



T.C.

DİCLE ÜNİVERSİTESİ

TIP FAKÜLTESİ AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

**KİSTİK FİBROZİSLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN
STRESLE BAŞA ÇIKMA YOLLARI, ALGILANAN STRES VE
SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİNİN ARAŞTIRILMASI**

Dr. BAHAR YILDIRIM ÇELEBİ

TIPTA UZMANLIK TEZİ

DİYARBAKIR-2023



**T.C.
DİCLE ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI**

**KİSTİK FİBROZİSLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN
STRESLE BAŞA ÇIKMA YOLLARI, ALGILANAN STRES VE
SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİNİN ARAŞTIRILMASI**

**Dr. BAHAR YILDIRIM ÇELEBİ
TIPTA UZMANLIK TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Dr. Öğr. Üyesi AHMET YILMAZ
DİYARBAKIR-2023**

TEŞEKKÜR

Aile Hekimliği uzmanlık eğitimimin sonuna gelmiş bulunmaktayım. Yoğun emek ve sabır gerektiren bu çalışmanın ortaya çıkmasında tez danışmanım olarak desteğini esirgemeyen **Dr. Öğr. Üyesi Ahmet Yılmaz’a**, kendi bünyelerinde bir çalışma yapmama olanak sağlayan düşüncelerini ve yardımlarını esirgemeyen Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı’ndan kıymetli hocam **Prof. Dr. Velat Şen’e**;

Uzmanlık eğitimimde tecrübelerini ve desteklerini esirgemeyen başta anabilim dalı başkanı **Prof. Dr. Tahsin Çelepkolu’na** ve bölümümüzün değerli hocaları **Doç. Dr. Pakize Gamze Erten Bucaktepe’ye**, **Dr. Öğr. Üyesi Vasfiye Demir Pervane’ye**;

Bilgi ve birikimiyle beni aydınlatıp bana yol gösteren istatistik analiz çalışmalarında, büyük özveri gösteren ve desteğini esirgemeyen canım abim **Arş. Gör. Dr. Esat Yıldırım’a**;

Kıymetli dostluğuyla her zaman yanımda olan ve desteğini hissettiren can dostum **Uzm. Dr. Berçem Aktaş’a**, birlikte çalışmaktan keyif aldığım tüm asistan arkadaşlarıma, ekip olarak beraber çalıştığım hemşirelere, sağlık personeline, emeğini eksik etmeyen değerli bölüm sekreterimiz **Veli Adıyaman’a**;

Koşulsuz sevgisini her zaman hissettiren anneme, babama, sonsuz sevgi ve desteklerini benden esirgemeyen sevgili kardeşlerime, sevgisini esirgemeyen kendi alanında yaptığım çalışmayla her türlü desteğini yanımda hissettiğim sevgili eşime ve biricik kızım **Eslem’e**, her zaman yanımda oldukları ve beni yalnız bırakmadıkları için;

En içten teşekkürlerimle...

Dr. Bahar Yıldırım Çelebi

ÖZET

Giriş ve Amaç: Kistik Fibrozis (KF), hem çocuğu hem ebeveynleri etkileyen kronik multisistemik bir hastalıktır. Hastalığın getirdiği yüklerle beraber ailenin ruhsal durumu etkilenebilmekte, aile işlevlerinde sorun ve sıkıntılara sebep olabilmektedir. Bu çalışma da kistik fibrozis tanılı çocukların birincil bakım veren ebeveynlerinin; stresle başa çıkma tarzları, algılanan stres ve sosyal destek düzeylerinin anketle belirlenmesi amaçlanmıştır.

Materyal ve Metod: Araştırmamız tanımlayıcı-kesitsel ve vaka-kontrol çalışması olarak gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında 104 kistik fibrozisli çocuğa sahip ebeveyn ve 106 herhangi kronik hastalığı olmayan çocuğa sahip ebeveyne ulaşılmıştır. Değerlendirmede 14 madde içeren Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ), 30 madde içeren Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği (SBÇTÖ), 12 maddeden oluşan Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) kullanılmıştır. İstatistiksel analizler için SPSS statistics 24.0 programı kullanılmıştır.

