiştir. Bu araştırmada çocuk-ergen ve yetişkin yaş gruplarını karşılaştırılmıştır. Genç grupta anoreksik tip yeme bozuklukları (yeme reddi, yemeyi kontrol etme ve yeme ile aşırı uğraşı gibi) daha fazla bulunurken, yetişkin grupta ise anksiyete ve depresyon oranları daha fazla bulunmuştur. Yazarlar, yaş grubuna göre semptom değişiminin normal bilişsel gelişimle açıklanabileceğini ileri sürmüştür. Çocukluk yaş döneminde çocukların somut düşünce sürecinde oldukları ve hastalığın ciddiyetini anlama becerisi için soyut düşüncenin gerekli olduğunu belirtmişlerdir. Yaşın artmasıyla birlikte soyut kavrama geliştiğinden hastalıklarını ve etkilerini daha iyi anlayabilmektedirler. Bu durumun, hastalarda depresyon ve kaygıya yol açabileceğine işaret edilmektedir. Çocukların ise bilişsel farkındalıkları olmadığından ve zorlayıcı durumlarla karşılaşmadıklarından daha çok hastalığın fiziksel sınırlılıklarını algıladıkları ve bu nedenle somut tavırlar gösterdikleri, kontrol alanı olarak yemeyi kullandıkları ileri sürülmüştür.

Diğer Psikiyatrik Hastalıklar

Steinhausen ve Schindler (1981), KF'li çocuk ve ergenlerin % 16'sında uyku bozukluğu, % 14'ünde ise enürezis bulunduğunu göstermiştir. Benzer şekilde başka bir araştırma da % 13 oranında enürezis saptamıştır (Thompson ve ark. 1992).

Erken çocukluk döneminde ortaya çıkan kronik hastalıklar, anne bebek etkileşimini de etkilemektedir. KF, prenatal dönem ve erken bebeklik döneminde tanı alabilen bir hastalıktır. Bu nedenle bu dönemde tanı alan çocuklarda anne bebek

ilişkisi etkilenebilmektedir. Bu varsayımla, KF tanısı olan çocuklarda anne bebek ilişkisini inceleyen 3 çalışma bulunmaktadır. Fisfer- Fay ve arkadaşları (1988), sağlıklı kontrol ve KF tanısı olan 12-18 aylık çocukların bağlanma özelliklerini karşılaştırmıştır. Bağlanma örüntülerinin dağılımı açısından iki grup arasında anlamlı fark saptanmamıştır. KF tanısı olan ve güvensiz bağlanma örüntüsü gösteren çocukların, daha erken yaşta tanı aldıkları ve daha düşük kiloya sahip oldukları saptanmıştır. Aynı şekilde Goldberg ve arkadaşları (1990); sağlıklı kontrol, KF tanısı olan ve konjenital kalp hastalığı olan çocukları karşılaştırmıştır. Sağlıklı grupta güvenli bağlanma oranı daha yüksek, konjenital kalp hastalığı olanlarda en düşük düzeyde saptanmasına rağmen 3 grupta bağlanma örüntülerinin dağılımı açısından fark bulunmamıştır. KF tanısı olan çocuklarda anne bebek etkileşimi ile beslenme arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmada güvensiz bağlanması olan çocuklarda, hayatın ilk 3 yılı boyunca kilo alımının anlamlı olarak daha düşük olduğu saptanmıştır (Simmons ve ark 1995).

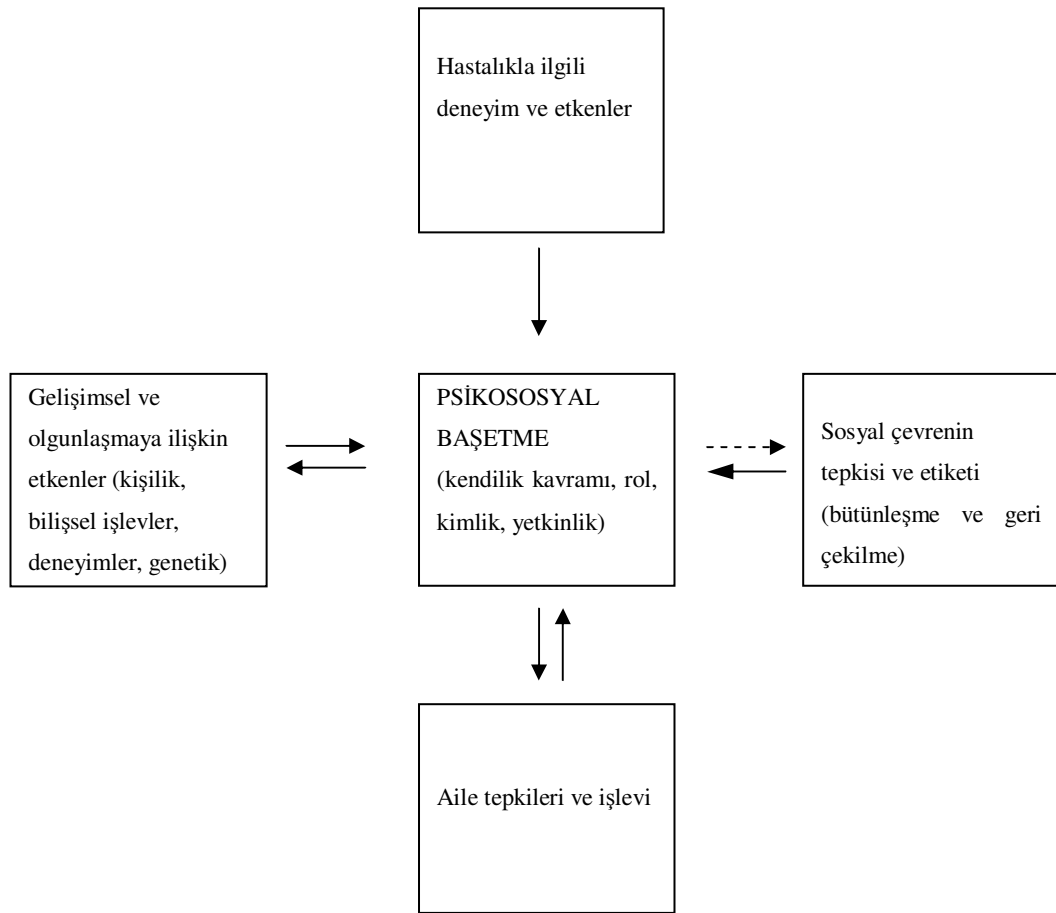
Tablo 2.1. KF’de Psikopatoloji Çalışmaları

Tanı	Yazar	Örneklem	Sonuçlar
<u>DEPRESYON</u>	Lawler (1966)	4- 19 yaş	% 72 depresyon
	Tropauer ve ark. (1970)	12-18 yaş	% 75 güvensizlik ve yetersizlik duyguları
	Bywater ve ark. (1981)	12-16 yaş	% 63 kendini kötü ve keyifsiz hissetme
	Burke ve ark. (1989)	9-15 yaş	% 11 depresyon, % 5.8 atipik depresyon
	Thompson ve ark. (1992)	7-12 yaş	% 9 depresyon
	Pearson ve ark. (1991)	8-40 yaş	8-15 yaşta % 14 depresyon, 16-40 yaşta % 42 depresyon
<u>ANKSİYETE BOZUKLUĞU</u>	Burton (1973)	7-14 yaş	%70 sosyal kararsızlık, tedirginlik, tepkisizlik, utangaçlık ve yeni durum ve görevlerde korkaklık
	Burke ve ark. (1989)	9-15 yaş	%37 anksiyete bozuklukları, %4 panik bozukluğu, %11.5 ayrılık kaygısı bozukluğu, %10 aşırı anksiyete bozukluğu, %11.5 fobi
	Thompson ve ark. (1990)	6-17 yaş	%37 anksiyete bozuklukları
	Pearson ve ark. (1991)	8-40 yaş	16-40 yaş %22 anksiyete bozuklukları, 8-15 yaş %6.9 anksiyete bozuklukları
<u>YIKICI DAVRANIŞ BOZUKLUKLARI</u>	Burton (1973)	2-7 yaş	Aşırı öfke nöbetleri
	Simmons ve ark. (1987)	6-11 yaş	%23 uyumsuz davranış
	Thompson ve ark. (1990)	6-17 yaş	%23 karşı olma karşı gelme bozukluğu, %9 davranım bozukluğu, %4 DEHB
<u>YEME BOZUKLUKLARI</u>	Steinhausen ve Schindler (1981)	5-18 yaş	%16 yeme bozukluğu
	Pearson ve ark. (1991)	8-15 yaş	%16 yeme bozukluğu
<u>DİĞER HASTALIKLAR</u>	Steinhausen ve Schindler (1981)	5-18 yaş	%16 uyku bozukluğu
	Steinhausen ve Schindler (1981)	5-18 yaş	%14 enürezis
	Thompson ve ark. (1992)	7-12 yaş	%13 enürezis

2.2.2. Kistik Fibrozis ve Uyum

KF hastalarında psikososyal uyum, oldukça fazla araştırılan bir konudur. Bu hastalarda psikososyal uyuma dair bulgular diğer kronik hastalıklardaki bulgulara benzemektedir.

Hastalığa uyum, hastanın hem yaşam kalitesini etkileyecek hem de tedavi uyumunu da artıracaktır. Kronik hastalığa psikososyal uyum; hastalıkla ilişkili etkenler, gelişimsel etkenler, aile reaksiyonları ve işlevleri, sosyal çevrenin etiketi ve tepkilerinden oluşan ve birbirini etkileyen etkenlere bağlıdır (Steinhausen ve Schindler 1981).



ŞEKİL 1. Kronik Hastalık Sürecinde Baş Etme Modeli

KF olan hastalarda, uyumsuzluk için artmış risk vardır ancak uyumu iyi olan hastalar da bulunmaktadır.

Uyumda Hastalıkla İlişkili Etkenler

Uyuma aracılık eden hastalıkla ilgili etkenlerden hastalık şiddeti, en sık çalışılan değişkendir. Bugüne kadar bu konuda yapılmış araştırmalar arasında tutarsızlıklar bulunmaktadır.

Thompson ve arkadaşları (1992), kistik fibrozisli çocuklarda aktivite düzeyi, solunum sistemine ait fizik bulgular, öksürük, büyüme, beslenme, göğüs radyografi bulgularından oluşan klinik değerlendirme sistemi ve solunum fonksiyon testleri ile çocukların psikolojik uyumları arasında ilişki bulmamıştır. Ergenlerle yapılan araştırmalarda da hastalıkla ilgili değişkenlerle davranış değerlendirme listesi puanları ve kendilik kavramı arasında ilişki gösterilememiştir (Cowen ve ark. 1984, Simmons ve ark. 1985). Bu araştırmaların tersine ağır hastalığı olanların, daha kötü uyum gösterdiğine dair kanıtlar da vardır. İki ayrı araştırma vital kapasite ve hastalık şiddetini psikiyatrik hastalıklarla ilişkili olarak bildirilmiştir (Steinhausen ve Schindler 1981 ve 1983).

Bu değişkenin önemi tam olarak anlaşılamamış olsa da hastalık şiddetinin, ergenlerden daha çok çocuklar için önemli olduğu düşünülmektedir.

Hastalığa uyum sağlayabilmenin en önemli yollarından biri de hastalıkla ilgili bilgi sahibi olmaktır. Hastalığı öğrenme, bilgi alma ve ardından hastalığın kabulü ile uyum için gerekli baş etme yolları geliştirilecektir. Bywater (1981), 12-16 yaş arasındaki 27 hastanın hastalıkları ile ilgili bilgi düzeyini incelediğinde, her hastanın hastalığının ismini ve hastalıkta kür olmadığını bildiklerini gözlemlemiştir. % 33'ü daha ayrıntılı bilgi almak istediğini, çoğunluk ise doktorundan daha fazla bilgi öğrenmek istemediklerini ifade etmiştir. Hastalıklarının en kötü özelliği sorulduğunda; 2 ergen tedavisinin olmaması, diğerleri ise ilaç tedavisi, fizyoterapi ve diyet olduğunu söylemiştir. KF hakkında yetersiz bilgi ve doğru olmayan inançlar psikolojik sıkıntıyla ilişkili olabilir. Gerçek sağlık durumu ve hastanın algıladığı sağlık durumu arasında fark vardır. Bu farklılık, hastalığın etkisi ve/veya tıbbi tedaviyi anlamada yetersizlik olduğunu gösterir. Araştırmalarda özellikle erişkin kistik fibrozislilerde, kendilerini daha sağlıklı olarak görme konusunda yanlış bir inanç sık olarak gözlenmiştir. Fakat bu, hastalığın etkilerine değer verilmediği ve hastalığın neden olduğu sorunların yanlış bir nedene bağlandığı anlamına gelmez. Bu hastalar, normal sorun ve yaşam krizlerini hastalık sahibi olma şeklinde yanlış

yorumlayabilmektedir. Böyle durumlarda, gizli kaygılarını dışa vurma yönünde çalışmak ve psikolojik destek önemlidir. Ergen ve ailelerinde genel olarak hastalığın etkilerine aşırı değer verme eğilimi sık olarak gözlenmektedir (Pfeffer ve ark. 2003).

Hastalığın komplikasyonları ve tedaviyi yanlış anlamının, psikolojik sorunlara yol açması olasıdır. Bazı hastalarda ani ölüm beklentisi gibi gerçekçi olmayan korkular bulunmaktadır. Fiziksel değişkenlerle açıklanamayan somatik yakınmalar da duygusal kaynaklı sorunlara işaret edebilir. Bu hastalarda organ nakli ve nakil için bekleme dönemi de psikolojik sorunlara yol açabilmektedir. Hastalar nakil listelerinde bekleme ya da uygun olmayan nakil nedeniyle sorun yaşayabilir. Ayrıca hastalarda nakil yapılacak kişi, kendisi için ölecek kişi olarak algılanırsa bu da bir stres kaynağı olabilir. Canlı vericiden lob nakli gibi yeni teknikler de sorun yaratabilir. Çünkü hem alıcı hem verici yersiz suçluluk ve komplikasyona ilişkin sorumluluk hissedebilir (Oakman 1993).

Uyumda Bireye Özgü Gelişimsel Etkenler

Uyum; bireyin gelişimsel özelliklerine, olgunlaşma düzeyine, bilişsel işlevlerine ve genetik yatkınlık gibi çok sayıda etkene göre değişebilmektedir.

Yaşla hastalık uyumu arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalarda genel olarak küçük yaş grubunda daha az oranda depresyon ve anksiyete saptanırken ergen ve erişkinlikte duygusal bozukluk sıklığı daha fazla bildirilmiştir (Pearson ve ark. 1991).

Bebekler ve küçük çocukların uyumu, büyük oranda anne ve babanın tanıya reaksiyonları ve hastalığa uyumuna bağlıdır. KF'li çocuğu olan anneler, hastalığın tanı fazında yüksek oranda stres yaşarlar ve çocuklarını da sağlıklı yaşıtlarından daha az uyumlu olarak tanımlamaktadırlar. Küçük çocuklarda daha çok beslenme bozukluğu, kötü beslenme, kusma, regürjitasyon şeklinde beslenme davranışı sorunları, karşı gelme, uyku sorunları gibi sorunlar yaşanmaktadır. Okul çağı çocuklarda hastalık görece gizlilik dönemindedir. KF, psikolojik gelişimsel görevlerde etkili olabilir. Psikolojik bozukluk sadece hastalıktan kaynaklanmayabilir, aile ve çevresel stresten de etkilenebilmektedir. Okul çağında çocuklar sosyal ve duygusal görevlerle karşı karşıya gelir. Otonomi, inisiyatif ve ustalık kazanmaya odaklıdır. Bunların gelişimi olumlu benlik saygısı ve akran ilişkileri kurmada yardımcı olur. Bilişsel olarak bu dönem çocukları somut dönem düşünme özelliği

olduğundan hastalığı da somut olarak kavrarlar ve “şimdi ve burada” olarak işlemlerler (örneğin: hastaneye geldiklerinde duygusal reaksiyon gösterirler). Bu nedenle çoğu kistik fibrozisli çocuk, kendilerini sağlıklı olarak algılar ve hastalık belirtilerini anlama, tedavi etkilerini fark edebilme becerileri daha azdır. Bu dönemde bebeklik dönemi sorunlarının devamı, negatif hastalık algısı, kendini farklı hissetme, destekleyici arkadaş ilişkisi yokluğu, hastalıkla ilgili korku ve endişe ve depresyon belirtileri gibi sorunlarla karşılaşmaktadır. Ergenlik döneminde ise bireyin psikolojik bağımsızlık kazanması, kimlik gelişimini tamamlaması beklenir. Hastalık normal gelişimsel görevleri sınırlandırır. Anne babalar, ergenin bağımsız olarak işlev görmesine izin vermez. Böylece genç; kimlik, bağımsızlık, arkadaşlık, fertilité, beklenti alanlarında kayıp yaşar, benlik saygısı ve kendilik değerinde (self-worth) bozulmayla birlikte depresyon belirtileri gösterebilir. Bunun yanında anksiyete bozuklukları da daha sık olarak görülmektedir (Duff 2001). Çocuk ve ergenler arasındaki farklılıklar yanında ergen ve erişkinler arasında da uyum açısından farklar bildirilmiştir. Cowen ve arkadaşları (1984), 16-19 yaş ve 20 yaş üzeri 2 grubu karşılaştırmıştır. 20 yaş üzerinde duygusal bozulma daha fazla bulunmuştur. Bunun yaşla birlikte ölüm ve fiziksel yetersizliğe reaksiyon olarak görülebileceği düşünülmüştür.

Cinsiyet, uyumu etkileyebilecek diğer bir bireysel özelliktir. Genel olarak erkeklerin uyumunun kızlardan daha yüksek olduğu bulunmuştur (Cowen ve ark. 1984 ve Simmons ve ark. 1985). Simmons ve arkadaşları (1985), erkeklerin hastalıklarıyla kendilik algılarında daha fazla bütünleşme gösterdiklerini, kızlarda ise yetersiz bütünleşmenin başarısız uyuma neden olabileceğini ileri sürmüştür. Ayrıca kızlarda hastalığın daha ciddi fiziksel gidişi olmasının uyumu daha olumsuz etkileyebileceği düşünülmüştür. Bu bulguların tersine, erişkinlerde erkek cinsiyetin psikolojik sorunlar için öngörücü değişken olduğunu gösteren çalışma bulgusu da bulunmaktadır (Anderson ve ark. 2001).

Uyumda Sosyal Çevre İle İlgili Etkenler

Kistik fibrozisli çoğu hasta kişilerarası ilişkilerde sorun yaşar. Genel olarak geri çekilme ve sosyal uyumsuzluk gösterirler. Hastalarda öksürük, balgam çıkarma, kötü gaita gibi utanç yaratabilecek belirtiler olduğunda psikolojik sorunlar yaşanabilir ve sosyal geri çekilme daha fazla yaşanır. Ayrıca ergenlikle birlikte

beden imajı öne çıktığından boy kısalığı ve puberte gecikmesi yaşayan ergenlerde kötü beden algısı da sosyal geri çekilmeyi artırabilmektedir. Bu nedenle, bu belirtilerin olabileceği konusunda ergenlerin önceden bilgilendirilmesi önerilmektedir.

Okul çağı çocuklarda okula uyumla ilgili sorunlar yaşanabilmektedir. Hastalık nedeniyle okula devamsızlık, çocukların hem arkadaşlık ilişkilerini etkileyebilir hem de ders başarısında düşme nedeniyle düşük benlik saygısına neden olabilmektedir. Bywater (1981), KF'li ergenlerin okul davranışlarını incelemiştir. Okulda genel öğrenme ile ilgili sorun bildirilmezken, erkek çocukların fiziksel eğitim ve oyunlarda daha coşkulu olduğu, kızların ise bu aktivitelere katılımı ile ilgili isteksiz olduğu gözlenmiştir. Aynı araştırmada yaşıtlı ilişkileri açısından da inceleme yapılmıştır. Hastaların % 78'i aynı cinsten bir arkadaşları olduğunu, % 22'si ise arkadaşı olmadığını bildirmiştir. 25 hastadan sadece 2'sinin karşı cinsten arkadaşı bulunmaktadır.

Bu hastalar, tanıları sosyal ortamlarda açıklandığında anksiyete duyarlar, son dönemdeki sağlık durumuna bakılmadan işe alınmama konusunda endişe yaşarlar. İşsizlik, kistik fibrozisli hastalarda sık olarak görülmektedir. Yaşam süresinin yeni tedavilerle artmasıyla birlikte işsizlik, erişkin hastalar için giderek artan bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. KF hastaları, aldıkları eğitime ve kariyer isteklerine bağlı olarak genelde iş hayatına başlama konusunda isteklidirler. Ancak çoğunun evde aldıkları tedavi ve göğüs fizyoterapisinin çok zaman alması nedeniyle düzenli bir iş hayatlarının olabilmesi pek mümkün olamamaktadır (Hogg ve ark. 2007). Erişkin grupta iş sahibi olma, uyumu etkileyen önemli etken olarak tanımlanmıştır. İş bulma, benlik saygısını ve karşılıklılığı artırır ve genç erişkinin normallik görüntüsünün artmasını sağlar (Cowen ve ark.1984).

Çoğu kistik fibrozisli, bağımsızlık ve özerklikle ilgili sorun yaşar. Örneğin evden ayrılmayla ilgili korkuları olur. Erişkinlik döneminde ailesinin evinde yaşama, özellikle erkek hastalarda yüksek oranda görülmektedir (Cowen ve ark.1984).

Ergenlik ve erişkinlikle birlikte her iki cinsiyette fertilite azalması, hastalığın kalıtsal doğası ve ölüm korkusu gibi başka sorunlar da eklenir. Hastalık şiddetlenene kadar kendi başına cinsel sorunlara neden olmaz. Ancak KF'li hastalar arasında sık olarak cinsel sorunlar bulunmaktadır. Evli olmayan KF'li hastalar arasında cinsel

hoşnutsuzluk düzeyi artmış olarak bulunmuştur (Shepher 1990). Yaşam süresinin artmasıyla birlikte evlilik ve çocuk sahibi olmakla ilgili endişeler yaşanır. Bu hastalarda psikolojik sorunların gelişimini önlemek amacıyla gerekli eğitim ve yönlendirmelerin sağlanması gerekmektedir. Erkek hastalarda spermatogenez normal olduğundan intrasitoplazmik sperm enjeksiyonu ve mikroskopik epandimal sperm aspirasyonu ile baba olabilmektedirler.

Uyumda Baş Etme İle İlişkili Etkenler

Hastalıkla baş etme, uyum için gerekli önemli etkenlerden biridir. Baş etme yolunun hastanın uyumunu belirlemede etkili olduğu araştırmalarda gözlenmiştir.

Hastalığın gerçek etkilerini yadsıma, sıklıkla ergen KF'lilerde psikososyal uyumda koruyucu etken olarak düşünülmektedir. Cowen ve arkadaşları (1984), yadsımanın bozulmasının uyumda negatif etkiye neden olacağını ileri sürmektedir. Bununla birlikte aktif/optimistik baş etme stillerinin daha iyi uyumla ilişkili olduğu, yadsıma gibi kaçınan/pasif baş etme stillerinin de kötü uyumla ilişkili olduğu da bildirilmektedir (Abbott 2003).

KF olan ergenler, kontrol odağını dışsal olarak algılamaktadır ve bunun sonucu olarak benlik saygısı düşmekte ve kendilerini daha çaresiz hissetmektedir (Smith ve ark. 1983). Ancak bu değişkenin uyuma etkisi açık değildir. Steinhausen (1982), KF'li hastalarda sağlıklı kontrollere göre daha düşük dışsallaştırma skorları bulmuştur ve hastalığa uyumda içsel kontrolün yavaş yavaş gelişebileceğini ileri sürmüştür.

KF hastalarında kendilik kavramı, çalışılan diğer bir alandır. Simmons ve arkadaşları (1985), çocuk ve ergen yaş gruplarını inceleyen iki farklı araştırmada Tennessee Kendilik Kavramı Ölçeği ile hem kız hem erkeklerde kendilik kavramının iyi olduğunu saptamıştır. Kişisel kendilik ve kendilik doyumu puanları yüksek bulunmuştur. Bu araştırmalarda iyi kendilik kavramına rağmen davranış sorunları yüksek bulunmuştur. Kendilik kavramının içsel bir duygu olduğu, davranış sorunlarının ise çevresel etkileşimin öğrenilmiş stilini yansıttığı belirtilmektedir. Yadsıma ve önemsememe ile kendilik kavramının iyi olarak korunduğu, duygusal stresin ise davranış sorunlarına yol açtığı yorumu yapılmıştır.

2.2.3. Kistik Fibrozisle Baş Etme

Kistik Fibrozisli hastalar için bakım sağlama, duygusal ya da fiziksel olarak stres yaratabilir. Lazarus ve Falkman'a (1985) göre stres, bireyin zorlayıcı bir durumla karşılaşması durumunda var olan kaynaklarıyla söz konusu durumun gereklilikleri arasındaki dengesizlik nedeniyle oluşmaktadır. Stres, bireyin huzur ya da genel iyilik durumuna yönelik bir tehdit olarak değerlendirdiği ve/veya var olan kişisel kaynaklarını aşan kişi-çevre etkileşimi sonucunda yaşanmaktadır. Bu bağlamda KF, zorlayıcı görevleri olan ve sağlık durumuyla ilişkili gerekleri olan kronik bir stres kaynağıdır. Hastalığın kronik ve ölümcül olması, ağır komplikasyonlar, karmaşık ve zaman alıcı günlük tedavi rejimi, iş ve okul kaybı, bozuk beden imajı, akran ilişkilerinde sorunlar, çocuk sahibi olamama gibi çok sayıda stres kaynağı bulunmaktadır.

Baş etme, bireyin iç ve dış dünyanın oluşturduğu gerekleri ve zorlukları gidermek, kontrol altında tutmak ve gerginliği azaltmak için gösterilen davranışsal ve bilişsel çabalardır. Baş etme, bireyi ve aileyi olumsuz psikolojik ve fiziksel durumlardan korur. Sıkıntıya yol açan durumun ele alınması ve duyguların düzenlenmesi gibi iki önemli işlevi vardır. Sorun odaklı baş etme, sorun yaratan kişi- çevre etkileşiminin sorun çözme, karar oluşturma ya da hareket yoluyla kontrol etmek için kullanılır. Stres yaratan duruma doğrudan girişmek şeklinde olabileceği gibi sorun çözümüne yönelik mantıklı düşünme, serinkanlı davranma şeklinde de olabilmektedir. Duygu odaklı baş etme ise, karşılaşılan stres durumunda gerginliği azaltmak için duyguların düzenlenmesidir. Kendini kontrol altına alma, sorumluluğu kabullenme, sosyal destek arama, kaçınma ve olumlu değerlendirme duygu odaklı baş etme yollarıdır (Falkman ve Lazarus 1986).

Baş etme stili, kişinin tüm durumlarda kendi eğilimindeki baş etme yollarını kullanarak gösterdiği özelliktir. Pek çok yazar tarafından çeşitli baş etme stilleri tanımlanmıştır. Baş etme stilleri odak hakkında bilgi vermektedir. “Yaklaşma” hastalıkla ilgili olma hali iken “kaçınma” ilginin hastalık dışındaki konulara yönlendirilmesidir. Baş etme stilleri tipik olarak kaçınan-pasif-baskılayıcı ve aktif-iyimser-izleyici olarak 2 gruba ayrılmaktadır. KF’de kaçınan-pasif baş etme stillerine odaklanılmıştır. Bu kişiler, kendi durumlarıyla ve tedavileriyle doğrudan ilgilenmemekte ve kendilerini bu katlanılmaz durumdan başka yerlere çekmeye

çalışmaktadır. Kaçınan baş etme stili duygu odaklı baş etmedir. Aktif-iyimser olanlar fiziksel durumunu izleyen, hastalıkla mücadele eden ve üstesinden gelmeye istekli olanlardır. Aktif-iyimser baş etme stili ise sorun odaklı baş etme şeklidir.

Kronik hastalıkla baş etme önemlidir çünkü baş etmenin, yaşam stresörleri ve psikolojik uyum arasında önemli aracı değişken olduğu gösterilmiştir. İyi baş etme, hem yaşam kalitesi hem de tedaviye uyumla ilişkili bulunmuştur. Baş etmenin etkinliği ergen ve erişkinlerde tipik olarak psikolojik işlevsellik üzerinden değerlendirilmektedir. Eğer kişi iyi psikolojik sağlığa sahipse baş etme çabası uyumunu olumlu yönde etkiler. Pek çok kronik durumda olumlu/ iyimser/ aktif/ sorun odaklı baş etme yolları iyi psikolojik işlevsellik ve yüksek yaşam kalitesinin öngörücüsüdür. Sonuç olarak, kaçınan/ pasif/ baskılayıcı/ duygu odaklı baş etme yolları ise uyumu bozar. Kaçınan stratejiler kısa süreli sorunlarda daha uyuma yönelikken, aktif stratejiler uzun süreli sorunlarda uyumu olumlu etkiler. KF' de hem kısa süreli (başkalarının yanında pankreatik enzim alma, evde damar içi ilaç tedavisi, sık hastaneye gitme gibi) hem de uzun süreli (infertilite, gelecekle ilgili endişeler, organ nakli sorunu gibi) zorluklar vardır. Kaçınan stratejiler; asi, isyankar olma ve devamlı tedavi uyumsuzluğu ile ilişkilidir ancak kaçınma ve başka alanlara yönelme kişinin psikolojik iyilik halini sürdürüyorsa ve özgül durumlarda baş edebiliyorsa makul olarak değerlendirilebilmektedir.

Çocuklarda baş etmeyle ilgili az çalışma vardır. Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerde, erişkinlere benzer mekanizmaların kullanıldığı düşünülmektedir. Çocuklar genel olarak erişkinlerden daha fazla strateji kullanmaktadır, daha az anksiyöz ve depresif olmaları nedeniyle olumlu stratejileri daha fazla kullandıkları düşünülmektedir. Ergenlerde ise kaçınan stratejilerin kullanımı daha fazla görülmektedir.

KF'de baş etme ile ilgili araştırmalarda bu hastalarda yadsıma ve değersizleştirmenin sık kullanıldığı saptanmıştır. Baş etme stilleri cinsiyete göre karşılaştırıldığında kızlarda daha fazla yadsıma ve red olduğunu saptayan araştırmalar bulunduğu gibi erkeklerde yadsımayı yüksek bulan araştırmalar da vardır (Simmons ve ark. 1985, Strass ve Wellisch 1981, Bywater 1981, Boyle 1976).

İyimser kabulleri yüksek olan erişkin kistik fibrozislerde daha iyi yaşam kalitesi bulunurken, hastalığı umursamayanlarda kötü yaşam kalitesi gözlenmiştir

(Abbott ve ark. 2008). Benzer şekilde çocuk ve ergenlerde de baş etmesi iyi olan ve gelecekle ilgili umutlu olanlarda psikopatoloji oranları daha düşük olarak bildirilmiştir. Çocuklarda uyum, ifade edilebilirlik, başarı yönelimi ve organizasyon gelecekle ilgili iyimserlik ile ilişkili bulunmuştur (Szyndler ve ark. 2005).

Baş etme stilleriyle tedavi uyumu arasındaki ilişki de incelenmiştir. Çocuk ve gençlerde iyimserlik ile ilaç alımı ve fizyoterapi uyumu ilişkili bulunmuştur (Gudas ve ark. 1991). Erişkinlerin incelendiği çalışmalarda da iyimserlik ve umutluluk ile enzim ve vitamin alımı, fizyoterapi uyumu arasında ilişki saptanmıştır. Kaçınan stratejilerin kötü tedavi uyumuyla ilişkisi gösterilmiştir (Abbott ve ark. 1997, Abbott ve ark. 2001, Czajkowski ve Koocher 1986). Bu bulguların tersine tedavi uyumlarına göre gruplara ayrılan hastalarda gruplar arasında baş etme stilleri açısından fark bulunmamıştır (Moise ve ark. 1987).

Ailenin baş etme yolları ile çocuğun uyumu arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalar iyi ve destekleyici aile ilişkileri, tanrı inancının çocuğun iyi uyumunda yararlı olan baş etme yolları olduğu gösterilmiştir. Ailelerdeki kendini suçlama, davranışsal boş verme ve gelecekle ilgili umutsuzluk ile anne baba depresyonu, anne baba anksiyetesi ve çocukta kötü ruh sağlığı arasında ilişkili bulunmuştur (Wong ve Heriot 2008).

2.2.4. Kistik Fibroziste Tedavi Uyumu

Tedavideki gelişmeler, KF'li hastaların yaşamlarını uzatmıştır ve bunun sonucu olarak ortalama yaşam süresi 36.8 yaşa kadar uzamıştır. Bu gelişmeler, günlük tedavi rejimlerinin uygulanabilmesiyle gerçekleşebilmektedir. Bu tedavi rejimleri; hava yolu temizleme teknikleri, ilaçlar, beslenme desteği ve egzersizleri içermektedir. Bu günlük tedavileri yapmak uzun saatler almakta ve uyum da sıklıkla zor olmaktadır. Tedaviye uyumda psikolojik, davranışsal ve ailesel etkenler de rol oynar. Bu etkenlere dikkat etmek önemlidir çünkü kronik hastalıkta kötü uyum daha fazla akut epizotla, hastaneye yatışın sık olmasıyla ve erken ölüm olasılığıyla ilişkilidir (DiMatteo ve ark. 2002). Tedaviye uyum, morbidite ve mortaliteyi azaltır.

Tedaviye katılım, hastanın davranışlarının sağlığı için önerilenlere uyumlu ve tutarlı olması durumudur. Kronik hastalıklarda tedaviye uyum oranları genellikle düşüktür. Yaklaşık % 30 oranında tedavi uyumsuzluğu bulunmaktadır. KF'de ise ergenlerde % 50, çocuklarda ise % 50'nin altında tedavi uyumu bildiren araştırmalar

bulunmaktadır (DiGirolamo ve ark. 1997, Modi ve ark. 2006). Llorente ve arkadaşları (2008), 15 yaşın altında tedavi uyumsuzluğunu % 23.8, 15 yaş üstünde ise % 69.2 olarak bulmuştur. Tedavi uyumsuzluğu olan grupta hastaların daha büyük yaşta oldukları, hastalık gelişim süresinin uzun ve hastalıklarının daha şiddetli oldukları saptanmıştır.

KF'li hastalarda göğüs fizyoterapisine uyum oranı % 40-47 olarak bildirilmektedir (Passero ve ark. 1981, Marks 2007). Hastanede yatış ve yapılandırılmış ortamda bile ergenlerin % 35'inde göğüs fizyoterapisine uyumsuzluk gözlenmiştir (Czajzowski ve Koocher 1986). Erişkinlerde en sık uyumsuzluk nedeni bunu yapmaktan sıkıntı duymak değil çok meşgul olmaları, tedavi sorumluluğunu almama olarak bildirilmiştir (White ve ark. 2006, Conway ve ark. 1996). Diyet tedavisine uyumu % 16-50 aralığında saptayan araştırmalar bulunmaktadır (Stark ve ark. 1995, Llorente ve ark. 2008). Llorente ve arkadaşları (2008), hastaların % 10'nunun sindirim tedavisi almadığını, % 64.7'sinin ise ara öğünlerde enzim almadığını göstermiştir. İlaçların fiziksel ve kozmetik yan etkileri, ilaç güvenliği hakkındaki endişeler, dozlama programını sürdürmekte güçlük ve tedavinin iyi anlaşılması ilaca uyumsuzluğun en önemli nedenleri olarak saptanmıştır (Smith ve Wood 2007).

Tedavi Uyumsuzluğu ile İlişkili Etkenler

Tedavi uyumunda çok sayıda değişken etkilidir. Bu değişkenlerin altında yatan nedenlerin anlaşılması ve incelenmesi, bu sorunların üstesinden gelmede temel adımdır. Sağlık personeli tarafından uyumsuzlukta etkili etkenlerin bilinmesi, baş etme ve önleme açısından önemlidir.

1-Demografik Etkenler

Genel olarak çocuklarda uyumun ergenlerden daha fazla olduğu gözlenmiştir (Zindani ve ark. 2006, Czajzowski ve ark. 1986). Ayrıca tedavi uyumu açısından cinsiyetler arasında da fark bulunmuştur. Erkek hastaların tedavi uyumu daha iyi bulunmuştur (Dodd ve Webb 2000, DeLambo ve ark. 2004).

2-Zaman Sınırlaması

Tedavi uyumu iş, okul ve sosyal yaşamla birlikte oldukça zordur. Karışık ve zaman alıcı tedaviler uyumsuzlukta yaygın nedenlerdendir. Hastalar, hava yolu açma

ve enzim alımı gibi tedavilerde, zaman yönetiminde zorlandıklarını bildirmişlerdir (Modi ve Quittner 2006).

