

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

KİSTİK FİBROZİS YENİDOĞAN TARAMASI POZİTİF
SAPTANAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN ANKSİYETE
DÜZEYİ İLE SAĞLIKLI ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN
ANKSİYETE DÜZEYLERİNİN KARŞILAŞTIRILMASI

UZMANLIK TEZİ
Dr. ELİF ÖZLEM BAYRAKTAR

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. AYŞE TANA ASLAN

ANKARA
ŞUBAT 2025

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

**KİSTİK FİBROZİS YENİDOĞAN TARAMASI POZİTİF
SAPTANAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN ANKSİYETE
DÜZEYİ İLE SAĞLIKLI ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN
ANKSİYETE DÜZEYLERİNİN KARŞILAŞTIRILMASI**

**UZMANLIK TEZİ
Dr. ELİF ÖZLEM BAYRAKTAR**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. AYŞE TANA ASLAN**

**ANKARA
ŞUBAT 2025**

TEŞEKKÜR

Bu uzun ve zorlayıcı yolda bizlere yol gösteren Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı sayın Prof. Dr. Aysun BİDECİ'ye,

Bana yol gösteren, emeklerini esirgemeyen sayın tez danışman hocam Prof. Dr. Ayşe Tana ASLAN hocama,

Desteklerinden ötürü sayın Prof. Dr. Tuğba ŞİŞMANLAR EYÜBOĞLU, Prof. Dr. Bahar ÇUHACI ÇAKIR, Prof. Dr. Şebnem SOYSAL ACAR ve Dr. Öğr. Üyesi Volkan MEDENİ hocalarıma,

Tüm hayatım boyunca desteklerini hep hissettiğim, beni bugüne getiren, haklarını asla ödeyemeyeceğim annem, babam ve kardeşime,

Seçilmiş ailem Sema AYDIN, Hazal MANSURGÜLER, Ceren ARSLANTÜRK, Müge ULUSOY, Elif Banu GÜLER, Ekinsu KARABİBER, Gözde İrem DEMİRCİ' ye,

Tez sürecimin her anında yanımda olan arkadaşım Dr. Elif BODUR'a,

Her daim yanımda olan arkadaşım Tuğba TÜRKMEN'e,

Bu zorlu süreçte birlikte çalışmaktan keyif aldığım eşkıdemlerime

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Elif Özlem BAYRAKTAR

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR

İÇİNDEKİLER

SİMGELER VE KISALTMALAR

ŞEKİLLER DİZİNİ

TABLolar DİZİNİ

1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1 Kistik Fibrozis	3
2.1.1 Tanım	3
2.1.2 Epidemiyoloji	4
2.1.3 Genetik	6
2.1.3.1 CFTR geni ve proteini	6
2.1.4 Patogenez	7
2.1.5 Kistik fibroziste klinik bulgular	7
2.1.5.1 Yaşlara göre semptomlar	8
2.1.5.2 Tutulan organa göre semptomlar	10
2.1.6 Tanı	17
2.1.6.1 Ter testi	17
2.1.6.2 Genetik analiz	18
2.1.6.3 Nazal potansiyel fark ölçümü (Nasal Potential Difference) (NPD)	23
2.1.6.4 İntestinal akım ölçümü (Intestinal Current Measurement) (ICM)	23
2.1.6.5 Yenidoğan tarama (YDT) programları	23
2.1.7 Tedavi	28
2.1.7.1 Akut pulmoner alevlenme	28
2.1.7.2 Pulmoner alevlenme tedavisi	29
2.1.7.3 CFTR modülatör tedavileri	30
2.2 Anksiyete	32

3. GEREÇ VE YÖNTEM	36
3.1 Çalışma Grubu	36
3.2 Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri	37
3.3 Çalışmanın Dışlama Kriterleri	37
3.4 Veri Toplama Aracı	37
3.5 Değerlendirilen Veriler	39
3.6 Verilerin Analizi	40
4. BULGULAR	41
4.1 Çalışmaya Alınan Tüm Bebeklerin ve Annelerinin Verileri	41
4.2 Yenidoğan Taraması Pozitif Olan Bebeklerin ve Annelerinin Verileri	48
4.3 Yenidoğan Taraması Negatif Olan Bebeklerin ve Annelerinin Verileri	63
4.4 Yenidoğan Taraması Pozitif ve Negatif Olan Bebekler ve Annelerinin Verilerinin Karşılaştırılması	75
5. TARTIŞMA	99
6. SONUÇLAR	118
7. KAYNAKLAR	122
8. ÖZET	139
9. SUMMARY	141
10. EKLER	143
Ek-1. Anketler	143
Ek-2. Etik Komisyon Onay Belgesi	147
11. ÖZGEÇMİŞ	149

SİMGELER VE KISALTMALAR

ABC	: ATP-Binding Cassette
ABPA	: Alerjik bronkopulmoner aspergillozis
CFF	: Cystic Fibrosis Foundation (Kistik Fibrozis Vakfı)
CFTR	: Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör protein
DIOS	: Distal intestinal obtrüksiyon sendromu
DSM	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı)
ECFS	: European Cystic Fibrosis Society (Avrupa Kistik Fibrozis Derneği)
ICM	: Intestinal Current Measurement (İntestinal Akım Ölçümü)
IRT	: İmmün reaktif tripsinojen
KF	: Kistik fibrozis
KFBD	: Kistik fibrozise bağlı diyabet
NPD	: Nasal Potential Difference (Nazal Potansiyel Fark Ölçümü)
PA	: <i>Pseudomonas aeruginosa</i>
SFT	: Solunum fonksiyon testi
STAI	: State Trait Anxiety Inventory (Durum-Süreklilik Kaygı Envanteri)
UKSS	: Ulusal Kistik Fibrozis Hasta Kayıt Sistemi
YDT	: Yenidoğan tarama programı

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. 2023 yılı verilerine göre UKKS'ye kayıtlı hasta sayısının illere göre dağılımı	5
Şekil 2. UKKS 2023 yılı verilerine göre yaşayan takipli hastaların yaş dağılımı	5
Şekil 3. Kistik fibrozis ve KF ilişkili bozuklukların klinik belirtileri.....	10
Şekil 4. Ter testi uygulaması	18
Şekil 5. UKKS 2023 verilerine göre ülkemizde en sık görülen 15 mutasyonun dağılımı	22
Şekil 6. T.C. Sağlık Bakanlığı Ulusal Yenidoğan Taraması onam formu ve numune kağıdı	26
Şekil 7. Ülkemizde uygulanan KF yenidoğan tarama şeması	27

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1.	Kistik fibrozis hastalarında yaşlara göre sık görülen klinik bulgular	9
Tablo 2.	Kistik fibrozis hastalarında sistemlere göre semptom ve bulgular	16
Tablo 3.	Kistik fibroziste yaygın mutasyonların moleküler genetik analiz yöntemleri	21
Tablo 4.	Akut pulmoner alevlenme Fuchs kriterleri	28
Tablo 5.	CFTR modölatör tedavi tipleri	30
Tablo 6.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin demografik verileri ve doğum bilgilerinin dağılımı	41
Tablo 7.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin beslenme ve anneye yardımcı bakıcı durumlarının dağılımı	42
Tablo 8.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin yaş bilgilerinin dağılımı	42
Tablo 9.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik özelliklerinin dağılımı	43
Tablo 10.	YDT pozitif ve negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik takip durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumlarının dağılımı	44
Tablo 11.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin ebeveynlerinin eğitim, çalışma durumu ve hane geliri bilgilerinin dağılımı	45
Tablo 12.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin topuk kanı alınma zamanı ortalamaları	46
Tablo 13.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme ve KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumunun dağılımı	47
Tablo 14.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 ve 2'den aldıkları puan ortalamaları	47
Tablo 15.	YDT pozitif olan bebeklerin demografik bilgilerinin ve doğum bilgilerinin dağılımı	48
Tablo 16.	YDT pozitif olan bebeklerin beslenme ve anneye yardımcı bakıcı durumlarının dağılımı	49
Tablo 17.	YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin yaş bilgilerinin dağılımı	49
Tablo 18.	YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin gebelik özelliklerinin dağılımı	50

Tablo 19.	YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin gebelik takip durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumlarının dağılımı	51
Tablo 20.	YDT pozitif olan bebeklerin ebeveynlerinin eğitim, çalışma durumu ve hane geliri bilgilerinin dağılımı	52
Tablo 21.	YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumunun dağılımı	53
Tablo 22.	YDT pozitif olan bebeklerin tarama sonucu bildirilme zamanı, IRT değerleri ve ter testi yapılma zamanı ortalamaları	54
Tablo 23.	YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin yaş ve eğitim durumları ile hastane başvuru günlerinin karşılaştırılması	55
Tablo 24.	YDT pozitif olan bebeklerin tarama sonuçları hakkında kim tarafından bilgilendirildikleri durumlarının dağılımı	55
Tablo 25.	YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 ve 2'den aldıkları puan ortalamaları	56
Tablo 26.	YDT pozitif bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının bebek cinsiyeti, başvuru yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, tarama sonucu hakkında bilgilendirmeyi kimin yaptığı, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması.....	57
Tablo 27.	YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının ebeveynlerin sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması	59
Tablo 28.	YDT pozitif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının bebek cinsiyeti, başvurudaki yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, tarama sonucu hakkında bilgilendirmeyi kimin yaptığı, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması.....	60
Tablo 29.	YDT pozitif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması	62
Tablo 30.	YDT negatif olan bebeklerin demografik bilgilerinin ve doğum bilgilerinin dağılımı.....	63
Tablo 31.	YDT negatif olan bebeklerin annelerinin beslenme ve anneye yardımcı bakıcı durumlarının dağılımı.....	64

Tablo 32.	YDT negatif olan bebeklerin annelerin yaş bilgilerinin dağılımı	64
Tablo 33.	YDT negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik özelliklerinin dağılımı	65
Tablo 34.	YDT negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik takip durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumlarının dağılımı	66
Tablo 35.	YDT negatif olan bebeklerin ebeveynlerinin eğitim, çalışma durumu ve hane geliri bilgilerinin dağılımı	67
Tablo 36.	YDT negatif olan bebeklerin annelerinin KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumunun dağılımı	68
Tablo 37.	YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI 1 ve 2'den aldıkları puan ortalamaları	69
Tablo 38.	YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının bebek cinsiyeti, başvuru yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, tarama sonucu hakkında bilgilendirmeyi kimin yaptığı, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması	70
Tablo 39.	YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının ebeveynlerin sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması	72
Tablo 40.	YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının bebek cinsiyeti, başvuru yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması.....	73
Tablo 41.	YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması	75
Tablo 42.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin demografik bilgilerinin ve doğum bilgilerinin karşılaştırılması.....	76
Tablo 43.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin hastanede yatış, beslenme ve anneye yardımcı bakıcı durumlarının karşılaştırılması	77

Tablo 44.	YDT pozitif ve YDT negatif annelerin yaş bilgilerinin karşılaştırılması	77
Tablo 45.	YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin gebelik özelliklerinin karşılaştırılması	78
Tablo 46.	YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin gebelik takip durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumlarının karşılaştırılması	79
Tablo 47.	YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin ebeveynlerinin eğitim durumu, çalışma durumu ve hane gelir durumlarının karşılaştırılması	80
Tablo 48.	YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumlarının karşılaştırılması.....	81
Tablo 49.	YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin daha önce KF hastalığı hakkında bilgisi olması durumu ile yaş ve eğitim durumlarının karşılaştırılması	82
Tablo 50.	YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumu ile yaş ve eğitim durumlarının karşılaştırılması	83
Tablo 51.	YDT pozitif ve YDT negatif annelerin STAI-1 ve STAI-2 puanlarının karşılaştırılması	83
Tablo 52.	YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının bebek cinsiyeti, başvurdaki yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması	84
Tablo 53.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının ebeveynlerin sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması	87
Tablo 54.	YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının bebek cinsiyeti, başvurdaki yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması	88

Tablo 55.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının ebeveynlerin sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması	90
Tablo 56.	YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-1 ve STAI-2 puanları arasındaki ilişki	91
Tablo 57.	YDT pozitif bebeklerin annelerinin yaşı, anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki.....	92
Tablo 58.	YDT negatif bebeklerin annelerinin yaşı, anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki.....	93
Tablo 59.	YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin anne yaşı, anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki	94
Tablo 60.	YDT pozitif bebeklerin annelerinin yaşayan çocuk sayısı ile STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki.....	94
Tablo 61.	YDT negatif bebeklerin annelerinin yaşayan çocuk sayısı ile STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki.....	95
Tablo 62.	YDT pozitif ve negatif annelerin yaşayan çocuk sayısı ile STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki.....	95
Tablo 63.	YDT pozitif bebeklerin tarama sonucu bildirilme günü, ilk IRT değeri, ikinci IRT değeri, hastane başvuru günü, ter testi yapılma günü, STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki.....	96
Tablo 64.	STAI-1 puanlarına etki eden değişkenlere yönelik çoklu regresyon analizi	97
Tablo 65.	STAI-2 puanlarına etki eden değişkenlere yönelik çoklu regresyon analizi	98

1. GİRİŞ

Kistik fibrozis (KF) beyaz ırkta sık görülen, yaşam süresini kısıtlayan genetik hastalıklardan biri olup otozomal resesif kalıtılmaktadır. Yaklaşık 3000-3500 doğumda bir ortaya çıkmaktadır. Hastalığa 7. kromozomun uzun kolunda bulunan Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör protein (CFTR) genindeki mutasyonlar sebep olmaktadır ve günümüzde bu gende 2000'den fazla mutasyon tanımlanmıştır (1, 2).

Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör protein genindeki mutasyonlar sonucu salgı yapan epitel hücrelerinde klor kanalının etkin çalışmamasıyla mukus tıkaçları oluşarak bronş ve bronşiyolleri tıkar. Ortama kolayca yerleşen mikroorganizmalar da küçük yaşlardan itibaren sık akciğer enfeksiyonlarına neden olur (3).

Hastalığın erken tanınmasının hastalığın seyrine ve yaşam süresine olumlu katkıları olması nedeniyle birçok ülkede KF, yenidoğan tarama programlarına (YDT) alınmıştır. Klinik bulguları KF düşündüren hastalarda veya tarama testi pozitif saptanan yenidoğanlarda veya kardeşte KF öyküsü olan kişilerde tanının doğrulanması için klinik testler gereklidir (4).

Hastalığın teşhis sürecinde ter testi, genetik analiz gibi tetkiklerin sonuçlanması zaman almaktadır ve bu süreç primer bakım verenin endişe ve anksiyetesine yol açabilmektedir (3, 5, 6).

Kistik fibrozis tanısı ihtimali, anneler için ailenin geleceğini etkileyen ve güçlü duygusal sonuçlar doğurabilecek bir durum olup bu çalışma ile Çocuk Göğüs

Hastalıkları Polikliniğine YDT pozitif saptanması nedeniyle başvuran 0-3 aylık bebeklerin annelerinin anksiyete durumunu saptamayı ve klinik bulgular ile ilişkisini değerlendirmeyi amaçladık.



2. GENEL BİLGİLER

2.1 Kistik Fibrozis

2.1.1 Tanım

Kistik fibrozis hastalığı 1938’de Andersen tarafından “pankreasın kistik fibrozisi” olarak tanımlanmıştır (7). Beyaz ırkta sık görülen, yaşam süresini kısıtlayan genetik hastalıklardan biri olup otozomal resesif olarak kalıtılmaktadır. Yaklaşık 3000-3500 doğumda bir ortaya çıkmaktadır (1). Ülkemizde KF sıklığı ile ilgili kesin bir veri olmamakla birlikte özellikle akraba evliliğinin yaygın olması nedeniyle insidansın daha yüksek olması beklenmektedir. Günümüzde 7. kromozomun uzun kolunda yer alan CFTR geninde 2000’den fazla mutasyon tanımlanmıştır (2). Bu mutasyonlar sonucu oluşan epitel hücre membranında bulunan CFTR klor kanalı defekti hastalığa neden olmaktadır. Salgı yapan epitel hücrelerinde bu klor kanalı etkin çalışmadığından, hücreden dışarı klor atılımı bozulur ve oluşan salgılar koyu ve yapışkan olur. Akciğerlerde bu salgılar bronş ve bronşiyolları tıkar, akciğerlerin havalanmasını bozar. Bu ortama bazı mikroorganizmalar kolayca yerleşir ve küçük yaşlardan itibaren sık akciğer enfeksiyonları görülür. Tekrarlayan enfeksiyonlar bronş yapısında hasara neden olur ve sonunda akciğer dokusunda bronşektazi gelişir (8).

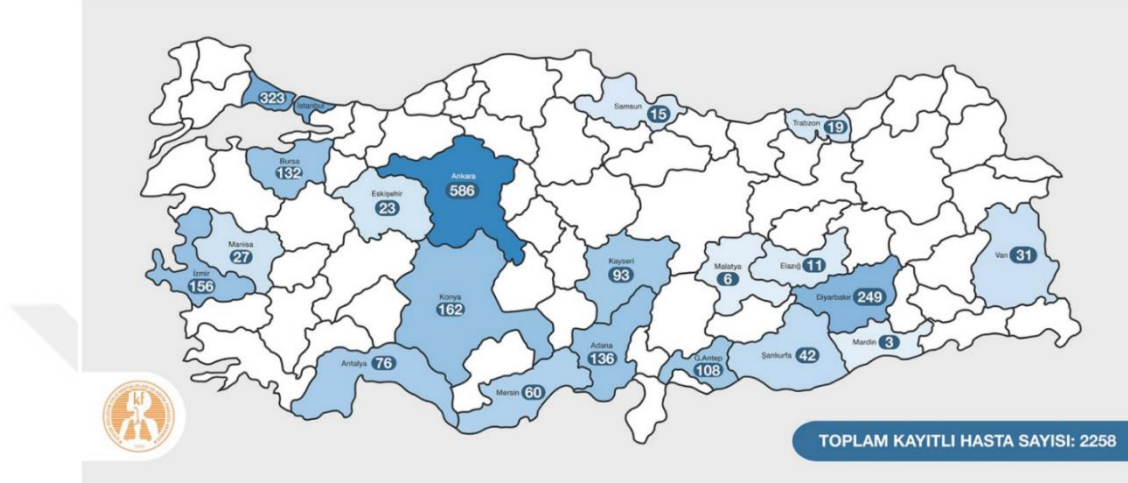
2.1.2 Epidemiyoloji

Kistik fibrozis insidansı ülkelere göre değişiklik gösterir. Görülme sıklığı Batı Avrupa, Avustralya ve Kuzey Amerika'da yaklaşık 3500 canlı doğumda 1'dir.

Ülkemizde KF insidansına dair sınırlı sayıda veri bulunmaktadır (9). Gürson ve ark.'nın 1973'te yaptığı çalışmaya göre insidans 1/3000 olarak saptanmıştır (10). Hangül ve ark.'nın yenidoğan tarama programı (YDT) verilerini kullanarak KF insidansını belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada Orta Anadolu bölgesinde insidans 1/3400 olarak saptanmıştır. Aynı çalışmada Orta Anadolu'da KF insidansının Kuzey Avrupa ülkeleri ile benzer olduğu değerlendirilmiştir (11).

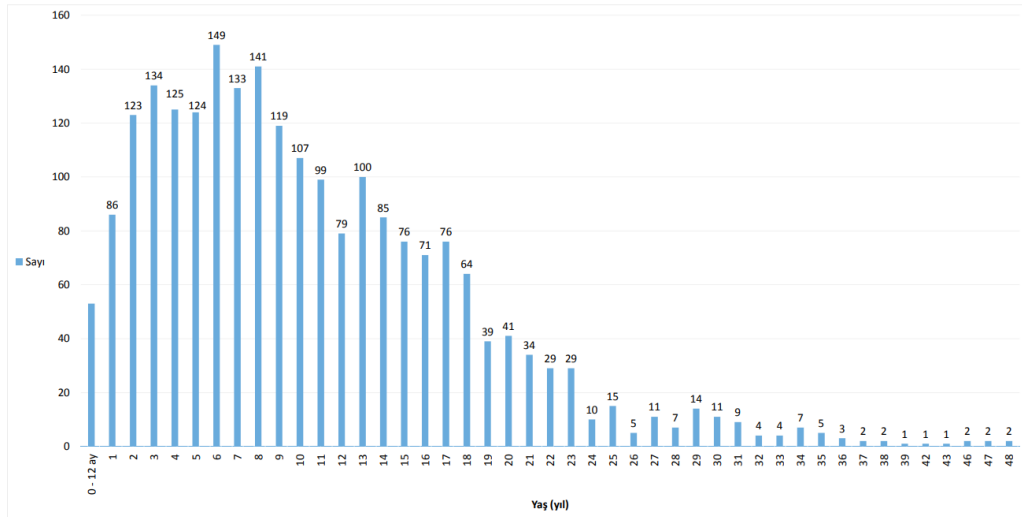
Ülkemizde KF hasta sayısı kesin olarak bilinmemektedir. Türkiye'de KF hastaları ve onlara uygulanan tedaviler ile ilgili verilerin kaydedilmesi yolu ile bilgi sahibi olmak ve ülkedeki hastalığa ait profili ortaya çıkartmak amacıyla 2017 yılında "Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği" tarafından Ulusal Kistik Fibrozis Hasta Kayıt Sistemi (UKKS) oluşturulmuştur. Yıllık UKKS raporlarında hastaların demografik verileri, genetik mutasyonları, solunum fonksiyon testi (SFT) sonuçları, hastane yatış sayısı, sıklığı, solunum enfeksiyonu etkenleri, solunum, gastrointestinal, endokrin ve diğer sistem komplikasyonları ve tedavileri, transplantasyon ve mortaliteleri gibi veriler kaydedilmektedir. Ulusal Kistik Fibrozis Hasta Kayıt Sistemi'ne kayıtlı toplam hasta sayısı 2023 yılında 2258'dir. Ulusal Kistik Fibrozis Hasta Kayıt Sistemi'ne katılan merkez ve kayıtlı hasta sayıları, ilk raporun yayınlandığı 2017 yılından itibaren yıllar içinde artmış, merkez sayıları 23'ten 34'e, kayıtlı toplam hasta sayısı 1170 hastadan 2258 hastaya

ulaşmıştır. Şekil 1’de Ulusal Kistik Fibrozis Hasta Kayıt Sistemi 2023 yılı verilerine göre kayıtlı hasta sayısının illere göre dağılımı verilmiştir (12).



Şekil 1. 2023 yılı verilerine göre UKKS’ye kayıtlı hasta sayısının illere göre dağılımı (12)

2023 yılı UKKS verilerine göre hastaların ortalama tanı yaşı 2,13 yıl olarak saptanmıştır. Bu verilere göre yaşayan takipli hastaların yaş dağılımı Şekil 2’de gösterilmiştir (12).



Şekil 2. UKKS 2023 yılı verilerine göre yaşayan takipli hastaların yaş dağılımı (12)

2.1.3 Genetik

2.1.3.1 CFTR geni ve proteini

Otozomal resesif kalıtılan ve beyaz ırkta daha sık görülen KF hastalığına, 7. kromozomun uzun kolunda (7q31.2) yer alan ve 27 ekzondan oluşan CFTR geninde 2000'den fazla mutasyon sebep olmaktadır. Bu gen 1480 amino asitlik CFTR adlı bir protein sentezlemekte olup, bir glikoprotein olan CFTR, ABC (ATP- Binding Cassette) protein ailesi üyelerinden biridir ve epitel hücrelerinde cAMP ve protein kinaz A bağımlı çalışan iyon kanalı olarak görev yapmaktadır (13). Epitel hücre membranında klor ve bikarbonat taşınmasından sorumlu olan CFTR proteini akciğer, pankreas, bağırsak, vas deferens, ter bezleri ve sinüslerde yüksek düzeyde ifade olmaktadır. Bu gende oluşan mutasyonlar epitel hücrelerde iyon transportunun bozulmasına neden olur. Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör proteininde oluşan mutasyon sonucunda salgıların yapışkan ve yoğun hale gelmesi ile hastalar akciğer enfeksiyonlarına yatkın hale gelmektedir (14).

En sık bildirilen CFTR varyantı c.1521_1523delCTT (F508del) olup bu varyant 10. ekzonda üç bazlık delesyon ile 508. pozisyonda fenilalanin aminoasidini kodlayan üç bazın silinmesi sonucu oluşur (15, 16). F508del varyantının yaygınlığı Avrupa ülkeleri arasında ve Amerika'da önemli ölçüde değişmektedir. 2023 yılında yayınlanan Kistik Fibrozis Vakfı (CFF) Hasta Kayıtları Yıllık Veri Raporu'na göre kayıt altına alınan ve genetik testi yapılmış bireylerin %85,1'i en az bir kopya F508del varyantına sahiptir. Diğer en yaygın varyantlarda, prevalans belirgin bir şekilde düşmektedir ve şu anda Amerika'daki KF hastalığı

olan popülasyonda, başka hiçbir varyant %5'in üzerinde bir oranda bulunmamaktadır (17). ECFS 2022 verilerine göre de F508del, veri tabanına kayıtlı olan tüm ülkelerde en yaygın varyant olup aynı verilere göre ülkemizde bu varyantın görülme sıklığı %30-40 olarak raporlanmıştır (18). Hangül ve ark.'nın (11) çalışmasında da Türkiye'de F508del sıklığı %40 olarak bulunmuştur. 2023 yılı UKKS verilerine göre UKKS'ye kayıtlı 2258 hastanın %11,7'sinin F508del homozigot ve %15,4'ünün en az bir F508del mutasyonu saptanmıştır (12).

2.1.4 Patogenez

Klor ve bikarbonat iyonlarının transportunda görev alan CFTR proteininin fonksiyon bozukluğunda klor transportunda azalma olur ve solunum yolları, pankreas, gastrointestinal sistem, karaciğer ve üreme organlarında sekresyonlarda koyulaşma ve koyulaşan salgıların kanallarda birikmesi ile tıkanıklık ve yapısal bozukluklar gelişir. En sık akciğer ve pankreas olmak üzere ekzokrin salgı bezlerine sahip tüm organlar etkilenir (8). Oluşan viskozitesi artmış ve yapışkan mukus nedeniyle bronşektazi, tekrarlayan akciğer enfeksiyonları, mekonyum ileusu, pankreatik yetmezlik, safra taşı oluşumu ve infertilite gibi komplikasyonlar görülür (19).

2.1.5 Kistik fibroziste klinik bulgular

Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör protein mutasyonları sonucu, ekzokrin dokularda bulunan klor kanalı değişiklikleri, KF'nin klinik bulgularına neden olur. Klor, sodyum ve bikarbonat iyonlarının transportunun bozulması ile

akciğerler, pankreas, karaciğer, bağırsak ve üreme organlarında yapışkan ve koyu sekresyonlar oluşur ve ter bezlerinden tuz atılımının artması hastalarda çoklu organ bozukluklarının temelini oluşturur (20). Klinik bulgular hafif tek sistem tutulumundan ağır, birden fazla sistem tutulumuna kadar değişkenlik gösterebilir. Yenidoğan tarama programlarının başlaması ile klinik bulgu vermeden erken tanı alan ve izleme alınan KF hastası sayısı artmıştır. Ülkemizde tarama programı 1 Ocak 2015 tarihinde başlamıştır. 2001 yılından itibaren tarama programlarını oluşturan ülkelerde, hastaların %60-86,6'sının klinik bulgu gelişmeden saptanabildiği belirtilmiştir (17).

Kistik fibrozis çoklu organ tutulumu ile seyretmektedir. Oldukça geniş klinik belirti ve bulgulara neden olmakla beraber, yaşa göre klinik bulgular değişmektedir. Akciğer bulguları ve sonrasında gastrointestinal bulgular tüm yaş gruplarında en sık görülen bulgulardır (21).

2.1.5.1 Yaşlara göre semptomlar

Prenatal dönem bulguları: Fetal ultrasonografide bağırsak dilatasyonu, hiperekojenik bağırsaklar, fetal peritonda dağınık kalsifikasyonlarla mekonyum peritoniti, safra kesesi yokluğu gibi bulgular saptanabilir (22).

Bebek ve çocukluk dönemi bulguları: Kistik fibrozis hastalarında en erken bulgu mekonyum ileusu olabilir. Mekonyum ileusu saptanan yenidoğanlar mutlaka KF açısından değerlendirilmelidir. Hastalarda batın distansiyonu, kötü kokulu ve yağlı gayta, kilo alamama gibi bulgular görülebilir (23). Ağır pankreas yetmezliği olup tedavi almayan çocuklarda hipoproteinemi, elektrolit kaybı, anemi,

malabsorbsiyona bağılı büyüme geriliği görülebilmektedir (24). Kronik ve tekrarlayan öksürük, tekrarlayan alt solunum yolu enfeksiyonları ve bronşektaziler gelişebilir. Öksürük başlangıçta kuru vasıflıdır ve giderek balgamlı bir hal alır (8).

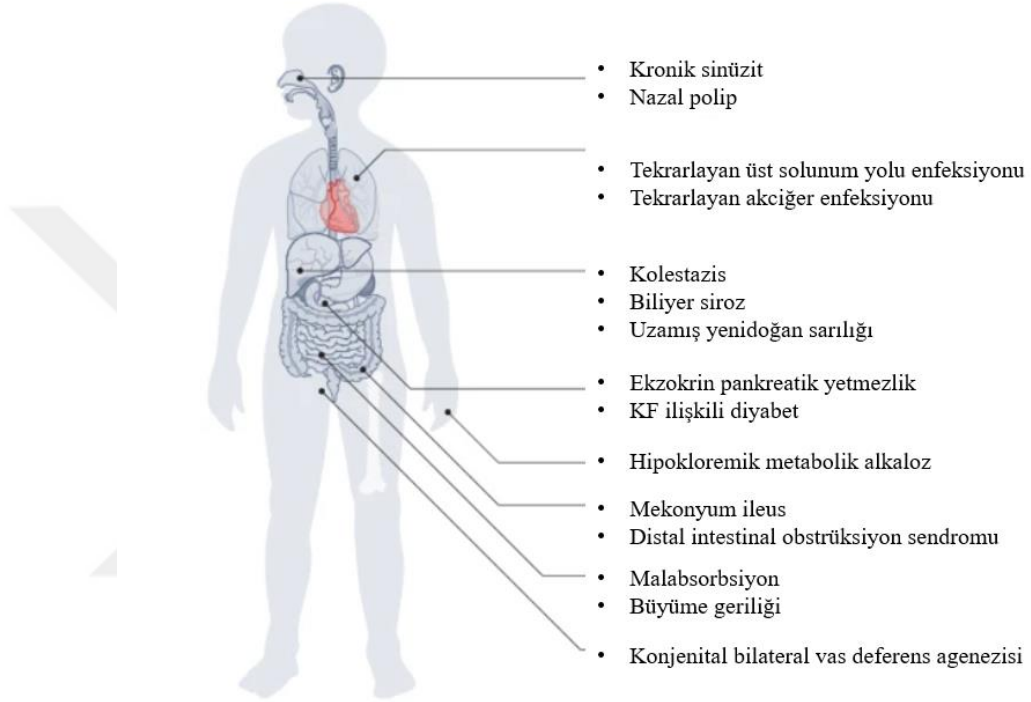
Adölesan ve erişkin dönem bulguları: Kistik fibrozis tarama programları başladıktan sonra hastalara erken tanı konup tedavi başlanması ile, yetişkin yaşlara ulaşan hasta sayısı artmaktadır. Kistik fibrozis hastalığının hafif formuna sahip hastalar bu dönemde tanı alabilmektedir. Tekrarlayan sinüzit, pansinüzit ve nazal poliplere bu dönemde sık rastlanır (25, 26). Tablo 1’de KF hastalarında yaşlara göre sık görülen klinik bulgular yer almaktadır.

Tablo 1. Kistik fibrozis hastalarında yaşlara göre sık görülen klinik bulgular (21, 27)

Yenidoğan/süt çocuğu dönemi	Çocukluk dönemi	Adölesan / erişkin
Öksürük, vizing, takipne, retraksiyon	Tekrarlayan sinüzit, nazal polip	Sinüzit
Segmental veya lobar atelettazi	Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu	Nazal polip
Tekrarlayan bronşiyolit / akciğer enfeksiyonu	Üst loblarda bronşektazi / atelettazi	Tekrarlayan akciğer enfeksiyonu
Yağlı, pis kokulu gaita, tekrarlayan veya kronik ishal	Tedaviye dirençli astım	Bronşektazi
Mekonyum ileusu, mekonyum tıkaç sendromu, ileal atrezi	Göğüs ön arka çapında artış	Hemoptizi
Rektal prolapsus, invajinasyon	Çomak parmak	Alerjik bronkopulmoner aspergillozis
Kilo alamama	Spesifik mikroorganizmaların izolasyonu	KF ilişkili diyabet
Kolestazis	Distal intestinal obstrüksiyon sendromu	Distal intestinal obstrüksiyon sendromu
Hiponatremik hipokloremik metabolik alkaloz	İdiopatik, tekrarlayan, kronik pankreatit	Pankreatik yetmezlik
Pankreatik yetmezlik	Kolestazis, biliyer siroz	Gecikmiş puberte
Uzamış sarılık	Sklerozan kolanjit	Konjenital bilateral vaz deferens yokluğuna ikincil azospermi
Ciltte tuzlu tat	Hiponatremik hipokloremik metabolik alkaloz	

2.1.5.2 Tutulan organa göre semptomlar

Kistik fibrozisin tutulan organlara göre klinik bulguları Şekil 3'te görülmektedir.



Şekil 3. Kistik fibrozis ve KF ilişkili bozuklukların klinik belirtileri (28)

Solunum Sistemi: Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör protein mutasyonlarının, hücre yüzeyinde klor ve su değişiminin bozulmasına yol açması ile sekresyonların yapısı değişir, yoğun, koyu ve yapışkan sekresyonlar oluşur. Oluşan sekresyonların küçük havayollarını tıkaması ile havayollarının temizlenmesi bozulur ve artan mikroorganizmalar nedeniyle kronik bronşit, tekrarlayan enfeksiyonlar ve inflamasyon artar. Bunların sonucunda bronş duvarlarında hasar ve bronşektazi gelişebilir (29).

Genetik mutasyonlar, çevresel ve kişisel faktörlere göre başlangıç bulguları değişebilmekle birlikte tipik bulgular persistan balgamlı öksürük, akciğer grafisinde hiperinflasyon ve SFT’de obstrüktif havayolu hastalığı bulgularıdır. SFT bulguları asemptomatik hastalarda bile bozulmuş olabilir. Mukus tıkaçları nedeniyle oluşan kronik obstrüksiyon, hava hapsine yol açar. Akciğer grafilerinde hiperinflasyon ve göğüs ön-arka çapında artış görülebilir. Büyük çocuklarda fiçı göğüs deformitesi gelişebilir. Hastalık ilerledikçe havayolu hasarının artması ile hemoptizi ve pnömotoraks gibi komplikasyonlar gelişebilir (29).

