



T.C.

DİCLE ÜNİVERSİTESİ

TIP FAKÜLTESİ HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI

**FENİLKETONÜRİLİ ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNİN DUYGU DURUMLARI VE
GELECEKLE İLGİLİ BEKLENTİLERİ**

Dr. YUNUS KARADENİZ

TIPTA UZMANLIK TEZİ

DİYARBAKIR 2013



T.C.

DİCLE ÜNİVERSİTESİ

TIP FAKÜLTESİ HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI

**FENİLKETONÜRİLİ ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNİN DUYGU DURUMLARI VE
GELECEKLE İLGİLİ BEKLENTİLERİ**

Dr. YUNUS KARADENİZ

TIPTA UZMANLIK TEZİ

Danışman: YRD. DOÇ. DR. YILMAZ PALANCI

DİYARBAKIR-2013

Teşekkür

Bu araştırmada, benden desteğini esirgemeyen danışmanım Yrd. Doç. Dr. Yılmaz Palandı'ya, Çocuk Endokrin ve Metabolizma Hastalıkları Uzmanı Doç. Dr. M.Nuri Özbek'e, eğitimime katkı sağlayan değerli hocalarım; Prof. Dr. Perran Toksöz, Prof. Dr. Nuran Elmacı, Prof. Dr. Günay Saka, Prof.Dr. Ali Ceylan, Doç. Dr. Fatma Çelik ve Yrd. Doç. Dr. Veysi Özkaynak'a, hazırlanış aşamasında deneyimlerini benimle paylaşan dostum Uzm.Dr. Süleyman Dönmezgil'e, teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Yunus Karadeniz

Diyarbakır 2013

ÖZET

FENİLKETONÜRİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN DUYGU DURUMLARI VE GELECEKLE İLGİLİ BEKLENTİLERİ

Dr. Yunus KARADENİZ

Uzmanlık Tezi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı

Tez danışmanı: Yrd. Doç. Dr. Yılmaz PALANCI

Aralık 2013

Kalıtsal metabolik hastalıklar, ender görülen, çoğu otozomal resesif geçiş gösteren hastalıklardır. Fenilketonüri hastalığı, tanımlanan ilk yenidoğan metabolizma hastalığıdır. Bu hastalığın ortaya çıktığı bireyler tedavi edilmediği takdirde ağır zekâ geriliği, davranış bozuklukları, egzema ve epilepsi gibi tıbbi problemler ortaya çıkmaktadır. Fenilketonüri gibi kronik hastalıkların sadece çocuğu değil, ailenin bütün bireylerini duygusal ve ekonomik yönden olumsuz yönde etkileyebileceği bilinmektedir. Kronik hastalıklarda ailedeki umutsuzluk düzeyini ölçen pek çok çalışma mevcuttur. Fenilketonüri hastalığında umutsuzluk ve duygudurum dalgalanmalarını ölçen bir çalışmaya literatürde rastlanamamıştır. Bu çalışmamızdaki temel amacımız bu eksikliğin giderilmesini sağlamak, bakım verenlerde ortaya çıkan umutsuzluk ve duygu durum dalgalanmalarını EE (duygu dışavurum-DD) ölçeği ve Beck umutsuzluk ölçeği kullanarak belirleyip gerekli önerilerde bulunmak, kalıcı psikiyatrik hastalıkların ortaya çıkmasını engellemek, böylece yeti yitiminin önüne geçmektir.

Çalışmanın örneklem grubu, Diyarbakır Çocuk Hastalıkları Hastanesi Metabolizma Hastalıkları Polikliniğine 15.07.2013-15.10.2013 tarihleri arasında kontrol amaçlı başvuran fenilketonürlü çocukların ebeveynlerinden oluşan 80 kişi ve kronik bir hastalığı olmayan çocukların ebeveynlerinden oluşan 77 kişiden oluşturulmuştur. Bu örneklem grubuna sosyodemografik veri formu, EE ölçeği, Beck umutsuzluk ölçeği onamları alındıktan sonra uygulanmıştır.

Yapılan çalışmada hasta çocuğa sahip ebeveynlerin umutsuzluk ve EE ölçek puanları, kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek bulundu ($p<0.05$). Ailede birden fazla FKU'lu çocuk olması, çocuğun

yaşının büyük olması, ebeveynlerin ileri yaşta olması da umutsuzluk ve EE ölçek puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek çıkması açısından önemli değişkenlerdi.

Sonuç olarak kronik hastalığa sahip ebeveynlerin zaman ilerledikçe daha çok umutsuzluğa kapıldığı, dışa vurulan duygularının daha çok arttığı ve bu durumun ebeveynin ruhsal yapısını kötü yönde etkilediği söylenebilir. Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerine psikolojik destek sağlanması, çocuğun gelişimi ve normal bir birey kazanabilme ihtimali açısından önemlidir. Daha kapsamlı ve fazla çalışma yapılması da çözüm önerileri açısından faydalı olacaktır.

Anahtar Kelimeler: Fenilketonüri, Umutsuzluk, Kronik Hastalık, Duygu Dışavurum

ABSTRACT

Mood States and Future Expectations of Parents of the Children with Phenylketonuria

Hereditary metabolic diseases are rarely seen, mostly inherited autosomal recessive pattern. Phenylketonuria is firstly described newborn metabolic disease. Patients with this disease show some medical problems like severe mental retardation, behavior disorders, eczema and epilepsy unless treated properly. Chronic diseases like phenylketonuria are not only affecting the children badly but also their families in both emotional and economical aspects. There are a lot of researches on measuring hopelessness level of families who have a member with chronic disease. It cannot be found out a research measuring fluctuations of hopelessness and mood in phenylketonuria disease. Main aims of this research are to supply this deficiency, to measure fluctuations of mood and hopelessness level in caregivers by using EE (Expressed Emotion) scale and Beck Hopelessness scale and make appropriate suggestions, to prevent emerging of permanent psychiatric diseases, thus to avoid ability loss.

Sample group of the research is chosen from the parents of the children with and without PKU who consult Diyarbakır Children's Hospital between 15.07.2013-15.10.2013. 80 of them were from PKU patients parent and 77 of them were parents of children without PKU. After taking their informed consent, socio-demographic data form, EE scale, Beck Hopelessness scale were applied to this sample group.

In this study hopelessness and EE scale points of the parents with phenylketonuria patients are statistically significantly higher than parents in the control group($p < 0.05$). Having more than one child with PKU in one family, older age of the child, older age of the parents are important variables of the study that result hopelessness and EE scale points statistically higher.

As a result it can be said that by the time passing parents of patients who have chronic diseases are losing their hope, expressing their emotions more and this situation is affecting their mood in bad way. It is important to provide

psychological support to parents of the children with chronic diseases in order to normal childhood and gaining normal individual to society. Making more and comprehensive researches will be beneficial to make better solution suggestions.

Key Words: Phenylketonuria, Hopelessness, Chronic Disease, Emotion Expression

İÇİNDEKİLER

Sayfalar

Teşekkür	i
ÖZET	ii
ABSTRACT	iv
İÇİNDEKİLER	vi
SİMGELER ve KISALTMALAR	viii
TABLO LİSTESİ	ix
1. GİRİŞ ve AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	2
2.1. Fenilketonüri	3
2.2. Epidemiyoloji:	4
2.3. Klasik Fenilketonüri (FKU)	5
2.4. Klinik Bulgular	5
2.5. Tanı	6
2.6. Tedavi	7
2.7. Düşük Proteinli Tıbbi Ürünler	8
2.8. Genetik danışma	9
2.9. Duygu Dışavurum (Expressed Emotion):	9
2.10. Umutsuzluk	10
3. GEREÇ ve YÖNTEM	12
3.1. Araştırmanın Yürütülmesi	12
3.2. Araştırmaya dahil edilme ölçütleri	13
3.3. Araştırmaya dahil edilmeme (hariç bırakılma) ölçütleri	13
3.4. Araştırmanın Tipi	13
3.5. Veri Toplama Yöntemleri	13
3.6. Veri Toplama Araçları	14
3.6.1. Sosyodemografik Veri Formu	14
3.6.2. EE (Expressed Emotion)-Duygu Dışavurum Ölçeği	15
3.6.3. BECK Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ)	16
3.7. Verilerin Değerlendirilmesi	16

4. BULGULAR	17
4.1. Hasta ve sađlam çocuk ebeveynlerinin sosyodemografik bulguları	17
4.2. Fenilketonürlü çocukların sosyodemografik özellikleri	19
4.3. Fenilketonürlü çocukların bazı özgeçmiş ve soygeçmiş özellikleri	20
4.4. Hastaların bulunduğu iller ve ebeveynlerin çocukların hastalıklarıyla ilgili bilgileri.	21
4.5. Hasta ve sađlam çocuk ebeveynlerine uygulanan ölçek puanlarının karşılaştırılması	22
4.6. Ebeveynlerin hastaları kontrole düzenli/düzensiz getirme durumları ile çocuklara uygulanan DENVER Gelişimsel Test sonuçlarının karşılaştırılması.....	23
4.7. Hasta ebeveynlerinin, hasta izlemini yaptırma durumlarına göre aldıkları ölçek puanlarının karşılaştırılması	24
4.8. Hasta ebeveynlerinin, hastalara uygulanan DENVER Testi sonucuna göre aldıkları ölçek puanları	25
4.9. Ebeveynlerin aldıkları ölçek puanlarının çocuklarının cinsiyetiyle olan ilişkisi	26
4.10. Hasta ebeveynlerine uygulanmış ölçek puanlarının çocukların yaşları ile olan ilişkisi	27
4.11. Aile öyküsüne (Ailesinde birden fazla FKU'lu çocuk olup olmamasına) göre ebeveynlerin aldıkları ölçek puanlarının karşılaştırılması.....	28
4.12. Hasta ebeveynlerinin cinsiyetlerine ve eğitim durumlarına göre aldıkları ölçek punlarının karşılaştırılması.....	29
4.13. Hasta ebeveynlerine uygulanmış ölçek puanlarının yaşları ve aylık gelir düzeyleri ile olan ilişkisi.....	30
4.14. Hasta ebeveynlerine uygulanmış olan Beck umutsuzluk ölçeđi ve EE duygu dışavurum ölçeđi toplam puanlarının karşılaştırılması.....	31
5. TARTIŞMA	31
6. SONUÇ	38
7. ÖNERİLER	39
8. KAYNAKLAR.....	40
9. EKLER.....	45
EK-1. Beck Umutsuzluk Ölçeđi	45
EK-2. EE (Duygu Dışavurum) Ölçeđi.....	46
EK-3. Fku'lu Çocuđa Sahip Ebeveynlerin Sosyo Demografik Veri Formu	48
EK- 4. Sađlam Çocuđu Olan Ebeveynlerin Sosyodemografik Veri Formu.....	49
EK-5. Etik Kurul Onayı	50

SİMGELER ve KISALTMALAR

AİKK: Aşırı ilgi-koruyucu-kollayıcı

ATP: Adenozin Trifosfat

BH4: Tetrahidrobiopterin

BIA: Bacterial Inhibition Assay

BUÖ: Beck umutsuzluk ölçeği

EDO: Eleştirel-düşmancıl oluş

EEG: Elektroensefalografi

EE: Expressed Emotion (Duygu dışavurum)

FA: Fenilalanin

FKU: Fenilketonüri

TABLO LİSTESİ

Tablo 1. Fenilketonüri Sınıflaması

Tablo 2. Hasta ve sağlam çocuk ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri.

Tablo 3. FKU'lu çocukların yaş ve cinsiyete göre dağılımları

Tablo 4. FKU'lu çocukların öz ve soygeçmiş özelliklerine göre dağılımları.

Tablo 5. Hastaların ikamet yerleri ve ebeveynlerin çocukların hastalıkları hakkındaki bilgi düzeyleri.

Tablo 6. Hasta ve sağlam çocuk ebeveynlerine uygulanan Beck umutsuzluk ölçek puanları arasındaki ilişki.

Tablo 7. Hasta kontrolleri ve DENVER Test sonuçları ilişkisi

Tablo 8. Ebeveynlerin, hastalarının izlemelerini yaptırma durumlarına göre aldıkları ölçek puanlarının karşılaştırılması

Tablo 9. Hastalara uygulanan DENVER Testi sonucuna göre ebeveynlerin aldıkları ölçek puanları.

Tablo 10. Ebeveynlerin aldıkları ölçek puanlarının çocuklarının cinsiyetiyle olan ilişkisi

Tablo 11. Hasta ebeveynlerine uygulanmış ölçek puanlarının çocukların yaşları ile olan ilişkisi

Tablo 12. Aile öyküsüne göre ebeveynlerin aldıkları ölçek puanlarının karşılaştırılması.

Tablo 13. Hasta ebeveynlerine uygulanan ölçeklerden alınan puanların cinsiyet ve eğitim düzeyleri ile karşılaştırılması sonucu elde edilen p değerleri.

Tablo 14. Hasta ebeveynlerine uygulanmış ölçek puanlarının yaşları ve aylık gelir düzeyleri ile olan ilişkisi

Şekil 1. Hasta ebeveynlerine uygulanmış olan Beck umutsuzluk ölçeği ve EE duygu dışavurum ölçeği toplam puan ilişkisi

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Kronik hastalıklar, genellikle tam iyileşmenin söz konusu olmadığı, sürekli, yavaş ilerleyen, çoğu kez kalıcı sakatlıklar bırakan ve genel yaşam alanlarında ciddi etkileri olan hastalıklardır(1). Metabolik hastalıkların da içinde bulunduğu bu hastalıklara sahip çocukların, doğumdan sonraki dönemde Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniğine başvuruların %15-50 sini oluşturduğu bilinmektedir (2,3,4). Kalıtsal metabolik hastalıklar, ender görülen, çoğu otozomal resesif geçiş gösteren hastalıklardır. Ülkemizdeki gibi akraba evliliğinin sık görüldüğü yerlerde metabolik hastalıkların insidansındaki artış ciddi sağlık problemlerine yol açmaktadır (5).

Fenilketonüri hastalığı, tanımlanan ilk yenidoğan metabolizma hastalığıdır. Karaciğerde bulunan fenilalanin hidroksilaz isimli enzimin yokluğu veya yetersizliği nedeni ile esansiyel bir aminoasit olan fenilalanin metabolize edilememekte, sonuçta plazma fenilalanin düzeyi normalin 20-30 katı kadar artmaktadır. Bu artış sonucunda protein sentezi baskılanmakta, miyelin sentezi azalmakta, serotonin, dopamin, norepinefrin nörotransmitterlerinde belirgin düşüşler belirlenmektedir (6,7). Bu hastalığın ortaya çıktığı bireyler tedavi edilmediği takdirde ağır zekâ geriliği, davranış bozuklukları, egzema ve epilepsi gibi tıbbi problemler ortaya çıkmaktadır.

Sonucunda bu kadar ağır tabloların ortaya çıktığı fenilketonüri hastalığı, diyetle fenilalaninin kısıtlanması ile kontrol altına alınabilmekte, fenilketonüri çocukların normal gelişimi ve sosyal bütünleşmeleri sağlanabilmektedir (8).