Bulgular: Algılanan stres toplam puanı vaka grubunda kontrol grubundan daha yüksek bulunmuş olup anlamlı bir fark saptanmamıştır. Vaka grubu yaşa göre ASÖ puanları anlamlı fark bulunmuştur ($p=0,047$). Kontrol ve vaka grubunun Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırıldığında her iki grupta da en yüksek puanı kendine güvenli yaklaşım ve çaresiz yaklaşım almış olup aralarında anlamlı bir fark saptanmamıştır. Vaka grubunda SBÇTÖ alt boyut puan ortalamaları ebeveynlerin medeni durumuna göre karşılaştırıldığında ‘sosyal destek arama’ alt boyutunda ve ebeveyn psikiyatrik hastalıklarına göre karşılaştırıldığında ‘kendine güvenli yaklaşım’, ‘iyimser yaklaşım’ ve ‘sosyal destek arama’ alt boyutlarında anlamlı bir farklılık olduğu tespit edilmiştir (sırasıyla $p=0,01$, $p=0,01$, $p=0,02$, $p=0,02$). Çok Boyutlu Algılanan Stres Düzeyi Ölçeği alt gruplarının puanları karşılaştırıldığında hem vaka hem de kontrol grubunda en yüksek puan ‘aile desteği’ almış olup aralarında anlamlı bir fark saptanmamıştır. Vaka grubun ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “cinsiyete” göre karşılaştırıldığında ‘aile desteği’ alt grubunda anlamlı bir fark saptanmıştır ($p=0,02$).

Sonuç: Kistik fibrozisli çocukların ebeveynlerinin algılanan stres düzeyi, stresle başa çıkma tarzlarını ve sosyal destek düzeyinin incelendiği çalışmamız neticesinde vaka ve kontrol grubu arasında anlamlı bir fark saptanamamıştır. Kistik fibrozis bütüncül

yaklaşım gerektiren bir hastalık olduğundan hastalık sürecinde sağlık hizmeti veren ekipte psikologların da yer alması ve ebeveynlere destek verilmesi sağlanmalıdır. Ekonomik olarak zorluk yaşayan ebeveynlerde olumsuz çocuk yetiştirme tutumlarının azaltılması için bu ailelerin ekonomik konularda desteklenmeleri hem ebeveyn açısından hem de çocuk açısından fayda sağlayabileceğinden ekonomik destek verilmelidir. Ebeveynlerin stresle baş etmesini sağlayacak deneysel çalışmaların planlanması sağlanmalıdır.

ANAHTAR SÖZCÜKLER: Kistik Fibrozis, Ebeveyn Stres, Stresle Başa Çıkma Yolları, Sosyal Destek,



ABSTRACT

Introduction and Aim: Cystic Fibrosis (CF) is a chronic multisystemic disease that affects both the child and the parents. Along with the burden of the disease, the mental state of the family can be affected, causing problems and distress in family functions. In this study, it was aimed to determine the stress coping styles, perceived stress and social support levels of primary caregivers of children with cystic fibrosis using a questionnaire.

Materials and Methods: Our research was carried out as a descriptive-cross-sectional and case-control study. Within the scope of the research, 104 parents with children with cystic fibrosis and 106 parents with children without any chronic disease were reached. Perceived Stress Scale (PSS) with 14 items, the Ways of Coping with 30 items and Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) with 12 items were used in the evaluation. SPSS statistics 24.0 program was used for statistical analysis.

Results: The total score of perceived stress was higher in the case group than in the control group, but no significant difference was found. A significant difference was found in the PSS scores of the case group according to age ($p=0,047$). When the Stress Coping Styles Scale sub-dimension scores of the control and case groups were compared, the highest scores in both groups were self-confident approach and helpless approach and no significant difference was found between them. In the case group, a significant difference was found in the 'seeking social support' sub-dimension when the mean scores of the sub-dimensions of the MPSS were compared according to the marital status of the parents and in the 'self-confident approach', 'optimistic approach' and 'seeking social support' sub-dimensions when compared according to parental psychiatric diseases ($p=0,01$, $p=0,01$, $p=0,02$, $p=0,02$, respectively). When the scores of the subgroups of the Multidimensional Perceived Stress Level Scale (MDPSLSS) were compared, the highest score in both the case and control groups was 'family support' and no significant difference was found between them. When the Multidimensional Perceived Stress Level Scale (MDPSLS) subgroup scores of the case group were compared according to "gender", a significant difference was found in the 'family support' subgroup ($p=0,02$).