Hastalığın akciğer tutulumunun önemli bir özelliği belli patojenlerle kolonizasyon ve enfeksiyon oluşumudur. Küçük yaşlarda *Staphylococcus aureus* ve *Haemophilus influenzae* (*H. influenzae*), daha sonra *Pseudomonas aeruginosa* (PA) enfeksiyonları görülmeye başlar. *Stenotrophomonas maltophilia* (*S. maltophilia*), *Burkholderia cepacia* (*B. cepacia*) complex, tüberküloz dışı mikobakteri (özellikle *Mycobacterium avium complex* ve *Mycobacterium abscessus*) ve *Aspergillus fumigatus* (*A. fumigatus*) KF hastalarında kolonizasyon ve enfeksiyon yapabilir (20).

Alerjik bronkopulmoner aspergillozis (ABPA) KF hastalarında rastlanabilen önemli bir klinik durumdur ve balgamlı öksürükle karakterize kronik süpüratif akciğer hastalığı, tekrarlayan öksürük, vizing atakları ile karakterize havayolu hiperreaktivitesi ve astım benzeri semptomlar, balgamda *Aspergillus* türlerinin görülmesi, antibiyotik dirençli akciğer hastalığı, IgE yüksekliği(>1000kU/L) ve eozinofili görülür (30).

Hipoksemi, asidoz ve kronik sistemik inflamasyona baęlı olarak, akcięer nakil adayı olan aęır KF'li hastalarda, %10 sıklıkta pulmoner hipertansiyon g r lmektedir. Y ksek mortalite riski taşıyan bu durum nedeniyle hastalar kardiyolojik a ıdan deęerlendirilmelidir (31).

Sin s Hastalığı: Kistik fibrozis hastalarının  oęunda sin s hastalığı varken, nazal polipozis %10-32 sıklıktadır. Kronik burun tıkanıklığı, başı aęrısı, postnazal akıntıya baęlı  ks r k ve uyku bozuklukları sıktır. Anyon tařınmasındaki bozukluklar, KF olmayan hastalara g re 30-60 kat daha fazla olan musin viskozitesinin artmasına neden olur. İnat ı salgılar sin sleri tıkar ve artan  dem, sekonder siliyer diskinezi ve bakteriyel enfeksiyonlara neden olur (32).

Gastrointestinal Sistem:

Pankreas hastalığı

Pankreas yetmezlięi: Duktusların koyu ve yapışkan sekresyonlar nedeniyle tıkanması pankreas enzim yetersizlięine yol a ar ve bu sekresyonlar duktusta tıkanıklık yaparak geniřlemeye yol a ar ve ekzokrin pankreas doku hasarı ve fibrozise neden olur (33). Pankreas hastalığı ilerleyicidir ve yaşı b y d k e klinik bulgular belirginleşir. Hastaların yaklaşık %85'inde klinik pankreas yetmezlięi oluřur (34). Pankreas yetmezlięi yaę, protein ve yaęda   z nen A, D, E ve K vitaminlerinin sindiriminin ve emiliminin bozulmasına yol a ar. Bu durumun sonucunda hastalarda kilo alamama, b y me gerilięi, yaęlı, k t  kokulu gaita yapma, yaęda eriyen vitaminlerin yetersiz emilimi g r l r (35). İyi tedavi

edilmeyen hastalarda hipoproteinemi, elektrolit kaybı, anemi ortaya çıkabilir. Yağda eriyen vitamin eksiklikleri anemi, koagülopati, gece körlüğü, ciltte döküntüler ve raşitizme neden olabilir (34, 36).

Pankreatit: Duktal ve asiner pankreas sekresyonlarındaki defekt progresif pankreas hasarı, akut ve kronik pankreatit ile sonuçlanabilir.

Kistik fibrozise bağlı diyabet (KFBD): Kronik pankreatit ve adacık hücrelerinin azalması insülin salınımında azalma ve insülin direnci oluşturarak KFBD'e neden olur. Çocuklarda %2, adölesanlarda %19 ve erişkinlerde %40-50 sıklıktadır ve yaşla birlikte belirgin artar (37).

Mekonyum ileusu

Mekonyum ileusu, tipik olarak terminal ileumu tutan ve çoğunlukla KF ile ilişkilendirilen, kalın, yapışkan mekonyumdan kaynaklanan bir bağırsak tıkanıklığıdır. Kistik fibrozisli yenidoğanların %15-20'sinde görülmektedir. Sıklıkla KF'nin ilk klinik belirtisidir. Abdominal distansiyon, kusma, hayatın ilk 24-48 saat içinde mekonyum çıkışının olmaması görülür. Mekonyum ileusu olan bebeklerde intestinal obstrüksiyon, perforasyon, peritonit gibi komplikasyonlar görülebilir (27, 38).

Distal ileal tıkanıklık

Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör protein fonksiyonunun kaybıyla asidik ve susuz bir lümenal ortam oluşur ve ortaya çıkan viskoz mukus ve diğer faktörler, bağırsak lümenini tıkayan anormal derecede yapışkan ve inatçı

mekonyum oluşumuna neden olur. Mekonyum ileusundan etkilenen hastaların yaklaşık %3'ü doğum öncesi tespit edilir. Prenatal ultrasonografi ile koyulaşmış mekonyuma karşılık gelen hiperekoik kitleler tespit edilebilir (38).

Büyük çocuklar ve erişkinlerde ince bağırsak tıkanıklıkları distal intestinal obstrüksiyon sendromu (DIOS) olarak adlandırılır. Karın ağrısı olan KF hastalarında akla gelmelidir (39). İlerlemiş akciğer hastalığı ve ağır CFTR mutasyonu olan erişkin hastalarda yaklaşık %15 sıklıktadır ve bağırsakta CFTR fonksiyonunun olmamasının bir sonucudur (35). Medikal tedavi erken tanı alan hastalarda genellikle yeterli iken ağır tıkanıklıklar ve adezyonlara bağlı yineleyen semptomu olan hastalarda cerrahi tedavi gerekebilir (39). 2023 verilerine göre UKKS'ye kayıtlı tüm hastaların %0-5'inde distal intestinal obstrüksiyon sendromu saptanmıştır (12).

Hepatobiliyer hastalık

Hastalarda yenidoğan kolestazi, hepatik steatoz, karaciğer enzim yükseklikleri görülebilir (38). Safra reflüsüne bağlı olarak gelişen fokal biliyer siroz, serum alkalin fosfataz yüksekliği ve hepatomegaliye neden olabilir. Hastalar asemptomatik olabilecekleri gibi ilerleyici karaciğer hastalığı ile periportal fibrozis, siroz, asemptomatik portal hipertansiyon ile varis kanamaları görülebilir (39).

Genitoüriner Sistem: Kistik fibrozisli erkeklerde Wolf kanal yapısının gelişmemesi nedeniyle azospermi görülebilir (27). Sperm transport defektleri ve konjenital bilateral vas deferens agenezisi infertiliteye neden olabilmektedir. Bununla birlikte, KF genindeki mutasyonlar ve polimorfizmlerin spermatogenezi

nasıl etkilediği ile ilgili çalışmalar sınırlıdır (40). Sadece infertilite ile klinik bulgu veren CFTR mutasyonları da mevcuttur. Obstrüktif azospermisi olan infertil hastalar, mutlaka KF açısından değerlendirilmelidir (41).

Özellikle yetersiz beslenen veya ilerlemiş akciğer hastalığı olan kadınlarda doğurganlık oranı azalmaktadır. Gebelik, solunum fonksiyonu iyi ve ilerlemiş pulmoner sorunları olmayan kadınlarda genellikle tolere edilir (27).

Kas İskelet Sistemi: Kistik fibrozis hastalarında kemik mineral içeriği düşüklüğü, kemik kırıkları ve kifoskolyoz görülebilir. Vitamin D malabsorbsiyonu, beslenme bozukluğu, azalmış fizik aktivite, steroid tedavisi, gecikmiş puberte veya hipogonadizm gibi birçok faktör kas iskelet sistemi bulgularından sorumlu tutulmaktadır. Ekstremitelerin distal uçlarında hipertrofik osteoartropati ve daha sık olarak çomak parmak gelişimi uzun süreli hastalarda gözlenebilen kemik değişiklikleridir (42).

Anemi: Afifi ve ark.'nın (43) çalışmasında KF'li çocukların %25'inde anemi görülmüş ve sıklığının yaş artıkça arttığı saptanmıştır. Demir eksikliği, kronik inflamasyon, hemoptizi, özofageal ve gastrik varisler kaynaklı demir kaybı anemi nedenleridir (36, 43). Kistik fibrozisli hastalarda E vitamini de dahil olmak üzere yağda çözünen vitamin eksiklikleri sık görülmektedir ve E vitamini eksikliği, hemolitik anemiye neden olabilmektedir (44).

Elektrolit anormallikleri: Kistik fibrozis hastalarında terle aşırı klor ve sodyum kaybına bağlı hiponatremik, hipokloremik, hipopotasemik hipovolemi görülebilir. Anne sütü ve formüle mamaların sodyum içeriğinin düşük olması

nedeniyle özellikle süt çocukları risk altındadır. Kusma veya alım azlığı olan bebeklerde ilk başvuru nedeni olabilir (45).

Nefrolitiazis, nefrokalsinozis: Kistik fibrozis hastalarında mikroskopik nefrokalsinozis ve nefrolitiazis normal popülasyona göre artmış sıklıkta görülebilir. Hastalarda yağ malabsorbsiyonuna bağlı enterik hiperoksalürik kronik metabolik asidoza bağlı hipositratri bildirilmiştir (46, 47).

Tablo 2’de KF hastalarında sistemlere göre semptom ve bulgular yer almaktadır.

Tablo 2. Kistik fibrozis hastalarında sistemlere göre semptom ve bulgular (21, 28)

Solunum sistemi
Kronik balgamlı öksürük
Sinüzit
Nazal polipozis
Bronşit / astım
Bronşektazi
Solunum sisteminde <i>Pseudomonas</i> enfeksiyonu
Solunum sisteminde <i>Staphylococcus</i> enfeksiyonu
Çomak parmak
Alerjik bronkopulmoner aspergillozis
Atipik mikobakteri enfeksiyonu
Gastrointestinal bulgular
Pankreas yetmezliği
Mekonyum ileusu
Distal intestinal obstrüksiyon sendromu
KF ilişkili diyabet
Pankreatit
Uzamış yenidoğan sarılığı
Portal hipertansiyonla biliyer siroz
Vitamin eksiklikleri
Yağ asidi ve çinko eksikliğine bağlı akrodermatitis enteropatika benzeri dermatit
Rektal prolapsus
Fetal dönemde volvulus
Genitoüriner sistem
Erkek infertilitesi
Bilateral vas deferens yokluğu
Kadında azalmış fertilité
Diğer
Hipokloremik hiponatremik metabolik alkaloz
Psödötümör serebri
Osteoporoz

KF: Kistik Fibrozis

2.1.6 Tanı

2.1.6.1 Ter testi

Kistik fibrozis için altın standart tanı ter testidir (14). Terdeki elektrolitlerin kantitatif ölçümü ile yapılan ter testi ilk defa 1959 yılında Gibson ve Cooke tarafından tanımlanmıştır (48).

Kistik fibrozis şüphesi ve YDT pozitif olması ter testi endikasyonlarıdır. Klinik şüphe olan hastalara, tanıyı doğrulamak için ter testi yapılmalıdır. Ter testi ile terdeki klor konsantrasyonu ölçülür. Test standardize edilmiştir ve pilokarpin iyontoforezi (terleme indükleyicisi pilokarpinin elektrik akımı destekli alımı) ile indüksiyon, filtre kağıdı, gazlı bez veya kılcal tüp sistemi ile ter toplanması ve klor konsantrasyonunun ölçülmesini içerir. Beş dakika süreyle ağrısız ve küçük bir elektrik akımı uygulanır ve buna iyontoforez denir. İyontoforez sonrasında gazlı bez veya filtre kağıdı gibi bir toplayıcı kaynak ile ter toplanır. Ter toplama için ayrılan süre 30 dakikayı geçmemelidir (49).

Gibson-Cooke yöntemi ile terdeki klor konsantrasyonunun 60 mmol/L ve üzerinde olması pozitif kabul edilirken 30-59 mmol/L arasındaki değerler ara değer, 30 mmol/L altındaki değerler negatif kabul edilmektedir. Sonucun ara değer olması halinde ter testinin tekrarı gerekir (21, 50). Şekil 4'te ter testi uygulaması görülmektedir.



Şekil 4. Ter testi uygulaması (51)

Doğru ve yeterli ter toplama olasılığını artırmak için, düzeltilmiş 36 haftalık gebelik haftasından sonra, 2 kg'ın üzerinde ağırlıkta ve 10 günlük olduktan sonra ter testi yapılmalıdır (27)

Terlemenin yavaş olması, yetersiz ter miktarı, ter örneğinin dilusyonu, periferik ödem, hipoproteinemi, malnutrisyon ve dehidratasyon gibi durumlara bağlı yanlış negatif sonuçlar görülebilenken egzema, ektodermal displazi malnutrisyon, adrenal yetmezlik, otonomik disfonksiyon gibi durumlar yanlış pozitif sonuçlara neden olabilmektedir (8, 27).

Ter testi deneyimli merkezlerde, deneyimli teknisyenler tarafından, önerilen özelliklere sahip aletler ile kurallara uygun şekilde yapılmalıdır (27).

2.1.6.2 Genetik analiz

Otozomal resesif kalıtılan KF, CFTR genindeki mutasyonlar sonucu oluşmaktadır ve görülme sıklığı popülasyonlara göre değişiklik göstermektedir.

Kuzey Amerika’da ortalama her 3500 yeni doğumda 1 görülürken Asya’da görülme sıklığı her 100.000-150.000 yeni doğumda 1’dir (52).

CFTR geninde tanımlanan mutasyonlar

Bugüne kadar CFTR geninde 2121 adet mutasyon tanımlanmış olup; mutasyon bilgileri “CFTR1” ve “CFTR2” olarak adlandırılan veri tabanlarında bulunmaktadır. CFTR1 veri tabanında (www.genet.sickkids.on.ca/) mutasyon isim ve sınıflandırmaları, CFTR2 veri tabanında (www.cftr2.org) ise mutasyon listelerinin yanında bu mutasyonların fonksiyonel özellikleri ve klinik bilgileri de yer almaktadır (53, 54). Ayrıca CFTR-France veri tabanı 4.615 kişiden 16.819 varyant kaydını derlemektedir (55, 56).

Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör proteinin sentezi, katlanması, taşınması, yerleşmesi ve doğru fonksiyon göstermesi basamaklarındaki hatalara göre mutasyon tipleri toplamda 7 sınıfta tanımlanmıştır.

Sınıf I: Bu grupta yer alan mutasyonlar sonucunda CFTR mRNA ve proteini sentezlenememektedir. Bu gruba büyük delesyon ya da insersiyonlar girmektedir. Mutasyonlar CFTR biyosentezini bozarak translasyonun erken sonlanmasına yol açar ve protein hiç sentezlenmez ya da az sentezlenir. (örnek: dele2,3(21 kb) ve 1717-1G→A) (57).

Sınıf II: Bu mutasyonlar sonucunda CFTR proteininin yanlış katlanması sonucu hücre içi trafik bozulur, protein hücre membranına yerleşemez ve klor kanalı aktivitesi bozulur (örnek: F508del, N1303K, 1677delTA).

Sınıf III: Bu grup mutasyonların sonucunda CFTR proteini sentezlenir, proteinin yerleşiminde ve işlenmesinde bozukluk yoktur. Ancak mutasyonun kanal açılmasını engellemesi nedeniyle kanal aktivitesi gerçekleşmemektedir (örnek: G551D, S549R, D1152H).

Sınıf IV: Bu mutasyonlar, CFTR protein sentezini etkilemez ancak protein doğru katlanamaz. Sentezlenen protein membrana yerleştikten sonra klor iyonu geçirgenliği azalır (örnek: R347P, R334W, D110H).

Sınıf V: Doğru uzunlukta ancak yetersiz sentezlenen CFTR proteini hücre membranına ulaşır ancak az sayıda klor iyonu epitel hücre sitoplazmasına taşınmış olur (örnek: 2789+5G-A, 3849+10kbC>T, IVS8 5T).

Sınıf VI: Mutasyonlar sonucu protein stabilitesi etkilenir ve yarı ömrü daha kısa olan CFTR proteini sentezlenir (örnek: 4326delTC, 4279insA, Q1412X).

Sınıf VII: mRNA transkripsiyonu yoktur ve sınıf I mutasyonlarıyla aynı sonuca sahiptir (örnek: dele2.3(21 kb), 1717-1G→A) (21, 58).

Türkiye’de CFTR geninde saptanan mutasyonların heterojen dağılımı nedeniyle tanı ve tarama sürecinde iki basamaklı bir yöntem önerilmektedir. İlk aşamada, mutasyonların %60’ını tespit edebilen hızlı ön tarama yöntemleri (PCR-RFLP, PCR-PAGE, dupleks PCR ve CF Strip Assay gibi) kullanılmaktadır. İkinci aşamada, ön tarama ile tespit edilemeyen mutasyonlar için daha kapsamlı bir yaklaşım gerekmektedir. Bu amaçla, CFTR geninin büyük delesyon ve duplikasyonlar haricindeki tüm ekzonları ile ekzon-intron bağlantı bölgeleri Sanger dizileme yöntemi ile analiz edilir. Bu detaylı inceleme, nadir ve spesifik

mutasyonların tespit edilmesine olanak tanır. Bu iki aşamalı yöntem, zaman ve maddi yük açısından daha uygun bir değerlendirilmeye olanak tanımaktadır (59).

Kistik fibroziste yaygın mutasyonların moleküler genetik analiz yöntemleri Tablo 3'te yer almaktadır.

Tablo 3. Kistik fibroziste yaygın mutasyonların moleküler genetik analiz yöntemleri (60)

Metot	Avantaj ve sınırlamalar
Allele özel PCR	Bilinen tek nükleotid varyantlar için kullanılır. Başlangıç kurulum ve dizaynı dikkatlice yapılmalıdır, mutasyonun saptanması PCR ürünlerinin bulunmamasına dayanmaktadır.
Dizi temelli hızlı testler	Bilinen tek nükleotid varyantlar için hızlı bir test yöntemidir.
İnvader kimyasal analiz	İnvader ve birincil nükleotid problemler hedef bölgeye yapışır ve floresan ışımı verir. Bilinen tek nükleotid varyantlar için kullanılır. Bilinen tek nükleotid varyantlar, küçük insersiyon ve delesyonlar için kullanılır.
Oligonükleotid ligasyon analizi	Bilinen tek nükleotid varyantlar için geçerli. Mutasyon olmayan ve varyant alleller için farklı düzenlenme temeline dayanır.
Kütle spektrometrisi	Bilinmeyen varyantların kütle farkı temeline dayanır. Kurulumu pahalıdır
Dizileme	Bilinmeyen varyantlar için altın standarttır. Pahalıdır.
Multipleks ligasyon bağımlı prob amplifikasyonu	Diğer yöntemlerin saptayamadığı (dizileme) bir ya da daha fazla ekzondaki delesyon ve duplikasyonları saptamak için kullanılır.
Yeni jenerasyon dizileme	Avantajlı ancak ekonomik açıdan pahalıdır. Çok sayıda hastada ve kısa okuma süresi ile gerçekleştirilebilir.

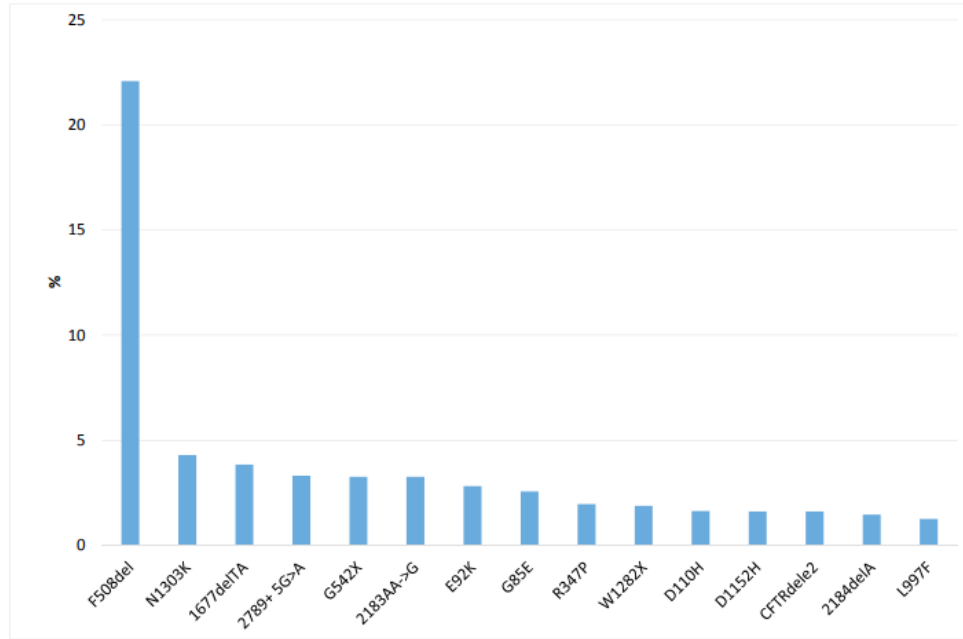
PCR: polimeraz zincir reaksiyonu

Tanı için kullanılan çeşitli genetik testlerden biri de MLPA (*Multiplex Ligation-Dependent Probe Amplification*) yöntemidir. Bu yöntem, gen bölgelerinin kopya sayısını belirleyerek genetik hastalıkların tanısında yardımcı olur. Kistik

fibrozis tanısında, CFTR genindeki büyük delesyon veya duplikasyonları saptamak için kullanılır (61-64).

Multiplex Ligation-Dependent Probe Amplification, tek bir reaksiyonda insan genomunun çeşitli bölgelerinin incelenmesine olanak tanıyan bir multipleks tekniktir. Hedef diziler çok kısadır (50-70 nükleotid) ve MLPA'nın FISH (Floresan in situ hibridizasyon) tarafından tespit edilemeyecek kadar küçük olan tek gen sapmalarını tanımlamasına olanak tanır (65).

2023 yılı UKKS verilerine göre ülkemizde en sık görülen 15 mutasyonun dağılımı Şekil 5'te görülmektedir. Bu verilere göre en sık görülen mutasyon F508del'dir.



Şekil 5. UKKS 2023 verilerine göre ülkemizde en sık görülen 15 mutasyonun dağılımı (12)

2.1.6.3 Nazal potansiyel fark ölçümü (Nasal Potential Difference) (NPD)

Elektrofizyolojik bir test olan nazal potansiyel fark ölçümü ile CFTR aktivitesi değerlendirilebilmektedir. Havayolları ile aynı fizyolojik özelliklere sahip olan nazal kavite, hava yolu iyon transportunu incelemek için uygun bir bölgedir. Epitel hücrelerinden iyon transportunun bozulması, normal transepitelyal elektriksel potansiyel farkının da değişmesine yol açmaktadır (66).

2.1.6.4 İntestinal akım ölçümü (Intestinal Current Measurement) (ICM)

Rektumdan yüzeysel alınan mikro biyopsi ile klor kanalının fonksiyonu ve aktivitesi değerlendirilmektedir. Elektrofizyolojik çalışmada normal kişilerde karbakol ve histamin lümene potasyum atılımını arttırarak CFTR'ı stimüle eder ve klor akımı artar ancak KF'li bireylerde bu durum gerçekleşmez (67).

Elektrofizyolojik testler ülkemizde yapılamamaktadır.

2.1.6.5 Yenidoğan tarama (YDT) programları

Hastalığın erken tanınmasının hastalığın seyrine ve yaşam süresine olumlu katkıları olması nedeniyle birçok ülkede KF, YDT programlarına alınmıştır. İlk olarak 1979'da Yeni Zelanda'da başlayan bu tarama programı, kuru kan damlası örnekleri üzerinden immün reaktif tripsinojen (IRT) analizi ile gerçekleştirilmiştir (68). Bugün, 22 Avrupa ülkesi ve Amerika Birleşik Devletleri'nde başarıyla uygulanan KF YDT, yenidoğanların erken dönemlerinde hastalığın tespit edilmesine olanak tanır. Böylece, gerekli tedavi yöntemlerine zamanında başlanarak, hastaların yaşam kalitesinin artırılması ve komplikasyonların önüne

geçilmesi amaçlanmaktadır. Farklı ülkelerde farklı tarama algoritmaları uygulanmaktadır ve bu tarama programlarında IRT, pankreas ilişkili protein (PAP), CFTR gen analizi (DNA), genişletilmiş gen analizi (EGA) bakılmaktadır. İmmün reaktif tripsinojen, tüm protokollerde başlangıç tarama testidir.

IRT/IRT protokolü: Düşük maliyetli olsa da ikinci numunenin alınması ve değerlendirilmesi zaman aldığından tanıda gecikmeler olabilmektedir.

IRT/DNA protokolü: İlk basamakta bakılan IRT değeri yüksek saptanması durumunda aynı örnekten CFTR gen analizi çalışılır. IRT/IRT protokolüne göre yüksek maliyetlidir ancak yanlış negatiflik oranı düşüktür ve tanıda gecikmeler önlenir.

IRT/PAP protokolü: Pankreatik hasar durumunda pankreastan salgılanan bir protein olan PAP KF’de kanda yüksek saptanır ve IRT’den daha uzun süre yüksek kalır. IRT/PAP taraması ile sensitivite artar ancak IRT/DNA taramasına göre pozitif tahmin değeri daha düşüktür (21).

Bu algoritmalarından herhangi biri ile izlenen ve pozitif tarama sonucu olan her bebek ileri klinik değerlendirme ve gerekirse ek moleküler testler için yönlendirilmektedir (49).

Ülkemizde semptomu olmayan ancak hastalıktan etkilenen yenidoğanların saptanması amacıyla, 1 Ocak 2015 tarihinden itibaren KF hastalığı da yenidoğan tarama programına alınmıştır. Yenidoğan tarama programının amacı hastaların tanısının erken dönemde konulması ve tedavilerinin erken başlanarak organ hasarlarının en aza indirilmesidir.

Tarama topuk kanından bakılan IRT analizine dayanmaktadır. Tarama için alınan kuru kan damlası örneğinin kalitesi, IRT testi için kritik bir öneme sahiptir. Bu nedenle, personelin bu konuda eğitim alması ve desteklenmesi gerekmektedir. Ayrıca, testte kullanılan reaktiflerin çeşitliliği nedeniyle IRT değerlerinin etkilenebileceği unutulmamalıdır. Özellikle sıcak havalarda, örneklerin laboratuvara ulaştırılması sırasında bazı proteinlerin parçalanması, tüm IRT değerlerinde düşüşe neden olabilir. Bu durum, teknik nedenlerle birlikte, IRT test sonuçlarının yorumlanmasında zorluklar yaratabilir. Tarama sonucu yanlış negatif ve yanlış pozitiflikler saptanabilir. Perinatal stres, prematürite, zor doğum öyküsü olan bebeklerde kanda IRT düzeyleri yüksek olabilir; sağlıklı bebeklerde bu değer birkaç haftada normale dönerken, KF'li bebeklerde yükseklik devam eder. Bazı KF hastaları YDT ile saptanamayabilir (69).

Avrupa Kistik Fibrozis Derneği'nin (ECFS) 2018 revizyonunda yayınlanan iyi uygulamalar rehberi, KF tedavisinde güncel ve etkili yaklaşımları içermektedir. Rehberdeki YDT ile ilgili önerilere göre tarama programı ile KF tanısı konulan bebekler, ECFS standartlarını karşılayan uzman bakımına derhal erişebilmelidir. Kistik fibrozis tarama testi pozitif olan bebeklere ter testi en kısa sürede yapılmalı ve yapıldığı gün sonuç aileye bildirilmelidir. Doğrulanmış tanısı olan bebeklerin çoğunluğu, ilk 35 gün içinde (ilk değerlendirme 58 günden geç olmamalıdır.) uzman KF ekibi tarafından değerlendirilmelidir. Kistik fibrozis uzmanı, sonucu aileyle yüz yüze tartışmalıdır. Aileye ayrıca yazılı bir bilgilendirme de verilmesi önerilmektedir (67).

Yenidoğan her bebekten oral beslenmeye başladıktan 48 saat sonra, doğumun gerçekleştiği sağlık kurumunu terk etmeden önce ilk topuk kanı örneği alınmaktadır. Doğum sonrası 7-14. gün arasında aile hekimliği biriminde yeniden topuk kanı örneği alınmaktadır (70). Ulusal YDT’de topuk kanı alınmadan önce ebeveynler tarafından doldurulan onam formu ve numune kağıdı örneği Şekil 6’da yer almaktadır.

**T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI**
ULUSAL YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMI

DEĞERLİ ANNE /BABA,

Ulusal Yenidoğan Tarama Programı kapsamında test edilmek üzere bebeğinizin topuğundan birkaç damla kan alınmaktadır. Alınan kan örneği şu an programda yer alan hastalıklar açısından incelenecek ve bu testler için sizden ücret talep edilmeyecektir.

Bu hastalıklar son derece nadir görülür ve bebekte hemen bulgu veremeyebilir ancak testlerle ortaya çıkarılabilir. Erken teşhis ve tedavi edilemediklerinde ciddi sonuçlar doğurabildiklerinden testi yaptırmanız bebeğinizin yararına olacaktır. Tarama testlerini yaptırmak isteniyorsanız ısmarname kağıdındaki ilgili bölümü imzalamanız gerekmektedir.

Test sonucunda taraması yapılan hastalıklardan şüphe edilmişse Aile Hekiminiz ya da İl Sağlık Müdürlüğünce size gerekli bilgi verilecektir.

Bebeklerden doğum sonrası hastaneden taburcu olmadan ve ilk hafta içerisinde olmak üzere iki farklı kan örneği alınmaktadır. Bazen alınan kan miktarının yeterliliği, test tekran veya benzeri nedenlerle bebeğinizden daha çok kez kan alınması gerekebilir, lütfen ihmal etmeyin.

LÜTFEN DİKKAT

- Bu programda şu anda altı hastalık için tarama testi yapılmaktadır. Fenilketonüri, Konjenital Hipodisplazi, Etyodisidaz Eksikliği, Kortik Fibrözis ve Konjenital Adrenal Hiperplazi taraması için biyokimyasal, Spinal Musküler Atrofi (SMA) taraması için ise moleküler genetik yöntemler kullanılmaktadır. SMA taramasında yalnız SMA1 ve SMA2 genlerinde mutasyon bakılmaktadır.
- Bu testler tarama amaçlı olup kesin tanı için ileri tetkik ve klinik değerlendirme gerekebilir. Bebeğinizin taramasında sorun sapırmaması olsa da herhangi bir şüphe duyduğunuzda doktorunuza başvurunuz.
- Tarama sonuçları 3. şahıs ve Kurumlar ile paylaşılmamaktadır.
- Bebeğinizden alınan topuk kanı örneği Sağlık Bakanlığı tarafından tarama programına eklenecek diğer hastalıkların belirlenmesi amacıyla kullanılabilir.
- Numune kağıdındaki bilgilerinizin doğru ve tam olarak doldurulduğundan emin olun. Bu bilgiler test sonuçlarına doğru değerlendirilmesi ve gerektiğinde size ulaşabilmemiz için çok önemlidir.

ANNE ADI SOYADI :

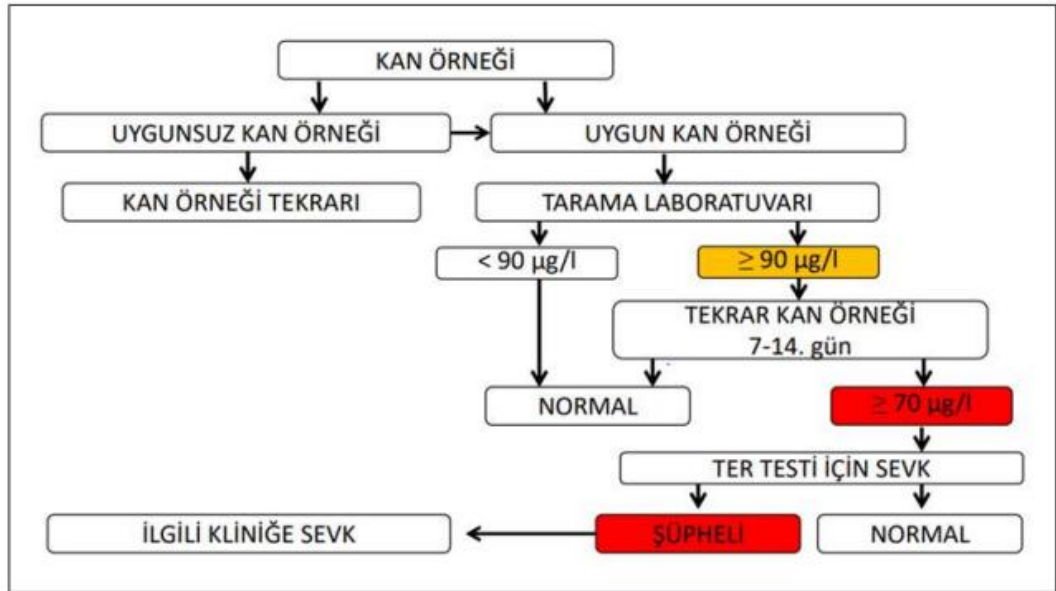
KAN ALINMA TARİHİ :/...../20.....

İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ TELEFON NO :

Şekil 6. T.C. Sağlık Bakanlığı Ulusal Yenidoğan Taraması onam formu ve numune kağıdı (70)

Alınan topuk kanı örnekleri il sağlık merkezine iletildikten sonra sisteme kayıt yapılır ve örnekler her il için belirlenmiş olan laboratuvara gönderilir. Ülkemizde Ankara ve İstanbul olmak üzere iki ilimizde tarama laboratuvarı mevcuttur. Sonucu şüpheli bebeklere il sağlık merkezi birinci basamak sağlık çalışanları aracılığı ile ulaşılmakta, normal olan bebeklere geri bildirim yapılmamaktadır. Sonucu şüpheli bulunan bebekler ileri tetkik, tanı, takip amacıyla, KF tanı tedavi merkezlerine yönlendirilir (21, 70).

Ülkemizde KF YDT’de uygulanan algoritma Şekil 7’de özetlenmiştir. İlk IRT değeri $90\mu\text{g/L}$ üzerinde olan bebekler iki hafta sonra ikinci IRT ölçümü için çağrılmaktadır. İkinci IRT değerinin $70\mu\text{g/L}$ üzerinde olması durumunda KF YDT pozitif kabul edilmekte ve ter testi yapılan merkezlere sevk edilmektedir.