Stresli tecrübelerin sık sık yaşandığı güç yaşam koşulları, kişilerin depresyon, kaygı umutsuzluk gibi psikolojik sorunlar yaşamalarına zemin hazırlamakta ve stresi daha çok arttırmaktadır. Bu stresörlerin bir kısmını oluşturan kronik hastalıklar, çocuğun gelişim güçlüklerinden kaynaklanan davranış ve sağlık problemleri, ailenin yaşadığı yalnızlık duygusu anne babaların kaygı düzeylerini arttırmakta önemli etkenlerdir. Bunun yanı sıra özürün derecesi arttıkça çocuğun bağımlılığı ve ailenin sorumluluğu artmakta, kaygı düzeyi de yükselmektedir (9).

Engelli bir çocuğun anne-babası olmak ailede suçluluk, yas, kendilerine yönelik şüphe gibi olumsuz duyguların yaşanmasına neden olmaktadır (10).

Kronik hastalığı olan çocuklarda, psikolojik veya sosyal sorunların, sağlıklı çocuklara göre 1.3-3 kat daha fazla olduğu belirtilmektedir (11). Kronik hastalıkların

sadece çocuęu deęil, ailenin bütn bireylerini duygusal ve ekonomik ynden olumsuz ynde etkileyebileceęi de bilinmektedir (12). Kronik ve dzenli takip gerektiren hastalıklarda ailedeki umutsuzluk dzeyini len pek ok alıřma mevcuttur (13). Fenilketonri hastalıęında umutsuzluk ve duygudurum dalgalanmalarını len bir alıřmaya literatrde rastlanamamıřtır. Bu alıřmamızdaki temel amacımız bu eksiklięin giderilmesini saęlamak, bakım verenlerde gvenirlik ve geerlik alıřmaları yapılmıř EE (duygu dıřavurum) leęi (14) ve Beck umutsuzluk leęi (15) aracılıęıyla ortaya ıkan umutsuzluk ve duygu durum dalgalanmalarını belirleyip gerekli nerilerde bulunmak, kalıcı psikiyatrik hastalıkların ortaya ıkmasını engellemek, bylece yeti yitiminin nne gemektir.

2. GENEL BİLGİLER

Aile kurumu oluřturulduktan sonra her anne baba saęlıklı bir evlat sahibi olmak ister. Saęlıklı bir çocuęa sahip olacaęını ngren anne baba gelecekle ilgili temellerini bu gzel duygular iinde tasarlar. Engelli bir ocukla karřılařmaları durumunda ise hazırlıksızlıęın verdięi tepkiyle hayal kırıklıęı yařarlar. zrn derecesi ne olursa olsun hayal kırıklıęı kaınılmazdır (16).

Bunun yanısıra aile, çocuęuna veya ocuklarına nasıl yardımcı olacaęı , dięer kiřilerden farkının ne olduęu, ihtiyalarının neler olacaęı gibi konularda bilgi yetersizlięi yařar.

Metabolik ve dięer kronik hastalıklar, ocukluk aęında fiziksel ve psikolojik aıdan sıkıntılara yol amakta, psikososyal aıdan ailenin tm bireylerini etkileyebilmekte, ciddi uyum sorunlarına ve psikolojik bozukluklara neden olabilmektedir. Normal bir ocuk bekleyen ve gelecekle ilgili btn umut ve beklentilerini bunun zerine kuran ailenin dzeninde, farklı zelliklere sahip bir çocuęunun doęmasıyla, kkl deęiřiklik meydana gelmektedir. Geleceęe dair ideal planlar, yerini umutsuzluk duygusuna bırakmaktadır. Bu duyguyla bařa ıkmak ise hi te kolay olmamaktadır (17).

nlenebilir metabolik hastalıklarda yeti yitimi ve bireysel kayıpların fazlalıęı

göz önüne alındığında, tanı, takip ve tedavinin önemi daha da iyi anlaşılmaktadır.

Metabolik hastalıkların ortaya çıkmasını önlemede ilk aşama olan genetik danışmanlık hizmetleri yaygın ve aktif şekilde kullanıldığı takdirde, morbidite ve mortalite oranları azaltılabilmekte, hastalıkların tedavisi için mali yükten ve harcanan efordan tasarruf edilebilmektedir.

Kronik hastalıklarda hastanın uğradığı sosyal statü kaybının yanında ebeveynlerin yaşadığı ruhsal sıkıntı, mali kayıp ve verimlilik azalması da ülke ekonomisine ve aile yapısına zarar verebilmektedir. Yeni ortaya çıkan ruhsal hastalıklar hem tedavisi zor ve maliyetli tablolara, hem de hasta çocuğun izlemlerinde sorunlara neden olabilmektedir. Düzenli izlem ile fenilketonüri gibi diyet tedavisine yanıt veren hastalıkların tedavisi daha kolay ve sekelsiz yapılabilmekteyken, düzensiz takip ve tedavi ile bu olumlu sonuçlar yerini, epilepsi, mental retardasyon, seboreik dermatit, kişilik bozuklukları gibi tablolara bırakabilmektedir.

2.1. Fenilketonüri

Elzem bir amino asit olan fenilalanin diyetle alındığında büyük bir kısmı karaciğerde tirozine dönüşmektedir. Bu biyokimyasal reaksiyon için fenilalanin hidroksilaz adlı enzim, oksijen ve zorunlu kofaktör olarak tetrahidrobipyoterin(BH4) gereklidir. Fenilalanin ile tirozin, tiroid hormonu, bazı nörotransmitterler ve melanin gibi önemli bileşiklerin öncüleri olan aminoasitlerdir (18).

Plazma fenilalanin değerinin 2 mg/dl (120 mikromol/L) üzerinde olması hiperfenilalaninemi olarak adlandırılır. Fenilalanini tirozine dönüştüren hidroksilasyon reaksiyonunun yavaşlaması sonucunda kan ve diğer vücut sıvılarında fenilalanin konsantrasyonu ve fenilalanin/tirozin oranı artar. Normalde 0.6- 1 olan fenilalanin/tirozin oranı primer hiperfenilalaninemilerde 3 ve üstüne çıkar. Bu hastaların idrarlarında fenilalanin metabolitleri de bulunur. Fenilketonüri (FKU) terimi, basit kimyasal yöntemlerle idrarda fenil ketonların kolay saptanabileceği, fenilalanin hidroksilaz enzim eksikliğinin ağır şekilleri için kullanılır.

Hiperfenilalaninemiye zemin hazırlayan tüm bozukluklar otozomal resesif kalıtımla aktarılır. Fenilalanin hidroksilaz geni 12q22-q24.1 kromozomu üzerinde yer almakta ve bu gende hastalığa yol açan 400'den fazla farklı mutasyon tanımlanmaktadır. BH4 biyosentezindeki tüm genler ve bu biyosentezdeki defektlere yola açan bir çok mutasyon da tanımlanmıştır. Tıp dünyasındaki gelişmeler prenatal tanıyı mümkün kılmaktadır (19). Fenilketonüri sınıflaması Tablo 1.' de özetlenmiştir.

Tablo 1. Fenilketonüri Sınıflaması

Tip	Enzim Durumu	Kan Fenilalanin Düzeyi
Klasik Fenilketonüri →	Tam ya da tama yakın enzim yetersizliği	>20 mg/dl
Atipik (Hafif) Fenilketonüri →	Enzim aktivitesi %1-5	<10-20mg/dl
Selim Fenilketonüri →	Enzim aktivitesi >%5	<10 mg/dl
Habis fenilketonüri →	A. Tetrahidrobiopterin sentez yetersizlikleri B. Tetrahidrobiopterin siklusu defektleri	

2.2. Epidemiyoloji:

Türkiye, Fenilketonüri hastalığının en sık görüldüğü ülkelerden biridir (Türkiye'de; 1 / 4500 İngiltere'de; 1/10 000 Amerika Birleşik Devletleri'nde; 1/13 000 Çin'de; 1/20 000 Japonya'da;1/60 000 Finlandiya'da;1/71 000). Türkiye'de diğer çekinik genle taşınan hastalıklar gibi Fenilketonüri hastalığının da yaygın görülme nedenlerinden biri akraba evlilikleri oranının yüksek olmasıdır. Yapılan her 4 evlilikten biri akraba evliliğidir ve akraba evlilikleri en çok birinci dereceden akrabalar arasında gerçekleşmektedir. Akraba evliliği oranı bölgeler arasında farklılık göstermektedir. Güneydoğu Anadolu Bölgesi'nde 2002' de "GAP Halk Sağlığı Projesi" adıyla yürütülen çalışmada akraba evlilikleri, bölgenin kırsal

alanında %47.8, kentsel alanında %40.1 olarak bulunmuştur. Bu projede Diyarbakır'daki akraba evliliği oranı %49.4 olarak saptanmıştır.

Her yıl ülkemizde tahminen 300 çocuk FKU'lü olarak doğmaktadır. Türkiye'de her 100 kişiden 4'ü FKU taşıyıcısı durumundadır Hastalıkta cinsiyet ayırımı yoktur, erkek ve kız çocuklarda aynı oranda izlenir. Ayrıca ülkemizde hastalığa sebep olan gen mutasyonlarının yaygın olması, akraba evliliği olmayanlarda da diğer ülkelere göre oldukça sık görülmesine neden olmaktadır (5,6,20,21,22).

2.3. Klasik Fenilketonüri (FKU)

Fenilalanin hidroksilaz enziminin total veya totale yakın eksikliği sonucunda ortaya çıkan, doğumdan sonra erken dönemde tanı konularak tedavinin başlatılmadığı takdirde çocuklarda gelişme ve zeka geriliğine yol açabilen kalıtsal bir hastalıktır. Tedavi almamış hastalarda kandaki fenilalanin seviyesi ilk haftalardan sonra 20 mg/dl üzerine çıkabilmektedir.

Hiperfenilalaninemi, kan-beyin bariyeri ve hücre zarından amino asitlerin çift yönlü geçişini yarışmalı olarak engeller. Beyin fenilalanin yüksekliği protein yapım hızını düşürür. Böylece miyelinizasyon etkilenir. Adenozin trifosfat (ATP) sülfirilaz inhibe olarak miyelin katabolizması artar. Tirozin ve triptofan hidroksilasyonunun yarışmalı inhibisyonu sonucu serotonin, dopamin ve norepinefrin üretimi azalır (23).

2.4. Klinik Bulgular

Doğumun ilk haftalarında normal olan bebekte ilerleyen dönemlerde mikrosefali, hipertoni, hiperrefleksi, idrarda fenilasetik asit atılımına bağlı kötü koku (fare idrarı kokusu) ortaya çıkmaktadır. Bu çocuklarda saç, deri ve gözlerde pigmentasyonda azalma dikkati çeker ve sarışın, ince saçlı, mavi gözlü olurlar. Olguların %20'den fazlasında dermatolojik rahatsızlıklar görülür. Büyük çocuklarda psikomotor aktivite artışı, self mutilasyon atakları, ritmik sallanma ve atetoik hareketler sıktır. Bazı vakalarda psikotik semptomlar tanımlanmıştır. Yaklaşık 1/4

olguda epileptik nöbet ve yarısından fazlasında bozulmuş EEG bulguları gelişir. Mental retardasyon ve nörolojik defisitler yaş ilerledikçe artış gösterir (24,25).

Klinik bulgulardan daha çok önemli olan bilişsel ve davranışsal gelişim sorunlarıdır. FKU'lü bireylerde tirozin metabolizmasındaki sorun nedeni ile sinaptik iletim olumsuz olarak etkilenmekte ve en önemli bulgulardan birisi olan zeka geriliği ortaya çıkmaktadır (26,27).

2.5. Tanı

Nörolojik semptomlar ortaya çıkmadan önce, yenidoğan taraması ile tanı konulması tedavi için en önemli unsurdur. Tarama testlerinin doğru sonuç verebilmesi için, yenidoğanın diyetle en geç 20 gün içinde başlaması gerekmektedir (28).

Kolay uygulanan ve güvenilir bir test olan Guthrie testinin yaygın olarak kullanılması ile tanıdaki zorluklar ortadan kalkmış, testin yaygın bir şekilde uygulanmasıyla daha çok vaka yakalanabilmiştir (29).

Guthrie testi: Yenidoğan topuğundan bir damla kan özel filtre kağıdına emdirilir ve FA antagonist olan beta-2-tienilalanin içeren bir ortama yerleştirilir. Kandaki yüksek FA düzeyi, besiyerindeki beta-2-tienilalanin baskılanmasını ortadan kaldırarak bakterinin üremesini sağlar. Disk etrafında bakterinin ürettiği alan ile, belirli miktarda FA içeren kontrol bir disk etrafında bakterinin ürettiği alan karşılaştırılır. Bebekten alınan kandaki FA miktarı ile ilişkili olarak disk etrafındaki bakterinin ürettiği alan genişler. Test örneğinin özellikle yalancı negatif sonuçlarını ortadan kaldırmak için proteinli beslenmeyi izleyen, doğumdan 24 saat sonrası, 72 saatlik süre içerisinde alınması erken tanı için önemlidir. Guthrie testi pozitif olan hastalarda plazma FA düzeyi kantitatif olarak ölçülmelidir (30).

Amerika'da toplum tabanlı yenidoğan izlemleri için Guthrie Bacterial Inhibition Assay (BIA), fluorometrik saptama ve kitle spektrofotometre olmak üzere 3 temel yöntem kullanılmaktadır. Guthrie BIA ucuz, güvenilir ve basittir. Fluorometrik analiz ve kitle spektrofotometre nitelişeldir, otomatiktir ve BIA'dan

daha az yanlış sonuç vermektedir. Kitle spektrofotometre tirozin düzeylerini de saptamakta ve bir örnek üzerinde diğer birçok rahatsızlık belirlenmektedir (31).

2.6. Tedavi

Klasik fenilketonürinin tedavisinde, diyetle fenilalanin kısıtlaması normal büyüme ve gelişmeye izin verecek ölçüde olmalıdır (32). Diyetin amacı genel olarak kan fenilalanin düzeyini 360 μ m (6 mg/dl) altında tutmaktır. Fenilalanin içermeyen özel metabolik formüller bu hastalar için üretilmektedir. Ancak bu hastaların normal büyüme ve gelişmeyi devam ettirecek ölçüde fenilalaninin dengeli bir şekilde alınmasını sağlayan anne sütü veya diğer gıdalarla desteklenmesine gereksinim duyulmaktadır. Hastaların serum fenilalanin düzeyleri yanısıra büyüme, gelişme ve beslenmelerinin yeterli olup olmadığı düzenli aralıklarla takip edilmelidir. Bu takiplerde deneyimli klinikçilerle birlikte hasta yakınlarında bilinçli olması ve sorumluluk alması gerekmektedir (33).

Doğumdan hemen sonra tanı alan ve tedavi başlanan ve takipleri süresince ideal fenilalanin ve tirozin düzeyleri sağlanan çocukların hem normal fiziksel büyümeyi sağlamaları hem de normal veya normale çok yakın entelektüel gelişme gösterebilmeleri beklenmektedir.

Klasik FKU olgularında, kan fenilalanin düzeylerini hızla aşağı çekmek amacıyla sadece tedavinin başlangıcında fenilalanini hiç içermeyen yapay bir diyet (boşaltma diyeti) uygulanır. Bu tedavi ile kan fenilalanin düzeyi günde 5-7 mg/dl'lik bir düşme gösterir. Kan fenilalanin düzeyi istenilen sınırlara çekildiğinde 50 mg/kg/gün (1 g/kg/gün proteine eşdeğer miktar) fenilalanin istenilen oranlarda diyetle eklenir.