3-Normal Olma İsteği

Kistik fibrozisli hastalar, toplumda normal olarak görülmek isterler. Ancak devam eden tedavi rejimleri ile bu istek çelişmektedir. Örneğin göğüs fizyoterapisi normal aktiviteleri oldukça kısıtlamaktadır ve fizyoterapiye ayrılan vakit ile normal günlük yaşama ayrılan zaman arasında çelişki doğar. Hastalar tedavi ve hastalığın yükü ile normal olma özlemi arasında kalmaktadırlar. Bu hastaların uyumsuzluğunun bir dereceye kadar normal olarak algılanması ve kabul edilmesi gerektiği ve hastaların normallik hissini sürdürme, umutlarını yüreklendirme ile yaşamalarına izin verilmesinin zorunlu olduğu belirtilmektedir (Baldan 2006).

4-Sağlık Bilgisi

Hastalık ve tedaviyle ilgili bilgi ve fiziksel tedavi önerilerinin altında yatan nedenleri anlama, uyumda kritiktir. KF'li çocuklar ve anneleri tedaviyle ilgili bilgi sahibi ise tedavi rejimlerine uyum daha yüksek bulunmuştur (Gudas ve ark. 1991, Ievers ve ark. 1999). Modi ve Quittner (2006) ise hastalıkla ilgili özgül bilgiyle tedavi uyumu arasında ilişki bulmamıştır. Bu yazarlar, hasta ve bakım sağlayan kişi arasındaki ilişkinin uyum için engel oluşturabileceğini vurgulamışlardır. Hastaların %17'sinde anne babalar ile doktorlarının tedaviler konusunda uyuşmazlık yaşadığı bildirilmektedir.

5-Sağlık Durumu

Hastalığın şiddeti tedavi uyumunda rol oynar (Zindani ve ark. 2006). Hastalık şiddeti, hava yolu temizleme ve aerosol tedavisine uyumla ilişkilidir. Hastalığı daha şiddetli olanlarda tedavi uyumu daha fazla olarak bildirilmiştir (DeLambo ve ark. 2004, White ve ark. 2006). Bu ilişkiyi desteklemeyen araştırma sonuçları da bulunmaktadır (Gudas ve ark. 1991, Abbott ve ark. 1996, White ve ark. 2008). Ek olarak hastalığı ile ilgili endişesi yüksek olanlarda tedavi uyumu daha iyi olarak bulunmuştur. Bu nedenle hastanın o anki sağlık durumu ve prognozuyla ilgili gerçekçi endişeler yaratmanın daha iyi uyumu geliştirebileceği belirtilmiştir.

6-Psikiyatrik/Psikolojik Etkenler

Çocukta ciddi kronik hastalık varlığında, depresyon gelişimi kaçınılmaz değildir. Hastalığın stresi ve diğer yaşam stresörleri, depresif duruma yol açabilir

ancak sonra uyum sağlanabilir. Psikiyatrik etkenler (depresyonu da içeren) çok sayıda kronik hastalıkta uyumla ilişkili bulunmuştur.

Tedavi uyumsuzluğu olanlarda depresyonun üç kat fazla olduğu, benlik saygısı yüksek çocuklarda ise tedavi uyumunun daha iyi olduğu saptanmıştır (DiMatteo ve ark. 2000, Richer ve ark. 1998).

Karşı olma davranışları da tedavi uyumuna engel olabilmektedir. Bu tür sorunlarda, davranışsal girişimlerle tedaviye katılımda motivasyon artırılması önerilmektedir.

7-Aile İşlevselliği

Aile işlevselliğinin tedavi uyumunda ve çocuğun solunum sistemine ilişkin sağlığında etkili olduğu gösterilmiştir. Anne baba ve çocuk arasındaki iletişim eksikliği ve stres tedavi rejiminde sorun ile ilişkilidir. Anne baba tarafından desteklenen ve aile içinde olumlu ilişkiler bulunan çocuklarda tedavi uyumunun daha iyi olduğu gözlenmiştir (DeLambo ve ark. 2004).

8-Baş Etme Yolları

Tedavi uyumsuzluğu olan hastalarda kaçınan baş etme stillerini kullanma daha fazla olarak görülmektedir. Hastalığı ile ilgili umutlu ve kabulü yüksek olanlarda tedavi uyumu daha fazla bulunmuştur. İyimser olan çocuk ve ergenlerde fizyoterapi ve ilaç uyumu daha yüksek olarak saptanmıştır (Abbott ve ark. 2001, Gudas ve ark. 1991).

9-Kontrol

Kendi kontrollerinin dışarıdaki etkenlere ve aile üyeleri ve doktorlar gibi güçlü olan diğerlerine bağlı olduğunu düşünen hastalarda, tedavi uyumu fazla bulunmuştur. KF'li hastalar, aile ve sağlık ekibinden yardım alırlarsa uyumları düzelebilmektedir (Abbott ve ark. 1996).

2.2.5. Kistik Fibrozisli Çocukların Anne ve Babalarında Görülen Sorunlar

KF'ye uyum, aileler için de zor ve karmaşıktır. KF'nin yarattığı stres çoğu kronik hastalıktan daha fazladır çünkü KF genetik kökenli, kesin ölümcül ve kendine özgü sorunlar (ör: erkeklerde sterilite gibi) sahiptir. Tedavi genellikle hastaneden eve kaymaktadır. Günlük göğüs fizyoterapisi gerekmektedir ve genellikle tedaviler anneler tarafından uygulanmaktadır. Özellikle ergenler, bu zorlayıcı tedaviye kızar

ve direnç gösterirler. Bakım verenlere karşı düşmanlık hissedebilirler. Hastalığın stresinin ailenin işlevleri ve uyumunu etkilediği bilinmektedir.

Ailede KF' ye yanıt olarak 4 evre tanımlanmıştır. 1. evre "tanı öncesi evredir." Bu evrede ailede artmış öfke ve düşmanlık duyguları vardır. Ayrıca annelerde annelik yeteneklerinde güven kaybı hissedilir. Tanının doğrulanmasıyla birlikte "karşılaşma evresi" başlar. Bu evrede başlangıçta yadsıma ardından yas yaşanır. Hastalığın tüm etkilerinin farkına varma ve anlaşılmasıyla yas yoğunlaşır ve sonra yadsıma sonlanır. Daha sonra "uzun dönem uyum" evresi başlar. Bu evrenin ana görevi, anne baba ve çocuk arasında doyurucu ilişkiyi karşılıklı olarak sürdürmektir. "Terminal evre" ise çocuğun ölümüne ailenin verdiği yanıt dönemi olarak tanımlanmıştır (Mc Collum ve Gibson 1970). Yazarlar uzun dönem uyum döneminde, babaların daha çok geri çekilme gösterdiklerini ve çocuğun bakımıyla ilgili sorumlulukları anneye bıraktıklarını gözlemlemişlerdir. Pek çok araştırmacı annelerde depresyon sıklığını fazla olarak bulmuşlardır. Çocukla doyurucu bir ilişki sürdürmede, anne baba yetersizliğinin ana nedeninin, annedeki depresyon ve babanın geri çekilmesi olarak görüldüğü bildirilmiştir. Anne babanın bu yetersizliği, ergenler tarafından yakınlarını red ile sonuçlanabilir ve evdeki tedavi ve bakımı tehlikeye sokabilmektedir. Ergenler kendilerini istenilmeyen, ihmal edilen olarak hissedebilmektedir (Tropauer 1970, Bywater 1981, Steinhausen ve Schindler 1981). Anne babadaki yetersizlik ile suçluluk duyguları aşırı koruyucu tutumlara ve çocuklarda davranış sorunlarına, bebeksi davranışlara yol açmaktadır (Lewis ve Khaw 1982).

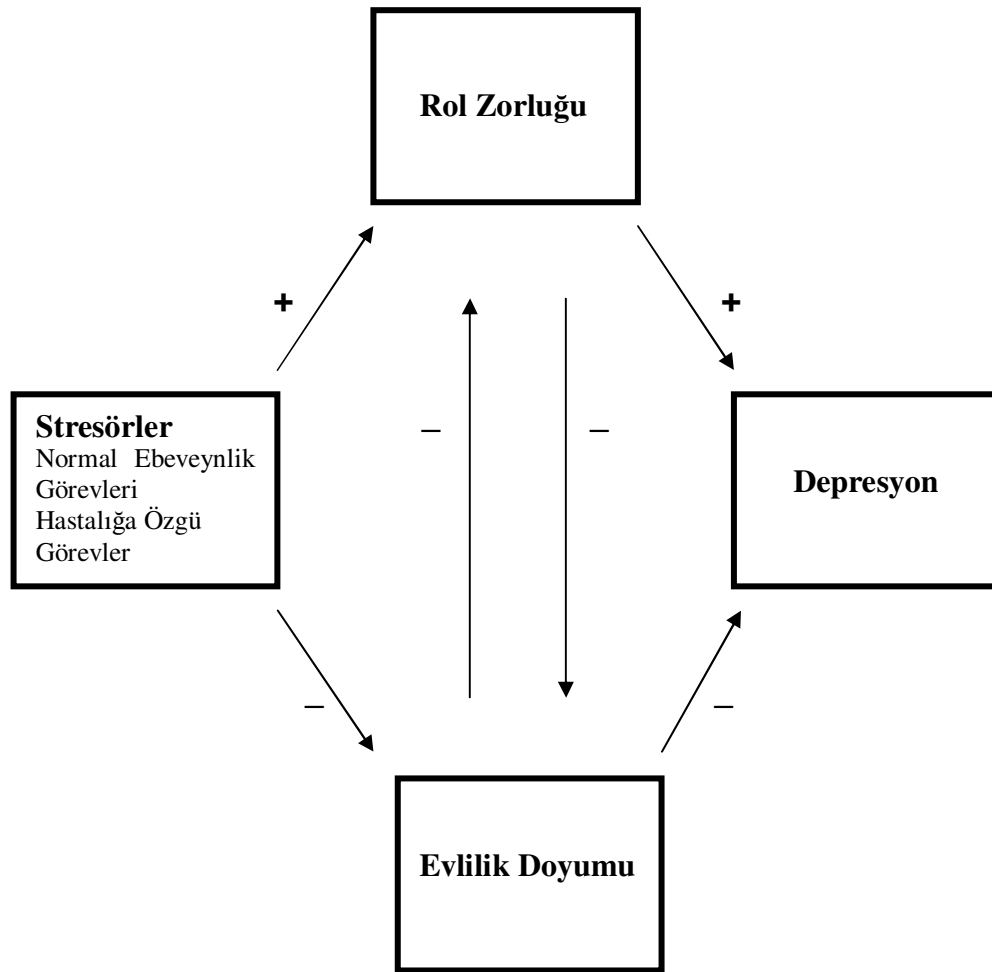
Aileler ölümcül tanının üstesinden geldikten sonra stres yaşasalar bile uyumsuzluk zorunlu değildir. Tanıdan sonra ailelerde şok, yadsıma, öfke, suçluluk, üzüntü ve endişe birbirini izler. Kriz periyodu genellikle 1 yılın sonunda bildirilmiştir. Bir çalışmada 1 yılın sonunda ailelerin % 89'u yeniden düzenleme, % 71'i günlük yaşamlarında negatif duygular bildirmiştir. Venters'e göre (1981) hasta ve ailenin baş etme kapasitesi ve uyumu, stres ve yaşam kalitesiyle ilgili yaşadığı endişeye yararlı olmaktadır.

Ailenin işlevselliği üzerinde çocukların yaşlarının etkisi olup olmadığına dair farklı bulgular vardır. Okul öncesi dönemdeki KF'li çocuklar, sağlıklı yaşıtlarıyla karşılaştırıldığında KF'li çocukların anne babaları çocuklarında daha az sorun

tanımlamış ve aile işlevselliği açısından gruplar arasında fark bulunmamıştır. Okul öncesi bu çocuklarda sadece düşmanca ve saldırgan davranışlar alanında daha fazla sorun bildirilmiştir. Okul öncesi dönemin henüz prognozu yansıtmadığı için anne baba stresini yansıtmadığı düşünülmüştür. Anne babanın tanıyla karşılaştığında yeni bir uyum sağlayabileceği ve durumu küçümseme ve önemsememe eğilimi olabileceği belirtilmiştir. Çocuklardaki düşmanca ve saldırgan davranışlar, anne babanın genetik hastalık olması nedeniyle yetersizlik yaşaması, hastalığından endişelenmesi ve çocuğu aşırı koruma ile bağımsızlık arasında çatışma yaşamasına bağlanmıştır. Anne babalarda suçluluk ve öfkeyi dengelemek için aşırı düşkünlük, bebesileştirme ya da aşırı yumuşaklık tutumları görülmekte ve bunlar çocuğun davranış sorunlarına neden olabilmektedir (Cowen ve ark. 1985). Bu araştırmadaki okul öncesi dönemde aile işlevselliği ile ilgili bulguların tersine başka bir araştırmada, okul öncesi ve erken ergenlik dönemindeki çocukların annelerinin daha depresif olduğu saptanmıştır. Hastalık şiddeti ve yaşın aile stresine etkisinin değerlendirildiği bu çalışmada annelerin genel olarak kontrolden daha fazla stresli olmadıkları, suçluluk ve yetersizlik hislerinin bulunmadığı gözlenmiştir. Bu bulgular, okul öncesi dönemin tanının belli olduğu dönem olması nedeniyle ailenin yaşam stilindeki değişikliğe henüz uyum sağlamamış olabileceği şeklinde yorumlanmıştır. Bu değişikliklerle baş etme zorluğu nedeniyle annelerin daha depresif olabileceği düşünülmüştür. Erken ergenlikte, ergenliğe giriş döneminde normal gelişimsel süreçteki değişim kronik hastalığı olanlarda zor olmaktadır. Bu ergenler, günlük aktivitelerinde bağımsız olmak ister, yaşam boyu alevlenmelerle giden hastalıkta aile tarafından korunma ihtiyacı karşısında denge sağlanmalıdır. Anne baba, hastalığın bakım görevlerini yerine getirmek ve ergenin kararlarına güvenene kadar endişe yaşamaktadır. Bu dönem de bu nedenle annelerde depresyon riskini artırabilir. Bunun yanında hastalığı şiddetli olarak algılayan annelerde; aktivitelere katılma zorluğu, ailesel fırsatlarda kısıtlılık, bakımla ilgili sıkıntı, finansal zorluk ve çocuğun geleceğiyle ilgili endişe gibi alanlarda daha yüksek skorlar elde edilmiştir (Walker ve ark. 1987).

Erken ve geç tanının anne ve babaların psikolojik durumuna etkisinin araştırıldığı çalışmada, 3 aydan önce tanı erken tanı ve 3 aydan sonra konulan tanı geç tanı olarak tanımlanmıştır. Neonatal tarama ile 3 ay içerisinde aile hastalık

hakkında bilgi sahibi olabilmektedir. Tanı öncesi dönemde yanlış tanıları ailelerin anksiyete, suçluluk, öfke ve doktorlara güvensizliğini artırmaktadır. Erken tanı grubunda aile stresi daha fazla (% 50), geç tanı grubunda ise daha az (% 26) bulunmuştur. Erken tanı döneminde tanı öncesi dönem, aileler tarafından daha az negatif olarak algılanmakta ve doktorlara güven daha fazla olarak bulunmaktadır. Erken tanı grubunda, daha fazla sayıda uyumu olumlu yönde etkileyen baş etme stilleri saptanmış ancak aradaki fark anlamlı bulunmamıştır. Sonuç olarak erken tanı ve neonatal tarama gecikmiş tanının yaratacağı stres için yararlı olarak bulunmuştur (Merelle 2003). Bunun tersi olarak erken tanıyı izleyen dönemde anne baba depresyonunu araştıran çalışmada, 9 aydan önce tanı alan grupta depresyona yatkınlığın fazla olduğu saptanmış ve bu anne babaların uzunlamasına izlenmesi ve önlem stratejileri geliştirilmesi gerekliliği vurgulanmıştır (Glasscoe 2007).



ŞEKİL 2. Kronik çocukluk hastalıklarında ebeveyn uyumunun kavramsal çatısı

Quittner ve arkadaşları (1992), yukarıdaki model üzerinden KF'ye anne baba yanıtını değerlendirmiştir.

KF tedavisinde, aileye düşen bazı görevler vardır. Hastalığa özgü görevler hastalığın fazlarına göre değişmektedir. Tanıyı izleyen dönemde aileler oldukça zorlanır, kayıp algısıyla baş etmeye çalışırlar, yeni tıbbi rutinleri öğrenirler ve belirsizlikle karşı karşıya gelirler. Tüm bunlar karşısında aile rollerini yeniden düzenlemek zorundadır. Tanı fazında, ailelerde yüksek stres düzeyi bulan çalışmalar bulunmaktadır (Goldberg 1990). Hastalığa özgü tedavi, fizyoterapi, diyet, tıbbi bakım, hastalıkla ilgili ekonomik sorunlar, akran ve aile ilişkileri, topluma katılma gibi hastalığa özgü görevler vardır. Bu görevler, aileye yeni sorumluluklar getirmekte ve ailenin sosyal aktivitelere katılımını azaltmaktadır. Bu durum, anne babalık rollerinde zorluk yaşamalarına, evlilik ilişkisinde sorunlara ve ebeveynlerde ruhsal sıkıntılara neden olacaktır (Quittner ve ark. 1992).

Gebelikte çiftler gelecekle ilgili sınırlarını belirler. Tanının ciddiyeti ve genetik olması bu görevler için bazı değişiklikler yapılmasını gerektirir. Çünkü aile büyükleri tarafından suçlanma reaksiyonları olabilmektedir (Quittner ve ark. 1992).

KF'ye uyumda aile içi ilişkiler de önemlidir. Bu ailelerde “sessizlik ağı” olduğu ve aile iletişimde yetersizlik olduğu vurgulanmıştır (Mador ve Smith 1988). KF'li çocukların ailelerinde birbirleriyle daha az konuşma eğilimi, hem anne hem babanın çocuklarına aşırı koruyucu davrandıkları saptanmıştır. KF grubunda anne baba davranışında bozulma, evlilik ilişkisinde sorunlar ve aile sorunları kontrolden daha yüksek olarak saptanmıştır (Steinhausen ve Schindler 1981). Aile uyumuyla çocuğun psikososyal ve tedavi uyumu arasında da ilişki gösterilmiştir. Katı ve sert uyumu olan annelerin çocuklarının otonomi, bağımsız aktivite ve normallik ihtiyacına yetersiz ilgi gösterdikleri, annedeki dengeli uyumun ise çocuğun uyumunu düzelttiği bildirilmiştir (Johnson ve ark. 1981).

Johnson ve arkadaşları (1985), KF'li çocuğun doğum şekli ile aile işlevi arasındaki ilişkiyi incelemiştir. KF olan çocuk, ilk doğan çocuksa aile işlevlerinin ve uyumunun daha kötü olduğu gözlenmiştir.

Hastalık, anne babayı etkilediği gibi kardeşleri de olumsuz etkileyebilmektedir. Cowen ve arkadaşları (1986) araştırmasında, KF'li çocuklarda normal gruptan daha yüksek davranış sorunları, kardeşlerinde ise hasta çocuklarla

normal grup arasında yer alacak şekilde orta düzeyde davranış sorunları gösterdiğini saptamıştır. Ancak başka araştırma bulguları bunu desteklememektedir. KF’li çocukların kardeşlerinde negatif psikososyal etkinin bulunmadığı da bildirilmiştir (Gayton ve ark. 1977, Breslau ve ark. 1983).

Burada kontrol grubu ile ilgili de bir miktar bilgi vermenin yararlı olacağı inancı ile kısaca kronik bronşiektazinin klinik özelliklerinden söz edilecektir. Bronşiektazi, bir ya da daha fazla bronş duvarının elastik ve kas yapılarının yıkımı sonucunda gelişen anormal ve kalıcı genişlemedir. Gelişmiş ülkelerde sıklığı azalırken gelişmekte olan ülkelerde halen önemli bir sorun olarak görülmektedir. Etyopatogenezindeki en önemli iki olay, hava yolu tıkanıklığı, buna bağlı olarak gelişen boşaltım bozukluğu ve üzerine eklenen tekrarlayıcı enfeksiyonlardır. Bu duruma en sık neden olan etyoloji çocuklukta geçirilmiş enfeksiyonlardır. Fokal bronşiektazi, daha çok fokal bronşial tıkanıklık yapan (yabancı cisim aspirasyonu, karsinom, lenfadenopati, mukoid sekresyon) nedenlerle oluşur. Yaygın bronşiektazi, daha çok geçirilmiş ciddi pnömoniler, genetik anormallikler ve immun yetmezliklerle ilişkilidir. Etyolojide yer alan etkenler, kazanılmış veya konjenital nedenler olarak ikiye ayrılabilir. Bronşiektazili hastaların başlıca yakınmaları kronik öksürük, pürülan balgam, hemoptizi, dispne, hışıltı, halsizlik, ateş ve büyüme geriliğidir. Tekrarlayan ve inatçı solunum yolu enfeksiyonları, bu belirtilerin belirginleşmesine neden olur. Bazı olgularda bronşiektazi tanısı hiçbir belirti yok iken başka nedenlerle istenen akciğer grafisi ya da tomografisi ile konur. Bronşiektaziye bağlı gelişebilen komplikasyonlar; kronik alt solunum yolu enfeksiyonları, hemoptizi, pnömotoraks, akciğer apsesi, ampiyem, kronik solunum yetmezliği, kor pulmonale, metastatik beyin apsesi, amiloidozistir. Uygun doz ve sürede antibiyotik tedavisi, göğüs fizyoterapisi, hidrasyon ve mukolitik tedavi bronşiektazili hastalardaki ana tedavi prensibidir. Kronik bronşiektazide KF’ye benzeyen solunum sistemi tutulumu bulunmaktadır.

2.3. Çalışmanın Amacı

KF tanısı olan çocuk ve gençlerdeki psikolojik sorunlar, uzun yıllardır çalışılan bir konu olmasına rağmen araştırma bulguları birbirini destekler şekilde olmamıştır. Bu araştırmalarda kullanılan yöntem farklılıklarından, psikolojik sorunları etkileyen diğer değişkenlerin etkisinden kaynaklanabilmektedir. Yazında

şimdiye kadar yapılan çalışmalarda, genellikle KF'li çocuklarda sadece belli psikiyatrik hastalıkları araştıran ölçekler ve klinik değerlendirme kullanılmıştır. Bu yöntemlerin kullanılması, bazı psikiyatrik hastalıkların gözden kaçmasına neden olabilmektedir. Bu nedenle bu araştırmada, tüm psikiyatrik hastalıkları sorgulayan ve tarayan yapılandırılmış klinik görüşme kullanılması planlanmıştır.

Ülkemizde KF'li çocukların psikolojik açıdan ayrıntılı bir şekilde değerlendirildiği bir araştırma bulunmamaktadır. KF olan çocuk ve ergenlerde sık görülen psikiyatrik hastalıkları tanımak, bu hastalıkların bu çocuklara getirdiği ek zorlukların tedavisine olanak sağlayabilir ve hastalığın birincil tedavisine uyumunu ve yaşam kalitesini artırabilir. Ayrıca anne ve babalardaki psikiyatrik hastalıklar ve baş etme zorlukları çocukların hastalığa uyumunu da zorlaştırabilir. Bu nedenlerle bu çalışmada, KF olan çocuklarda daha önce yurt dışında da yapılmamış olan yarı yapılandırılmış klinik görüşme yöntemi ile ayrıntılı bir psikiyatrik değerlendirme yapılarak tüm psikiyatrik hastalıkların taranması ve oranlarının belirlenmesi, annelerdeki psikiyatrik hastalık ve baş etme yolları ile çocuklardaki psikopatoloji ilişkisinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. KF'nin ölümcül bir hastalık olmasının psikopatoloji açısından kronik hastalık olmasının yanında ek bir risk etkeni olduğu varsayımı ile KF'li hastalar solunum sistemini tutan diğer bir hastalık grubu olan kronik bronşiektazili hastalar ve sağlıklı akranlarıyla karşılaştırılması planlanmıştır. Ayrıca psikopatolojinin sosyodemografik ve klinik değişkenlerle ilişkisinin de araştırılması çalışmanın hedefleri arasındadır.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Örneklemi

Bu araştırmaya, Kasım 2007 ile Kasım 2008 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları polikliniğinde Kistik Fibrozis tanısıyla izlenen, 7-16 yaş arasında olan ve araştırmaya katılmaya gönüllü hastalar arasından seçilen 35 hasta (15 Kız, 20 erkek) alınmıştır. Araştırmanın kontrol gruplarından biri Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları polikliniğinde Kronik Bronşiektazi tanısıyla izlenen, 7-16 yaş arasındaki 28 çocuktan oluşmuştur. Diğer bir kontrol grubu ise aynı yaş aralığındaki sağlıklı çocuklardır. KB, solunum sistemi belirtileri açısından KF'ye benzerlik gösterse de, çok yaygın değilse genellikle KF gibi ölümcül özellik taşımamaktadır. KF'nin ölümcül bir hastalık olmasının psikososyal etkilerinin incelenmesi için bu araştırmada KB grubu kontrol grubu olarak seçilmiştir. Bu araştırmadaki KB'li çocuklarda etyolojik etkenler arasında geçirilmiş enfeksiyonlar, immun yetmezlikler, primer siliyer diskinezi ve idiyopatik bronşiektazi yer almaktadır.

Araştırma, Hacettepe Üniversitesi Klinik ve İlaç Araştırmaları Yerel Etik Kurulu tarafından 25.10.2007 tarihinde onaylanmıştır (FON 07/32). Tüm katılımcılardan da yazılı onam alınmıştır.

3.2. Araştırmanın Deseni

Araştırma, karşılaştırmalı ve kesitsel bir çalışma olarak tasarlanmıştır.

3.3. Deneklerin Seçimi

3.3.1. Araştırma Grubu

Değerlendirmeye alınan çocuklar, Çocuk Göğüs Hastalıkları polikliniğinde KF tanısıyla izlenen hastalar arasından yaşları 7-16 arasında olan, çalışmaya katılma ölçütlerine uyan ve katılmaya gönüllü olan hastalar arasından seçilmiştir.

Araştırmaya hasta seçimi aşağıdaki ölçütlere göre yapılmıştır;

- Hastalara Çocuk Göğüs Hastalıkları Ünitesi tarafından KF tanısının konmuş olması
- Çocukların 7-16 yaş arasında olması

- Hastalığın kronik niteliğiyle ilgili özelliklerin değerlendirilebilmesi için hastaların en az bir yıldır KF tanısıyla Çocuk Göğüs Hastalıkları polikliniğinde düzenli olarak izleniyor olması
- Çalışmadaki değerlendirmelerde gerekli olan tüm bilgi kaynaklarının ulaşılabilir olması
- Çalışmanın amacı ve yapılacak işlemler açıklandıktan sonra, hem çocuk ya da gencin hem de ailesinin çalışmaya katılmayı kabul etmesi

Araştırmada hasta seçiminde dışlama ölçütleri;

- Çalışmada kullanılacak psikiyatrik değerlendirmeler için gerekli işbirliğine engel olacak düzeyde zihinsel geriliğinin bulunması
- Yaygın gelişimsel bozukluk ya da psikotik bozukluk bulunması
- Çalışmada kullanılacak psikiyatrik değerlendirmeler için gerekli işbirliğine engel olacak bilinç ve yönelim bozukluğu gibi tıbbi bir soruna sahip olması

3.3.2. Kontrol Grupları

İlk kontrol grubu, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Pediatrik Göğüs Hastalıkları polikliniğinde kronik bronşiektazi tanısıyla izlenen hastalar arasından yaşları 7-16 arasında değişen yaş, cinsiyet olarak eşleştirilmiş, çalışmaya katılma ölçütlerine uyan ve katılmaya gönüllü olanlar arasından seçilmiştir.

KB kontrol grubu için aşağıdaki özellikler çalışmaya alınma ölçütü olarak belirlenmiştir:

- Hastalara Çocuk Göğüs Hastalıkları Ünitesi tarafından kronik bronşiektazi tanısının konmuş olması
- Çocukların 7-16 yaş arasında olması
- Hastalığın kronik niteliğiyle ilgili özelliklerin değerlendirilebilmesi için hastaların en az bir yıldır KB tanısıyla Çocuk Göğüs Hastalıkları polikliniğinde düzenli olarak izleniyor olması
- Çalışmanın amacı ve yapılacak işlemler açıklandıktan sonra, hem çocuk ya da gencin hem de ailesinin çalışmaya katılmayı kabul etmesi

Sağlıklı kontrol grubu ise araştırma ile ilgili duyuru yapılmasının ardından katılım ölçütlerini karşılayan ve gönüllü olan 7-16 yaş aralığındaki yaş ve cinsiyet olarak eşleştirilmiş sağlıklı çocuklardan oluşmaktadır.

Sağlıklı kontrol grubu için çalışmaya alınma ölçütleri şunlardır:

- Herhangi bir kronik tıbbi hastalığı olmaması ve uzun süreli bir tıbbi tedavi alıyor olmaması
- Çocukların 7-16 yaş arasında olması
- Son 1 yıl içinde herhangi bir psikiyatrik yakınmayla doktora başvurmuş olmaması
- Çalışmanın amacı ve yapılacak işlemler açıklandıktan sonra, hem çocuk ya da gencin hem de ailesinin çalışmaya katılmayı kabul etmesi

3.4. Araştırmada Kullanılan Gereçler

Araştırmaya katılan ailelerin yaş, meslek, eğitim süresi, aile yapısı, çocuğun eğitim süresi, yaşı, cinsiyeti gibi bilgiler ve kronik hastalığa ilişkin bilgilerin toplanması amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan bir görüşme formu kullanılmıştır. Ailenin sosyoekonomik-sosyokültürel düzeyi Hollingshead-Redlich ölçeğiyle saptanmıştır. Araştırma kapsamındaki tüm çocuk ve ergenlerle psikiyatrik rahatsızlıkları taramak amacıyla, Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli (ÇDŞG-ŞY-T) kullanılarak klinik görüşme yapılmıştır.

Tüm çocuk ve gençlere Çocuklar için Depresyon Ölçeği (ÇDÖ), Çocuklar için Durumluk - Sürekli Kaygı Envanteri (ÇDKE - ÇSKE), Coopersmith Özsaygı Envanteri, Anne Baba Tutum Ölçeği, Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) uygulanmıştır. Annelerden, psikiyatrik genel belirti düzeylerini belirleyebilmek amacıyla Belirti Tarama Listesi, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği (AHÇYTÖ), Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeğini (COPE) doldurmaları istenmiştir. Anne ve babalardan ise Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin anne baba formunu tamamlamaları istenmiştir.

3.4.1. Görüşme Formu

Bu form, araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Aile ve çocukla ilişkili bilgileri içermektedir. Formun ilk bölümünde ailenin demografik bilgileri, ikinci

bölümde çocuğun özgeçmiş bilgileri, üçüncü bölümde ise çocuğun ayrıntılı tıbbi öyküsü yer almaktadır. Tıbbi öyküde ilk semptomlar, tanı yaşı, organ tutulumu, kullanılan ilaçlar ve diğer tedavi yöntemleri, son dönemdeki semptomlar, hastaneye yatış öyküsü, tedavi uyumu, büyüme gelişme geriliği, beslenme ve fiziksel aktivite ile ilgili sorunlar sorgulanmıştır. Ek olarak aile ve çocuğun hastalıkla ilgili bilgi düzeyi ve psikiyatrik destek alıp almadıkları öğrenilmiştir (Bkz EK 1).

3.4.2. Hollingshead-Redlich Ölçeği

Ailenin sosyoekonomik-sosyokültürel düzeyini belirlemek amacıyla Hollingshead-Redlich ölçeği kullanılmıştır. Ölçeğin CASH'den (Comprehensive assessment of symptoms and history, Andreasen 1987) Türkçe'ye çevirisi Tiryaki tarafından yapılmıştır. Ölçek, anne ve babanın meslek ve eğitim durumlarını esas alarak, belirli bir süre için ulaşılmış en üst düzeyi yansıtan genel bir ölçüm yapar. Ölçekte beş ayrı sosyoekonomik-sosyokültürel düzey tanımlanmıştır. “Varlıklı, eğitilmiş toplumsal katmanda aile” “1” olarak, “üniversite eğitimi almış, meslek sahibi ya da yüksek idari konumda anne-baba” “2” olarak, “küçük iş adamı, memur ya da vasıflı işçi, lise mezunu anne-baba” “3” olarak, “yarı vasıflı işçi, lise düzeyinin altında eğitilmiş anne-baba” “4” olarak, “yarı vasıflı işçi, eğitimsiz, ilköğretim düzeyinde eğitilmiş anne-baba” “5” olarak kodlanır. Ailenin sosyoekonomik-sosyokültürel düzeyi belirlenirken anne ya da babadan en yüksek düzeyde olanın durumu esas alınmıştır.

3.4.3. Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli (ÇDŞG-ŞY-T)

(Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School Aged Children, Present and lifetime version - K-SADS-PL)

K-SADS-PL, 6-18 yaş arasındaki çocuk ve ergenlerde psikiyatrik bozuklukları DSM-III ve DSM-IV'e göre taramak amacıyla Kaufman ve arkadaşları (1996) tarafından geliştirilmiş yarı yapılandırılmış bir ölçektir. Ölçeğin Türkçe uyarlamasının geçerlik ve güvenilirliği Gökler ve arkadaşları (2004) tarafından çalışılmıştır. K-SADS-PL ile çocuk ve ergendeki geçmiş ve şu andaki psikiyatrik bozukluklar, ana babadan ve çocuktan alınan bilgiler doğrultusunda sorgulamakta ve klinik tanı klinisyenin gözlemleriyle de birleştirilerek konulmaktadır. Ölçeğin tarama

bölümünde çocukluk ve ergenlik döneminde görülen psikopatolojilerin temel belirtileri sorgulanmakta ve her bir belirti kendisine özgü dereceleme yöntemiyle 0 ile 3 puan arasında değerlendirilmektedir. Herhangi bir belirtiden 3 puan alan kişiye psikopatolojiye ilişkin ayrıntılı ek sorular sorulmakta ve sonuçta DSM-III-R ya da DSM-IV'e göre tanı konulmaktadır. Bu çalışmada DSM-IV'e göre tanı konulmuştur.

K-SADS-PL, duygudurum bozuklukları, psikotik bozukluklar, anksiyete bozuklukları, DEHB, karşı olma karşı gelme bozukluğu, davranım bozukluğu, enürezis, enkoprezis, yeme bozuklukları, tik bozuklukları, alkol ve madde kullanım bozukluklarını taramaktadır.

Araştırmada hasta grubundaki 35 ve kontrol grubundaki 68 çocuk ve ergene bu ölçek uygulanarak yaşam boyu psikopatoloji taranmıştır.

3.4.4. Çocuklar için Depresyon Ölçeği (ÇDÖ)

1981 yılında Kovacs tarafından geliştirilen, Beck Depresyon Ölçeği esas alınarak hazırlanmış olan, orijinal adı "Children's Depression Inventory (CDI)" olan bu ölçek, çocukluk depresyonlarında en çok kullanılan ve psikometrik özellikleri en çok araştırılmış olan, 6-17 yaş çocuklarına uygulanabilen 27 maddelik bir öz bildirim ölçeğidir. Beck Depresyon Ölçeği esas alınarak hazırlanırken cinsellikle ilgili maddeler çıkartılmış ve çocukluk depresyonuna özgü okul durumu, arkadaş ilişkisini araştıran maddeler eklenmiştir. Dili çocukların anlayabileceği şekilde sadeleştirilmiştir. Ölçek çocuğa okunarak ya da çocuğun kendisi tarafından doldurulmaktadır. Her soru için 0-2 arasında puanlandırılmış üç yanıt seçeneğinden biri işaretlenmekte ve değerlendirme 27 maddeden alınan toplam puan üzerinden yapılmaktadır. Maksimum puan 54 tür. Alınan puan ne kadar yüksekse depresyon o kadar ağır demektir. ÇDÖ annebaba ve öğretmen formları da bulunmaktadır. Çocuk ve annebaba formlarının Türkiye için geçerlik güvenirlik çalışması Öy tarafından yapılmış ve kesim noktası 19 puan olarak saptanmıştır (Öy 1990).