Conclusion: As a result of our study examining the perceived stress level, coping styles and social support level of parents of children with cystic fibrosis, no significant difference was found between the case and control groups. Since cystic fibrosis is a disease that requires a holistic approach, psychologists should be included in the health care team and support should be provided to parents. In order to reduce negative child-rearing attitudes in parents who have economic difficulties, economic support should be provided to these families, as supporting these families in economic issues can be beneficial for both the parent and the child. Experimental studies should be planned to help parents cope with stress.

KEY WORDS: Cystic Fibrosis, Parents, Stress, Ways of Coping Inventory, Social Support

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa No.</u>
TEŞEKKÜR.....	i
ÖZET	ii
ABSTRACT.....	iv
KISALTMA DİZİNİ.....	xii
TABLO DİZİNİ	xiii
ŞEKİL DİZİNİ	xvi
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2.GENEL BİLGİLER	3
2.1 Kistik Fibrozis.....	3
2.1.1 Tanımı	3
2.1.2 Epidemiyoloji.....	4
2.1.3. Genetik	5
2.1.4. Patogenez	6
2.1.4.1 Ter bezlerinde patogenez	7
2.1.4.2 Solunum yolu epitelinde patogenez	7
2.1.4.3. Pankreasta patogenez	8
2.1.4.4 Gastrointestinal sistem ve hepatobilier sistem patogenezi.....	8
2.1.5 Klinik bulgular	9
2.1.5.1 Yenidoğan dönemi	9
2.1.5.2 Süt çocukluğu ve çocukluk dönemi	10
2.1.5.3 Adolesan ve erişkin dönemi	11
2.1.6 Tanı	12
2.1.6.1 Prenatal tanı.....	12
2.1.6.3 Ter testi	12
2.1.6.4 Mutasyon analizi	14

2.1.6.5 Akciğer tutulumunun değerlendirilmesi	14
2.1.6.6 Pankreas tutulumunun değerlendirilmesi	14
2.1.6.7 Nazal potansiyel farkı ölçümü	14
2.1.7 Tedavi.....	15
2.1.7.1 Antibiyotik tedavisi:.....	15
2.1.7.2 Mukolitik tedavi	17
2.1.7.3 Antiinflatuar tedavi	18
2.1.7.4. Bronkodilatör tedavi.....	19
2.1.7.5. Pulmoner fizyoterapi.....	19
2.1.7.6. Non-İnvaziv mekanik ventilasyon tedavisi	19
2.1.7.7 Akciğer transplantasyonu.....	19
2.1.7.8 Gastrointestinal sistem tutulumunun tedavisi	20
2.1.8.9 Endokrinolojik sistem tutulumunun tedavisi	20
2.1.7.10 Gen tedavisi:	21
2.1.8 Kistik Fibrozis Hastalarında Takip ve Prognoz	21
2.1.8 Kistik Fibrozis ve Aile Hekimliği	22
2.2. Stres.....	22
2.2.1 Algılanan Stres	23
2.2.2.Stres Faktörleri.....	23
2.2.3. Stresin Belirti ve Sonuçları	24
2.2.4. Stresle Başa Çıkma Yöntemleri	25
3. GEREÇ VE YÖNTEMLER.....	27
3.1. Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri.....	27
3.2. Çalışmadan Dışlanma Kriterleri.....	27
3.3. Verilerin Toplanması	28
3.4. Anket Formlarının Düzenlenmesi	28

3.5. Sosyodemografik Veri Formu.....	28
3.6. Algılanan Stres Ölçeği	28
3.7. Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği (SBTÖ)	28
3.8. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)	29
3.9. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri	30
3.10. İstatiksel Analiz.....	30
4. BULGULAR.....	32
4.1. Katılımcıların demografik özellikleri.....	32
4.2. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği puanlarının “ebeveyn cinsiyetine” göre karşılaştırılması.....	38
4.3. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin “yaş” kategorisine göre karşılaştırılması.....	38
4.4. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin eğitim durumuna göre karşılaştırılması.....	39
4.5. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin medeni durumuna göre karşılaştırılması.....	40
4.6. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılması.....	40
4.7. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin ekonomik durumuna göre karşılaştırılması.....	40
4.8. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin kronik hastalık durumuna göre karşılaştırılması	41
4.9. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna göre karşılaştırılması	41
4.10. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin sahip olduğu çocuk cinsiyetine göre karşılaştırılması	42
4.11. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBCTÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn cinsiyetine” göre karşılaştırılması.....	42