Anne sütü alan hiperfenilalaninemili bebeklerde genel olarak 48 saat kadar anne sütüne ara verilir. Bu dönemde annenin sütünü sağması sağlanır. Kan fenilalanin düzeyi 10 mg/dl altına düştüğünde, anne sütü fenilalanin içermeyen formül ile birlikte tekrar başlanır. Anne sütündeki fenilalanin içeriğinin, inek sütü ve devam mamalarına göre daha düşük seviyelerde olduğu da bilinmektedir.

Hastalar, iki yaşına kadar en az haftada bir kez, iki yaşından sonra 15 günde bir kan fenilalanin düzeyi açısından takip edilmeli ve buna göre diyet düzenlemesi yapılmalıdır. Bazı hastalarda araya giren sağlık sorunları, enerji alımıyla ilgili değişiklikler veya büyüme hızındaki değişiklikler kan fenilalanin düzeyini beklenenden farklı olarak etkileyebilmektedir. Fenilalanin esansiyel bir amino asit olup vücutta yapılmadığından aşırı kısıtlı bir diyet tedavisi özellikle hızla büyüyen süt çocuklarında letarji, anoreksi, anemi, döküntü ile seyreden, hatta ölümle sonuçlanabilen malnütrisyon tablosuna yolaçabilmektedir.

Bazı ek gıdaları, fenilketonürlü süt çocuğuna 6. aydan sonra başlamak için bir engel yoktur. Gıdaların içeriğindeki fenilalanin miktarına göre düzenlemeler yapılır. Et, balık, peynir, yumurta gibi protein açısından oldukça zengin besinler diyetten tamamen çıkarılır. Özellikle meyve ve sebze gibi düşük miktarlarda fenilalanin içeren besinler, içerdikleri fenilalanin miktarına göre porsiyonları ayarlanarak düzenlenir.

Fenilketonüri hastalarında, fenilalanin kısıtlaması hayat boyu devam etmesi gereken bir durumdur. Diyetin bırakılması veya düzensizliği geriye dönüşümsüz nörolojik zarar riski taşıması bakımından kişinin entelektüel yapısı ve davranış paterninde değişikliklere yol açar.

Ergenlik ve gebelik dönemi bu hastalarda daha dikkatli olunması gereken dönemlerdendir. Ergenlik döneminde danışmanlık şarttır. Gebelik öncesi ve gebelik süresince fenilketonürlü kadınların çok daha yakın izlemi gereklidir. FKU'da enzim replasman çalışmaları henüz etkin olamamıştır. Farelerdeki gen tedavisi çalışmaları sürdürülmektedir (34,35,36).

2.7. Düşük Proteinli Tıbbi Ürünler

Hastalarda, tüketilecek besin çeşitliliği ve miktarı sınırlı olduğundan, yemeğe karşı isteksizlik gelişebilmekte ve bunun sonucunda kişi diyeti dışında sakıncalı besin arayışına girebilmektedir. Ayrıca enerji ihtiyacının yeterince karşılanmaması protein kaynağının büyüme için değil, enerji sağlamak için kullanılmasına yol

açacaktır. Bunların önüne geçebilmek için, FA içermeyen veya eser miktarda içeren ürünlerin nasıl kullanılabileceği, diyet planlarının nasıl zenginleştirilip diyetin tek düzelikten kurtarabileceği noktasında fenilalaninden fakir düşük proteinli tıbbi ürünler önem arz etmektedir. Bu ürünlerden bazıları: nişasta, makarna, tel şehriye, pirinç, un, yumurta, gofret, çikolata, kurabiye, irmik, bisküvi, peynir, cips ve bazı içeceklerdir. Bu ürünler hem, diyetle çeşitlilik sağlayıp tek düzeliği ortadan kaldırmada, hem de yerinde ve gerektiği ölçüde kullanıldığında enerji açığını kapatmada büyük ölçüde yararlı olmaktadır (37).

2.8. Genetik danışma

Kan fenilalanin düzeyinin yenidoğan tarama programında beklenenin üzerinde çıkması, bebeğin ailesi özellikle de anne ve baba için üstesinden gelinmesi oldukça güç olan bir durumdur. Oysa daha ileri tanısal yaklaşımın hızla yapılması ve tedavi önerilerine uyulması ailenin sağlığı için son derece önemlidir. Bu sonucu aileye açıklama ve hastalık hakkında aileyi bilgilendirme konuya hakim, ailenin haklı tedirginliğini ve merakını giderebilen, sorulara doyurucu açıklamalar getirebilen, tecrübeli ve kapasiteli bir kişi tarafından yapılmalıdır. İncelemelerin devam edebilmesi, uzun süreli tedavi ve izleme planının hazırlanabilmesi için gerekli uyum ve işbirliği ancak bu şekilde başlatılabilir. Primer hiperfenilalaninemili kız çocuklarının ileride matemal hiperfenilalaninemi açısından riskli grupta oldukları tanı anından itibaren aileye açıklanmalıdır.

Ülkemizdeki yüksek doğurganlık oranı ve fenilketonüri insidansının fazla olması çok sayıda ailede birden fazla fenilketonüri olgusuna rastlanmasına ortam hazırlamaktadır. Aileye verilecek genetik danışma ile prenatal tanı olanağının anlatılması bu hastalığın getireceği yükü önleyebilme açısından oldukça önem arz etmektedir (38,39).

2.9. Duygu Dışavurum(Expressed Emotion):

Tarihsel olarak duygu dışavurum (DD) kavramı, Brown ve arkadaşlarının

1950’lerde Londra’da başlatmış oldukları bir seri çalışmaya dayanır (40). Bu çalışmada, taburcu sonrası ailesinin yanında yaşayan şizofreni hastalarının, bir kurumda yaşayan hastalara göre kötü bir gidiş sergiledikleri saptanmıştır. Benzer şekilde Brown ve arkadaşlarının (41), 1 yıl takip sonrası nüks oranlarını tespit etmek amacıyla yaptıkları çalışmada ailesinin yanında yaşayan hastaların nüks oranlarının bir kurumda yaşayanlara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bu çalışmalar, hasta yakınlarından hastaya yönelen duyguların ne denli önemli olduğunu göstermektedir (42).

Yine tedavi sonuçları üzerine DD etkisini inceleyen başka bir çalışmada, DD parametrelerinden biri olan ‘düşmancıl oluş’un, anksiyete bozukluklarında tedaviyi olumsuz etkilediği ve tedavinin yarım bırakılmasında önemli bir belirleyici olduğu gösterilmiştir (43).

Kronik hastalıkların seyrini etkilediği düşünülen aile faktörlerinin önemli bir kısmı, “Duygu Dışavurumu- DD” kavramı içinde incelenmektedir (44). Duygu dışavurum, hasta hakkında aile üyeleri tarafından yapılan eleştirelilik- düşmancıl tutumlar, aşırı müdahaleci koruyucu kollayı tutum ve aşırı ilginin düzeyini yansıtır. Yani DD, hastanın değil, aile üyelerinin bir özelliğidir. Yüksek DD, hastaya karşı aşırı ‘eleştirelilik’, ‘düşmancıl oluş’, ‘aşırı müdahalecilik’ ya da ‘duygusal aşırı ilgi’yi kapsar (45,46).

Duygu Dışavurumu, uygulaması genellikle Camberwell Family Interview (CFI-Camberwell Aile Görüşmesi [CAG]) esnasında ifade edilen emosyonel tutumlarla veya bu konuda geliştirilmiş ölçekle ölçülmektedir. Uyarlanmış ölçeklerin anlaşılır olması, uygulanan kişilerin kendilerini net ifade edebilmelerini kolaylaştırmakta, ölçeklerin birebir uygulanmasına ve kişilerin etki altında kalmadan kendilerine karşı dürüst olmalarına olanak sağlamaktadır. Aynı zamanda bu ölçekler araştırmacılara zaman kazandırmaktadır.

2.10. Umutsuzluk

Umudu tanımlamak gerekirse, bu kavrama yüklenen anlamların farklı olduğu

görülmektedir. Bazen umut bireyin gelecekle ilgili bir amacı gerçekleştirmede sıfırdan fazla olan beklentileri olarak ele alınırken, bazen de, duygu, beklenti, istek olarak tanımlanmakta ve yaşamın içgüdüsel bir ögesi olduğu varsayılmakta bireyleri incitmekten koruyarak potansiyellerini kolaylaştırdığı ifade edilmektedir (47,48).

Metalsky ve Joiner (49), umutsuz kişilerde ortak üç bilişsel özellik belirlemişlerdir. Bu bilişsel özellikler şöyle tanımlanmaktadır; 1) Kötü olayların engellenemeyeceği ve kişinin kontrolü dışında nedenlere bağlı olduğuna ilişkin beklenti, 2) Kötü bir olayın diğer kötü olaylara neden olacağını varsaymak 3) Olumsuz tecrübelerden kendisi hakkında olumsuz yargılara varmak.

Umutsuzluk kavramını bilişsel kuram çerçevesinde ele alan ve umutsuzluğu kişinin gelecek ile ilgili olumsuz beklentileri olarak değerlendiren Beck bu kuramı geliştirirken, umutsuzluk üzerinde durmuş ve umutsuzluğun ölçümü konusunda çeşitli çalışmalar yapmıştır.

Beck (50), intihar girişiminde bulunmuş, terapi gören 80 depresif hasta ile yaptığı çalışmalar sonucunda bu hastaların sorunlarının çözümsüz olduğuna ve hiçbir zaman çözüm bulamayacaklarına olan inanışları ile intihar girişimleri arasında bir ilişki olduğunu belirtmektedir. Beck'e göre hasta, objektif ve gerçekçi bir sebebi olmadığı halde deneyimlerine yanlış anlamlar yüklemekte ve amacına ulaşmak için çaba sarfetmeyerek bunlardan olumsuz sonuçlar beklemektedir. Beck hastaların bu durumunu “umutsuzluk” olarak adlandırmıştır. Beck'in bu kuramına göre depresyonun temelinde umutsuzluk yatar. Depresyona yatkınlığı olan kimseler, kendilerini, geleceklerini ve dış dünyaya dair birçok şeyi olumsuz değerlendirmektedirler. Depresif kişi kendisini ve yaptıklarını yetersiz, değersiz ve kusurlu olarak görür. Hayatı, engellerle ve üstesinden gelinmesi zor olan olaylarla dolu olarak görür ve geleceğiyle ilgili umutsuzluğa kapılır.

Young ve ark. (51), yaptıkları bir çalışmada, depresyonun şiddeti ile umutsuzluk artışı arasındaki ilişkiyi kapsayan hipotezleri test etmişlerdir. Elde edilen bulgular, umutsuzluk ve depresyon arasında paralel bir ilişkinin olduğunu, yüksek depresyona sahip bireylerin yüksek umutsuzluk düzeyine sahip olduklarını göstermiştir. Umutsuzluğun depresyonun şiddetiyle pozitif, özgüven ile negatif ilişki

gösterdiğini belirten başka çalışmalarda mevcuttur (52). Genel anlamda umutsuzluk depresyona neden olmakla birlikte depresif kişi kendini yetersiz ve değersiz bulduğunda geleceğine yönelik duygularında ve düşüncelerinde umutsuzluk yaşayabilmektedir.

Intihar ve umutsuzluk arasındaki ilişkiyi inceleyen bilimsel çalışmaların ortak sonucu, bu tür kişilerin çözümsüz olarak gördükleri bir olay karşısında büyük bir çaresizliğe kapıldıkları, inançlarını kaybettikleri bunların yol açtığı yalnızlık tükenmişlik duygularıyla yaşamlarını sonlandırmak için girişimlerde bulunduklarıdır (53,54).

Terapi öncesi yüksek yardım beklentisinin (umudun) olumlu terapi sonucuyla önemli biçimde ilişkili olduğunu gösteren çeşitli çalışmalar da mevcuttur. İnançla iyileştirme ve plasebo tedavisinin bütünüyle inanç ve umut aracılığıyla yürütülen terapi etkinliğiyle ilgili çok çeşitli veriler bulunmaktadır (55).

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Yürütülmesi

Diyarbakır Çocuk Hastalıkları Hastanesi Metabolizma Hastalıkları Polikliniği haftanın iki günü fenilketonüri tanısı ile takip edilen hastalara hizmet vermektedir. Bu polikliniğe ilk başvuruda hastanın sosyodemografik özellikleri kaydedilmekte, hasta kontrole geldiğinde tetkik ve tedavinin izlemi yapılmaktadır.

Araştırmamızın evrenini, Diyarbakır Çocuk Hastalıkları Hastanesi Metabolizma Hastalıkları Polikliniğinde fenilketonüri tanısı almış ve takibi yapılan fenilketonüri hastaları ve kesintisiz olarak hastayla ilgilenen hasta yakınları oluşturmaktadır.

Diyarbakır Çocuk Hastalıkları Hastanesi metabolizma hastalıkları polikliniğine 15.07.2013-15.10.2013 tarihleri arasında kontrol amaçlı başvuran fenilketonürlü çocukların ebeveynlerinden oluşan 80 kişi ile örneklem grubu oluşturulmuştur. Bu örneklem grubuna sosyodemografik veri formu, EE ölçeği, Beck

umutsuzluk ölçeği onamları alındıktan sonra uygulanmıştır. Ölçek ve anket cevapları tam olan 80 hasta yakını çalışmaya dahil edilmiştir.

Kontrol grubu, kronik bir hastalığı olmayan 5 yaşından küçük ve sağlıklı olan 77 çocuğun ebeveyninden oluşturulmuş, onamları alındıktan sonra bu gruba sosyodemografik veri formu ve Beck umutsuzluk ölçeği uygulanmıştır. Soru maddeleri kronik hastalığı olan çocuk ebeveynleri için oluşturulmuş EE ölçeği kontrol grubuna uygulanmamıştır. Kontrol grubu olarak kullanılacak olan gönüllüler, hasta grubu ile yaş, cinsiyet, sosyo-kültürel ve sosyo-ekonomik değişkenler gibi demografik özellikleri eşleştirilerek seçilmiş olup, onamları alındıktan sonra çalışmaya dahil edilmiştir.

3.2. Araştırmaya dahil edilme ölçütleri

Araştırmaya fenilketonüri tanısı alan hastaların, onayları alınan yakınları dahil edilmiştir.

3.3. Araştırmaya dahil edilmeme (hariç bırakılma) ölçütleri

Onam vermeyen fenilketonüri hastalarının yakınlarından oluşan 3 kişi çalışma dışı bırakılmıştır.

3.4. Araştırmanın Tipi

Araştırmamız tanımlayıcı tipte epidemiyolojik bir araştırmadır.

3.5. Veri Toplama Yöntemleri

Hasta ve kontrol grubuna uygulanması planlanan ölçekler ve oluşturulan veri toplama formu, yöntemle ilgili bilgi ve eğitim düzeyine sahip, bu ölçeklerin

sınırlılıklarını bilen araştırmacı tarafından hasta ve sağlam çocuk ebeveynlerine uygulanmıştır. Bu uygulamada iki yol izlenmiştir; eğitim seviyesi yüksek olan kişilere bireysel uygulama, eğitim seviyesi düşük veya okuma yazma bilmeyenlere yüzyüze uygulama yapılmıştır.

Bunun dışında düzenli izlem yapılıp yapılmadığı, DENVER II gelişimsel tarama testi sonucu gibi bilgiler hasta çocuğun izlem dosyalarından elde edilmiştir.