3.4.5. Çocuklar için Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (ÇDKE-ÇSKE)

1973 yılında Spielberger tarafından geliştirilen, orijinal adı "State - Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC)" olan envanter çocukların durumluk ve sürekli kaygılarını ölçen yirmişer maddelik iki alt ölçekten oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Yetişkinler için geliştirilmiş Durumluk-Sürekli Kaygı Envanterinin

çocuklar için sadeleştirilmiş formudur. Her madde için yetişkin formunda dört olan seçenek sayısı çocuk formunda üçe indirilmiştir. Durumluk kaygı envanteri ile gerginlik, sinirlilik, telaş, tedirginlik gibi durumluk kaygıyla ilgili durumlar ölçülmektedir. Çocuktan ölçeği doldurduğu anda, içinde bulunduğu “o anı” ve o anda kendini nasıl hissettiğini değerlendirmesi ve ilgili üç seçenekten birini işaretlemesi istenmektedir. Her madde belirtilerin şiddetine göre 1-3 puanları arasında değerlendirilmektedir. Ölçekten alınan düşük puanlar sakinlik, huzurlu olma durumunu gösterirken, ortalama puanlar orta derecede bir gerginlik ve tedirginliği, yüksek puanlar ise şiddetli gerginlik ve kaygılı olma durumunu gösterebilmektedir. Sürekli kaygı envanteri ile kaygı yatkinlığında kalıcı bireysel farklılıkların ölçümü amaçlanmıştır. Çocuktan genellikle kendini nasıl hissettiğini değerlendirip maddelerde belirtilen durumların oluş sıklığına göre "() hemen hemen hiç, () bazen, () sık sık" olarak belirlenmiş seçeneklerden en uygun seçeneği işaretlemesi istenmektedir. Her iki ölçekten de alınabilecek en düşük puan 20, en yüksek puan ise 60'tır. Ölçek 20 durumluk, 20 sürekli kaygı maddesini içeren 2 ayrı ölçekten oluşmuştur. Uygulama sırasında durumluk kaygı envanteri, testle ilgili ya da test koşullarında ortaya çıkacak, tedirginlik ve heyecan gibi duygusal olaylara duyarlı olduğundan sürekli kaygı envanterinden önce verilmelidir. Çocuklar için durumluk-sürekli kaygı envanterinin uyarlama, geçerlik, güvenirlik çalışması Özusta tarafından yapılmıştır (Özusta 1993, 1995).

3.4.6. Coopersmith Özsaygı Envanteri (CÖE)

1967 yılında Coopersmith tarafından geliştirilmiştir. Türkiye’de geçerlik güvenirlik çalışması Aksoy (1992) ve Pişkin (1997) tarafından yapılmıştır. Bu ölçek toplam 58 maddeden oluşup, yaklaşık 10-15 dakikada tamamlanabilmektedir. Ölçekten benlik saygısına ilişkin toplam bir puan alınabilmekle birlikte beş ayrı alt ölçeğe ilişkin de puanlar elde edilebilmektedir. Bunlar: a) genel benlik-saygısı, b) sosyal benlik-saygısı, c) okul-akademik benlik-saygısı, d) aile ve eve ilişkin benlik-saygısı ve e) yalan maddeler. Envanterin alt ölçeklerinden (yalan maddeler hariç) elde edilen puanların toplamı ölçeğe ilişkin toplam bir benlik saygısı puanı vermektedir. Ölçeğin formatı, çocukların her bir maddeyi okumalarını ve bu maddelerde belirtilen ifadelerin kendilerine uygunluk durumuna göre evet” veya “hayır” olarak işaretlenmelerini gerektirmektedir. Bazı maddeler evet bazı maddeler

hayır olarak işaretlendiğinde puan almaktadır. Yüksek benlik saygısının göstergesi kabul edilen cevaplara puan verilmekte, yanlış cevaplara puan verilmemektedir. Ölçekte bulunan toplam 58 maddeden 8 tane olan “yalan maddeler” çıkarıldığında geriye 50 madde kalmaktadır, dolayısıyla envanterin tamamından alınabilecek maksimum benlik saygısı puanı 50 olmaktadır. Envanterde bulunan ve yalan maddeler olarak adlandırılan toplam 8 madde benlik saygısını ölçmek amacıyla değil de bireylerin savunucu tutumlarını ölçmek amacıyla envantere konulduklarından bu maddelerden alınan puanlar bireylerin benlik saygısı puanlarına eklenmemektedir. Toplam puanın yüksekliği bireyin benlik saygısının yüksekliği ile orantılıdır.

3.4.7. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) – Pediatric Quality of Life Questionnaire

2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve arkadaşları tarafından yaklaşık 15 yıllık çalışma sonucu 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir (Varni ve ark. 1999). Dünya Sağlık Örgütü’nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alanlarını sorgulamaktadır. Bunun yanında okul işlevselliği de sorgulanmaktadır. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır. Genel yaşam kalitesi ölçeklerinden olan ÇİYKÖ okul ve hastane gibi geniş popülasyonlarda, hem sağlıklı hem de hastalığı olan çocuk ve ergenlerde kullanımı uygun olan 23 maddelik bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Maddeler 0–100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır. ÇİYKÖ’nün güvenilirliğini değerlendirmede iç tutarlık çalışması yapılmış, Cronbach alfa katsayısı 0.93 bulunmuş, geçerlik değerlendirmesi için yapı geçerliğine ve klinik geçerliğine bakılmıştır. Türkçeye geçerlik ve güvenilirlik çalışması Memik ve arkadaşları (2007) tarafından yapılmıştır.

3.4.8. Anne Baba Tutum Ölçeği (ABTÖ)

ABTÖ, çeşitli araştırmacıların çalışmalarında öne sürdükleri çocuğa tepki vermede duyarlılık ve talepkarlık boyutlarından ve anne baba tutumu ile ilgili varolan diğer ölçeklerde yararlanılarak Lamborn ve arkadaşları (1991) tarafından geliştirilmiştir. Ölçek, 10 yaş ve üzerindeki çocuk ve ergenler tarafından doldurulmakta ve kabul/ilgi, denetleme ve psikolojik özerklik olmak üzere üç boyuttan oluşmaktadır. Kabul/ilgi boyutu 9, denetleme boyutu 8 ve psikolojik özerklik boyutu 9 madde ile değerlendirilmektedir. Kabul/ilgi ve psikolojik özerklik boyutundaki maddeler 4 dereceli Likert tipi ölçek üzerinden, denetleme boyutundaki maddelerin ilk ikisi 7 dereceli, geriye kalanları ise 3 dereceli Likert tipi ölçek üzerinden değerlendirilmektedir. Bu ölçeğin Türkçe'ye geçerlik ve güvenirlik çalışması Yılmaz (2000) tarafından yapılmıştır.

3.4.9. Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği (AHÇYTÖ)

Shaffer ve Bell tarafından geliştirilen, Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması Lecompte ve arkadaşları (1978), Küçük ve arkadaşları (1990) tarafından yapılan bu ölçek anne babaların çocuk yetiştirme tutumlarının değerlendirilmesi amacıyla kullanılır ve anne-babalar tarafından doldurulur. Ölçeğin iç tutarlılığı 0.91'dir. AHÇYTÖ; aşırı koruyuculuk, demokratik tutum ve eşitlik tanıma, ev kadınlığını reddetme, karı-koca geçimsizliği, baskı ve disiplin gibi 5 farklı boyutu değerlendirir. Likert tipi bir ölçek olan, 1-4 arasında puanlanan AHÇYTÖ'nin değerlendirilmesi sırasında 2,29,44. maddeler dışında tüm maddeler doğrudan işaretlenen dereceye göre puanlanır. Her faktör boyutu için puanlar ayrı ayrı toplanır. Sonuçta her olgu için tek bir toplam puan yerine 5 ayrı boyutu yansıtan 5 ayrı puan hesaplanmış olur. 'Demokratik tutum ve eşitlik tanıma' boyutu dışındaki faktörlerde puan artışı olumsuz ana-baba tutumlarını gösterir. Ölçekten toplam puan elde edilmemekte, faktör puanları değerlendirilmektedir. AHÇ-YTÖ'nin alt ölçeklerinden alınabilecek en yüksek puan aşırı koruyuculuk için 64, demokratik tutum ve eşitlik tanıma için 36, ev kadınlığını reddetme için 52, karı-koca geçimsizliği için 24, baskı ve disiplin alt ölçeği için 64'tür.

3.4.10. Belirti Tarama Listesi

Symptom Check List – 90 – Revised (SCL-90-R)

Belirti tarama listesinin temeli Wilder (1948) tarafından geliştirilmiş olan ve olumsuz stres tepkilerinin düzeyini ölçmeyi amaçlayan Cornell Medical Index'e dayanmaktadır. Bu liste üzerinde yaptıkları bazı değişikliklerle Derogatis ve arkadaşları önce SCL-90'ı sonrada SCL-90-R' yi (1976) geliştirmişlerdir. BTL, ülkemizde ilk olarak Gökler (1978) tarafından "Nevrotik kadın hastaların ilköğretim çağındaki çocuklarının ruhsal belirtiler yönünden değerlendirilmesi" adlı çalışmasında kullanılmıştır. Daha sonra test-tekrar test güvenilirliğini belirleyebilmek için yapılan çalışmalarda oldukça yüksek değerler elde edilmiştir (Dağ 1991, Kılıç 1991).

Maddelerin cevaplandırılması "hiç", "çok az", "orta derecede", "oldukça fazla" ve "ileri derecede" seçeneklerinden oluşan 5'li likert tipi bir ölçek üzerinde yapılmaktadır. Böylece her madde için 0 ile 4 arasında bir puan elde edilmektedir. Ters yönde puanlanan bir madde yoktur. Genel belirti düzeyi (GBD) puanı, her madde için elde edilen puanların madde sayısı olan 90'a bölünmesi şeklinde hesaplanmakta ve 0 ile 4 arasında değişmektedir. Pozitif belirti toplamı (PBT) ile kişide kaç tane belirti olduğu ölçülmeye çalışılmaktadır. Pozitif belirti düzeyi (PBD) ise maddelerden alınan toplam puanın pozitif belirti toplamına bölünmesiyle elde edilen ve belirtilerin şiddetini gösteren bir ortalama değerdir. PBT puanı 0 ile 90 arasında ve PBD puanı ise 0 ile 4 arasında değişebilmektedir.

Dağ (1991) ölçeğin faktör yapısını incelediği çalışmasının sonucunda, alt ölçeklerin önemli ölçüde örtüştüklerini belirterek ölçeğin psikopatolojik tanı için değil, GBD, PBT ve PBD puanlarıyla genel belirti düzeyinin belirlenmesi amacıyla kullanılmasını önermiştir.

Bu araştırmada da BTL ile ilgili değerlendirmelerde annelerdeki psikiyatrik belirtilerin taranması amaçlanmıştır.

3.4.11. Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği (COPE)

Scheier ve Weintraub tarafından 1989'da geliştirilmiştir ve başa çıkma tutumlarını değerlendirmede yaygın olarak kullanılan ölçektir. Türkçe'ye geçerlik, güvenirlik çalışması Ağargün (2005) tarafından yapılmıştır. 60 sorudan oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Ölçek doldurulmadan önce günlük yaşamlarında güç veya bunalı

verici olaylarla ya da sorunlarla karşılaştıkları zaman nasıl tepki verdiklerini düşünerek işaretlemeleri istenir. 60 farklı durum 4 seçenek üzerinden değerlendirilir. 1=asla böyle bir şey yapmam 2= çok az böyle yaparım 3= orta derecede böyle yaparım 4= çoğunlukla böyle yaparım. Ölçek 60 soru ve 15 alt ölçekten oluşmaktadır. Her alt ölçek 4 sorudan oluşmaktadır. Alt ölçeklerin her biri ayrı bir başa çıkma durumu hakkında bilgi verir. Sonuç olarak alt ölçeklerden alınan puanların yüksekliği, hangi başa çıkma durumunun kişi tarafından daha sık kullanıldığı hakkında bilgi verir. Bu 15 başa çıkma tutumu veya alt ölçekler şunlardır. 1- olumlu yeniden yorumlama ve gelişme 2- zihinsel boş verme 3- soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma 4- yararlı sosyal destek kullanımı 5-aktif başa çıkma 6- inkâr 7- dini olarak başa çıkma 8- şakaya vurma 9- davranışsal olarak boş verme 10- geri durma 11- duygusal sosyal destek kullanımı 12- madde kullanımı 13- kabullenme 14- diğer uğraşları bastırma 15- plan yapma. Bu 15 alt ölçek kendi içinde üç gruba ayrılmaktadır. Sorun odaklı başa çıkma yolları içerisinde aktif başa çıkma, plan yapma, diğer uğraşları bastırma, yararlı sosyal destek kullanımı ve geri durma yer almaktadır. Duygu odaklı başa çıkma yolları ise olumlu yeniden yorumlama ve gelişme, soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, dini olarak başa çıkma, şakaya vurma, duygusal sosyal destek kullanımı ve kabullenmedir. Uyumu bozan başa çıkma yolları; yadsıma, zihinsel boş verme, davranışsal boş verme ile madde kullanımıdır.

Bu araştırmada, annelerin kullandığı başa çıkma tutumlarını saptamak amacıyla COPE kullanılmıştır.

3.5. Uygulama

Hastalar ve aileleri Çocuk Göğüs Hastalıkları polikliniğinden Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Bölümüne yönlendirildiklerinde araştırmada bilgi kaynağı olan tüm aile üyelerine araştırmanın amacı, yararlı olabilecek sonuçları, değerlendirme sürecinde yapılacak işlemler anlatılarak onay alındıktan sonra bir randevu verilmiştir. Bu sırada çocuk ve ailenin doldurması istenilen ölçekler ayrıntılı olarak anlatılarak randevu zamanına kadar tamamlamaları istenmiştir. Araştırma grubunda araştırmaya katılmayı kabul etmeyen 5 aile, randevuya gelmeyen 6 aile ve çalışmaya alınma koşullarına uymadığı için

çalışma dışı bırakılan 3 aile olmuştur. KB grubunda ise araştırmaya katılmayı kabul etmeyen 4 aile, randevuya gelmeyen 5 aile olmuştur.

Değerlendirme sırasında anne-babalar görüşmeye çocuklardan önce alınmıştır. Bu süreçte, ergenlerle anne-babadan önce görüşülmüştür. Araştırmacının hazırladığı bir form ile demografik bilgiler, gelişim öyküsü, özgeçmiş bilgileri sorgulanmıştır. Değerlendirme sürecinde hem çocuk/ergen hem aile ile yarı yapılandırılmış klinik görüşme yapılmıştır. Çocuk/genç ve anne babalar ile yapılan görüşme ve öz bildirim ölçeklerinin uygulanması yaklaşık iki saatte gerçekleşmiştir. Ayrıca randevu öncesinde tamamlanmak üzere verilen ölçekleri doldurmakta zorlanan çocuk ve ailelere ölçek konusunda yardımcı olunarak, ölçeğin dolduruluşundan kaynaklanabilecek hataların en aza indirilmesi amaçlanmıştır. Randevu öncesi ve randevu gününde tamamlanamayan ölçek bulunduğu daha sonra tamamlanıp aile tarafından getirilmesi istenmiştir. Verilerin elde edilmesi büyük çoğunlukla bir görüşmede tamamlanmıştır. Kistik fibrozis tanısı ile izlenen hastalardan biri araştırma sırasında kaybedildiğinden ve araştırma için gerekli ölçek bilgileri eksik olduğundan araştırma dışında bırakılmıştır.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi ve İstatistikler

Verilerin istatistiksel analizi için Sosyal Bilimler İçin İstatistik Paket Programı (Statistical Program for Social Sciences; SPSS) 13.0 sürümü kullanılmıştır.

İşlemlerde, sayımla belirtilen verilerin değerlendirilmesinde ki-kare (χ^2) testi veya Fisher'in kesin ki-kare testi yapılmıştır. Ölçümle belirtilen verilerin değerlendirmesinde parametrik test varsayımları karşılandığında t-testi (iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi) ve F-testi uygulanmıştır. Gruplar arası değerlendirmelerde tek yönlü varyans analizi, ki kare; grup içi değerlendirmelerde de t-testi, ki kare uygulanmıştır. İki'den fazla grubun puan ortalamalarının tek yönlü varyans analiziyle değerlendirilmesinden sonra farklılığın kaynağını araştırmak için post hoc analizlerde Tukey testi uygulanmıştır. Yaşla ölçek puanlarının ilişkisi ve ebeveyn ile çocuğun yaşam kalitesi ölçeği puanlarının ilişkisi için Pearson korelasyon testi kullanılmıştır. Bütün istatistiksel testlerde en düşük anlamlılık düzeyi 0.05 olarak alınmıştır.

4. BULGULAR

4.1. Sosyodemografik Özellikler

4.1.1. Çocukların Cinsiyet Özellikleri

KF grubunda değerlendirilen 35 çocuk ve gencin % 57.1'i erkek, % 42.9'u kız; KB grubunda 28 çocuk ve gencin % 53.6'sı erkek, % 46.4'ü kız; sağlıklı gruptaki 40 çocuk ve gencin % 52.5'i erkek ve % 47.5'i kızdır. Bu üç grup arasında cinsiyet açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır (Tablo 4.1).

Tablo 4.1. Araştırma ve kontrol grubu çocukların cinsiyet dağılımı

Cinsiyet	KF Grubu s (%)	KB Grubu s (%)	Sağlıklı Grup s (%)	İstatistik
Kız	15 (42.9)	13 (53.6)	19 (47.5)	$\chi^2 = 0.172^{AD}$
Erkek	20 (57.1)	15 (46.4)	21 (52.5)	
Toplam	35 (100.0)	28 (100.0)	40(100)	

AD: Anlamlı Değil ($p>0.05$)

4.1.2. Çocukların Yaş Ortalamaları

Araştırma ve kontrol grubunda çocukların yaşları 7-16 yıl arasındadır. Araştırma grubunun yaş ortalaması 12.37 ± 2.62 yıl, KB grubunun yaş ortalaması 13.01 ± 2.39 yıl, sağlıklı kontrol grubunun yaş ortalaması ise 12.24 ± 2.56 yıl olarak bulunmuştur. Üç grupta yaş ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır (Tablo 4.2).

Tablo 4.2. Araştırma ve kontrol grubu çocukların yaş ortalamaları

	KF Grubu (Ort $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort $\pm$ ss)	İstatistik
Yaş (yıl)	12.37 $\pm$ 2.62	13.01 $\pm$ 2.39	12.24 $\pm$ 2.56	F = 0.818 ^{AD}

AD: Anlamli Deęil (p>0.05)

4.1.3. Çocukların Eğitim Süresi Ortalamaları

Araştırma ve kontrol grubu çocukların eğitim süreleri ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır (Tablo 4.3). Araştırma grubunda 7 çocuk (% 20) hastalığı nedeniyle okula geç başlamış, 3 çocuğun sene kaybı olmuş, 5 genç ortaokuldan sonra eğitimine devam etmemiştir. Kontrol grubunda ise hastalığı nedeniyle okula geç başlamış ve eğitimine ortaokuldan sonra devam etmeyen çocuk bulunmazken, 1 çocukta hastalık nedeniyle sene kaybı olmuştur. Üç grup, hastalık nedeniyle yaşadıkları okul sorunları açısından karşılaştırıldığında okula hastalık nedeniyle geç başlama ve okulu bırakma KF grubunda diğer iki gruptan anlamlı olarak daha yüksek olarak saptanmıştır (Tablo 4.4).

Tablo 4.3. Araştırma ve kontrol gruplarında çocukların eğitim süresi ortalamaları

	KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)	İstatistik
Eğitim Süresi (yıl)	6.51 $\pm$ 2.5	6.96 $\pm$ 2.48	6.85 $\pm$ 2.58	F = 0.281 ^{AD}

AD: Anlamli Deęil (p>0.05)

Tablo 4.4. Araştırma ve kontrol gruplarındaki çocukların okula devam durumu

Hastalık Nedeniyle	KF Grubu s (%)	KB Grubu s (%)	Sağlıklı Grup s (%)	İstatistik
Okula Geç Başlama	7 (20)	0 (0)	0 (0)	$\chi^2 = 14.592^{**}$
Okulda Sene Kaybı	3 (8.6)	1 (3.6)	0 (0)	$\chi^2 = 3.684^{AD}$
Okulu Bırakma	5 (14.3)	0 (0)	0 (0)	$\chi^2 = 10.210^{**}$

AD: Anlamlı Değil ($p>0.05$), $**p<0.01$

4.1.4. Anne-Babaların Yaş Ortalamaları

Çalışmaya araştırma grubundan 35 ve KB grubundan 28, sağlıklı kontrol grubundan 40 aile katılmıştır. Araştırma ve kontrol grupları arasında, anne ve babaların yaş ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark görülmemiştir (Tablo 4.5).

Tablo 4.5. Araştırma ve kontrol gruplarındaki anne-babaların yaş ortalamaları

	KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)	İstatistik
Anne Yaş	38.2 $\pm$ 5.2	39.9 $\pm$ 5.4	40.1 $\pm$ 4	F = 1.524 ^{AD}
Baba Yaş	41.6 $\pm$ 5.3	43.1 $\pm$ 4.9	42.4 $\pm$ 4.2	F = 0.803 ^{AD}

AD: Anlamlı Değil ($p>0.05$)

4.1.5. Anne-Babaların Eğitim Süresi Ortalamaları

Anne ve babaların ortalama eğitim süreleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark görülmemiştir. Anne-babaların eğitim süresi ortalamaları ve istatistik Tablo 4.6’da verilmiştir.

Tablo 4.6. Araştırma ve kontrol gruplarındaki anne-babaların eğitim süresi ortalamaları

	KF Grubu (Ort $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort $\pm$ ss)	İstatistik
Anne eğitim süresi	7.5 $\pm$ 4.2	6.2 $\pm$ 3.4	7.5 $\pm$ 3.2	F=1.289 ^{AD}
Baba eğitim süresi	9.7 $\pm$ 3.9	8.9 $\pm$ 3	10.1 $\pm$ 3.6	F= 0.913 ^{AD}

AD: Anlamlı Değil (p>0.05)

4.1.6. Ailelerin Yapısı

KF, KB ve sağlıklı kontrol grubundaki çocuk ve gençlerin çoğunluğunun (% 88.6, % 89.3, % 87.5) çekirdek ailede yaşadığı anlaşılmıştır. Aile yapısı açısından 3 grup arasında istatistiksel açıdan herhangi bir anlamlı farklılık saptanmamıştır.

4.1.7. Çocuk Sayısı

Araştırma ve kontrol gruplarında çocuk sayısı 1 ile 7 arasında değişmiştir. Araştırma grubunun % 51'inin (s=18), KB grubunun % 25'inin (s=7), sağlıklı grubun % 50'sinin (s=20) iki çocuklu aile olduğu ve çocuk sayısı açısından üç grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir.

4.1.8. Anne-Babaların İş Durumu

Her üç grupta çalışan anne (% 22.9, % 21.4 ve % 35) ve baba oranı (% 94.3, % 100 ve % 100) benzer bulunmuştur. Araştırma ve kontrol gruplarında anne-babaların şimdiki iş durumu açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.

4.1.9. Ailelerin Sosyoekonomik-Sosyokültürel Düzeyi

Araştırma ve kontrol gruplarında ailelerin Hollingshead-Redich ölçeğine göre sosyoekonomik-sosyokültürel düzey dağılımları Tablo 4.7'de verilmiştir. Araştırma ve kontrol grupları ailelerin sosyoekonomik-sosyokültürel düzey dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.

Tablo 4.7. Araştırma ve kontrol grupları ailelerin sosyoekonomik-sosyokültürel düzey dağılımları

Sosyoekonomik-Sosyokültürel Düzey	KF G s (%)	KB G s (%)	Sağlıklı G s (%)	İstatistik
Üniversite eğitimi almış, meslek sahibi ya da yüksek idari konum	9 (25.7)	2 (7.1)	10 (25)	$\chi^2=6.343^{AD}$
Küçük iş adamı, memur ya da vasıflı işçi, lise mezunu	9 (25.7)	10 (35.7)	13 (32.5)	
Yarı vasıflı işçi, lise düzeyinin altında eğitilmiş	5 (14.3)	8 (28.6)	8 (20)	
Yarı vasıflı işçi, eğitimsiz, ilkokul düzeyinde eğitilmiş	12 (34.3)	8 (28.6)	9 (22.5)	
Toplam	35 (100.0)	28 (100.0)	40 (100)	

AD: Anlamli Değil ($p>0.05$)

4.1.10. Çocukların Ders Başarısı

Araştırma ve kontrol gruplarının ders başarısı açısından değerlendirilmesiyle ders başarısı en düşük grup KB grubu iken en yüksek grup ise sağlıklı kontrol grubu olarak saptanmıştır. Üç grup arasında ders başarısı açısından fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($\chi^2=26.604$, $p=0.001$).

4.1.11. Anne-Babaların Akrabalık Durumu

KF, KB ve sağlıklı kontrol grubundaki anne baba akrabalığı oranları sırasıyla % 55.7, % 75 ve % 10 olarak bulunmuştur. Sağlıklı kontrol grubundaki akrabalık oranlarında, diğer iki gruptaki akrabalık oranlarına göre istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunurken ($\chi^2=33.993$, $p<0.001$) KF ve KB grupları arasında akrabalık oranları açısından fark bulunmamıştır.

4.1.12. Çocukların Psikiyatrik Öyküsü

KF grubundaki 35 çocuktan 10 (% 28.6) çocuğa psikiyatriye başvurmaları önerilmiş ve bunlardan 7'si psikotrop ilaç kullanmıştır. KB grubundaki 28 çocuktan 1 tanesine psikiyatrik yardım önerilmiş ve 1'i psikotrop ilaç kullanmıştır. Sağlıklı

kontrol grubundaki çocuklardan psikiyatriye başvuran ve psikotrop ilaç kullanan çocuk bulunmamaktadır. KF grubunda 1 hasta DEHB nedeniyle metilfenidat, 2 hasta DEHB ve anksiyete bozukluğu nedeniyle imipramin, 1 hasta anksiyete bozukluğu nedeniyle fluoksetin, 1 hasta anksiyete bozukluğu nedeniyle essitalopram, 1 hasta depresyon nedeniyle sertralin, 1 hasta anksiyete bozukluğu nedeniyle imipramin kullanmıştır. KF grubundaki 1 çocuk depresif belirtileri nedeniyle psikiyatriye yönlendirilmiş ancak aile başvurmamıştır. 2 çocuk ise çocuk psikiyatrisi merkezlerinde değerlendirilip ilaç tedavisi önerilmemiştir. KB grubundaki 1 çocuk enürezis nokturna nedeniyle imipramin kullanmıştır.

4.1.13. Ailede Ruhsal Hastalık Öyküsü

KF grubunda ailede ruhsal hastalık öyküsü % 57.1, KB grubunda % 42.6, sağlıklı kontrol grubunda ise % 15 oranında saptanmıştır. Üç grup arasında ailede ruhsal hastalık öyküsü açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($\chi^2=15.29$, $p<0.01$). Ancak KF ve KB grupları arasında bu açıdan anlamlı istatistiksel fark elde edilmemiştir.

4.2 Hastalıkla İlgili Klinik Özellikler

4.2.1. Hastalık Başlangıcı

KF grubunda hastalık belirtilerinin başlangıcı hastaların çoğunda (% 94.3) 1 yaşından öncedir. KB grubunda 1 yaştan önce belirtilerin başladığı hastalar % 50, 3 yaştan önce başlama oranı ise % 74.8'dir. KF grubunda hastalık belirtilerinin başlangıcının, KB grubu ile karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha erken olduğu saptanmıştır ($t=-2.517$, $p=0.015$).

4.2.2. Tanı Yaşı

KF grubundaki çocukların % 65.7'si 1 yaşından önce tanı alırken, % 80'i 7 yaşından önce tanı almıştır. KB grubunda ise 1 yaş öncesinde tanı alan çocuk bulunmamakta ve çocukların % 89.3'ü 6-12 yaşları arasında tanı almıştır. KF grubundaki çocukların, KB grubu ile karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha erken yaşlarda tanı aldıkları saptanmıştır ($t=5.978$, $p<0.001$).

4.2.3. Hastalık Başlangıç Belirtileri

KF grubundaki çocukların 26'sında (% 74.3) ilk belirti solunum sistemi enfeksiyonuna ait belirtiler, 17'sinde (% 48.6) gastrointestinal sistem belirtileri, 1'inde (% 2.9) mekonyum ileusudur. 8 KF'li çocukta (% 22.9) ise ailede daha önceden bilinen KF'li bireyin olması ile tanı konulması sağlanmıştır. KB grubunda, tüm hastalardaki başlangıç belirtileri solunum sistemi enfeksiyonuna ait belirtilerdir.

4.2.4. İlaç Tedavisi

Sağlıklı kontrol grubunda, sürekli ilaç tedavisi alan hasta bulunmamaktadır. KF grubunda kullanılan ilaç çeşidi 1-12 arasında değişmektedir ve sürekli ilaç tedavisi almayan hasta bulunmamaktadır. KB grubunda ise 5 çocuk sürekli ilaç tedavisi almamakta, diğer çocukların ilaç çeşidi 1-3 arasında değişmektedir. Üç grup arasında kullanılan ilaç sayısı bakımından istatistiksel fark gözlenmiştir ($F=12.374$, $p<0.01$). KF grubunda ilaç kullanım sayısı her iki gruptan anlamlı olarak yüksek bulunmuştur.

4.2.5. Fizyoterapi ve Diyet Tedavisi

KF ve KB grubundaki tüm hastalar göğüs fizyoterapisi uygulamaktadır. KF grubundaki 20 (% 57.1) hastanın genel beslenme desteği dışında ek bir diyet tedavisi aldıkları, KB grubunda ise sadece 2 hastanın (% 7.1) diyet tedavisi aldığı saptanmıştır.

4.2.6. Hastaneye Yatış ile İlgili Özellikler

KF grubunda hastaneye yatış % 91.4'ünde ($s=32$), KB grubunda %78.6'sında ($s=22$), sağlıklı grupta ise % 17.5'inde ($s=7$) saptanmıştır. Sağlıklı grupta hastanede yatarak tedavi görme sayısı 0 ile 2 arasında, yatış süresi 0 ile 29 gün arasında değişmektedir. KB grubunda hastaneye yatış sayısı 1-15 arasında, yatış süresi ise 1- 180 gün arasındadır. KF grubunda ise yatış sayısı 1-30 aralığında, yatış süresi 3-300 gün aralığındadır. KF ve KB gruplarında hastanede yatarak tedavi görmenin, sağlıklı kontrol grubundan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fazla olduğu gözlenmiştir ($\chi^2=48.207$, $p<0.001$). Hastaneye yatış sayısı ve süresi üç grup için karşılaştırıldığında, KF ve KB grubunda istatistiksel açıdan anlamlı olarak daha fazla saptanmıştır ($F=18.791$, $F= 8.318$, $p<0.001$). KF ve KB grupları arasında hastaneye yatış, yatış sayısı ve süresi açısından fark bulunmamıştır.

4.2.7. Büyüme ve Gelişme Durumu

KF grubunda 16 (% 45.7) çocukta büyüme geriliği olduğu belirlenmiştir. % 25'inde boy kısalığı, % 8.6'sında kilo azlığı ve % 11.4'ünde boy kısalığıyla birlikte kilo azlığı bulunmaktadır. KB grubunda 11 (% 39.3) çocukta büyüme geriliği vardır. % 7.1'inde boy kısalığı, % 14.3'ünde kilo azlığı, % 17.9'unda boy kısalığı ve kilo azlığı saptanmıştır. Büyüme geriliği açısından iki grup arasında istatistiksel fark bulunmamaktadır (Tablo 4.8).

4.2.8. Fiziksel Aktivitelerde Kısıtlılık

KF grubunda 35 hastadan 20'sinde (% 57.1), KB grubundaki 28 hastadan 20'sinde (% 71.4) fiziksel aktivite sırasında kısıtlılık olduğu belirlenmiştir. Fiziksel aktivitede kısıtlılık açısından gruplar arasında istatistiksel farka rastlanmamıştır (Tablo 4.8).

4.2.9. Beslenme Durumu

KF grubunda 14 hastada (% 40), KB grubunda ise 5 (% 17.9) hastada beslenme sorununun var olduğu öğrenilmiştir. Gruplar arasında beslenme sorunu açısından istatistiksel fark bulunmamıştır (Tablo 4.8).

4.2.10. Tedavi Uyumu

KF'li 35 hastadan 17'sinin (% 48.6) tedaviye uyumu iyi, 10'nun (% 28.6) fizyoterapi, 1'inin (% 2.9) ilaç tedavisi, 7'sinin (% 20) fizyoterapi ve ilaç tedavisine uyumsuzluğu olduğu belirlenmiştir. KB grubunda 12 çocukta (% 42.9) tedavi uyumunda sorun yokken, 12'sinde (% 42.9) fizyoterapi, 4'ünde (% 14.3) fizyoterapi ve ilaç tedavisi uyumsuzluğu vardır. KF ve KB grupları arasında tedavi uyumu açısından istatistiksel fark bulunmamıştır (Tablo 4.8).

Tablo 4.8. KF ve KB grubundaki çocuklarda büyüme geriliği, fiziksel aktivite, beslenme durumu ve tedavi uyumu

	KF Grubus (%)	KB Grubus (%)	İstatistik	
Büyüme Geriliği	Yok	19 (54.2)	17 (60.7)	x²=4.092 ^{AD}
	Boy Kısısalığı Var	9 (25.7)	2 (7.1)	
	Kilo Azlığı Var	3 (8.6)	4 (14.3)	
	Boy Kısısalığı ve Kilo Azlığı	4 (11.4)	5 (17.9)	
	Toplam	35 (100)	28 (100)	
Fiziksel Aktivite	Kısıtlılık Yok	15 (42.9)	8 (28.6)	x²=1.370 ^{AD}
	Kısıtlılık Var	20 (57.1)	20 (71.4)	
	Toplam	35 (100)	28 (100)	
Beslenme Sorunu	Yok	21 (60)	23 (82.1)	x²=3.621 ^{AD}
	Var	14 (40)	5 (17.9)	
	Toplam	35 (100)	28 (100)	
Tedavi Uyumu	Uyum İyi	17 (48.6)	12 (42.9)	x²=2.110 ^{AD}
	İlaç Uyumsuzluğu	1 (2.8)	0 (0)	
	Fizyoterapi	10 (28.6)	12 (42.9)	
	Uyumsuzluğu	10 (28.6)	12 (42.9)	
	İlaç ve Fizyoterapi	7 (20)	4 (14.2)	
	Toplam	35(100)	28 (100)	

AD: Anlamlı Değil ($p>0.05$)

4.2.11. Son Dönemdeki Klinik Durumla İlgili Özellikler

KF grubunda son bir ayda bir veya daha fazla belirti bulunma oranı % 74.3 iken KB grubunda ise % 78.6'dır. Son bir aydaki belirti sayısı açısından gruplar arasında istatistiksel fark saptanmamıştır. KF grubundaki hastaların % 57.1'inde öksürük, % 17.1'inde nefes darlığı, % 8.6'sında balgam, % 11.4'ünde karın ağrısı yakınması bulunmaktadır. KB grubundakilerin % 64.3'ünde öksürük, % 10.7'sinde nefes darlığı, % 21.4'ünde balgam yakınması olduğu öğrenilmiştir. KF'li çocuklarda KF'ye ikincil olarak gelişen diğer bir kronik hastalık bulunma oranı % 11.4 (4) olarak saptanmıştır. 2 hastada diyabetes mellitus (% 5.8), 1 hastada karaciğer sirozu (% 2.9), 1 hastada diyabetes mellitus ve karaciğer sirozu (% 2.9) bulunmuştur. KB grubunda hastalığa ikincil bir kronik hastalık bulunmamakla birlikte 1 hastada (% 3.6) astım, 1 hastada renal tübüler asidoz (% 3.6), 6 hastada (% 21.4) gastroözefageal reflü bulunmaktadır. KF grubunda 1 (% 2.9) ailevi akdeniz ateşi, 2 (% 5.8) vezikoüreral reflü, 2 (% 5.8) psöriazis tanılı çocuk yer almaktadır. Hem hastalığa ikincil hem de hastalıktan bağımsız olarak ikinci bir kronik hastalık bulunması açısından gruplar arasında istatistiksel fark saptanmamıştır.

4.2.12. KF'de Organ Tutulumu

KF grubunda hastaların % 31.4'ünde (s=11) iki organ tutulumu, % 40'ında (s=14) üç organ tutulumu, % 28.6'ünde (s=10) 4 ve daha fazla sayıda organ tutulumu olduğu gözlenmiştir. Hastaların tamamında akciğer ve pankreas tutulumu vardır. Karaciğer tutulumu olan 10 (% 28.6), gastrointestinal tutulumu olan 10 (% 37.1), endokrin sistem tutulumu olan 15 (% 42.9) çocuk ve genç bulunmaktadır.

4.2.13. Solunum Fonksiyon Testleri (SFT)

KF ve KB grubunda FEV₁ (Zorlu ekspiratuvar hacim), FVC (Zorlu vital kapasite), FEF₂₅₋₇₅ (Maksimum ekspirum ortası akım değeri) değerleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır. KB grubunda 4 hasta solunum fonksiyon testine uyum gösteremediklerinden SFT sonuçları bulunmamaktadır. Ayrıca iki gruptaki kan oksijen doygunluğu benzer olarak bulunmuştur.