Şekil 7. Ülkemizde uygulanan KF yenidoğan tarama şeması (21)

2.1.7 Tedavi

2.1.7.1 Akut pulmoner alevlenme

Solunum semptomlarında akut kötüleşmeler ile giden epizodlar pulmoner alevlenme olarak adlandırılır. Pulmoner alevlenmede klinik olarak öksürük ve balgamda artış, dispne, halsizlik, iştahsızlık, kilo kaybı, egzersiz toleransında azalma ve spirometri ölçümlerinde düşme görülebilir; radyolojik bulgular da tanıya destek olmaktadır.

Alevlenme, Tablo 4'te gösterilen 12 semptomdan en az dördünün mevcut olduğu ve antibiyotik tedavisi gerektiren solunumsal olay olarak tanımlanır (12, 13). Bu tanım “Expanded Fuchs Kriterleri” olarak bilinmektedir (71).

Tablo 4. Akut pulmoner alevlenme Fuchs kriterleri (21, 71)

1. Öksürükte artış
2. Balgamda değişiklik
3. Yeni gelişen veya artan hemoptizi
4. Artan dispne
5. Halsizlik, yorgunluk, letarji
6. 38 °C üzeri ateş
7. Anoreksiya veya kilo kaybı
8. Sinüs ağrısı, hassasiyeti
9. Sinüs drenajında değişiklik
10. Solunum sistemi muayenesinde değişiklik
11. Solunum fonksiyon testinde %10 veya daha fazla azalma
12. Akciğer enfeksiyonuna işaret eden radyografik değişiklikler

Pulmoner alevlenmeler KF’de yaygın bir morbidite nedenidir. Kısa ve uzun dönemde akciğer fonksiyonlarında gerileme, hayat kalitesinde azalma ve mortalite

riskinin artmasıyla ile ilişkilendirilmiştir (72). Bu nedenle uygun antibiyoterapi ile etkin tedavi önemlidir (73). Sistemik veya inhalasyon yolu ile verilen antibiyotikler tedavide kullanılırlar (74).

2.1.7.2 Pulmoner alevlenme tedavisi

Önceden alınan solunum yolu örneklerinde kolonizasyon ve enfeksiyon etkeni bilinen hastalarda pulmoner alevlenme geliştiğinde tedavi daha kolay yönetilebilir (73).

Viral Enfeksiyonların Tedavisi: Rhinovirüs, respiratuar sinsityal virüs, influenza, koronavirüs gibi virüslerin pulmoner alevlenme sürecinin tetiklenmesinde etkili olduğu bilinmektedir (75). Yapılan çalışmalarda KF’li hastalarda viral solunum yolu enfeksiyonlarının sıklığı %5-68 arasında değişen oranda bildirilmiştir. Solunum yolu örnekleme ile klinik tabloya neden olan virüs tespit edilebilmektedir (76). Kistik fibrozisli çocuklarda viral solunum yolu enfeksiyonları bozulmuş mukosilyer klirens, artmış inflamatuvar yanıt ve viral yük ile ilişkili daha fazla morbiditeye sebep olabilir (77).

Aşılama viral solunum yolu enfeksiyonlarından korunma için önemli bir yoldur ve altı aydan büyük hastalara yıllık influenza aşısı önerilmektedir (21, 75).

Mikroorganizma Bilinmediğinde Alevlenmenin Tedavisi: Balgam kültürü alınmalı ve hastanın önceki kültür üremeleri kontrol edilerek, bir mikroorganizma ile kronik enfekte olup olmadığı tespit edilmelidir.

Spesifik Mikroorganizmaların Tedavisi: Patojen mikroorganizmanın ilk izolasyonu her zaman tedavi edilmelidir. Patojenitesi belirsiz bir mikroorganizma

ile enfeksiyon söz konusu olduğunda tedavi edilip edilmeyeceğine karar vermek için kültürlerin tekrarlanması gerekir.

2.1.7.3 CFTR modülatör tedavileri

Kistik fibrozis tedavisinde son yıllarda mevcut tedavilere ek olarak kullanılan CFTR modülatörleri küçük moleküllü ajanlardır. Kistik fibroze yol açan protein defektini düzeltmeye yönelik ilaçlar olup çalışmayan klor kanallarını yeniden yapılandırıp aktive ederek CFTR proteinin işlenmesi ve yüzeye transportunu kolaylaştırırlar. Oral yolla kullanılırlar (21, 51). Modülatörler etki mekanizmalarına göre potansiyatör ve düzeltici olarak sınıflanmaktadır. Modülatör ilaçların isimleri ve etki mekanizmaları Tablo 5'te yer almaktadır.

Tablo 5. CFTR modülatör tedavi tipleri (21, 78, 79)

CFTR modülatör sınıfı	İlaç isimleri	Etki mekanizması
Potansiyatör	Ivacaftor (IVA)	Kanalın açık kalma süresini uzatarak CFTR fonksiyonunu artırır
Düzeltilici	Elexacaftor (ELX) Tezacaftor (TEZ) Lumacaftor (LUM) Vanzacaftor	Hücreler arası transport ve trafiği kolaylaştırır

CFTR: Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör protein

Avrupa ve Kuzey Amerika'da en sık rastlanan mutasyon olan F508del, düzeltici ve potansiyatörlerden oluşan kombine modülatör tedavi ile büyük ölçüde iyileştirilebilmektedir. Günümüzde modülatörler homozigot ya da heterozigot F508del mutasyonu ve birçok farklı tür kapı ve iletim tipi mutasyonu tespit edilen

hastalar için uygundur. Geri kalmış ve gelişmekte olan ülkelerdeki birçok hasta, ilaçların yüksek maliyetleri nedeniyle bu modülatörlere henüz ulaşamamaktadır (21).

Günümüzde KF'li hastaların tedavisi için kullanım onayı almış olan modülatör tedavilerin yanında, klinik çalışmaları devam etmekte olan birçok ek ajan bulunmaktadır (80).

Ivacaftor (IVA)- KALYDECO®: Günümüzde yaşı bir ay ve üzeri olan hastalarda kullanılabilen ve ilaca uygun 97 mutasyon bildirilmiş olan Ivacaftor, ilk olarak 2012'de 12 yaş ve üzeri hastalar için onay alan ilk modülatör ilaçtır. Amerika Birleşik Devletleri ve İngiltere Hasta Kayıt Sistemleri'nden elde edilen verilere göre IVA kullanan hastalarda mortalite riski, akciğer transplantasyonu gereksinimi ve hastane yatış gereksinimi daha düşük saptanmıştır (21, 81).

Lumacaftor-Ivacaftor (LUM/IVA)- ORKAMBI®: Homozigot F508del mutasyonu saptanan bir yaş ve üzeri hastalar için uygun olan potansiyatör ve düzeltici modülatör tedavi kombinasyonudur (21).

Tezacaftor-Ivacaftor (TEZ/IVA)- SYMDEKO®: Homozigot F508del mutasyonu olan veya in vitro-klinik çalışmalarda ilaca yanıt veren mutasyonlardan en az birini taşıyan altı yaş ve üzeri hastalar için uygun kombine modülatör tedavidir (82).

Elxacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ELX/TEZ/IVA)- TRIKAFTA®: 2019 yılında 12 yaş üzeri kullanım için lisans alan üçlü kombinasyon tedavi, günümüzde en az bir kopya F508del mutasyonu veya tedaviye uygun en az bir mutasyon saptanan iki yaş ve üzeri hastalarda kullanılabilmektedir (21, 83).

Vanzacaftor/Tezacaftor/Deutivacaftor- ALYFTREK®: CFTR geninde en az bir F508del mutasyonu veya başka bir duyarlı mutasyonu olan altı yaş ve üzeri hastalarda kullanılabilmektedir (84).

Modülatör kullanan hastaların takibinde ilaç etkileşimleri açısından dikkatli olunmalı ve yakın takip yapılmalıdır. Modülatör ilaçların günde iki kez ve yiyeceklerle ya da yemekten hemen sonra alınması önerilmektedir. Baş ağrısı, baş dönmesi, burun tıkanıklığı, burun akıntısı, üst solunum yolu enfeksiyonları, boğaz ağrısı, karın ağrısı, ishal, bulantı, döküntü en yaygın yan etkiler olup karaciğer enzim yüksekliği ve ilaç etkileşimleri önemli ve korkulan yan etkilerdendir (21).

2.2 Anksiyete

Anksiyete, özellikle kontrol edilemediği algılanan tehditlere veya zorluklara karşı normal bir tepkidir; genellikle korku, heyecan, huzursuzluk, panik, kötü bir şey olacak hissi olarak tarif edilmektedir. Yaklaşan olumsuz olaylarla başa çıkmak için fiziksel bir hazırlık durumu ile bilişsel ve duygusal olumsuz duygu yapısını içerir (85). Belirli bir seviyeye kadar gerekli olup kişinin motivasyonunu ve işlevselliğini artırır ancak patolojik düzeye ulaştığında bireyde anormal aşırı tepkilere sebep olabilir. Fiziksel semptomların gelişmesine; sosyal, mesleki, ailevi ilişkilerin ve işlevselliğin bozulmasına neden olabilir (86). DSM-5 tanı sisteminde Anksiyete ve İlişkili Bozukluklar bölümünde yer alan ve gelişiminde stres durumlarının önemli rol oynadığı yaygın anksiyete bozukluğu aşırı endişe ile karakterizedir; bu endişe finansal, ailevi, sağlık ve gelecek endişelerini içerebilmektedir, kontrol edilmesi zordur. Spesifik olmayan birçok psikolojik ve

fiziksel semptomla birlikte görülebilmektedir. Hastalar çeşitli konularda uzun süreden beri endişelidirler. Anksiyetenin kaynağı aşırı kaygıdır. Anksiyete bozukluğu semptomları arasında uyku ve yeme problemleri, çabuk yorulma, çarpıntı, terleme, titreme, kaslarda gerginlik, daralma hissi sayılabilir. Ayrıca hastalarda kognitif gerileme, tehdit olarak algılanan ortam ve durumlardan kaçınma, olması gerekenden fazla çaba gösterme, bir işe yoğunlaşmada güçlük çekme, endişelere yönelik sürekli fikirler geliştirme, kontrolü kaybetmekten korkma, sinirlilik, huzursuzluk, panikleme görülebilir (87).

Amerika Psikiyatri Birliği tarafından ilki 1952 yılında yayınlanan Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı (DSM) rehberinin son revize hali DSM-5, 2013'te yayınlanmıştır (88). Yaygın anksiyete bozuklukları, tanı kriterlerine göre en az altı ay süreyle günlük yaşam sorunları, işte ya da okulda başarı gösterememe, ekonomik sorunlar gibi olaylar veya etkinliklerle ilgili aşırı kaygı ve endişe ile karakterizedir (88, 89). Kişi, anksiyetesini ve endişelerini denetlemekte güçlük çeker. Bu endişelere huzursuzluk veya gerginlik, kolay yorulma, konsantrasyon zorluğu, sinirlilik, kas gerginliği, uyku bozukluğu belirtilerinden en az üç tanesi eşlik eder. Kaygı, endişe veya fiziksel semptomların klinik açıdan önemli sıkıntıya veya sosyal, mesleki veya işlevselliğin diğer önemli alanlarında bozulmaya neden olur ve bozukluk bir maddenin veya başka bir tıbbi durumun fizyolojik etkilerine bağlanamaz, başka bir ruhsal bozuklukla açıklanamaz.

Kistik fibrozisli çocuğun bakımı sırasında birçok zorlukla ve çeşitli psikolojik sorunlarla karşılaşmakta olan ailelerde ve çocuklarda depresyon ve kaygı

bozukluğu sık görülmektedir (90). Hastalık sık görülen alevlenmeler, sık hastane yatışları, tedavi maliyetleri, hastalığın seyriyle ilgili belirsizlik, günlük zaman alıcı ve karmaşık tedavilere uyum sağlama, hasta bakımının neden olduğu ekonomik sıkıntılar ailenin baş etmek zorunda olduğu sorunlardandır. Bu sorunlar nedeniyle ebeveynler psikiyatrik belirtilerin gelişimi açısından risk altındadır. Kistik fibrozisli çocuk ve ergenlerin anne ve babalarında depresyon ve anksiyete düzeylerinin toplum örneklemine göre yüksek olduğu ve yaşam kalitelerinin düşük olduğu pek çok çalışmada gösterilmiştir (5, 6, 91, 92).

Yenidoğan taraması ile bebekler herhangi bir klinik bulgu ortaya çıkmadan önce tanı alabilmektedir ancak bu dönemde erken tanı ile prognozda iyileşme sağlanırken ebeveynler üzerindeki duygusal yük artabilmektedir. Pozitif YDT testleri, özellikle sonuçların alınması ile bir KF merkezinde değerlendirme ve ter testi yapılana kadarki bekleme süresi, ebeveynlerde yüksek düzeyde duygusal etkilenime neden olabilmektedir (93).

Yenidoğan taramaları, belirli hastalıkların tanısını erken dönemde koyabilmek amacıyla yapılmaktadır ancak bu testlerin amacı çoğunlukla hastalıkları erken tespit etmek olsa da test sonuçlarının belirsizliği veya yanlış pozitif/negatif sonuçlar, annelerde kaygı ve stres yaratabilir (94, 95). Yanlış pozitiflikler sonucu anksiyete gelişse de geçici olduğuna dair literatürde çalışmalar mevcuttur (95). Yüksek seviyedeki anksiyete fiziksel sağlık sorunları, annede güven kaybı, anormal ebeveynlik davranışları gibi sonuçları da doğurabilmektedir (96).

Birkaç çalışmada yenidoğan taramaları sonucu elde edilen sağlık bilgileri ve bu bilgilerin ebeveynlerin psikolojik durumları üzerindeki etkileri değerlendirilmiş olup tanı sürecinin sıralı ve birden fazla adımdan oluşması, ebeveynlerde tanı sürecinde anksiyeteye neden olabileceği vurgulanmıştır (97). Yanlış pozitif tarama testi sonucu KF tanısı dışlanan çocukların ebeveynlerinde yıllar sonra da endişe ve anksiyetenin devam edebileceği sonucuna varılan çalışmalar da mevcuttur (98).

Tanı ve tedavideki son gelişmeler yaşam süresinde artışa yol açmış olmasına rağmen KF, yönetilmesi ve baş etmesi en zor kronik hastalıklardan biri olmaya devam etmektedir (99). Tanı alması durumunda hastaların kronik hastalık tanısı olacaktır ve kronik hastalığı olan çocuklar, yetişkinler ve bakım veren ebeveynlerin de depresyon ve anksiyete açısından daha fazla risk altında olduğu şimdiye kadar yapılmış birçok meta-analiz ve sistematik inceleme ile gösterilmiştir (100).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu tez çalışması, Gazi Üniversitesi Rektörlüğü Etik Komisyonu'nun 13.02.2024 tarih ve 03 sayılı E-77082166-302.08.01-894516 numaralı toplantısında incelenmiş olup etik onay izni ile Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniği'nde yapılmıştır.

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Bölümü tarafından G*Power bilgisayar programı ile örneklem hesabı yapıldı. %5 tip-I hata ile çalışmanın gücünün en az %80 olması için yapılan örneklem hesabında, çalışmaya %95 güven aralığında en az 52 kişinin (26 YDT pozitif, 26 YDT negatif olan bebek) katılımı gerektiği hesaplanmıştır.

Çalışma prospektif kesitsel çalışma olarak planlanmıştır.

3.1 Çalışma Grubu

Çalışmaya Mart 2024 ve Ekim 2024 tarihleri arasında hastanemiz Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniğine KF YDT pozitiflik saptanması nedeniyle başvuran 0-3 aylık bebekler ve Sağlam Çocuk Polikliniği'ne rutin kontroller için başvuran ve herhangi bir hastalığı bulunmayan, YDT normal sonuçlanan 0-3 aylık bebekler ve anneleri dahil edildi.

Yapılan anketi anlayıp cevaplayabilme yetisinde ve çalışmaya katılmaya gönüllü olan annelere anket uygulandı.

3.2 Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri

Kistik fibrozis YDT pozitif olması nedeni ile Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Göğüs Hastalıkları Polikliniği'ne başvuran 0-3 aylık bebekler ve anneleri

Yenidoğan taraması negatif olan, rutin kontrol için Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Sağlam Çocuk Polikliniği'ne başvuran 0-3 aylık bebekler ve anneleri

Kistik fibrozis YDT pozitif olan bebeklerin diğer YDT'lerinde pozitiflik olmaması

Annenin çalışmaya katılmaya onam vermesi

3.3 Çalışmanın Dışlama Kriterleri

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Sağlam Çocuk Polikliniğine başvuran bebeklerin herhangi bir hastalığının olması

Bebeklerin diğer YDT'lerinde pozitiflik olması

Bebeklerin 3 aydan büyük olması

Annenin anketi anlayıp cevaplayabilme yetisinde olmaması

Annelerin çalışmaya katılmayı kabul etmemesi

3.4 Veri Toplama Aracı

Araştırmacı tarafından çalışmaya katılma kriterlerini karşılayan bebeklerin annelerine bilgi verilip yazılı onamları alındıktan sonra yüz yüze görüşme tekniği ile uygulanarak verilen cevaplar ankete kaydedildi.

Yenidoğan taramasında pozitiflik saptanarak ter testi yapılması amacıyla KF merkezine yönlendirilen ve Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniği'ne başvuran bebeklerin ebeveynleri anamnez alındıktan sonra KF hastalığı, tanı ve hastalık süreci ile ilgili bilgilendirilmektedir. Aynı poliklinik ziyareti sırasında 0-3 aylık 54 bebeğin annelerine ter testi öncesi anket uygulanmıştır. Yenidoğan taramasında pozitiflik saptanmayan ve Sağlam Çocuk Polikliniği'ne rutin kontrol için başvuran 0-3 aylık 54 bebeğin annelerine anket uygulanmıştır.

Veri toplama aracı olarak, araştırmacı tarafından demografik bilgilere yönelik hazırlanan 37 sorudan oluşan anket formu ile annelerin kaygı düzeylerini belirlemek için 40 sorudan oluşan STAI (State Trait Anxiety Inventory- Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri) ölçeği kullanılmıştır.

STAI anksiyete ölçeği durumluk kaygı ve sürekli kaygı olmak üzere iki çeşit anksiyeteyi değerlendirmektedir. Durumluk kaygı, geçici, rahatsız edici endişe, gerginlik, sinirlilik veya endişe duygularını içerir. Sürekli kaygı ise, durumluk kaygının yoğunlaşması ve süreklilik kazanması halidir ve tehdit oluşturmeyen durumlarda kaygı belirtileri yaşama eğilimini içerir. Yüksek düzeyde sürekli kaygıya sahip kişilerin durumluk kaygı yaşamaya daha yatkın oldukları varsayılmaktadır (85). Durumluk kaygı ve sürekli kaygıyı ölçmek amacıyla Spielberger ve arkadaşları tarafından Durumluk Sürekli Kaygı Envanteri (STAI) geliştirilmiştir (101, 102). 20'şer madde içeren iki ayrı ölçekten oluşan ölçeğin, Türkçe'ye uyarlanması ve standardizasyonu, geçerlik ve güvenirlik çalışmaları, Öner ve Le Compte tarafından gerçekleştirilmiştir (103). Testin güvenirlik

çalışması için Kuder-Richardson güvenirlik testi kullanılarak hem orijinal hem de Türkçe'ye çevrilen formun güvenirliği kontrol edilmiştir.

Her iki ölçekten elde edilen toplam puan değeri 20 ile 80 arasında değişmektedir ve yüksek puan yüksek kaygı seviyesini, düşük puan ise düşük kaygı seviyesini belirtmektedir. (Bkz. Ek 1)

3.5 Değerlendirilen Veriler

Çalışmaya Mart 2024 ve Ekim 2024 tarihleri arasında Sağlam Çocuk Polikliniğine rutin kontrol için başvuran 54 bebek ve Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniğine YDT pozitifliği nedeniyle başvuran 54 bebek olmak üzere toplam 108 bebek dahil edildi.

Bebeklerin annelerine demografik verilerden oluşan 37 soruluk anket ve STAI anksiyete ölçeği uygulandı ve sonuçlar veri setine kaydedildi. Veri setine kaydedilen değişkenler ile annelere uygulanan ölçeklerin ilişkileri incelendi.

Başvuran bebeklerin cinsiyet, doğum haftası, doğum kilosu, annelerin gebelik, parite, ölü doğum, yaşayan çocuk durumu, annelerin daha önce KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olup olmadığı, bilgi sahibi ise hangi kaynaktan bilgi edindiği, YDT sürecinde bilgilendirilip bilgilendirilmediği, birden fazla yaşayan çocuğu olan annelerin yaşayan diğer çocuklarında kronik hastalık varlığı, annelerin gebelik sürecinde psikiyatrik destek alma durumu, annelerin son 6 ayda depresyon, kaza, akraba kaybı gibi bir felaket yaşayıp yaşamadığı, anne ve babaların meslekleri, eğitim durumları sorgulandı.

3.6 Verilerin Analizi

Elde edilen veriler, bilgisayar ortamında IBM-SPSS (Versiyon 27.0) istatistik paket programı kullanılarak değerlendirildi. Tanımlayıcı istatistikler için sayı, yüzde, ortalama $\pm$ standart sapma (SD), minimum (min), maksimum (maks) değerleri kullanıldı. Katagorik verilerin karşılaştırılması Ki-kare, Yates düzeltmesi ve Fishers testi kullanılarak yapılmıştır. Sürekli verilerin karşılaştırılmasında Mann Whitney U testi ve Kruskall Wallis testi uygulandı. Sürekli verilerin ilişkisini incelemeye Spearman korelasyon analizi uygulandı. İstatistiksel anlamlılık için $p \leq 0.05$ kabul edildi.

4. BULGULAR

4.1 Çalışmaya Alınan Tüm Bebeklerin ve Annelerinin Verileri

Çalışmaya YDT pozitif olan 54 bebek ve YDT negatif olan 54 bebek olmak üzere toplam 108 bebek ve anneleri dahil edildi. Bebeklerin ortalama yaşı $43,92 \pm 24,58$ gün, ortalama doğum haftası $38,80 \pm 1,93$ hafta, ortalama doğum ağırlığı $3226,69 \pm 508,08$ gramdı. Çalışmaya dahil edilen bebeklerin %60,2'si kız ve %39,8'i erkekti. Doğum haftasına göre %6,5'i 37 haftadan küçükken %93,5'i 37 hafta ve üzerindeydi. Doğum ağırlığına göre %6,5'i 2500 gram ve altında iken %93,5'i ise 2500 gram üzerindeydi. Başvuru yaşına göre bebeklerin %45'i 30 günden küçükken %63'ü 30 gün ve üzerindeydi. Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin demografik verileri ve doğum bilgilerinin dağılımı Tablo 6'da özetlenmiştir.

Tablo 6. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin demografik verileri ve doğum bilgilerinin dağılımı

Toplam bebek (n=108)	
Yaş (gün), ort $\pm$ SD (min-maks)	43,92 $\pm$ 24,58 (7-90)
Doğum haftası, ort $\pm$ SD (min-maks)	38,80 $\pm$ 1,93 (25-41)
Doğum ağırlığı (gram), ort $\pm$ SD (min-maks)	3226,69 $\pm$ 508,08 (780-4500)
Cinsiyet, n (%)	
Erkek	43 (39,8)
Kız	65 (60,2)
Doğum haftası, n (%)	
<37 hafta	7 (6,5)
$\geq$ 37 hafta	101 (93,5)
Doğum ağırlığı, n (%)	
$\leq$ 2500 gram	7 (6,5)
>2500 gram	101 (93,5)
Başvurudaki yaş, n (%)	
30 gün altı	45 (41,7)
30 gün ve üzeri	63 (58,3)

n: katılımcı, %: yüzde, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı

Bebeklerin %62'si yalnızca anne sütü ile beslenirken %3,7'si yalnızca mama ile, %34,3'ü anne sütü ve mama ile beslenmekteydi. Bebeklerin %40,7'sinin annenin yanında evde bakımına yardım eden birisi vardı. Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin beslenme ve anneye yardımcı bakıcı durumları Tablo 7'de özetlenmiştir.

Tablo 7. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin beslenme ve anneye yardımcı bakıcı durumlarının dağılımı

	Toplam bebek (n=108) n (%)
Beslenme	
Anne sütü	67 (62,0)
Mama	4 (3,7)
Anne sütü + mama	37 (34,3)
Anneye yardımcı bakıcı	
Yok	64 (59,3)
Var	44 (40,7)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Çalışmaya katılan annelerin %56,5'i 30 yaş altındayken %43,5'i 30 yaş ve üzerindeydi ve ortalama anne yaşı $29,10 \pm 4,78$ 'di. Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin yaş bilgilerinin dağılımı Tablo 8'de özetlenmiştir.

Tablo 8. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin yaş bilgilerinin dağılımı

	Toplam anne (n=108)
Anne yaşı (yıl), ort $\pm$ SD (min-maks)	29,10 $\pm$ 4,78 (19-43)
Anne yaşı, n (%)	
30 yaş altı	61 (56,5)
30 yaş ve üzeri	47 (43,5)

n: katılımcı, %: yüzde, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı

Çalışmaya katılan annelerden tek gebeliği olan anne oranı %44,4 iken iki gebeliği olan anne oranı %32,4 ve üç gebeliği olan anne oranı %13'tü. Parite sayısı bir olan anne oranı %55,6, iki olan %27,8, üç olan %11,1'di. Annelerin %83,3'ünün abortus öyküsü yokken %16,7'sinin en az bir abortus öyküsü vardı. Annelerin %92,6'sının küretaj öyküsü bulunmamaktaydı. Yaşayan çocuk sayısı bir olan anne oranı %59,3, iki olan anne oranı %25,9, üç olan anne oranı %12'ydi. Çalışmaya dahil edilen YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik özelliklerinin dağılımı Tablo 9'da özetlenmiştir.

Tablo 9. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik özelliklerinin dağılımı

	Toplam anne (n=108) n (%)
Gebelik sayısı	
1	48 (44,4)
2	35 (32,4)
3	14 (13,0)
4 ve üzeri	11 (10,3)
Parite	
1	60 (55,6)
2	30 (27,8)
3	12 (11,1)
4 ve üzeri	6 (5,5)
Abortus	
0	90 (83,3)
1	13 (12,0)
2	2 (1,9)
3	2 (1,9)
4	1 (0,9)
Dilatasyon ve küretaj	
0	100 (92,6)
1	5 (4,6)
2	3 (2,8)
Yaşayan çocuk	
1	64 (59,3)
2	28 (25,9)
3	13 (12,0)
4 ve üzeri	3 (2,8)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Annelerin %98,1'inin gebeliği takipliyken, %1,9'u gebeliğin takipli olmadığını belirtmiştir. %99,1'i gebelikte ilaç kullanmazken %98,1'i son altı ayda felaket yaşamamıştır. Katılımcı annelerin %96,3'ünün diğer çocuklarında kronik hastalık mevcut değildi. Ebeveynlerin %88'inde akraba evliliği bulunmazken %83,3'ü Ankara'da yaşamaktaydı. Yenidoğan taraması pozitif ve negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik takip durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumlarının dağılımı Tablo 10'da özetlenmiştir.

Tablo 10. YDT pozitif ve negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik takip durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumlarının dağılımı

	Toplam (n=108) n (%)
Gebelik takip durumu	
Takipli değil	2 (1,9)
Takipli	106 (98,1)
Gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı	
Yok	107 (99,1)
Var	1 (0,9)
Son 6 ayda felaket yaşama öyküsü	
Yok	106 (98,1)
Var	2 (1,9)
Birden fazla çocuğu olan annelerin diğer çocuklarında kronik hastalık varlığı	
Yok	104 (96,3)
Var	4 (3,7)
Akrabalık	
Yok	95 (88,0)
Var	13 (12,0)
Yaşadığı yer	
Ankara	90 (83,3)
Ankara dışı	18 (16,7)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Annelerin %46,3'ünün eğitim durumu lise ve altıyken %53,7'si üniversite ve üzerindeydi. Babaların %51,8'i lise ve altı, %48,2'si üniversite ve üzeri eğitim durumuna sahipti. Babaların %99,1'i bir işte çalışmaktayken annelerin %34,3'ü çalışmaktaydı. Katılımcıların %55,6'sının aylık hane gelirinin giderine eşit, %19,4'ünün gelirinin giderinden az ve %25'inin gelirinin giderinden fazla olduğu görüldü. Çalışmaya dahil edilen tüm bebeklerin ebeveynlerinin eğitim, çalışma durumu ve hane geliri bilgilerinin dağılımı Tablo 11'de özetlenmiştir.

Tablo 11. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin ebeveynlerinin eğitim, çalışma durumu ve hane geliri bilgilerinin dağılımı

	Toplam (n=108) n (%)
Anne eğitim durumu	
Lise ve altı	50 (46,3)
Üniversite ve üzeri	58 (53,7)
Baba eğitim durumu	
Lise ve altı	56 (51,8)
Üniversite ve üzeri	52 (48,2)
Baba çalışma durumu	
Hayır	1 (0,9)
Evet	107 (99,1)
Anne çalışma durumu	
Hayır	71 (65,7)
Evet	37 (34,3)
Hane gelir durumu	
Gelir giderden az	21 (19,4)
Gelir gidere eşit	60 (55,6)
Gelir giderden fazla	27 (25,0)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Çalışmaya dahil edilen bebeklerin ilk topuk kanı alınma günü ortalaması $1,60 \pm 1,44$ gün iken ikinci topuk kanı alınma günü ortalaması $8,49 \pm 7,68$ gündü. İlk topuk kanı minimum birinci gün ve maksimum dokuzuncu günde alınırken, ikinci topuk kanı için bu değerler sırasıyla 3 ve 80'di. Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin topuk kanı alınma zamanı ortalamaları Tablo 12'de özetlenmiştir.

Tablo 12. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin topuk kanı alınma zamanı ortalamaları

	Toplam bebek (n=108)
İlk topuk kanı alınma zamanı (gün), ort $\pm$ SD (min-maks)	$1,60 \pm 1,44$ (1-9)
İkinci topuk kanı alınma zamanı (gün), ort $\pm$ SD (min-maks)	$8,49 \pm 7,68$ (3-80)

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin %26,9'u topuk kanı alınmadan önce kendilerinin bilgilendirildiğini belirtirken %73,1'i bilgilendirilmediğini belirtti. Annelerin %93,5'inin YDT öncesinde KF hastalığı hakkında bilgisi yokken %99,1'inin daha önceden KF tanılı tanıdığı bulunmamaktaydı. Kistik fibrozis hakkında annelerin %25,9'u hastalık hakkında bilgisi olmadığını, %12'si doktordan ve %4,6'sı hemşireden bilgi edindiğini belirtti. Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme ve KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumunun dağılımı Tablo 13'te özetlenmiştir.

Tablo 13. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme ve KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumunun dağılımı

	Toplam (n=108) n (%)
Topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu	
Bilgi verilmedi	79 (73,1)
Bilgi verildi	29 (26,9)
KF hastalığı ile ilgili önceden bilgi sahibi olma durumu	
Bilgi sahibi değil	101 (93,5)
Bilgi sahibi	7 (6,5)
KF tanı tanıdık olma durumu	
Yok	107 (99,1)
Var	1 (0,9)
KF hastalığı hakkındaki bilgiyi nereden edindiği	
Bilgi sahibi değil	28 (25,9)
İnternet	29 (26,9)
Doktor	13 (12,0)
Doktor ve internet	13 (12,0)
Hemşire	5 (4,6)
Eğitim-meslek hayatı	4 (3,7)
İnternet ve eğitim-meslek hayatı	4 (3,7)
Televizyon	3 (2,8)
Doktor, hemşire ve internet	3 (2,8)
Doktor ve hemşire	2 (1,9)
Hemşire ve internet	2 (1,9)
Doktor ve televizyon	1 (0,9)
İnternet ve televizyon	1 (0,9)

n: katılımcı, %: yüzde, KF: kistik fibrozis, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1'den aldıkları ortalama puanları $42,14 \pm 6,34$ iken STAI-2'den aldıkları ortalama puanları $45,53 \pm 6,54$ 'tü. Annelerin STAI-1 ve 2'den aldıkları puan sonuçları Tablo 14'te özetlenmiştir.

Tablo 14. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 ve 2'den aldıkları puan ortalamaları

	Toplam (n=108)
STAI-1, ort $\pm$ SD (min-maks)	$42,14 \pm 6,34$ (32-65)
STAI-2, ort $\pm$ SD (min-maks)	$45,53 \pm 6,54$ (33-79)

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, STAI: State Trait Anxiety Inventory, YDT: yenidoğan tarama programı

4.2 Yenidoğan Taraması Pozitif Olan Bebeklerin ve Annelerinin Verileri

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin ortalama başvuru yaşı $38,39 \pm 25,66$ gün, ortalama doğum haftası $38,90 \pm 2,43$ hafta, ortalama doğum ağırlığı $3170,33 \pm 546,97$ gramdı. Bebeklerin %64,8'i kız %35,2'si erkekti. Doğum haftasına göre %5,6'sı 37 haftadan küçükken %94,4'ü 37 hafta ve üstünde; doğum ağırlığına göre %7,4'ü 2500 gram ve altında iken %92,6'sı ise 2500 gram üstündeydi. Başvuru yaşına göre bebeklerin %61,1'i 30 günden küçük ve %38,9'u 30 gün ve üzerindeydi. Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin yaş, doğum haftası, doğum ağırlığı, cinsiyet verileri Tablo 15'te özetlenmiştir.

Tablo 15. YDT pozitif olan bebeklerin demografik bilgilerinin ve doğum bilgilerinin dağılımı

YDT pozitif olan bebekler (n=54)	
Yaş (gün), ort $\pm$ SD (min-maks)	$38,39 \pm 25,66$ (11-90)
Doğum haftası, ort $\pm$ SD (min-maks)	$38,90 \pm 2,43$ (25-41)
Doğum ağırlığı (gram), ort $\pm$ SD (min-maks)	$3170,33 \pm 546,97$ (780-4200)
Cinsiyet, n (%)	
Erkek	19 (35,2)
Kız	35 (64,8)
Doğum haftası, n (%)	
<37 hafta	3 (5,6)
≥ 37 hafta	51 (94,4)
Doğum ağırlığı, n (%)	
≤ 2500 gram	4 (7,4)
>2500 gram	50 (92,6)
Başvurudaki yaş, n (%)	
30 gün altı	33 (61,1)
30 gün ve üzeri	21 (38,9)

n: katılımcı, %: yüzde, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin %59,3'ü anne sütü ile, %3,7'si mama ile ve %37'si hem anne sütü hem mama ile beslenmekteydi ve bebeklerin %59,3'ünün annesinin yanında bebeğin bakımına yardımcı biri yoktu. Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin beslenme durumu ve anneye yardımcı bakıcı durumlarının dağılımları Tablo 16'da özetlenmiştir.