DENVER II Gelişimsel Tarama Testi; 0-6 yaş çocukların gelişimini değerlendirmek için eğitimi almış ve yeterlilik sınavını geçmiş kişilerce uygulanabilen tüm dünyada yaygın olarak kullanılan bir gelişim tarama testidir. Kişisel-sosyal, ince motor-uyumsal, dil, kaba motor olmak üzere dört bölümde toplanmıştır. Testin sonucuna göre çocuğun gelişiminin yaşıyla uyumlu olup olmadığı belirlenir.

Araştırma sürecinde çalışma kapsamına alınan 80 ebeveynin hasta çocuklarından ancak 44'üne DENVER II testinin uygulanmış olduğunu gördük. Testin uygulandığı hasta sayısının az olması araştırmanın kısıtlılıklarından biridir. Sayı azlığının sebepleri arasında; araştırmanın yapıldığı süre zarfında hekim ve personel değişikliği, hastaların büyük bir bölümünün il dışından gelmesi sebebiyle beklemek istememesi, zaman kısıtlılığı gibi etkenleri sayabiliriz.

3.6. Veri Toplama Araçları

3.6.1. Sosyodemografik Veri Formu

Sosyodemografik Veri Formu, ebeveynlerin çocukları ile ilgili bilgileri ve sosyodemografik özelliklerini elde etme amacıyla araştırmacı tarafından oluşturulmuş formdur.

İçeriğinde; cinsiyet, yaş, ikamet ettiği il-ilçe, doğum tarihi (gün/ay/yıl olarak), ebeveynlerin akrabalık durumu/derecesi, aile öyküsü, anketi dolduranın eğitim

durumu-çalışma durumu/mesleği, çocuğun hastalığı hakkında hasta yakınlarına yöneltilen ve kendi ifadeleri ile belirttikleri bilgi düzeylerinin yeterli olup olmadığı , çocuk sayısı, aylık gelir düzeyi, çocuğun doğduğu yer, doğumu yaptıran kişi, yenidoğan sarılığı, eşlik eden hastalıklar ve aşı durumu yer almaktadır.

3.6.2. EE (Expressed Emotion)-Duygu Dışavurum Ölçeği

Duygu dışavurum ölçeği, Berksun tarafından (56) 1992'de yapılan bir tez çalışmasında Türkçe'ye çevrilmiş ve geliştirilmiş , geçerlik güvenilirliği yapılmış olan 41 soruluk bir ölçektir. Hasta yakınları tarafından doldurulmaktadır. Hasta yakınlarının hastayı ve kendisini nasıl algıladığıyla ilgili sorular yer almakta ve verilen yanıtlara göre DD düzeyi saptanmaktadır. En yüksek toplam puan, ölçek soru sayısı kadar olup, puan yükseldikçe DD düzeyi yükselmektedir. 29 madde eleştirel-düşmanlık oluşu (ED), 12 madde ise aşırı ilgi-koruyucu-kollayıcı olmayı (AİKK) göstermektedir. ED'ye örnek olarak; "Onun hasta olduğuna inanmıyorum" ve "Onun varlığı beni deli ediyor", AİKK'ye örnek olarak ise; "Onun üzerine titrerim" ve "Ona en ufak bir şey olacak diye endişeleniyorum" şeklindeki maddeler verilebilir. Yine 'doğru-yanlış' şeklinde doldurulan ve 0-1 arası derecelendirilen ölçekte puanlar yükseldikçe DD düzeyi yükselmektedir. Ölçek puanının yüksek olması dışa vuran duygu durumunun yüksek olduğunu; dolayısıyla ailenin hastaya karşı olan eleştirel/düşmanlık, aşırı koruyucu/kollayıcı tutumlarının fazla olduğunu göstermektedir. Ankette 3., 8., 14., 28., 30., 36., 38, 39., 41. Sorular cevapları ters olan olumlu sorulardır. Diğer sorular 'Doğru' işaretlendiğinde 1 puan alırken bu sorular 'Yanlış' işaretlendiğinde 1 puan olacak şekilde seçilmiştir. Toplam puan 0-41 arasında, ED puanı 0-29, AİKK puanı 0-12 arasında olmaktadır. Dışa vuran duygu durum ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliği Berksun tarafından yapılmış olup, Cronbach's alfa güvenilirlik katsayısı 0.89 bulunmuştur Maddeler hazırlanırken, kendi toplumsal ve kültürel özelliklerimizin dikkate alınmış olması ölçeğin güçlü yanlarındandır.

3.6.3. BECK Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ)

Beck Umutsuzluk Ölçeği, Beck ve arkadaşları tarafından (57) 1974'te geliştirilen, bireylerin geleceğe dönük beklentilerini ve karamsarlık düzeyini ölçmeyi amaçlayan bir ölçektir. Beck Umutsuzluk Ölçeği, 20 maddeden oluşan geleceğe yönelik duygu ve düşünceleri belirten ifadelerden oluşmaktadır. Bireyden kendisine uygun gelen ifadeler için “doğru”, kendisine uygun olmayan ifadeler için “yanlış” şıkkının işaretlenmesi istenmektedir. Bu ifadelerden 11 doğru, 9 yanlış yanıt anahtarı vardır. Bunlardan 2, 4, 7, 9,11, 12, 14,16, 17, 18, 20. Sorulara verilen yanıt evet ise 1 puan;1, 2, 5, 6, 8, 10, 13, 15 ve 19. Sorulara verilen cevaplar hayır ise 1 puan verilmektedir. Bunların aksi verilen cevaplarda ise “0” puan verilmektedir. Ölçeği oluşturan maddeler üç alt boyutta incelenmektedir. Ölçekte gelecekle ilgili duygular; 1, 6, 13, 15, 19 maddelerden, motivasyon kaybı ile ilgili maddeler; 2, 3, 9, 11, 12, 16, 17, 20 ve gelecekle ilgili beklentiler ise 4, 7, 8, 14 ve 18 maddelerden oluşmaktadır. Elde edilen toplam puan “umutsuzluk” puanını oluşturmaktadır.

Ölçekten alınabilecek puanlar 0-20 arasında değişmektedir. Alınan puanın yüksek olması bireydeki umutsuzluğun yüksek olduğunu göstermektedir.

Beck Umutsuzluk ölçeği Cronbach alfa güvenirlik katsayısı .93, madde-toplam puan korelasyonlarının .39 ile .76 arasında değiştiği bulunmuştur.

Ölçeğin türkçe formunun geçerlik ve güvenirlik çalışması 1991'de Seber (58) ve 1993'te Durak (50) tarafından gerçekleştirilmiştir. Durak, ölçeğin geçerliliğini ve güvenirliliğini belirlemeye yönelik çalışmasında Cronbach alpha güvenirlik katsayısını 0.85 olarak, Seber ve arkadaşları ise 0.86 olarak belirlemişlerdir.

3.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler SPSS 15.0' da değerlendirilmiştir. Ortalamalar ve frekans dağılımları yapılarak, kategorik verilerin analizinde Ki-kare analizi uygulanmıştır. Numerik veriler, Kolmogorov-Smirnov testi ile normal dağılıp, dağılmadığına bakılarak test edilip, normal dağılanlar student t testi ile analiz edilirken, normal dağılmayıp iki grup olanlar Mann-Whitney U testi üç ve üzeri grup olanlar Kruskal Wallis testi ile

analiz edilmiştir. İki numerik verinin karşılaştırmasında ise Pearson veya Spearman korelasyon analizi kullanılmıştır. $p < 0.05$ anlamlı kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

4.1. Hasta ve sağlam çocuk ebeveynlerinin sosyodemografik bulguları

Araştırma gruplarımız, 80 fenilketonüri tanısı almış hasta çocuk ve bu hastaların anne veya babalarından oluşan 80 ebeveyn grup, 77 sağlam çocuğa sahip anne veya babadan oluşan kontrol grubundan oluşmaktadır. Fenilketonüri hastalığı olan ve olmayan çocukların anne veya babalarının sosyodemografik özellikleri Tablo 2’de verilmiştir.

Hasta ve kontrol gruplarının ebeveynleri arasında yaş, aylık gelir, eğitim durumu ve meslek açısından yapılan karşılaştırmada istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Tablo 2. Hasta ve sađlam çocuk ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri.

	Toplam(n:157)	Hasta(n:80)	Kontrol(n:77)	P
	Ortalama±SD	Ortalama±SD	Ortalama±SD	
Yaş	33.71±9.07	32.84±8.03	34.59±10.11	0.563
Aylık gelir(TL)	1195±696	1140±660	1250±731	0.326
	Toplam	Hasta	Kontrol	
	N (%)	N (%)	N (%)	
Eđitim durumu				
Anne				0.093
OYD	52 (33.0)	30 (37.5)	22 (28.6)	
İlkokul	63 (40.1)	33 (41.2)	30 (39.0)	
Ortaokul	16 (10.2)	7 (8.7)	9 (11.7)	
Lise	21 (13.4)	8 (10.0)	13 (16.9)	
Üniversite	5 (3.2)	2 (2.5)	3 (3.9)	
Baba				0.559
OYD	18 (11.4)	11 (13.7)	7 (9.1)	
İlkokul	49 (31.1)	28 (35)	21 (27.3)	
Ortaokul	28 (17.8)	13 (16.25)	15 (19.5)	
Lise	48 (30.6)	21 (26.2)	27 (35.1)	
Üniversite	14 (8.9)	7 (8.7)	7 (9.1)	
Yakınlık				0.563
Anne	72 (45.9)	36 (45.0)	36 (46.8)	
Baba	85 (54.1)	44 (55.0)	41 (53.2)	
Meslek				
Anne				0.474
Ev hanımı	147 (93.6)	76 (95.0)	71 (92.2)	
Diđer	10 (6.4)	4 (5.0)	6 (7.8)	
Baba				0.458
Memur	29 (18.4)	13 (16.2)	16 (20.7)	
Emekli	11 (7)	4 (5.0)	7 (9.0)	
Esnaf	21 (13.3)	9 (11.2)	12 (15.5)	
Serbest	96 (61)	54 (67.5)	42 (54.5)	

OYD: Okur yazar deđil

4.2. Fenilketonürlü çocukların sosyodemografik özellikleri

Fenilketonüri tanısı alıp, takibi yapılan çocukların cinsiyetlerini ve yaş dağılımları gösteren sosyodemografik özellikler Tablo 3'te verilmiştir.

Tablo 3. FKU'lu çocukların yaş ve cinsiyete göre dağılımları.

	Sayı	%
Cinsiyet		
Erkek	50	62.5
Kız	30	37.5
Toplam	80	100.0
Yaş		
1 yaş	15	18.8
2 yaş	10	12.5
3 yaş	30	37.5
4 yaş	10	12.5
≥5 yaş	15	18.8
Toplam	80	100.0

4.3. Fenilketonürlü çocukların bazı özgeçmiş ve soygeçmiş özellikleri

Hasta çocukların aşılama durumu, yenidoğan döneminde patolojik sarılık geçirip geçirmediği ve nerede doğduğuyla ilgili geçmişe dair bilgileri ile ebeveynleri arasında akrabalık durumu, yakınlık derecesi ve ailede başka fenilketonürlü hastasının olup olmadığıyla ilgili ailevi bilgiler Tablo 4'te verilmiştir.

Tablo 4. FKU'lu çocukların öz ve soygeçmiş özelliklerine göre dağılımları.

	Sayı (n=80)	%(100)
Aşı durumu		
Tam	75	93.8
Eksik	5	6.2
Yenidoğan sarılığı		
Fizyolojik sarılık	70	87.5
Patolojik sarılık	10	12.5
Ebeveynlerde akrabalık		
Var	58	72.5
Yok	22	27.5
Akrabalık durumu		
Amca çocukları	18	22.5
Teyze çocukları	11	13.7
Dayı-hala çocukları	16	20.0
Uzaktan akraba	13	16.2
Akrabalık yok	22	27.5
Aile öyküsü		
Kardeşte FKU	11	13.7
Kuzende FKU	12	15.0
Dayıda FKU	5	6.2
Aile öyküsü yok	52	65.0
Çocuğun doğduğu yer		
Sağlık kurumu	72	90.0
Ev	8	10.0

FKU: Fenilketonürlü

4.4. Hastaların bulunduğu iller ve ebeveynlerin çocukların hastalıklarıyla ilgili bilgileri.

Hastaların çoğu Diyarbakır olmak üzere, Diyarbakır ve çevre illerde ikamet etmektedir. Bu durum ve ebeveynlerin kendi ifadeleriyle çocuğun hastalığıyla ilgili bilgilerinin yeterlilik durumu Tablo 5'te verilmiştir.

Tablo 5. Hastaların ikamet yerleri ve ebeveynlerin çocukların hastalıkları hakkındaki bilgi düzeyleri.

İkamet yeri	Sayı	%
Diyarbakır	42	52,6
Batman	10	12,5
Mardin	7	8,8
Bingöl	5	6,3
Siirt	5	6,3
Şanlıurfa	5	6,3
Bitlis	3	3,8
Muş	2	2,5
Şırnak	1	1,3
Toplam	80	100.0

Çocuğun hastalığı hakkında bilgisi		
Yeterli	63	78.7
Yetersiz	17	21.3
Toplam	80	100.0

4.5. Hasta ve sađlam çocuk ebeveynlerine uygulanan ölçek puanlarının karşılaştırılması

Hasta ve kontrol grubu olan sađlam çocuk ebeveynlerinin Beck Umutsuzluk Ölçeđi toplam puanları ve alt ölçek puanları karşılaştırılmış ve Tablo 6'da gösterilmiştir.

Gruplar arasında student t testi ile yapılan istatistiksel karşılaştırmada tüm ölçek puanları, hasta grubunda kontrol grubuna göre daha yüksek bulunmuş , bu fark gelecek alt ölçek puanı ve toplam puan açısından istatistiksel olarak anlamlı çıkmıştır.

Tablo 6. Hasta ve sađlam çocuk ebeveynlerine uygulanan Beck umutsuzluk ölçek puanları arasındaki ilişki.

	Toplam (n=157)	Hasta (n=80)	Sađlam (n=77)	p
	Ortalama ± SD	Ortalama ± SD	Ortalama ± SD	
BUÖ-Gelecek	4 ± 2.9	4.7 ± 2.8	3.2 ± 2.8	0.002
BUÖ-Motivasyon	2.7 ± 2.1	3.0 ± 2.0	2.4 ± 2.1	0.115
BUÖ-Toplam	6.7 ± 4.6	7.7 ± 4.4	5.6 ± 4.7	0.007
BUÖ: Beck umutsuzluk ölçeđi			p<0.05	

4.6. Ebeveynlerin hastaları kontrole düzenli/düzensiz getirme durumları ile çocuklara uygulanan DENVER Gelişimsel Test sonuçlarının karşılaştırılması

Düzenli kontrole getirilen çocukların gelişimsel test sonuçlarına bakıldığında; düzensiz getirilen çocuklara göre gelişimlerinin yaşlarıyla daha uyumlu olduğu görülmüştür. Bu durum yapılan Ki kare testi ile istatistiksel olarak anlamlı bulunmuş ($p<0.05$) ve Tablo 7' de gösterilmiştir.