4.12. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn yaşına” göre karşılaştırılması	43
4.13. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin eğitim durumuna” göre karşılaştırılması	44
4.14. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin medeni duruma” göre karşılaştırılması	44
4.15. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılması	45
4.16. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının ebeveynin ekonomik durumuna göre karşılaştırılması	46
4.17. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynin kronik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması	46
4.18. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin psikiyatrik hastalık” durumuna göre karşılaştırılması	47
4.19. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “çocuğun cinsiyetine” göre karşılaştırılması	48
4.20. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn cinsiyetine” göre karşılaştırılması	48
4.21. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn yaşına” göre karşılaştırılması	49
4.22. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn eğitim durumuna” göre karşılaştırılması	50
4.23. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn medeni durumuna” göre karşılaştırılması	50
4.24. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin meslek durumuna” göre karşılaştırılması	51
4.25. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin ekonomik durumuna” göre karşılaştırılması	51

4.26. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin kronik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması.....	52
4.27. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması	53
4.28. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “çocuğun cinsiyetine” göre karşılaştırılması.....	53
4.1.1. Ebeveynlerin ASÖ Puanının Kontrol ve Vaka Grubuna Göre Karşılaştırılması	54
4.1.2. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveyn cinsiyetine göre karşılaştırılması	54
4.1.3. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının Ebeveynlerin yaş kategorisine göre karşılaştırılması.....	55
4.1.4. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin eğitim durumuna göre karşılaştırılması	55
4.1.5. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin medeni durumuna göre karşılaştırılması	56
4.1.6. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılması.....	57
4.1.7. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin ekonomik durumuna göre karşılaştırılması	58
4.1.8. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin kronik hastalık durumuna göre karşılaştırılması	58
4.1.9. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna göre karşılaştırılması.....	59
4.1.10 Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin sahip olduğu çocuğun cinsiyetine göre karşılaştırılması	59
4.2.1. Kontrol ve vaka grubunda yer alan katılımcılar ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırılması	60

4.3.1. Kontrol ve vaka grubunda yer alan katılımcılar ile Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırılması	61
5. TARTIŞMA	62
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	69
6.1. Sonuçlar	69
6.2. Öneriler	69
7. KAYNAKLAR	71
8. EKLER.....	82
Ek.1 Algılanan Stres Ölçeği.....	82
Ek. 2 Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği.....	83
Ek.3 Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	84
Ek. 5 Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Kullanım İzni	85
Ek. 6 Stresle Başa Çıkma Yolları Ölçeği Kullanım İzni.....	85
Ek.7 İntihal Raporu	86

KISALTMA DİZİNİ

ABC:	ATP-Binding Cassette
ABPA:	Allerjik bronkopulmoner aspergillosis
ASÖ:	Algılanan Stres Ölçeği
BEY:	Boyun Eğici Yaklaşım
ÇBASDÖ:	Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği
ÇY:	Çaresiz Yaklaşım
DİOS:	Distal intestinal obstrüksiyon
DKBY:	Değiştir-kabul et-boş ver-yaşam tarzını yönet
GİS:	Gastrointesintinal Sistem
IL:	İnterlökin
IRT:	İmmunreaktif tripsinojen
İY:	İyimser Yaklaşım
İV:	İntravenöz
KF:	Kistik fibrozis
KFTR:	Kistik fibrozis transmembran iletkenlik regülatörü
KGY:	Kendine Güvenli Yaklaşım
NIMV:	Non-invazif mekanik ventilasyon
NPF:	Nazal potansiyel farkı
OPEP:	Osilatuar pozitif ekspiratuar basınç
PAP:	Pulmoner Proteinozis
PMNL:	Polimorfonükleer lökositler
SBÇTÖ:	Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği
SDB:	Sosyal Desteğe Başvurma
SFT:	Solunum Fonksiyon Testi
QPIT:	Kantitatif Pilocarpine İyontoforez Testi
TNF:	Tümör nekrozis faktör
ÜSY:	Üst solunum yolu