Tablo 16. YDT pozitif olan bebeklerin beslenme ve anneye yardımcı bakıcı durumlarının dağılımı

	YDT pozitif olan bebekler (n=54) n (%)
Beslenme	
Anne sütü	32 (59,3)
Mama	2 (3,7)
Anne sütü + mama	20 (37)
Anneye yardımcı bakıcı	
Yok	32 (59,3)
Var	22 (40,7)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin %64,8'i 30 yaş altında ve %35,2'si 30 yaş ve üzerindeydi. Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin yaş ortalaması $28,39 \pm 4,38$ 'di. Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin yaş bilgilerinin dağılımı Tablo 17'de verilmiştir.

Tablo 17. YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin yaş bilgilerinin dağılımı

	YDT pozitif bebeklerin anneleri (n=54)
Anne yaşı (yıl), ort $\pm$ SD (min-maks)	28,39 $\pm$ 4,38 (19-39)
Anne yaşı, n (%)	
30 yaş altı	35 (64,8)
30 yaş ve üzeri	19 (35,2)

n: katılımcı, %: yüzde, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin %50'sinin bu gebelik tek gebeliği iken %29,6'sının iki gebeliği ve %9,3'ünün üç gebeliği olmuştu ve %96,3'ünün küretaj, %90,7'sinin abortus öyküsü yoktu. Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin gebelik özellikleri Tablo 18'te özetlenmiştir.

Tablo 18. YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin gebelik özelliklerinin dağılımı

YDT pozitif olan bebeklerin anneleri (n=54)	
	n (%)
Gebelik sayısı	
1	27 (50)
2	16 (29,6)
3	5 (9,3)
4 ve üzeri	6 (11,1)
Parite	
1	27 (50)
2	16 (29,6)
3	6 (11,1)
4 ve üzeri	5 (9,3)
Abortus	
0	49 (90,7)
1	4 (7,4)
2	1 (1,9)
3	0
4 ve üzeri	0
Dilatasyon ve küretaj	
0	52 (96,3)
1	2 (3,7)
2	0
Yaşayan çocuk	
1	31 (57,4)
2	13 (24,1)
3	8 (14,8)
4 ve üzeri	2 (3,7)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin %3,7 si gebelikleri takipli değildi ve annelerin %5,6'sının yaşayan diğer çocuklarında astım, hipotiroidi gibi kronik hastalık vardı. Yenidoğan taraması pozitif bebek annelerinin hiçbirisi gebelikte psikiyatrik ilaç kullanmamıştı ve son 6 ayda depresyon, sel gibi bir felaket yaşamamıştı. Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin %18,5'inin akraba evliliği vardı ve %25,9'u Ankara dışında yaşamaktaydı. Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin gebelik takip durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumları Tablo 19'da özetlenmiştir.

Tablo 19. YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin gebelik takip durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumlarının dağılımı

YDT pozitif olan bebeklerin anneleri(n=54)	
	n (%)
Gebelik takip durumu	
Takipli değil	2 (3,7)
Takipli	52 (96,3)
Gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı	
Yok	54 (100)
Var	0
Son 6 ayda felaket yaşama öyküsü	
Yok	54 (100)
Var	0
Birden fazla çocuğu olan annelerin diğer çocuklarında kronik hastalık varlığı	
Yok	51 (94,4)
Var	3 (5,6)
Akrabalık	
Yok	44 (81,5)
Var	10 (18,5)
Yaşadığı yer	
Ankara	40 (74,1)
Ankara dışı	14 (25,9)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin %55,5'i lise ve altı, %44,5'i üniversite ve üzeri eğitim durumuna sahipken babaların %61,1'i lise ve altı, %38,9'u üniversite ve üzeri eğitim durumuna sahipti. Bir işte çalışma durumu değerlendirildiğinde babaların %98,1'i çalışırken %1,9'u çalışmamakta ve annelerin %29,6'sı çalışırken %70,4'ü çalışmamaktaydı. Hanelerin gelir durumuna bakıldığında %20,4'ünün geliri giderden az, %48,1'inin gelir ve gideri eşit ve %31,5'inin geliri giderden fazlaydı. Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin ebeveynlerinin eğitim, çalışma durumu ve hane geliri bilgilerinin dağılımı verileri Tablo 20'de özetlenmiştir.

Tablo 20. YDT pozitif olan bebeklerin ebeveynlerinin eğitim, çalışma durumu ve hane geliri bilgilerinin dağılımı

YDT pozitif bebeklerin ebeveynleri (n=54)	
	n (%)
Anne eğitim durumu	
Lise ve altı	30 (55,5)
Üniversite ve üzeri	24 (44,5)
Baba eğitim durumu	
Lise ve altı	33 (61,1)
Üniversite ve üzeri	21 (38,9)
Baba çalışma durumu	
Hayır	1 (1,9)
Evet	53 (98,1)
Anne çalışma durumu	
Hayır	38 (70,4)
Evet	16 (29,6)
Hane gelir durumu	
Gelir giderden az	11 (20,4)
Gelir gidere eşit	26 (48,1)
Gelir giderden fazla	17 (31,5)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin %64,8'i topuk kanı alınırken bilgi verilmediğini belirtirken %35,2'si topuk kanı alınırken bilgi verildiğini belirtmişti. Annelerin %94,4'ü KF hastalığı hakkında önceden bilgi sahibi olmadığını belirtmişti ve %1,9'unun KF tanılı yakını vardı. Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumları ile ilgili veriler Tablo 21'de özetlenmiştir.

Tablo 21. YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumunun dağılımı

	YDT pozitif bebeklerin anneleri (n=54) n (%)
Topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu	
Bilgi verilmedi	35 (64,8)
Bilgi verildi	19 (35,2)
KF hastalığı ile ilgili önceden bilgi sahibi olma durumu	
Bilgi sahibi değil	51 (94,4)
Bilgi sahibi	3 (5,6)
KF tanılı tanıdık olma durumu	
Yok	53 (98,1)
Var	1 (1,9)
KF hastalığı hakkındaki bilgiyi nereden edindiği	
Bilgi sahibi değil	0
İnternet	17 (31,5)
Doktor ve internet	12 (22,2)
Doktor	8 (14,8)
Hemşire	5 (9,3)
İnternet ve eğitim-meslek hayatı	4 (7,4)
Doktor, hemşire ve internet	3 (5,6)
Televizyon	1 (1,9)
Eğitim-meslek hayatı	1 (1,9)
Doktor ve hemşire	2 (3,7)
Hemşire ve internet	1 (1,9)
Doktor ve televizyon	0
İnternet ve televizyon	0

n: katılımcı, %: yüzde, KF: kistik fibrozis, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin tarama sonuçları ailelere ortalama $19,67 \pm 11,70$ günde bildirilmişti, ilk IRT değeri ortalama $114,91 \pm 39,99$ ikinci IRT değeri $91,06 \pm 29,8$ olarak bulundu. Bebekler ortalama $26,38 \pm 16,64$ günlükken hastaneye başvurmuş ve ortalama $28,31 \pm 16,27$ günlükken ter testi yapılmıştı. Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin tarama sonucu bildirilme zamanı, IRT değerleri ve ter testi yapılma zamanı ortalamaları Tablo 22’de özetlenmiştir.

Tablo 22. YDT pozitif olan bebeklerin tarama sonucu bildirilme zamanı, IRT değerleri ve ter testi yapılma zamanı ortalamaları

	YDT pozitif olan bebekler (n=54)
İlk IRT ($\mu\text{g/L}$), ort $\pm$ SD (min-maks)	$114,91 \pm 39,99$ (25-268)
İkinci IRT ($\mu\text{g/L}$), ort $\pm$ SD (min-maks)	$91,06 \pm 29,80$ (70-227)
Tarama sonucu bildirilme zamanı (gün), ort $\pm$ SD (min-maks)	$19,67 \pm 11,70$ (5-87)
Tarama sonucu bildirildikten sonra hastaneye başvuru zamanı(gün), ort $\pm$ SD (min-maks)	$26,38 \pm 16,64$ (10-90)
Ter testi yapılma günü, ort $\pm$ SD (min-maks)	$28,31 \pm 16,27$ (11-90)

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, IRT: immün reaktif tripsinojen, YDT: yenidoğan tarama programı

Çalışmaya katılan YDT pozitif olan annelerin yalnızca bir tanesi hastaneye ilk başvuru gününü belirtmemiş olup kalan 53 annenin 34’ü 30 yaş altındaydı ve hastaneye $28,50 \pm 19,57$ günde başvurmuştu. On dokuz annenin yaşı 30 ve üzeri olup hastaneye ortalama $22,58 \pm 8,63$ günde başvurmuştu. Annelerin yaşı ile hastaneye başvuru günleri arasında istatistiksel anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$).

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin %56,6’sı lise ve altındaydı ve hastaneye $31,20 \pm 20,13$ günde başvurmuştu. Annelerin %43,4’ünün

eğitim durumu üniversite ve üzeriydi ve hastaneye daha erken ($20,09 \pm 6,90$ günde) başvurmuştu. YDT pozitif annelerin eğitim durumu ile hastaneye başvuru günleri arasında istatistiksel anlamlı fark saptandı ($p<0,05$). Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin yaş ve eğitim durumları ile hastane başvuru günlerinin karşılaştırılması Tablo 23'te verilmiştir.

Tablo 23. YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin yaş ve eğitim durumları ile hastane başvuru günlerinin karşılaştırılması

	Hastane başvuru günü ort $\pm$ SD (min-maks)	p
Anne yaşı		0,540
30 yaş altı (n=34)	28,50 $\pm$ 19,57 (10-90)	
30 yaş ve üzeri (n=19)	22,58 $\pm$ 8,63 (10-40)	
Anne eğitim durumu		0,005
Lise ve altı (n=30)	31,20 $\pm$ 20,13 (10-90)	
Üniversite ve üzeri (n=23)	20,09 $\pm$ 6,90 (10-40)	

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı, Ki-kare test, $p<0,05$

54 bebeğin 34(%63)'ünün annesi tarama sonuçları hakkında doktor tarafından ve 20'si (%37) hemşire tarafından bilgilendirilmişti. Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin tarama sonuçları hakkında kim tarafından bilgilendirildikleri durumlarının Tablo 24'te özetlenmiştir.

Tablo 24. YDT pozitif olan bebeklerin tarama sonuçları hakkında kim tarafından bilgilendirildikleri durumlarının dağılımı

	YDT pozitif bebekler (n=54) n (%)
Bilgilendirmeyi kim yaptı	
Hemşire	20 (37,0)
Doktor	34 (63,0)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin STAI-1'den aldıkları ortalama puan $40,04 \pm 6,25$ ve STAI-2'den aldıkları ortalama puan $44,19 \pm 6,26$ 'dı. YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin STAI puan sonuçları Tablo 25'te özetlenmiştir.

Tablo 25. YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 ve 2'den aldıkları puan ortalamaları

YDT pozitif olan bebeklerin anneleri (n=54)	
STAI-1, ort $\pm$ SD (min-maks)	$40,04 \pm 6,25$ (32-53)
STAI-2, ort $\pm$ SD (min-maks)	$44,19 \pm 6,26$ (33-58)

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, STAI: State Trait Anxiety Inventory, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin cinsiyet, bebeklerin yaş grubu, doğum haftası doğum ağırlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, gebelik sayısı, düşük sayısı, yaşayan çocuk sayısı, KF hastalığını önceden bilme durumu, hastaneye yatış durumu, YDT hakkında bilgilendirilme durumu, bilgilendirmeyi kimin yaptığı, anneye yardımcı bakıcı durumu ve beslenme durumu açısından STAI-1 puanlarında anlamlı fark görülmedi ($p>0,05$). Yenidoğan taraması pozitif bebek annelerinden diğer çocuklarında kronik hastalık olanların STAI-1 puanları anlamlı yüksek saptandı ($p<0,05$). Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının bebek cinsiyeti, yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, tarama sonucu hakkında bilgilendirmeyi kimin yaptığı, topuk kanı alınmadan önce

bilgi verilme durumu, annenin gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması Tablo 26’da özetlenmiştir.

Tablo 26. YDT pozitif bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının bebek cinsiyeti, başvuru yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, tarama sonucu hakkında bilgilendirmeyi kimin yaptığı, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması

	STAI-1 ort ± SD (min-maks)	p
Bebek cinsiyeti		0,127
Erkek (n=19)	41,68 ± 5,98 (33-53)	
Kadın (n=35)	39,14 ± 6,29 (32-52)	
Başvurudaki bebek yaşı		0,350
30 gün altı (n=33)	40,79 ± 6,51 (32-53)	
30 gün ve üzeri (n=21)	38,86 ± 5,77 (33-52)	
Doğum haftası		0,705
<37 hafta (n=3)	40,33 ± 6,65 (36-48)	
≥37 hafta (n=51)	40,02 ± 6,29 (32-53)	
Doğum ağırlığı		0,108
≤2500 gram (n=4)	35,25 ± 2,87 (33-39)	
>2500 gram (n=50)	40,42 ± 6,30 (32-53)	
Diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı		0,021
Yok (n=51)	39,53 ± 6,04 (32-53)	
Var (n=3)	48,67 ± 2,30 (46-50)	
Yaşadığı yer		0,606
Ankara (n=40)	39,78 ± 6,22 (32-50)	
Ankara dışı (n=14)	40,79 ± 6,51 (34-53)	
Anne çalışma durumu		0,488
Hayır (n=38)	39,89 ± 6,50 (32-53)	
Evet (n=16)	40,38 ± 5,79 (34-50)	
KF hastalığını önceden bilme durumu		0,507
Hayır (n=51)	40,14 ± 6,28 (32-53)	
Evet (n=3)	38,33 ± 6,65 (34-46)	
Hastanede yatış durumu		0,172
Hayır (n=29)	39,41 ± 6,52 (32-50)	
Evet (n=25)	40,76 ± 5,97 (33-53)	

Tablo 26. (devamı)

	STAI-1 ort $\pm$ SD (min-maks)	p
Tarama sonucu hakkında bilgilendirmeyi kimin yaptığı		0,429
Hemşire (n=20)	40,90 $\pm$ 6,66 (32-65)	
Doktor (n=34)	39,53 $\pm$ 6,04 (33-52)	
Topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu		0,856
Bilgi verilmedi (n=35)	39,80 $\pm$ 5,91 (32-50)	
Bilgi verildi (n=19)	40,47 $\pm$ 6,98 (33-53)	
Anneye yardımcı bakıcı durumu		0,216
Yok (n=32)	39,22 $\pm$ 6,04 (32-53)	
Var (n=22)	41,23 $\pm$ 6,49 (33-52)	
Akrabalık		0,929
Yok (n=44)	40,07 $\pm$ 6,29 (32-53)	
Var (n=10)	39,90 $\pm$ 6,38 (33-50)	
Gebelik sayısı		0,527
1 (n=27)	39,30 $\pm$ 6,08 (32-53)	
2 (n=16)	39,75 $\pm$ 5,68 (33-49)	
3 ve üzeri (n=11)	42,27 $\pm$ 7,44 (33-52)	
Abortus sayısı		0,345
Yok (n=49)	39,84 $\pm$ 6,20 (32-53)	
Var (n=5)	44,00 $\pm$ 7,10 (35-50)	
Yaşayan çocuk		0,317
1 (n=31)	39,77 $\pm$ 6,05 (32-53)	
2 (n=13)	38,38 $\pm$ 5,40 (33-49)	
3 ve üzeri (n=10)	43,00 $\pm$ 7,42 (33-52)	

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, KF: kistik fibrozis, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Mann Whitney U, $p < 0,05$

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin anneleri 30 yaş altı ve 30 yaş ve üzeri olarak gruplandırıldığında STAI-1 puanları arasında anlamlı fark saptanmadı. Anne yaşı 25 yaş altı, 25-29 yaş arası, 30-34 yaş arası ve 35 yaş ve üzeri olarak 4 grupta incelendiğinde anne yaşı 25 yılın altında olanların STAI-1 puanı diğer anne yaşı gruplarından istatistiksel anlamlı düşük bulundu ($p < 0,05$). Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının ebeveynlerin

sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması

Tablo 27’de özetlenmiştir.

Tablo 27. YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının ebeveynlerin sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması

	STAI-1 ort ± SD (min-maks)	p
Anne yaşı		0,849
30 yaş altı (n=35)	39,83 ± 6,44 (33-53)	
30 ve üzeri (n=19)	40,42 ± 6,03 (32-50)	
Anne yaşı		0,042
25 yaş altı (n=9)	35,11 ± 2,31 (33-40)*	
25-29 (n=27)	41,46 ± 6,63 (33-53)	
30-34 (n=13)	39,92 ± 5,73 (32-48)	
35 ve üzeri (n=6)	41,50 ± 7,06 (35-50)	
Anne eğitim durumu		0,267
Lise ve altı (n=30)	39,30 ± 6,28 (33-52)	
Üniversite ve üzeri (n=24)	40,96 ± 6,21 (32-53)	
Baba eğitim durumu		0,551
Lise ve altı (n=33)	39,79 ± 6,66 (32-53)	
Üniversite ve üzeri (n=21)	40,43 ± 5,68 (33-50)	
Hane gelir durumu		0,606
Gelir giderden az (n=11)	42,09 ± 7,39 (33-53)	
Gelir gidere eşit (n=26)	39,62 ± 5,44 (33-50)	
Gelir giderden fazla (17)	39,35 ± 6,72 (32-52)	
Beslenme		0,937
Anne sütü (n=32)	40,34 ± 6,68 (32-52)	
Mama (n=2)	37,50 ± 3,53 (35-40)	
Anne sütü + mama (n=20)	39,80 ± 5,88 (34-53)	

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Kruskal Wallis, Bonferroni, p<0,05

Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin cinsiyet, yaş grubu, doğum haftası doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin gebelik sayısı, düşük sayısı, yaşayan çocuk sayısı, KF hastalığını önceden bilme durumu, hastaneye yatış durumu, YDT hakkında bilgilendirilme durumu, bilgilendirmeyi kimin yaptığı, anneye yardımcı bakıcı durumu ve beslenme durumu açısından STAI-2 puanlarında anlamlı fark bulunmadı (p>0,05).

Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin ebeveynleri arasında akrabalık olanların annelerinin STAI-2 puanları istatistiksel olarak anlamlı düşük bulundu ($p<0,05$). Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının bebek cinsiyeti, yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, tarama sonucu hakkında bilgilendirmeyi kimin yaptığı, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması Tablo 28’de özetlenmiştir.

Tablo 28. YDT pozitif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının bebek cinsiyeti, başvurdaki yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, tarama sonucu hakkında bilgilendirmeyi kimin yaptığı, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması

	STAI-2 ort $\pm$ SD (min-maks)	p
Bebek cinsiyeti		0,093
Erkek (n=19)	46,21 $\pm$ 7,33 (35-58)	
Kadın (n=35)	43,09 $\pm$ 5,39 (33-57)	
Başvurudaki bebek yaşı		0,444
30 gün altı (n=33)	43,58 $\pm$ 5,64 (35-58)	
30 gün ve üzeri (n=21)	45,14 $\pm$ 7,17 (33-57)	
Doğum haftası		0,925
<37 hafta (n=3)	44,00 $\pm$ 6,24 (39-51)	
$\geq$ 37 hafta (n=51)	44,20 $\pm$ 6,32 (33-58)	
Doğum ağırlığı		0,934
$\leq$ 2500 gram (n=4)	44,75 $\pm$ 10,96 (35-57)	
>2500 gram (n=50)	44,14 $\pm$ 5,92 (33-58)	
Diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı		0,363
Yok (n=51)	44,04 $\pm$ 6,35 (33-58)	
Var (n=3)	46,67 $\pm$ 4,51 (42-51)	
Yaşadığı yer		0,115
Ankara (n=40)	43,25 $\pm$ 5,55 (33-58)	
Ankara dışı (n=14)	46,86 $\pm$ 7,55 (35-57)	

Tablo 28. (devamı)

	STAI-2 ort $\pm$ SD (min-maks)	p
Anne çalışma durumu		0,318
Hayır (n=38)	43,79 $\pm$ 6,41 (33-57)	
Evet (n=16)	45,13 $\pm$ 5,97 (35-58)	
KF hastalığını önceden bilme durumu		0,426
Hayır (n=51)	44,33 $\pm$ 6,36 (33-58)	
Evet (n=3)	41,67 $\pm$ 4,04 (38-46)	
Hastanede yatış durumu		0,321
Hayır (n=29)	43,14 $\pm$ 5,66 (33-57)	
Evet (n=25)	45,40 $\pm$ 6,80 (35-58)	
Tarama sonucu hakkında bilgilendirmeyi kimin yaptığı		0,553
Hemşire (n=20)	43,70 $\pm$ 6,17 (35-57)	
Doktor (n=34)	44,47 $\pm$ 6,39 (33-58)	
Topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu		0,388
Bilgi verilmedi (n=35)	43,63 $\pm$ 6,08 (33-58)	
Bilgi verildi (n=19)	45,21 $\pm$ 6,63 (35-57)	
Anneye yardımcı bakıcı durumu		0,336
Yok (n=32)	43,59 $\pm$ 6,48 (33-57)	
Var (n=22)	45,05 $\pm$ 5,98 (35-58)	
Akrabalık		0,047
Yok (n=44)	44,77 $\pm$ 6,28 (34-58)	
Var (n=10)	41,60 $\pm$ 5,75 (33-50)	
Gebelik sayısı		0,250
1 (n=27)	45,63 $\pm$ 6,36 (35-58)	
2 (n=16)	42,38 $\pm$ 6,09 (33-57)	
3 ve üzeri (n=11)	43,27 $\pm$ 5,91 (35-55)	
Abortus sayısı		0,220
Yok (n=49)	44,49 $\pm$ 6,27 (33-58)	
Var (n=5)	41,20 $\pm$ 5,97 (36-51)	
Yaşayan çocuk		0,401
1 (n=31)	45,16 $\pm$ 6,32 (35-58)	
2 (n=13)	42,31 $\pm$ 6,22 (33-57)	
3 ve üzeri (n=10)	43,60 $\pm$ 6,13 (35-55)	

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, KF: kistik fibrozis, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Mann Whitney U, p<0,05

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin anne eğitim durumu lise ve altı olanların STAI-2 puanı diğer anne eğitim gruplarından istatistiksel anlamlı düşük bulundu ($p<0,05$). Anne yaşı, baba eğitim durumu, hane gelir durumu ve beslenme durumu açısından anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$). Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması Tablo 29’da özetlenmiştir.

Tablo 29. YDT pozitif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması

	STAI-2 ort $\pm$ SD (min-maks)	p
Anne yaşı		0,116
30 yaş altı (n=35)	43,46 $\pm$ 6,48 (33-58)	
35 ve üzeri (n=19)	45,53 $\pm$ 5,75 (35-57)	
Anne yaşı		0,054
25 yaş altı (n=9)	40,11 $\pm$ 5,06 (35-49)	
25-29 (n=26)	44,62 $\pm$ 6,60 (33-58)	
30-34 (n=13)	46,54 $\pm$ 5,07 (42-57)	
35 ve üzeri (n=6)	43,33 $\pm$ 7,00 (35-51)	
Anne eğitim durumu		0,010
Lise ve altı (n=30)	42,30 $\pm$ 5,59 (33-57)	
Üniversite ve üzeri (n=24)	46,54 $\pm$ 6,36 (35-58)	
Baba eğitim durumu		0,098
Lise ve altı (n=33)	43,27 $\pm$ 6,57 (33-57)	
Üniversite ve üzeri (n=21)	45,62 $\pm$ 5,59 (35-58)	
Hane gelir durumu		0,26
Gelir giderden az (n=11)	45,45 $\pm$ 7,16 (35-57)	7
Gelir gidere eşit (n=26)	43,12 $\pm$ 5,98 (33-57)	
Gelir giderden fazla (17)	45,00 $\pm$ 6,18 (35-58)	
Beslenme		0,511
Anne sütü (n=32)	43,28 $\pm$ 5,92 (33-57)	
Mama (n=2)	43,50 $\pm$ 9,19 (37-50)	
Anne sütü + mama (n=20)	45,70 $\pm$ 6,63 (35-58)	

n: Katılımcı, ort: ortalama, SD: Standart sapma, min-maks: Minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Kruskal Wallis, Bonferroni, $p<0,05$

Yenidoğan taraması pozitif saptanan 54 bebeğin 53’ünün ter testi normal sonuçlanmış olup yalnızca bir bebeğin yapılan her iki ter testinin ara değer

sonuçlanması üzerine genetik analiz gönderilmiş ve c.2991G>C homozigot; klinik önemi belirsiz ve c.1729T>C heterozigot; klinik önemi belirsiz olarak sonuçlanmıştır. Bebeklerin hiçbiri KF tanısı almamıştır.

4.3 Yenidoğan Taraması Negatif Olan Bebeklerin ve Annelerinin Verileri

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin ortalama başvuru yaşı $49,44 \pm 22,35$ gün, ortalama doğum haftası $38,61 \pm 1,26$ hafta, ortalama doğum ağırlığı $3283,06 \pm 464,24$ gramdır. Bebeklerin %55,6'sı kız %44,4'ü erkekti. Doğum haftasına göre %7,4'ü 37 haftadan küçükken %92,6'sı 37 hafta ve üstündeydi. Bebeklerin doğum ağırlığına göre %5,6'sı 2500 gram ve altında, %94,4'ü 2500 gram üstünde; başvuru yaşına göre %22,2'si 30 günden küçük, %78,8'i 30 gün ve üzerindiydi. Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin demografik bilgilerinin ve doğum bilgileri Tablo 30'da özetlenmiştir.

Tablo 30. YDT negatif olan bebeklerin demografik bilgilerinin ve doğum bilgilerinin dağılımı

YDT negatif olan bebekler (n=54)	
Yaş (gün), ort $\pm$ SD (min-maks)	$49,44 \pm 22,35$ (7-90)
Doğum haftası, ort $\pm$ SD (min-maks)	$38,61 \pm 1,26$ (34-41)
Doğum ağırlığı (gram), ort $\pm$ SD (min-maks)	$3283,06 \pm 464,24$ (2040-4500)
Cinsiyet, n (%)	
Erkek	24 (44,4)
Kız	30 (55,6)
Doğum haftası, n (%)	
<37 hafta	4 (7,4)
≥ 37 hafta	50 (92,6)
Doğum ağırlığı, n (%)	
≤ 2500 gram	3 (5,6)
>2500 gram	51 (94,4)
Başvurudaki yaş, n (%)	
30 gün altı	12 (22,2)
30 gün ve üzeri	42 (78,8)

n: katılımcı, %: yüzde, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin %64,8'i anne sütü ile, %3,7'si mama ile, %31,5'i hem anne sütü hem mama ile beslenmekteydi. Bebeklerin %59,3'ünün anne hariç evde bebeğin bakımına yardımcı biri yoktu. Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin beslenme ve anneye yardımcı bakıcı durumları Tablo 31'de özetlenmiştir.

Tablo 31. YDT negatif olan bebeklerin annelerinin beslenme ve anneye yardımcı bakıcı durumlarının dağılımı

	YDT negatif olan bebek (n=54) n (%)
Beslenme	
Anne sütü	35 (64,8)
Mama	2 (3,7)
Anne sütü + mama	17 (31,5)
Anneye yardımcı bakıcı	
Yok	32 (59,3)
Var	22 (40,7)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı, Ki-kare test, p<0,05

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin yaş ortalaması $29,81 \pm 5,09$ 'du ve annelerin %48,2'si 30 yaş altındayken %51,8'i 30 yaş ve üzerindeydi. Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin yaş dağılımı Tablo 32'de verilmiştir.

Tablo 32. YDT negatif olan bebeklerin annelerin yaş bilgilerinin dağılımı

	YDT negatif olan bebeklerin anneleri (n=54)
Anne yaşı (yıl), ort $\pm$ SD (min-maks)	29,81 $\pm$ 5,09 (20-43)
Anne yaşı, n (%)	
30 yaş altı	26 (48,2)
30 yaş ve üzeri	28 (51,8)

n: katılımcı, %: yüzde, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin %38,9'unun bu gebelik tek gebeliği idi ve %35,2'sinin iki gebeliği olmuştu. %88,8'inin küretaj ve %75,9'unun abortus öyküsü yoktu ve %61,1'inin yaşayan ilk çocuğuydu. Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik özellikleri Tablo 33'te özetlenmiştir.

Tablo 33. YDT negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik özelliklerinin dağılımı

YDT negatif olan bebeklerin anneleri (n=54)	
	n (%)
Gebelik sayısı	
1	21 (38,9)
2	19 (35,2)
3	9 (16,7)
4 ve üzeri	5 (9,3)
Parite	
1	33 (61,1)
2	14 (25,9)
3	6 (11,1)
4 ve üzeri	1 (1,9)
Abortus	
0	41 (75,9)
1	9 (16,7)
2	1 (1,9)
3	2 (3,7)
4	1 (1,9)
Dilatasyon ve küretaj	
0	48 (88,9)
1	3 (5,6)
2	3 (5,6)
Yaşayan çocuk	
1	33 (61,1)
2	15 (27,8)
3	5 (9,3)
4 ve üzeri	1 (1,9)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin tamamının gebeliği takipliydi ve %1,9'unun yaşayan diğer çocuklarında kronik hastalık (astım) vardı. Annelerin %98,1'i gebelikte ilaç kullanmamıştı, %96,3'ü son 6 ayda felaket yaşamadığını belirtirken %3,7'si deprem yaşadığını belirtmişti. Annelerde akraba evliliği oranı %5,6'ydı ve %7,4'ü Ankara dışında yaşamaktaydı. Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik takip durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumlarının dağılımı Tablo 34'te özetlenmiştir.

Tablo 34. YDT negatif olan bebeklerin annelerinin gebelik takip durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumlarının dağılımı

YDT negatif bebeklerin anneleri (n=54)	
	n (%)
Gebelik takip durumu	
Takipli değil	0
Takipli	54 (100)
Gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı	
Yok	53 (98,1)
Var	1 (1,9)
Son 6 ayda felaket yaşama öyküsü	
Yok	52 (96,3)
Var	2 (3,7)
Birden fazla çocuğu olan annelerin diğer çocuklarında kronik hastalık varlığı	
Yok	53 (98,1)
Var	1 (1,9)
Akrabalık	
Yok	51 (94,4)
Var	3 (5,6)
Yaşadığı yer	
Ankara	50 (92,6)
Ankara dışı	4 (7,4)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin %37'sinin eğitim durumu lise ve altıyken %63'ünün eğitim durumu üniversite ve üzeriydi. Babaların %42,6'sı lise ve altı, %57,4'ü üniversite ve üzerinden mezundu ve tamamı çalışmaktaydı. Annelerin %31,9'u çalışmaktayken %61,1'i çalışmıyordu. Hanelerin %18,5'inin geliri giderden az, %63'ünün gelir ve gideri eşit ve %18,5'inin geliri giderden fazlaydı. Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin ebeveynlerinin eğitim, çalışma durumu ve hane geliri bilgilerinin dağılımı Tablo 35'te özetlenmiştir.

Tablo 35. YDT negatif olan bebeklerin ebeveynlerinin eğitim, çalışma durumu ve hane geliri bilgilerinin dağılımı

	YDT negatif olan bebeklerin ebeveynleri (n=54) n (%)
Anne eğitim durumu	
Lise ve altı	20 (37)
Üniversite ve üzeri	34 (63)
Baba eğitim durumu	
Lise ve altı	23 (42,6)
Üniversite ve üzeri	31 (57,4)
Baba çalışma durumu	
Hayır	0
Evet	54 (100)
Anne çalışma durumu	
Hayır	33 (61,1)
Evet-izinli	21 (38,9)
Hane gelir durumu	
Gelir giderden az	10 (18,5)
Gelir gidere eşit	34 (63)
Gelir giderden fazla	10 (18,5)

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin %18,5'i topuk kanı alınırken bilgi verilmediğini ve %81,5'i topuk kanı alınırken bilgi verildiğini belirtmişti. Annelerin %92,62'si önceden KF hastalığı hakkında bilgi sahibi değildi ve annelerinin hiçbirinin KF tanılı yakını yoktu. Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumu verileri Tablo 36'da özetlenmiştir.

Tablo 36. YDT negatif olan bebeklerin annelerinin KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumunun dağılımı

	YDT negatif olan bebeklerin anneleri (n=54) n (%)
Topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu	
Bilgi verilmedi	44 (81,5)
Bilgi verildi	10 (18,5)
KF hastalığı ile ilgili önceden bilgi sahibi olma durumu	
Bilgi sahibi değil	50 (92,6)
Bilgi sahibi	4 (7,4)
KF tanılı tanıdık olma durumu	
Yok	54 (100)
Var	0
KF hastalığı hakkındaki bilgiyi nereden edindiği	
Bilgi sahibi değil	28 (51,9)
İnternet	12 (22,2)
Doktor	5 (9,3)
Eğitim-meslek hayatı	3 (5,6)
Televizyon	2 (3,7)
Doktor ve internet	1 (1,9)
Doktor ve televizyon	1 (1,9)
İnternet ve televizyon	1 (1,9)
Hemşire	0
Doktor ve hemşire	0
Hemşire ve internet	0
İnternet ve eğitim-meslek hayatı	0
Doktor, hemşire ve internet	0

n: katılımcı, %: yüzde, KF: kistik fibrozis, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1'den aldıkları ortalama puan $44,24 \pm 5,75$ ve STAI 2'den aldıkları ortalama puan $46,87 \pm 6,59$ 'du. Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin STAI anket sonuçları Tablo 37'de özetlenmiştir.

Tablo 37. YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI 1 ve 2'den aldıkları puan ortalamaları

YDT negatif olan bebeklerin anneleri (n=54)	
STAI-1, ort $\pm$ SD (min-maks)	$44,24 \pm 5,75$ (34-65)
STAI-2, ort $\pm$ SD (min-maks)	$46,87 \pm 6,59$ (34-79)

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, STAI: State Trait Anxiety Inventory, YDT: yenidoğan tarama programı

Yenidoğan taraması negatif bebeklerin cinsiyet, bebeklerin yaş grubu, doğum haftası, doğum ağırlığı, yaşadığı yer, diğer çocuklarda kronik hastalık durumu, anne çalışma durumu, gebelik sayısı, düşük sayısı, yaşayan çocuk sayısı, KF hastalığını önceden bilme durumu, hastaneye yatış durumu, YDT hakkında bilgilendirilme durumu, bilgilendirmeyi kimin yaptığı, anneye yardımcı bakıcı durumu ve beslenme durumu açısından STAI-1 puanlarında anlamlı fark görülmedi ($p>0,05$). Yenidoğan taraması negatif bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının bebek cinsiyeti, yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, tarama sonucu hakkında bilgilendirmeyi kimin yaptığı, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması Tablo 38'de özetlenmiştir.