Tablo 7. Hasta kontrolleri ve DENVER Test sonuçları ilişkisi

	DENVER Yaşıyla Uyumlu	DENVER Yaşıyla Uyumlu Değil	Toplam
Düzenli takip yaptıranlar	21(%64)	12(%36)	33(%100)
Düzensiz takip yaptıranlar	2(%18)	9(%82)	11(%100)
Toplam	23(%52)	21(%48)	44(%100)

p: 0.009

4.7. Hasta ebeveynlerinin, hasta izlemini yaptırma durumlarına göre aldıkları ölçek puanlarının karşılaştırılması

Hasta çocukların ebeveynlerine uygulanmış EE Duygu-Dışavurum ölçeği, Beck umutsuzluk ölçeği toplam puanları ve alt ölçek puanları, hastalarını düzenli bir şekilde takibe getirenler ile düzensiz takibe getirenler arasında karşılaştırılmış ve Tablo 8'de gösterilmiştir.

Mann Whitney U testi ile yapılan istatistiksel karşılaştırmada ,düzenli takip yaptırılarda beck umutsuzluk ölçek puanları ve EE ölçek puanları (EE-AİKK alt ölçek puanı hariç) düşük bulunmuş fakat bu fark istatistiksel olarak anlamlı çıkmamıştır.

Tablo 8. Ebeveynlerin, hastalarının izlemlerini yaptırma durumlarına göre aldıkları ölçek puanlarının karşılaştırılması

	Düzenli takip yaptıranlar (n=56) Ortalama ± SD	Düzensiz takip yaptıranlar (n=20) Ortalama ± SD	P
EE-AİKK	6.3 ± 2.6	6.3 ± 2.4	0.990
EE-EDO	7.4 ± 3.9	8.9 ± 5.8	0.511
EE-Toplam	13,6 ± 4,6	15,2 ± 5,7	0.371
BUÖ-Gelecek	4.5 ± 2.7	5.5 ± 3.2	0.233
BUÖ-Motivasyon	2.8 ± 1.9	3.4 ± 2.2	0.333
BUÖ-Toplam	7.3 ± 4.1	8.8 ± 5.1	0.223

EE: Duygu dışavurum ölçeği(Expressed Emotion),
EDO: Eleştirel-düşmanlık oluş,
p<0.05

AİKK: Aşırı ilgi-koruyucu-kollayıcı ,
BUÖ: Beck umutsuzluk ölçeği

4.8. Hasta ebeveynlerinin, hastalara uygulanan DENVER Testi sonucuna göre aldıkları ölçek puanları

Hastalara uygulanmış DENVER Gelişimsel Tarama Testi'ne göre; dil, ince motor, kaba motor ve sosyal gelişimlerinin yaşıyla uyumlu olup olmadığı test edilmiş. Testin sonucu, hasta çocukların ebeveynlerine uygulanan EE Duygu-Dışavurum ölçeği, Beck umutsuzluk ölçeği toplam puanları ve alt ölçek puanları ile karşılaştırılmış bu sonuçlar Tablo 9' da gösterilmiştir.

Mann Whitney U testi ile yapılan istatistiksel karşılaştırmalarda, DANVER Testi' ne göre gelişimleri yaşıyla uyumlu olan çocukların ebeveynlerinin ölçek puanları, gelişimi yaşımdan geri olan çocukların ebeveynlerine göre düşük bulunmuştur. Özellikle Beck Umutsuzluk Ölçeği toplam puanı ve Beck Umutsuzluk gelecek alt ölçeği puanının farklılığı istatistiksel olarak anlamlı olmasa da bu fark dikkat çekicidir.

Tablo 9. Hastalara uygulanan DENVER Testi sonucuna göre ebeveynlerin aldıkları ölçek puanları.

	DENVER Uyumlu (n=23) Ortalama ± SD	DENVER Uyumlu değil (n=21) Ortalama ± sd	P
EE-AİKK	6.4 ± 2.5	6.3 ± 2.5	0.831
EE-EDO	7.0 ± 3.4	8.2 ± 4.8	0.464
EE-Toplam	13,4 ± 4,3	14.6 ± 4.5	0.345
BUÖ-Gelecek	4.1 ± 2.9	5.4 ± 2.1	0.076
BUÖ-Motivasyon	2.9 ± 2.05	3.4 ± 2.03	0.385
BUÖ-Toplam	7.0 ± 4.3	8.8 ± 3.7	0.083

EE: Duygu dışavurum (Expressed Emotion),

EDO: Eleştirel-düşmanlı oluş,

AİKK: Aşırı ilgi-koruyucu-kollayıcı

BUÖ: Beck umutsuzluk ölçeği

p<0.05

4.9. Ebeveynlerin aldıkları ölçek puanlarının çocuklarının cinsiyetiyle olan ilişkisi

Çocuklarının cinsiyet durumuna göre ebeveynlere uygulanan ölçek puanlarına bakıldığında; kız çocukların ebeveynlerinde EE-AİKK alt ölçek puanının erkek çocuk ebeveynlerine göre, student t testi ile istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuş ve bu sonuç Tablo 10'da verilmiştir.

Tablo 10. Ebeveynlerin aldıkları ölçek puanlarının çocuklarının cinsiyetiyle olan ilişkisi

	Erkek (n=50)	Kız (n=30)	P değeri
	Ortalama ± SD	Ortalama ± SD	
EE-AİKK	5.8 ± 2.3	6.9 ± 2.7	0.048
EE-EDO	8.1 ± 4.6	7.0 ± 4.5	0.297
EE-Toplam	13.9 ± 4.9	14.0 ± 5.2	0.964
BUÖ-Gelecek	4.9 ± 3.0	4.2 ± 2.5	0.262
BUÖ-Motivasyon	3.2 ± 2.1	2.5 ± 1.7	0.165
BUÖ-Toplam	8.2 ± 4.6	6.8 ± 3.8	0.171

EE: Duygu dışavurum (Expressed Emotion), AİKK: Aşırı ilgi-koruyucu-kollayıcı
EDO: Eleştirel-düşmanlık oluş, BUÖ: Beck umutsuzluk ölçeği
p<0.05

4.10. Hasta ebeveynlerine uygulanmış ölçek puanlarının çocukların

yaşları ile olan ilişkisi

FKU'lu çocukların yaşları ile ebeveynlerine uygulanan ölçek puanları karşılaştırıldığında; çocuğun yaşı arttıkça ebeveynlerinin EE ve umutsuzluk ölçek puanlarının da arttığı görülmüş ve bu artış (EE-AİKK puanı ve EE-EDO puanı hariç) spearman korelasyon analizi ile istatistiksel olarak anlamlı çıkmıştır. ($p < 0.05$) sonuçlar Tablo11'de p değerleri verilerek gösterilmiştir.

Tablo 11. Hasta ebeveynlerine uygulanmış ölçek puanlarının çocukların yaşları ile olan ilişkisi

		EE- Toplam	EE- EDO	EE- AİKK	BUÖ- Toplam	BUÖ- Motivasyon	BUÖ- Gelecek
Yaş	p değeri	0.01	0.06	0.52	0.02	0.03	0.04
	r değeri	0.266	0.206	0.072	0.256	0.242	0.226
EE: Duygu dışavurum (Expressed Emotion),		AİKK: Aşırı ilgi-koruyucu-kollayıcı					
EDO: Eleştirel-düşmancıl oluş,		BUÖ: Beck umutsuzluk ölçeği					
		$p < 0.05$					

4.11. Aile öyküsüne (Ailesinde birden fazla FKU'lu çocuk olup olmamasına) göre ebeveynlerin aldıkları ölçek puanlarının karşılaştırılması

Ailesinde birden fazla fenilketonürlü çocuğa sahip olan ebeveynlerin EE-Toplam, EE-EDO alt ölçek puanı ve BUÖ-Motivasyon alt ölçek puanı, tek FKU'lu çocuğu olan ebeveynlere göre Mann Whitney U testi ile istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Bu sonuç Tablo 12' de verilmiştir.

Tablo 12. Aile öyküsüne göre ebeveynlerin aldıkları ölçek puanlarının karşılaştırılması.

	Aile öyküsü Var (n=13) Ortalama ± SD	Aile öyküsü Yok (n=67) Ortalama ± SD	P değeri
EE-AİKK	7.0 ± 1.9	6.0 ± 2.6	0.175
EE-EDO	10.3 ± 4.7	7.2 ± 4.4	0.024
EE-Toplam	17.4 ± 3.9	13.3 ± 4.9	0.003
BUÖ-Gelecek	4.6 ± 2.6	4.7 ± 2.9	0.927
BUÖ-Motivasyon	4.0 ± 1.6	2.7 ± 2.0	0.024
BUÖ-Toplam	8.6 ± 3.4	7.4 ± 4.5	0.314

EE: Duygu dışavurum (Expressed Emotion),

AİKK: Aşırı ilgi-koruyucu-kollayıcı

EDO: Eleştirel-düşmanlık oluş,

BUÖ: Beck umutsuzluk ölçeği

p<0.05

4.12. Hasta ebeveynlerinin cinsiyetlerine ve eğitim durumlarına göre aldıkları ölçek puanlarının karşılaştırılması

Student t testi ile yapılan istatistiksel analiz sonucunda; ebeveynlerin cinsiyeti açısından kadın ve erkeklerin aldıkları ölçek puanları arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür.

Kruskal Wallis testi ile yapılan istatistiksel analiz sonucunda annelerin eğitim düzeyi ve ölçek puanları arasındaki farkın anlamlı olmadığı , babaların ise eğitim düzeyi azaldıkça eleştirel düşmancıl oluş EE alt ölçek puanında artış olduğu ve bu farkın anlamlı olduğu ($p<0.05$)görülmüştür. Bu sonuçlar Tablo 13'te p değerleri verilerek gösterilmiştir.

Tablo13. Hasta ebeveynlerine uygulanan ölçeklerden alınan puanların cinsiyet ve eğitim düzeyleri ile karşılaştırılması sonucu elde edilen **p** değerleri.

	Cinsiyet	Anne eğitim düzeyi	Baba eğitim düzeyi
EE-AİKK	0.251	0.243	0.248
EE-EDO	0.558	0.083	0.044
EE-Toplam	0.256	0.143	0.129
BUÖ-Gelecek	0.437	0.261	0.356
BUÖ-Motivasyon	0.674	0.100	0.742
BUÖ-Toplam	0.484	0.090	0.497

EE: Duygu dışavurum (Expressed Emotion),

AİKK: Aşırı ilgi-koruyucu-kollayıcı

EDO: Eleştirel-düşmancıl oluş,

BUÖ: Beck umutsuzluk ölçeği

$p<0.05$

4.13. Hasta ebeveynlerine uygulanmış ölçek puanlarının yaşları ve aylık gelir düzeyleri ile olan ilişkisi

Ebeveynlerin yaş durumlarına göre ölçek puanlarına pearson korelasyon yöntemi ile bakıldığında; EE eleştirel düşmanlık oluş puanının, beck umutsuzluk ölçeği toplam ve diğer alt ölçek puanlarının yaşla pozitif yönde ve anlamlı, EE aşırı ilgi -koruyucu alt ölçek puanının ise negatif yönde ve anlamlı korelasyon gösterdikleri görülmektedir. Yani yaş ilerledikçe EE-AİKK hariç diğer EE ve umutsuzluk puanları artmaktadır.

Ebeveynlerin aylık gelir durumlarına göre ölçek puanlarına pearson korelasyon yöntemi ile bakıldığında ise; neredeyse bütün ölçek puanlarının aylık gelir düzeyi ile negatif yönde korele olduğu yani gelir arttıkça EE ve umutsuzluk ölçek puanlarının düştüğü fakat bu ilişkinin istatistiksel olarak anlam teşkil etmediği görülmektedir. Sonuçlar Tablo 14'te verilmiştir.

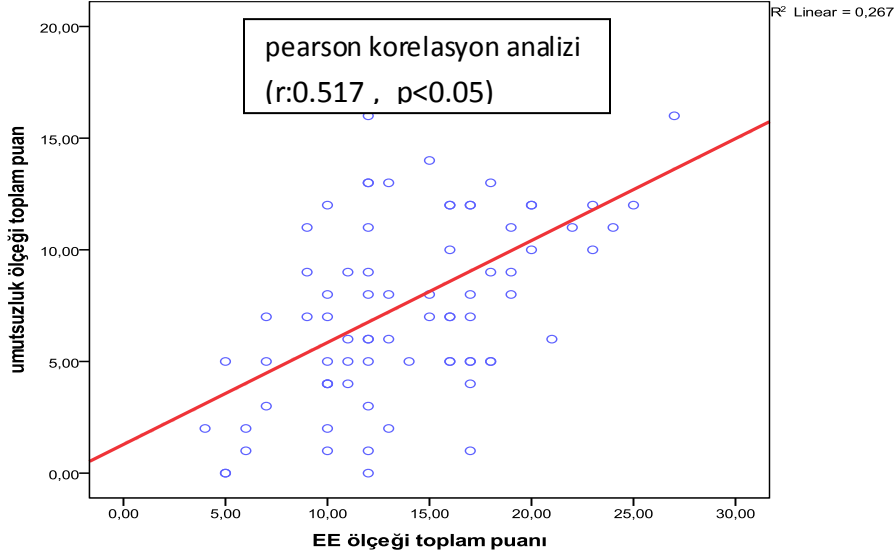
Tablo 14. Hasta ebeveynlerine uygulanmış ölçek puanlarının yaşları ve aylık gelir düzeyleri ile olan ilişkisi

		EE- Toplam	EE- EDO	EE- AİKK	BUÖ- Toplam	BUÖ- Motivasyon	BUÖ- Gelecek
Yaş	p değeri	0.120	0.011	0.144	0.013	0.023	0.029
	r değeri	0.180	0.292	-0.169	0.283	0.260	0.250
Aylık gelir	p değeri	0.791	0.847	0.988	0.515	0.460	0.633
	r değeri	-0.031	-0.022	0.002	-0.076	-0.086	-0.056
EE: Duygu dışavurum (Expressed Emotion), EDO: Eleştirel-düşmanlık oluş,					AİKK: Aşırı ilgi-koruyucu-kollayıcı BUÖ: Beck umutsuzluk ölçeği p<0.05		

4.14. Hasta ebeveynlerine uygulanmış olan Beck umutsuzluk ölçeği ve

EE duygu dışavurum ölçeği toplam puanlarının karşılaştırılması

Hasta ebeveynlerine uygulanmış olan umutsuzluk ölçeği ve EE duygu dışavurum ölçeği toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede pozitif korelasyon gözlenmiştir ($r:0.517$, $p<0.05$). (Şekil 1)



Şekil 1. Hasta ebeveynlerine uygulanmış olan Beck umutsuzluk ölçeği ve EE duygu dışavurum ölçeği toplam puan ilişkisi

5. TARTIŞMA

Akraba evlilikleri ülkemiz gibi gelişmekte olan ülkelerde yaygın olarak görülmekte, bu evlilikler sonucunda da genetik hastalıkların görülme sıklığı artmaktadır. Yapılan her 4 evlilikten biri akraba evliliğidir ve akraba evlilikleri en çok birinci dereceden akrabalar arasında gerçekleşmektedir. Ülkemizde FKU sıklığının diğer ülkelere göre yüksek olmasındaki temel neden de evliliklerde akraba evliliğinin tercih edilmesidir (21).