4.2.14. KF ve KB Hastalığı Olan Kardeş Öyküsü

KF grubunda 5 (% 14.3) hastanın yaşayan KF'li kardeşi, 8 hastanın (% 22.9) kaybedilmiş KF'li kardeşi, 2 hastanın (% 5.7) hem yaşayan hem de kaybedilmiş

KF'li kardeşi bulunmaktadır. KB grubunda 7 hastanın (% 25) KB'li yaşayan kardeşi varken, 1 hastanın (% 3.6) kistik fibrozisli yaşayan kardeşi olduğu gözlenmiştir. Sağlıklı kontrol grubunda sadece 1 çocuğun (% 2.5) kardeşi Williams sendromu tanısı almış olup diğerlerinin kardeşlerinde kronik bir hastalık bulunmamaktadır. Ek olarak KF grubundaki 2 çocuğun (% 5.7) ailelerinde de KF tanısı almış kişiler bulunmaktadır.

4.2.15. Hastalık Şiddeti

KF ve KB grubunda, hastalığın klinik şiddetini belirlemek için solunum fonksiyon testlerinden FEV₁ (Zorlu ekspiratuvar hacim) değeri kullanılmıştır. FEV₁ değeri 70 ve üzerinde ise hafif şiddetli, 69.9 ve 40 arasında ise orta şiddetli, 39.9 ve altında ise ağır şiddetli olarak sınıflandırılmıştır. Bu sınıflandırmaya göre KF grubundaki çocuklarda hastalık 29'unda (% 82.9) hafif şiddetli, 4'ünde (% 11.4) orta şiddetli, 2'sinde (% 5.7) ağır şiddetli idi. KB grubunda ise 17 (% 60.7) hafif, 6 (% 21.4) orta, 1 (% 3.6) ağır şiddetli hastalığı olan çocuk bulunmakta idi. İki grup arasında hastalık şiddetine göre istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır (Tablo 4.9).

Tablo 4.9. KF ve KB grubunda hastalık şiddeti

Hastalık Şiddeti	KF Grubus (%)	KB Grubus (%)	İstatistik
Hafif	29 (82.9)	17 (60.7)	$\chi^2=1.878^{AD}$
Orta	4 (11.4)	6 (21.4)	
Ağır	2 (5.7)	1 (3.6)	
Toplam	35 (100)	24 (100)	

AD: Anlamlı Değil (p>0.05)

Cinsiyet ve yaşa göre hastalık şiddetleri KF ve KB grubunda karşılaştırıldığında yaş ve cinsiyete göre hastalık şiddeti istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemektedir (Tablo 4.10, Tablo 4.11).

Tablo 4.10. KF ve KB grubunda cinsiyete göre hastalık şiddeti

		Hastalık Şiddeti				İstatistik
		Hafif	Orta	Ağır	Toplam	
KF Grubus (%)	Kız	11 (73.3)	3 (20)	1 (6.7)	15	$\chi^2=2.017^{AD}$
	Erkek	18 (90)	1 (5)	1 (5)	20	
KB Grubus (%)	Kız	8 (72.7)	2 (18.2)	1 (9.1)	11	$\chi^2=1.570^{AD}$
	Erkek	9 (69.2)	4 (30.8)	0 (0)	13	

AD: Anlamlı Değil ($p>0.05$)

Tablo 4.11. KF ve KB grubunda yaşa göre hastalık şiddeti

		Hastalık Şiddeti				İstatistik
		Hafif	Orta	Ağır	Toplam	
KF Grubus (%)	Çocuk	14 (87.5)	2 (12.5)	0 (0)	16	$\chi^2=1.790^{AD}$
	Ergen	15 (79)	2 (10.5)	2 (10.5)	19	
KB Grubus (%)	Çocuk	3 (75)	1 (25)	0 (0)	4	$\chi^2=0.212^{AD}$
	Ergen	14 (70)	5 (20)	1 (10)	20	

AD: Anlamlı Değil ($p>0.05$)

4.2.16. Ailelerin Hastalıkla İlgili Bilgi Düzeyi

KF tanılı çocuğu olan ailelerin % 97.1'inin (s=34) hastalığın etyolojisi hakkında bilgi sahibi olduğu, tüm ailelerin hastalığın belirtilerini, tedavi yöntemlerini, hastalığın seyri ve gidişini bildiği öğrenilmiştir. KB tanılı ailelerin ise % 35.7'si (s=10) etyoloji hakkında bilgi sahibi, % 82.1'i (s=23) belirtileri, % 78.6'sı (s=22) tedavi yöntemlerini, % 85.7'si (s=24) hastalığın seyrini, % 71.4'ü (s=20) hastalığın gidiş şeklini bildiği gözlenmiştir. Ailelerin hastalıkla ilgili bilgi düzeyi açısından iki grup arasında tüm alanlarda istatistiksel olarak anlamlı fark elde edilmiştir ($\chi^2=27.868$, $p<0.001$; $\chi^2=6.789$, $p=0.009$, $\chi^2=8.289$, $p=0.004$; $\chi^2=5.339$, $p=0.021$, $\chi^2=11.455$, $p=0.001$). KF'li çocuğu olan ailelerin % 91.4'üne (s=32) genetik danışmanlık verildiği öğrenilmiştir.

4.2.17. Çocukların Hastalıkla İlgili Bilgi Düzeyi

KF olan çocukların 20'si (% 57.1) hastalıklarının etyolojisini, 27'si (% 77.1) belirtileri, 28'i (% 80) tedavi yöntemlerini, 25'i (% 71.4) hastalık seyrini, 8'i (% 22.8) hastalık gidişini bilmekteydi. KB tanılı çocukların ise 4'ü (% 14.3) etyoloji, 22'si (% 78.6) belirtileri, 20'si (% 71.4) tedavi yöntemleri, 15'i (% 53.6) hastalık seyri, 8'i (% 28.6) hastalık gidişi hakkında yeterli bilgiye sahipti. KF ve KB gruplarındaki çocuklar hastalıkları ile ilgili bilgi düzeyleri açısından karşılaştırıldığında etyoloji hakkındaki bilgi KF grubunda istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek saptanırken ($\chi^2=12.115$, $p=0.001$) diğer alanlardaki bilgi düzeyleri gruplar arasında anlamlı farka rastlanmamıştır.

4.3. Çocuklarda Değerlendirme Sonuçları

4.3.1. Çocuklar için Depresyon Ölçeği (ÇDÖ)

Çocuklar için Depresyon Ölçeği (ÇDÖ) Puan Ortalamaları

KF tanısı olan çocuk ve gençlerin ÇDÖ'den aldıkları puanların ortalaması 9.48, KB grubundaki çocuk ve gençlerin aldıkları puan ortalaması ise 8.78'dir. Sağlıklı kontrol grubunun puan ortalaması 5.7 olarak bulunmuştur. Bu ölçeğin patolojik kesim puanı 19 dur. Yapılan ileri analizlerde / Post Hoc değerlendirmelerde, KF ve KB grubundaki çocuk ve gençlerin puanları sağlıklı

kontrol grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek olmasına karşın puan ortalamaları bu kesim noktasının altında bulunmuştur (Tablo 4.12).

Tablo 4.12. ÇDÖ puan ortalamaları açısından grupların karşılaştırılması

	KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)	İstatistik
ÇDÖ Puanı	9.48 $\pm$ 6.16	8.78 $\pm$ 5.24	5.7 $\pm$ 3.54	F = 5.998*

*P<0.05

ÇDÖ patolojik kesim noktası olan 19 puanın üstünde olan ve olmayanlar açısından gruplar değerlendirildiği zaman KF grubunda 4 hastanın (% 11.4), KB grubunda 1 hastanın (% 3.6) patolojik kesim noktası üzerinde puan aldıkları anlaşılmıştır. Sağlıklı kontrol grubunda kesim noktası üzerine puan alan olmamıştır. Üç grup kesim noktasının üzerinde puan alma açısından karşılaştırıldığı zaman patolojik kesim noktası üstünde puan alma oranları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (Tablo 4.13).

Tablo 4.13. ÇDÖ patolojik kesim noktasının üstünde puan alan ve almayanlar açısından grupların karşılaştırılması

ÇDÖ Kesim Noktasının Üstünde Puan	KF Grubu (s)	KB Grubu (s)	Sağlıklı Grup (s)	İstatistik
Hayır	31	27	40	x ² =4.71*
Evet	4	1	0	
Toplam	35	28	40	

*P<0.05

Cinsiyete Göre Depresyon Ölçeği

ÇDÖ puan ortalamaları cinsiyete göre değerlendirildiği zaman erkekler ve kızlar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo 4.14).

Tablo 4.14. Cinsiyete göre ÇDÖ puan ortalamaları

	Kız	Erkek	İstatistik
KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	8.20 $\pm$ 6.02	10.45 $\pm$ 6.24	t= -1.07 ^{AD}
KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	9.76 $\pm$ 6.36	7.93 $\pm$ 4.07	t= 0.921 ^{AD}
Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)	6.00 $\pm$ 3.28	5.42 $\pm$ 3.82	t= 5.504 ^{AD}

AD: Anlamlı Değil (p>0.05)

Yaş Gruplarına Göre Depresyon Ölçeği

Yaş ile ÇDÖ puanları arasındaki ilişki Pearson korelasyon testi ile incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı fark çıkmamıştır. Daha önceki araştırmalarda ergenlik döneminde ruhsal hastalıkların artmış olduğu bildirildiğinden ergenlik başlangıcı 12 yaş olarak alınıp çocuk ve ergenlerin ÇDÖ puan ortalamaları t testi ile karşılaştırılmıştır. 12 yaşından küçük çocuklarda ve 12 yaşından büyük gençlerde ÇDÖ puan ortalamaları açısından gruplar içinde anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo 4.15). 12 yaşından küçük çocukların ÇDÖ'den aldıkları puan ortalamaları karşılaştırıldığında KF ve KB gruplarının puan ortalamaları sağlıklı kontrol grubuna göre yüksek olmasına karşın istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo 4.16). 12 yaşından büyük gençlerde ise sadece KF grubu sağlıklı kontrol grubuna göre anlamlı olarak yüksek puan almıştır (Tablo 4.17).

Tablo 4.15. Yaş gruplarına göre ÇDÖ puan ortalamalarının grup içinde karşılaştırılması

	12 yaş altı	12 yaş ve üstü	İstatistik
KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	8.18 $\pm$ 3.67	10.57 $\pm$ 7.60	t= -1.21 ^{AD}
KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	6.83 $\pm$ 1.94	9.31 $\pm$ 5.75	t= -1.03 ^{AD}
Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)	5.22 $\pm$ 3.85	6.09 $\pm$ 3.30	t= -0.76 ^{AD}

AD: Anlamlı Değil (p>0.05)

Tablo 4.16. 12 yaşından küçük çocukların ÇDÖ puan ortalamalarının gruplar arasında karşılaştırılması

KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)	İstatistik
8.18 $\pm$ 3.67	6.83 $\pm$ 1.94	5.22 $\pm$ 3.85	F = 2.914 ^{AD}

AD: Anlamlı Değil (p>0.05)

Tablo 4.17. 12 yaşından büyük gençlerin ÇDÖ puan ortalamalarının gruplar arasında karşılaştırılması

KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)	İstatistik
10.57 $\pm$ 7.60	9.31 $\pm$ 5.75	6.09 $\pm$ 3.30	F=3.423*

* p<0.05

4.3.2. Anksiyete Ölçek Puanları

Kaygı Ölçekleri Puan Ortalamaları

Durumluk Kaygı Envanteri puan ortalamaları açısından tek yönlü varyans analizi ile 3 grup incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($F=5.241$, $p=0.007$). Tukey testi ile sadece KB grubunun durumluk anksiyete puan ortalamalarının sağlıklı kontrol grubundan anlamlı olarak yüksek olduğu gözlenirken, KF ile KB ve KF ile sağlıklı kontrol grubu puan ortalamaları arasında farka rastlanmamıştır (Tablo 4.18).

Sürekli Kaygı Envanteri puan ortalamaları açısından gruplar arasında anlamlı fark bulunmuştur ($F=4.819$, $p=0.01$). KF ve KB grubundaki çocuk ve gençlerin Sürekli Kaygı Envanterlerinden aldıkları puan ortalamaları sağlıklı kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir (Tablo 4.19). Ancak KF ve KB gruplarının puanları arasında istatistiksel olarak farklılık gözlenmemiştir.

Tablo 4.18. ÇDKE puan ortalamaları açısından grupların karşılaştırılması

KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)	İstatistik
28.4 $\pm$ 4.78	30.85 $\pm$ 7.64	26.45 $\pm$ 4.23	$F=5.241^*$

* $p<0.05$

Tablo 4.19. ÇSKE puan ortalamaları açısından grupların karşılaştırılması

KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)	İstatistik
33.94 $\pm$ 6.84	34.50 $\pm$ 6.62	30.15 $\pm$ 6.02	$F=4.819^*$

* $p<0.05$

Cinsiyete Göre Kaygı Ölçekleri

Cinsiyete göre kaygı ölçekleri puan ortalamaları açısından gruplar değerlendirildiği zaman, erkek ve kızlar arasında ÇDKE puan ortalamaları açısından

istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo 4.20). ÇSKE puan ortalamaları ise sağlıklı kontrol grubu ve KF grubunda kızlar ve erkekler arasında benzerken KB grubunda kızlarda istatistiksel açıdan anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4.21).

Tablo 4.20. Cinsiyete göre ÇDKE puan ortalamaları

	KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)
Kız	27.86 $\pm$ 5.55	33.07 $\pm$ 8.11	28.89 $\pm$ 3.57
Erkek	28.80 $\pm$ 4.23	28.93 $\pm$ 6.90	26.04 $\pm$ 4.80
İstatistik	t= -0,565 ^{AD}	t= 1.460 ^{AD}	t= 0.628 ^{AD}

AD: Anlamlı Değil (p>0.05)

Tablo 4.21. Cinsiyete göre ÇSKE puan ortalamaları

	KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)
Kız	35.66 $\pm$ 5.75	37.46 $\pm$ 6.13	30.05 $\pm$ 6.17
Erkek	32.65 $\pm$ 7.44	31.93 $\pm$ 6.09	30.23 $\pm$ 6.03
İstatistik	t= 1.303 ^{AD}	t= 2.386*	t= -0.96 ^{AD}

AD: Anlamlı Değil (p>0.05), * p<0.05

Yaşa Göre Kaygı Ölçekleri

Yaş ile ÇDKE ve ÇSKE puanları arasındaki ilişki, Pearson korelasyon testi ile incelenmiş ve istatistiksel olarak anlamlı farka rastlanmamıştır. Çocuklar ve ergenler arasında kaygı ölçekleri puan ortalamaları değerlendirildiğinde ÇDKE ve ÇSKE puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo 4.22, 4.23).

Tablo 4.22. Yaş gruplarına göre ÇDKE puan ortalamaları

	KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)
12 yaş altı	27.81 $\pm$ 5.06	29.66 $\pm$ 6.74	25.50 $\pm$ 4.01
12 yaş ve üstü	28.89 $\pm$ 4.62	31.18 $\pm$ 7.98	27.22 $\pm$ 4.33
İstatistik	t= -0.66 ^{AD}	t= -0.424 ^{AD}	t= -1.296 ^{AD}

AD: Anlamlı Değil (p>0.05)

Tablo 4.23. Yaş gruplarına göre ÇSKE puan ortalamaları

	KF Grubu (Ort. $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort. $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort. $\pm$ ss)
12 yaş altı	33.12 $\pm$ 6.18	34.33 $\pm$ 6.50	29.61 $\pm$ 6.34
12 yaş ve üstü	34.63 $\pm$ 7.45	34.54 $\pm$ 6.80	30.59 $\pm$ 5.86
İstatistik	t= -0.643 ^{AD}	t= -0.507 ^{AD}	t= -0.76 ^{AD}

AD: Anlamlı Değil (p>0.05)

4.3.3. Benlik Saygısı Puanları

Özsaygı puanı toplam özsaygı, genel özsaygı, sosyal özsaygı, ev- aile özsaygısı ve akademik özsaygı şeklinde alt puanlara ayrılmıştır. Toplam özsaygı, genel özsaygı, sosyal özsaygı puan ortalamaları üç grupta karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Post hoc Tukey testi ile karşılaştırma yapıldığında, KF ve KB gruplarında bu alt puanlar sağlıklı kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür. Ancak ev- aileye ilişkin özsaygı ve akademik özsaygı puan ortalamaları gruplar arasında istatistiksel olarak farklılık göstermemiştir (Tablo 4.24)

Tablo 4.24. Araştırma ve kontrol gruplarında özsaygı puan ortalamaları

	KF Grubu (Ort $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort $\pm$ ss)	İstatistik
Toplam özsaygı	34.74 $\pm$ 8.42	33.17 $\pm$ 7.51	40.42 $\pm$ 7.84	F=8.155*
Genel özsaygı	16.75 $\pm$ 4.25	17.94 $\pm$ 4.45	20.6 $\pm$ 4.23	F= 7.491*
Sosyal özsaygı	5.42 $\pm$ 1.77	6.02 $\pm$ 1.68	7.07 $\pm$ 0.91	F=11.133*
Ev-aile özsaygısı	6.32 $\pm$ 1.65	5.71 $\pm$ 1.79	6.45 $\pm$ 1.92	F=1.688 ^{AD}
Akademik özsaygı	5.03 $\pm$ 1.87	5.08 $\pm$ 1.99	6.05 $\pm$ 1.96	F=3.141 ^{AD}

AD: Anlamlı Değil ($p>0.05$), * $p<0.05$

4.3.4. Anne Baba Tutum Ölçeği Puanları

Araştırma ve kontrol gruplarının anne baba tutum ölçeğinin kabul ilgi, psikolojik özerklik ve denetleme alt ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır (Tablo 4.25).

Tablo 4.25. Araştırma ve kontrol grubunun ABTÖ puan ortalamaları

	KF Grubu (Ort $\pm$ ss)	KB Grubu (Ort $\pm$ ss)	Sağlıklı Grup (Ort $\pm$ ss)	İstatistik
Kabul/İlgi	28.54 $\pm$ 5.99	28.96 $\pm$ 4.05	30.02 $\pm$ 3.95	F=0.962 ^{AD}
Psikolojik özerklik	22.71 $\pm$ 4.90	23.60 $\pm$ 4.93	22.50 $\pm$ 5.14	F= 0.429 ^{AD}
Denetleme	29.62 $\pm$ 3.45	29.03 $\pm$ 2.94	28.62 $\pm$ 3.06	F=0. 935 ^{AD}

AD: Anlamlı Değil (p>0.05)

4.3.5. Psikiyatrik Tanı Dağılımları

DSM-IV ölçütlerine göre, şimdiki tanılar açısından değerlendirildiğinde KF ve KB grubundaki çocukların, sağlıklı kontrol grubundaki çocuklara göre istatistiksel olarak daha fazla oranda tanı aldığı saptanmıştır. Ayrıca KF grubunda KB grubundan anlamlı olarak daha yüksek oranda psikopatoloji olduğu bulunmuştur ($\chi^2=6.300$, $p=0.012$). Araştırma ve kontrol gruplarında DSM-IV tanı dağılımları Tablo 4.26’da gösterilmiştir. Araştırma grubunda 12 çocukta (% 34.2), KB grubunda 8 (% 28.5), sağlıklı kontrol grubunda 2 çocukta (% 5) birden çok tanı olduğundan oranlar kümülatif olarak verilmiştir.

Duygudurum Bozuklukları

KF grubunda 6 çocuk klinik olarak depresyon, 1 çocuk subklinik depresyon olmak üzere toplam 7 çocuk (% 20) depresyon tanısı almıştır. KB grubunda 1 çocukta (% 3.5) depresyon saptanırken sağlıklı kontrol grubunda depresyon tanısı alan olmamıştır. Üç grup depresyon tanısı açısından karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($\chi^2=11.486$, $p=0.022$). KF ve KB grupları karşılaştırıldığında depresyon tanısı açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($\chi^2=3.787$, $p=0.052$). KF ve sağlıklı kontrol grubu karşılaştırıldığında ise KF’de depresyon görülme oranı sağlıklı gruptan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha fazla bulunmuştur ($\chi^2=11.824$, $p=0.012$).

Anksiyete Bozuklukları

KF grubunda 21 çocukta (% 60) anksiyete bozukluğu saptanmıştır. 3 çocukta klinik, 2 çocukta subklinik ayrılık kaygısı bozukluğu, 2 çocukta basit fobi, 3 çocukta yaygın anksiyete bozukluğu, 1 çocukta klinik, 1 çocukta subklinik OKB ve 5 çocukta klinik sosyal fobi, 4 çocukta subklinik sosyal fobi saptanmıştır. KB grubunda 16 çocuk (% 57.1) anksiyete bozukluğu tanısı almıştır. Bunlardan 4 çocuk (% 14.2) ayrılık kaygısı bozukluğu, 1 çocuk (% 3.5) basit fobi, 3 çocuk klinik, 2 çocuk subklinik yaygın anksiyete bozukluğu (% 17.8), 3 çocuk (% 10.8) OKB ve 3 çocuk (% 10.8) sosyal fobi tanısı almıştır. Sağlıklı kontrol grubundaki çocukların ise 6'sında (% 15) anksiyete bozukluğu görülmektedir. 1 çocukta (% 2.5) ayrılık kaygısı bozukluğu, 3 çocukta (% 7.5) yaygın anksiyete bozukluğu, 1 çocukta subklinik, 1 çocukta klinik (% 5) sosyal fobi bulunduğu gözlenmiştir. Üç grup anksiyete bozukluğunun var olma durumu açısından karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($\chi^2=9.844$, $p=0.007$). Tanılar ayrı ayrı karşılaştırıldığında ise sadece ayrılık kaygısı bozukluğu açısından 3 grup arasında istatistiksel anlamlılığa ulaşılmıştır ($\chi^2=9.625$, $p=0.047$). KF ve KB grubu hem herhangi bir anksiyete bozukluğunun var olması hem de ayrı ayrı özgül anksiyete bozukluğu tanıları açısından karşılaştırıldığında iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark elde edilmemiştir. KF grubu ve sağlıklı kontrol grubu karşılaştırıldığında, anksiyete bozuklukları KF grubunda anlamlı olarak daha yüksek görülmektedir ($\chi^2=9.895$, $p=0.002$). Ayrıca ayrılık kaygısı bozukluğu ve sosyal fobi de KF grubunda istatistiksel açıdan anlamlı olarak daha fazla bulunmaktadır ($\chi^2=6.127$, $p=0.047$, $\chi^2=6.412$, $p=0.041$).

Yıkıcı Davranış Bozuklukları

KF grubunda 6 çocukta (% 17.1) DEHB, 3 çocukta (% 8.5) KOKGB bulunmaktadır. KB grubunda DEHB ve KOKGB olan çocuk yokken, sağlıklı kontrol grubunda 4 (% 10) DEHB tanılı çocuk yer almıştır. Üç grup arasında yıkıcı davranış bozuklukları açısından istatistiksel farka rastlanmamıştır. KF ve KB, KF ve sağlıklı kontrol grupları arasında da bu tanıları açısından istatistiksel fark bulunmamıştır.

Diğer Psikiyatrik Tanılar

Enürezis Nokturna, KF ve KB grubunda % 11.4 ve % 10.7 oranlarına görülen bir tanı olmakla birlikte sağlıklı kontrol grubundaki hiçbir çocukta görülmemiştir. Tik bozukluğu, uyum bozukluğu, mental retardasyon ve enürezis nokturna açısından gruplar arasında istatistiksel fark gözlenmemiştir. KF grubunda sağlıklı kontrollere göre daha yüksek oranda enürezis nokturna görülmektedir ($\chi^2=4.829$, $p=0.028$).

Aynı analizler geçmişteki tanılar açısından yeniden yapıldığında KF ve KB grubunda, geçmişte psikopatoloji bulunma oranı sağlıklı kontrol grubundan istatistiksel olarak anlamlı olarak daha yüksek saptanmıştır ($\chi^2=24.515$, $p<0.001$). Ayrı ayrı psikopatolojiler değerlendirildiğinde, KF ve KB grubunda geçmişte sağlıklı kontrollere göre daha yüksek oranda enürezis nokturna ve ayrılık kaygısı bozukluğu saptanmıştır ($\chi^2=16.178$, $p<0.001$, $\chi^2=10.413$, $p=0.049$). KF ve KB grubundaki geçmişte psikopatoloji oranları arasında istatistiksel fark bulunmazken, KF grubunda sadece geçmişte DEHB tanısı olan çocuklar istatistiksel açıdan anlamlı olarak daha fazladır ($\chi^2=5.305$, $p=0.021$).

Tablo 4.26. Araştırma ve kontrol grubu çocukların şimdiki DSM-IV tanı dağılımları

TANI	KF Grubu s (%)	KB Grubu s (%)	Sağlıklı Grup s (%)	İstatistik
Tanı Almayan	7 (20)	14 (50)	32 (80)	$\chi^2=26.93^{**}$
Tanı Alan	28 (80)	14 (50)	8 (20)	
Çoklu Tanı Alan	12 (34.2)	8 (28.5)	2 (5)	$\chi^2=10.72^{**}$
Depresif Bozukluklar	7 (20)	1 (3.5)	0 (0)	$\chi^2=11.486^*$
Ayrılık Kaygısı Bozukluğu	5 (14.2)	4 (14.2)	1 (2.5)	$\chi^2=9.625^*$
Basit Fobi	2 (5.7)	1 (3.5)	0 (0)	$\chi^2=2.215^{AD}$
Yaygın Anksiyete Bozukluğu	3 (8.5)	5 (17.8)	3 (7.5)	$\chi^2=3.724^{AD}$
OKB	2 (5.7)	3 (10.7)	0 (0.0)	$\chi^2=4.399^{AD}$
Sosyal Fobi	9 (25.7)	3 (10.7)	2 (5)	$\chi^2=9.035^{AD}$
Anksiyete Bozukluğu (Toplam)	21 (60)	16 (57.1)	6 (15)	$\chi^2=9.844^{**}$
Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu	6 (17.1)	0 (0)	4 (10)	$\chi^2=7.428^{AD}$
Karşı Gelme Bozukluğu	3 (8.5)	0 (0)	0 (0)	$\chi^2=8.085^{AD}$
Tik Bozukluğu	1 (2.8)	1 (3.5)	1 (2.5)	$\chi^2=1.337^{AD}$
Enürezis Nokturna	4 (11.4)	3 (10.7)	0 (0)	$\chi^2=4.781^{AD}$
Uyum Bozukluğu ^a	2 (5.7)	1 (3.5)	0 (0)	$\chi^2=2.215^{AD}$
Mental Retardasyon ^a	2 (5.7)	2 (7.1)	0 (0)	$\chi^2=2.727^{AD}$

AD: Anlamli Deęil ($p>0.05$) $^{**}p<0.01$, $^*p<0.05$

^a Bu tanı yapılandırılmış görüşme sırasında klinik izlenim sonucu DSM-IV'e göre konmuştur.

Tanı ve ölçek puanlarının ilişkisi

Depresyon ve anksiyete bozukluğu tanısı alanların, ölçek puanlarıyla ilişkisine bakıldığında depresyon tanısı alanların depresyon ölçeği puanları ve anksiyete bozukluğu tanısı olanların ise sürekli ve durumluk anksiyete ölçeği puanları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($t = -9.911$, $p < 0.001$; $t = 9.205$, $p < 0.001$; $t = 3.773$, $p = 0.001$).

Cinsiyete göre psikiyatrik tanı

Kızlar ve erkekler arasında çoklu tanı bulunması KF, KB ve sağlıklı kontrol grubu içinde değerlendirildiğinde tüm gruplarda istatistiksel anlamlılık saptanmamıştır.

Kızlar ve erkekler arasındaki tüm psikiyatrik hastalıkların dağılımına bakıldığında KF ve KB gruplarında istatistiksel olarak anlamlı olarak fark bulunmamıştır.

Yaşa göre psikiyatrik tanı

12 yaş altı ile 12 yaş ve üstünde çoklu tanı bulunması KF, KB ve sağlıklı kontrol grubu içinde değerlendirildiğinde tüm gruplarda istatistiksel anlamlılık saptanmamıştır.

Çocuk ve ergenler arasındaki depresyonun dağılımına bakıldığında KF grubunda istatistiksel olarak anlamlı olarak ergenlerde daha fazla oranda depresyon (% 31.6) görülmektedir (Tablo 4.27).

Tablo 4.27. KF ve KB grubunda yaşa göre depresyon tanısının karşılaştırılması

		KF Grubu s (%)		KB Grubu s (%)	
		Çocuk	Ergen	Çocuk	Ergen
<u>Depresyon</u>	Var	0 (0)	6 (31.6)	0 (0)	1 (4.5)
	Yok	16 (100)	13 (68.4)	6 (100)	21 (95.5)
İstatistik		$\chi^2=6.098^*$		$\chi^2=0.283^{AD}$	

AD: Anlamlı Değil ($p>0.05$) * $p<0.05$

Anksiyete Bozuklukları hem grup olarak hem de ayrı ayrı KF, KB ve sağlıklı kontrol grubu arasında yaşa göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir.

Üç grup arasında diğer tüm tanılarda çocuk ve ergenler arasında istatistiksel farka rastlanmamıştır.

4.4. Annelerin değerlendirme sonuçları

4.4.1. Annelerde Belirti Tarama Listesi Sonuçları

KF ve KB grubundaki annelerin GBD, PBT ve PBD puan ortalamaları sağlıklı kontrol grubu annelerin puan ortalamalarına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur. GBD’i kesim noktası “1” olarak alındığında da üç grup arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlılığının devam ettiği görülmüştür. Araştırma ve kontrol grubundaki annelerin GBD, PBT ve PBD puanlarının ortalamaları ve GBD’inin kesim noktası üzerinde olup olmamasına göre iki grubun karşılaştırma sonuçları tablo 4.28’de verilmiştir.

Tablo 4.28. Araştırma ve kontrol grubu annelerin BTL sonuçları

BTL	KF Grubu Ort. $\pm$ ss	KB Grubu Ort. $\pm$ ss	Sağlıklı Grup Ort. $\pm$ ss	İstatistik
Genel Belirti Düzeyi	0.89 $\pm$ 0.69	0.98 $\pm$ 0.57	0.51 $\pm$ 0.32	F=7.566**
Pozitif Belirti Toplamı	42.77 $\pm$ 21.2	48.39 $\pm$ 22.2	29.85 $\pm$ 17.99	F=7.626**
Pozitif Belirti Düzeyi	1.76 $\pm$ 0.63	1.76 $\pm$ 0.44	1.34 $\pm$ 0.37	F=8.668***
GBD	% (s)	% (s)	% (s)	x ² =9.734**
Kesim noktasının üstünde puan	28.6 (10)	42.86 (12)	10 (4)	
Kesim noktasının altında puan	71.4 (25)	57.14 (16)	90 (36)	

***p<0.001 **p<0.01

4.4.2. Aile Hayatı Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği Puan Ortalamaları

Aile hayatı çocuk yetiştirme tutumu ölçeği alt ölçek puan ortalamaları, tek yönlü varyans analizi ile değerlendirilmiştir. Post hoc değerlendirme ile gruplar karşılaştırıldığında, aşırı koruyuculuk ve sıkı disiplin alt ölçeği puan ortalaması KF ve KB grubunda sağlıklı gruptan istatistiksel olarak anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (Tablo 4.29).

Tablo 4.29. Araştırma ve kontrol grubu annelerin AHÇYTÖ sonuçları

AHÇYTÖ	KF Grubu Ort. $\pm$ ss	KB Grubu Ort. $\pm$ ss	Sağlıklı Grup Ort. $\pm$ ss	İstatistik
Aşırı Koruyuculuk	47.71 $\pm$ 10.06	47.96 $\pm$ 8.53	40.27 $\pm$ 9.59	F=7.754**
Demokratik Tutum	28.25 $\pm$ 3.47	27.06 $\pm$ 2.99	28.67 $\pm$ 3.54	F=0.823 ^{AD}
Ev kadınlığını Reddetme	27.57 $\pm$ 7.65	26.67 $\pm$ 7.45	25.55 $\pm$ 6.0	F=0.785 ^{AD}
Evlilik Çatışması	15.14 $\pm$ 5.23	14.82 $\pm$ 4.41	13.57 $\pm$ 4.09	F=7.566 ^{AD}
Sıkı Disiplin	35.91 $\pm$ 10.46	38.67 $\pm$ 9.96	30.42 $\pm$ 8.54	F=7.566**

AD: Anlamli Deęil (p>0.05), ***p<0.001 **p<0.01

4.4.3. Bařa Çıkma Tutumlarını Deęerlendirme Öölçeęi (COPE) puan ortalamaları

COPE alt ölçek puan ortalamaları ağıısından 3 grup karşılaştırıldığında; soruna odaklanma ve duyguları ağıığa vurma, yararlı sosyal destek kullanımı, yadsıma, dini olarak bařa çıkma, davranışsal olarak boş verme, plan yapma alt ölçeklerinde istatistiksel olarak anlamli fark elde edilmiştir (Tablo 4.30). Tukey testiyle gruplar arasındaki farklar deęerlendirildiğinde KB grubunda sağlıklı gruptan plan yapma, yararlı sosyal destek kullanımı puan ortalamaları istatistiksel ağııdan anlamli olarak düşük iken davranışsal olarak boş verme ve yadsıma puanları ise yüksek bulunmuştur. KF ve KB gruplarında sağlıklı kontrol grubuna göre soruna odaklanma ve duyguları ağıığa vurma puanı istatistiksel olarak anlamli düzeyde düşük, dini bařa çıkma ise yüksek saptanmıştır. Duygusal sosyal destek kullanımı alanında ise KF grubunda sağlıklı kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamli düzeyde daha düşük puan olduęu gözlenmiştir.

KF ve KB gruplarının COPE alt ölçek puanları t testi ile karşılaştırıldığında sadece olumlu yeniden yorumlama alanında istatistiksel olarak anlamli fark ortaya çıkmıştır. KF grubunda bu puan daha yüksek olarak bulunmuştur (t=2.100, p=0.04).

Tablo 4.30. Araştırma ve kontrol grubu annelerin COPE sonuçları

COPE	KF Grubu Ort. $\pm$ ss	KB Grubu Ort. $\pm$ ss	Sağlıklı Grup Ort. $\pm$ ss	İstatistik
Aktif başa çıkma	13.17 $\pm$ 2.57	12.46 $\pm$ 2.30	13.57 $\pm$ 2.17	F=1.828 ^{AD}
Plan yapma	12.11 $\pm$ 2.80	11.17 $\pm$ 2.40	13.42 $\pm$ 2.62	F=6.259 *
Diğer uğraşları bastırma	10.77 $\pm$ 2.83	11.00 $\pm$ 2.50	11.07 $\pm$ 2.21	F=0.785 ^{AD}
Geri durma	9.57 $\pm$ 2.44	10.14 $\pm$ 2.63	9.92 $\pm$ 2.03	F=0.483 ^{AD}
Yararlı sosyal destek kullanımı	11.97 $\pm$ 3.05	11.17 $\pm$ 2.84	13.07 $\pm$ 2.17	F=4.024*
Kabullenme	11.57 $\pm$ 3.10	10.25 $\pm$ 2.59	10.07 $\pm$ 2.74	F= 2.945 ^{AD}
Duygusal sosyal destek kullanımı	10.65 $\pm$ 2.62	11.17 $\pm$ 2.95	12.17 $\pm$ 2.56	F=3.079 ^{AD}
Şakaya vurma	5.31 $\pm$ 2.34	5.96 $\pm$ 2.18	6.57 $\pm$ 2.60	F=2.557 ^{AD}
Olumlu yeniden yorumlama ve gelişme	14.14 $\pm$ 2.19	12.85 $\pm$ 2.66	13.85 $\pm$ 2.46	F= 2.339 ^{AD}
Dini olarak başa çıkma	14.65 $\pm$ 2.73	14.03 $\pm$ 2.48	11.82 $\pm$ 3.94	F=8.077**
Madde kullanımı	4.25 $\pm$ 0.98	4.35 $\pm$ 0.82	4.12 $\pm$ 0.51	F=0.747 ^{AD}
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	11.20 $\pm$ 2.56	10.89 $\pm$ 2.68	13.37 $\pm$ 5.24	F=4.431*
Yadsıma	6.22 $\pm$ 1.94	7.60 $\pm$ 3.29	5.55 $\pm$ 2.12	F=5.895**
Davranışsal olarak boş verme	6.14 $\pm$ 2.48	7.21 $\pm$ 2.78	5.50 $\pm$ 2.16	F=4.035*
Zihinsel boş verme	9.74 $\pm$ 2.77	9.53 $\pm$ 2.39	9.17 $\pm$ 2.24	F=0.506 ^{AD}
BAŞA ÇIKMA YOLU				
Sorun Odaklı	11.52 $\pm$ 1.89	11.19 $\pm$ 1.88	12.21 $\pm$ 1.68	F=2.881 ^{AD}
Duygu Odaklı	11.25 $\pm$ 1.56	10.86 $\pm$ 1.73	11.31 $\pm$ 1.94	F=0.596 ^{AD}
Uyum Bozucu	6.59 $\pm$ 1.50	7.17 $\pm$ 1.54	6.08 $\pm$ 1.29	F=4.761*

AD: Anlamlı Değil (p>0.05), *p<0.05, **p<0.001

Alt ölçek puanları toplanıp ortalamaları alınarak sorun odaklı, duygu odaklı ve uyum bozucu başa çıkma yolu puanları elde edilmiştir. Bu üç başa çıkma yolları açısından gruplar arasındaki fark incelenmiştir. Üç grup arasında uyum bozucu puan ortalaması açısından istatistiksel olarak anlamlı fark gözlenmiştir. Tukey testi ile KB grubunda uyum bozucu başa çıkma yolu puan ortalaması sağlıklı kontrol grubundan anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4.30).