Tablo 38. YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının bebek cinsiyeti, başvurdaki yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, tarama sonucu hakkında bilgilendirmeyi kimin yaptığı, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması

	STAI-1 ort ± SD (min-maks)	p
Bebek cinsiyeti		0,855
Erkek (n=24)	44,21 ± 5,36 (35-55)	
Kadın (n=30)	44,27 ± 6,14 (34-65)	
Başvurudaki bebek yaşı		0,770
30 gün altı (n=12)	43,83 ± 4,58 (38-52)	
30 gün ve üzeri (n=42)	44,36 ± 6,09 (34-65)	
Doğum haftası		0,337
<37 hafta (n=4)	41,50 ± 4,20 (36-46)	
≥37 hafta (n=50)	44,46 ± 5,84 (34-65)	
Doğum ağırlığı		0,985
≤2500 gram (n=3)	43,67 ± 6,80 (36-49)	
>2500 gram (n=51)	44,27 ± 5,76 (34-65)	
Diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı		0,319
Yok (n=53)	44,32 ± 5,78 (34-65)	
Var (n=1)	40,00 ± 0 (40-40)	
Yaşadığı yer		1
Ankara (n=50)	44,24 ± 5,85 (34-65)	
Ankara dışı (n=4)	44,25 ± 5,05 (40-50)	
Anne çalışma durumu		0,563
Hayır (n=33)	43,55 ± 5,21 (34-52)	
Evet (n=21)	45,33 ± 6,50 (36-65)	
KF hastalığını önceden bilme durumu		0,778
Hayır (n=50)	44,32 ± 5,78 (34-65)	
Evet (n=4)	43,25 ± 6,23 (37-50)	
Hastanede yatış durumu		0,917
Hayır (n=42)	44,38 ± 5,70 (34-65)	
Evet (n=12)	43,75 ± 6,19 (34-51)	
Topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu		0,876
Bilgi verilmedi (n=44)	44,27 ± 5,85 (32-65)	
Bilgi verildi (n=10)	44,10 ± 5,62 (36-52)	

Tablo 38. (devamı)

	STAI-1 ort $\pm$ SD (min-maks)	p
KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu		0,931
Bilgisi yok (n=28)	44,50 $\pm$ 6,47 (34-65)	
Bilgisi var (n=26)	43,96 $\pm$ 4,99 (36-51)	
Anneye yardımcı bakıcı		0,923
Yok (n=32)	44,28 $\pm$ 6,96 (34-65)	
Var (n=22)	44,18 $\pm$ 3,47 (37-50)	
Akrabalık		0,596
Yok (n=51)	44,33 $\pm$ 5,88 (34-65)	
Var (n=3)	42,67 $\pm$ 3,05 (40-46)	
Gebelik sayısı		0,482
1 (n=21)	43,52 $\pm$ 4,98 (34-50)	
2 (n=19)	43,53 $\pm$ 4,90 (36-52)	
3 ve üzeri (n=14)	46,29 $\pm$ 7,59 (34-65)	
Abortus sayısı		0,761
Yok (n=41)	43,95 $\pm$ 5,06 (34-55)	
Var (n=13)	45,15 $\pm$ 7,72 (34-65)	
Yaşayan çocuk		0,440
1 (n=33)	43,94 $\pm$ 5,13 (34-52)	
2 (n=15)	43,27 $\pm$ 5,25 (36-55)	
3 ve üzeri (n=6)	48,33 $\pm$ 9,04 (40-65)	

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, KF: kistik fibrozis, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Mann Whitney U, $p < 0,05$

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 puanları ile anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, hane gelir durumu ve beslenme durumu açısından anlamlı fark bulunmadı ($p > 0,05$). Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının ebeveynlerin sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması Tablo 39’da özetlenmiştir.

Tablo 39. YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının ebeveynlerin sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması

	STAI-1 ort ± SD (min-maks)	p
Anne yaşı		
30 yaş altı (n=26)	43,38 ± 5,52 (34-52)	0,476
30 ve üzeri (n=28)	45,04 ± 5,96 (37-65)	
Anne yaşı		0,274
25 yaş altı (n=9)	41,22 ± 6,81 (34-50)	
25-29 (n=17)	44,53 ± 4,51 (36-52)	
30-34 (n=17)	43,47 ± 3,76 (37-50)	
35 ve üzeri (n=11)	47,45 ± 7,91 (37-65)	
Anne eğitim durumu		0,156
Lise ve altı (n=20)	42,60 ± 5,28 (34-50)	
Üniversite ve üzeri (n=34)	45,21 ± 5,88 (36-65)	
Baba eğitim durumu		0,236
Lise ve altı (n=23)	42,87 ± 5,29 (34-50)	
Üniversite ve üzeri (n=31)	45,26 ± 5,96 (36-65)	
Hane gelir durumu		0,244
Gelir giderden az (n=10)	43,10 ± 5,93 (34-50)	
Gelir gidere eşit (n=34)	43,59 ± 5,04 (35-55)	
Gelir giderden fazla (10)	47,60 ± 7,16 (40-65)	
Beslenme		0,987
Anne sütü (n=35)	43,97 ± 5,56 (34-55)	
Mama (n=2)	45,00 ± 0 (45)	
Anne sütü + mama (n=17)	44,71 ± 6,61 (37-65)	

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Kruskal Wallis, Bonferroni, p<0,05

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin cinsiyet, yaş grubu, doğum haftası doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin gebelik sayısı, düşük sayısı, yaşayan çocuk sayısı, KF hastalığını önceden bilme durumu, hastaneye yatış durumu, YDT hakkında bilgilendirilme durumu, bilgilendirmeyi kimin yaptığı, anneye yardımcı bakıcı durumu ve beslenme durumu açısından STAI-2 puanlarında anlamlı fark görülmedi (p>0,05). YDT negatif olan bebeklerin ebeveynleri arasında akrabalık olanların annelerinin STAI-2 puanları istatistiksel olarak anlamlı düşük bulundu (p<0,05). Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının bebek

cinsiyeti, yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması Tablo 40'ta özetlenmiştir.

Tablo 40. YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının bebek cinsiyeti, başvurdaki yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması

	STAI-2 ort ± SD (min-maks)	p
Bebek cinsiyeti		0,740
Erkek (n=24)	46,50 ± 3,79 (34-52)	
Kadın (n=30)	47,17 ± 8,24 (34-79)	
Başvurudaki bebek yaşı		0,524
30 gün altı (n=12)	47,17 ± 3,38 (42-52)	
30 gün ve üzeri (n=42)	46,79 ± 7,29 (34-79)	
Doğum haftası		0,345
<37 hafta (n=4)	45,00 ± 2,58 (42-48)	
≥37 hafta (n=50)	47,02 ± 6,81 (34-79)	
Doğum ağırlığı		0,334
≤2500 gram (n=3)	49,00 ± 3,60 (46-53)	
>2500 gram (n=51)	46,75 ± 6,73 (34-79)	
Diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı		0,234
Yok (n=53)	46,96 ± 6,62 (34-79)	
Var (n=1)	42,00 ± 0 (42-42)	
Yaşadığı yer		0,551
Ankara (n=50)	46,78 ± 6,73 (34-79)	
Ankara dışı (n=4)	48,00 ± 5,16 (42-54)	
Anne çalışma durumu		0,505
Hayır (n=33)	46,18 ± 4,55 (34-54)	
Evet (n=21)	47,95 ± 8,95 (34-79)	
KF hastalığını önceden bilme durumu		0,691
Hayır (n=50)	47,08 ± 6,59 (34-79)	
Evet (n=4)	44,25 ± 7,04 (34-50)	

Tablo 40. (devamı)

	STAI-2 ort $\pm$ SD (min-maks)	p
Hastanede yatış durumu		0,699
Hayır (n=42)	46,74 $\pm$ 6,67 (34-79)	
Evet (n=12)	47,33 $\pm$ 6,58 (34-60)	
Topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu		0,554
Bilgi verilmedi (n=44)	46,77 $\pm$ 6,73 (34-79)	
Bilgi verildi (n=10)	47,30 $\pm$ 6,29 (35-60)	
KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu		0,395
Bilgisi yok (n=28)	46,79 $\pm$ 7,56 (34-79)	
Bilgisi var (n=26)	46,96 $\pm$ 5,51 (34-60)	
Anneye yardımcı bakıcı		0,204
Yok (n=32)	46,50 $\pm$ 7,93 (34-79)	
Var (n=22)	47,41 $\pm$ 4,05 (40-54)	
Akrabalık		0,180
Yok (n=51)	47,14 $\pm$ 6,69 (34-79)	
Var (n=3)	42,33 $\pm$ 1,52 (41-44)	
Gebelik sayısı		0,606
1 (n=21)	46,71 $\pm$ 4,13 (38-54)	
2 (n=19)	45,32 $\pm$ 4,91 (34-52)	
3 ve üzeri (n=14)	49,21 $\pm$ 10,40 (34-79)	
Abortus sayısı		0,730
Yok (n=41)	46,73 $\pm$ 4,68 (34-60)	
Var (n=13)	47,31 $\pm$ 10,90 (34-79)	
Yaşayan çocuk		0,951
1 (n=33)	46,45 $\pm$ 5,16 (34-60)	
2 (n=15)	46,00 $\pm$ 4,89 (34-52)	
3 ve üzeri (n=6)	51,33 $\pm$ 14,02 (41-79)	

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, KF: kistik fibrozis, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Mann Whitney U, p<0,05

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerden hane geliri giderinden fazla olanların annelerinin STAI-2 puanı diğerlerine göre istatistiksel anlamlı yüksek bulundu (p<0,05). Anne yaşı, anne eğitim durumu, baba eğitim durumu ve beslenme durumu açısından anlamlı fark saptanmadı (p>0,05). Yenidoğan taraması negatif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması Tablo 41’de özetlenmiştir.

Tablo 41. YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması

	STAI-2 ort ± SD (min-maks)	p
Anne yaşı		0,471
30 yaş altı (n=26)	45,77 ± 4,90 (34-54)	
35 ve üzeri (n=28)	47,89 ± 7,80 (34-79)	
Anne yaşı		0,668
25 yaş altı (n=9)	44,67 ± 5,97 (34-54)	
25-29 (n=17)	46,35 ± 4,31 (35-54)	
30-34 (n=17)	46,24 ± 4,76 (34-53)	
35 ve üzeri (n=11)	50,45 ± 10,79 (41-79)	
Anne eğitim durumu		0,559
Lise ve altı (n=20)	45,80 ± 4,81 (34-54)	
Üniversite ve üzeri (n=34)	47,50 ± 7,44 (34-79)	
Baba eğitim durumu		0,563
Lise ve altı (n=23)	45,96 ± 5,86 (34-54)	
Üniversite ve üzeri (n=31)	47,55 ± 7,64 (34-79)	
Hane gelir durumu		0,049
Gelir giderden az (n=10)	45,90 ± 6,28 (34-54)	
Gelir gidere eşit (n=34)	46,00 ± 4,90 (34-60)	
Gelir giderden fazla (10)	50,80 ± 10,37 (40-79) *	
Beslenme		0,956
Anne sütü (n=35)	46,40 ± 5,00 (34-60)	
Mama (n=2)	46,00 ± 2,82 (44-48)	
Anne sütü + mama (n=17)	47,94 ± 9,41 (34-79)	

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: Standart sapma, min-maks: Minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Kruskal Wallis, Bonferroni, p<0,05

4.4 Yenidoğan Taraması Pozitif ve Negatif Olan Bebekler ve Annelerinin

Verilerinin Karşılaştırılması

Yenidoğan taraması pozitifliği saptanan ve saptanmayan bebekler arasında cinsiyet, doğum haftası ve doğum ağırlığı açısından anlamlı fark saptanmamıştır (p>0,05). Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin %61,1'i 30 günün altında başvururken bu oran YDT negatif bebeklerde %22,2'dir ve YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin başvuru günleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu (p<0,05). Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin

demografik bilgilerinin ve doğum bilgilerinin karşılaştırılması Tablo 42’de verilmiştir.

Tablo 42. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin demografik bilgilerinin ve doğum bilgilerinin karşılaştırılması

	YDT pozitif n (%)	YDT negatif n (%)	p
Cinsiyet			0,432
Erkek	19 (35,2)	24 (44,4)	
Kız	35 (64,8)	30 (55,6)	
Doğum haftası			1
<37 hafta	3 (5,6)	4 (7,4)	
≥37 hafta	51 (94,4)	50 (92,6)	
Doğum ağırlığı			1
≤2500 gram	4 (7,4)	3 (5,6)	
>2500 gram	50 (92,6)	51 (94,4)	
Başvurudaki yaş			<0,001
30 gün altı	33 (61,1)	12 (22,2)	
30 gün ve üzeri	21 (38,9)	42 (78,8)	

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı, Ki-kare test, p<0,05

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin %59,3’ü sadece anne sütü ile, %3,7’si sadece mama ile ve %37’si anne sütü ve mama ile beslenmekteydi. Yenidoğan taraması negatif bebeklerin %64,8’i sadece anne sütü ile, %3,7’si sadece mama ile ve %31,5’i anne sütü ve mama ile beslenmekteydi. Beslenme açısından YDT pozitif ve negatif grupta istatistiksel anlamlı fark saptanmadı (p>0.05).

Yenidoğan taraması pozitif ve negatif bebek annelerinin %59,3’ünün bebek bakımına yardım eden biri vardı. Anneye yardımcı bakıcı durumu açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmadı (p>0.05).

Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin %46,3’ünün, YDT negatif bebeklerin %22,3’ünün postnatal sarılık ve solunum sıkıntısı sebepleri ile hastane yatışı olmuştu. Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin hastane yatış oranı YDT negatif

hastalara göre istatistiksel anlamlı yüksek bulundu ($p<0,05$). Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin hastanede yatış, beslenme ve anneye yardımcı bakıcı durumlarının karşılaştırılması Tablo 43'te özetlenmiştir.

Tablo 43. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin hastanede yatış, beslenme ve anneye yardımcı bakıcı durumlarının karşılaştırılması

	YDT pozitif n (%)	YDT negatif n (%)	p
Hastane yatış durumu			0,015
Hayır	29 (53,7)	42 (77,7)	
Evet	25 (46,3)	12 (22,3)	
Beslenme			0,828
Anne sütü	32 (59,3)	35 (64,8)	
Mama	2 (3,7)	2 (3,7)	
Anne sütü + mama	20 (37)	17 (31,5)	
Anneye yardımcı bakıcı			1
Yok	32 (59,3)	32 (59,3)	
Var	22 (40,7)	22 (40,7)	

n: katılımcı, %: yüzde, N/A: not available, YDT: yenidoğan tarama programı, Ki-kare test, $p<0,05$

Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebekler arasında annelerinin yaşı açısından anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$). Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif annelerin yaş bilgilerinin karşılaştırılması Tablo 44'te verilmiştir.

Tablo 44. YDT pozitif ve YDT negatif annelerin yaş bilgilerinin karşılaştırılması

	YDT pozitif n (%)	YDT negatif n (%)	p
Anne yaşı			0,082
30 yaş altı	35 (64,8)	26 (48,2)	
30 yaş ve üzeri	19 (35,2)	28 (51,8)	
Anne yaşı (yıl) ort ± SD (min-maks)	28,39 ± 4,38 (19-39)	29,81 ± 5,09 (20-43)	0,119

n: katılımcı, %: yüzde, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı, Ki-kare test, $p<0,05$

Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif grup arasında annelerin gebelik, parite, abortus, küretaj ve yaşayan çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$). Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin gebelik özelliklerinin karşılaştırılması Tablo 45’te verilmiştir.

Tablo 45. YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin gebelik özelliklerinin karşılaştırılması

	YDT pozitif bebeklerin anneleri n (%)	YDT negatif bebeklerin anneleri n (%)	p
Gebelik sayısı			0,505
1	27 (50)	21 (38,9)	
2	16 (29,6)	19 (35,2)	
3 ve üzeri	11 (20,4)	14 (25,9)	
Parite			0,444
1	27 (50)	33 (61,1)	
2	16 (29,6)	14 (25,9)	
3 ve üzeri	11 (20,4)	7 (13)	
Abortus			0,069
Yok	49 (90,7)	41 (75,9)	
Var	5 (9,3)	13 (24,1)	
Dilatasyon ve küretaj			0,270
Yok	52 (96,3)	48 (88,9)	
Var	2 (3,7)	6 (11,1)	
Yaşayan çocuk			0,547
1	31 (57,4)	33 (61,1)	
2	13 (24,1)	15 (27,8)	
3 ve üzeri	10 (18,5)	6 (11,1)	

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı, Ki-kare test, $p<0,05$

Yenidoğan taraması pozitif ve negatif grup arasında diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, akrabalık varlığı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı. Yenidoğan taraması pozitif annelerin %25,9’u Ankara dışında yaşarken YDT negatif annelerin %7,4’ü Ankara dışında yaşamaktaydı ve annelerin yaşadıkları yer açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı ($p<0,05$). Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin gebelik takip

durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumlarının karşılaştırılması Tablo 46’da verilmiştir.

Tablo 46. YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin gebelik takip durumu, gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı, felaket öyküsü, akrabalık, yaşadığı yer durumlarının karşılaştırılması

	YDT pozitif bebeklerin anneleri n (%)	YDT negatif bebeklerin anneleri n (%)	p
Gebelik takip durumu			N/A
Takipli değil	2 (3,7)	0	
Takipli	52 (96,3)	54 (100)	
Gebelikte psikiyatrik ilaç kullanımı			N/A
Yok	54 (100)	53 (98,1)	
Var	0	1 (1,9)	
Son 6 ayda felaket yaşama öyküsü			N/A
Yok	54 (100)	52 (96,3)	
Var	0	2 (3,7)	
Birden fazla çocuğu olan annelerin diğer çocuklarında kronik hastalık varlığı			0,618
Yok	51 (94,4)	53 (98,1)	
Var	3 (5,6)	1 (1,9)	
Akrabalık			0,073
Yok	44 (81,5)	51 (94,4)	
Var	10 (18,5)	3 (5,6)	
Yaşadığı yer			0,018
Ankara	40 (74,1)	50 (92,6)	
Ankara dışı	14 (25,9)	4 (7,4)	

n: katılımcı, %: yüzde, N/A: not available, YDT: yenidoğan tarama programı, Ki-kare test, p<0,05

Yenidoğan taraması pozitif ve negatif bebeklerin ebeveynlerinin eğitim durumları, çalışma durumları ve hane gelirleri açısından anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$). Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin ebeveynlerinin eğitim durumu, çalışma durumu ve hane gelir durumlarının karşılaştırılması Tablo 47’de verilmiştir.

Tablo 47. YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin ebeveynlerinin eğitim durumu, çalışma durumu ve hane gelir durumlarının karşılaştırılması

	YDT pozitif bebeklerin anneleri n (%)	YDT negatif bebeklerin anneleri n (%)	p
Anne eğitim durumu			0,055
Lise ve altı	30 (55,6)	20 (37)	
Üniversite ve üzeri	24 (44,4)	34 (63)	
Baba eğitim durumu			0,055
Lise ve altı	33 (61,1)	23 (42,5)	
Üniversite	21 (38,9)	31 (57,5)	
Baba çalışma durumu			N/A
Hayır	1 (1,9)	0	
Evet	53 (98,1)	54 (100)	
Anne çalışma durumu			0,417
Hayır	38 (70,4)	33 (61,1)	
Evet-izinli	16 (29,6)	21 (38,9)	
Hane gelir durumu			0,231
Gelir giderden az	11 (20,4)	10 (18,5)	
Gelir gidere eşit	26 (48,1)	34 (63)	
Gelir giderden fazla	17 (31,5)	10 (18,5)	

n: katılımcı, %: yüzde, N/A: not available, YDT: yenidoğan tarama programı, Ki-kare test, p<0,05

Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin %64,8'i ve YDT negatif annelerin %81,5'i topuk kanı alınırken kendilerine bilgi verilmediğini belirtmişti. Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin %94,4'ü KF hastalığı ile ilgili önceden bilgi sahibi değilken YDT negatif bebeklerin annelerinin %92,6'sı hastalık hakkında önceden bilgi sahibi olmadığını belirtmişti. Önceden KF hastalığı ile ilgili bilgi sahibi olma durumu açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı. Tablo 48'de özetlenmiştir.

Tablo 48. YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumlarının karşılaştırılması

	YDT pozitif bebeklerin anneleri n (%)	YDT negatif bebeklerin anneleri n (%)	p
Topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu			0,082
Bilgi verilmedi	35 (64,8)	44 (81,5)	
Bilgi verildi	19 (35,2)	10 (18,5)	
KF hastalığı ile ilgili önceden bilgi sahibi olma durumu			1
Bilgi sahibi değil	51 (94,4)	50 (92,6)	
Bilgi sahibi	3 (5,6)	4 (7,4)	
KF tanıı tanıdık olma durumu			N/A
Yok	53 (98,1)	54 (100)	
Var	1 (1,9)	0	
KF hastalığı hakkındaki bilgiyi nereden edindiği			N/A
Bilgi sahibi değil	0	28 (51,9)	
Doktor	8 (14,8)	5 (9,3)	
Hemşire	5 (9,3)	0	
İnternet	17 (31,5)	12 (22,2)	
Televizyon	1 (1,9)	2 (3,7)	
Eğitim-meslek hayatı	1 (1,9)	3 (5,6)	
Doktor ve hemşire	2 (3,7)	0	
Doktor ve internet	12 (22,2)	1 (1,9)	
Doktor ve televizyon	0	1 (1,9)	
Hemşire ve internet	1 (1,9)	0	
İnternet ve televizyon	0	1 (1,9)	
İnternet ve eğitim-meslek hayatı	4 (7,4)	0	
Doktor, hemşire ve internet	3 (5,6)	0	

n: katılımcı, %: yüzde, KF: kistik fibrozis N/A: not available, YDT: yenidoğan tarama programı, Ki-kare test, p<0,05

Daha önce KF hastalığı hakkında bilgisi olan annelerin %57,1'i 30 yaş altındayken %42,9'u 30 yaş ve üzerindeydi. Annelerin yaşları ile KF hastalığı hakkında önceden bilgi sahibi olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı (p>0,05).

Daha önce KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olan annelerin eğitim düzeyi %14,3'ü lise ve altı iken %85,7'si üniversite ve üzeriydi. Annelerin eğitim durumu ile KF hastalığı hakkında önceden bilgi sahibi olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$). Annelerin eğitim durumu ve yaşları ile daha önceden KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olmaları durumlarının karşılaştırılması Tablo 49'da özetlenmiştir.

Tablo 49. YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin daha önce KF hastalığı hakkında bilgisi olması durumu ile yaş ve eğitim durumlarının karşılaştırılması

	KF hastalığı hakkında önceden		p
	Bilgisi var n (%)	Bilgisi yok n (%)	
Anne yaşı			0,971
30 yaş altı	4 (57,1)	57 (56,4)	
30 ve üzeri	3 (42,9)	44 (43,6)	
Anne eğitim durumu			0,080
Lise ve altı	1 (14,3)	49 (48,5)	
Üniversite ve üzeri	6 (85,7)	52 (51,5)	

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı, Ki-kare test, $p<0,05$

Kistik fibrozis hastalığı hakkında anket uygulandığı sırada bilgi sahibi olan annelerin %60'ı 30 yaş altındayken %40'ı 30 yaş ve üzerindeydi. Hastalık hakkında anketi doldurduğu sırada bilgisi olmadığını belirten annelerin %46,4'ü 30 yaş altında, %53,6'sı 30 yaş ve üzerindeydi. Annelerin yaş grupları ile KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olmaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$).

Kistik fibrozis hastalığı hakkında bilgi sahibi olan annelerin %51,2'si lise ve altı, %48,8'i üniversite ve üzeri eğitim durumuna sahipti. Annelerin eğitim

durumu ile KF hastalığı hakkında önceden bilgi sahibi olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$). Annelerin eğitim durumu ve yaşları ile daha önceden KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olmaları durumlarının karşılaştırılması Tablo 50’de özetlenmiştir.

Tablo 50. YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumu ile yaş ve eğitim durumlarının karşılaştırılması

	KF hastalığı hakkında şu an		p
	Bilgisi var n (%)	Bilgisi yok n (%)	
Anne yaşı			0,215
30 yaş altı	48 (60)	13 (46,4)	
30 yaş ve üzeri	32 (40)	15 (53,6)	
Anne eğitim durumu			0,082
Lise ve altı	41 (51,2)	9 (32,1)	
Üniversite ve üzeri	39 (48,8)	19 (67,9)	

n: katılımcı, %: yüzde, YDT: yenidoğan tarama programı, Ki-kare test, $p<0,05$

Yenidoğan taramasında pozitiflik saptanmayan ve Sağlam Çocuk Polikliniği’ne muayene için başvuran bebeklerin annelerinin ortalama STAI-1 ve STAI-2 puanları YDT sonucu pozitif olanlardan istatistiksel anlamlı olarak daha yüksek bulundu ($p<0,05$). Tablo 51’de özetlenmiştir.

Tablo 51. YDT pozitif ve YDT negatif annelerin STAI-1 ve STAI-2 puanlarının karşılaştırılması

	YDT pozitif bebeklerin anneleri	YDT negatif bebeklerin anneleri	p
STAI-1, ort ± SD (min-maks)	40,04 ± 6,25 (32-53)	44,24 ± 5,75 (34-65)	<0,001
STAI-2, ort ± SD (min-maks)	44,19 ± 6,26 (33-58)	46,87 ± 6,59 (34-79)	0,018

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan taraması, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Mann Whitney U, $p<0,05$

Cinsiyet, bebek yaş grubu, doğum haftası doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, gebelik sayısı, düşük sayısı, yaşayan çocuk sayısı, KF hastalığını önceden bilme durumu, hastaneye yatış durumu, YDT hakkında bilgilendirilme durumu, bilgilendirmeyi kimin yaptığı, anneye yardımcı bakıcı durumu ve beslenme durumu açısından STAI-1 puanlarında anlamlı fark görülmedi ($p>0,05$). Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının bebek cinsiyeti, yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması Tablo 52’de özetlenmiştir.

Tablo 52. YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının bebek cinsiyeti, başvurdaki yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması

	STAI-1 ort ± SD (min-maks)	p
Bebek cinsiyeti		0,130
Erkek (n=43)	43,09 ± 5,71 (33-55)	
Kadın (n=65)	41,51 ± 6,69 (32-65)	
Başvurudaki bebek yaşı		0,534
30 gün altı (n=45)	41,60 ± 6,16 (32-53)	
30 gün ve üzeri (n=63)	42,52 ± 6,49 (33-65)	
Doğum haftası		0,740
<37 hafta (n=7)	41,00 ± 4,89 (36-48)	
≥37 hafta (n=101)	42,22 ± 6,44 (32-65)	
Doğum ağırlığı		0,147
≤2500 gram (n=7)	38,86 ± 6,30 (33-49)	
>2500 gram (n=101)	42,37 ± 6,31 (32-65)	

Tablo 52. (devamı)

	STAI-1 ort $\pm$ SD (min-maks)	p
Diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı		0,108
Yok (n=104)	41,97 $\pm$ 6,35 (32-65)	
Var (n=4)	46,50 $\pm$ 4,72 (40-50)	
Yaşadığı yer		0,686
Ankara (n=90)	42,26 $\pm$ 6,38 (32-65)	
Ankara dışı (n=18)	41,56 $\pm$ 6,26 (34-53)	
Anne çalışma durumu		0,307
Hayır (n=71)	41,59 $\pm$ 6,17 (32-53)	
Evet (n=37)	43,19 $\pm$ 6,61 (34-65)	
KF hastalığını önceden bilme durumu		0,731
Hayır (n=101)	42,21 $\pm$ 6,36 (32-65)	
Evet (n=7)	41,14 $\pm$ 6,41 (34-50)	
Hastanede yatış durumu		0,760
Hayır (n=71)	42,35 $\pm$ 6,48 (32-65)	
Evet (n=37)	41,73 $\pm$ 6,12 (33-53)	
Topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu		0,697
Bilgi verilmedi (n=79)	42,29 $\pm$ 6,25 (32-65)	
Bilgi verildi (n=29)	41,72 $\pm$ 6,68 (33-53)	
KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu		0,053
Bilgisi yok (n=28)	44,50 $\pm$ 6,47 (34-65)	
Bilgisi var (n=80)	41,31 $\pm$ 6,12 (32-53)	
Anneye yardımcı bakıcı		0,297
Yok (n=64)	41,75 $\pm$ 6,95 (32-65)	
Var (n=44)	42,70 $\pm$ 5,36 (33-52)	
Akrabalık		0,374
Yok (n=95)	42,36 $\pm$ 6,41 (32-65)	
Var (n=13)	40,54 $\pm$ 5,79 (33-50)	
Gebelik sayısı		0,158
1 (n=48)	41,15 $\pm$ 5,96 (32-53)	
2 (n=35)	41,80 $\pm$ 5,35 (33-52)	
3 ve üzeri (n=25)	44,52 $\pm$ 7,64 (33-65)	
Abortus sayısı		0,217
Yok (n=90)	41,71 $\pm$ 6,04 (32-55)	
Var (n=18)	44,28 $\pm$ 7,49 (34-65)	
Yaşayan çocuk		0,222
1 (n=64)	41,92 $\pm$ 5,93 (32-53)	
2 (n=28)	41,00 $\pm$ 5,78 (33-55)	
3 ve üzeri (n=16)	45,00 $\pm$ 8,21 (33-65)	

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, KF: kistik fibrozis, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Mann Whitney U, p<0,05

Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin anneleri 30 yaş altı ve 30 yaş ve üzeri olarak gruplandırıldığında STAI-1 puanları arasında anlamlı fark saptanmadı. Anne yaşı 25 yaş altı, 25-29 yaş arası, 30-34 yaş arası ve 35 yaş ve üzeri olarak 4 grupta incelendiğinde anne yaşı 25 altında olanların STAI-1 puanı diğer anne yaşı gruplarından istatistiksel anlamlı düşük bulundu. Yaş değerleri ile STAI-1 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardı ($p<0,05$) ve fark 25 yaş altı ve 35 yaş üzerindeki kişilerden kaynaklanmaktaydı.

Anne eğitim durumu üniversite ve üstü olanların STAI-1 puanları lise ve altı olanlardan anlamlı yüksek bulundu ($p<0,05$). Anne eğitim durumu arttıkça STAI-1 değerlerinin arttığı görüldü. Baba eğitim durumu, hane gelir durumu ve beslenme durumu açısından anlamlı fark bulundu ($p>0,05$). YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının ebeveynlerin sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması Tablo 53'te özetlenmiştir.

Tablo 53. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 puanlarının ebeveynlerin sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması

	STAI-1 ort ± SD (min-maks)	p
Anne yaşı		0,178
30 yaş altı (n=61)	41,34 ± 6,27 (33-53)	
30 ve üzeri (n=47)	43,17 ± 6,35 (32-65)	
Anne yaşı		0,010
25 yaş altı (n=18)	38,17 ± 5,85 (33-50) *	
25-29 (n=43)	42,67 ± 6,02 (33-53)	
30-34 (n=30)	41,93 ± 4,96 (32-50)	
35 ve üzeri (n=17)	45,35 ± 7,96 (35-65) *	
Anne eğitim durumu		0,021
Lise ve altı (n=50)	40,62 ± 6,07 (33-52)	
Üniversite ve üzeri (n=58)	43,45 ± 6,33 (32-65)	
Baba eğitim durumu		0,080
Lise ve altı (n=56)	41,05 ± 6,27 (32-53)	
Üniversite ve üzeri (n=52)	43,31 ± 6,26 (33-65)	
Hane gelir durumu		0,940
Gelir giderden az (n=21)	42,57 ± 6,59 (33-53)	
Gelir gidere eşit (n=60)	41,87 ± 5,54 (33-55)	
Gelir giderden fazla (27)	42,41 ± 7,88 (32-65)	
Beslenme		0,890
Anne sütü (n=67)	42,24 ± 6,34 (32-55)	
Mama (n=4)	41,25 ± 4,78 (35-45)	
Anne sütü + mama (n=37)	42,05 ± 6,62 (34-65)	

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Kruskal Wallis, Bonferroni, p<0,05

Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin cinsiyet, yaş grubu, doğum haftası doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin gebelik sayısı, düşük sayısı, yaşayan çocuk sayısı, KF hastalığını önceden bilme durumu, hastaneye yatış durumu, YDT hakkında bilgilendirilme durumu, bilgilendirmeyi kimin yaptığı, anneye yardımcı bakıcı durumu ve beslenme durumu açısından STAI-2 puanlarında anlamlı fark bulunmadı (p>0,05). Bebeklerin ebeveynleri arasında akrabalık olanların annelerinin STAI-2 puanları istatistiksel olarak anlamlı düşük bulundu (p<0,05).

Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının bebek cinsiyeti, yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması Tablo 54'te özetlenmiştir.