Çalışmamıza katılan örneklem grubunda akraba evliliği oranı %72.5 (n=58), akraba evliliği yapmayanların oranı %27.5 (n=22) olarak bulunmuştur. Bu sonuç

akraba evliliğinin FKU lu çocuğa sahip olma açısından önemli bir risk etmeni olduğunu gösterebilir (Tablo 3).

Çalışmamızın verileri incelendiğinde aynı ailede birden çok FKU'lu çocuk olduğu görülmektedir (Tablo 3). Bunun nedenleri arasında genetik danışmanın yetersiz oluşunun rolü olabilir. Ailede birden çok kronik hastalığı olan çocuk olması hem ebevenlerin umutsuzluk düzeylerinin yüksek olmasına neden olmakta, hem de çocukların düzenli takiplerini zorlaştırabilen bir durum olarak görülmektedir.

Engelli çocukların aileleri ile ilgili yapılan pekçok çalışmada, böyle ailelerde stres düzeyinin normal popülasyona göre yüksek çıktığı görülmektedir (59,60). Wilton ve ark. (61), çalışmalarındaki örneklem grubunu okul öncesi dönemde engelli çocuğu olan 42 anne ile kontrol grubuna dahil ettiği normal gelişim gösteren çocuğu olan annelerden oluşturmuş, kaygılarını karşılaştırmayı amaçlamışlardır. Çalışmanın sonucunda, engelli çocuk annelerinin, çocuk bakımı için daha fazla zaman ihtiyacı olduğu, aile içi problemler ve aile imkânlarının sınırlı olması nedeniyle kaygı düzeylerinin kontrol grubuna göre yüksek olduğunu belirtmişlerdir. Literatür incelendiğinde engelli ve kronik hastalığı olan çocuklara sahip ebevenlerin, sağlıklı kontrol gruplarına göre daha yüksek oranda psikolojik sorunlar yaşadıkları, tanı kriterleri arasında umutsuzluğun olduğu depresyon oranlarının da yüksek olduğunu gösteren pekçok çalışma görülmektedir (62,63,64,65,66).

Yaptığımız çalışmada, fenilketonürlü çocukların anne-babalarının, umutsuzluk ölçeği puanlarının kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmektedir (Tablo 5). Bunun sebebi, kronik hastalıklı çocuğa sahip olmaktan dolayı elinden birşey gelmemesi düşüncesiyle ebeveynin çaresizliğe düşmesi, çocuğu akranlarıyla karşılaştırma, geleceğiyle ilgili kaygılanma olabilir.

Bebko ve ark. (59), 20 otistik çocuğun ebevenleri üzerinde yaptıkları bir çalışmada çocuklarının yaşlarının artması ile paralel olarak ebevenlerin stres düzeylerinin de arttığını ifade etmişlerdir. Bristol ve ark, Demayer ve ark, Friedrich, Wiltner ve ark. çalışmalarında, annelerin kaygı düzeyi ve çocuğun yaşı arasında paralel bir ilişki olduğunu, çocukların yaşı ilerledikçe ; annelerin kaygı ve

endişelerinin arttığını ifade etmişlerdir (67,68). Wilton ve ark. (61), okul öncesi dönemindeki çocuğa sahip anne-babaların, kaygı düzeyleri açısından okul dönemi yaklaştıkça, yaşlıları ile çocuklarını kıyasladıkları görülmüştür. Uygun okul bulma, okula başlayıp başlayamama gibi nedenlerden dolayı kontrol grubuna göre daha yüksek düzeyde kaygıya sahip olduklarını belirtmişlerdir.

Yaptığımız çalışmada FKU'lu çocuğun yaşı ile ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi arasında pozitif korelasyon görülmüştür. Yani çocuğun yaşı arttıkça anne veya babanın umutsuzluğu da artmaktadır. Aynı korelasyon EE(duygu dışavurumu) ölçek puanı için de geçerlidir (Tablo10). Zaman ilerledikçe FKU'lu çocuğun gelecekle ilgili planları ve hayalleri artmaktadır. Bununla beraber istekleri de artmakta ve akranlarına özenme durumu ortaya çıkabilmektedir. En basit şekliyle yemek seçme şansı bile çok az olan çocuk için büyük sıkıntılar ortaya çıkabilmektedir. Bu durumun, ebeveynlerin empati yapmasına ve umutsuzluğa kapılmalarına neden olduğu düşünülmektedir.

Ceylan ve ark. (17), 120 anne üzerinde yaptıkları bir çalışmada engelli çocuk sahibi anneler ile normal kontrol grubuna beck umutsuzluk ve beck depresyon ölçeği uygulamış, engelli çocuk sayısının fazlalığı ile umutsuzluk düzeylerinin orantılı bir şekilde arttığını ve bu artışın istatistiksel olarak anlamlı olduğunu belirtmiştir.

Yaptığımız çalışmada ortaya çıkan veriler bu bulguları destekler niteliktedir. Ailesinde birden fazla fenilketonürlü çocuğu olan ebeveynlerin, EE-Toplam, EE-Eleştirel düşmanlık oluş alt ölçek puanı ve Beck umutsuzluk(Motivasyon alt ölçek) puanı yüksek bulunarak, tek FKU'lu çocuğu olan ebeveynlere göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha umutsuz olduğu bulunmuştur (Tablo11). Bu durumu, izlem, evde bakım, gelecekle ilgili kaygılar, maddi yük gibi sorunların iki üç katına çıkmasıyla açıklayabiliriz.

Kutlu ve arkadaşlarının (69) engelli çocuğu olan anne-babaların umutsuzluk düzeylerini incelemek üzere yaptığı araştırmaya, çeşitli engel grubuna sahip çocuğu olan 520 anne-babayı dâhil etmiştir. Çalışmada, engelli çocuğu olan anne-babaların umutsuzluk düzeyi “Beck Umutsuzluk Ölçeği” ile elde edilmiştir. Araştırma

sonunda, engelli çocuęu olan annelerin umutsuzluk düzeyinin babaların umutsuzluk düzeyinden daha yüksek olduęu bulunmuştur.

Araştırmamızda, literatürdeki bu çalışmalarla uyumlu olarak fenilketonürlü çocuęu olan annelerin umutsuzluk düzeyi, babaların umutsuzluk düzeyinden daha yüksek olarak gözükse de bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı anlaşılmıştır (Tablo12).

Bristol ve ark. (67) yaptıkları araştırmada, kronik hastalığı olan erkek çocuęa sahip ebeveynlerin, kronik hastalığı olan kız çocuęa sahip ebeveynlere göre daha fazla kaygı yaşadıklarını bulmuşlardır. Yapılan başka çalışmalarda da kız çocuęu olan annelerin kaygılarının anlamlı bir şekilde yüksek olduęu belirtilmiştir (17,60). Literatüre bakıldığında bu konuda farklı sonuçlara varıldığı anlaşılmıştır. Bazı çalışmalarda erkek bazılarında kız çocukların ebeveynlerinde umutsuzluk düzeyi yüksek bulunurken, çocuk cinsiyetinin bu düzeyi etkilemedięi çalışmalara rastlamakta mümkündür (70,71).

Yaptığımız çalışmada; Aşırı ilgili koruyucu kollayıcı duygulanım (EE-AİKK) puanı, kız çocukların ebeveynlerinde erkek çocuk ebeveynlerine göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek saptanmış ($p:0.04$), bunun dışında çocuk cinsiyetinin diğer ölçek puanları ve umutsuzluk düzeyi üzerinde etkili bir değişken olmadığı anlaşılmıştır (Tablo 9).

Ailenin gelir düzeyinin umutsuzluk üzerine etkisi literatürde tarandığında umutsuzluk veya depresyon düzeyleri ile ilgili çalışmalara rastlanmıştır. Aydoğan ve arkadaşlarının (72) 257 anne- baba üzerinde yaptığı çalışmada ebevenlere beck umutsuzluk ölçeęi uygulanmış, gelir düzeyinin umutsuzluk ile negatif yönde kolere olduęu görülmüştür. Görgü ve ark. (68) Araştırmasında; gelir düzeyinin annenin depresyon düzeyini ters bir şekilde etkilediğini, gelir düzeyinin arttıkça annenin depresyon puanının düştüğünü belirtmiştir. Akmanış ve ark. (73) 100 otistik çocuęun annesi üzerinde yaptığı araştırmada, Annelerin aile gelir durumunun, umutsuzluk (toplam) düzeyinde ve gelecekle ilgili beklenti boyutu umutsuzluk düzeyinde farklılık oluşturduğunu, otistik çocuęa sahip olan annelerin ailelerinin aylık gelir miktarı azaldıkça özellikle gelecekle ilgili beklentilerindeki umutsuzluk

düzeylerinin arttığını ifade etmektedir. Yıldız ve ark. (70) 101 engelli çocuk annesine beck umutsuzluk ölçeğini de uyguladığı çalışmada, ailenin gelir düzeyi değişkeni açısından; düşük gelir düzeyine sahip annelerin yüksek gelir düzeyine sahip annelere göre daha fazla motivasyon kaybı yaşamaları sonucu daha umutsuz olduklarını bulmuştur ve bu durumu engelli çocuğun sağlık ve eğitim giderlerini karşılamakta zorlanılacağı ve engelli çocuğun ilerideki yaşamında maddi zorluklar yaşanabileceği düşüncesine bağlamıştır.

Literatürdeki bu araştırma bulgularıyla tutarlı olarak gelir düzeyi ile ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri arasında zıt yönde bir ilişki olduğunu bulmuş olsak da bu durum istatistiksel olarak anlamlı çıkmamıştır (Tablo13). Bu duruma ebeveynlerin gelir düzeyini doğru belirtme konusundaki tutarsızlığın neden olduğu düşünülebilir. Bununla birlikte, hasta çocuk olgusunun sebep olduğu sıkıntıların maddi durum ayırımı yapmadan gelir düzeyi iyi olan ve kötü olan ailelerde umutsuzluğa yol açabileceği de düşünülebilir.

Kronik hastalığa veya engelli çocuğa sahip anne-babaların yaş değişkeni ve umutsuzluk düzeyi arasında, yapılan literatür incelemesi sonucunda farklı ilişkiler görülmüştür. Fırat ve ark. (74) 3- 12 yaş arası zihinsel engelli çocukların annelerinden oluşan çalışma grubuyla yaptığı çalışmada; annenin ileri yaşta olması durumunda depresyon düzeylerinin arttığını belirtmiştir. Aydoğan ve ark. (72) Yaptığı araştırmanın sonucunda; ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin yaş ile birlikte artmakta olduğunu saptamıştır. Bunların aksine, annenin yaşı ilerledikçe umutsuzluk düzeyinin azaldığını, genç annelerin daha kaygılı olduğunu kaydeden araştırmalar da mevcuttur. Ceylan ve ark. (17) yaptığı araştırma bunlardan biridir. Bu çalışmada, annelerden yaşı daha genç olanların umutsuzluk düzeylerinin daha yüksek olduğunu belirtilmiştir.

Çalışmamızda, ebeveynlerin yaşı ile beck umutsuzluk ölçek puanları ve EE-Eleştirel, düşmancıl oluş alt ölçek puanı arasında anlamlı düzeyde korelasyon saptadık. Buna göre anne-babanın yaşı arttıkça umutsuzluk düzeyi de artmaktaydı. (Tablo13). Zamanla çocukta ortaya çıkan komplikasyonların artması, çocuğun bakım yükünün artması, ailenin yorulması, çare bulunamadığı gerçekliğinin aileyi yıpratması bu bulguların sebebi olabilir

Danış ve ark. (75), engelli çocuğu olan 95 annenin umutsuzluk düzeylerini incelediği çalışmada, engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk düzeyinin yüksek olduğunu; annelerin eğitim düzeyleri yükseldikçe umutsuzluklarının azaldığını saptamıştır. Karadağ ve ark. (76), engelli çocuğa sahip 95 annenin algıladığı sosyal destek ve umutsuzluk düzeyini incelediği çalışmada; annelerin eğitim düzeyi azaldıkça umutsuzluk düzeyinin arttığını bulmuştur. Aydoğan ve ark. (72) yaptığı çalışmada; anne-babanın eğitim seviyesinin artmasıyla umutsuzluk puanının azalmakta olduğunu bulmuştur. Ceylan ve ark. (17) yaptığı çalışmada da üniversite mezunu annelerin umutsuzluk düzeylerinin daha düşük olduğu saptanmıştır. Yıldız ve ark. (70), 101 engelli çocuk annesi üzerinde yaptığı çalışmada, bunlara benzer sonuçlar elde etmiş ve bu durumu eğitim düzeyi düşük olan annelerin çalışamamasına gelir elde edememesine çocukla birebir ilgilenmek zorunda kalınmasına bağlamıştır.

Çalışmamızda; Hasta çocuklara sahip annelerin umutsuzluk düzeyi, annenin eğitim seviyesinden etkilenmemekte ve farklılık göstermemektedir. Bu sonuç, örnekleme oluşturan annelerin eğitim düzeyine göre eşit bir dağılıma sahip olamamasından ortaokul ve üzeri eğitime sahip annelerin sayısının çok az olmasından kaynaklanabilir. Babaların umutsuzluk düzeyi de eğitim seviyesinden etkilenmemekte ancak EE-Eleştirel düşmancıl oluş duygulanım puanı, eğitim seviyesi düşük olan babalarda daha yüksek çıkmaktadır (Tablo12).

Akmanış ve ark. (73) araştırmalarından, çocuğun otizm derecesine göre annelerin toplam umutsuzluk düzeyinde anlamlı bir farklılaşma bulunmadığı, umutsuzluk ölçeğinin tüm alt boyutlarıyla çocuğun otizm derecesi arasındaki ilişkiye bakıldığında ise, çocuğun otizm derecesi, umutsuzluk ölçeğinin gelecekle ilgili duygu ve motivasyon kaybı alt boyutlarında anlamlı bir fark oluşturduğu sonucuna varılmıştır. Eş ve ark. (71), zihinsel engelli çocuğa sahip 243 anne ile yaptıkları çalışmada; Orta ve Ağır düzey zihinsel yetersizliği olan bireylerin, hafif düzeyde zihinsel engeli olan bireylere göre gelecekle ilgili beklentilerinin düşük, motivasyon kaybı ve umutsuzluklarının daha fazla olduğu sonucuna ulaşmıştır. Engelli çocukların anneleriyle yapılan diğer çalışmalarda da çocuğun otizm derecesi ve

anneye bağımlılık durumu ile annelerin kaygı ve endişe düzeyleri arasında bu bulguyu destekleyen sonuçlar görebilmekteyiz (67,68).

Literatüre bakıldığında hastalığın derecesine göre ebeveynlerin aldığı ölçek puanları karşılaştırılmıştır. Bu amaçla DENVER II Gelişimsel tarama testi sonucuna göre feniliketonürlü çocukları DENVER yaşıyla uyumlu (gelişimi iyi), DENVER yaşıyla uyumsuz (gelişimi kötü) diye sınıflandırıp buna göre ebeveynlerinin aldığı ölçek puanları karşılaştırıldığında; gelişimleri yaşıyla uyumlu olan çocukların ebeveynlerinin ölçek puanları, gelişimi yaşıdan geri olan çocukların ebeveynlerine göre, istatistiksel olarak anlamlı olmasa da düşük bulunmuştur (Tablo 8). Bu durum hasta grubunun hepsine DANVER testinin uygulanmaması sebebiyle karşılaştırılan hasta sayısının azlığı ile açıklanabilir.