4.5. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) Puan Ortalamaları

Hem annelerin hem de çocukların doldurduğu ölçeklerde ölçek toplam puanı (ÖTP), fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP) ve psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) KF ve KB grubundaki çocuklarda sağlıklı kontrol grubundan istatistiksel açıdan anlamlı olarak daha düşük saptanmıştır. KF ve KB grubunun yaşam kalitesi ölçeği tüm puanlarında istatistiksel olarak anlamlı farka rastlanmamıştır. Anne ve çocuğun puan ortalamaları karşılaştırması aşağıdaki tablo 4.31’de verilmiştir.

Tablo 4.31. Araştırma ve kontrol grubu çocukların ÇİYKÖ puan ortalamaları

	ÇİYKÖ	KF Grubu Ort. ± ss	KB Grubu Ort. ± ss	Sağlıklı Grup Ort. ± ss	İstatistik
ANNE	Ölçek Toplam Puanı	69.96±18.26	66.42±12.85	94.40±3.60	F=51.33***
	Fiziksel Sağlık Puanı	68.74±21.31	59.53±15.86	96.39±4.64	F=56.72***
	Psikososyal Sağlık Puanı	70.53±18.46	68.59±15.87	93.39±4.64	F=35.93***
ÇOCUK	Ölçek Toplam Puanı	75.77±13.50	73.13±14.01	93.57±3.02	F=37.58***
	Fiziksel Sağlık Puanı	76.21±13.71	68.40±17.20	94.46±3.30	F=42.15***
	Psikososyal Sağlık Puanı	75.35±15.47	75.59±14.42	93.33±3.56	F=27.42***

***p<0.001

Yaşa ve cinsiyete göre yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı fark bulunmamaktadır.

Anne ve çocuğun alt ölçek puan ortalamalarının korelasyonu Pearson korelasyon testi ile 3 grupta incelendiğinde KF ve sağlıklı kontrol grubunda tüm puanlar birbiri ile ilişkili iken, KB grubunda fiziksel sağlık puan ortalaması annelerin bildiriminde çocuk bildirimlerine göre daha yüksek bulunmuştur ($R=0.130$, $p=0.510$).

4.6. Kistik Fibrozisde Psikopatoloji Gelişimiyle İlişkili Olabilecek Etkenlerin Karşılaştırılması

4.6.1. Hastalıkla İlişkili Etkenler

KF grubunda psikiyatrik tanı alan ve almayanlar arasında solunum fonksiyon testlerinden FEV₁, FVC ile kan oksijen doygunluğu düzeyleri açısından fark saptanmamıştır. Tutulan organ sayısı, ilaç sayısı, hastanede yatış sayısı ve süresi ile klinik tanı arasında ilişki gözlenmemiştir. FEV1' e göre sınıflandırılmış hastalık şiddeti, büyüme geriliğinin bulunması ile psikiyatrik tanı arasındaki ilişki incelendiğinde orta ve ağır şiddette hastalığı olan tüm hastalarda psikiyatrik tanı bulunmasına ve büyüme geriliği olan hastaların çoğunun psikiyatrik tanı almış olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır. Psikiyatrik tanıları ayrı ayrı değerlendirildiğinde ise depresyon ve yaygın anksiyete bozukluğunda fiziksel parametreler ilişkili bulunurken diğer tanılarda ilişki saptanmamıştır.

Depresyonu olan ve olmayan çocuklar hastalıkla ilgili değişkenler açısından karşılaştırıldığında depresyonu olan çocukların FVC ve FEF₂₅₋₇₅ düzeylerinin anlamlı olarak daha düşük olduğu saptanmıştır ($t=2.269$, $p=0.006$; $t=2.860$, $p=0.007$). FEV1' e göre sınıflandırılmış hastalık şiddeti ile depresyon arasındaki ilişki incelendiğinde hastalık şiddeti arttıkça depresyonun görülme oranının arttığı gözlenmiştir (Tablo 4.32).

Ayrıca depresyonu olan çocuklarda toplam özsaygı, genel özsaygı ve akademik özsaygı puan ortalamaları da daha düşük bulunmuştur ($t=2.902$, $p=0.007$; $t=2.803$, $p=0.009$; $t=2.594$, $p=0.014$). Depresyonu olan kistik fibrozislilerde, annenin bildirdiği yaşam kalitesi ölçek toplam puanı, fiziksel ve psikososyal sağlık puanı ile

çocuğun bildirdiği ölçek toplam puanı ve psikososyal sağlık puanı anlamlı olarak düşük saptanmıştır.

Yaygın anksiyete bozukluğu olan çocuklarda da benzer şekilde FEV₁, FVC, FEF₂₅₋₇₅ ve kan oksijen doygunluğu düzeyleri YAB olmayanlara göre anlamlı olarak düşük saptanmıştır (t=5.827, p<0.001; t=2.291, p=0.028; t=3.542, p=0.002; t=5.182, p<0.001). FEV₁' e göre sınıflandırılmış hastalık şiddeti ile YAB arasındaki ilişki incelendiğinde hastalık şiddeti arttıkça YAB görülme oranının arttığı gözlenmiştir (Tablo 4.33).

Tablo 4.32. KF grubunda depresyon ile hastalık şiddeti ilişkisi

		Depresyon		İstatistik
		Var s (%)	Yok s (%)	
<u>KİSTİK FİBROZİS</u>	Hafif	3 (8.6)	26 (74.3)	x ² =10.785*
	Hastalık Şiddeti Orta	1 (2.8)	3 (8.6)	
	Ağır	2 (5.7)	0 (0)	

* p<0.05

Tablo 4.33. KF grubunda yaygın anksiyete bozukluğu ile hastalık şiddeti ilişkisi

		Yaygın Anksiyete Bozukluğu		İstatistik
		Var s (%)	Yok s (%)	
<u>KİSTİK FİBROZİS</u>	Hafif	0 (0)	29 (82.9)	x ² =10,894*
	Hastalık Şiddeti Orta	1 (2.8)	3 (8.6)	
	Ağır	2 (5.7)	0 (0)	

*p<0.05

Yaygın anksiyete bozukluğu olanlarda ise toplam özsaygı ve genel özsaygı puanları anlamlı olarak düşük bulunmuştur ($t=2.041$, $p=0.049$; $t=2.271$, $p=0.03$).

Ayrıca, ailenin ve çocuğun hastalıkla ilgili bilgi düzeyleri ile psikiyatrik tanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark elde edilememiştir (Tablo 4.34, Tablo 4.35).

Tablo 4.34. KF grubunda annenin hastalık bilgisi ile çoklu psikiyatrik tanı ilişkisi

			Çocukta Psikiyatrik Tanı		İstatistik
			Var s (%)	Yok s (%)	
<u>KİSTİK FİBROZİS</u>	Annenin Hastalıkla İlgili Bilgisi	Tam	7 (20)	26 (74.3)	$\chi^2=0.530^{AD}$
		Eksik	0 (0)	2 (5.7)	

AD: Anlamlı Değil ($p>0.05$)

Tablo 4.35. KF grubunda annenin hastalık bilgisi ile çocukta psikiyatrik tanı ilişkisi

			Çocukta Psikiyatrik Tanı		İstatistik
			Var s (%)	Yok s (%)	
<u>KİSTİK FİBROZİS</u>	Çocuğun Hastalıkla İlgili Bilgisi	Tam	1 (2.8)	12 (34.3)	$\chi^2=1.958^{AD}$
		Eksik	6 (17.2)	16 (45.7)	

AD: Anlamlı Değil ($p>0.05$)

Yaşam kalitesi anne ve çocuk puanları ile FEV_1 'e göre hastalık şiddeti arasında ilişki incelenmiştir. Hafif ve orta şiddetli hastalığı olanlar karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır. Orta ve ağır şiddetli hastalığı olanlar arasında annenin bildirdiği ölçek toplam puanı ağır vakalarda anlamlı olarak daha düşük bulunurken ($t=2.389$, $p=0.047$), diğer puanlar açısından fark gözlenmemiştir. Hafif ve ağır

hastalık grubunda ise annenin bildirdiği ölçek toplam puanı ve fiziksel sağlık puanı ile çocuğun bildirdiği psikososyal sağlık puanı ağır hastalığı olan grupta anlamlı olarak daha düşük bulunmuştur ($t=2.155$, $p=0.04$; $t=2.327$, $p=0.027$; $t=2.384$, $p=0.024$).

4.6.2. Bireye Özgü Gelişimsel Etkenler

KF grubunda kızlar ve erkekler psikiyatrik tanı ve çoklu tanı bulunması açısından istatistiksel fark göstermemektedir. Kızlar ve erkekler arasında tanı dağılımına bakıldığında tüm tanılar için cinsiyetler arasında istatistiksel olarak anlamlı olarak fark bulunmadığı görülmüştür.

Psikiyatrik tanı ve çoklu tanı bulunmasının 12 yaş altı ile 12 yaş ve üstünde istatistiksel olarak farklılık göstermediği saptanmıştır. Çocuk ve ergenler arasındaki depresyonun dağılımına bakıldığında istatistiksel olarak anlamlı olarak ergenlerde daha fazla oranda depresyon görülmektedir ($\chi^2=6.927$, $p=0.031$). Diğer tüm tanılar için aynı analiz tekrarlandığında, çocuk ve ergenler arasında istatistiksel farka rastlanmamıştır.

Psikiyatrik tanısı olan ve olmayan grupta özsaygı puanları karşılaştırıldığında özsaygı toplam puanı, genel özsaygı puanı, sosyal özsaygı puanı, akademik özsaygı puanı tanısı olan grupta anlamlı olarak düşük bulunmuştur (Tablo 4.36).

Tablo 4.36. KF grubunda psikiyatrik tanısı olan ve olmayanlarda özsaygı puan ortalamaları

	Tanı var Ort. $\pm$ ss	Tanı yok Ort. $\pm$ ss	İstatistik
Özsaygı Toplam Puanı	69.96 $\pm$ 18.26	69.96 $\pm$ 18.26	t=4.148***
KİSTİK FİBROZİS Genel Özsaygı Puanı	69.96 $\pm$ 18.26	68.74 $\pm$ 21.31	t=2.482**
Sosyal Özsaygı Puanı	69.96 $\pm$ 18.26	70.53 $\pm$ 18.46	t=2.772***
Akademik Özsaygı Puanı	69.96 $\pm$ 18.26	75.77 $\pm$ 13.50	t=2.092*
Ev-Aile Özsaygı Puanı	69.96 $\pm$ 18.26	76.21 $\pm$ 13.71	t=1.696 ^{AD}

AD: Anlamli Deęil (p>0.05), ***p<0.001, **p<0.01, *p<0.05

4.6.3. Aile ile İlişkili Etkenler

Psikiyatrik tanı alan ve almayan grupta anne BTL puan ortalamaları karşılaştırıldığında psikiyatrik tanısı olan çocukların annelerinde pozitif belirti düzeyi ve genel belirti düzeyi puan ortalamaları anlamli olarak yüksek bulunmuştur (Tablo 4.37).

Tablo 4.37. KF grubunda psikiyatrik tanısı olan ve olmayanlarda anne BTL puan ortalamaları

	Tanı var Ort. $\pm$ ss	Tanı yok Ort. $\pm$ ss	İstatistik
KİSTİK FİBROZİS Anne BTL Pozitif Belirti Toplamı	45.50 $\pm$ 22.27	31.85 $\pm$ 12.22	t=-1.521 ^{AD}
Pozitif Belirti Düzeyi	1.84 $\pm$ 0.69	1.44 $\pm$ 0.13	t=-2.824**
Genel Belirti Düzeyi	0.98 $\pm$ 0.74	0.52 $\pm$ 0.20	t=- 2.902**

AD: Anlamli Deęil (p>0.05), **p<0.01

Psikiyatrik tanı alan ve almayan gruplar ailede psikiyatrik hastalık öyküsü açısından değerlendirildiğinde tanı alan gruptaki çocukların ailelerinde psikiyatrik hastalık öyküsü daha yüksek olarak bulunmuştur (Tablo 4.38).

Tablo 4.38. KF grubunda ailede ruhsal hastalık öyküsü ile çocukta psikiyatrik tanı karşılaştırması

		Çocukta Psikiyatrik Tanı		İstatistik
		Var s (%)	Yoks (%)	
<u>KİSTİK FİBROZİS</u>	Ailede Ruhsal Hastalık	Var	20 (57.1)	$\chi^2=11.667^*$
		Yok	8 (22.8)	

*p<0.05

Anneler, BTL genel belirti düzeyi puanı 1'in altında ve 1'in üzerinde olarak iki gruba ayrıldığında annede psikopatoloji olan grupta, aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ölçeğinin ev kadınlığını red ve evlilik çatışması puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4.39).

Tablo 4.39. Annede psikopatoloji varlığı ile AHÇYTÖ ev kadınlığını red ve evlilik çatışması puan ortalamaları karşılaştırması

		AHÇYTÖ Ev kadınlığını red Ort. ± ss	AHÇYTÖ Evlilik çatışması Ort.± ss	İstatistik
<u>KİSTİK FİBROZİS</u>	Var	32.30 ± 8.06	17.90 ± 5.40	
	Yok	25.68 ± 6.75	14.04 ± 4.84	t=-2.062*

*p<0.05

Psikiyatrik tanı alan ve almayan çocukların annelerinde, ev kadınlığını red ve evlilik çatışması puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemektedir.

Ailede KF'li kardeş bulunan ve bulunmayanlarda, annedeki psikopatoloji ve çocuktaki psikiyatrik tanı açısından istatistiksel fark saptanmamıştır. Ailede KF'li kardeş bulunanların annelerinin, evlilik çatışması ve ev kadınlığını red puan ortalamaları, KF'li kardeşli bulunmayanlar ile benzer olarak bulunmuştur.

4.6.4. Baş Etme ile İlişkili Etkenler

Psikiyatrik tanısı olan ve olmayan çocukların annelerindeki, başa çıkma puan ortalamaları karşılaştırıldığında tanısı olan çocukların annelerinde, yadsıma puanı anlamlı olarak yüksek bulunmuştur ($t=-2.437$, $p=0.025$). Ancak diğer başa çıkma yolları arasında fark bulunmamıştır.

Annelerde psikopatoloji bulunup bulunmamasına göre iki grup incelendiğinde psikopatolojisi olan annelerde; uyum bozucu başa çıkma yolları puan ortalaması, zihinsel boş verme, yadsıma ve duygusal sosyal destek kullanımı puanları yüksek bulunmuştur ($t=-3.449$, $p=0.02$; $t=-2.276$, $p=0.038$; $t=-2.412$, $p=0.022$; $t=-2.902$, $p=0.007$).

4.6.5. Tedavi Uyumu ile İlişkili Etkenler

Demografik Etkenler

Kızlar ve erkekler tedavi uyumu açısından karşılaştırıldığında cinsiyetler arasında tedavi uyumu açısından fark gözlenmemiştir (Tablo 4.40).

Tablo 4.40. KF grubunda cinsiyete göre tedavi uyumu

	KİSTİK FİBROZİS		İstatistik
	Kız s (%)	Erkek s (%)	
Tedavi Uyumu İyi	7 (46.7)	10 (50)	$\chi^2=4.886^{AD}$
İlaç Uyumsuzluğu	1 (6.6)	0 (0)	
Fizyoterapi Uyumsuzluğu	6 (40)	4 (20)	
İlaç ve Fizyoterapi Uyumsuzluğu	1 (6.6)	6 (30)	

AD: Anlamlı Değil (p>0.05)

Çocuk ve ergenler tedavi uyumu açısından değerlendirildiğinde yaş grupları arasında tedavi uyumu açısından fark gözlenmemiştir (Tablo 4.41).

Tablo 4.41. KF grubunda yaşa göre tedavi uyumu

	KİSTİK FİBROZİS		İstatistik
	Çocuk s (%)	Ergen s (%)	
Tedavi Uyumu İyi	8 (50)	9 (47.4)	$\chi^2=2.506^{AD}$
İlaç Uyumsuzluğu	0 (9)	1 (5.3)	
Fizyoterapi Uyumsuzluğu	6 (37.5)	4 (21)	
İlaç ve Fizyoterapi Uyumsuzluğu	2 (12.5)	5 (26.3)	

AD: Anlamlı Değil (p>0.05)

Sağlık Bilgisi

Çocuğun ve ailenin hastalıkla ilgili bilgi sahibi olması ile tedavi uyumu arasında ilişki saptanmamıştır (Tablo 4.42).

Tablo 4.42. KF grubunda anne ve çocuğun sağlık bilgisine göre tedavi uyumu

		Tedavi Uyumsuzluğu		İstatistik
		Var s (%)	Yok s (%)	
KİSTİK FİBROZİS	Çocuğun Hastalıkla İlgili Bilgisi	Tam	9 (25.7) 4 (11.4)	$\chi^2=2.624^{AD}$
		Eksik	9 (25.7) 13 (37.1)	
	Annenin Hastalıkla İlgili Bilgisi	Tam	16 (45.7) 17 (48.6)	$\chi^2=2.003^{AD}$
		Eksik	2 (5.7) 0 (0)	

AD: Anlamlı Değil ($p>0.05$)

Sağlık Durumu

Hastalık şiddeti ile tedavi uyumu arasında ilişki incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark bulunmamıştır (Tablo 4.43).

Tablo 4.43. KF grubunda hastalık şiddetine göre tedavi uyumu

	Hastalık Şiddeti			İstatistik
	Hafif s (%)	Orta s (%)	Ağır s (%)	
Tedavi Uyumu İyi	15 (42.9)	1 (2.8)	1 (2.8)	$\chi^2=1.007^{AD}$
Tedavi Uyumu Kötü	14 (40)	3 (8.6)	1 (2.8)	

AD: Anlamli Deęil ($p>0.05$)**Psikiyatrik/Psikolojik Etkenler**

Psikiyatrik tanının varlığı ile tedavi uyumu arasında ilişki bulunmazken, çoklu tanısı olanlarda tedavi uyumsuzluğu istatistiksel açıdan anlamlı olarak daha fazla saptanmıştır (Tablo 4.44).

Tablo 4.44. KF grubunda psikiyatrik tanı ve tedavi uyumu ilişkisi

		Tedavi Uyumsuzluğu		İstatistik
		Var	Yok	
KİSTİK FİBROZİS	Çocukta Psikiyatrik Tanı	Var s (%)	16 (45.7) 12 (34.3)	$\chi^2=1.830^{AD}$
		Yok s (%)	2 (5.7) 5 (14.3)	
	Çocukta Çoklu Psikiyatrik Tanı	Var s (%)	9 (25.7) 3 (8.6)	$\chi^2=4.062^*$
		Yok s (%)	9 (25.7) 14 (40)	

AD: Anlamli Deęil ($p>0.05$), * $p<0.05$

Tedavi uyumsuzluğu üç gruba bölünerek depresyon tanısıyla ilişkisine bakıldığında, depresyonu olanlarda istatistiksel açıdan anlamlı olarak tedavi uyumunun daha kötü olduğu, yaygın anksiyete bozukluğu olanlarda ise tedavi uyumunun daha iyi olduğu gözlenmiştir. Ancak diğer tanılar ile tedavi uyumu arasında fark gözlenmemiştir (Tablo 4.45).

Tablo 4.45. KF grubunda depresyon ve YAB ile tedavi uyumu ilişkisi

	Depresyon		YAB	
	Var s (%)	Yok s (%)	Var s (%)	Yok s (%)
Tedavi Uyumu İyi	2 (5.7)	15 (42.9)	2 (5.7)	15 (42.9)
İlaç Uyumsuzluğu	1 (2.8)	0 (0)	1 (2.8)	0 (0)
Fizyoterapi Uyumsuzluğu	0 (0)	10 (28.6)	0 (0)	10 (28.6)
İlaç ve Fizyoterapi Uyumsuzluğu	3 (8.6)	4 (11.4)	0 (0)	7 (20)
İstatistik	$\chi^2=10.507^*$		$\chi^2=12.482^*$	

*p<0.05

Aile ile İlgili Etkenler

Tedavi uyumsuzluğu olan çocukların annelerinde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek pozitif belirti düzeyi ve genel belirti düzeyi puanları olduğu saptanmıştır (Tablo 4.46).

Tablo 4.46. KF grubunda tedavi uyumsuzluğu olan ve olmayanlarda anne BTL puan ortalamaları karşılaştırması

	Anne BTL	Tedavi uyumu kötü Ort. $\pm$ ss	Tedavi uyumu iyi Ort. $\pm$ ss	İstatistik
KİSTİK FİBROZİS	Pozitif Belirti Toplamı	47.38 $\pm$ 23.17	37.88 $\pm$ 18.38	t=-1.339 ^{AD}
	Pozitif Belirti Düzeyi	2.04 $\pm$ 0.69	1.46 $\pm$ 0.41	t=-2.974*
	Genel Belirti Düzeyi	1.15 $\pm$ 0.82	0.62 $\pm$ 0.40	t=- 2.392*

AD: Anlamlı Değil (p>0.05), *p<0.05

Ailesinde ruhsal hastalık bulunanlarda tedavi uyumu istatistiksel açıdan anlamlı olarak daha kötü bulunmuştur (Tablo 4.47).

Tablo 4.47. KF grubunda ailede ruhsal hastalık varlığı ile tedavi uyumu ilişkisi

	Ailede Ruhsal Hastalık	Tedavi Uyumu Kötü	Tedavi Uyumu İyi	İstatistik
KF	Var s (%)	14 (40)	6 (17.1)	x ² =6.443*
	Yok s (%)	4 (11.4)	11 (31.4)	

*p<0.05

Başa Çıkma ile İlgili Etkenler

Tedavi uyumu iyi ve kötü olan çocukların annelerinin başa çıkma yolları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır.

5. TARTIŞMA

Bu çalışma, kistik fibrozis tanılı çocuklar ile ölümcül olmayan farklı bir kronik hastalığa sahip kronik bronşiektazili çocuklar ve sağlıklı akranlarının psikopatoloji açısından yarı yapılandırılmış klinik görüşme ile karşılaştırıldığı ve araştırma grubunda psikopatoloji gelişiminde etkili olabileceği düşünülen klinik değişkenlerin incelendiği kesitsel bir çalışmadır.

Araştırma ve kontrol grubundaki çocukların yaş ortalamaları ve cinsiyet gibi değişkenler, psikopatoloji gelişimine etkilerinin kontrol edilmesi amacıyla eşleştirilmiş, yapılan analizlerde bu değişkenlere ek olarak her üç gruptaki anne-babaların yaş ortalamaları, eğitim süreleri, iş durumu, ailenin sosyoekonomik düzeyi, aile yapıları ve ortalama çocuk sayısının istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği saptanmıştır.

Bu çalışmada, kistik fibrozis tanısı ile izlenen çocuklardaki psikopatoloji oranlarının kronik bronşiektazi tanı ve sağlıklı kontrol grubundaki çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu bulunmuştur (Bkz. Tablo 4.26). KF grubundaki çocukların % 80'inde en az bir psikiyatrik tanı olduğu, % 34'ünde ise çoklu tanı bulunduğu saptanmıştır. KB grubundaki çocukların % 50'sinde en az bir psikiyatrik tanı, % 28.5'inde çoklu tanı görülürken, sağlıklı grupta % 20 oranında psikiyatrik tanı, % 5 oranında çoklu tanı bulunmuştur. Bazı çalışmalarda bu bulguların tersine KF'li çocuk ve gençlerde hem sağlıklı akranlarından hem de başka kronik hastalığı olan çocuk ve gençlerden psikopatoloji ve psikolojik uyum açısından fark göstermediği bulunmuş olsa da (Simmons ve ark. 1985, Kashani ve ark. 1988, Cappelli ve ark. 1989, Blair ve ark. 1994) farklı birçok çalışmanın sonucunda elde edilen veriler bizim bulgularımızı destekler niteliktedir (Steinhausen ve Schindler 1981, Thompson ve ark. 1992, Smith ve Wood 2007).

Daha önceki araştırmalarda, KF grubundaki psikiyatrik hastalık oranları % 33-62 arasında bildirilmiştir (Steinhausen ve Schindler 1981, Thompson ve ark. 1990, Thompson ve ark. 1992, White ve ark. 2008). Bizim araştırmamızda yazında bildirilenden daha yüksek oranda (% 80) psikopatoloji saptanmıştır. Daha önce yapılan psikopatoloji çalışmalarında ya sadece öz bildirim ölçekleri ve ebeveyn ölçekleri kullanılmış ya da (yapılandırılmamış) klinik görüşme(ler) yapılmıştır. Bu araştırmada, psikopatolojiyi değerlendirmede yarı yapılandırılmış görüşme

teknığının kullanılmış olması daha fazla oranda tanının konulmasına neden olmuş olabilir. Yapılandırılmış klinik görüşme ile diğer değerlendirmelere göre daha fazla oranda tanı konabildiği önceki araştırmalarda da gösterilmiştir (Gökler ve ark. 2004). Yapılandırılmış klinik görüşmelerde, klinik değerlendirmelerden farklı olarak tüm psikiyatrik hastalıklara ait belirtiler tek tek sorgulanmakta olduğundan ölçeklerle incelenen ya da sıradan bir klinik görüşme ile yapılan değerlendirmelerde, tanı konulamayan durumlar daha kolay yakalanmaktadır. Örneğin bu çalışmada ÇDÖ ölçek puanından kesim noktasının üzerinde puan alan 4 KF'li çocuk varken (Bkz. Tablo 4.13) yapılandırılmış klinik görüşme ile 6 hastaya depresyon tanısı konmuştur.

Bu çalışmada, KF tanılı çocuklarda anksiyete bozukluğu (% 60), depresif bozukluklar (% 20), dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (% 17.1), karşı gelme bozukluğu (% 8.5), enürezis nokturna (% 11.4), tik bozukluğu (% 2.8), uyum bozukluğu (% 5.7), mental retardasyon (% 5.7) gibi değişik tanı kümeleri görülmektedir. Bu tanılardan bir kısmı kronik hastalıklar için özgül olabilecek durumlarken bir kısmı ise özgül olmayan tanılardır. Araştırmaya dahil edilen çocuklarda görülen psikiyatrik tanılar, çeşitlilik göstermesine karşın kronik hastalığı olanlar sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırıldığında kronik hastalık (KF ve KB) grubunda sağlıklı kontrollere göre depresyon, anksiyete bozuklukları ve ayrılık kaygısı bozukluğunun istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek oranda görüldüğü bulunmuştur. Şimdiye kadar KF'li hastalarla yapılan çalışmalarda % 9-72 arasında depresyon, % 6.9-44 arasında anksiyete bozukluğu görüldüğü bildirilmiştir. Bu bulgular KF'li çocuklarda depresyon ve anksiyete bozukluklarının yüksek oranda görüldüğünü belirten araştırma sonuçları ile uyumludur (Pearson ve ark. 1991, Burke ve ark. 1989, Thompson ve ark.1990, Thompson ve ark. 1992).

Daha önce KF tanılı çocuklarla yapılan araştırmalarda, yıkıcı davranış bozukluklarının yüksek oranda bulunduğu özellikle de karşı olma karşı gelme bozukluğunun % 23-24 arasında görülebildiği bildirilmekte iken (Simmons 1987, Thompson ve ark. 1990, Thompson ve ark. 1992) bu çalışmada KF grubunda KOKGB % 8.5 oranında bulunmuştur. Gruplar arasında da yıkıcı davranış bozuklukları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark gözlenmemiştir. Kronik hastalıklarda KOKGB'nin ailelerin suçluluk duyguları nedeniyle uygun kural koyamaması sonucu ortaya çıktığı düşünülmektedir (Lewis ve Khaw 1982, Boyle

1976). Çocukların anne babalarını değerlendirdiği anne baba tutum ölçeğinin kabul/ilgi, psikolojik özerklik ve denetleme alt ölçek puan ortalamaları gruplar arasında farklılık göstermemiştir. Bu örneklemdaki çocukların değerlendirdiği anne baba tutumlarında, denetleme azlığı ve özerkliği engelleme gibi tutumlar sağlıklı akranlarından farklı görülmemektedir. Bu nedenle KOKGB'nin önceki çalışmalara göre daha düşük düzeyde bulunduğu düşünülmüştür.

Çocukluk döneminde pek çok kronik hastalıkta psikopatolojiye ilişkin çalışmalar bulunmaktadır. Solunum sistemini tutan başka bir kronik hastalık olan astımda % 32-35 oranında anksiyete bozuklukları, % 4-5 oranında depresyon, % 4.8 oranında yıkıcı davranış bozuklukları görülmüştür (Vila ve ark. 1999, Vila ve ark. 2000). Kronik böbrek yetmezliği olan çocuklarda % 10.3 depresyon, % 18.4 uyum bozukluğu, % 5.1 anksiyete bozukluğu, % 7.7 nörobilişsel bozukluklar bildirilmiştir (Bakr ve ark. 2007, Fukunishi ve Kindo 1995). Diyabetli çocukların % 58'inde psikiyatrik tanı saptanırken, % 36 uyum bozukluğu, % 20 anksiyete bozukluğu, % 18-26 depresyon, % 16 yıkıcı davranış bozukluğu ve % 18 yeme bozukluğu gözlenmiştir (Dantzer ve ark. 2003). Diğer kronik hastalıklarla, bu araştırmanın KF grubundaki psikopatoloji oranları karşılaştırıldığında özellikle anksiyete bozuklukları ve depresyonun birçok kronik hastalığa göre KF'de daha fazla görüldüğü anlaşılmaktadır. KF grubunda psikiyatrik tanı görülme oranı, KB'den fazla olmakla birlikte ayrı ayrı her bir tanı açısından iki grup değerlendirildiğinde tüm psikiyatrik tanıların görülme oranları arasında fark bulunmamıştır. KF ve KB grubu sosyodemografik özellikler ile hastalık şiddeti, büyüme gelişme durumu, hastaneye yatış özellikleri, beslenme durumu, tedavi yöntemleri, yaşam kalitesi gibi pek çok klinik özellik bakımından benzer olduğundan psikiyatrik tanıların görülme oranlarının da benzer olabileceği düşünülmektedir.

Tanıların cinsiyete göre dağılımları incelendiğinde tüm tanılarda, kızlar ve erkekler arasında farklılık olmadığı görülmüştür. Daha önce bu alanda yapılmış araştırmalardan bazıları erkeklerde bazıları ise kızlarda daha iyi uyum olduğunu bildirirken (Cowen ve ark. 1984, Simmons ve ark. 1985, Anderson ve ark. 2001) cinsiyetler arasında uyum açısından fark bulmayan araştırmalarda vardır (Burke ve ark. 1989, Thompson ve ark. 1992). Bu araştırma örneklemindeki kızlar ve erkeklerin sosyodemografik özellikleri ve klinik değişkenler açısından benzer

olduğundan psikopatoloji açısından fark göstermeyebilecekleri düşünülmüştür. Bu sonuçla, KF grubunda klinik özelliklerin psikososyal uyumda cinsiyetten daha önemli olduğu söylenebilir.

Bu çalışmada, yaşa göre tanı dağılımları değerlendirildiğinde ise KF grubundaki ergenlerde istatistiksel açıdan anlamlı derecede yüksek oranda depresyon saptanırken diğer tanılar açısından yaşa göre farklılık gözlenmemiştir. Pearson ve arkadaşları (1991), KF tanısı olan 8-15 yaş arasındaki 63 ve 16-40 yaş arası 36 hastayı değerlendirmiştir. Yaşı büyük olan hastalarda % 42 oranında depresyon, % 22 oranında anksiyete bozukluğu bildirilmiştir. Genç grupta depresyon % 14, anksiyete bozukluğu ise % 6.9 olarak saptanmıştır. Yaşı büyük olan grubun soyut kavraması olduğundan hastalıklarının etkisini daha fazla fark ettikleri; ayrıca evlilik, iş gibi sorun olabilecek durumlarla daha fazla karşılaştıklarından depresif ve kaygılı olabilecekleri düşünülmüştür. Genel olarak yaş arttıkça ve hastalık ilerledikçe benlik saygısında azalma, sosyal durumlarda sıkıntı duyma, engellenme ve hayal kırıklığında artış ve uyumda azalma olmaktadır. Blair ve arkadaşları (1994), yaştan ilerlemesiyle duygusal bozuklukların arttığını ancak bunun hastalık şiddetinin değişmesiyle ilgili olmadığını belirtmektedir. Brengballe ve arkadaşları (2007) ise 7-10 yaş arasındaki çocuklarda ve erkeklerde anksiyete puanlarını yüksek bulmuştur. Yazarlar erken yaş grubundaki çocukların aileleri tarafından az bilgilendirilmesinin anksiyeteyi artırabilecek bir neden olabileceğini düşünmüştür. Bu araştırma da ergenlik döneminde kronik bir hastalığın gencin bağımsızlık, kimlik edinme, arkadaş ilişkisi kurabilme gibi normal gelişimsel görevlere engel olarak gencin beklentilerinde yaşadığı kayıplarla birlikte depresyona yol açabileceğini desteklemektedir. Kistik fibrozisli çocuk ve ergenlerin hem hastalıkları ile ilgili bilgi düzeylerinin hem de sosyodemografik ve klinik özelliklerinin benzer olduğu gözlenmiştir. Özellikle seyir ve gidiş konusunda bilgi sahibi olmak hastalar için yoğun bir anksiyete yaratabileceği gibi hastalığı konusunda hiç bilgisi olmamak, neden ilaç kullandığını bilmemek de hastalar için anksiyeteye yol açabilir. Yaş gruplarındaki benzerlikler nedeniyle anksiyete bozuklukları açısından farklılık saptanmamış olabileceği düşünülmektedir.

Psikiyatrik tanılarla, çocuklar için depresyon ölçeği ve çocuklar için durumluk-sürekli kaygı ölçeği puanlarının ilişkisi incelendiğinde, depresyonu

olanlarda ÇDÖ puan ortalamalarının, anksiyete bozukluğu olanlarda ÇSKE puan ortalamaları yüksek bulunmuştur. Cinsiyete göre ÇDÖ, ÇSKE ve ÇDKE puan ortalamaları farklılık göstermezken, ergenlerde depresyon ölçeği puan ortalamaları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Böylece ölçek puanlarının klinik tanıyı desteklediği görülmüştür.

Özsaygı, bireyin benlik imgesi ile ideal benliği arasındaki farkı değerlendirmesidir. Yani bireyin kendisini nasıl algıladığı ile olmak istediği benliği arasındaki farktır. Bu süreçte bireyin bu farkı nasıl değerlendirdiği ve bu farkın onu duygusal açıdan nasıl etkilediği önemlidir. Özsaygı puanları açısından gruplar değerlendirildiğinde KF ve KB gruplarının toplam özsaygı, genel özsaygı ve sosyal özsaygı alanlarında sağlıklı kontrollere göre anlamlı olarak daha düşük puan aldıkları görülmüştür. Kronik hastalıklarda özellikle de kistik fibroziste öksürük, balgam çıkarma, kötü kokulu gaita gibi belirtiler vardır. Ayrıca büyüme geriliği bulunması yaşlılarından farklı görünmelerine ve beden algısında bozulmaya neden olabilmektedir. Hem hastalığa ait belirtiler hem de kötü beden algısı çocuk ve gençlerde sosyal olarak geri çekilmeye yol açabilmektedir. Ek olarak hastalık nedeniyle okula devamsızlığın fazla olması, sene kayıpları ya da okuldan ayrılmalar ile arkadaş ilişkileri olumsuz etkilenmekte, çocuklar sosyal alanda zorluk yaşamakta ve ders başarıları düşmektedir. Tüm bunlar, hastalığı olan çocukta düşük özsaygıyı açıklayabilmektedir. Bizim araştırmamızda, KF grubunda ders başarısı sağlıklı kontrolden daha düşük bulunmuş, okulu bırakma ve okula geç başlama diğer gruplardan fazla olarak saptanmıştır. Ancak akademik özsaygı puanları sağlıklı akranlarından farklı bulunmamıştır. Özsaygı gelişiminde, bireyler arası ilişkilerin kalitesi ve çocuğun çevresindekilerin davranışlarını algılama biçiminin etkili olduğu bilinmektedir. Çevreden gelen olumsuz tepkiler, bireyin kendine ilişkin yeterlik ve değerlilik yapılarını belirlemektedir (Güçray 1993). KF kronik, ağır ve ölümcül bir hastalık olduğundan hem aile hem öğretmenlerin okulla ilgili beklentileri azalmakta, ailelerin çocuklara akademik alanda olumsuz eleştirilerde bulunmaktan ve çeşitli sorumlulukları vermekten kaçındığı bilinmektedir. Ders başarısının düşük olmasına rağmen akademik özsaygının düşük olmamasının bu durumla ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Özsaygı gelişiminde aile ortamı ve anne baba tutumları çok önemlidir. Olumlu aile ilişkileri ile özsaygı arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur.