Tablo 54. YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının bebek cinsiyeti, başvurudaki yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, yaşadığı yer, anne çalışma durumu, annenin KF hastalığı hakkında daha önceden bilgi sahibi olma durumu, topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu, annenin KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu, gebelik, abortus, yaşayan çocuk sayısı, hastanede yatış durumlarına göre karşılaştırılması

	STAI-2 ort ± SD (min-maks)	p
Bebek cinsiyeti		0,056
Erkek (n=43)	46,37 ± 5,56 (34-58)	
Kadın (n=65)	44,97 ± 7,10 (33-79)	
Başvurudaki bebek yaşı		0,198
30 gün altı (n=45)	44,53 ± 5,35 (35-58)	
30 gün ve üzeri (n=63)	46,24 ± 7,23 (33-79)	
Doğum haftası		0,680
<37 hafta (n=7)	44,57 ± 4,07 (39-51)	
≥37 hafta (n=101)	45,59 ± 6,69 (33-79)	
Doğum ağırlığı		0,446
≤2500 gram (n=7)	46,57 ± 8,34 (35-57)	
>2500 gram (n=101)	45,46 ± 6,44 (33-79)	
Diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı		0,948
Yok (n=104)	45,53 ± 6,62 (33-79)	
Var (n=4)	45,50 ± 4,35 (42-51)	
Yaşadığı yer		0,261
Ankara (n=90)	45,21 ± 6,45 (33-79)	
Ankara dışı (n=18)	47,11 ± 6,97 (35-57)	
Anne çalışma durumu		0,225
Hayır (n=71)	44,90 ± 5,72 (33-57)	
Evet (n=37)	46,73 ± 7,83 (34-79)	

Tablo 54. (devamı)

	STAI-2 ort $\pm$ SD (min-maks)	p
KF hastalığını önceden bilme durumu		0,358
Hayır (n=101)	45,69 $\pm$ 6,59 (33-79)	
Evet (n=7)	43,14 $\pm$ 5,66 (34-50)	
Hastanede yatış durumu		0,546
Hayır (n=71)	45,27 $\pm$ 6,49 (33-79)	
Evet (n=37)	46,03 $\pm$ 6,70 (34-60)	
Topuk kanı alınmadan önce bilgi verilme durumu		0,576
Bilgi verilmedi (n=79)	45,38 $\pm$ 6,60 (33-79)	
Bilgi verildi (n=29)	45,93 $\pm$ 6,48 (35-60)	
KF hastalığı hakkında şu anki bilgi durumu		0,386
Bilgisi yok (n=28)	46,79 $\pm$ 7,56 (34-79)	
Bilgisi var (n=80)	45,09 $\pm$ 6,13 (33-60)	
Anneye yardımcı bakıcı		0,171
Yok (n=64)	45,05 $\pm$ 7,33 (33-79)	
Var (n=44)	46,23 $\pm$ 5,18 (35-58)	
Akrabalık		0,018
Yok (n=95)	46,04 $\pm$ 6,58 (34-79)	
Var (n=13)	41,77 $\pm$ 5,03 (33-50)	
Gebelik sayısı		0,315
1 (n=48)	46,10 $\pm$ 5,47 (35-58)	
2 (n=35)	43,97 $\pm$ 5,60 (33-57)	
3 ve üzeri (n=25)	46,60 $\pm$ 9,07 (34-79)	
Abortus sayısı		0,589
Yok (n=90)	45,51 $\pm$ 5,68 (33-60)	
Var (n=18)	45,61 $\pm$ 10,01 (34-79)	
Yaşayan çocuk		0,537
1 (n=64)	45,83 $\pm$ 5,74 (34-60)	
2 (n=28)	44,29 $\pm$ 5,76 (33-57)	
3 ve üzeri (n=16)	46,50 $\pm$ 10,15 (35-79)	

n: katılımcı, ort: ortalama, SD: standart sapma, min-maks: minimum-maksimum, KF: kistik fibrozis, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Mann Whitney U, p<0,05

Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin anne eğitim durumu lise ve altı olanların STAI-2 puanı diğer anne eğitim gruplarından istatistiksel anlamlı düşük bulundu (p<0,05). Anne yaşı, baba eğitim durumu, hane gelir durumu ve beslenme durumu açısından anlamlı fark bulunmadı (p>0,05). Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-2

puanlarının ebeveynlerin sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması Tablo 55'te özetlenmiştir.

Tablo 55. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-2 puanlarının ebeveynlerin sosyodemografik özelliklere ve bebeğin beslenme durumuna göre karşılaştırılması

	STAI-2 ort ± SD (min-maks)	p
Anne yaşı		0,060
30 yaş altı (n=61)	44,44 ± 5,93 (33-58)	
35 ve üzeri (n=47)	46,94 ± 7,08 (34-79)	
Anne yaşı		0,105
25 yaş altı (n=18)	42,39 ± 5,86 (34-54)	
25-29 (n=43)	45,30 ± 5,81 (33-58)	
30-34 (n=30)	46,37 ± 4,81 (34-57)	
35 ve üzeri (n=17)	47,94 ± 10,02 (35-79)	
Anne eğitim durumu		0,005
Lise ve altı (n=50)	43,70 ± 5,52 (33-57)	
Üniversite ve üzeri (n=58)	47,10 ± 6,97 (34-79)	
Baba eğitim durumu		0,055
Lise ve altı (n=56)	44,38 ± 6,03 (33-57)	
Üniversite ve üzeri (n=52)	46,77 ± 6,89 (34-79)	
Hane gelir durumu		0,437
Gelir giderden az (n=21)	45,67 ± 6,59 (34-57)	
Gelir gidere eşit (n=60)	44,75 ± 5,54 (33-60)	
Gelir giderden fazla (27)	47,15 ± 8,30 (35-79)	
Beslenme		0,724
Anne sütü (n=67)	44,91 ± 5,64 (33-60)	
Mama (n=4)	44,75 ± 5,73 (37-50)	
Anne sütü + mama (n=37)	46,73 ± 7,99 (34-79)	

n: Katılımcı, ort: ortalama, SD: Standart sapma, min-maks: Minimum-maksimum, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, Kruskal Wallis, Bonferroni, p<0,05

STAI-1 ile STAI-2 arasındaki ilişkiyi incelemek için yapılan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına göre STAI-1 ile STAI-2 puanları arasında pozitif yönde ve orta düzeyde ilişki bulundu ($r=0,516$, $p<0,001$). Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-1 ve STAI-2 puanları arasındaki ilişkiyi incelemek için yapılan korelasyon analizi Tablo 56’da verilmiştir.

Tablo 56. YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin STAI-1 ve STAI-2 puanları arasındaki ilişki

STAI 2		
STAI 1	r	0,516**
	p	<0,001
	n	108

r: Korelasyon katsayısı, n: Katılımcı sayısı, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, $p<0,05$

Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin anne yaşı ile anne eğitim durumu arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı ($r=0,356$ ve $p<0,05$). Anne yaşı arttıkça anne eğitim düzeyi arttığı görüldü. Anne eğitim durumu ile baba eğitim durumu arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı ($r=0,663$ ve $p<0,001$). Anne eğitim durumu ile STAI-2 puanları arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı ($r=0,356$ ve $p<0,05$). Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin yaşı, anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişkiyi incelemek için yapılan korelasyon analizi Tablo 57’de verilmiştir.

Tablo 57. YDT pozitif bebeklerin annelerinin yaşı, anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki

		Anne yaşı	Anne eğitim durumu	Baba eğitim durumu	STAI-1	STAI-2
Anne yaşı	r	1	0,356	0,128	0,026	0,216
	p		0,008	0,356	0,851	0,117
Anne eğitim durumu	r	0,356	1	0,663	0,152	0,356
	p	0,008		<0,001	0,271	0,008
Baba eğitim durumu	r	0,128	0,663	1	0,082	0,227
	p	0,356	<0,001		0,556	0,098
STAI-1	r	0,026	0,152	0,082	1	0,489
	p	0,851	0,271	0,556		<0,001
STAI-2	r	0,216	0,356	0,227	0,489	1
	p	0,117	0,008	0,098	<0,001	

r: Korelasyon katsayısı, n: Katılımcı sayısı, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory

Yenidoğan taraması negatif bebeklerin anne yaşı ile anne eğitim durumu arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı ($r=0,335$ ve $p<0,05$). Anne yaşı arttıkça anne eğitim düzeyi artmaktadır. Anne yaşı ile baba eğitim durumu arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı ($r=0,294$ ve $p<0,05$). Anne eğitim durumu ile baba eğitim durumu arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı ($r=0,580$ ve $p<0,001$). Yenidoğan taraması negatif bebeklerin annelerinin yaşı, anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişkiyi incelemek için yapılan korelasyon analizi Tablo 58’de verilmiştir.

Tablo 58. YDT negatif bebeklerin annelerinin yaşı, anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki

		Anne yaş	Anne eğitim durumu	Baba eğitim durumu	STAI-1	STAI-2
Anne yaş	r	1	0,335	0,294	0,098	0,099
	p		0,013	0,031	0,482	0,476
Anne eğitim durumu	r	0,335	1	0,580	0,195	0,080
	p	0,013		<0,001	0,158	0,564
Baba eğitim durumu	r	0,294	0,580	1	0,163	0,080
	p	0,031	<0,001		0,240	0,568
STAI-1	r	0,098	0,195	0,163	1	0,397
	p	0,482	0,158	0,240		0,003
STAI-2	r	0,099	0,080	0,080	0,397	1
	p	0,476	0,564	0,568	0,003	

r: Korelasyon katsayısı, n: Katılımcı sayısı, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, p<0,05

Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin anne eğitim durumu ile baba eğitim durumu arasında pozitif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı ($r=0,635$ ve $p<0,001$). Anne eğitim düzeyi arttıkça baba eğitim düzeyi artmaktadır. Anne eğitim durumu ile anne yaşı arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı ($r=0,366$ ve $p<0,001$). Anne yaşı arttıkça anne eğitim düzeyi artmaktadır. Anne yaşı ile baba eğitim durumu arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı ($r=0,238$ ve $p=0,013$). Anne eğitim durumu ile STAI-1 ($r=0,222$ ve $p=0,021$) ve STAI-2 arasında ($r=0,270$ ve $p=0,005$) pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır, anne eğitim durumu arttıkça STAI-1 ve STAI-2 puanı artmaktadır. Anne yaşı ve baba eğitim durumu arttıkça STAI-1 ve STAI-2 puanları artmaktadır ancak bu ilişki istatistiksel açıdan anlamlı saptanmamıştır ($p>0,05$). Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan

bebeklerin anne yaşı, anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişkiyi incelemek için yapılan korelasyon analizi Tablo 59’da verilmiştir.

Tablo 59. YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin anne yaşı, anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki

		Anne yaş	Anne eğitim durumu	Baba eğitim durumu	STAI-1	STAI-2
Anne yaş	r	1	0,366	0,238	0,130	0,182
	p		<0,001	0,013	0,179	0,060
Anne eğitim durumu	r	0,366	1	0,635	0,222	0,270
	p	<0,001		<0,001	0,021	0,005
Baba eğitim durumu	r	0,238	0,635	1	0,169	0,185
	p	0,013	<0,001		0,080	0,055
STAI-1	r	0,130	0,222	0,169	1	0,516
	p	0,179	0,021	0,080		<0,001
STAI-2	r	0,182	0,270	0,185	0,516	1
	p	0,060	0,005	0,055	<0,001	

r: Korelasyon katsayısı, n: Katılımcı sayısı, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory p<0,05

Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin gebelik sayısı ile yaşayan çocuk sayısı arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı korelasyon vardır ($r=0,915$ ve $p<0,001$). Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin yaşayan çocuk sayısı ile STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki Tablo 60’ta verilmiştir.

Tablo 60. YDT pozitif bebeklerin annelerinin yaşayan çocuk sayısı ile STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki

		Gebelik sayısı	Yaşayan çocuk sayısı	STAI-1	STAI-2
Gebelik sayısı	r	1	0,915	0,147	-0,194
	p		<0,001	0,290	0,161
Yaşayan çocuk sayısı	r	0,915	1	0,085	-0,140
	p	<0,001		0,539	0,313
STAI-1	r	0,147	0,085	1	0,489
	p	0,290	0,539		<0,001
STAI-2	r	-0,194	-0,140	0,489	1
	p	0,161	0,313	<0,001	

r: Korelasyon katsayısı, n: Katılımcı sayısı, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, p<0,05

Yenidoğan taraması negatif bebeklerin annelerinin gebelik sayısı ile yaşayan çocuk sayısı arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı korelasyon vardır. ($r=0,656$ ve $p<0,001$). Yenidoğan taraması negatif bebeklerin annelerinin yaşayan çocuk sayısı ile STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki Tablo 61’de gösterilmiştir.

Tablo 61. YDT negatif bebeklerin annelerinin yaşayan çocuk sayısı ile STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki

		Gebelik sayısı	Yaşayan çocuk sayısı	STAI-1	STAI-2
Gebelik sayısı	r	1	0,656	0,134	0,054
	p		<0,001	0,333	0,696
Yaşayan çocuk sayısı	r	0,656	1	0,034	0,030
	p	<0,001		0,808	0,831
STAI-1	r	0,134	0,034	1	0,397
	p	0,333	0,808		0,003
STAI-2	r	0,054	0,030	0,397	1
	p	0,696	0,831	0,003	

r: Korelasyon katsayısı, n: Katılımcı sayısı, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, $p<0,05$

Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin gebelik sayısı ile yaşayan çocuk sayısı arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardır. ($r=0,779$ ve $p<0,001$). Yenidoğan taraması pozitif ve negatif annelerin yaşayan çocuk sayısı ile STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki Tablo 62’de verilmiştir.

Tablo 62. YDT pozitif ve negatif annelerin yaşayan çocuk sayısı ile STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki

		Gebelik sayısı	Yaşayan çocuk sayısı	STAI-1	STAI-2
Gebelik sayısı	r	1	0,779	0,173	-0,069
	p		<0,001	0,074	0,477
Yaşayan çocuk sayısı	r	0,779	1	0,062	-0,092
	p	<0,001		0,526	0,341
STAI-1	r	0,173	0,062	1	0,516
	p	0,074	0,526		<0,001
STAI-2	r	-0,069	-0,092	0,516	1
	p	0,477	0,341	<0,001	

r: Korelasyon katsayısı, n: Katılımcı sayısı, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, $p<0,05$

Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin tarama sonuçlarının bildirilme günü ile tarama sonucu bildirilmesi sonrası hastaneye ilk başvuru günü arasında ($r=0,589$ ve $p<0,001$), tarama sonucu bildirilme günü ve ter testi yapılma günleri arasında ($r=0,515$ ve $p<0,001$), hastaneye başvuru günü ve ter testi yapılma günü arasında ($r=0,818$ ve $p<0,001$) pozitif ve istatistiksel açıdan anlamlı ilişki saptandı. Tablo 63'te verilmiştir.

Tablo 63. YDT pozitif bebeklerin tarama sonucu bildirilme günü, ilk IRT değeri, ikinci IRT değeri, hastane başvuru günü, ter testi yapılma günü, STAI-1 ve STAI-2 arasındaki ilişki

		Tarama sonucunun bildirilme günü	İlk IRT değeri	İkinci IRT değeri	Hastane başvuru günü	Ter testi yapılma günü	STAI-1	STAI-2
Tarama sonucunun bildirilme günü	r	1	0,040	-0,029	0,589	0,515	0,065	0,006
	p		0,794	0,850	<0,001	<0,001	0,645	0,965
İlk IRT değeri	r	0,040	1	0,232	-0,122	-0,115	0,084	0,140
	p	0,794		0,125	0,418	0,451	0,574	0,349
İkinci IRT değeri	r	-0,029	0,232	1	-0,151	-0,227	-0,095	-0,109
	p	0,850	0,125		0,318	0,133	0,524	0,464
Hastane başvuru günü	r	0,589	-0,122	-0,151	1	0,818	-0,244	-0,184
	p	<0,001	0,418	0,318		<0,001	0,078	0,187
Ter testi yapılma günü	r	0,515	-0,115	-0,227	0,818	1	-0,124	-0,008
	p	<0,001	0,451	0,133	<0,001		0,387	0,956
STAI-1	r	0,065	0,084	-0,095	-0,244	-0,124	1	0,489
	p	0,645	0,574	0,524	0,078	0,387		<0,001
STAI-2	r	0,006	0,140	-0,109	-0,184	-0,008	0,489	1
	p	0,965	0,349	0,464	0,187	0,956	<0,001	

r: Korelasyon katsayısı, n: Katılımcı sayısı, IRT: immün reaktif tripsinojen, YDT: yenidoğan tarama programı, STAI: State Trait Anxiety Inventory, $p<0,05$

Yapılan çoklu regresyon analizi sonucu cinsiyet, doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, gebelik sayısı, abortus sayısı, yaşayan çocuk sayısı ve baba eğitim durumu bağımsız değişkenlerinin STAI-1 puanlarındaki değişimin %11,1'ini açıkladığı tespit edilmiştir. Regresyon modeli ANOVA p değeri 0.098 olup ($p>0,05$) model anlamlı değildir. Bu bağımsız değişkenlerin topluca STAI değerlerini tahmin etmede güçlü bir etkisi olmadığını göstermektedir. Cinsiyet, bebek doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, anne gebelik sayısı, abortus sayısı, yaşayan çocuk sayısı için p değerleri anlamlı değildir. Baba eğitim durumu değişkeni de anlamsız bulunmuş olup ($p>0,05$) STAI sonuçları üzerindeki etkisi diğer değişkenlere kıyasla daha güçlü saptanmıştır. Baba eğitim durumunun pozitif beta katsayısı (B:1,489), eğitim seviyesinin artmasının STAI değerlerini artırabileceğine işaret etmektedir. Ancak bu ilişki güçlü bir kanıt olarak değerlendirilemez. STAI-1 puanlarına etki eden değişkenlere yönelik çoklu regresyon analizi Tablo 64'te yer almaktadır.

Tablo 64. STAI-1 puanlarına etki eden değişkenlere yönelik çoklu regresyon analizi

	B	SE	%95 CI		p	R ²
			Alt sınır	Üst sınır		
Cinsiyet	-1,279	,238	-3,735	1,177	0,304	0,111
Doğum ağırlığı	2,168	2,470	-2,732	7,067	0,382	
Diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı	3,895	3,335	-2,722	10,512	0,246	
Gebelik sayısı	1,512	1,438	-1,341	4,366	0,296	
Abortus	1,097	1,905	-2,682	4,876	0,566	
Yaşayan çocuk sayısı	-0,351	1,471	-3,269	2,567	0,812	
Baba eğitim durumu	1,489	0,838	-0,173	3,152	0,079	

B: Regresyon katsayısı, CI: Güven aralığı, SE: Standart hata, p: Anlamlılık değeri, STAI: State Trait Anxiety Inventory

Cinsiyet, bebek doğum ağırlığı, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı, anne gebelik sayısı, abortus sayısı, yaşayan çocuk sayısı durumlarının STAI-2 puanları üzerine etkileri için ayrı ayrı yapılan Cox Regresyon analizi sonuçları Tablo 65'te gösterilmektedir. Değişkenlerin hiçbirisi STAI-2 puanları üzerinde anlamlı bir etkiye sahip değildir ($p > 0,05$).

Tablo 65. STAI-2 puanlarına etki eden değişkenlere yönelik çoklu regresyon analizi

	B	SE	%95 CI		p
			Alt sınır	Üst sınır	
Cinsiyet (kız)	0,905	1,274	-1,594	3,403	0,478
Doğum ağırlığı (normal)	1,012	2,558	-4,002	6,025	0,692
Diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı	-0,066	3,419	-6,769	6,637	0,985
Gebelik sayısı (2)	-0,124	3,028	-6,059	5,811	0,967
Gebelik sayısı (3 ve üzeri)	-2,373	2,388	-7,055	2,308	0,320
Abortus	-0,530	2,042	-4,532	3,473	0,795
Yaşayan çocuk sayısı (2)	-0,657	3,095	-6,724	5,410	0,832
Yaşayan çocuk sayısı (3 ve üzeri)	-0,645	2,851	-6,234	4,945	0,821
Baba eğitim durumu (lise)	-2,698	1,805	-6,237	0,84	0,135
Baba eğitim durumu (üniversite ve üzeri)	-2,276	1,416	-5,052	0,499	0,108

B: Regresyon katsayısı, CI: Güven aralığı, SE: Standart hata, p: Anlamlılık değeri, STAI: State Trait Anxiety Inventory

5. TARTIŞMA

Bu çalışma, KF YDT programında pozitiflik saptanan bebeklerin anneleri ile YDT negatif bebeklerin annelerinin anksiyete düzeylerini araştırarak karşılaştırmayı amaçlamaktadır. Bildiğimiz kadarıyla çalışmamız Türkiye’de KF YDT pozitif olan bebekler ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin anksiyete düzeylerini karşılaştıran, sosyodemografik veriler ve klinik bulgular arasındaki ilişkinin değerlendirildiği ilk çalışmadır. Literatürde KF tanılı çocukların, özellikle adolesanlar ve ebeveynlerinin anksiyete düzeylerini araştıran birçok çalışma olmasına rağmen YDT pozitif saptanması sonrası ve tanı sürecinde ebeveynlerin anksiyete düzeyini değerlendiren güncel bir çalışma yoktur. Yenidoğan taramasında pozitiflik saptanması annelerde kaygı, anksiyete ve davranışsal sorunlara yol açabilir. Yenidoğan tarama sonuçlarının bildirilmesi ile ter testi yapılacak merkeze gidip sonuç elde edilerek KF tanısı konulana ya da tanı dışlanana kadar geçen süreçteki belirsizlik annelerde anksiyeteye sebep olabilir.

Bu çalışmada KF YDT pozitif sonuçlanan 54 bebek ve YDT negatif olan 54 bebeğin annelerinin anksiyete düzeylerini ve bebekler ile annelerin demografik verilerini değerlendirdik.

Çalışmamızdaki YDT pozitif bebekler ve YDT negatif olan bebeklerin cinsiyet, doğum haftası, doğum ağırlığı, beslenme ve bakıcı durumları; annelerin gebelik, parite, yaşayan çocuk sayıları, diğer çocuklarda kronik hastalık varlığı durumu, akrabalık, hane gelir durumları arasında fark saptanmamıştır. Her iki grubun anne yaşı, anne çalışma durumu, anne ve baba eğitim durumu yönünden iki

grup benzer bulundu. Çalışmamızda YDT pozitif ve YDT negatif grupların sosyodemografik ve sosyoekonomik etkenler açısından benzer özelliklere sahip olduğu tespit edilerek iki grubun benzer oldukları görülmüştür. Elde edilen bu sonuç doğrultusunda çalışmada incelenen değişkenlerin değerlendirilme ve grupların karşılaştırılma gücünün arttığı söylenebilir.

Bebeklerin hastaneye başvuruındaki yaşları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmış olup YDT pozitif bebeklerin %61,1'i 30 günün altında başvururken bu oran YDT negatif bebeklerde %22,2'ydi. Yenidoğan taraması pozitif saptanan bebeklerin hastane başvurusu yaşının YDT negatif bebeklere kıyasla daha küçükken olduğu saptandı. Ebeveynlere YDT sonucunun pozitif olduğu hakkında bilgi verildikten sonra en yakın zamanda kesin tanı için tanı merkezine başvurmaları beklenen bir durumdur.

Çalışmamıza dahil olan YDT pozitif bebeklerin %46,3'ünün postnatal sarılık ve solunum sıkıntısı sebepleri ile hastane yatışı varken YDT negatif bebeklerin %22,3'ünün hastane yatışı olmuştu. Hastanede yatış oranı YDT pozitif olan bebeklerde istatistiksel olarak anlamlı ve daha yüksekti. Hastanede yatan bebeklerin hiçbirinin entübasyon veya mekanik ventilatör ile solunum desteği öyküsü yoktu. Kistik fibroziste akciğer bozukluğu bebeklikte başlamaktadır. Korten ve ark.'nın çalışmasında (104) YDT ile tanı alan 43 KF'li bebek ve kontrol grubu olan 110 sağlıklı bebeğin ilk 1 yaştaki solunum sayıları karşılaştırılmış ve KF'li bebeklerin yaşamlarının ilk yılında sağlıklı kontrollere kıyasla daha yüksek solunum sayıları olduğu tespit edilmiştir. Başka bir çalışmada (105) Nguyen ve ark. YDT sonucu KF tanısı alan bebeklerde yaşamın ilk yılında akciğer

fonksiyonundaki deęişiklikleri deęerlendirmek amaçlamıştır, 72 KF’li bebek ve 44 sağlıklı bebeęin dahil edildięi çalışmada postnatal 3. ayda KF’li bebeklerin tüm testlerde akcięer fonksiyonlarının önemli ölçüde daha kötü olduęu sonucuna varılmıştır. Kistik fibrozisli bebeklerde uzamış sarılık ve solunum sıkıntısı görülebilmektedir ancak literatüre bakıldığında YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin hastane yatış sıklığını deęerlendiren başka çalışmaya rastlamadık. Yenidoęan taraması pozitif bebeklerin ailelerinin bebeęi daha yakından izleme eğiliminde olması ve herhangi bir sağlık sorununda daha hızlı müdahale etmelerine ve dolayısıyla hastane yatışlarının daha fazla olmasına neden olmuş olabilir. Çalışmamızda YDT pozitif saptanan bebeklerin hiçbirisi yapılan ter testi sonucunda KF tanısı almamıştır.

Yenidoęan taraması pozitif olan bebeklerin ailelerinin Ankara dışı illerde ikamet etme oranı istatistiksel olarak anlamlı daha yüksek saptanmıştır. Yenidoęan taraması pozitif saptanması durumunda aileler tanı için ter testi merkezlerine yönlendirilmekte olduklarından bu sonuç öngörülebilir. Sağlıklı bebeklerin ailelerinin rutin kontroller için yaşadıkları şehirde bir sağlık merkezini tercih etmeleri de beklenen bir durumdur.

Çalışmaya dahil edilen 54 YDT pozitif bebeęin 32’sinin (%59,3) ve 54 YDT negatif bebeęin 32’sinin (%59,3) evde anneden ve babadan başka bebeęin bakımına yardımcı olan bir bakıcısı yoktu. Bu bulgu annelerin bebeęin bakımında esas rolü üstlendięi, bebeęe birinci derecede bakım veren kiři olduęu ve bebeklerin tanı sürecinde ve KF tanısı alması durumunda en fazla etkilenecek kiřinin anne olacaęı fikrini desteklemektedir.

Çalışmamızda annelerin eğitim düzeyi ve yaşı ile anksiyete düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptadık. Ancak bebeklerin cinsiyeti, yaşı, doğum haftası, doğum ağırlığı, hastaneye yatış durumu, yaşadığı yer, annelerin çalışma durumu, KF'yi önceden bilme durumu, YDT hakkında bilgilendirilme durumu, bilgilendirmeyi kimin yaptığı, anneye yardımcı bakıcı durumu ve beslenme durumu ile annelerin anksiyete düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptamadık.

Literatürde KF tanılı çocukların ebeveynlerinin anksiyete düzeylerinin araştırıldığı çalışmalar sayıca fazladır ve bu çalışmalar KF tanılı çocukların ebeveynlerinde anksiyetenin oldukça yaygın olduğunu göstermektedir. Çalışmaların çoğunda özellikle annelerde klinik olarak önemli anksiyete oranları bulunmuştur. Lewis ve ark.'nın (106) çalışmasında ter testi randevusunu bekleyen ebeveynlerde yüksek düzeyde kaygı olduğu gösterilmiştir. Ancak literatürde genellikle KF tanısı almış çocukların ebeveynlerinin anksiyete düzeylerinin değerlendirildiği çalışmalara rastlanmıştır. Bizim çalışmamızı literatürdeki diğer çalışmalardan ayıran, çalışmamıza dahil edilen bebeklerin hiçbirinin henüz KF tanısı almamış olmasıdır. Kronik hastalık tanısı alınmasa bile tarama sürecindeki belirsizlik de annelerde anksiyeteye sebep olacaktır. Rueegg ve ark.'nın (107) yaptığı bir çalışmada KF YDT pozitif saptanan 138 bebeğin ailesine KF merkezi ziyareti sırasında verilen ve ziyaret sonrası evlerinde doldurdıkları anket ile tarama sırasında alınan bilgiler, alınan bilgilerden duyulan memnuniyet, taramadan önce ebeveynlerin KF hastalığı hakkındaki bilgisi, tarama prosedürü sırasında ebeveynlerin duyguları ve tarama hakkındaki genel görüşleri sorgulanmıştır. Bu çalışmada KF merkezini ziyaret öncesi ebeveynlerin %78'i kaygılıyken, ziyaret

sonrası ebeveynlerin %38'i hala kaygılı saptanmıştır. Rueegg ve ark.'nın çalışmasında ebeveynlerin duygularının, kendilerine kesin tanı konulduktan sonra retrospektif olarak değerlendirilmesi nedeniyle anketi doldurdukları sıradaki duygusal durumlarının, geçmiş duygularına dair anılarını etkilemiş olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır. Çalışmamızda farklı olarak KF merkezine başvuru öncesi ve sonrası olacak şekilde 2 görüşme yapılmamış, YDT sonucuna göre yönlendirilen ve polikliniğe ilk kez başvuran hastalara ilk görüşme sonrası ve testi öncesi anket uygulanmıştır.

Çalışmamızda YDT pozitif saptanarak göğüs hastalıkları polikliniğine başvuran bebeklerin annelerinin anksiyete düzeyleri YDT negatif olan bebeklerin annelerinin anksiyete düzeylerinden istatistiksel olarak anlamlı daha düşük bulunmuştur. Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin tarama sonucunda KF tanısı olasılığını düşünmeleri, olası hastalık süreci ile ilgili endişe ve kaygı duyması sonucu yüksek anksiyete düzeylerine sahip olması beklenebilir. Ancak çalışmamızda YDT pozitif bebeklerin annelerinin anksiyete düzeylerinin YDT negatif annelerden düşük saptanması; annelerin kesin tanı için bir KF merkezine yönlendirildiklerini bilmeleri ve süreç boyunca uzmanlar tarafından iyi bilgilendirilmiş olmaları ile ilgili olabilir. Yenidoğan taraması pozitif olmayan, rutin kontrol için hastaneye başvuran bebeklerin annelerinin anksiyete düzeyinin daha yüksek saptanması rutin kontrolde beklemedikleri bir anket formunu doldurmalarından kaynaklanıyor olabilir. Annelerin anksiyetesini azaltmak için annelere yeterli bilgi verilmesine daha fazla zaman ayrılmalıdır. Literatür incelendiğinde KF YDT normal sonuçlanan bebeklerin annelerinin anksiyete

düzeylerinin YDT pozitif olan bebeklerin annelerinininkinden yüksek saptandığı bir çalışmaya rastlanmamıştır. Watkin ve ark.'nın (96) yenidoğan işitme taraması uygulanan bebeklerin annelerinin anksiyete düzeylerini analiz ettiği çalışmasında ilk işitme testinden kalan bebekler ve ilk testten geçen bebeklerin annelerinin anksiyete düzeyleri karşılaştırılmış ve iki grubun anksiyete düzeyleri arasında önemli bir fark olmadığı bulunmuştur.

Çalışmamızda YDT pozitif saptanan bebeklerin annelerinin %63'ü tarama sonucunun doktor tarafından bildirildiğini belirtmiştir. Çalışmamızdan farklı olarak Clemens ve ark.'nın (108) yenidoğan işitme taraması sırasında yanlış pozitif sonuçların sıklığı ve ardından gelen duygusal etkisini değerlendirmek amacıyla yaptığı çalışmaya katılan annelerin %35'i tarama sonuçlarının doktor tarafından bildirildiğini ve daha sıklıkla sonuçları bildirenin bir hemşire veya teknisyen olduğunu belirtmişlerdir. Bu çalışmada katılımcıların %31'i test veya sonuçlarla ilgili sorular sorma fırsatı bulamadığını ve %55'i testin amacının ve sonuçların anlamının yeterince açıklanmadığını ifade etmiştir. Khairi ve ark.'nın (109) yapmış olduğu ve 78 annenin dahil edildiği çalışmada Yenidoğan İşitme Tarama Programı'nın birinci aşamasında bebeklerinin işitme testi sonuçları başarısız olan annelerde anksiyeteyi araştırmak amaçlanmıştır, bu çalışmada annelerin anksiyete düzeylerinin normal aralıkta olduğu ve ilk tarama testinde net cevaplar alan annelerde anksiyete düzeyinin daha düşük olduğu saptanmıştır. Bu iki çalışmanın bulguları tarama sonuçlarının doktor tarafından bildirilmesinin, annelerin sorularına tıbbi ve açıklayıcı yanıtlar alabilmelerini sağlayarak anksiyete düzeylerini azaltıcı etkisi olabileceğini düşündürmektedir. Ancak literatürdeki

alıřmalardan farklı olarak bizim alıřmamızda YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin anksiyete dzeyleri ile sonucun kim tarafından bildirildiėi arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı. Bu bulgu, anksiyete dzeyinin bildirimi yapan kiřinin kimliėinden ziyade, verilen bilgilerin ne kadar net, aıklayıcı ve sakinleřtirici olduėuyla ilgili olabileceėini dřndrmektedir.

alıřmamıza dahil edilen YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinden eėitim dzeyi daha yksek olan annelerin STAI-1 ve STAI-2 anket puanlarının yani durumluk ve srekli kaygı dzeylerinin daha yksek olduėunu saptadık. Literatre bakıldığında anne eėitim dzeyi arttı anksiyetesinin arttıėını gsteren alıřmalar mevcuttur. elik ve ark.'nın (110) COVID-19 salgını sırasında epilepsi nedeniyle takip edilen ocukların annelerinin anksiyete dzeylerini belirlemek amacıyla yaptıėı alıřmada lise mezunu annelerin anksiyete dzeylerinin ilkokul mezunu annelere gre daha yksek olduėu gsterilmiřtir. Rueegg ve ark.'nın (107) yaptıėı alıřmada alıřmamızla benzer olarak daha yksek eėitimli ebeveynlerde YDT sonuları bildirildikten sonra olumsuz duygular ve endiře daha sık grlmřtir. 2021 yılında Gkdemir ve ark. (111) tarafından yapılan ok merkezli kesitsel bir alıřmada YDT srecinin ařamalarını arařtırmak, tanı gecikmesiyle iliřkili risk faktrlerini belirlemek ve sre boyunca ebeveyn kaygısını ve deneyimini deėerlendirmek amalanmıř olup tarama sonrası KF tanısı alan 220 yenidoėanın ebeveynleri tarafından rutin KF merkezi kontrol sırasında anket doldurulmuřtur. Bizim alıřmamızdan farklı olarak bu alıřmada anne ve babaların eėitim dzeyi ile STAI anket sonuları arasında fark bulunmamıřtır. etin'in alıřmasında frm nedeniyle ocuk kardiyoloji uzmanına ynlendirilen

çocukların ebeveynlerinin anksiyete düzeyleri ile eğitim düzeyleri arasında ilişki saptamamıştır (112). Annelerin eğitim düzeyi arttıkça bilgiye ve süreci değerlendirmeye yönelik kaynaklara erişiminin artacağı değerlendirilebilir. Eğitim düzeyi arttıkça anneler daha çok sorgulamakta, araştırmakta ve bilgileri arttıkça etkin baş etme stratejileri geliştirebilmektedir, bu annelerde bilinmezlik faktörü daha az etken olacağından anksiyetelerinin daha az olması beklenebilecekken bizim çalışmamızda anne eğitim durumu üniversite ve üstü olanların STAI-1 ve STAI-2 puanlarının lise ve altı olanlardan anlamlı yüksek saptanması eğitim düzeyi arttıkça kaygı senaryolarının çoğalması ile ilişkili olabilir. Eğitim düzeyi, bireylerin ihtiyaç ve beklentilerini belirlemede önemli olup eğitim düzeyi yüksek olan annelerin sağlık hizmetlerinden beklentileri de daha yüksek olabilir ve bu beklentiler anksiyeteyi artırabilir. Çalışmamızdan farklı olarak Zee-van den Berg ve ark.'nın (113) yapmış olduğu Aralık 2012 ve Nisan 2014 tarihleri arasında doğan çocukların annelerinin dahil edilerek gebelik öncesi, gebelik sırasında ve gebelik sonrasındaki dönemlerde depresyon ve anksiyete ile ilişkili risk faktörlerinin incelendiği bir çalışmada daha düşük eğitim düzeyi, anksiyete düzeyini artıran faktörler arasında bulunmuştur.