Literatürde duygu dışavurum ölçeğinin kullanıldığı çalışmalara bakıldığında daha çok şizofrenili hasta yakınlarında bu ölçekten alınan puanlarla, hastalığın seyri ve relaps durumu arasındaki ilişkinin incelendiği görülmektedir. Çetin ve ark. (77), 32 şizofreni hastası yakını üzerinde yaptıkları çalışmada EE ölçek toplam ve alt puanlarının bakım verenlerin yaşı ve öğrenim durumu ile ilişkili olmadığını belirtmiştir.

Çalışmamızdaki EE ölçeğinin EDO alt grubunda ise ebeveyn yaşı ve öğrenim durumu ile istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır (Tablo 12).

Kuşçu ve ark. (78), 30 şizofreni hastasının relaps sayısı ile EE ölçeği toplam ve alt puanları arasındaki ilişkiyi incelediğinde puan yüksekliğinin relaps sayısı ile pozitif yönde korele olduğunu bulmuşlardır. Kocabıyık ve ark. (45), 60 bipolar hasta ve yakını üzerinde yaptığı çalışmada EE ölçeği EDO alt puan grubu yüksekliği ile relaps oranı arasında pozitif korelasyon saptamışlardır.

Çalışmamızda da literatürle uyumlu olarak EE ölçeği puanları, çocuklarına düzensiz izlem yaptıran ebeveynlerde ve DANVER gelişimsel tarama testine göre gelişimi yaşıdan geri olan çocukların ebeveynlerinde istatistiksel olarak anlamsız olsa da yüksek bulunmuştur (Tablo 7, Tablo 8). Bu durum aile bireylerinin tepkisel olmaları ile çocuğun takibinin ve tedavi uyumunun olumsuz etkilendiği şeklinde yorumlanabilir.

Ayrıca çocuk yaşının büyük olması ile EE toplam ve EDO puanlarının yüksekliği arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. Literatürde EE ölçek puanları ile hasta yaşının ilişkili olup olmadığını inceleyen bir yayına rastlanamamıştır. Bu durum, EE ölçeği uygulamalarının sadece psikiyatrik hasta yakınlarına uygulanmış olması, psikiyatrik hastalık dışındaki kronik hastalıklarda uygulanmamış olması nedeniyle açıklanabilir.

6. SONUÇ

Bu araştırmada elde edilen sonuçlar şunlardır:

1- Çalışmamıza katılan örneklem grubunda akraba evliliği oranı %72.5 olarak bulunmuştur.

2- Çalışmamıza katılan örneklem grubunda birden fazla FKU'lu çocuğa sahip olma oranı %13.7 olarak bulunmuştur.

3- FKU'lu çocukların ebeveynlerinde; kronik hastalığı olmayan çocukların ebeveynlerine göre , umutsuzluk düzeyi anlamlı düzeyde yüksek saptandı.

4- Birden fazla fenilketonürlü çocuğa sahip olan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi(motivasyon kaybı) ve duygu-dışavurumları, tek FKU'lu çocuğu olan ebeveynlere göre, anlamlı derecede yüksek saptandı.

5- FKU'lu çocukların yaşları ile ebeveynlerinin umutsuzluk düzeyleri ve duygu dışavurumları arasında anlamlı düzeyde pozitif korelasyon saptandı. Yani çocuğun yaşı arttıkça ebeveynlerinin EE ve umutsuzluk ölçek puanlarının da arttığı görüldü.

6- FKU'lu çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşları ile umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlı düzeyde pozitif korelasyon saptandı. Yani ebeveynin yaşı arttıkça umutsuzluk ölçek puanlarının da arttığı görüldü.

7. ÖNERİLER

- Sağlık kuruluşları, eğitim kurumları ve medya aracılığı ile akraba evliliklerinin doğuracağı kötü sonuçlarla ilgili toplum bilgilendirilebilir.
- FKU gibi hastalıklarda tarama, düzenli izlem, iyi bir diyet tedavisi ile komplikasyonların en aza indirgenebileceği konusunda bilgilendirme yapılabilir.
- FKU gibi kalıtsal hastalıklı çocuğa sahip aileler, doğacak diğer çocuklarda da aynı hastalığın olmaması için gebelik planlanacaksa bunun genetik danışmanlık eşliğinde yapılması konusunda yönlendirilebilir.
- Aile terapisi konusuna daha fazla özen gösterilip, hasta yakınları bu terapilere yönlendirilebilir. Hasta ebeveynlerine psikolojik danışmanlık hizmetleri sunulabilir.
- Aynı sorunu paylaşan ailelerin bir araya getirilmesini, birbirlerine destek olmalarını ve sorunlarını paylaşabilmelerini sağlamak amacıyla grup çalışmaları yapılabilir.
- Diyet tedavisinin büyük önem arzettiği FKU ve benzeri hastalığı olan çocuğa sahip aileler, tıbbi ürünleri bulma konusunda sıkıntı çektiklerini, bulaşıcı bile pahalı olduğu için bu ürünleri alamadıklarını ifade etmektedirler. Böyle ailelere devlet eliyle yeterli sosyal ve maddi destek hizmeti sunulabilir.

8. KAYNAKLAR

- 1- Baykan Z, Baykan A, Naçar M. Kronik hastalıklı çocukları olan ailelerin yaşam doyumlarının incelenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 2010;27:174-177
- 2- Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. Klinik Psikiyatri Dergisi. 2002;5: 240-7.
- 3- Baysal B. Kronik hastalıklar ve hastaneye yatış: Çocuk, aile ve tedavi ekibi. Katkı Pediatri Dergisi. 1996;5:912-924.
- 4- Westbom L. Well-being of children with chronic illness. A population-based study in a Swedish primary care district. Acta Paediatr. 1992;81:625-629.
- 5- Zeybek Ç. A. Fenilketonuri Tarama Programı Sağlam Çocuk İzlemi Sempozyum Dizisi No: 35, s. 65-71. Ekim 2003.
- 6- Küçükkasap T. Fenilketonüride ailenin bilgi düzeyinin hastalığın metabolik kontrolü üzerine etkisinin araştırılması ve uygun bir eğitim modeli geliştirme. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Diyetetik Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara 2006.
- 7- Prasad C, Dalton L, CDE R, Levy H. Role of diet therapy in management of hereditary metabolic diseases. Nutr Research. 1998;18(2):391-402.
- 8- Lee PJ, Ridout D, Walter JH et al. Maternal phenylketonuria: report from the United Kingdom. Arch Dis Child. 2005; 90:143-6.
- 9- Blacher J, Nihira K, Meyers C.E. Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: comparison across levels of retardation. American Journal of Mental Deficiency. 1987;14 (4).
- 10- Zetlin S, Williamson P.W. The coping with stress model : a counseling approach for families with a handicapped child. Journal of Counseling and Development. 1987; 4.
- 11- Çakaloğlu B, Kurul S. Duchenne muskuler distrofi çocukların aile işlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması. Klinik Psikiyatri. 2005;8:24-30.
- 12- Pradeep R, Prakash PV, Henal S. Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. Indian J Pediatr. 2004;71(8):695-699.
- 13- Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. Klinik Psikiyatri. 2002;5:240-247.
- 14- *Dışa vurulan duygulanım ölçeği: Ölçek uyarlama üzerine bir pilot çalışma.* Türk Psikoloji Dergisi. 1993;8:10-5
- 15- Seber G, Dilbaz N, Kaptanoğlu C, Tekin D. Umutsuzluk Ölçeği: Geçerlik, Güvenirlik. Kriz Dergisi. 1993;1(3):134-138.
- 16- Eripek, S. Zihinsel Engelli Çocuklar. Eskişehir Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir, 1996

- 17- Ceylan R. Entegre eğitimine katılan ve katılmayan engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Ev Ekonomisi (Çocuk Gelişimi ve Eğitimi) Anabilim Dalı. Doktora Tezi. Ankara 2004
- 18-Scriver CR, Beaudet AL, Sly WS, Valle D. The metabolic basis of inherited disease. 7th ed, McGraw-Hin Inc, New York, 1995.
- 19-Fernhoff PM. Newborn screening for genetic disorders. *Pediatr Clin North Am* 2009; 56:505
- 20-Özalp İ, Coşkun T, Ceyhan M. Yirmibirbin yenidoğanda fenilketonüri ve hiperfenilalaninemi insidansı. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 1985;28:257-65.
- 21-(<http://www.saglik.gov.tr/TR/belge/1-3295/neonatal-tarama-programi-genelgesi-2006--130.html>)
- 22-Ceylan A. Güneydoğu Anadolu Bölgesinde akraba evlilikleri: Türkiye 2002. VIII. Ulusal Halk Sağlığı Günleri Bildiri Kitabı, Sivas, 22-24 haziran 2003.
- 23-Feillet F et al. Pharmacokinetics of sapropterin in patients with phenylketonuria. *Clin Pharmacokinet* 2008;47:817
- 24-Albrecht J et al: Neuropsychological speed tests and blood phenylalanine levels in patients with phenylketonuria. a meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev* 2009;33:414
- 25-Huemer M et al. Growth and body composition in children with classical phenylketonuria. Results in 34 patients and review of the literature. *J Inherit Metab Dis* 2007;30:694
- 26- Özalp İ, Coşkun T, Tokatlı A, Tokol S, Özgüç M, Köksal G, Erdem G, Yurdakök M. Neonatal screening in Turkey: 7 years experience in a developing country. *Screening* 4:139-147, 1995.
- 27-Güneral F, Özalp İ, Tatlıdil H. Heterozygous carriers of classical phenylketonuria in a sample of the Turkish population: detection by a spectrofluometric method. *J Inherit Metab Dis*. 1992;15(2):293-4.
- 28- Hendriksz C.J, Walter J.H. Update on phenylketonuria. *Current Pediatrics* 2004;14:400-6.
- 29- Duran G.P, Rohr F.J, Slonim A, Güttler F, Levy H.L. Necessity of complete intake of phenylalanine-free amino acid mixture for metabolic control of phenylketonuria. *J Am Diet Assoc*. 1999;99:(15)59-63.
- 30- Clarke T. R. J. Hyperphenylalaninaemias Ed. J.Fernandes, J.M. Saudubray, G. Va den Berghe, 3rd edition. . *Inborn Metabolic Diseases*. pp. 169-184, Verlag Berlin Heidekberg, Germany, 2000.
- 31- National institutes of health consensus development conference statement: Phenylketonuria: Screening and Management, October 16-18, 2000. *Pediatrics* 108:972-82, 2001.
- 32- Channon S et al. Effects of dietary management of phenylketonuria on long-term cognitive outcome. *Arch Dis Child*. 2007; 92:213.
- 33- Giovannini M et al: Phenylketonuria: Dietary and therapeutic challenges. *J Inherit Metab Dis* 2007; 30:145

- 34- Van Hove JL et al. Acute nutrition management in the prevention of metabolic illness: A practical approach with glucose polymers. *Mol Genet Metab* 2009; 97:1
- 35- Ris MD, Williams SE, Huni MM, HK Berry, Leslie N. Early treated phenylketonuria: adult neuropsychologic outcome. *J Pediatrics*. 1994;124:388-392.
- 36- Köksal G, Gökmen H. Çocuk hastalıklarında beslenme tedavisi. Hatiboğlu Yayınları: 124, 2000.
- 37- Özenoğlu A. Fenilketonüride Diyet Tedavisi ve Düşük Proteinli Yemek Tarifleri. 2005.
- 38- Blau N et al. Optimizing the use of sapropterin (BH(4)) in the management of phenylketonuria. *Mol Genet Metab*. 2009;96:158
- 39- Kara A. Çukurova üniversitesi tıp fakültesi pediatrik metabolizma hastalıkları ve beslenme polikliniğinde tanı alan veya takibe giren kalıtsal metabolik hastalığı olan hastaların tanıların, klinik ve laboratuvar bulgularının analizi ile takip sonuçlarının değerlendirilmesi. Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi, Pediatri Uzmanlık Tezi, Adana 2012.
- 40- Bland R. Understanding family variables in outcome research in schizophrenia. *Australian and New Zealand J. Psychiatry*. 1989; 23: 396-402
- 41- Brown GW, Monck EM, Carstairs GM, Wing JK. Influence of family life on the course of schizophrenic illness. *British J. Preventive Soc. Med*. 1962;16:55-68
- 42- Berksun O. Dışavurulan Duygulanım Ölçeği: Ölçek uyarlama üzerine bir pilot çalışma. *Türk Psikoloji Dergisi*. 1993; 29:10-15
- 43- Chambless DL ve Steketee G. Expressed Emotion and behavior therapy outcome: a prospective study with obsessive-compulsive and agoraphobic outpatients. *J Consult Clin Psychology*. 1999; 67:658-665
- 44- First MB, Spitzer RL, Gibbon M. Structured Clinical Interview for DSM- IV Clinical Version (SCID-I/CV) American Psychiatric Press, Washington D.C. 1997.
- 45- Kocabıyık A, Özer D, Girgin V. Bipolar bozuklukta duygudışavurumu ile ailelerin sosyodemografik verileri arasındaki ilişki. *Düşünen Adam*. 2002;15:77-84.
- 46- Kavanagh DJ. Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. *Br J Psychiatry*. 1992; 160:601-620.
- 47- Rideout E, Montemuro M. Hope, morale and adaptation in patient with chronic heart failure. *J Adv Nursing*. 1986
- 48- Miller J.F. Hope doesn't necessary spring eternal sometimes it has to be carefully mined and channeled. *American Journal of Nursing*, 1985;85:22-25.
- 49- Tanç S. Benlik değeri, umutsuzluk ve kariyer beklentileri. Marmara Üniversitesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul 1999.
- 50- Durak A, Palabıykoğlu R. Beck Umutsuzluk Ölçeği Geçerlik Çalışması. *Kriz Dergisi*. 1994; 2.
- 51- Young M.A, Cheftner S, Fawcett J. And Akiskal H.S. An item-response theory evaluation of the beck hopelessness scale. *Cognitive Therapy and Research*. 1996.