Ailenin çocuğa yönelik otoriter olmayan, ilgili ve demokratik tutumlarının aile içinde olumlu bir özsaygı kazanılmasında önem taşıdığı gösterilmiştir (Güçray 1993). KF grubundaki çocukların anne baba tutum ölçeğindeki kabul ilgi, psikolojik özerklik ve denetleme alanlarındaki puan ortalamalarının sağlıklı kontrollere benzer olduğu görülmüştür. Bu çocukların ev-aile özsaygı puanlarının da sağlıklı akranlarından farklı olmaması bununla açıklanabilir. Kistik fibrozisli çocuk ve gençler, r psikiyatrik tanısı olan ve olmayanlar şeklinde iki gruba ayrılarak özsaygı puanları karşılaştırıldığında özsaygı toplam puanı, genel özsaygı puanı, sosyal özsaygı puanı, akademik özsaygı puanı psikiyatrik tanısı olan grupta anlamlı olarak düşük bulunmuştur. Psikiyatrik hastalığı olan çocuk ve gençler; sosyal ortamlarda daha fazla sıkıntı duyma, engellenme yaşama, kendine güven duygusunda azalma, akademik başarıda düşme gibi sorunlar yaşayacağından bu hastaların özsaygısının düşük olması da beklenen bir durumdur.

Bu çalışmada, hem annelerin hem de çocukların doldurduğu Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği ölçek toplam puanı (ÖTP), fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP) ve psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP), KF ve KB grubundaki çocuklarda sağlıklı kontrol grubundan istatistiksel açıdan anlamlı olarak daha düşük saptanmıştır. Çoğu araştırmacı kronik hastalığı olan çocukların duygusal, sosyal, bilişsel ve davranışsal açıdan risk altında olduğuna işaret etmektedir ve bunu destekleyen pek çok araştırma bulgusu vardır (Cadman ve ark. 1987, Lavigue JV ve Fier-Routman J 1992, Baysal 1993, Barlow ve Ellard 2005). Sawyer ve arkadaşlarının (2004) astım, kistik fibrozis, diyabetes mellitus tanısı olan çocuklar ile sağlıklı akranlarını incelediği çalışmada kronik hastalık grubunun sağlıklı akranlarına göre yaşam kalitesini daha düşük algıladıkları saptanmıştır. Ayrıca kistik fibrozisli hastalar ile psikososyal sorunlar ve yaşam kalitesine ilişkin yapılan pek çok çalışmada, bu hastaların yaşam kalitelerinin hem fiziksel hem psikososyal alanlarda belirgin şekilde bozulduğu gösterilmiştir (Blair ve ark. 1994, Congleton ve ark. 1996, Britto ve ark. 2002, Steinhausen 1981, Jong ve ark. 1997, Gee ve ark. 2000). Bizim çalışmamızda, hem kistik fibrozis hem de kronik bronşiektazi grubunda sağlıklı gruptan daha düşük puanlar elde edilmiş olması yazındaki bulgulara benzerdir. Ayrıca bu hastalık gruplarında düşük psikososyal puan bulunması, klinik değerlendirmede saptanan yüksek psikopatoloji oranları ile de uyumludur.

KF ve KB grubundaki annelerin GBD, PBT ve PBD puan ortalamaları sağlıklı kontrol grubu annelerinin puan ortalamalarına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. KF grubunda annelerin % 28.6'sı, KB grubundaki annelerin % 42.8'i GBD'den kesim noktası üzerinde puan almıştır. Kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde stres ve psikopatolojinin arttığına dair çok sayıda çalışma bulgusu vardır. Homens ve arkadaşları (1989), diyabetik çocukların annelerinde % 70 oranında depresyon olduğunu saptamıştır. Haggerty (1984) spina bifidalı çocukların annelerinde % 22, babalarında % 32 oranında duygusal bozulma bulurken, konjenital kalp hastalığı olan çocukların annelerinin % 38'inde, babaların ise % 42'sinde duygusal bozulma bulmuştur. Epilepsili çocukların annelerinde % 32-37 aralığında depresyon oranları bildirilmiştir (Rodenburg ve ark. 2005). Ülkemizde yapılan bir çalışmada, farklı kronik hastalığa sahip 122 çocuk ve ailesi değerlendirilmiş ve ebeveynlerin % 33'ünde depresyon olduğu bulunmuştur (Baysal 1993). Ayrıca farklı kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde % 15-86 arasında uyku bozuklukları da bildirilmektedir (Meltzer ve Moore 2008). KF'li çocukların ailelerinde de psikososyal uyumu inceleyen çalışmalar bulunmaktadır. Thompson ve arkadaşları (1992), 7-17 yaş arasındaki 68 KF'li çocuğun annesini BTL ile değerlendirmiştir. Bu annelerin % 33.8'i kötü psikososyal uyum göstermekte, % 20'sinde depresyon, % 17.6'sında anksiyete bozukluğu bulunmaktadır. Burke ve arkadaşları (1989), 44 KF'li çocuğun annesini incelemiş ve bu annelerde yaşam boyu depresyon oranını % 41, anksiyete bozukluğunu ise % 18 olarak gözlemlemiştir. Kistik fibrozisli çocukların aileleriyle yapılan araştırmalar, genel olarak babalardaki depresyonu daha düşük bulurken babalarda belirgin olan patolojinin geri çekilme davranışı olduğunu bildirmektedir (Bywater 1981, Blair ve ark 1994). Psikiyatrik tanı alan ve almayan çocukların annelerinde, BTL puan ortalamaları karşılaştırıldığında psikiyatrik tanısı olan çocukların annelerinde, pozitif belirti düzeyi ve genel belirti düzeyi puan ortalamaları anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Ek olarak psikiyatrik tanı alan ve almayan çocuklar ailede psikiyatrik hastalık öyküsü açısından değerlendirildiğinde, tanı alan gruptaki çocukların ailelerinde psikiyatrik hastalık öyküsü daha yüksek bulunmuştur. Aile üyelerinde psikiyatrik hastalık bulunmasının, çocukta ruhsal hastalık gelişme riskini artırdığı gösterilmiştir. Babadaki depresyonun daha çok yıkıcı davranım bozukluğu ve alkol

madde kullanımına, annedeki depresyonun ise çocuklarda daha çok depresyon ve anksiyete bozukluğuna yol açtığı saptanmıştır (Bjil ve ark. 2004, Ohannessian ve ark. 2005). Birçok araştırma, anne babadaki ruhsal hastalığın sadece genetik yatkınlık yaratarak değil, daha fazla anne-baba çatışması ve daha kötü ebeveyn-çocuk ilişkisi nedeniyle çocukta ruhsal sorunlara neden olduğunu göstermiştir (Öç ve ark. 2006). Kistik fibroziste hastalığın getirdiği yükü birlikte ebeveynlerin stresi artmakta, yeni görev ve rollerin paylaşımında zorluk yaşanmakta, ebeveyn çatışması artmaktadır. Ev ortamındaki bu gerginlik çocukları da olumsuz olarak etkileyecektir. KF’de yüksek aile sıkıntısının ve destekleyici olmayan aile tutumunun çocukta psikososyal sorunlarla ilişkisi de gösterilmiştir (Ievers 1996, Graetz 2000).

Anneler tarafından doldurulan aile hayatı çocuk yetiştirme tutumu ölçeğinin alt ölçek puan ortalamaları karşılaştırıldığında KF ve KB grubunda, aşırı koruyuculuk ve sıkı disiplin alt ölçeği puan ortalaması sağlıklı gruptan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Kistik fibrozisli çocukların annelerinde görülen depresyon ve babalardaki geri çekilme, anne ve babada yetersizliğe yol açabilmektedir. Ayrıca hastalığın genetik kökenli olması nedeniyle suçluluk duyguları olabilmektedir. Annelerdeki yetersizlik ve hastalığa ilişkin suçluluk duyguları aşırı koruma ya da daha nadiren gizli, örtülü bir redde yol açabilmektedir. Bazı yazarlar, aşırı koruyucu tutumların çocuğun uyumunu olumsuz etkilediğine işaret etmektedir. Aşırı korunan çocuklarda özellikle davranış sorunlarının fazla olduğu bildirilmiştir (Lewis ve Khaw 1982). Anne baba tutumlarının çocuğun uyumu üzerine etkisi de vurgulanmıştır. Uyumu iyi olmayan ergenlerde, anneyle aşırı bebeksi ilişki tarzı görülmektedir (Boyle 1976). Uyumu iyi olan ergenlerde ise ev, iş ve diğer aktivitelerle ilgili kendi günlük sorumluluklarını % 70 oranında kendilerinin yaptıkları saptanmıştır. Aşırı koruyuculuk, ebeveynin çocuğa sürekli uyarıda bulunmasını, çocuğunu aşırı korumasını, ona aşırı fedakârlığını, çocuğundan kendisine bağımlı olma beklentisini ifade eder. Sıkı disiplin ise ana-babanın çocuğu katı kurallara ve bağımlılığa zorlamasını, cezalandırmasını, çocuğun kendilerinin mutlak hâkimiyetine inanmalarını ifade eder. Bizim çalışmamızda, daha önceki yapılan çalışma bulgularına benzer olarak aşırı koruyuculuk puanı yüksek olarak bulunmuştur. KF’de hastalıkla ilgili ilaç içme, fizyoterapi ve diyet uygulama, nebulizatörle ilaç alma gibi görevler bulunmakta ve aileler genellikle bu görevlerin

sorumluluğunu kendileri üstlenmektedir. Çocuklar tarafından üstlenilmeyen ve direnç gösterilen görevlerin yapılması sırasında anne babayla çatışma çıkabilmekte ve çocuklar özellikle bu görevler konusunda sık uyarı alabilmektedir. Ayrıca aşırı koruyuculuğun kendisi de sürekli uyarmayı ve bağımlılığa zorlamayı barındırır. Bu nedenle, annelerin çocuklarına sıkı disiplin uyguladıklarını bildirmiş olabilecekleri düşünülmüştür. Ayrıca AHÇYTÖ sıkı disiplin alt ölçeğinden alınabilecek en yüksek puanın 64 olduğu düşünüldüğünde KF grubundaki sıkı disiplin puan ortalaması (35.91) yüksek olarak değerlendirilemeyebilir.

Kistik fibroziste ebeveynlere normal anne babalık görevleri yanında hastalığa özgü görevler de eklenir. Bu görevler aileleri zorlamakta, daha fazla sorumluluk yüklemekte ve kendi kişisel aktivitelerini kısıtlamaktadır. Bu durum, ailelerin normal yaşam amaçlarındaki başarıyı etkileyerek ailede engellenme ve depresyona neden olabilmektedir (Quittner ve ark. 1992). Çocuğun hastalığı, anne baba beklentisi ve rol performansını dramatik olarak değiştirir. Bu değişiklikleri karşılamak, anne babanın kendi anne babalık rollerinde daha az etkinlik algılamaları, depresyon ve düşük benlik saygısına yol açabilmektedir. Hastalığa özgü görevler, anne babalık görevleri, evlilik sorunları ve rol zorlukları ile depresyon ilişkisini incelemek için erken tanı fazında aileler değerlendirilmiştir. Hastalığa özgü görevlerde ve normal anne babalık görevlerinde, anne babalar daha fazla stres bildirmiştir. Ailelerde evlilik zorluğu ve depresyon fazla bulunmuştur. Annelerde depresyon babalardan daha fazla görülmüş ayrıca hastalığa özgü görevler konusunda annelerin daha stresli oldukları ve tedavi sorumluluğu, bakımda eş yardımı ve eş yokluğu gibi alanlarda yüksek düzeyde rol zorluğu yaşadıkları saptanmıştır (Quittner ve ark. 1992). Genel olarak kistik fibrozisli çocuğu olan ailelerde evlilik doyumunda sorunlar ve evlilik çatışmaları sık olarak gözlenmektedir. Bununla birlikte kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde, genel popülasyondan farklı bir ayrılma ya da boşanma oranı bulunmamıştır. Ancak KF ailelerinde, diğer kronik hastalıklardan daha fazla olarak evlilik sorunları gözlenmiştir. Diğer gebelikler için yüksek genetik risk varlığının evliliği olumsuz etkileyebileceği düşünülmektedir (Begletier 1976). Bizim çalışmamızda, AHÇYTÖ'nin ev kadınlığını reddetme ve evlilik çatışması puan ortalamaları KF ve KB grubunda yüksek olsa da istatistiksel anlamlılığa ulaşmamıştır. Ancak BTL'deki genel belirti düzeyinden kesim noktasının üzerinde

puan alan KF grubundaki annelerin, ev kadınlığını red ve evlilik çatışması puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Bu da bazı annelerin hastalığın getirdiği yükü taşıyamadığını, hastalıkla birlikte yeni düzene uyum sağlamakta zorlandığını, evlilik doyumlarının az olduğunu ve evlilik çatışması yaşadıklarını düşündürmektedir. Bu sorunlarla baş edemeyen annelerde psikopatoloji gelişebilmektedir.

COPE alt ölçek puan ortalamaları açısından 3 grup karşılaştırıldığında soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, yararlı sosyal destek kullanımı, yadsıma, dini olarak başa çıkma, davranışsal olarak boş verme, plan yapma alt ölçeklerinde istatistiksel olarak anlamlı fark elde edilmiştir. Tukey testiyle gruplar arasındaki farklar değerlendirildiğinde KB grubunda sağlıklı gruptan plan yapma, yararlı sosyal destek kullanımı puan ortalamaları istatistiksel açıdan anlamlı olarak düşük iken davranışsal olarak boş verme ve yadsıma puanları ise yüksek bulunmuştur. KF ve KB gruplarında sağlıklı kontrol grubuna göre soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma puanı istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük, dini başa çıkma ise yüksek saptanmıştır. Duygusal sosyal destek kullanımı alanında ise KF grubunda sağlıklı kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük puan olduğu gözlenmiştir. Sorun odaklı, duygu odaklı ve uyum bozucu başa çıkma yolları açısından da gruplar arasındaki fark incelenmiştir. KB grubunda uyum bozucu başa çıkma yolu puan ortalaması sağlıklı kontrol grubundan ve KF grubundan anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. KF’li çocukların ailelerindeki baş etme yollarının çocuğun uyumuyla ilişkisi de araştırma konusu olmuştur. Genel olarak olumlu destek ve olumlu aile-çocuk ilişkisi, çocuğun uyumuyla ilişkili bulunmuştur. Ayrıca ailenin baş etme yolu, anne babanın hastalığa uyumu açısından da önemlidir. Ailelerde aile desteği, iyi anne baba evliliği gibi uyumu olumlu yönde etkileyen baş etmeyi gösteren çok sayıda etken vardır. KF’li hastaların anne ve babalarının değerlendirildiği bir araştırmada, anne ve babanın baş etme şekilleri arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. Aile üyeleriyle endişeleri konuşma, aile arasında beraberliği güçlendirme ile tanrı inancı en yararlı ve olumlu odaklanmayla ilişkili baş etme yolları olarak saptanmıştır. KF ailelerinde, dini ve manevi baş etme ile uyum arasında ilişki saptanmıştır (Pendleton 2002). Ayrıca KF’li çocukların anne-babasından baş etme stillerinin ayrıntılı olarak değerlendirildiği bir araştırmada; aktif

baş etme oranı % 90 oranında, kabul % 90, duygusal destek % 70, plan yapma % 80, olumlu yeniden yapılanma % 35, kendini suçlama % 42 oranında saptanmıştır. Kendini suçlama ve davranışsal boş verme ile anne baba depresyonu, anne baba anksiyetesi ve çocukta kötü ruh sağlığı arasında ilişki bulunmuştur. Ek olarak ebeveynde gelecekle ilgili umutlu olmanın, çocuğun iyi fiziksel ve ruhsal sağlığı, anne babada düşük depresyon ve anksiyete ile ilişkili olduğu gösterilmiştir (Wong ve Heriot 2008). KF'li çocuk ve ergenlerin annelerinin psikolojik uyumu, aile işlevleri ve baş etme stillerinin değerlendirildiği bir çalışmada annelerin 2/3'ünde iyi uyum saptanmıştır. Maternal uyum; düşük günlük stres algısı, uyumu olumlu etkileyen baş etme yollarının daha fazla kullanımı ve yüksek destekleyiciliğin olduğu aile işlevselliği ile ilişkili bulunmuştur (Thompson ve ark. 1992). Bizim araştırmamızda; sorun odaklı, duygu odaklı ve uyum bozucu başa çıkma yolu puan ortalamaları, KF ve sağlıklı grup arasında fark göstermese de psikopatolojisi olan annelerde uyum bozucu başa çıkma yolları puan ortalaması, zihinsel boş verme, yadsıma ve duygusal sosyal destek kullanımı puanları yüksek bulunmuştur. Yani genel olarak uyum bozucu başa çıkma yollarını (yadsıma, zihinsel ve davranışsal boş verme ve madde kullanımı gibi) kullanan annelerde, psikolojik uyum bozulmakta ve ruhsal hastalıklar ortaya çıkmaktadır. Bu sonuç, daha önceki araştırma bulguları ile uyumludur. Bununla birlikte, psikiyatrik tanısı olan ve olmayan çocukların annelerindeki başa çıkma puan ortalamaları karşılaştırıldığında, psikiyatrik tanısı olan çocukların annelerinde yadsıma puanı anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Ancak diğer başa çıkma yolları arasında fark bulunmamıştır. Yadsıma gibi uyuma yönelik olmayan bir başa çıkma yolu kullanan annelerin çocuklarında, ruhsal hastalıkların daha fazla bulunuyor olması da yazındaki bulguları destekler niteliktedir.

Bu araştırmada, kistik fibrozisli çocuk ve ergenlerde psikopatoloji varlığı ile bazı klinik değişkenler arasındaki ilişki de değerlendirilmeye çalışılmıştır. Öncelikle psikopatoloji ile hastalıkla ilgili değişkenlerin ilişkisi incelenmiştir. KF grubunda psikiyatrik tanı alan ve almayanlar arasında solunum fonksiyon testlerinden FEV₁, FVC ile kan oksijen doygunluğu düzeyleri açısından fark saptanmamıştır. Tutulan organ sayısı, ilaç sayısı, hastanede yatış sayısı ve süresi ile klinik tanı arasında ilişki gözlenmemiştir. FEV₁' e göre sınıflandırılmış hastalık şiddeti, büyüme geriliğinin bulunması ile psikiyatrik tanı arasındaki ilişki incelendiğinde, orta ve ağır şiddette

hastalığı olan tüm çocuklarda psikiyatrik tanı bulunmasına, ayrıca büyüme geriliği olan hastaların çoğunun psikiyatrik tanı almış olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır. Ancak özgül olarak bazı hastalıklar incelendiğinde hastalıkla ilgili değişkenlerle bu hastalıklar arasında ilişki gösterilmiştir. Örneğin depresyonu olan çocukların FVC ve FEF₂₅₋₇₅ düzeylerinin anlamlı olarak daha düşük olduğu, hastalık şiddeti arttıkça depresyonun görülme oranının arttığı gözlenmiştir. Benzer şekilde, FEV₁, FVC, FEF₂₅₋₇₅ ve kan oksijen doygunluğu düzeyleri YAB olanlarda anlamlı olarak düşük saptanmıştır. FEV₁’ e göre sınıflandırılmış hastalık şiddeti ile YAB arasındaki ilişki incelendiğinde hastalık şiddeti arttıkça YAB görülme oranının arttığı gözlenmiştir. Bu konuda yazındaki bulgular tutarsızlık göstermektedir. Cowen ve arkadaşları (1983) ve Simmons ve arkadaşlarının (1985) KF’li ergenlerle ile yaptıkları araştırmada; solunum fonksiyon düzeyi, kan oksijen doygunluğu ve vücut ağırlığı ile Çocuklar için Davranış Değerlendirme Listesi puanları ve Tennessee Kendilik Kavramı Ölçeği puanları arasında ilişki gösterilememiştir. Benzer şekilde çocukluk yaş grubunda da hastalıkla ilgili değişkenler ve uyum arasındaki ilişki incelenmiştir. Bu çocukların uyumu Çocuk Değerlendirme Aracı (ÇDA) ve Missouri Çocuk Davranış Listesi (MÇDL) ile değerlendirilmiştir. Hastaların klinik durumu ise Scwachman klinik değerlendirme sistemi ile incelenmiştir. Bu değerlendirme sistemi aktivite düzeyi, solunum sistemine ait fizik bulgular ve öksürük, büyüme ve beslenme, göğüs radyografi bulguları olmak üzere 4 alanı içermektedir. Ayrıca hastalık şiddeti için solunum fonksiyon testleri kullanılmıştır. ÇDA’ ya göre çocukların % 38’i iyi uyum gösterirken % 62’sinde bir veya birden fazla DSM-III tanısı saptanmıştır. İyi ve kötü uyum gösteren çocuklar arasında hastalık değişkenleri açısından fark bulunmamıştır. MÇDL’ye göre ise hastaların % 40’ının uyumu iyi, % 60’ının uyumu kötü bulunmuştur. Çocukların çoğunda hem içe atım hem dışavurum davranış sorunlarının birlikte bulunduğu gözlenmiştir. MÇDL’ye göre iyi ve kötü uyum gösteren gruplar arasında da hastalık değişkenleri açısından fark bulunmamıştır (Thompson ve ark. 1992). Bu bulguların tersine Boyle ve arkadaşları (1976), hastalığı daha ağır seyreden ergenlerde uyumun daha kötü olduğunu saptamıştır. Bu sonucu Steinhausen ve Schindler (1981)’in araştırması da desteklemektedir. Bu araştırmada, 5-18 yaş arasındaki kistik fibrozisli çocukların % 58’inde psikiyatrik hastalık saptanmıştır.

Psikopatolojiyle hastalığın neden olduğu fiziksel bozulmanın ilişkisi solunum fonksiyon testleri, akciğer radyografi puanı ve vücut ağırlığı ölçülerek değerlendirilmiştir. Psikiyatrik hastalıklarla ilişkili olan tek fiziksel etken olarak vital kapasite bildirilmiştir. Hastalık şiddeti, çocuğun psikososyal uyumunu öngörmeye “aile yaşamı ve anne baba ruh sağlığı” gibi değişkenlerden daha az önemli bulunmuştur. Aynı yazarların farklı bir çalışmada ise hastalık şiddeti, uyumu öngörmeye en önemli değişken olarak saptanmıştır (Steinhausen ve Schindler 1983). Bu araştırma bulguları, hastalıkla ilgili değişkenlerden solunum fonksiyon testlerinin ve özellikle de hastalık şiddetinin depresyon ve yaygın anksiyete bozukluğu gibi bazı özgül psikopatolojilerin gelişiminde katkısı olabileceğini göstermektedir.

Bu çalışmada, tedavi uyumuyla ilişkili olabilecek etkenler de incelenmiştir. KF’li 35 hastadan 17’sinin (% 48.6) tedaviye uyumu iyi, 10’nun (% 28.6) fizyoterapi, 1’inin (% 2.9) ilaç tedavisi, 7’sinin (% 20) fizyoterapi ve ilaç tedavisine uyumsuzluğu olduğu belirlenmiştir. KB grubunda 12 çocukta (% 42.9) tedavi uyumunda sorun yokken, 12’sinde (% 42.9) fizyoterapi, 4’ünde (% 14.3) fizyoterapi ve ilaç tedavisi uyumsuzluğu vardır. KF ve KB grupları arasında tedavi uyumu açısından istatistiksel fark bulunmamıştır. Tedaviye katılım ve uyum, kronik hastalığı olan çocuklarda oldukça düşüktür. Kronik hastalığı olan çocuklarda tedavi önerilerine uymama, yaklaşık % 30 olarak tahmin edilmekte ve ergenlerde daha sık olarak görülmektedir. Tedavi uyumsuzluğunu değerlendirme yöntemleri ve KF rejiminin ölçüm bileşenlerinin farklı olmasına bağlı olarak KF’de tedaviye uyum oranları değişmektedir. Ayrıca tedavi yönteminin türüne göre de farklı oranlar saptanmıştır. Ergenlerde tedaviye uyum % 50 olarak bildirilmiştir (Digiralimo ve ark. 1997). Modi ve arkadaşları (2006), kistik fibrozisli çocuklarda tedavi uyumunu % 50’nin altında bulmuştur. Tedavi uyumu pek çok gelişimsel, sosyal, ailesel ve bireysel etkenin etkileşimine bağlıdır.

Bizim çalışmamızda, kızlar ile erkekler ve çocuklar ile ergenler arasında tedavi uyumu açısından fark gözlenmemiştir. Önceki araştırmalar çocukların (Zindani ve ark. 2006, Czajkowski ve ark. 1986) ve erkek hastaların tedavi uyumunu daha fazla bulmuştur (Dodd ve Webb 2000, DeLambo ve ark. 2004). Bu araştırma bulguları, önceki araştırma bulgularını desteklememektedir. Ancak bu çalışmada, kız ve erkek cinsiyetinde hastalıkla ilgili hemen tüm değişkenler birbirine paralel

bulunmaktadır. Bununla birlikte çocuk ve ergenler de depresyon dışındaki psikopatoloji dağılımı, yaşam kalitesi puanları, hastalık şiddeti, hastalıkla ilgili bilgi düzeyleri gibi pek çok değişken açısından benzerlik gösterdiğinden tedavi uyumu da farklılık göstermeyebilecektir.

Hastalık şiddeti ile tedavi uyumu arasında ilişki incelendiğinde bu çalışmada gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark bulunmamıştır. Yazında hastalığın şiddetlenmesiyle tedavi uyumunun arttığı, özellikle de hava yolu temizleme rejimlerine uyumun arttığı bildirilmektedir (DeLambo ve ark. 2004, Zindani ve ark. 2006, White ve ark. 2006). Bu bulguların aksine tedavi uyumu ile hastalık şiddeti arasında ilişki göstermeyen araştırmalar da bulunmaktadır (Gudas ve ark. 1991, Abbott ve ark. 1996, White ve ark. 2008). Bu araştırmada, hafif şiddetli hastalık grubunda % 51, orta şiddetli grupta % 75, ağır şiddetli hastalık grubunda ise % 50 oranında tedavi uyumsuzluğu bulunmuştur. Hastalığı orta düzeyde olan 4, ağır düzeyde olan sadece 2 çocuk bulunduğundan, tedavi uyumunu karşılaştırmakta bu sayı oldukça yetersiz kalmaktadır. Bu gruplarda fazla sayıda hasta yer almadığından tedavi uyumuyla hastalık şiddeti ilişkisine yönelik doğru sonuçlar çıkarabilmek de mümkün olamamaktadır.

Ievers ve arkadaşları (1999), KF'li çocuklar ve annelerinde ilaç tedavisiyle ilgili özgül detayların bilinmesiyle tedavi uyumunu ilişkili bulmuştur. KF'li okul çağı çocukların % 12-33'ü ilaç tedavisi hakkında yanlış bilgiye sahip olduğu gösterilmiştir. Gudas ve arkadaşları (1991), hastalığıyla ilgili bilgisi az olanlarda medikal rejime uyumun daha az olduğunu saptamıştır. Bu bulguların tersine Modi ve Quittner (2006) ise hastalıkla ilgili özgül bilgiyle tedavi uyumu arasında ilişki bulmamıştır. Bu araştırmada da Modi ve Quittner'in (2006) bulgularıyla paralel şekilde çocuğun ve ailenin hastalıkla ilgili bilgi sahibi olması ile tedavi uyumu arasında ilişki saptanmamıştır.

Psikiyatrik tanının varlığı ile tedavi uyumu arasında ilişki bulunmazken, çoklu tanısı olanlarda tedavi uyumsuzluğu daha fazla olarak saptanmıştır. Depresyonu olanlarda tedavi uyumunun daha kötü olduğu, yaygın anksiyete bozukluğu olanların tedavi uyumunun daha iyi olduğu gözlenmiştir. Ancak diğer tanılar ile tedavi uyumu arasında fark gözlenmemiştir. DiMatteo ve arkadaşları (2000), metaanalizinde uyum ve uyumsuzluğu olan hastaları karşılaştırmış ve tedavi

uyumsuzluğu olanlarda depresyonu 3 kat fazla bulmuştur. KF’li çocuk ve ergenlerde uyumla depresyon ilişkisinde özel olarak literatür olmamasına rağmen bir çalışmada, 7-17 yaş arası KF’li çocuk ve annelerinde depresif semptomlar değerlendirilmiştir. Benlik saygısı yüksek çocuklarda, tedavi uyumu daha iyi bulunmuştur. Ayrıca aileler karşı olma davranışlarının tedavi uyumuna engel olduğunu ifade etmektedir. White ve arkadaşları (2008), anksiyete bozukluğu olan kistik fibrozisli çocukların tedavi uyumunu daha fazla bulmuştur. Bu çocukların hastalıkla ilgili kaygıları nedeniyle tedavi rejimlerine daha fazla katılıyor olabilecekleri ya da kaygıları nedeniyle tedaviye daha fazla uyum gösterdiklerini bildirmiş olabilecekleri üzerinde durulmuştur. Bu araştırmada, depresyonu olan hastalarda tedavi uyumunu düşük olması ve YAB olanlarda daha yüksek tedavi uyumunun görülmesi yazındaki sonuçlarla uyumludur.

Olumlu aile ilişkilerinin hem çocuk hem de ailenin aerosol tedavisi ve hava yolu temizleme tedavisine uyumda daha iyi sonuçlar verdiği gözlenmiştir (DeLambo ve ark. 2004). Ailelerde hastalık stresine bağlı olarak depresyon gelişebilmektedir ve bu durum çocuğun kötü uyumuyla ilişkili olabilmektedir. Anne baba tarafından destek sağlanan çocuklarda tedavi uyumu da daha iyi olmaktadır. Bizim araştırmamızda, tedavi uyumsuzluğu olan çocukların annelerinde daha yüksek pozitif belirti düzeyi ve genel belirti düzeyi puanları olduğu saptanmıştır. Ailesinde ruhsal hastalık bulunanlarda, tedavi uyumu anlamlı olarak daha kötü bulunmuştur. Annedeki psikopatoloji evlilik sorunlarıyla da ilişkili bulunduğundan bu ailelerde, sağlıklı anne-çocuk ilişkisinin kurulması ve çocuğun yeterli destek alması olanaklı değildir. Bu nedenle bu çocuklarda tedavi uyumsuzluğu görülebilmektedir ve bulgu önceki araştırma sonuçlarını destekler niteliktedir.

Annedeki baş etme yolları ile çocuğun tedavi uyumunun karşılaştırıldığı bir araştırma bulunmamakla birlikte anne babalardaki uyumu olumlu etkileyen baş etmenin, çocuğun genel psikolojik uyumu ve iyi yaşam kalitesiyle ilişkisine dair kanıtlar vardır (Staab 1998, Wong ve Heriot 2008). Tedavi uyumu iyi ve kötü olan çocukların annelerinin başa çıkma yolları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır. Bu konudaki ilişkinin anlaşılabilmesi için daha derinlemesine araştırmaların yapılmasına ihtiyaç vardır.

Bu çalışmanın çeşitli açılardan güçlü yanları bulunmaktadır. Araştırma ve kontrol grubundaki çocukların yaş ortalamaları ve cinsiyet gibi değişkenler psikopatoloji gelişimine etkilerinin kontrol edilmesi amacıyla eşleştirilmiş, yapılan analizlerde bu değişkenlere ek olarak her üç gruptaki anne-babaların yaş ortalamaları, eğitim süreleri, iş durumu, ailenin sosyoekonomik düzeyi, aile yapıları ve ortalama çocuk sayısı istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği saptanmıştır. Bu değişkenler eşleştirilirken psikopatoloji üzerindeki etkilerinin kontrol edilmesi amaçlanmıştır. Araştırmaya alınan çocukların hepsinde psikopatoloji varlığının değerlendirilmesi daha önce KF çalışmalarında kullanılmamış olan yapılandırılmış klinik görüşme ile yapılmış ve böylece tüm psikiyatrik hastalıklar taranmıştır. Ayrıca çocukların çok yönlü değerlendirilmesi amacıyla ÇDÖ, ÇDKE-ÇSKE, CÖE, ÇİYKÖ ve ABTÖ kullanılmıştır. Kistik fibrozisli çocuklarda psikopatolojinin değerlendirilmesi sırasında hem benzer klinik özellikler gösteren başka bir kronik hastalık grubunun hem de kronik hastalığı olmayan sağlıklı kontrol grubunun incelenmesi de bu araştırmanın güçlü yanlarından biridir. Ayrıca psikopatoloji gelişiminde klinik değişkenler dışında önemli rol oynayabileceği düşünülen annenin ruhsal durumu ve anneye ilişkin baş etme ve çocuk yetiştirme tutumları da incelenmiştir.

Çalışmanın en önemli kısıtlılığı, örneklem grubunun küçük olmasıdır. Özellikle araştırma grubundaki çocuklarda, psikopatoloji gelişimi üzerinde etkili olabileceği düşünülen bazı klinik değişkenlerin araştırılması sırasında gruplara düşen denek sayısının az olması, çalışma sonuçlarının genellenebilirliğini azaltmaktadır. Araştırmada beslenme durumu, son dönemdeki belirtiler, aile ve çocuğun hastalıkla ilgili bilgi düzeyleri ve tedavi uyumu ile ilgili bilgiler objektif ölçüm yolu ile değil aile ve hastayla görüşme sırasında subjektif olarak öğrenilmiştir. Bu da bu konudaki bilgilerin güvenilirliğini azaltmaktadır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırmada, kistik fibrozis tanılı çocuklar ile ölümcül olmayan başka bir kronik hastalığa sahip çocuklar ve herhangi kronik hastalığı bulunmayan sağlıklı akranları psikopatoloji varlığı ve psikopatoloji türü açısından karşılaştırılmış ve araştırma grubunda psikopatoloji gelişimi üzerinde etkili olabileceği düşünülen bazı değişkenler incelenmiştir. Araştırma sonucunda kistik fibrozis tanılı çocuklarda hem kronik bronşiektazi hem de sağlıklı kontrol grubundaki çocuklara göre daha yüksek oranda psikopatoloji görülmüştür. Bu çocuklardaki psikiyatrik tanıların duygudurum bozuklukları, yıkıcı davranım bozuklukları ve anksiyete bozuklukları gibi geniş bir spektrum içinde dağılım gösterdiği ancak sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırıldığında yalnızca depresyon, anksiyete bozuklukları (toplam oran), ayrılık kaygısı bozukluğu, sosyal fobi ve enürezis nokturna tanılarının istatistiksel olarak anlamlı olacak şekilde yüksek oranda görüldüğü belirlenmiştir. KF grubu ölümcül olmayan ve solunum sistemini tutan diğer bir kronik hastalık olan KB grubuyla karşılaştırıldığında ise özgül psikiyatrik tanıların görülme oranları açısından farklılık görülmemiştir.

Bu araştırmanın sonuçları, kistik fibrozis tanılı çocuklarda depresyon ve anksiyete bozukluklarının yüksek oranda görüldüğünü ve bu durumun çocukların hem fiziksel sağlığını olumsuz etkilediğini hem de yaşam kalitesini ciddi anlamda bozduğunu vurgulayan çalışmaların sonuçlarını desteklemektedir. Bu çalışmada kistik fibrozisli çocuklarda, annenin ruh sağlığının ve başa çıkma yollarının psikopatoloji gelişimi üzerinde etkili olabileceği bulunmuştur. Ek olarak solunum fonksiyon testlerinin ve özellikle de hastalık şiddetinin, depresyon ve yaygın anksiyete bozukluğu gibi bazı özgül psikopatolojilerin gelişiminde katkısı olabileceğini göstermektedir. Bununla birlikte kronik ve ölümcül hastalığın, ergenlik döneminde depresyon gelişimi için önemli bir risk faktörü olduğu belirlenmiştir. Kistik fibrozisli çocuklarda psikopatoloji gelişimini etkileyen diğer psikososyal risk etkenlerinin daha büyük gruplarla çalışılmasına gereksinim duyulmaktadır.