Çalışmamızda annelerin eğitim düzeyi ile KF hastalığı hakkında tarama öncesi ve sırasında bilgi sahibi olma durumları arasında anlamlı fark saptamadık. Bu sonuç annelerin eğitim seviyesinin artması YDT hakkında farkındalıklarını da artıracığından, eğitim seviyesi yüksek olan annelerin bilgi durumlarının olumlu etkileneceği beklentisini karşılamamaktadır; çalışmanın örnekleminin ve diğer çevresel faktörlerin etkisiyle açıklanabilir. Literatür incelendiğinde annelerin eğitim

seviyeleri arttıkça tarama programları hakkındaki bilgi düzeyleri artmakta olduđu sonucuna ulařılan alıřmalara rastlanmıřtır. Araia ve ark.'nın (114) alıřmasında daha yksek eđitim dzeyine sahip annelerin YDT hakkında daha fazla bilgiye sahip olduđu sonucu bulunmuřtur. Erbay'ın (115) alıřmasında daha yksek eđitim dzeyine sahip annelerin YDT hakkında daha fazla bilgi sahibi olduđu saptanmıřtır.

alıřmamızda eđitim dzeyi niversite ve st olan annelerin hastaneye bařvurusunun daha erken olduđunu saptadık. Annelerin eđitim dzeyi arttıka anksiyete dzeyinin artması ile hastaneye bařvuru sresinin erken olması beklenen bir durumdur. Daha eđitimli anneler, bebeklerinin sađlık durumuyla ilgili potansiyel riskleri erken fark edebilir ve sađlık profesyonellerine danıřma konusunda daha hızlı davranabilirler.

alıřmamızda YDT pozitif olan bebeklerin tarama sonucu bildirildiđinde ortalama 19,67 gnlk, hastaneye bařvurduklarında ortalama 26,3 gnlk ve bebeklere ter testi yapıldıđında ortalama 28,3 gnlk olduđu grlmřtır. Yenidođan taraması pozitif bebeklerin tarama sonucu bildirilme gn, hastane bařvuru gn ve ter testi yapılma gn ile annelerin STAI-1 ve STAI-2 puanları yani durumluk ve srekli kaygı dzeyleri arasında istatistiksel aıdan anlamlı fark saptanmamıřtır. Mrelle ve ark.'nın (99) yaptıđı bir alıřmada taramadan tanıya kadar geen srenin kısa olması daha az olumsuz duygu ve doktorlara karřı artan gvenle iliřkilendirilmiřtir. Rueegg ve ark.'nın (107) alıřmasında KF merkezinde grlen bebeklerin ortalama yařı 22 gn olduđu, ebeveynlere yapılan telefon grřmesi ile KF merkezine gitmeleri arasında 1 gn getiđi saptanmıřtır ancak bu

çalışmada ebeveynlerin tarama sonucu ile ilgili bilgilendirilme günü, bebeklerin hastaneye başvuru günü ile annelerin anksiyete düzeyleri karşılaştırılmamıştır.

Kistik fibrozis YDT pozitif sonuçlanan bebeklerin tarama sonuçlarının bildirilme günü, tarama sonucu bildirilmesi sonrası hastaneye ilk başvuru günü ve ter testi yapılma günleri arasında pozitif korelasyon saptandı. Yenidoğan tarama sonucu pozitif olan bebeklerin ebeveynlerinin tarama sonucu bildirildikten sonra bir an önce bu sonucun anlamı, KF hastalığı ve tanı konulması süreci hakkında sorularına cevap aramaları; hastalık şüphesinden bir an önce kurtulmak istemeleri ve mümkün olan en kısa sürede yönlendirildikleri ter testi merkezine başvurmaları beklenebilir. Hastaneye başvuruları ile ter testi arasındaki sürenin kısalması da annelerin anksiyetelerinin daha düşük düzeyde kalmasına katkı sağlayacaktır. Bu hızlı ilerleyen tanı süreci, sağlık profesyonellerinin ve ebeveynlerin KF gibi ciddi hastalıkların erken tanı ve tedavisinin önemine dair farkındalıklarının bir yansıması olabilir.

Çalışmamıza katılan annelerin %79'u yenidoğan taraması öncesi kendilerine bilgi verilmediğini belirtmiştir. Benzer olarak Lewis ve ark.'nın (106) YDT ile bebeklerinde KF taşıyıcılığı tespiti konusunda ebeveynlerin tutumlarını araştırmak amacıyla yaptığı bir çalışmada Avusturalya'nın Victoria kentindeki neredeyse tüm bebekler YDT'ye katılsa da ebeveynlerinin bu durumun farkında olmadığı gösterilmiştir. Yine benzer şekilde Tluczek ve ark.'nın (93) Amerika Wisconsin'de yapmış olduğu bir çalışmada YDT yapılan bebeklerin annelerinin çoğu, bebekleri doğduğunda tarama ile ilgili bir broşür aldığını hatırlamasına rağmen, çok azı bu broşürü okuduğunu belirtmiştir. Kasem ve ark.'nın (116)

Ürdün'deki annelerin YDT ile ilgili bilgi ve tutumlarına yönelik yaptığı, 301 anne ile yapılan çalışmasında annelerin YDT testlerine dair bilgi düzeylerinin düşük olduğu saptanmıştır. Benzer bir çalışma Alfayez ve ark. (117) tarafından 388 anne ile yapılmış ve annelerin bilgi düzeylerinin düşük olduğu saptanmıştır. Bu bulgular Fitzpatrick ve ark.'nın (118) İrlanda'da yaptığı ve YDT sonrası KF tanısı alan ebeveynlerin %66'sının kendilerine YDT programı hakkında bilgi verildiğini bildirdiği çalışmanın bulgularıyla çelişmektedir. Fitzpatrick ve ark.'nın çalışmasında ebeveynlere hangi yol kullanılarak bilgi verildiği belirtilmemiştir. Rueegg ve ark.'nın (107) çalışmasında da katılımcıların %58'i doğum sonrası YDT broşürü aldığını, %84'ü doğum sonrası tarama ile ilgili sözel bilgi aldıklarını belirtmiştir. Ülkemizde yenidoğan taraması öncesi ebeveynlerden onam alınmakta ve onam formunda taramanın nasıl ve neden yapıldığı ile ilgili bilgiler ailelerle paylaşılmaktadır. Ebeveyn tarafından doldurularak imzalanması gereken onam formunda hangi hastalıkların tarandığı bilgisi yer alması ebeveynlerin formu okumadan imzaladığını düşündürmektedir. Formu okuyarak dolduran ebeveynler için forma taranan hastalıklar hakkında bilgilerin eklenmesinin annelerin anksiyete düzeyini azaltıcı etkisi olabilir. Annelerin tarama hakkında bilgi sahibi olma düzeylerinin düşüklüğü dikkate alındığında KF konusunda kamu spotları ve el broşürlerinin hazırlanmasının önemi ortaya çıkmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir araştırmaya göre yenidoğan taramaları ile ilgili hazırlanan broşürlerin bilgi içeriğinin annelerin anlama seviyelerinden yüksek olduğu değerlendirilmiştir (119); bu doğrultuda açıklayıcı, kısa ve net broşürler hazırlanması kıymetli olacaktır. Gebelik süresi boyunca anne-baba eğitimleri

içerisinde YDT programına yer verilmesi ve bunun yaygınlaştırılması toplum tarafından KF farkındalığının artırılması açısından önemlidir. Sonuçlar değerlendirildiğinde YDT öncesi ve sonrasında ebeveynlere bilgi verilmesi sıklığının artırılması gerekmektedir. Bebeklerin aileleri sağlık personeli tarafından YDT hakkında bilgilendirilmelidir. Tarama sonucunu bildiren ve süreci takip eden hekimler ve ter testinin yapılacağı merkezdeki göğüs hastalıkları uzmanlarının annelerde var olabilecek duygular ve anksiyeteleri konusunda farkındalıkları olmalıdır.

Annelerin KF hastalığı hakkında bilgi edinme kaynakları arasında sağlık personeli, internet, televizyon yer almaktaydı. Kasem ve ark.'nın (116) çalışmasında YDT ile ilgili bilginin ana kaynağı sorulduğunda, annelerin %46'sı sağlık personeli belirtmiştir. Aynı çalışmada annelerin sadece %3'ü medyadan, internetten veya basılı materyallerden bilgi aradığını belirtmiştir. Alfayez ve ark.'nın (117) çalışmasında annelerin %25'i, YDT hakkında bilgilerini internet aracılığıyla edinmişti. Ebeveynlerin bilgi edinme süreçlerini daha sağlıklı bir şekilde desteklemek için, sağlık profesyonellerinin yanı sıra internet ve medya gibi dijital kaynakların da doğru şekilde yönlendirilmesi önemlidir. Bu, doğru bilgiye ulaşılmasını sağlamak ve anksiyeteyi azaltmak adına önemli bir adımdır.

Tluczek ve ark.'nın (93) çalışmasında KF'li akrabaları olan bir aile ve sağlık alanında çalışan birkaç ebeveyn dışında diğer ebeveynler KF hastalığı hakkında hiçbir şey duymadıklarını belirtmiştir. Bu çalışmada 43 aileden yalnızca birinin KF tanılı akrabası olduğu belirtilmiştir. Çalışmamızda da benzer olarak annelerin %93,5'u daha önceden KF hastalığını duymamışlardı ve 108 anneden sadece birinin

KF tanılı yakını bulunmaktaydı. Rueegg ve ark.'nın (107) çalışmasında ise katılımcıların %52'sinin daha önce KF hastalığını duyduğunu ve %17'sinin KF'li birini tanıdığını belirtmesi dikkat çekmektedir.

Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin %70,4'ü çalışmazken %29,6'sı çalışmaktaydı ve YDT negatif bebeklerin annelerinin %61,1'i çalışmazken %38,9'u çalışmaktaydı. Annenin çalışıyor olması beraberinde bebekten ayrı kalma, bebeğin bakımından uzaklaşma, çalıştığı süre zarfında bebeğe bakacak doğru kişiyi bulma gibi problemleri beraberinde getirebilmekte olup anne için sıkıntı yaratan bu durum kaygıya neden olması beklenebilir ancak biz çalışmamızda annelerin çalışma durumu ile anksiyete düzeyleri arasında anlamlı fark saptamadık.

Çalışmamızda anne yaşı 25 yaş altında olan annelerin durumluk kaygı düzeyi diğer anne yaşı gruplarından istatistiksel anlamlı düşük ve 35 yaş üzeri olan annelerin durumluk kaygı düzeyleri istatistiksel olarak anlamlı daha yüksek saptanmıştır. Bu durum genç annelerin deneyim sahibi olmaması, süreci öngörememesi ve 35 yaş üzeri annelerin duygusal yorgunluğunun fazlalığı ile ilişkilendirilebilir. Literatüre bakıldığında çalışmamızdan farklı olarak Efe ve ark.'nın (120) çocuk acil serviste yatan çocukların annelerinin kaygı ve sağlık hizmetlerinden memnuniyetlerini araştırmak üzere yaptıkları çalışmada 316 bebeğin annesine STAI ölçeği uygulanmış olup 15-35 yaş arasındaki annelerin kaygı düzeyleri 36 yaş üstü annelerin kaygı düzeyinden daha düşük saptanmıştır. Çetin'in (112) yaptığı çocuk kardiyoloji uzmanına kardiyak üfürüm nedeniyle gönderilen çocukların ebeveynlerindeki anksiyete düzeyinin değerlendirildiği

alıřmada ebeveynlerin yařı ile durumluk ve srekli anksiyete dzeylerinde fark saptanmamıřtır.

alıřmaya dahil edilen bebeklerden YDT pozitif ve YDT negatif olan her iki grupta da bebeklerin %59,3'nn anne ve babadan bařka bebeėin bakımına yardımcı bir bakıcısı olmadıėı bulundu. Bebeklerin bakıcı durumu ile annelerin durumluk ve srekli kaygı dzeyleri arasında anlamlı fark saptanmadı. Annelerin yenidoėan bebeklerinin bakımını yarımsız saėlamasına raėmen durumluk ve srekli anksiyete dzeylerini etkilememesi annelerin adanmıřlıėına dikkat çekmektedir.

Annelerin son 6 ayda deprem, sel, felaket, yakınlarının kaybı gibi bir durum yařayıp yařamadıkları sorguladıėımızda YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin hibirinin felaket yařamadıėı saptandı. YDT negatif olan 54 bebeėin annelerinin 2'si (%3,7) son 6 ayda deprem yařadıėını belirtmiřtir. Annelerin felaket geirme durumu STAI puanlarını etkilememiřtir.

alıřmamıza dahil olan annelerin biroėu ilk kez anne olmuřtu. Annelerin ocuk sayısı ile anksiyete deėerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptamadık. Bu durum annelerin ailelerine yeni bir ye katılmasına alıřma sreci, ebeveynlik kapasiteleri konusunda gvensizlikleri olması ihtimalinin anksiyete dzeylerini etkilemediėi řeklinde yorumlanabilir.

alıřmamızda YDT pozitif bebeklerin annelerinden diėer ocuklarda kronik hastalık olanların durumluk anksiyetesini anlamlı yksek saptadık. Bu sonu nceki ocuklarında kronik hastalıklar yařayan annelerin, gemiřteki olumsuz deneyimlerin etkisiyle anksiyetelerinin arttıėını gsteriyor olabilir. Kronik hastalıėı

olan bir çocuğa sahip olmak, aileler için büyük bir psikolojik yük oluşturabilir. Bu anneler, geçmiş deneyimlerine dayalı olarak yenidoğan bebeklerinin sağlıkları konusunda daha hassas olabilir ve anksiyete düzeyleri de bu hassasiyet nedeniyle yüksek çıkabilir. Bu bulgu, ailelerin psikolojik geçmişinin, özellikle sağlıkla ilgili kaygı düzeyleri üzerinde önemli bir etkisi olabileceğini gösteriyor.

Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinden baba ile arasında akrabalık olanların STAI-2 puanları istatistiksel olarak anlamlı düşük bulundu. Bu sonuç akraba evliliği yapılan ailelerin, genetik hastalıkları ve olasılıklarını kabullenmiş olmalarında kaynaklanıyor olabilir.

Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin %7,4'ünün doğum ağırlığı 2500 gram altındayken bu oran YDT negatiflerde %5,6'ydı. YDT pozitif bebeklerin %5,6'sı 37 haftadan erken doğmuşken YDT negatif bebeklerin %7,4'ü 37 haftanın altında doğmuştu. Bu çalışmada bebeklerin doğum ağırlığı ve doğum haftasındaki farklılıklar annelerin anksiyete düzeylerini etkilememiştir. Bu bulgu, preterm bebek sahibi annelerin normal gebelik yaşındaki bebek sahibi annelere göre daha yüksek anksiyeteye sahip olduğunu açıklayan Bener (121) tarafından yürütülen araştırmanın bulgularıyla uyumlu değildir. Erken doğum ve bebeklerinin düşük doğum ağırlığına sahip olması anneler üzerinde kötü duygusal etkilenimlere neden olabilen bir durumken çalışmamızdaki annelerin bu faktörlerden etkilenmemesi YDT sürecine dair anksiyetenin daha net değerlendirilebilmesine imkan vermektedir.

Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin %59,3'ü sadece anne sütü ile, %3,7'si sadece mama ile ve %37'si anne sütü ve mama ile beslenmekteydi.

Yenidoğan taraması negatif bebeklerin %64,8'i sadece anne sütü ile, %3,7'si sadece mama ile ve %31,5'i anne sütü ve mama ile beslenmekteydi. Bebeklerin beslenme durumu ile annelerin anksiyete düzeyleri arasında anlamlı fark saptanmadı. Bu durum yalnızca mama ile beslenen grup, çalışma grubu içerisinde oldukça küçük bir kısmı oluşturmamasından kaynaklanıyor olabilir.

Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerden hane geliri giderinden fazla olanların annelerinin sürekli anksiyetesini diğer gruplara göre istatistiksel anlamlı yüksek bulduk. Bu bulgu gelir seviyesi yüksek olan ailelerde, YDT normal olsa bile, annelerin sosyal ve psikolojik baskılarla daha yoğun bir şekilde mücadele ediyor olmasından kaynaklı olabilir. Dolayısıyla, bu ailelerde, anksiyete düzeylerini etkileyen sadece sağlık durumu değil, aynı zamanda sosyal çevre, toplumsal beklentiler ve ekonomik rahatlık gibi faktörler de önemli bir rol oynuyor olabilir.

Çalışmamızda STAI-1 ile STAI-2 arasındaki ilişkiyi incelemek için yapılan korelasyon analizi sonuçlarına göre STAI-1 ile STAI-2 puanları arasında pozitif yönde ve orta düzeyde ilişki bulduk. STAI puanlarının korele olması beklendik bir durum olup sürekli kaygı ile durumluk kaygının paralel seyretmesi kişinin tutarlı olduğunu göstermektedir. Annelerin sürekli anksiyetelerinin durum anksiyeteleri ile korele olması, anksiyete düzeyi yüksek anneler için anksiyeteye sebep olan faktörlerin KF taraması öncesinde zaten mevcut olduğunu düşündürebilir ve bu durumda sürekli anksiyetesi yüksek olan annelerin YDT sürecini emosyonel olarak daha kaygılı geçirecekleri öngörülebilir. Genel yaşamında daha kaygılı olan anneler YDT sürecinde taranan hastalıklardan herhangi birinin tanısının alınması korku ve endişesini daha fazla yaşıyor olabilir. Mousavi ve ark.'nın (122) ikinci trimesterde

uygulanan drtl tarama sonularının anne anksiyetesi zerindeki etkilerini deęerlendirmek amacıyla yapmıř oldukları bir alıřmada drtl tarama ncesi ve sonrasında annelere STAI leęi uygulanmıřtır. Drtl tarama ncesinde yksek durum veya srekli anksiyete dzeylerine sahip annelerin, tarama ncesinde dřk anksiyete dzeyine sahip annelere kıyasla pozitif tarama sonularını aldıktan sonra nemli lde daha yksek durum kaygısı yařadıkları sonucuna varmıřtır. Bu bulgu alıřmamızla benzerdir. Srekli anksiyetesi yksek olan annelerin YDT srecinde de anksiyete dzeyinin tarama sonularından baęımsız olarak yksek olduęu deęerlendirilebilir.

alıřmamızda YDT pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin anksiyete dzeyleri ile bebeklerin hastanede yatıř varlıęı durumları arasında fark saptanmamıřtır. řenses ve ark.'nın (123) yaptıęı bir alıřmaya KF tanılı 35 hasta, KF olmayan bronřektazili 28 hasta ve saęlıklı 40 ocuk dahil edilmiřtir ve katılımcıların hastane yatıř sıklıkları ile anksiyete dzeyleri arasında iliřki saptanmamıřtır. Yohannes ve ark.'nın (124) alıřmasında KF'li eriřkinlerin hastane yatıřı arttıka anksiyete dzeylerinin de arttıęı bulunmuřtur. Bu alıřmalardan farklı olarak alıřmamıza dahil edilen bebeklerin KF tanısı kesin deęildir. Literatrde YDT pozitif olan, KF tanısı kesinleřmemiř bebeklerin hastane yatıřı varlıęı ile annelerin anksiyetesinin karřılařtırıldıęı alıřmaya rastlanmamıřtır. Bebeklerin hastane yatıř durumları ile annelerin anksiyete dzeyleri arasında fark bulunmamasının nedeni annelerin bebeklerinin hastanede yatıř nedenlerinin KF gibi kalıtsal ve klinik ktleřmelerle seyredebilecek, tekrarlayan hastane yatıřlarına

sebebiyet verebilecek bir hastalık kaynaklı olduğunu düşünmemelerinden kaynaklanıyor olabilir.

Çalışmamızda YDT pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin gebelik sayısı ile yaşayan çocuk sayısı arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı korelasyon saptandı. Annelerin gebelik sayısı arttıkça yaşayan çocuk sayısının artması beklenen bir durumdur.

Yenidoğan taraması pozitif saptanan ve çalışmamıza dahil edilen 54 bebeğin 53'ünün ter testi normal sonuçlanmış olup yalnızca bir bebeğin yapılan her iki ter testinin ara değer sonuçlanması üzerine genetik analiz gönderilmiş ve c.2991G>C homozigot; klinik önemi belirsiz ve c.1729T>C heterozigot; klinik önemi belirsiz olarak sonuçlanmıştır. Çalışmamızdaki YDT pozitif bebeklerin hiçbiri KF tanısı almamıştır. Bu sonuç taramada yanlış pozitiflikler olabileceğini desteklemektedir. Olumsuz etkilerini en aza indirmek için, yanlış pozitif test sonuçlarının azaltılması gerekir. Yanlış pozitif testleri azaltma çabalarının yanı sıra, daha önce de belirtildiği gibi, tarama süreciyle ilgili annelerin iyi bir şekilde bilgilendirilmesi anksiyete oranını azaltabilir. Tüm ebeveynler, başarısız ilk taramanın çocuklarının KF olduğu anlamına gelmediğini bilmeli ve anlamalıdır.

Çalışmamızın sınırlamalarından biri örneklemin küçük olmasıdır. Çalışmanın tek merkezli olması, olguların belirli bir zaman dilimi içerisinde alınmış küçük bir grup olması konu ile ilgili genelleme yapılmasını güçleştirmektedir. Bulgularımızın etki derecesini belirlemek için benzer gruplarla farklı değişkenleri inceleyen, daha geniş örneklemelerle çalışılan ve toplum içine yayılmış çalışmalara ihtiyaç vardır. Ayrıca YDT sonucu annelerin yanı sıra babaların da anksiyete

yaşayabileceği düşünülse de bu çalışma yalnızca annelerin deneyimlerini ele almıştır.

Sonuç olarak YDT süreci boyunca KF kesin tanısı konulana veya tanı dışlanana kadar geçen sürede annelerde belli düzeylerde anksiyete gelişebilir. Çalışmamızda YDT negatif bebeklerin annelerinin anksiyete düzeylerinin YDT pozitif bebeklerin annelerinin anksiyete düzeylerinden yüksek olduğunu saptadık. Annelerin STAI-1 ve STAI-2 puanlarının korele olması sürekli kaygısı yüksek olan annelerin durumluk kaygısı da fazla yaşadığını göstermektedir. Yenidoğan taraması öncesi kaygısı yüksek olan annelerin YDT sürecini de kaygılı geçirecekleri öngörülebilir. Çalışmamızda 35 yaş ve üzeri ve eğitim düzeyi üniversite ve üzeri olan annelerin anksiyete düzeyleri daha yüksek saptanmış olup annelerin sürece dahil edilmesi, süreç ve hastalık hakkında detaylı bilgilendirilmesi ile anksiyete düzeylerinin azalması sağlanabilir. Ailelerin doğumdan önce ve sonra YDT hakkında eğitim düzeylerine göre basit ve açık bir dille bilgilendirilmesi önemlidir.

6. SONUÇLAR

- 1- Çalışmamızda Mart 2024 ve Ekim 2024 tarihleri arasında Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Göğüs Hastalıkları Polikliniği'ne YDT pozitiflik saptanması nedeniyle başvuran 0-3 aylık 54 bebek ve Sağlam Çocuk Polikliniği'ne rutin kontroller için başvuran ve herhangi bir hastalığı bulunmayan, YDT normal sonuçlanan 0-3 aylık 54 bebek ve anneleri incelendi.
- 2- Bebeklerin ortalama yaşı $43,92 \pm 24,58$ gün, ortalama doğum haftası $38,80 \pm 1,93$ hafta, ortalama doğum ağırlığı $3226,69 \pm 508,08$ gramdı. Çalışmaya dahil edilen bebeklerin %60,2'si kız %39,8'i erkekti. Doğum haftasına göre %6,5'i 37 haftadan küçükken %93,5'i 37 hafta ve üstüydü. Doğum ağırlığına göre %6,5'i 2500 gram ve altında iken %93,5'i ise 2500 gram üstündeydi. Bebeklerin %45'i 30 günden küçükken %63'ü 30 günlük ve üzerindeydi.
- 3- Annelerin ortalama yaşı $29,10 \pm 4,78$ yıld, %56,5'i 30 yaş altındayken %43,5'i 30 yaş ve üzerindeydi.
- 4- Yenidoğan taraması pozitif bebekler ortalama $26,38 \pm 16,64$ günlükken hastaneye başvurmuş ve ortalama $28,31 \pm 16,27$ günlükken ter testi yapılmıştı.
- 5- Yenidoğan taraması pozitifliği saptanan ve saptanmayan bebekler arasında cinsiyet, doğum haftası ve doğum ağırlığı, beslenme, anneye yardımcı bakıcı durumu açısından anlamlı fark saptanmadı. ($p>0,05$)

- 6- Yenidoğan taraması pozitif ve negatif grup arasında annelerin yaşı, gebelik, parite, abortus, küretaj ve yaşayan çocuk sayısı, gebelik takip durumları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı. ($p>0,05$)
- 7- Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinden diğer çocuklarda kronik hastalık olanların durumluk anksiyetesi (STAI-1) anlamlı yüksek saptandı. ($p=0,021$)
- 8- Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinden, anne yaşı 25 yaş altı olan annelerin durumluk anksiyetesi (STAI-1) anlamlı düşük, anne yaşı 35 ve üzeri olan annelerin durumluk anksiyetesi anlamlı yüksek saptandı. ($p=0,010$)
- 9- Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinden eğitim düzeyi üniversite ve üzeri olanların durumluk kaygı düzeyleri (STAI-1) eğitim seviyesi daha düşük annelere göre anlamlı yüksek saptandı. ($p=0,021$)
- 10- Annelerin eğitim düzeyleri ile YDT öncesinde ve sırasında KF hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumları arasında anlamlı ilişki saptamadık. ($p>0,05$)
- 11- Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin başvuru günlerinin YDT negatif olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı erken olduğu bulundu. ($p<0,001$)
- 12- Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin anne eğitim durumu üniversite ve üzeri olanların hastane başvurusunun daha erken olduğu bulundu. ($p=0,05$)

- 13- Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin hastane yatış oranı YDT negatif hastalara göre istatistiksel anlamlı yüksek bulundu. ($p=0,015$)
- 14- Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerden ebeveynleri arasında akrabalık olanların annelerinin sürekli kaygı düzeylerinin (STAI-2) istatistiksel anlamlı daha düşük olduğunu saptadık. ($p=0,018$)
- 15- Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin Ankara dışında yaşama sıklığı YDT negatif bebeklere göre anlamlı yüksek saptandı. ($p=0,018$)
- 16- Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin annelerinin %63'üne tarama sonucunun doktor tarafından bildirildiğini ve tarama sonucunun doktor veya hemşire tarafından bildirilmesinin annelerin anksiyete düzeylerini etkilemediğini saptadık. ($p>0,05$)
- 17- Yenidoğan taraması pozitif olan ve YDT negatif olan grup arasında annelerin eğitim durumu, baba eğitim durumu, anne çalışma durumları arasında anlamlı fark saptanmadı. ($p>0,05$)
- 18- Yenidoğan taraması negatif olan bebeklerin annelerinin durumluk ($p<0,001$) ve sürekli ($p=0,018$) anksiyeteleri YDT pozitif olan bebeklerin annelerine göre anlamlı yüksek saptandı.
- 19- Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif olan bebeklerin annelerinin STAI-1 ve STAI-2 puanları arasında pozitif yönde ve orta düzeyde ilişki bulundu. ($r=0,516$ ve $p<0,001$)
- 20- Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin anne eğitim durumu ve baba eğitim durumu arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı. ($r=0,635$ ve $p<0,001$)

- 21- Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin anne yaşı ve anne eğitim durumu arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı. ($r=0,366$ ve $p<0,001$)
- 22- Yenidoğan taraması pozitif ve YDT negatif bebeklerin annelerinin gebelik sayısı ve yaşayan çocuk sayısı arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptandı. ($r=0,779$ ve $p<0,001$)
- 23- Yenidoğan taraması pozitif saptanan 54 bebeğin hiçbiri KF tanısı almamış olup bu bulgu taramada yanlış pozitiflikler olabileceğini desteklemektedir.
- 24- Ailelerin YDT sürecine dahil edilmesi, uzmanlar tarafından doğumdan önce ve sonra YDT hakkında, eğitim düzeylerine göre basit ve açık bir dille bilgilendirilmesi önemlidir.

7. KAYNAKLAR

1. Romeo G, Devoto M, Galletta LJ. Why is the cystic fibrosis gene so frequent? Hum Genet. 1989;84(1):1-5.
2. Özsezen B, Ersöz DD. Dünyada ve Ülkemizde Kistik Fibrozis Hastalığı. Türkiye Klinikleri Pediatric Chest Diseases-Special Topics. 2021;1:1-5.
3. Quittner AL, Goldbeck L, Abbott J, Duff A, Lambrecht P, Solé A, et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. Thorax. 2014;69(12):1090-7.
4. Ersu R, Çakır E. Kistik Fibrozis Yenidoğan Tarama Testi ile Tanı Alan Hastaları İzleme Rehberi. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu; 2017 [cited 2024 Jan 10]. Available from: https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk-ergen-sagligi-db/Dokumanlar/Kitaplar/KF_Rehberi.pdf.
5. Besier T, Born A, Henrich G, Hinz A, Quittner AL, Goldbeck L. Anxiety, depression, and life satisfaction in parents caring for children with cystic fibrosis. Pediatr Pulmonol. 2011;46(7):672-82.
6. Besier T, Goldbeck L. Anxiety and depression in adolescents with CF and their caregivers. J Cyst Fibros. 2011;10(6):435-42.
7. Andersen DH, Hodges RG. Celiac syndrome; genetics of cystic fibrosis of the pancreas, with a consideration of etiology. Am J Dis Child 1946;72:62-80.
8. Elborn JS. Cystic fibrosis. Lancet. 2016;388(10059):2519-31.

9. McBennett KA, Davis PB. Toward a Broader Understanding of Cystic Fibrosis Epidemiology and Its Impact on Clinical Manifestations. *Clin Chest Med.* 2022;43(4):579-90.
10. Gürson CT, Sertel H, Gürkan M, Pala S. Newborn screening for cystic fibrosis with the chloride electrode and neutron activation analysis. *Helv Paediatr Acta.* 1973;28(2):165-74.
11. Hangül M, Pekcan S, Köse M, Acıcan D, Şahlar TE, Erdoğan M, et al. The Incidence of Cystic Fibrosis in the Central Region of Anatolia in Turkey Between 2015 and 2016. *Balkan Med J.* 2019;36(3):179-83.
12. Ulusal Kistik Fibrozis Kayıt Sistemi 2023 Yılı Verileri, 2023 [cited 2024 Nov 10]. Available from: <https://www.kistikfibrozisturkiye.org/wp-content/uploads/2024/11/2023-UKKS-2.pdf>.
13. Tsui LC, Dorfman R. The cystic fibrosis gene: a molecular genetic perspective. *Cold Spring Harb Perspect Med.* 2013;3:a009472.
14. Diab Cáceres L, Zamarrón de Lucas E. Cystic fibrosis: Epidemiology, clinical manifestations, diagnosis and treatment. *Med Clin (Barc).* 2023;161(9):389-96.
15. Bobadilla JL, Macek M, Jr., Fine JP, Farrell PM. Cystic fibrosis: a worldwide analysis of CFTR mutations--correlation with incidence data and application to screening. *Hum Mutat.* 2002;19(6):575-606.
16. Onay T, Topaloglu O, Zielenski J, Gokgoz N, Kayserili H, Camcioglu Y, et al. Analysis of the CFTR gene in Turkish cystic fibrosis patients: identification of

three novel mutations (3172delAC, P1013L and M1028I). Hum Genet. 1998;102(2):224-30.

17. Cystic Fibrosis Foundation 2023 Patient Registry Annual Data Report Maryland: Cystic Fibrosis Foundation; 2024 [cited 2024 Nov 10]. Available from: <https://www.cff.org/Research/Researcher-Resources/> Patient-Registry/2018-Patient-Registry-Annual-Data-Report. Pdf.

18. Zolin A, Adamoli A, Bakkeheim E, Rens Jv. ECFSPR 2022 Annual Data Report Denmark European Cystic Fibrosis Society; 2024 [cited 2024 Nov 10]. Available from: <https://www.ecfs.eu/ecfspr>.

19. Bergeron C, Cantin AM. Cystic Fibrosis: Pathophysiology of Lung Disease. Semin Respir Crit Care Med. 2019;40(6):715-26.

20. Gibson RL, Burns JL, Ramsey BW. Pathophysiology and management of pulmonary infections in cystic fibrosis. Am J Respir Crit Care Med. 2003;168(8):918-51.

21. Emiralioğlu N, Yalçın E, İnce Dİ, Özen H, Köksal G, Özçelik U. Kistik Fibrozis Tanı ve Tedavi Rehberi 2020 [cited 2024 Jul 10]. Available from: <https://toraks.org.tr/site/sf/books/2024/07/d7148617dc2a00f56f99ced65a0c55cb bfe610a9e59767d76c6a03275d336f.pdf>.

22. Borowitz D, Robinson KA, Rosenfeld M, Davis SD, Sabadosa KA, Spear SL, et al. Cystic Fibrosis Foundation evidence-based guidelines for management of infants with cystic fibrosis. J Pediatr. 2009;155(6):73-93.

23. Wallis C. Diagnosis and presentation of cystic fibrosis. In: Robert William Wilmott RD, Albert Li, Felix Ratjen, Peter Sly, Heather J. Zar, Andrew Bush, editor.

- Kendig's disorders of the respiratory tract in children. 9 ed: Elsevier; 2019. p. 769-76.
24. Accurso FJ, Sontag MK, Wagener JS. Complications associated with symptomatic diagnosis in infants with cystic fibrosis. *J Pediatr*. 2005;147(3):37-41.
 25. Gilljam M, Ellis L, Corey M, Zielenski J, Durie P, Tullis DE. Clinical manifestations of cystic fibrosis among patients with diagnosis in adulthood. *Chest*. 2004;126(4):1215-24.
 26. Bennett M, Nogueira AF, Flores MM, Reis Silva T. Cystic fibrosis: a diagnosis in an adolescent. *BMJ Case Rep*. 2021;14(11).
 27. Egan ME, Schechter MS, Voynow JA. Nelson textbook of pediatrics. In: Kliegman R, Geme JWS, editors. *Cystic Fibrosis*. 21 ed. Philadelphia: Elsevier; 2020. p. 9016-62.
 28. Shteinberg M, Haq IJ, Polineni D, Davies JC. Cystic fibrosis. *Lancet*. 2021;397(10290):2195-211.
 29. Pillarisetti N, Williamson E, Linnane B, Skoric B, Robertson CF, Robinson P, et al. Infection, inflammation, and lung function decline in infants with cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011;184(1):75-81.
 30. Janahi IA, Rehman A, Al-Naimi AR. Allergic bronchopulmonary aspergillosis in patients with cystic fibrosis. *Ann Thorac Med*. 2017;12(2):74-82.
 31. Hayes D, Jr., Tobias JD, Mansour HM, Kirkby S, McCoy KS, Daniels CJ, et al. Pulmonary hypertension in cystic fibrosis with advanced lung disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2014;190(8):898-905.