- 52- Kazdin AE, French NH, Unis AS, Esveltd-Dawson K, Sherick RB. Hopelessness, depression, and suicidal intent among psychiatrically disturbed inpatient children. *J Consult Clin Psychol* 1983; 51:504-10.
- 53- Dori GA, Overholser JC. Depression, hopelessness, and self-esteem: accounting for suicidality in adolescent psychiatric inpatients. *Suicide Life Threat Behav* 1999; 29:309-18.
- 54- Beck AT, Brown G, Berchick RJ, Stewart BL, Steer RA. Relationship between hopelessness and ultimate suicide: a replication with psychiatric outpatients. *Am J Psychiatry* 1990; 147:190- 5.
- 55- Yalom I. D. Grup psikoterapisinin teori ve pratiği, çev. Tangör A, Karaçam Ö. 1. Baskı, İstanbul: Kabcı Yayınevi. 2002.
- 56- Berksun OE. Şizofrenide aile faktörü: expressed emotion (EE) ölçek geliştirme ve uyarlama denemesi . Ankara Üniversitesi. Yayınlanmamış uzmanlık tezi. Ankara 1992.
- 57- Beck AT, Weissman A, Lester D, Trexler L. The measurement of pessimism. The hopelessness scale. *J Consult Clin Psychol* 1974; 42:861-865.
- 58- Seber G. Beck Umutsuzluk Ölçeğinin Geçerliliği ve Güvenirliği Üzerine Bir Çalışma. Doçentlik tezi, Anadolu Üniversitesi Tıp Fakültesi, Psikiyatri Bölümü, Eskişehir, 1991.
- 59- Bebko J.M, Konstantareas M.M and Springer. J. Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*. 1987; 17 (4)
- 60- Beckman P.J. Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. .*American Journal of Mental Deficiency* 1983;88 (2)
- 61- Wilton K. and Renaut J. Stress levels in families with intellectually handicapped preschool children and families with non-handicapped preschool children. *Journal of Mentally Deficiency Research* 1986; 30.
- 62- Smith T. B, Innocenti M. S, Boyce G, Smith C. Depressive symptomatology and interaction behaviour of mothers having child with disabilities. *Psychological Reports* 1993; 73.
- 63- Öksüz Z. Otistik ve normal çocuk sahibi anne babaların bazı psikiyatrik ve psikolojik özelliklerinin karşılaştırılması. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul 2008.
- 64-Sungur M. Otistik çocukların anne-babaları ile normal gelişim gösteren çocukların anne-babalarının depresyon, durumluluk-sürekli kaygı düzeylerinin ve aile işlevlerinin araştırılması. yöntemler-yaklaşımlar stratejiler. XII. Ulusal Özel Kongresi. Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Yayınları. 2002.
- 65- Kaygusuz E. Otistik ve down sendromlu çocukların annelerinde depresyon ve durumluluk sürekli anksiyete düzeylerinin incelenmesi. İstanbul Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi (Basılmamış), İstanbul 1993.

- 66- Beşikçi H. Otistik olan ve otistik olmayan normal çocuklara sahip anne-babaların kaygı düzeyleri ve aile yapıları. İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul 2000.
- 67- Bristol M. M, Schopler E. A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. Ed: J.Bacher. Severely Handicapped Young Children and Their Families. Academic Press. Orlando, Florida, 1984.
- 68- Görgü E. 3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin aldıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki . Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul 2005.
- 69- Kutlu M. Özürlü çocuğu olan ana-babaların umutsuzluk düzeyleri. Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Doktora Tezi (Yayınlanmamış), Samsun 1998.
- 70- Yıldız D. Okul öncesi dönem engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarını kabullenişleri ile umutsuzluk düzeylerinin karşılaştırılması. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü İlköğretim Ana Bilim Dalı Okul Öncesi Öğretmenliği Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul 2009.
- 71- Eş A. Zihinsel engelli bireye sahip annelerin çocuklarını kabullenişleri ile umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Yönetimi Ve Denetimi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul 2013.
- 72- Aydoğan A. Özürlü çocuğa sahip anne babaların umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara 1999.
- 73- Akmanış B. Otistik çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal desteğe göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul 2010.
- 74- Fırat S. Zihinsel ve otistik özürlü çocukların annelerinde kaygı, depresyon, aleksitimi ve genel psikolojik değerlendirme. Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Adana 2000.
- 75- Danış MZ. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı duygular, çocuklarının geleceğine ilişkin düşünceleri ve umutsuzluk düzeyleri. Toplum ve Sosyal_Hizmet_Dergisi,_2006._<http://www.tsh.hacettepe.edu.tr/2006nisan.html> Erişim Tarihi: [15.01.2009].
- 76- Karadağ G. Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. TAF Prev Med Bull 2009; 8(4):315-322
- 77- Çetin N. Şizofreni hastalarının günlük yaşam aktivite düzeyi ile aile üyelerinin bakım yükü ve dışı vuran duygu durumu ilişkisinin incelenmesi. Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Komutanlığı Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü, Yüksek lisans tezi, Ankara 2011
- 78- Kuşçu MK, Duman ZÇ, Akman M, Üçok A. Şizofreni tanılı hastaların bakım vericilerinde duygu ifadesi düzeyleri, umut ve kendini suçlama ifadeleri arasındaki ilişki. Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi. 2005;13:249-254.

9. EKLER

EK-1. Beck Umutsuzluk Ölçeği

BECK UMUTSUZLUK ÖLÇEĞİ (BUÖ)

Aşağıda geleceğe ait düşünceleri ifade eden bazı cümleler verilmiştir. Lütfen herbir ifadeyi okuyarak, bunların size ne kadar uygun olduğuna karar veriniz. Size uygun olanlar için "Evet", uygun olmayanlar için ise "Hayır" sütununun altındaki kutuyu () işaretleyiniz.

	Evet	Hayır
1. Geleceğe umut ve coşku ile bakıyorum	()	()
2. Kendim ile ilgili şeyleri düzeltemediğime göre çabalamaı bırakmam iyi olur	()	()
3. İşler kötüye giderken bile herşeyin hep böyle kalmaya çağını bilmek beni rahatlatıyor	()	()
4. Gelecek on yıl içinde hayatımın nasıl olacağını hayal bile edemiyorum	()	()
5. Yapmayı en çok istediğim şeyleri gerçekleştirmek için yeterli zamanım var	()	()
6. Benim için çok önemli konularda ileride başarılı olacağımı umuyorum	()	()
7. Geleceğimi karanlık görüyorum	()	()
8. Dünya nimetlerinden sıradan bir insandan daha çok yararlanacağımı umuyorum	()	()
9. İyi fırsatlar yakalayamıyorum. Gelecekte yakalayacağıma inanmam için de hiçbir neden yok()	()	()
10. Geçmiş deneyimlerim beni geleceğe iyi hazırladı	()	()
11. Gelecek, benim için hoş şeylerden çok tatsızlıklarla dolu görünüyor	()	()
12. Gerçekten özlediğim şeylere kavuşabileceğimi ummuyorum	()	()
13. Geleceğe baktığımda şimdikine oranla daha mutlu olacağımı umuyorum.	()	()
14. İşler bir türlü benim istediğim gibi gitmiyor	()	()
15. Geleceğe büyük inancım var	()	()
16. Arzu ettiğim şeyleri elde edemediğime göre birşeyler istemek aptallık olur	()	()
17. Gelecekte gerçek doyuma ulaşmam olanaksız gibi	()	()
18. Gelecek bana bulanık ve belirsiz görünüyor	()	()
19. Kötü günlerden çok, iyi günler bekliyorum	()	()
20. İstediğim her şeyi elde etmek için çaba göstermenin gerçekten yararı yok, nasıl olsa onu elde edemeyeceğim	()	()

EK-2. EE (Duygu Dışavurum) Ölçeği

EE ÖLÇEĞİ

AÇIKLAMA: Aşağıda hastanızla aranızdaki ilişkinin bazı yönlerini tanımlayan cümleler vardır. Lütfen hastanızı düşünerek cümleleri okuyun ve tanımlanan durumların size uygun olup olmadığını belirtmek üzere doğru (D), yanlış (Y) şeklinde işaretleyin. Bunu yaparken son bir yılınızı düşünün.

- (D) (Y) 1. Onun bazı şeyleri kasten yaptığını düşünüyor ve öfkeleniyorum.
- (D) (Y) 2. Onun hasta olduğuna inanmıyorum.
- (D) (Y) 3. Onunla sohbet etmekten hoşlanıyorum.
- (D) (Y) 4. Benim için onun istekleri, diğer aile üyelerinin isteklerinden daha önemli.
- (D) (Y) 5. Onunla ilgili her şeyi, kendine ait özel meselelerini bile araştırıp öğrenmeye çalışıyorum.
- (D) (Y) 6. Onun varlığı beni deli ediyor.
- (D) (Y) 7. Düşünüp düşünüp yanıyorum ne hata yaptık diye.
- (D) (Y) 8. Onun bazı yönlerini beğeniyor ve takdir ediyorum.
- (D) (Y) 9. Ona sık sık öğüt veriyorum.
- (D) (Y) 10. Onunla uyuşamıyoruz.
- (D) (Y) 11. Bıraktım artık ne hali varsa görsün.
- (D) (Y) 12. Aile içinde onun her şeyiyle ben ilgileniyorum.
- (D) (Y) 13. Ona kırılıyor, güceniyorum.
- (D) (Y) 14. Onun fikirlerini sonuna kadar dinlerim.
- (D) (Y) 15. Onun üstüne titrerim.
- (D) (Y) 16. Onunla birlikteyken başka bir şeyle ilgilenmiyorum, ilgim sürekli onun üstünde oluyor.
- (D) (Y) 17. O benim hayatımı yaşamama engel oluyor.
- (D) (Y) 18. O hasta oldu diye dünya başıma yıkılmış gibi hissediyorum.
- (D) (Y) 19. Onun yaptığı işleri beğenmiyorum.
- (D) (Y) 20. Onun giyim kuşamını beğenmiyorum ve ona bunu söylüyorum.

- (D) (Y) 21. Ondan benim beklediğim gibi davranmasını istiyorum.
- (D) (Y) 22. Ona en ufak bir şey olacak diye endişeleniyorum.
- (D) (Y) 23. Onun her şeyiyle ben ilgileniyorum.
- (D) (Y) 24. "Ondan ah bir kurtulsam!" diye düşündüğüm oluyor.
- (D) (Y) 25. Huzursuz ve keyifsiz olduğunda anlıyor ve ondan uzak duruyorum.
- (D) (Y) 26. Onun kendi işlerini sıralı ve düzenli yapması için onu sık sık ikaz ediyorum.
- (D) (Y) 27. Hastaneye yatması beni perişan ediyor, ondan ayrılmaya hiç dayanamıyorum.
- (D) (Y) 28. Biz birbirimize benziyoruz.
- (D) (Y) 29. Onun yanlışlarını düzeltmesini istiyorum.
- (D) (Y) 30. Onunla iyi anlaşıyorum.
- (D) (Y) 31. Aklım fikrim hep onda başka hiç bir şey düşünmüyorum.
- (D) (Y) 32. Kendini düzeltmesi için onu sık sık eleştiriyorum.
- (D) (Y) 33. Ondan uzak kalmak istiyorum.
- (D) (Y) 34. Başıma bir sürü dert açıyor.
- (D) (Y) 35. O olmasa bütün işler yoluna girecek.
- (D) (Y) 36. Bir zorlukla karşılaştığımda bu zorlukla başa çıkabiliyorum.
- (D) (Y) 37. Onun her şeyi ile ilgilenmek bana zevk veriyor.
- (D) (Y) 38. Öfkelendiğinde ondan uzak durmam, onu yatıştırmak için uğraşırım.
- (D) (Y) 39. Huzursuz ve keyifsiz olduğunda onunla konuşmaya, sohbet etmeye çalışırım.
- (D) (Y) 40. Onun, hastalığını abarttığını düşünüyorum.
- (D) (Y) 41. Onun morali bozuk olduğunda genellikle ben destek oluyorum.

EK-3. Fku'lu Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyo Demografik Veri Formu

FKU'LU ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN SOSYO DEMOGRAFİK VERİ FORMU

1) Ad-Soyad:

2) Cinsiyet:

3) Yaş:

4) İkamet yeri:

5) Çocuğun doğum tarihi(gün/ay/yıl):

6) Çocuğa doğumdan kaç gün sonra tanı kondu:

7) Eşle olan akrabalık durumu: 1) Var 2) Yok

8) Yakınlık derecesi:

9) Aile öyküsü:

10) Çocuğun takip/izlem durumu: 1)Düzenli 2) Düzensiz

11) Gelişim testi sonucu:

12) Eğitim Durumu → Anne:

→ Baba:

13) Çalışma Durumu/Mesleği → Anne:

→ Baba:

14) Çocuğun hastalığı hakkında bilgilendirilmiş mi: 1) Evet 2)Hayır

15) Çocuk sayısı: 16) Kaçınıcı çocuk olduđu:

17) Aylık gelir düzeyi:

18) Doğduđu yer: 1) Ev 2) Sağlık ocağı 3) Hastane

19) Doğumu yaptıran kişi: 1) Ara ebe 2) Sağlık ocağı ebesi 3) Doktor

20) Aşı durumu : 1) Tam 2) Eksik

21) Eşlik eden hastalıklar:

22) Yeni doğan sarılığı :

EK- 4. Sağlam Çocuđu Olan Ebeveynlerin Sosyodemografik Veri Formu

SAĞLAM ÇOCUĐU OLAN EBEVEYNLERİN SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU

- 1) Ad-Soyad :**
- 2) Cinsiyet :**
- 3) Yaş :**
- 4) Eğitim Durumunuz :**
- 5) Eşinizin eğitim durumu :**
- 6) Çalışma Durumunuz/Mesleğiniz :**
- 7) Eşinizin çalışma durumu /mesleđi :**
- 8) Çocuk sayısı :**
- 9) Aylık gelir düzeyi :**
- 10) Akraba evliliđi : a) var b) yok**
- 11) Son çocuđunuzun doğum kilosu :**
- 12) İkamet ettiđiniz yer :**

EK-5. Etik Kurul Onayı

DİCLE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU DİCLE UNIVERSITY MEDICAL FACULTY ETHICS COMMITTEE FOR NONINTERVENTIONAL STUDIES					
448					
KARAR					
Yrd.Doç.Dr.Yılmaz PALANCI, Arş.Gör.Yunus KARADENİZ, araştırmacılar tarafından planlanan "Fenilketonüri tanısı alan hastaların ebeveynlerinin duygu durumları ve gelecekle ilgili beklentileri." başlıklı araştırmaya Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurul'u tarafından toplantıda hazır bulunan üyeler tarafından oy birliği ile onay verilmiştir. Klinik araştırma tamamlanıp yayın aşamasına geldiğinde, yayına sunulan bildiri veya makalenin bir örneğinin Etik Kurul'a verilmesi zorunludur.					
DECISION					
The project titled as "Mood states and future expectations of parents of the patients diagnosed with phenylketonuria" planned by Yılmaz PALANCI, Yunus KARADENİZ has been approved by Ethics Committee of Dicle University Faculty of Medicine.					
Oturum No (Meeting number) :		Tarih (Date): 08.07.2013		Saat (Hour): 13:00-15:00	
KURUL BAŞKANI (CHIEF)		Prof.Dr.Aydın ECE			
KURUL ÜYELERİ / MEMBERS					
	ÜNVANI	ADI-SOYADI	KURUMU	BRANŞI	İMZA
1	Prof. Dr.	Aydın ECE	Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi	Çocuk Sağlığı ve Hst.	
2	Prof. Dr.	Nuriye METE	Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi	Biyokimya	
3	Prof. Dr.	Süleyman GÖREN	Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi	Adli Tıp	
4	Prof.Dr.	Osman GÖKALP	Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi	Tıbbi Farmakoloji	
5	Doç.Dr.	A. Çetin Tanrıkulu	Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi	Göğüs Hast.	
6	Doç . Dr.	Abdullah BÖYÜK	Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi	Genel Cerrahi	
7	Yrd. Doç. Dr.	İsmail YILDIZ	Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi	Biyostatistik	
8	Yrd. Doç. Dr.	Uğur FIRAT	Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi	Patoloji	
9	Yrd. Doç. Dr.	Ramazan GÜNAY	Dicle Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Tarih Bölümü	Tarih Bölümü Öğretim Üyesi	
10	Yrd. Doç. Dr.	Mehmet Uğur ÇEVİK	Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi	Nöroloji	
11	Avukat	Recep ÖTER	Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi	Avukat	

Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlık Binası Zemin Kat 21280 Kampüs/DİYARBAKIR
Telefon:+90.412 . 248 80 01-16/4631 Faks:+90.412. 248 84 40 kuruletikdiyar@gmail.com