Bu araştırmada, kistik fibrozisli çocukların oldukça yüksek oranda psikopatolojiye sahip olmakla beraber çocuk psikiyatrisi merkezlerine başvuru oranlarının çok düşük olduğu görülmüştür. Bu hastaları değerlendiren ya da izleyen hekimlerin çocuklardaki psikiyatrik belirtileri sorgulaması ve gerektiğinde

psikiyatrik yardım almaya yönlendirmesi uygun olacaktır. Aynı zamanda annelerinin de daha fazla ruhsal yakınma belirttikleri anlaşılmıştır. Bu çocukların annelerinin de ruhsal yönden değerlendirilmesi çocuklar için koruyucu bir adım olabilir.

Bu çalışmanın sonucunda daha sonra yapılacak çalışmalar için belirlenen öneriler aşağıda sıralanmıştır:

1. Kistik fibrozis gibi kronik hastalıklarda, psikopatoloji gelişiminde etkili olabilecek ve yazında çelişkili sonuçlar bulunan risk faktörlerinin geniş gruplarla çalışılması yararlı olacaktır.
2. Psikopatoloji gelişiminde ölümcül hastalığa özgü stres etkenlerinin belirlenmesi önemlidir. Bu etkenler daha iyi ayrıştırılabilirse çocuklara ve ailelerine bunlara yönelik girişimler yapılabilir.
3. KF grubundaki çocukların annelerinde daha yüksek oranda psikopatoloji bulunduğu gözlenmiştir. Çocukta ruh sağlığı sorunları, annelerde görülen sorunlarla bağlantılı olarak artabilmesine karşın, anne ve çocuğun bu sorunlar için yardım alma oranları daha düşüktür. Bu nedenle, ileride yapılacak çalışmalarda anneye ilişkin özelliklerin çocuğun ruh sağlığı üzerindeki etkisi incelenmelidir. Bu çalışmalar sonucunda anne ve çocuğun hangi konularda desteklenmesinin daha uygun olacağı belirlenebilir.
4. KF ve diğer kronik hastalığı olan çocuklarda anne dışındaki diğer aile bireylerinin stresi ve ruhsal durumu daha az çalışılan bir konudur. Çocuğun ruhsal gelişiminde, baba ve diğer aile üyeleri ile çocuğun ilişkisi de önemlidir. Aile üyelerindeki ruh sağlığı sorunları daha iyi anlaşılabilirse tüm aileye yönelik tedavi programları geliştirilebilir.
5. Psikopatoloji gelişiminde önemli etken olabilecek başa çıkma yollarıyla ilgili daha fazla çalışmaya gereksinim vardır. Riskli ve koruyucu başa çıkma yolları daha iyi açıklanabilirse bu doğrultuda başa çıkma davranışını değiştirmeye yönelik tedavi yöntemlerinin uygulanma sıklığı artırılabilir.
6. Hem çocuk hem de ailede stres ve psikopatoloji gelişiminde koruyucu olan diğer etkenlerin araştırılması önemlidir. Bu etkenler belirlenebilirse aile ve çocuk bu alanlarda daha etkin şekilde yardım alabilir.

KAYNAKLAR

1. Abbott J (2003) Coping with cystic fibrosis. J R Soc Med 96 (43S):42-50
2. Abbott J, Dodd M, Gee L, Webb K (2001) Ways of coping with cystic fibrosis: implications for treatment adherence. Disabil Rehabil 20;23(8):315-24
3. Abbott J, Dodd M, Webb K (1996) Health perceptions and treatment adherence in adults with cystic fibrosis. Thorax 51:1233–1238
4. Abbott J, Hart A, Morton A, Gee L ve ark. (2008) Health-related quality of life in adults with cystic fibrosis: the role of coping. J Psychosom Res 64(2):149-57
5. Abbott J, Webb K, Dodd M (1997) Quality of life in cystic fibrosis. J R Soc Med 90 (31S) :37-42
6. Ağargün MY, Beşiroğlu L, Kıran ÜK ve ark. (2005) COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik özelliklere ilişkin bir ön çalışma. Anadolu Psikiyatri Dergisi 6: 221-6
7. Aksoy CA (1992) Lise son sınıf öğrencilerinin özsaygı ve denetim odağını etkileyen bazı değişkenlerin incelenmesi. Yayınlanmamış Doktora Tezi Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir
8. Anderson DL, Flume PA, Hardy KK (2001) Psychological functioning of adults with cystic fibrosis. Chest 119(4):1079-84
9. Andreasen NC (1987) Comprehensive assessment of symptoms and history (Çeviren; Tiryaki A)
10. Anthony H, Paxton S, Bines J ve ark. (1999) Psychosocial predictors of adherence to nutritional recommendations and growth outcomes in children with cystic fibrosis. J Psychosom Res 47: 623–634
11. Arias Llorente RP, Bousoño García C, Díaz Martín JJ (2008) Treatment compliance in children and adults with cystic fibrosis. J Cyst Fibros 7(5):359-67

12. Badlan K (2006) Young people living with cystic fibrosis: an insight into their subjective experience. *Health Soc Care Community* 14:264–270
13. Bakr A, Amr M, Sarhan A ve ark. (2007) Psychiatric disorders in children with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol*. Jan;22(1):128-31
14. Barlow JH, Ellard DR (2006) The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev* 32(1):19-31
15. Baysal ZB (1993) Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerindeki psikososyal etkileri. *Türk Psikiyatri Dergisi* 4(4):273-80
16. Begleiter ML, Burry VF, Harris DJ (1976) Prevalence of divorce among parents of children with cystic fibrosis and other chronic diseases. *Soc Biol* 23(3):260-4
17. Bijl RV, Cuijpers P, Smit F (2002) Psychiatric disorders in adult children of parents with a history of psychopathology. *Soc Psychiatric Epidemiol* 37:7-12
18. Blair C, Cull A, Freeman CP (1994) Psychosocial functioning of young adults with cystic fibrosis and their families. *Thorax* 49(8):798-802
19. Boeck KD, Wilschanski M, Castellani C ve ark. (2006) Cystic fibrosis: terminology and diagnostic algorithms. *Thorax* 61: 627-35
20. Borowitz D (2005) Update on the evaluation of pancreatic exocrine status in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med* 11: 524-7
21. Boucher RC (2002) An overview of the pathogenesis of cystic fibrosis lung disease. *Adv Drug Deliv Rev* 54: 1359-71
22. Boucher RC (2004) New concepts of the pathogenesis of cystic fibrosis lung disease. *Eur Respir J* 23: 146-58
23. Boyle IR, Di Santagnese PA, Sack S ve ark. (1976) Emotional adjustment of adolescents and young adults with cystic fibrosis. *J Pediatr* 88: 318-26

24. Bradley JM, Moran FM, Elborn JS (2006) Evidence for physical therapies in cystic fibrosis: An overview of five Cochrane systematic reviews. *Respir Med* 100:191-204
25. Bregnballe V, Thastum M, Schiøtz PO (2007) Psychosocial problems in children with cystic fibrosis. *Acta Paediatr* 96(1):58-61
26. Breslau N (1983) The psychological study of chronically ill and disabled children: are healthy siblings appropriate controls? *J Abnorm Child Psychol*. 11(3):379-91
27. Britto MT, Kotagal UR, Hornung RW ve ark. (2002) Impact of recent pulmonary exacerbations on quality of life in patients with cystic fibrosis. *Chest* 121(1):64-72
28. Burke P, Meyer V, Kocoshis S ve ark. (1989) Depression and anxiety in pediatric inflammatory bowel disease and cystic fibrosis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 28(6):948-51
29. Burton L (1973) Cystic fibrosis-a challenge to family strength. *Health Visit* 46(6):186-9
30. Bywater EM (1981) Adolescents with cystic fibrosis: psychosocial adjustment. *Arch Dis Child* 56(7):538 –43
31. Cadman D, Boyle M, Szatmari P ve ark. (1987) Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics* 79(5):805-13
32. Cappelli M, McGrath PJ, Heick CE ve ark. (1989) Chronic disease and its impact. The adolescent's perspective. *J Adolesc Health Care* 10(4):283-8
33. Colombo C, Russo MC, Zazzeron L ve ark. (2006) Liver disease in cystic fibrosis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 43S 1: 49-55
34. Colombo JL (2003) Long-acting bronchodilators in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med* 9(6):504-8
35. Congleton J, Hodson ME, Duncan-Skingle F (1996) Quality of life in adults with cystic fibrosis. *Thorax* 51(9):936 –40

36. Conway SP, Pond MN, Hamnett T, Watson A (1996) Compliance with treatment in adult patients with cystic fibrosis. *Thorax* 51: 29–33
37. Costa M, Potvin S, Berthiaume Y ve ark. (2005) Diabetes: a major co-morbidity of cystic fibrosis. *Diabetes Metab* 31: 221-32
38. Cowen L, Corey M, Keenan N ve ark. (1985) Family adaptation and psychosocial adjustment to cystic fibrosis in the preschool child. *Soc Sci Med* 20(6):553-60
39. Cowen L, Corey M, Simmons R ve ark. (1984) Growing older with cystic fibrosis: psychologic adjustment of patients more than 16 years old. *Psychosom Med* 46(4):363-76
40. Czajkowski DR, Koocher GP (1986) Predicting medical compliance among adolescents with cystic fibrosis. *Health Psychol* 5(3):297-305
41. Dağ İ (1991) Belirti tarama listesi (SCL-90-R)'nin üniversite öğrencileri için güvenilirliği ve geçerliliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2:5-12
42. Dantzer C, Swendsen J, Maurice-Tison S ve ark. (2003) Anxiety and depression in juvenile diabetes: a critical review. *Clin Psychol Rev* 23(6):787-800
43. DeLambo KE, Ievers-Landis CE, Drotar D ve ark. (2004) Association of observed family relationship quality and problem-solving skills with treatment adherence in older children and adolescents with cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol* 29(5):343-53
44. Dezateux C ve Crichton A (2000) Oral non-steroidal anti-inflammatory drug therapy for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2: CD001505
45. Dezateux C, Walters S, Balfour-Lynn I (2000) Inhaled corticosteroids for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2:CD001915
46. DiGirolamo AM, Quittner AL, Ackerman V ve ark. (1997) Identification and assessment of ongoing stressors in adolescents with a chronic illness: an application of the behavioral analytic model. *J Clin Child Psychol* 26: 53–66

47. DiMatteo MR, Giordani PJ, Lepper HS ve ark. (2002) Patient adherence to medical treatment outcomes: a meta-analysis. *Med Care* 40:794–811
48. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW (2000) Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med* 160:2101–2107
49. Dodd ME, Webb AK (2000) Understanding non-compliance with treatment in adults with cystic fibrosis. *J R Soc Med* 93:2–8
50. Dodge JA (1995) Male infertility in cystic fibrosis. *Lancet* 346: 587-8
51. Donaldson SH ve Boucher RC (2003) Update on pathogenesis cystic fibrosis lung disease. *Curr Opin Pulm Med* 9(6): 486-91
52. Döring G ve Hoiby N (2004) Early intervention and prevention of lung disease in cystic fibrosis: a European consensus. *J Cystic Fibrosis* 3: 67-91
53. Duff AJ (2001) Psychological interventions in cystic fibrosis and asthma. *Paediatr Respir Rev* 2(4):350-7
54. Duffield RA (1996) Cystic fibrosis and the gastrointestinal tract. *J Pediatr Health care* 10(2): 51-7
55. Ekşi A (1994) Fiziksel Hastalığı Olan Çocuk ve ergenlerle ve hastanede hasta çocuklarıyla kalan annelerle grup çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi* 5(2):91-98
56. Elkins MR, Robinson M, Rose BR ve ark. (2006) A controlled trial of long term inhaled hypertonic saline in patients with cystic fibrosis. *N Engl J Med* 354: 229-40
57. Farrell PM, Li Z, Kosorok MR ve ark. (2003) Longitudinal evaluation of bronchopulmonary disease in children with cystic fibrosis. *Ped Pulmonol* 36:230-40
58. Farrell PM, Li Z, Kosorok MR ve ark. (2003) Longitudinal evaluation of bronchopulmonary disease in children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 36: 230-40

59. Fischer-Fay A, Goldberg S, Simmons R ve ark. (1988) Chronic illness and infant-mother attachment: cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 9(5):266-70
60. Frederiksen B, Presler T, Hansen A ve ark. (2006) Effects of aerosolized rhDNase on pulmonary colonization in patients with cystic fibrosis. *Acta Paediatrica* 95: 1070-4
61. Fukunishi I ve Kudo H (1995) Psychiatric problems of pediatric end-stage renal failure. *Gen Hosp Psychiatry* 17(1):32-6
62. Gayton WF, Friedman SB, Tavormina JF ve ark. (1977) Children with cystic fibrosis: I. Psychological test findings of patients, siblings, and parents. *Pediatrics* 59(6):888-94
63. Gee L, Abbott J, Conway SP ve ark. (2000) Development of a disease specific health related quality of life measure for adults and adolescents with cystic fibrosis. *Thorax* 55(11):946-54
64. Glasscoe C, Lancaster GA, Smyth RL ve ark. (2007) Parental depression following the early diagnosis of cystic fibrosis: a matched, prospective study. *J Pediatr* 150(2):185-91
65. Goldberg S, Washington J, Morris P ve ark. (1990) Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the first two years. *Can J Psychiatry* 35(9):726-33
66. Gökler B (1978) Nevrotik kadın hastaların ilkököl çağındaki çocuklarının ruhsal belirtiler yönünden değerlendirilmesi. Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Psikiyatri Bölümü, Ankara.
67. Gökler B (1996) Ölümcül hastalık karşısında çocuk, aile ve hekim. *Katkı Pediyatri Dergisi* 17(5): 919-24
68. Gökler B, Ünal F, Pehlivan Türk B ve ark. (2004) Okul Çağı Çocukları İçin Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli-Türkçe Uyarlamasının Geçerlik ve Güvenirliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 11(3): 109-16

69. Graetz BW, Shute RH, Sawyer MG (2000) An Australian study of adolescents with cystic fibrosis: perceived supportive and nonsupportive behaviors from families and friends and psychological adjustment. *J Adolesc Health* 26(1):64-9
70. Gudas LJ, Koocher GP, Wypij D (1991) Perceptions of medical compliance in children and adolescents with cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 12(4):236-42
71. Güçray SS (1993) Çocuk yuvasında ve ailesinin yanında kalan 9-10-11 yaş çocuklarının özsaygı gelişimin etkileyen bazı faktörler. *Aile ve Toplum Dergisi* 3(1):1-9
72. Gürson CT, Sertel H, Gürkan M ve ark. (1973) Newborn screening for cystic fibrosis with chloride electrode and neutron activation analysis. *Helv Pediatr Acta* 28: 165-74
73. Haggerty RJ (1984) Chronic disease in children. *Pediatr Clin North Am* 31(1): 19-153
74. Henderson RC ve Madsen CD (1999) Bone mineral content and body composition in children and young adults cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 27: 80-4
75. Hogg M, Braithwaite M, Bailey M, Kotsimbos T, Wilson JW (2007) Work disability in adults with cystic fibrosis and its relationship to quality of life. *J Cyst Fibros* 6(3):223-7
76. Homens EJ, Maervin RS, Snyder AI ve ark. (1989) Stress in parents of children diabetes mellitus. *Diabetes Care* 12(1): 18-23
77. Ievers CE, Brown RT, Drotar D ve ark. (1999) Knowledge of physician prescriptions and adherence to treatment among children with cystic fibrosis and their mothers. *J Dev Behav Pediatr* 20:335–343
78. Johnson M, Muyskens M, Bryce M ve ark. (1985) A comparison of family adaptations to having a child with cystic fibrosis. *J Marr Fam Ther* 11:305-12

79. Johnson MR, Gershowitz M, Stabler B (1981) Maternal compliance and children's self-concept in cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 2(1):5-8
80. Jong W, Kaptein AA, Van der Schans CP ve ark. (1997) Quality of life in patients with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 23:95 –100
81. Kashani JH, Barbero GJ, Wilfley DE ve ark. (1988) Psychological concomitants of cystic fibrosis in children and adolescents. *Adolescence* 92:873-80
82. Kaufman J, Birmaher B, Brent D ve ark. (1996) Kiddie-Sads-Present and Lifetime Version 1.0 (Çevirenler; Gökler B, Ünal F, Kültür Çengel SE, Pehlivan Türk B, Akdemir D, Işık Y)
83. Kerem E (2006) Mutation specific therapy in CF. *Ped Res Rev* 7S: 166-9
84. Kılınç M (1991) Belirti tarama listesi (SCL-90-R)'nin geçerlilik ve güvenirliği. *Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi* 1:45-52
85. Kılınç MO, Ninis VN, Dağlı E ve ark. (2002) Highest heterogeneity for CF: 36 mutations account for 75% of all CF chromosomes in Turkish patients. *Am J Med Genet* 113: 250-7
86. Kovacs M (1981) Rating scales to assess depression in school aged children. *Acta Paedopsychiat*, 46: 305-315.
87. Küçük S (1990) PARI ölçeğinin Türkçe formunun 2., 3., ve 4. alt ölçeklerinin geçerlilik çalışması. V. Ulusal Psikoloji Kongresi. *Psikoloji Seminer Dergisi Özel Sayısı* 8:451-460
88. Lamborn SD, Mounts NS, Steinberg L ve ark. (1991) Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent and neglectful families. *Child Dev* 62: 1049-1065
89. Lavigne JV ve Fier-Routman J (1992) Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology* 17: 133–157.
90. Lawler RH, Nakielny W, Wright NA (1966) Psychological implications of cystic fibrosis. *Can Med Assoc J* 94(20):1043-6

91. Lazarus RS, DeLongis A, Folkman S ve ark. (1985) Stress and adaptational outcomes. The problem of confounded measures. *Am Psychol* 40(7):770-85
92. Le Compte G, Le Compmtte A, ve Özer SA (1978) Üç sosyo-ekonomik düzeyde Ankaralı annelerin çocuk yetiştirme tutumları: Bir ölçek uyarlaması, *Psikoloji Dergisi* 1(1): 5-8
93. Lewis B, Khaw K (1982) Family functioning as mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis. *J Pediatr* 101: 636-40
94. Lewis PA (1999) Influence of five years of antenatal screening on the paediatric cystic fibrosis population in one region. *Arch Dis Child* 80(5):493
95. Liou TG, Woo MS, Cahill BC (2006) Lung transplantation for cystic fibrosis. *Curr Opin Pulmn Med* 12(6): 459-63
96. Littlewood JM (1992) Gastrointestinal complications in cystic fibrosis. *J Royal Society Med* 85: 13-9
97. Mador JA ve Smith DH (1988) The psychosocial adaptation of adolescents with cystic fibrosis. *J Adolesc Health Care* 10: 136-42
98. Marks JH. Airway clearance devices in cystic fibrosis (2007) *Paediatr Respir Rev* 8(1):17-23
99. McCollum A, Gibson L (1970) Family adaptation to the child with cystic fibrosis. *J Pediatr* 77:571-8
100. Meleski DD (2002) Families with chronically ill children. *Am J Nurs* 102(5):47-54
101. Meltzer LJ ve Moore M (2008) Sleep disruptions in parents of children and adolescents with chronic illnesses: prevalence, causes, and consequences. *J Pediatr Psychol* 33(3):279-91
102. Memik NÇ, Ağaoğlu B, Coşkun A ve ark. (2007) Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 18(4): 353-63

- 103.Mérelle ME, Huisman J, Alderden-van der Vecht A ve ark. (2003) Early versus late diagnosis: psychological impact on parents of children with cystic fibrosis. *Pediatrics* 111(2):346-50
- 104.Modi AC, Lim CS, Yu N ve ark. (2006) A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. *J Cystic Fibros* 5: 177–185
- 105.Modi AC, Quittner AL(2006) Barriers to treatment adherence for children with cystic fibrosis and asthma: what gets in the way? *J Pediatr Psychol* 31:846–858
- 106.Moise JR, Drotar D, Doershuk CF ve ark. (1987) Correlates of psychosocial adjustment among young adults with cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 8(3):141-8
- 107.Moran A (2002) Endocrine complication of cystic fibrosis. *Adolescent Medicine* 13: 145-60
- 108.Moran F ve Bradley J (2005) Non-invasive ventilation for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2: CD002769
- 109.Myers LB ve Horn SA (2006) Adherence to chest physiotherapy in adults with cystic fibrosis. *J Health Psychol* 11: 915–926
- 110.Oakman P (1993) My heart–lung transplant. *J R Soc Med* 86(20S):34 –5
- 111.Ohannessian CM, Hesselbrock VM, Kramer J ve ark. (2005) The relationship between parental psychopathology and adolescent psychopathology: an examination of gender patterns. *J Emotion Behav Disorders* 13(2):67-76
- 112.Öç ÖY, Şişmanlar ŞG, Ağaoğlu B ve ark. (2006) Anne babalarında ruhsal bozukluk olan çocukların ruhsal durumlarının değerlendirilmesi. *Klinik Psikiyatri* 9: 123-130
- 113.Öy B (1990) Çocuklar İçin Depresyon Ölçeğinin Öğrenciler ve Çocuk Ruh Sağlığı Kliniğine Başvuran Çocuklarda Uygulanması. *Çocuk psikiyatrisi Uzmanlık Tezi*, Hacettepe Üniversitesi, Ankara,.

- 114.Özçelik U (2003) Kistik fibrozis hastalığında etiyopatogenez, klinik ve tanı. Klinik Çocuk Forumu 3: 13-9
- 115.Özusta Ş (1993) Çocuklar İçin Durumluk - Sürekli Kaygı Envanterinin Uyarlama, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- 116.Özusta Ş (1995) Çocuklar için Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri Uyarlama, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Türk Psikoloji Dergisi, 10(34): 32-44.
- 117.Passero MA, Remor B, Salomon J (1981) Patient-reported compliance with cystic fibrosis therapy. Clin Pediatr 20(4):264-8
- 118.Patterson JM, McCubbin HI, Warwick WJ (1990) The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis. Soc Sci Med 31(2):159 –64
- 119.Pearson DA, Pumariega AJ, Seilheimer DK (1991) The development of psychiatric symptomatology in patients with cystic fibrosis. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 30(2):290-7
- 120.Pendleton SM, Cavalli KS, Pargament KI ve ark. (2002) Religious/spiritual coping in childhood cystic fibrosis: a qualitative study. Pediatrics 109(1):E8
- 121.Pişkin M. (1997) Türk ve İngiliz Lise Öğrencilerinin Benlik Saygısı Yönünden Karşılaştırılması. III. Ulusal Psikolojik Danışma ve Rehberlik Kongresi Bilimsel Çalışmaları, Kongre Kitabı. Adana: Ç.Ü. Eğitim Fakültesi Rehberlik ve Psikolojik Danışma Anabilim Dalı ve Psikolojik Danışma ve Rehberlik Derneği Yayını
- 122.Quittner AL, DiGirolamo AM, Michel M ve ark. (1992) Parental response to cystic fibrosis: a contextual analysis of the diagnosis phase. J Pediatr Psychol. 17(6):683-704
- 123.Ratjen F ve Doring G (2003) Lancet 361: 681-9
- 124.Ricker JH, Delamater AM, Hsu J (1998) Correlates of regimen adherence in cystic fibrosis. J Clin Psychol Med Sett 5:159–172

- 125.Rodenburg R, Meijer AM, Deković M ve ark. (2005) Family factors and psychopathology in children with epilepsy: a literature review. *Epilepsy Behav* 6(4):488-503
- 126.Rosenstein BJ ve Cutting GR (1998) The diagnosis of cystic fibrosis: A
- 127.Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ ve ark. (2004) Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness-a two year prospective study. *Qual Life Res* 13(7): 1309-1319
- 128.Shepherd SL, Hovell MF, Harwood IR ve ark. (1990) A comparative study of the psychosocial assets of adults with cystic fibrosis and their healthy peers. *Chest* 97(6):1310 –6
- 129.Simmons RJ, Corey M, Cowen L ve ark. (1985) Emotional adjustment of early adolescents with cystic fibrosis. *Psychosom Med.* 47(2):111-22
- 130.Simmons RJ, Corey M, Cowen L ve ark. (1987) Behavioral adjustment of latency age children with cystic fibrosis. *Psychosom Med* 49(3):291-301
- 131.Simmons RJ, Goldberg S, Washington J ve ark. (1995) Infant-mother attachment and nutrition in children with cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 16(3):183-6
- 132.Sinaasappel M, Stern M, Littlewood J ve ark. (2002) Nutrition in patients with cystic fibrosis: a European Consensus. *J Cyst Fibros* 1(2): 51-75
- 133.Sinaasappel M (1995) Present and future treatment modalities for gastrointestinal diseases in cystic fibrosis. *Neth J Med* 46(6):275-9
- 134.Smith BA, Wood BL (2007) Psychological factors affecting disease activity in children and adolescents with cystic fibrosis: medical adherence as a mediator. *Curr Opin Pediatr* 19(5):553-8
- 135.Smith MS, Gad MT, O'Grady L (1983) Psychosocial functioning, life change, and clinical status in adolescents with cystic fibrosis. *J Adolesc Health Care* 4(4):230-4

136. Staab D, Wenninger K, Gebert N ve ark. (1998) Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity. *Thorax* 53:727–31
137. Stark LJ, Jelalian E, Mulvihill MM ve ark. (1995) Eating in preschool children with cystic fibrosis and healthy peers: behavioral analysis. *Pediatrics* 95: 210–215
138. Steinhausen HC (1982) Locus of control among psychosomatically and chronically ill children and adolescents. *Abnorm Child Psychol* 10(4):609-15
139. Steinhausen HC, Schindler HP (1981) Psychosocial adaptation in children and adolescents with cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 2(3):74-7
140. Steinhausen HC, Schindler HP, Stephan H (1983) Comparative psychiatric studies on children and adolescents suffering from cystic fibrosis and bronchial asthma. *Child Psychiatry Hum Dev* 14(2):117-30
141. Strass G ve Wellisch (1981) Psychosocial adaptation in older cystic fibrosis patients. *J Chron Dis* 34: 141-6
142. Szyndler JE, Towns SJ, Van Asperen PP ve ark. (2005) Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 4(2):135-44
143. Thompson RJ Jr, Hodges K, Hamlett KW (1990) A matched comparison of adjustment in children with cystic fibrosis and psychiatrically referred and nonreferred children. *J Pediatr Psychol* 15(6):745-59
144. Thompson RJ, Gustafson KE, Hamlett KW ve ark. (1992) Psychological adjustment of children with cystic fibrosis: the role of child cognitive processes and maternal adjustment. *J Pediatr Psychol* 17(6):741-55
145. Thompson RJ, Gustafson KE, Hamlett KW ve ark. (1992) Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol* 17(5):573-85

146. Tropauer A, Franz MN, Dilgard VW (1970) Psychological aspects of the care of children with cystic fibrosis. *Am J Dis Child* 119(5):424-32
147. Vankeerberghen A, Cuppens H ve Cassiman JJ (2002) The cystic fibrosis transmembrane conductance regulator: an intriguing protein with pleiotropic function. *J Cyst Fibros* 1: 13-29
148. Venters M (1981) Familial coping with chronic and severe childhood illness: the case of cystic fibrosis. *Soc Sci Med* 15:289-97
149. Vila G, Nollet-Clemençon C, de Blic J ve ark. (2000) Prevalence of DSM IV anxiety and affective disorders in a pediatric population of asthmatic children and adolescents. *J Affect Disord* 58(3):223-31
150. Vila G, Nollet-Clemençon C, Vera M ve ark. (1999) Prevalence of DSM-IV disorders in children and adolescents with asthma versus diabetes. *Can J Psychiatry* 44(6):562-9
151. Walker LS, Ford MB, Donald WD (1987) Cystic fibrosis and family stress: effects of age and severity of illness. *Pediatrics* 79(2): 239-46
152. White T, Miller J, Smith GL ve ark. (2008) Adherence and psychopathology in children and adolescents with cystic fibrosis. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 17(8), baskıda
153. Wong MG, Heriot SA (2008) Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child Care Health Dev* 34(3):344-54
154. Yılmaz A (2000) Anne Baba Tutum Ölçeği'nin Güvenirlilik ve Geçerlik Çalışması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 7:160-172
155. Zindani GN, Streetman DD, Steetman DS, Nasr SZ (2006) Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis. *J Adolesc Health* 38:13–17

EK 1**GÖRÜŞME FORMU****1. Demografik Bilgi****Sıra No:**

Adı Soyadı:

Boy....

Telefon:...../.....

Kilo.....**BMI.....**

Dosya No	Doğum Tarihi	Yaşı	Kız	Erkek	Doğum Yeri		
Adres							
Baba Adı	Yaşı	Eğitimi	İşi	Telf.	Sağlık Durumu		
Anne Adı	Yaşı	Eğitimi	İşi	Telf.	Sağlık Durumu		
Kardeşler					Sağlık Durumu		
Aile	Çekirdek	Geniş	Yakında	A-B Ayrı	Boşanma	Üvey	Ölüm
Ailede ruhsal bozukluk öyküsü: Yok Var							
Ailede KF öyküsü: KF'li kardeş öyküsü: KB'li kardeş öyküsü:							

2. Özgeçmiş Bilgileri**Gelişim Öyküsü**

Doğumu planlanmış mı?..... Akrabalık.....

Gebelik (döküntülü, ateşli hastalık, tansiyon, şeker, kalp, röntgen, ilaç, kanama...):.....

Doğum:N.....C/S.....Manipulasyon.....Prematür.....Postmatür.....Sorun.....

Yürüme.....Konuşma:Kelime:.....Cümle:.....Tuvalet Eğitimi.....

Okul Öyküsü

Ana okulu/Kreş.....Okula başlama yaşı..... Kaçınıcı sınıf.....

Okumayı sökme(zamanı) Okul Başarısı (ortalaması)

Hastalık nedeniyle: Okulu bırakma: Sene kaybı: Okula geç başlama:

TIBBİ ÖYKÜSÜ :

Tanısı:

Hastalığın başlangıç zamanı ve hikayesi :

TEDAVİ

Kullandığı İlaç : Yok () Var ()

Fizyoterapi: Yok () Var () Diyet: Yok () Var ()

Geçmiş Hastaneye Yatma: Yok () Var ()

Geçmiş Hastanede Yatış Sayısı:.....

En Uzun Yatış Süresi:.....

Başka Tıbbi Hastalık : Yok () Var ()

İlk semptom:

Tanı yaşı:

Tanı kimden ve nasıl öğrenildi:

Hastalık hakkında aileye bilgi verildi mi: Etyoloji: Belirtiler:

Tedavi yöntemleri: Hastalık seyri: Prognoz: Genetik danışmanlık:

Hastalık hakkında çocuk ne biliyor? Etyoloji: Belirtiler:

Tedavi yöntemleri: Hastalık seyri: Prognoz:

Fiziksel aktivite: Beslenme sorunu: Büyüme-gelişme geriliği:

Son dönemdeki semptomlar: Tedavi uyumu: ilaç: fizter:

Organ tutulumu: Ac: Kc: Pank: GIS: Diğer:

SFT: FEV 1: FVC: FEF₂₅₋₇₅: O₂ Sat:

Hastalığın şiddeti: Hafif Orta Ağır

Sekonder kronik hastalık(ör:diabet): Yok () Var ()

Psikiyatrik yardım almış mı?

Psikiyatrik yardım önerilmiş mi?

Psikiyatrik ilaç kullanımı öyküsü:

EK 2

Hollingshead-Redich Ölçeği

Ailenin (Ebeveynin) Sosyoekonomik-Sosyokültürel Düzeyi

Her iki ebeveynin de meslek ve eğitim durumlarını esas alan, standart Hollingshead-Redich Ölçeğini kullanarak sosyoekonomik sosyokültürel düzeyi özetleyin (belirleyin). Bu belirli bir süre için ulaşılmış en üst düzeyi yansıtan “genel ya da “gestalt” bir ölçüm olacaktır. Eğer beklenmedik durumlar meydana gelmişse bunu not ediniz (örneğin; baba uzun yıllar büyük bir şirketin yöneticisi iken ağır bir depresyon nedeni ile elli yaşından sonra işsiz kalmışsa. Bu örnek bir miktar şüphe ile kesinlik arz etmeden “1” şeklinde kodlanmalıdır).

-Varlıklı, eğitilmiş toplumsal katmanda aile	1
-Üniversite eğitimi almış, meslek sahibi ya da yüksek idari konumda anne-baba	2
-Küçük iş adamı, beyaz yakalı ya da vasıflı işçi, lise mezunu anne-baba	3
-Yarı vasıflı işçi, lise düzeyinin altında eğitilmiş anne-baba	4
-Yarı vasıflı işçi, eğitimsiz, ilk okul düzeyinde eğitilmiş anne-baba	5
-Bilinmeyen	9

EK 3**ÇOCUKLAR İÇİN DEPRESYON ÖLÇEĞİ (KENDİSİ)**

Adı, Soyadı:

Tarih:

Cinsiyeti:

Okul:

Aşağıda gruplar halinde bazı cümleler yazılıdır. Her gruptaki cümleleri dikkatlice okuyunuz. Her grup için, bugün dahil son iki hafta içinde size en uygun olan cümlenin yanındaki numarayı daire içine alınız.

- A) 1- Kendimi arada sırada üzgün hissederim.
2- Kendimi sık sık üzgün hissederim.
3- Kendimi her zaman üzgün hissederim.
- B) 1- İşlerim hiçbir zaman yolunda gitmeyecek.
2- İşlerimin yolunda gidip gitmeyeceğinden emin değilim.
3- İşlerim yolunda gidecek.
- C) 1- İşlerimin çoğunu doğru yaparım.
2- İşlerimin çoğunu yanlış yaparım.
3- Herşeyi yanlış yaparım.
- D) 1- Birçok şeyden hoşlanırım.
2- Bazı şeylerden hoşlanırım.
3- Hiçbir şeyden hoşlanmam.
- E) 1- Her zaman kötü bir çocuğum.
2- Çoğu zaman kötü bir çocuğum.
3- Arada sırada kötü bir çocuğum.
- F) 1- Arada sırada başıma kötü birşeylerin geleceğini düşünürüm.
2- Sık sık başıma kötü şeylerin geleceğinden endişelenirim.
3- Başıma çok kötü şeylerin geleceğinden eminim.
- G) 1- Kendimden nefret ederim.
2- Kendimi beğenmem.
3- Kendimi beğenirim.
- H) 1- Bütün kötü şeyler benim hatam.
2- Kötü şeylerin bazıları benim hatam
3- Kötü şeyler genellikle benim hatam değil.

- I) 1- Kendimi öldürmeyi düşünmem.
2- Kendimi öldürmeyi düşünürüm ama yapmam.
3- Kendimi öldürmeyi düşünüyorum.
- İ) 1- Hergün içimden ağlamak gelir.
2- Birçok günler içimden ağlamak gelir.
3- Arada sırada içimden ağlamak gelir.
- J) 1- Herşey hergün beni sıkır.
2- Herşey sık sık beni sıkır.
3- Herşey arada sırada beni sıkır.
- K) 1- İnsanlarla beraber olmaktan hoşlanırım.
2- Çoğu zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmam.
3- Hiçbir zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmam.
- L) 1- Herhangi bir şey hakkında karar veremem.
2- Herhangi bir şey hakkında karar vermek zor gelir.
3- Herhangi birşey hakkında kolayca karar veririm.
- M) 1- Güzel, yakışıklı sayılırım.
2- Güzel, yakışıklı olmayan yanlarım var.
3- Çirkinim.
- N) 1- Okul ödevlerimi yapmak için her zaman kendimi zorlarım.
2- Okul ödevlerimi yapmak için çoğu zaman kendimi zorlarım.
3- Okul ödevlerimi yapmak sorun değil.
- O) 1- Her gece uyumakta zorluk çekerim.
2- Birçok gece uyumakta zorluk çekerim.
3- Oldukça iyi uyurum.
- Ö) 1- Arada sırada kendimi yorgun hissederim.
2- Birçok gün kendimi yorgun hissederim.
3- Her zaman kendimi yorgun hissederim.