32. Chaaban MR, Kejner A, Rowe SM, Woodworth BA. Cystic fibrosis chronic rhinosinusitis: a comprehensive review. *American journal of rhinology & allergy*. 2013;27(5):387-95.
33. Krysa J, Steger A. Pancreas and cystic fibrosis: the implications of increased survival in cystic fibrosis. *Pancreatol*. 2007;7(5-6):447-50.
34. Ooi CY, Durie PR. Cystic fibrosis from the gastroenterologist's perspective. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2016;13(3):175-85.
35. Somaraju URR, Solis-Moya A. Pancreatic enzyme replacement therapy for people with cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;8(8):Cd008227.
36. Sismanlar T, Aslan AT, Köse M, Pekcan S, Ezgü FS, Budakoğlu I, et al. Early severe anemia as the first sign of cystic fibrosis. *Eur J Pediatr*. 2016;175(9):1157-63.
37. Granados A, Chan CL, Ode KL, Moheet A, Moran A, Holl R. Cystic fibrosis related diabetes: Pathophysiology, screening and diagnosis. *J Cyst Fibros*. 2019;18:3-9.
38. Galante G, Freeman AJ. Gastrointestinal, Pancreatic, and Hepatic Manifestations of Cystic Fibrosis in the Newborn. *Neoreviews*. 2019;20(1):12-24.
39. Kamal N, Surana P, Koh C. Liver disease in patients with cystic fibrosis. *Curr Opin Gastroenterol*. 2018;34(3):146-51.
40. Gokce A, Gul D, Halis F, Cimen H. M470V polymorphism in the cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR) gene and male infertility. *European Urology Supplements*. 2017;16(13):3011.

41. Frayman KB, Chin M, Sawyer SM, Bell SC. Sexual and reproductive health in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2020;26(6):685-95.
42. Grey V, Atkinson S, Drury D, Casey L, Ferland G, Gundberg C, et al. Prevalence of low bone mass and deficiencies of vitamins D and K in pediatric patients with cystic fibrosis from 3 Canadian centers. *Pediatrics*. 2008;122(5):1014-20.
43. Afifi M, Hassanzad M, Malek F, Kamfar S, Pourabdollah M, Farnia P, et al. Prevalence of Anemia and its Relation with Shwachman Score in Children with Cystic Fibrosis. *Tanaffos*. 2023;22(1):160-6.
44. Okebukola PO, Kansra S, Barrett J. Vitamin E supplementation in people with cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;9(9):Cd009422.
45. Mantoo MR, Kabra M, Kabra SK. Cystic Fibrosis Presenting as Pseudo-Bartter Syndrome: An Important Diagnosis that is Missed! *Indian J Pediatr*. 2020;87(9):726-32.
46. Özçelik U, Beşbaş N, Göçmen A, Akata D, Akhan O, Özgüç M, et al. Hypercalciuria and nephrocalcinosis in cystic fibrosis patients. *Turk J Pediatr*. 2004;46(1):22-7.
47. Kianifar H-R, Talebi S, Khazaei M, Talebi S, Alamdaran A, Hiradfar S. Predisposing factors for nephrolithiasis and nephrocalcinosis in cystic fibrosis. *Iranian journal of pediatrics*. 2011;21(1):65.
48. Castellani C, Linnane B, Pranke I, Cresta F, Sermet-Gaudelus I, Peckham D. Cystic Fibrosis Diagnosis in Newborns, Children, and Adults. *Semin Respir Crit Care Med*. 2019;40(6):701-14.

49. Brennan ML, Schrijver I. Cystic Fibrosis: A Review of Associated Phenotypes, Use of Molecular Diagnostic Approaches, Genetic Characteristics, Progress, and Dilemmas. *J Mol Diagn*. 2016;18(1):3-14.
50. Gonska T. The sweat chloride test has lived up to the changes in CF care. *J Cyst Fibros*. 2022;21(3):381-2.
51. Hekimler için Kistik Fibrozis Tanı ve Tedavi Rehberi: Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği; [cited 2024 Apr 12]. Available from: <https://www.kistikfibrozisturkiye.org/wp-content/uploads/2020/01/Hekim-KF-kitapcik-son-basilan.pdf>.
52. Mowat A. Why does cystic fibrosis display the prevalence and distribution observed in human populations? *Curr Pediatr Res* 2017;21(1):164-71.
53. Cystic Fibrosis Mutation Database (CFTR1) [cited 2024 Jul 16]. Available from: www.genet.sickkids.on.ca.
54. The Clinical and Functional TRanslation of CFTR (CFTR2) [cited 2024 Jul 16]. Available from: www.cftr2.org.
55. CFTR-France Database [cited 2024 Jul 16]. Available from: <https://cftr.iurc.montp.inserm.fr/cftr>.
56. Claustres M, Thèze C, des Georges M, Baux D, Girodon E, Bienvenu T, et al. CFTR-France, a national relational patient database for sharing genetic and phenotypic data associated with rare CFTR variants. *Hum Mutat*. 2017;38(10):1297-315.

57. Wang Y, Wrennall JA, Cai Z, Li H, Sheppard DN. Understanding how cystic fibrosis mutations disrupt CFTR function: from single molecules to animal models. *The international journal of biochemistry & cell biology*. 2014;52:47-57.
58. Marson FAL, Bertuzzo CS, Ribeiro JD. Classification of CFTR mutation classes. *Lancet Respir Med*. 2016;4(8):e37-e8.
59. Dayangaç-Erden D, Atalay M, Emiralioglu N, Hızal M, Polat S, Özçelik U, et al. Mutations of the CFTR gene and novel variants in Turkish patients with cystic fibrosis: 24-years experience. *Clin Chim Acta*. 2020;510:252-9.
60. İnci A, Ezgü FS. Kistik Fibroziste Genetik ve Prenatal Tanı. *Türkiye Klinikleri Pediatric Chest Diseases-Special Topics*. 2021;2(4):40-4.
61. Eijk-Van Os PG, Schouten JP. Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification (MLPA®) for the detection of copy number variation in genomic sequences. *Methods Mol Biol*. 2011;688:97-126.
62. Schrijver I, Rappahahn K, Pique L, Kharrazi M, Wong LJ. Multiplex ligation-dependent probe amplification identification of whole exon and single nucleotide deletions in the CFTR gene of Hispanic individuals with cystic fibrosis. *J Mol Diagn*. 2008;10(4):368-75.
63. Erdoğan M, Köse M, Pekcan S, Hangül M, Balta B, Kiraz A, et al. The Genetic Analysis of Cystic Fibrosis Patients With Seven Novel Mutations in the CFTR Gene in the Central Anatolian Region of Turkey. *Balkan Med J*. 2021;38(6):357-64.
64. Dequeker E, Stuhmann M, Morris MA, Casals T, Castellani C, Claustres M, et al. Best practice guidelines for molecular genetic diagnosis of cystic fibrosis

and CFTR-related disorders--updated European recommendations. *Eur J Hum Genet.* 2009;17(1):51-65.

65. Stuppia L, Antonucci I, Palka G, Gatta V. Use of the MLPA assay in the molecular diagnosis of gene copy number alterations in human genetic diseases. *Int J Mol Sci.* 2012;13(3):3245-76.

66. Sands D. Transepithelial nasal potential difference (NPD) measurements in cystic fibrosis (CF). *Med Wieku Rozwoj.* 2013;17(1):13-7.

67. Castellani C, Duff AJA, Bell SC, Heijerman HGM, Munck A, Ratjen F, et al. ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. *J Cyst Fibros.* 2018;17(2):153-78.

68. Crossley JR, Elliott RB, Smith PA. Dried-blood spot screening for cystic fibrosis in the newborn. *Lancet.* 1979;313(8114):472-4.

69. Castellani C, Massie J, Sontag M, Southern KW. Newborn screening for cystic fibrosis. *Lancet Respir Med.* 2016;4(8):653-61.

70. Yenidoğan Metabolik ve Endokrin Tarama Programı: Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü; [cited 2024 November 25]. Available from: https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk-ergen-sagligi-db/Dokumanlar/Egitim_Dokumanlari/Saglik_Personeli/NTP_Saglik_Personeli.pdf.

71. Fuchs HJ, Borowitz DS, Christiansen DH, Morris EM, Nash ML, Ramsey BW, et al. Effect of aerosolized recombinant human DNase on exacerbations of respiratory symptoms and on pulmonary function in patients with cystic fibrosis. The Pulmozyme Study Group. *N Engl J Med.* 1994;331(10):637-42.

72. Carter SC, Franciosi AN, O'Shea KM, O'Carroll OM, Sharma A, Bell A, et al. Acute Pulmonary Exacerbation Phenotypes in Patients with Cystic Fibrosis. *Ann Am Thorac Soc*. 2022;19(11):1818-26.
73. Tuğcu GD, Cinel G. Kistik Fibroziste Akut Alevlenmeler ve Akciğer Enfeksiyonlarında Tedavi Yaklaşımları. *Türkiye Klinikleri Pediatric Chest Diseases-Special Topics*. 2021;2(4):59-65.
74. Wagener JS, Rasouliyan L, VanDevanter DR, Pasta DJ, Regelman WE, Morgan WJ, et al. Oral, inhaled, and intravenous antibiotic choice for treating pulmonary exacerbations in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2013;48(7):666-73.
75. Somayaji R, Goss CH, Khan U, Neradilek M, Neuzil KM, Ortiz JR. Cystic Fibrosis Pulmonary Exacerbations Attributable to Respiratory Syncytial Virus and Influenza: A Population-Based Study. *Clin Infect Dis*. 2017;64(12):1760-7.
76. Hizal M, Yalcin E, Alp A, Ozden M, Karakaya J, Eryilmaz Polat S, et al. Respiratory viruses: What is their role in acute exacerbations in children with cystic fibrosis? *Pediatr Pulmonol*. 2020;55(7):1646-52.
77. Gonzalez-Rosales N, Kasi AS, McCracken CE, Silva GL, Starks M, Stecenko A, et al. Impact of viral respiratory infections on pulmonary exacerbations in children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2023;58(3):871-7.
78. Davies JC, Cunningham S, Harris WT, Lapey A, Regelman WE, Sawicki GS, et al. Safety, pharmacokinetics, and pharmacodynamics of ivacaftor in patients aged 2-5 years with cystic fibrosis and a CFTR gating mutation (KIWI): an open-label, single-arm study. *Lancet Respir Med*. 2016;4(2):107-15.

79. Rowe SM, Daines C, Ringshausen FC, Kerem E, Wilson J, Tullis E, et al. Tezacaftor-Ivacaftor in Residual-Function Heterozygotes with Cystic Fibrosis. *N Engl J Med*. 2017;377(21):2024-35.
80. Öztürk GK, Demir E. Kistik Fibroziste Modülatör Tedaviler. *Türkiye Klinikleri Pediatric Chest Diseases-Special Topics*. 2021;2(4):114-20.
81. Bessonova L, Volkova N, Higgins M, Bengtsson L, Tian S, Simard C, et al. Data from the US and UK cystic fibrosis registries support disease modification by CFTR modulation with ivacaftor. *Thorax*. 2018;73(8):731-40.
82. SYMDEKO® (tezacaftor/ivacaftor and ivacaftor) [cited 2024 July 16]. Available from: <https://www.symdekohcp.com:TreatmentEligibility>|SYMDEKO®.
83. Keating D, Marigowda G, Burr L, Daines C, Mall MA, McKone EF, et al. VX-445-Tezacaftor-Ivacaftor in Patients with Cystic Fibrosis and One or Two Phe508del Alleles. *N Engl J Med*. 2018;379(17):1612-20.
84. Keating C, Yonker LM, Vermeulen F, Prais D, Linnemann RW, Trimble A, et al. Vanzacaftor-tezacaftor-deutivacaftor versus elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor in individuals with cystic fibrosis aged 12 years and older (SKYLINE Trials VX20-121-102 and VX20-121-103): results from two randomised, active-controlled, phase 3 trials. *Lancet Respir Med* [Internet]. 2024 Dec 20; 13(3):[256-71 pp.].
85. McDowell I. Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires. *Anxiety*. 3 ed. New York: Oxford university press; 2006. p. 273–328.

86. Xue Y, Xu ZY, Zaroff C, Chi P, Du H, Ungvari GS, et al. Associations of Differentiation of Self and Adult Attachment in Individuals With Anxiety-Related Disorders. *Perspect Psychiatr Care*. 2018;54(1):54-63.
87. Munir S, Takov V, Coletti VA. Generalized anxiety disorder (nursing). 2022. In: StatPearls [Internet]. StatPearls Publishing. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK568696/>.
88. Updates to DSM Criteria, Text and ICD-10 Codes: American Psychiatric Association; 2024 [cited 2024 Nov 9]. Available from: <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/updates-to-dsm>.
89. Association AP, editor. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed, Text Revision (DSM-5-TR)2022.
90. Gürsoy TR, Acar AŞS. Kistik Fibrozis Hastaları ve Ailelerinin Psikolojik Durumları. *Türkiye Klinikleri Pediatric Chest Diseases-Special Topics*. 2021;2(4):146-50.
91. Mérelle ME, Huisman J, Alderden-van der Vecht A, Taat F, Bezemer D, Griffioen RW, et al. Early versus late diagnosis: psychological impact on parents of children with cystic fibrosis. *Pediatrics*. 2003;111(2):346-50.
92. Catastini P, Di Marco S, Furriolo M, Genovese C, Grande A, Iacinti E, et al. The prevalence of anxiety and depression in Italian patients with cystic fibrosis and their caregivers. *Pediatr Pulmonol*. 2016;51(12):1311-9.
93. Tluczek A, Kosciuk RL, Farrell PM, Rock MJ. Psychosocial risk associated with newborn screening for cystic fibrosis: parents' experience while awaiting the sweat-test appointment. *Pediatrics*. 2005;115(6):1692-703.

94. Beucher J, Leray E, Deneuve E, Roblin M, Pin I, Bremont F, et al. Psychological effects of false-positive results in cystic fibrosis newborn screening: a two-year follow-up. *J Pediatr*. 2010;156(5):771-6.
95. Hayeems RZ, Miller FA, Barg CJ, Bombard Y, Kerr E, Tam K, et al. Parent Experience With False-Positive Newborn Screening Results for Cystic Fibrosis. *Pediatrics*. 2016;138(3).
96. Watkin PM, Baldwin M, Dixon R, Beckman A. Maternal anxiety and attitudes to universal neonatal hearing screening. *Br J Audiol*. 1998;32(1):27-37.
97. Loukou I, Moustaki M, Douros K. The Psychological Impact on Parents of Children who Receive an Inconclusive Diagnosis for Cystic Fibrosis following Newborn Screening: A Systematic Mini-Review. *Children (Basel)*. 2024;11:93.
98. Mischler EH, Wilfond BS, Fost N, Laxova A, Reiser C, Sauer CM, et al. Cystic fibrosis newborn screening: impact on reproductive behavior and implications for genetic counseling. *Pediatrics*. 1998;102:44-52.
99. Quittner A, Alpern A, Blackwell L. Treatment adherence in adolescents with cystic fibrosis. In: Castellani C, Elborn S, Heijerman H, editors. *Health care issues and challenges in the adolescent with cystic fibrosis* : . Oxford, UK: Elsevier Inc; 2012. p. 77-9.
100. Pinguart M, Shen Y. Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: an updated meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2011;36(4):375-84.

101. Guillén-Riquelme A, Buela-Casal G. [Meta-analysis of group comparison and meta-analysis of reliability generalization of the State-Trait Anxiety Inventory Questionnaire (STAI)]. *Rev Esp Salud Publica*. 2014;88(1):101-12.
102. Knowles KA, Olatunji BO. Specificity of trait anxiety in anxiety and depression: Meta-analysis of the State-Trait Anxiety Inventory. *Clinical psychology review*. 2020;82:10-1.
103. Öner N, Le Compte A. Durumluluk-Surekli Kaygi Envanteri El Kitabı, İstanbul. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınları; 1985.
104. Korten I, Kieninger E, Yammine S, Cangiano G, Nyilas S, Anagnostopoulou P, et al. Respiratory rate in infants with cystic fibrosis throughout the first year of life and association with lung clearance index measured shortly after birth. *J Cyst Fibros*. 2019;18(1):118-26.
105. Nguyen TT, Thia LP, Hoo AF, Bush A, Aurora P, Wade A, et al. Evolution of lung function during the first year of life in newborn screened cystic fibrosis infants. *Thorax*. 2014;69(10):910-7.
106. Lewis S, Curnow L, Ross M, Massie J. Parental attitudes to the identification of their infants as carriers of cystic fibrosis by newborn screening. *J Paediatr Child Health*. 2006;42(9):533-7.
107. Rueegg CS, Barben J, Hafen GM, Moeller A, Jurca M, Fingerhut R, et al. Newborn screening for cystic fibrosis - The parent perspective. *J Cyst Fibros*. 2016;15(4):443-51.
108. Clemens CJ, Davis SA, Bailey AR. The false-positive in universal newborn hearing screening. *Pediatrics*. 2000;106(1):7.

109. Mohd Khairi MD, Rafidah KN, Affizal A, Normastura AR, Suzana M, Normani ZM. Anxiety of the mothers with referred baby during Universal Newborn Hearing Screening. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2011;75(4):513-7.
110. Celik H, Acikel SB, Ozdemir FMA, Aksoy E, Oztoprak U, Cucu E, et al. Evaluation of the Anxiety Level of Mothers of Children with Epilepsy during the COVID-19 Pandemic Period. *Eur Neurol*. 2021;84(3):192-9.
111. Gokdemir Y, Eyuboglu TS, Emiralioglu N, Er B, Sen V, Pekcan S, et al. Geographical barriers to timely diagnosis of cystic fibrosis and anxiety level of parents during newborn screening in Turkey. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56(10):3223-31.
112. Çetin FB. Çocuk kardiyoloji uzmanına kardiyak üfürüm nedeniyle gönderilen çocukların ebeveynlerindeki anksiyete düzeyinin değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi* [Internet]. 2022 [cited 2024 Jan 5]. Available from: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/bozoktip/article/1017560>.
113. van der Zee-van den Berg AI, Boere-Boonekamp MM, Groothuis-Oudshoorn CGM, Reijneveld SA. Postpartum depression and anxiety: a community-based study on risk factors before, during and after pregnancy. *J Affect Disord*. 2021;286:158-65.
114. Araia MH, Wilson BJ, Chakraborty P, Gall K, Honeywell C, Milburn J, et al. Factors associated with knowledge of and satisfaction with newborn screening education: a survey of mothers. *Genet Med*. 2012;14(12):963-70.

115. Erbay EA. Yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutumları ölçeği Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması. Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Sağlık Bilimleri Üniversitesi ,2020.
116. Kasem A, Razeq NMA, Abuhammad S, Alkhazali H. Mothers' knowledge and attitudes about newborn screening in Jordan. *Journal of Community Genetics*. 2022;13(2):215-25.
117. Alfayez FM, Alamir MA, Alnahwi HA, Aleid DM, Alsheef HJ, Alzakari MJ. Maternal awareness and attitude about neonatal screening program in the eastern region of the Kingdom of Saudi Arabia. *The Egyptian Journal of Hospital Medicine*. 2018;70(2):265-72.
118. Fitzpatrick P, Fitzgerald C, Somerville R, Linnane B. Parental awareness of newborn bloodspot screening in Ireland. *Ir J Med Sci*. 2019;188(3):921-3.
119. Arnold CL, Davis TC, Frempong JO, Humiston SG, Bocchini A, Kennen EM, et al. Assessment of newborn screening parent education materials. *Pediatrics*. 2006;117(5):320-5.
120. Efe YS, Erdem E, Doğan M, Bağcı K, Öztürk S, Öztürk MA. Anxiety and healthcare satisfaction of mothers with children hospitalized in the pediatric emergency service. *Arch Pediatr*. 2022;29(3):207-12.
121. Bener A. Psychological distress among postpartum mothers of preterm infants and associated factors: a neglected public health problem. *Braz J Psychiatry*. 2013;35(3):231-6.

122. Mousavi S, Hantoushzadeh S, Sheikh M, Shariat M. Maternal Anxiety and the Second-Trimester Prenatal Screening: A Prospective Cohort Study. *Fetal Diagn Ther.* 2015;38(4):269-75.
123. Şenses-Dinç G, Özçelik U, Çak T, Doğru-Ersöz D, Çöp E, Yalçın E, et al. Psychiatric morbidity and quality of life in children and adolescents with cystic fibrosis. *Turk J Pediatr.* 2018;60(1):32-40.
124. Yohannes AM, Willgoss TG, Fatoye FA, Dip MD, Webb K. Relationship between anxiety, depression, and quality of life in adult patients with cystic fibrosis. *Respir Care.* 2012;57(4):550-6.

8. ÖZET

Bu çalışma, KF YDT pozitif olan bebeklerin annelerinin anksiyete düzeylerini değerlendirmeyi ve anksiyete düzeyleri ile demografik ve klinik faktörler arasındaki ilişkiyi incelemeyi amaçlamaktadır.

Yenidoğan taraması pozitif olan 54 bebek ve YDT negatif olan 54 bebek olmak üzere toplamda 108 bebek ve anneleri çalışmaya dahil edilmiştir. Anneler, ter testi yapılmadan önce Durum-Sürekli Anksiyete Envanteri (STAI) form 1 (durum) ve form 2 (sürekli) formlarını doldurmuşlardır. Sonuçlar, iki grup arasında karşılaştırılmıştır.

Gruplar arasında bebeklerin cinsiyeti, doğum haftası, doğum ağırlığı, anne yaşı-eğitim düzeyi, parite, kürtaj ve çocuk sayısı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0,05$). Hastaneye yatış sayısı, YDT pozitif olan bebeklerde anlamlı derecede daha yüksekti ($p=0,015$). Yenidoğan taraması pozitif olan bebeklerin hiçbiri KF tanısı almamıştır. STAI-1 ve STAI-2 puanları her iki grupta da orta derecede pozitif bir korelasyona sahipti ($r=0,516$, $p<0,001$). STAI-1 puanları YDT negatif olan grupta daha yüksekti (44,24 vs 40,04) ($p<0,001$). Annelerin eğitim seviyesi arttıkça, STAI-1 puanları da arttı ($p=0,036$). STAI puanları, 35 yaş üstü annelerde daha yüksek bulundu ($p=0,010$).

Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin annelerinin anksiyete düzeylerinin, sağlıklı bebeklerin annelerine göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Bu sonuç, süreç boyunca iyi bilgilendirilen annelerin daha düşük anksiyete düzeylerine sahip olma eğiliminde olmalarıyla açıklanabilir. Yenidoğan taraması pozitif bebeklerin

annelerinin anksiyete düzeylerinin, YDT negatif bebeklerin annelerinin anksiyete düzeylerinden daha düşük olduđu tespit edilmiştir. Sürekli anksiyetesi olan annelerin, durum anksiyetelerinin de yüksek olması beklenir, bu nedenle bu annelerin izlenmesi gerekmektedir. Annelerin anksiyetesi, YDT sonucundan daha çok eğitim seviyesi ve yaşlarından etkilenmektedir.

Anahtar Kelimeler: Yenidoğan taraması, STAI, Anksiyete.

9. SUMMARY

Anxiety Levels in Mothers of Children with Positive Cystic Fibrosis Newborn Screening

This study aims to assess the anxiety levels of mothers whose infants have a positive newborn screening (NBS) result and to evaluate the relationship between anxiety levels and demographic and clinical factors.

A total of 108 infants (54 with positive-NBS and 54 with negative- NBS), and their mothers were included. Mothers completed the State-Trait Anxiety Inventory (STAI) forms 1 (state) and 2 (trait), before undergoing the sweat chloride test. Results were compared between the two groups.

There was no statistically significant difference between the groups in terms of gender, gestational age, birth weight, maternal age-educational level, parity, abortion, and number of children ($p>0.05$). Number of hospitalizations was significantly higher in NBS-positive infants ($p=0.015$). None of the NBS-positive infants were diagnosed with cystic fibrosis. The STAI-1 and 2 scores had moderate positive correlation in both groups ($r=0.516$, $p<0.001$). The STAI-1 scores were higher (44.24 vs 40.04) in the NBS-negative group ($p<0.001$). As the mother's educational level increased, the STAI-1 scores also increased. ($p=0.036$) STAI scores were higher in mothers above 35 year-old ($p=0.010$).

The anxiety levels of the mothers of NBS-positive babies were found to be lower than those of the mothers of healthy babies. This result can be explained by

the fact that mothers who are well-informed throughout the process tend to have lower anxiety levels. The anxiety levels of mothers of NBS-positive infants were found to be lower than those of mothers of NBS-negative infants. Mothers with trait anxiety are expected to have high state anxiety as well, they should be followed up in this regard. Mothers' anxiety is more influenced by their education level and age than by the outcome of the NBS.

Keywords: Newborn screening, STAI, Anxiety.

10. EKLER

Ek-1. Anketler

KİSTİK FİBROZİS YENİDOĞAN TARAMASI POZİTİF SAPTANAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN ANKSİYETE DÜZEYİ İLE SAĞLIKLI ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN ANKSİYETE DÜZEYLERİNİN KARŞILAŞTIRILMASI

Anket tarihi: / /2024

1-Bebeğinizin Cinsiyeti: Kız / Erkek

2-Yaşı: günlük Bebeğinizin doğum tarihi nedir?

3-Bebeğiniz kaç haftalık doğdu?

4-Bebeğinizin doğum ağırlığı:.....gr

5-Sizin yaşıınız:

6-Toplam kaç gebeliğiniz oldu?..... Bu kaçınıcı gebeliğiniz?.....

7-Düşük/küretaj öyküsü var mı?

8-Ölüm doğum öyküsü var mı?

9-Gebeliğiniz takipli miydi? Evet / hayır

10-Varısa diğér çocuklarıanızın kronik bir hastalığı var mı?

11-Eşinizle akrabalık var mı? Var / yok / aynı şehir/ aynı köy

12-Nerede yaşıyorsunuz? (il ve ilçe belirtiniz)

13-Mesleğiniz nedir?

14-Eğitim durumunuz:

okuyazar değıil/ ilkokul/ ortaokul / lise / üniversite / yüksek lisans / doktora

15-Eşinizin mesleğı nedir?

16-Eşinizin Eğitim durumu:

okuyazar değıil/ ilkokul/ ortaokul / lise / üniversite / yüksek lisans / doktora

17-Eşiniz çalışıyor mu? Evet/ hayır

18-Siz çalışıyor musunuz? Çalışıyorum/ Çalışmıyorum/ İzinliyim

19-Aylık gelir durumunuz nasıl? Aylık gelir,giderden fazla/ Aylık gelir ve gider eşit/ Aylık gelir, giderden az

20-Kistik fibrozis daha önce bildiğiniz bir hastalık mı? Evet/ hayır

21-Etrafınızda tanıdığınız kistik fibrozis tanılı çocuk var mıydı? Evet/ hayır

22-Kistik fibrozis hakkında nereden bilgi edindiniz?

-TV

-internet

-broşür

-doktorum

-hemşire

-diğer.....

23-Gebelikte psikiyatrik destek ,ilaç aldınız mı? Evet/ hayır

24-Son 6 ayda deprem,kaza,akraba kaybı gibi bir felaket yaşadınız mı? Evet/ hayır

25-Bebeğin hastane yatışı oldu mu? Olduysa neden? Evet...../ hayır

26-İlk topuk kanı kaçınıcı gününde alındı?

27-İkinci topuk kanı kaçınıcı günde alındı?

28-Topuk kanı alınırken size kistik fibrozis hastalığı hakkında bilgi verildi mi? Verildiyse kim tarafından? Evet verildi, doktor/ hemşire/diğer..... /Hayır verilmedi

29-Tarama sonucu size ne zaman bildirildi? (bebek kaç günlükken)

30- Kaçınıcı topuk kanı taramasında IRT yüksekliği saptandı? İlk/ İkinci

31- Yenidoğan taraması ile ilgili bilgilendirme kim tarafından yapıldı?

hemşire / doktor / diğér.....

32- İlk IRT değeri kaç?

33-İkinci IRT değeri kaç?

34-Tarama testi sonucu ile ilgili yüzyüze görüşmek için hastaneye bebek kaç günlükken gittiniz?

35-Ter testi ne zaman yapıldı?(bebek kaç günlükken?)

36- Bebeğiniz nasıl besleniyor? Sadece anne sütü/ formula/ anne sütü ve formula

37-Evde bebeğin bakımı için yardımcınız var mı? Evet (anneanne,babaanne,bakıcı,diğér.....) / hayır

STAI-1 ve STAI-2 Ölçek Formu

STAI FORM TX – I

İsim:.....

Cinsiyet:.....

Yaş:..... Meslek:.....

Tarih:...../...../.....

YÖNERGE:Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da o anda nasıl hissettiğinizi ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını işaretlemek suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarfetmeksizin anında nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

		HİÇ	BİRAZ	ÇOK	TAMAMİYLE
1.	Şu anda sakınım	(1)	(2)	(3)	(4)
2.	Kendimi emniyette hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
3.	Su anda sinirlerim gergin	(1)	(2)	(3)	(4)
4.	Pişmanlık duygusu içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
5.	Şu anda huzur içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
6.	Şu anda hiç keyfim yok	(1)	(2)	(3)	(4)
7.	Başıma geleceklerden endişe ediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
8.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
9.	Şu anda kaygılıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
10.	Kendimi rahat hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
11.	Kendime güvenim var	(1)	(2)	(3)	(4)
12.	Şu anda asabım bozuk	(1)	(2)	(3)	(4)
13.	Çok sinirliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
14.	Sinirlerimin çok gergin olduğunu hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
15.	Kendimi rahatlamış hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
16.	Şu anda halimden memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
17.	Şu anda endişeliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
18.	Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
19.	Şu anda sevinçliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
20.	Şu anda keyfim yerinde.	(1)	(2)	(3)	(4)

STAI FORM TX – 2

İsim:..... Cinsiyet:.....

Yaş:..... Meslek:..... Tarih:...../...../.....

YÖNERGE:Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da o anda nasıl hissettiğinizi ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını işaretlemek suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarfetmeksizin **anında** nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

		Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Çok zaman	Hemen her zaman
21.	Genellikle keyfim yerindedir	(1)	(2)	(3)	(4)
22.	Genellikle çabuk yorulurum	(1)	(2)	(3)	(4)
23.	Genellikle kolay ağlarım	(1)	(2)	(3)	(4)
24.	Başkaları kadar mutlu olmak isterim	(1)	(2)	(3)	(4)
25.	Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
26.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
27.	Genellikle sakin, kendine hakim ve soğukkanlıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
28.	Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissederim	(1)	(2)	(3)	(4)
29.	Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
30.	Genellikle mutluyum	(1)	(2)	(3)	(4)
31.	Herşeyi ciddiye alır ve endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
32.	Genellikle kendime güvenim yoktur	(1)	(2)	(3)	(4)
33.	Genellikle kendimi emniyette hissederim	(1)	(2)	(3)	(4)
34.	Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaşmaktan kaçınırım	(1)	(2)	(3)	(4)
35.	Genellikle kendimi hüznü hissederim	(1)	(2)	(3)	(4)
36.	Genellikle hayatımdan memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
37.	Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder	(1)	(2)	(3)	(4)
38.	Hayal kırıklıklarını öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam	(1)	(2)	(3)	(4)
39.	Aklı başında ve kararlı bir insanım	(1)	(2)	(3)	(4)
40.	Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin ediyor	(1)	(2)	(3)	(4)

Ek-2. Etik Komisyon Onay Belgesi

Evrak Tarih ve Sayısı: 01.03.2024-E.894516



T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Etik Komisyonu



Sayı : E-77082166-302.08.01-894516
Konu : Bilimsel ve Eğitim Amaçlı

01.03.2024

Sayın Prof. Dr. Ayşe Tana ASLAN
Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı Başkanlığı - Bilim Dalı Başkanı

Tez danışmanı olduğunuz, araştırmacı grubu Ayşe Tana ASLAN, Elif Özlem BAYRAKTAR, Tuğba ŞİŞMANLAR EYÜBOĞLU ve Bahar ÇUHACI ÇAKIR'dan oluşan, Üniversitemiz Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı **Arş. Gör. Elif Özlem BAYRAKTAR'ın**, uzmanlık tez çalışması olan "*Kistik Fibrozis Yenidoğan Tarama Testi Pozitifliği Saptanan Çocukların Anneleri ile Sağlıklı Çocukların Annelerinin Anksiyete Düzeylerinin Karşılaştırılması*" başlıklı tez çalışması ile ilgili araştırma önerisi Komisyonumuzun **13.02.2024** tarih ve **03** sayılı toplantısında görüşülmüş olup,

Çalışmanın, yapılması planlanan yerlerden izin alınması koşuluyla yapılmasında etik açıdan bir sakınca bulunmadığına oybirliği ile karar verilmiş ve karara ilişkin imza listesi ekte gönderilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Araştırma Kod No: 2024 - 265

Prof. Dr. İsmail KARAKAYA
Komisyon Başkanı

Ek:1 Liste

Belge Doğrulama Kodu :BS5RK47DE2

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Takip Adresi : <https://www.turkiye.gov.tr/gazi-universitesi-ebys>

Emniyet Mahallesi Bandırma Caddesi No :6/1 06560 Yenimahalle/ANKARA
Tel: 0 (312) 202 20 57 - 0 (312) 2... Faks:0 (312) 202 38 76
İnternet Adresi : <http://etikkomisyon.gazi.edu.tr/>
Kep Adresi : gaziuniversitesi@hs01.kep.tr

Bilgi için :Nursel Güner
Genel Evrak Sorumlusu
Telefon No:202 20 57



Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Evrak Tarih ve Sayısı: 01.03.2024-E.894516 GAZİ ÜNİVERSİTESİ
ETİK KOMİSYONU KATILIM LİSTESİ

TOPLANTI TARİHİ : 13.02.2024		TOPLANTI SAYISI : 03	
ADI – SOYADI		İMZA	
Prof. Dr. İsmail KARAKAYA BAŞKAN			
Prof. Dr. Zehra GÖÇMEN BAYKARA BAŞKAN YRD.			
Prof. Dr. C. Haluk BODUR			
Prof. Dr. Seçil ÖZKAN			
Prof. Dr. Cevriye TEMEL GENCER			
Prof. Dr. İlkay ULUTAŞ			
Prof. Dr. Kemalettin DENİZ			
Prof. Dr. Makbule GEZMEN KARADAĞ			
Prof. Dr. İlyas OKUR			
Prof. Dr. Nihan KAFA			
Doç. Dr. Melek Gülşah ŞAHİN			
Doç. Dr. Gökhan DELİCEOĞLU			
Doç. Dr. Elvan İNCE AKA			

Bu belge,güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

11. ÖZGEÇMİŞ