- P) 1- Hemen hergün canım yemek yemek istemez.
 2- Çoğu gün canım yemek yemek istemez.
 3- Oldukça iyi yemek yerim.
- R) 1- Ağrı ve sızılardan endişe etmem.
 2- Çoğu zaman ağrı ve sızılardan endişe ederim.
 3- Her zaman ağrı ve sızılardan endişe ederim.
- S) 1- Kendimi yalnız hissetmem.
 2- Çoğu zaman kendimi yalnız hissederim.
 3- Her zaman kendimi yalnız hissederim.
- Ş) 1- Okuldan hiç hoşlanmam.
 2- Arada sırada okuldan hoşlanırım.
 3- Çoğu zaman okuldan hoşlanırım.
- T) 1- Birçok arkadaşım var.
 2- Birçok arkadaşım var ama daha fazla olmasını hissederdim.
 3- Hiç arkadaşım yok.
- U) 1- Okul başarıım iyi.
 2- Okul başarıım eskisi kadar iyi değil.
 3- Eskiden iyi olduğum derslerden çok başarısızım.
- Ü) 1- Hiçbir zaman diğer çocuklar kadar iyi olamıyorum.
 2- Eğer istersem diğer çocuklar kadar iyi olurum.
 3- Diğer çocuklar kadar iyiyim.
- V) 1- Kimse beni sevmez.
 2- Beni seven insanların olup olmadığından emin değilim.
 3- Beni seven insanların olduğundan eminim.
- Y) 1- Bana söyleneni genellikle yaparım.
 2- Bana söyleneni çoğu zaman yaparım.
 3- Bana söyleneni hiçbir zaman yapmam.
- Z) 1- İnsanlarla iyi geçinirim.
 2- İnsanlarla sık sık kavga ederim.
 3- İnsanlarla her zaman kavga ederim.

EK 4

ÇOCUKLAR İÇİN DURUMLUK KAYGI ENVANTERİ

Kızların ve erkeklerin kendilerini anlattıkları bazı cümleler aşağıda verilmiştir. Her cümleyi dikkatle okuyun ve şu anda nasıl hissettiğinize karar verin. Daha sonra sizi en doğru anlatan ifadenin önündeki parantezler arasına (X) işareti koyun. Yanlış veya doğru cevap diye bir şey yok. Her hangi bir cümle üzerinde fazla zaman geçirmeyin. Tam bu anda, bu dakikada nasıl hissettiğinizi en iyi anlatan ifadeyi seçmeyi unutmayın.

1. Kendimi	() çok sakın hissediyorum	() sakın hissediyorum	() sakın hissetmiyorum
2. Kendimi	() çok öfkeli hissediyorum	() öfkeli hissediyorum	() öfkeli hissetmiyorum
3. Kendimi	() çok huzurlu hissediyorum	() huzurlu hissediyorum	() huzurlu hissetmiyorum
4. Kendimi	() çok sinirli hissediyorum	() sinirli hissediyorum	() sinirli hissetmiyorum
5. Kendimi	() çok huzursuz hissediyorum	() huzursuz hissediyorum	() huzursuz hissetmiyorum
6. Kendimi	() çok dinlenmiş hissediyorum	() dinlenmiş hissediyorum	() dinlenmiş hissetmiyorum
7. Kendimi	() çok ürkmüş hissediyorum	() ürkmüş hissediyorum	() ürkmüş hissetmiyorum
8. Kendimi	() çok rahatlamış hissediyorum	() rahatlamış hissediyorum	() rahatlamış hissetmiyorum
9. Kendimi	() çok endişeli hissediyorum	() endişeli hissediyorum	() endişeli hissetmiyorum
10. Kendimi	() çok hoşnut hissediyorum	() hoşnut hissediyorum	() hoşnut hissetmiyorum
11. Kendimi	() çok korkmuş hissediyorum	() korkmuş hissediyorum	() korkmuş hissetmiyorum
12. Kendimi	() çok mutlu hissediyorum	() mutlu hissediyorum	() mutlu hissetmiyorum
13. Kendimden	() çok eminim	() eminim	() emin değilim
14. Kendimi	() çok iyi hissediyorum	() iyi hissediyorum	() iyi hissetmiyorum
15. Kendimi	() çok başım dertte hissediyorum	() başım dertte hissediyorum	() başım dertte hissetmiyorum
16. Bir şeyler beni	() çok rahatsız ettiğini hissediyorum	() rahatsız ettiğini hissediyorum	() rahatsız ettiğini hissetmiyorum
17. Kendimi	() çok keyifli hissediyorum	() keyifli hissediyorum	() keyifli hissetmiyorum
18. Kendimi	() çok dehşete kapılmış hissediyorum	() dehşete kapılmış hissediyorum	() dehşete kapılmış hissetmiyorum
19. Kafamda	() herşeyi çok karmakarışık hissediyorum	() herşeyi karmakarışık hissediyorum	() hiçbirşeyi karmakarışık hissetmiyorum
20. Kendimi	() çok neşeli hissediyorum	() neşeli hissediyorum	() neşeli hissetmiyorum

ÇOCUKLAR İÇİN SÜREKLİ KAYGI ENVANTERİ

Kızların ve erkeklerin kendilerini anlattıkları bazı cümleler aşağıda verilmiştir. Her cümleyi okuyun ve hangisinin sizin için en doğru olduğuna karar verin. "Hemen hemen hiç" mi, "bazen" mi, yoksa "sık sık" mı? Daha sonra, sizi en doğru anlatan ifadenin önündeki parantezler arasına (X) işareti koyun. Yanlış veya doğru cevap diye bir şey yok. Her hangi bir cümle üzerinde fazla zaman geçirmeyin. Genellikle nasıl hissettiğinizi anlatan ifadeyi seçmeyi unutmayın.

- | | | | |
|--|--|--------------------------------|----------------------------------|
| 1. Yanlış yapacağım diye endişelenirim | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 2. Ağlayacak gibi olurum | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 3. Kendimi mutsuz hissederim | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 4. Karar vermekte güçlük çekerim | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 5. Sorunlarımla yüz yüze gelmek bana zor gelir | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 6. Çok fazla endişelenirim | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 7. Evde sinirlerim bozulur | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 8. Utangacım | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 9. Sıkıntılıyım | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 10. Akıldan, engelleyemediğim önemsiz düşünceler geçer ve beni rahatsız eder | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 11. Okul beni endişelendirir | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 12. Ne yapacağıma karar vermekte zorluk çekerim | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 13. Kalbimin hızlı hızlı çarptığını farkederim | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 14. Nedenini bilmediğim korkularım var | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 15. Annem-babam için endişelenirim | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 16. Ellerim terler | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 17. Kötü birşeyler olacak diye endişelenirim | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 18. Geceleri uykuya dalmakta güçlük çekerim | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 19. Karnımda bir rahatsızlık hissederim | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |
| 20. Başkalarının benim hakkında ne düşündükleri beni endişelendirir | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ sık sık |

EK 5**COOPERSMITH ÖZSAYGI ENVANTERİ**

Aşağıda her insanın zaman zaman hissedebileceği bir takım durumlar maddeler halinde sıralanmıştır. Bu maddelerde belirtilen ifadeler, sizin genellikle hissettiklerinizi tanımlıyor ve çoğunlukla size uygun geliyorsa ilgili maddenin karşısındaki EVET sütununa bir çarpı işareti (x) koyunuz. Bu ifadeler eğer sizin genellikle hissettiklerinizi tanımlamıyor ve çoğunlukla size uygun gelmiyorsa bu durumda da HAYIR sütununa bir çarpı işareti (x) koyunuz.

Envanterde yer alan maddelerin doğru ya da yanlış cevapları yoktur. Bu nedenle yanıtlarınızı verirken mantığınızdan çok duygularınıza kulak vermeyi unutmayınız. Lütfen yanıtlarınızı içinizden geldiği gibi ve dürüst vermeye çalışınız. Kararsız kaldığınız durumlarda bile sadece bir seçeneği işaretleyiniz. Herhangi bir maddeye ilişkin her iki seçeneği de işaretlediğinizde ya da her iki seçeneği de boş bıraktığınızda bu maddeye ilişkin yanıtınızın geçersiz sayılacağını unutmayınız.

Evet	Hayır	
☐	☐	1. Hayatımda olanlardan genellikle rahatsızlık duymam.
☐	☐	2. Sınıfın önünde konuşma yapmak bana oldukça güç gelir.
☐	☐	3. Eğer gücüm yetse kendimle ilgili değiştirmek istediğim pek çok özelliğim var.
☐	☐	4. Herhangi bir konuda fazla zorlanmadan karar verebilirim.
☐	☐	5. İnsanlar benimle birlikteyken hoş ve neşeli vakit geçirirler.
☐	☐	6. Evdeyken kolayca canım sıkılır, moralim bozulur.
☐	☐	7. Yeni şeylere alışmam uzun zaman alır.
☐	☐	8. Yaşıtlarımın arasında seviliyorum.
☐	☐	9. Anne ve babam duygularımı genellikle dikkate alır.
☐	☐	10. Güçlükler karşısında kolayca pes ederim.
☐	☐	11. Anne ve babamın benden beklentisi çok fazla (aşırı derecede).
☐	☐	12. Kendim olabilmek oldukça zor.
☐	☐	13. Hayatımdaki her şey karmakarışık.

- ☐ ☐ 14. Arkadaşlarım genellikle düşüncelerimi izlerler.
- ☐ ☐ 15. Kendimi değersiz görüyorum.
- ☐ ☐ 16. Pek çok kere evden ayrılmayı, kaçmayı istemişimdir.
- ☐ ☐ 17. Okulda sıkça moralimin bozulduğunu, canımın sıkıldığını hissediyorum.
- ☐ ☐ 18. Çoğu insan kadar güzel görünümlü biri değilim.
- ☐ ☐ 19. Söyleyecek bir şeyim olduğunda, genellikle çekinmeden söylerim.
- ☐ ☐ 20. Anne - babam beni anlıyor.
- ☐ ☐ 21. İnsanların çoğu benden daha çok seviliyor.
- ☐ ☐ 22. Anne ve babamın çoğu zaman beni sanki zorladıklarını hissediyorum.
- ☐ ☐ 23. Okulda çoğu zaman cesaretim kırılıyor.
- ☐ ☐ 24. Sık sık keşke başka birisi olsam diye arzularım.
- ☐ ☐ 25. Kendimi güvenilir biri olarak görmüyorum. (Bana bel bağlanmaz)
- ☐ ☐ 26. Hiçbir şey için kaygı duymam.
- ☐ ☐ 27. Kendimden oldukça eminim.
- ☐ ☐ 28. Sevecen birisiyim, başkaları tarafından kolayca sevilirim.
- ☐ ☐ 29. Anne ve babamla birlikte oldukça hoş ve neşeli vakit geçirmekteyiz.
- ☐ ☐ 30. Hayal kurmaya çok zaman harcıyorum.
- ☐ ☐ 31. Keşke daha küçük olsaydım.
- ☐ ☐ 32. Her zaman yapılması gerekeni, doğru olanı yaparım.
- ☐ ☐ 33. Okulda başarılarımla gurur duymaktayım.
- ☐ ☐ 34. Birileri her zaman ne yapmam gerektiğini bana söylemeli.
- ☐ ☐ 35. Yaptığım şeylerden dolayı sık sık pişmanlık duyarım.
- ☐ ☐ 36. Hiçbir zaman mutlu olmam.
- ☐ ☐ 37. Derslerimle ilgili olarak yapabileceğimin en iyisini yapıyorum.
- ☐ ☐ 38. Genellikle kendimi koruyabilir, kendime dikkat edebilirim.
- ☐ ☐ 39. Oldukça mutluyum.
- ☐ ☐ 40. Oyunu kendimden daha küçüklerle oynamayı tercih ederim.
- ☐ ☐ 41. Tanıdığım herkesi seviyorum.
- ☐ ☐ 42. Sınıfta söz almaktan hoşlanırım.
- ☐ ☐ 43. Kendimi anlayabiliyorum.
- ☐ ☐ 44. Evde hiç kimse bana fazla ilgi göstermiyor.
- ☐ ☐ 45. Hiç bir zaman azar işitmem.

- ☐ ☐ 46. Okulda olmak istediğim kadar başarılı değilim.
- ☐ ☐ 47. Kendi başıma karar verebilir ve bu kararında ısrar edebilirim.
- ☐ ☐ 48. Cinsiyetimden (erkek ya da kız olmaktan) memnun değilim.
- ☐ ☐ 49. Başka insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmıyorum.
- ☐ ☐ 50. Hiç bir zaman utanmam.
- ☐ ☐ 51. Sık sık kendimden utandığımı hissediyorum.
- ☐ ☐ 52. Arkadaşlarım sık sık beni kızdırır, dalga geçerler.
- ☐ ☐ 53. Her zaman doğruyu söylerim.
- ☐ ☐ 54. Öğretmenlerim bana yeterince başarılı olamadığımı hissettiriyor.
- ☐ ☐ 55. Bana ne olacağı hiç umurumda değil.
- ☐ ☐ 56. Başarısız bir insanım.
- ☐ ☐ 57. Azarlandığımda kolayca bozulurum.
- ☐ ☐ 58. Kime ne söyleyeceğimi her zaman bilirim.

EK 6**ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (Çocuk Formu)**

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4
Duygularımla ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4
Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşarım	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım	0	1	2	3	4
Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (Anne-Baba Formu)

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4
Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4
Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşıtları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarına ayak uyduramaması	0	1	2	3	4
Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

EK 7**ANNE-BABA TUTUM ÖLÇEĞİ**

Lütfen aşağıdaki sorulara kendi **anne** ve **babanızı** düşünerek dikkatle okuyunuz. Aşağıdaki durumun anne ve babanızın davranışına ne kadar benzediğini düşünün.

Eğer **TAMAMEN BENZİYORSA** aşağıdaki cümlelerin başındaki kutunun içine **4**;
BİRAZ BENZİYORSA 3;
BENZEMİYORSA 2;
HİÇ BENZEMİYORSA 1 yazınız.

☐	1. Herhangi bir sorunun olduğunda, eminim annem ve babam bana yardım ederler.
☐	2. Annem ve babam büyüklerle tartışmamam gerektiğini söylerler.
☐	3. Annem ve babam yaptığım her şeyin en iyisini yapmam için beni zorlarlar.
☐	4. Annem ve babam herhangi bir tartışma sırasında başkalarını kızdırmamak için, susmam gerektiğini söylerler.
☐	5. Annem ve babam bazı konularda “sen kendin karar ver” derler.
☐	6. Derslerimden ne zaman düşük not alsam, annem ve babam kızar.
☐	7. Ders çalışırken anlayamadığım bir şey olduğunda, annem ve babam bana yardım ederler.
☐	8. Annem ve babam kendi görüşlerinin doğru olduğunu bu görüşleri onlarla tartışmamam gerektiğini söylerler.
☐	9. Annem ve babam benden bir şey yapmamı istediklerinde, niçin bunu yapmam gerektiğini de açıklarlar.
☐	10. Annem ve babamla her tartıştığım da bana “büyüdüğün zaman anlarsın” derler.
☐	11. Derslerimden düşük not aldığım da, annem ve babam beni daha çok çalışmam için desteklerler.
☐	12. Annem ve babam yapmak istediklerim konusunda kendi kendime karar vermeme izin verirler.
☐	13. Annem ve babam arkadaşlarımı tanırlar.
☐	14. Annem ve babam istemedikleri bir şey yaptığım da, bana karşı soğuk davranırlar ve küserler.
☐	15. Annem ve babam sadece benimle konuşmak için zaman ayırırlar.
☐	16. Derslerimden düşük notlar aldığım da, annem ve babam öyle davranırlar ki suçluluk duyar ve utanırım.
☐	17. Ailemle birlikte hoşça vakit geçiririz.
☐	18. Annemi ve babamı kızdıracak bir şey yaptığım da, onlarla birlikte yapmak istediğim şeyleri yapmama izin vermezler.

Aşağıdaki her ifadenin yanında bulunan kutulardan sadece size uygun olanın içine çarpı(X) işareti koyunuz.

19. Genel olarak annen ve baban okul zamanı hafta içinde gece arkadaşlarıyla bir yere gitmene izin verirler mi?

Evet

☐

Hayır

☐

Eğer cevabınız **Evet** ise, aşağıdaki soruyu cevaplayınız.

Hafta içinde en geç saat kaç kadar gece dışarıda kalmanıza izin verilir (Pazartesi-Cuma arası)?

8:00'den önce

8:00 – 8:59 arası

9:00 – 9:59 arası

10:00 – 10:59 arası

11:00 ya da daha geç

İstediğim saate kadar

20. Genel olarak annen ve baban hafta sonları gece arkadaşlarıyla bir yere gitmene izin verirler mi?

Evet

--

Hayır

--

Eğer cevabınız **Evet** ise, aşağıdaki soruyu cevaplayınız.

Haftanın Cuma ya da Cumartesi akşamları en geç saat kaç kadar gece dışarıda kalmanıza izin verilir .

8:00'den önce

8:00 – 8:59 arası

9:00 – 9:59 arası

10:00 – 10:59 arası

11:00 ya da daha geç

İstediğim saate kadar

Annen ve baban aşağıdakileri öğrenmek için ne kadar çaba gösterirler?

**Hiç çaba
göstermez**

**Çok az çaba
gösterir**

**Çok çaba
Gösterir**

21. Eğer gece bir yere gittiysen nereye gittiğini,

22. Boş zamanlarınızda ne yaptığını,

23. Okuldan çıktıktan sonra ne yaptığını,

Annen ve babanın aşağıdakiler hakkında ne kadar bilgileri vardır?

**Bilgileri
yoktur**

**Çok az
bilgileri
vardır**

**Çok bilgileri
vardır**

24. Eğer gece bir yere gittiysen nereye gittiğin,

25. Boş zamanlarınızda ne yaptığın,

26. Okuldan çıktıktan sonra nereye gittiğin,

EK 8**AİLE HAYATI VE ÇOCUK YETİŞTİRME TUTUMU ÖLÇEĞİ**

Aşağıda verilen ifadeleri okuyup, şu şekilde değerlendiriniz:

4	3	2	1
Çok Uygun	Oldukça Uygun	Biraz Uygun	Hiç Uygun
Buluyorum	Buluyorum	Buluyorum	Bulmuyorum

Görüşünüzü her cümlenin yanına uygun bulduğunuz rakamı yazarak bildiriniz. Bu ifadelerde doğru veya yanlış yoktur, sadece kendi görüşünüzü işaretlemeniz gerekiyor. Araştırma için, bütün sorunların cevaplandırılması çok önemli bir noktadır. Onun için, bazı ifadeler birbirine benzer dahi olsa, gene de cevaplandırmanızı rica ederiz

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

13. Büyükler çocukların şakalarına güler, onlara eğlendirici öyküler anlattırsa, evdeki düzen daha iyi, daha ahenkli olur.
14. Çocuğun en gizli düşüncelerini kesinlikle bilmek, bir annenin görevidir.
15. Anne-babalar çocuklarına, sorgusuz sualsiz kendilerine sadık kalmalarını öğretmelidirler.
16. Bütün genç anneler, bebek bakımında beceriksiz olduklarından korkarlar.
17. Hangi anne olursa olsun eğer bütün gününü çocuklarla geçirmek zorunda kalırsa sonunda çocuklar sinirine dokunur.
18. Anne ve babalar her zaman çocuklarının kendilerine uymasını beklememeli, biraz da kendileri çocuklarına uymalıdır.
19. Eğer anneler dileklerinin kabul edileceğini bilselerdi, babalarının daha anlayışlı olmalarını isterlerdi.
20. Bir çocuğa, ne olursa olsun, dövüşmekten açınması gerektiği öğretilmelidir.
21. Çocuklar bencil olduklarında, hep bir şeyler istediklerinde, annenin tepesinin atması çok normaldir.
22. Eğer çocuklar ailedeki kuralları uygun bulmuyorsa, bunu anne-babalarına söylemeleri hoş karşılanmalıdır.
23. Anneler çoğu zaman çocuklarına bir dakika daha dayanamayacakları duygusuna kapılırlar.
24. Çocuğu sıkı terbiye ederseniz sonra size teşekkür eder.
25. Küçük bir çocuk, cinsiyet konusundan sakınmalıdır.
26. Bir annenin, çocuğunun hayatı hakkında her şeyi bilmesi hakkıdır. Çocuğu onun önemli parçasıdır.
27. Uyanık bir anne-baba, çocuğun tüm düşüncelerini öğrenmeye çalışmalıdır.
28. Çocuklar, anne-babalarının kendileri için neler feda ettiklerini düşünmelidirler.
29. Eğer çocukların dertlerini söylemelerine izin verirlse büsbütün şikayetçi olurlar.
30. Sıkı terbiye, sağlam ve iyi karakter geliştirir.
31. Genç bir kadın, henüz gençken yapmak istediğini pek çok şey olduğu için, anne oluca kendisini tutuklanmış duygusuna kaptırır.

32. Anneler, çocukları için hemen hemen bütün eğlencelerini feda ederler.
33. Babalar, daha az bencil olsalar, kendilerine düşen görevi yaparlardı.
34. İyi bir anne çocuğunu ufak tefek güçlüklerden korumalıdır.
35. Bir çocuğa anne ve babasını herkesten üstün görmesi öğretilmelidir.
36. Çocuk hiçbir zaman ailesinden sır saklamamalıdır.
37. Çocuklardan sık sık ödün vermelerini, anne-babaya uymalarını istemek doğru değildir.
38. Çoğu anneler bebeklerine bakarken onu inciteceklerinden korkarlar.
39. Bir çocuğa başı derde girdiğinde, döğüşmek yerine büyüklere başvurması öğretilmelidir.
40. Anne-baba arasındaki bazı konular küçük bir tartışma ile çözümlenemez.
41. Ev bakımında ve idaresinde en kötü şeylerden biri de, kişinin kendini evinde tutuklamış gibi hissetmesidir.
42. Hiçbir kadından yeni doğmuş bir bebeğe tek başına bakması beklenmemelidir.
43. Oğlan ve kız çocukları soyunurken birbirini görmemelidir.
44. Çocukların sorunlarına eğilirsanız sizi oyalamak için çeşitli masallar uydururlar.
45. Eğer anne-babalar çocukları ile şakalaşp beraber eğlenirlerse, çocuklar onların öğütlerini dinlemeye daha istekli olurlar.
46. Anneleri kendileri yüzünden zorluk çektiği için çocuklar, onlara karşı daha anlayışlı olmalıdırlar.
47. Bir çocuk eninde sonunda anne-babasından daha akıllı olmayacağını öğrenirler.
48. Eğer bir anne çocuklarını iyi yetiştiremiyorsa belki de bu, babanın kendine düşen görevi iyi yapmamasından ileri geliyordur.
49. Genç bir anne için ilk bebeğin bakımı sırasında yalnız kalmaktan daha kötü bir şey olamaz.
50. Bir çocuğun diğer bir çocuğa vurması hiçbir şekilde hoşgörüyle karşılanamaz..
51. Anne-babalar çocuklarına hayatta ilerleyebilmeleri için hep bir şeyler yapmaları ve boşa zaman geçirmemeleri gerektiğini öğretmelidirler.
52. Akıllı bir kadın, yeni bir bebeğin doğumundan önce ve sonra yalnız kalmamak için elinden geleni yapar.
53. Evde olup bitenleri sadece anne bildiği için ev hayatını onun planlaması gerekir.

54. Kendi haklarına sahip olabilmesi için, bazen bir kadının kocasını terslemesi gerekir.
55. Bütün zamanını çocuklarıyla geçirmek, bir kadına kanadı kopmuş kuş duygusu verir.
56. Eğer anne kollarını sıvar, bütün yükü sırtına alırsa tüm aile rahat eder.
- 57- Anne-babalar çocuklarını kendi kendilerine oluşturdukları güveni sarsabilecekleri bütün güç işlerden sakınmalıdırlar.
- 58- Çocuklar, aslında, sıkı disiplin içinde mutlu olurlar.
- 59- Çocuklarının arkadaşlıkları ve sosyal hayatlarıyla yakından ilgilenen anne-babalar onların iyi yetişmelerini sağlarlar.
- 60- Anne ve babaya sadakat her şeyden önce gelir.

EK 9**BTL (SCL-90- R)****Adı – Soyadı:****Yaş :****Cinsiyeti :**

Aşağıda zaman zaman herkeste olabilecek yakınma ve sorunların bir listesi vardır. Lütfen her birini dikkatlice okuyunuz. Sonra bu durumun bugün de dahil olmak üzere son bir ay içinde sizi ne ölçüde huzursuz ve tedirgin ettiğini göz önüne alarak aşağıda belirtilen tanımlamalardan uygun olanının numarasını yanına yazınız. Düşüncenizi değiştirirseniz ilk yazdığınız numarayı tamamen siliniz. Lütfen başlangıç örneğini dikkatle okuyunuz ve anlamadığınız bir cümle ile karşılaştığınızda uygulayan kişiye danışınız.

0: Hiç 1: Çok az 2: Orta derecede 3: Oldukça fazla 4: Aşırı düzeyde

Örnek : Bel ağrısı 3

1. Baş ağrısı
2. Sinirlilik ya da içinin titremesi
3. Zihinden atamadığınız yineleyici (tekrarlayıcı) hoş gitmeyen düşünceler
4. Baygınlık ve baş dönmeler
5. Cinsel arzuya ilginin kaybı
6. Başkaları tarafından eleştirilme duygusu
7. Herhangi bir kimsenin düşüncelerinizi kontrol edebileceği fikri
8. Sorunlarınızdan pek çoğu için başkalarının suçlanması gerektiği fikri
9. Olayları anımsamada (hatırlamada) güçlülük
10. Dikkatsizlik veya sakarlıkla ilgili endişeler
11. Kolayca gücenme, rahatsız olma hissi
12. Göğüs veya kalp bölgesinde ağrılar
13. Caddelerde veya açık alanlarda korku hissi
14. Enerjinizde azalma veya yavaşlama hali
15. Yaşamınızın sona ermesi düşünceleri
16. Başka kişilerin duymadıkları sesleri duyma
17. Titreme
18. Çoğu kişiye güvenilmemesi gerektiği düşüncesi
19. İştah azalması
20. Kolayca ağlama
21. Karşı cinsten kişilerle ilgili utangaçlık ve rahatsızlık hissi

22. Tuzağa düşürülmüş veya tuzağa yakalanmış hissi
23. Bir neden olmaksızın aniden korkuya kapılma
24. Kontrol edilmeyen öfke patlamaları
25. Evden dışarı yalnız çıkma korkusu
26. Olanlar için kendini suçlama
27. Belin alt kısmında ağrılar
28. İşlerin yapılmasında erteleme düşüncesi
29. Yalnız hissi
30. Karamsarlık hissi
31. Her şey için çok fazla endişe duyma
32. Her şeye karşı ilgisizlik hali
33. Korku hissi
34. Duygularınızın kolayca incitilebilmesi hali
35. Diğer insanların sizin düşündüklerinizi bilmesi hissi
36. Başkalarının sizi anlamadığı veya hissedemeyeceği duygusu
37. Başkalarının sizi sevmediği ya da dostça olmayan davranışlar gösterdiği hissi
38. İşlerin doğru yapıldığından emin olabilmek için çok yavaş yapmak
39. Kalbin çok hızlı çarpması
40. Bulantı veya midede rahatsızlık hissi
41. Kendini başkalarından aşağı görme
42. Adele (kas) ağrıları
43. Başkalarının sizi gözlediği veya hakkınızda konuştuğu hissi
44. Uykuya dalmada güçlük
45. Yaptığınız işleri bir ya da birkaç kez kontrol etme
46. Karar vermede güçlük
47. Otobüs, tren, metro gibi araçlarla yolculuk etme korkusu
48. Nefes almada güçlük
49. Soğuk ve sıcak basması
50. Sizi korkutan belirli uğraş, yer veya nesnelerden kaçınma durumu
51. Hiç bir şey düşünmeme hali
52. Bedeninizin bazı kısımlarında uyuşma, karıncalanma olması
53. Boğazınıza bir yumru tıkanmış hissi
54. Gelecek konusunda ümitsizlik
55. Düşüncelerinizi bir konuya yoğunlaştırmada güçlülük
56. Bedeninizin çeşitli kısımlarında zayıflık hissi
57. Gerginlik veya coşku hissi

58. Kol ve bacaklarda ağırlık hissi
59. Ölüm ya da ölme düşünceleri
60. Aşırı yemek yeme
61. İnsanlar size batığı veya hakkınızda konuştuğu zaman rahatsızlık duyma
62. Size ait olmayan düşüncelere sahip olma
63. Bir başkasına vurmak, zarar vermek, yaralamak dürtülerinin olması
64. Sabahın erken saatlerinde uyanma
65. Yıkanma, sayma, dokunma gibi bazı hareketleri yenileme hali
66. Uykuda huzursuzluk, rahat uyuyamama
67. Bazı şeyleri kırıp dökme isteği
68. Başkalarının yanında kendini çok sıkılğan hissetme
69. Başkalarının yanında kendini çok sıkılğan hissetme
70. Çarşı, sinema gibi kalabalık yerlerde rahatsızlık hissi
71. Her şeyin bir yük gibi görünmesi
72. Dehşet ve panik nöbetleri
73. Toplum içinde yer içerken huzursuzluk hissi
74. Sık sık tartışmaya girme
75. Yalnız bıraktığınızda sinirlilik hali
76. Başkalarının sizi başarılarınız için yeterince takdir etmediği duygusu
77. Başkalarıyla birlikte olunan durumlarda bile yalnızlık hissetme
78. Yerinizde durmayacak ölçüde rahatsızlık duyma
79. Değersizlik duygusu
80. Size kötü bir şey olacakmış duygusu
81. Bağırma ya da eşyaları fırlatma
82. Topluluk içinde bayılacağınız korkusu
83. Eğer izin verirsiniz insanların sizi sömüreceği duygusu
84. Cinsellik konusunda sizi çok rahatsız eden düşüncelerinizin olması
85. Günahlarınızdan dolayı cezalandırmanız gerektiği düşüncesi
86. Korkutucu türden düşünce ve hayaller
87. Bedeninizde ciddi bir rahatsızlık olduğu düşüncesi
88. Başka bir kişiye karşı asla yakınlık duymama
89. Suçluluk duygusu
90. Aklınızda bir bozukluğun olduğu düşüncesi

EK 10**COPE****Adiniz:****Yasiniz:****Cinsiyetiniz:****Tarih:**

Bu ölçek yardımıyla insanların günlük yaşamlarında güç veya bunaltı verici olaylarla ya da sorunlarla karşılaştıkları zaman nasıl tepki verdiklerini araştırmayı amaçlıyoruz. İnsanların karşılaştıkları sorunlarla baş etmelerinin çok sayıda yolu olabilir. Ancak yine de siz seçenekleri bir sorunla karşılaştığınızda genel olarak ne yaptığınızı ya da nasıl davrandığınızı düşünerek işaretlemeye çalışın. Seçenekleri işaretlerken bir öncekinden bağımsız düşünmeye özen gösterin. Seçenekleri belirtirken su belirtilen puanlamayı kullanın:

1=Asla böyle bir şey yapmam 2=Çok az böyle yaparım 3=Orta derecede böyle yaparım
4=Çoğunlukla böyle yaparım

1.Sorunla karşılaştığımda daha önceki tecrübelerden yararlanıp sorunun üstesinden gelmeye çalışırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

2.Sorun olan şeyleri aklımdan atmak için bir şeyler yapmaya ya da başka türlü meşguliyetlere yönelirim

1 () 2 () 3 () 4 ()

3.Sorunla karşılaştığımda moralim bozulur ve duygularımı dışarıya yansıtırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

4.Başkalarından bu tür sorunlarda ne yaptıkları konusunda tavsiyeler almaya çalışırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

5.Sorunla basa çıkma konusunda kendimi konsantre ederim.

1 () 2 () 3 () 4 ()

6.Kendi kendime “böyle bir sorunun gerçekte var olmadığını” söylerim.

1 () 2 () 3 () 4 ()

7.Allah`a tevekkül eder, O`na dayanırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

8.İçinde bulunduğum sorunla ilgili olarak gülerim.

1 () 2 () 3 () 4 ()

9.Kendi kendime bir şey yapamayacağımı söyleyerek çabalamayı bırakır ve soruna teslim olurum.

1 () 2 () 3 () 4 ()

10.Kendimi hemen bir şeyler yapmaktan vaz geçiririm.

1 () 2 () 3 () 4 ()

11.Duygularımı bir başkasıyla tartışırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

12.Kendimi daha iyi hissedebilmek için alkol ya da sakinleştirici ilaç alırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

13.Kendimi yaşadığım soruna alıştırmaya çalışırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

14.Sorunla ilgili bir şeyler öğrenmek için birileriyle konuşurum.

1 () 2 () 3 () 4 ()

15.Diğer düşünce ve meşguliyetlere yönelmem ve sorundan kendimi uzak tutmaya uğraşmam.

1 () 2 () 3 () 4 ()

16.Karşılaştığım sorundan farklı şeylerle ilgili hayaller kurarım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

17.Üzülürüm ama söz konusu sorunun bilincinde olurum.

1 () 2 () 3 () 4 ()

18.Allah`in yardımını umarım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

19.Bir eylem planı yaparım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

20.Söz konusu sorunla ilgili sakalar yaparım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

21.Karşıma çıkan sorunun var olduğunu ve değişmeyeceğini kabullenirim.

1 () 2 () 3 () 4 ()

22.Sorun el verinceye kadar herhangi bir şey yapmayı ertelerim.

1 () 2 () 3 () 4 ()

23.Arkadaş veya akrabalarımın moral ve manevi destek almaya çalışırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

24.Sorunla bas etmede amacıma ulaşmaya çabalamaktan hemen vaz geçerim.

1 () 2 () 3 () 4 ()

25.Sorunun üstesinden gelebilmek için ilave şeyler yaparım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

26.Alkol ya da sakinleştirici alarak bir an olsun kendimi kaybedip olanları unutmaya çalışırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

27.Sorun olduğuna inanmayı reddederim.

1 () 2 () 3 () 4 ()

28.Duygularımı dışarı vururum.

1 () 2 () 3 () 4 ()

29.Daha olumlu taraflarını görebilmek için sorunu başka bir açıdan ele almaya çalışırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

30.Sorunla ilgili somut bir şeyler yapabilen kişilerle konuşurum.

1 () 2 () 3 () 4 ()

31.Sorunla karşılaştığımda her zamankinden daha çok uyurum.

1 () 2 () 3 () 4 ()

32. Ne yapacağım ya da yapmam gerektiği konusunda bir strateji belirlemeye çalışırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

33. Sorunu çözmeye odaklanır ve eğer gerekirse yapmam gereken diğer şeyleri bir süre kendi haline bırakırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

34. Başkalarından sempati ve anlayış görmeyi beklerim.

1 () 2 () 3 () 4 ()

35. Sorunla daha az meşgul olmak için alkol ya da ilaç alırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

36. Sorunla ilgili saka yaparım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

37. İstedikimi elde etmeye uğraşmayı bırakırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

38. İyiye giden bir şeyler arayıp bulmaya çalışırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

39. Sorunu en iyi nasıl çözebileceğim konusunda düşünürüm.

1 () 2 () 3 () 4 ()

40. Sorun gerçekte olmamış gibi davranırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

41. Olumsuz şeyler yaparak işlerin daha da kötüye gitmesine yol açmadığımdan emin olmak isterim.

1 () 2 () 3 () 4 ()

42. Sorunun çözümüne yönelik gayretlerime engel olabilecek şeyleri önlemeye ciddi şekilde caba gösteririm.

1 () 2 () 3 () 4 ()

43. Sorunla karşılaştığımda sinemaya gider veya TV izler ya da sorunla ilgili daha az düşünürüm.

1 () 2 () 3 () 4 ()

44. Olup biten şeyin ya da sorunun bir realite olduğunu kabul ederim.

1 () 2 () 3 () 4 ()

45. Benzer durumlarla karşılaşan kişilere bu durumda ne yaptıklarını sorarım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

46. Büyük oranda duygusal rahatsızlık hisseder ve bu tür hisleri dışarıya yansıtırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

47. Sorunla aktif olarak uğraşmayı hedefleyerek için daha iyi bir tavır takınırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

48. Sorunla karşılaştığımda dini inancımda bir huzur bulmaya çalışırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

49. Bir şeyler yapmak konusunda kendimi uygun ve doğru zamanı beklemeye zorlarım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

50. Sorunlu durumla ilgili eğlenir ya da oyun oynarım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

51.Sorunu çözmeye yönelik çabalarımı azaltırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

52.Neler hissettiğim konusunda birisiyle konuşurum.

1 () 2 () 3 () 4 ()

53.Yaşadıklarım konusunda kendi kendime yardım olsun diye alkol ya da sakinleştirici ilaç alırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

54.Sorunla birlikte yaşamayı öğrenirim.

1 () 2 () 3 () 4 ()

55.Soruna odaklanabilmek için diğer meşguliyetlerimi bir tarafa bırakırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

56.Takınmam gereken tavır konusunda daha ciddi düşünürüm.

1 () 2 () 3 () 4 ()

57.Sanki sorun yokmuş veya hiç olmamış gibi davranırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

58.Yapmam gereken şey neyse atmam gereken adımı zamanında atarım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

59.Basıma gelen şeyden ya da yaşadığım sorundan bir şeyler öğrenir ya da tecrübe kazanırım.

1 () 2 () 3 () 4 ()

60.Her zamankinden daha çok dua ve ibadet ederim.

1 () 2 () 3 () 4 ()