TABLO DİZİNİ

Tablo 1. KF tanı kriterleri.....	12
Tablo 2. Katılımcıların Demografik özellikleri.....	34
Tablo 3. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği puanlarının ebeveyn cinsiyetine göre karşılaştırılması	38
Tablo 4. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği puanlarının ebeveynlerin yaş kategorisine göre karşılaştırılması.....	39
Tablo 5. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin eğitim durumuna göre karşılaştırılması.....	39
Tablo 6. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveyn medeni durumlarına göre karşılaştırılması.....	40
Tablo 7. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılması.....	40
Tablo 8. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin ekonomik durumuna göre karşılaştırılması.....	41
Tablo 9. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin kronik hastalık durumuna göre karşılaştırılması	41
Tablo 10. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ASÖ puanlarının ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumlarına göre karşılaştırılması	42
Tablo 11. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının sahip oldukları çocuk cinsiyetine göre karşılaştırılması	42
Tablo 12. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının ebeveyn cinsiyetine göre karşılaştırılması	43
Tablo 13. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn yaşına” göre karşılaştırılması	43
Tablo 14. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin eğitim durumuna” göre karşılaştırılması	44
Tablo 15. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının ebeveynlerin medeni duruma göre karşılaştırılması	45
Tablo 16. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynin meslek durumuna” göre karşılaştırılması.....	45

Tablo 17. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynin ekonomik durumuna” göre karşılaştırılması.....	46
Tablo 18. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin kronik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması.....	47
Tablo 19. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması.....	47
Tablo 20. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “çocuğun cinsiyetine” göre karşılaştırılması.....	48
Tablo 21. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının ebeveyn cinsiyetine göre karşılaştırılması	49
Tablo 22. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn yaşına” göre karşılaştırılması	49
Tablo 23. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn eğitim durumuna” göre karşılaştırılması.....	50
Tablo 24. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn medeni durumuna” göre karşılaştırılması	50
Tablo 25. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “meslek durumuna” göre karşılaştırılması	51
Tablo 26. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin ekonomik duruma” göre karşılaştırılması.....	52
Tablo 27. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin kronik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması.....	52
Tablo 28. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması	53
Tablo 29. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “çocuğun cinsiyetine” göre karşılaştırılması.....	54
Tablo 30. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının karşılaştırılması	54
Tablo 31. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveyn cinsiyetleri ile ASÖ puanlarının karşılaştırılması	55
Tablo 32. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin yaşına göre karşılaştırılması	Error! Bookmark not defined.

Tablo 33. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin eğitim durumuna göre karşılaştırılması Error! Bookmark not defined.	
Tablo 34. Ebeveynlerin Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveyn medeni durumlarına göre karşılaştırılması	57
Tablo 35. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılması	57
Tablo 36. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin ekonomik durumuna göre karşılaştırılması	58
Tablo 37. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin kronik hastalık durumuna göre karşılaştırılması	59
Tablo 38. Kontrol ve vaka grubunda yer alan katılımcıların psikiyatrik hastalık durumlarına göre ASÖ puanlarının karşılaştırılması	59
Tablo 39. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının sahip oldukları çocuk cinsiyetine göre karşılaştırılması.....	60
Tablo 40. Kontrol ve vaka grubunda yer alan katılımcıların Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırılması	60
Tablo 41. Kontrol ve vaka grubunda yer alan katılımcıların Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırılması	61

ŞEKİL DİZİNİ

Şekil 1. KFTR proteini.....	4
Şekil 2. Dünyada kistik fibrozis insidansı	5
Şekil 3. Gibson Cook yöntem	13
Şekil 4. Macroduct yöntemi	13



1. GİRİŞ VE AMAÇ

Kistik fibrozis, kistik fibrozis transmembran iletkenlik regülatörü (KFTR) proteininin fonksiyon bozukluğuna yol açan, bir gen mutasyonundan kaynaklanan bir hastalıktır. Birden fazla organ sistemini (akciğerler, pankreas, üst solunum yolları, karaciğer, bağırsak ve üreme organları) farklı derecelerde etkileyebilmektedir. Tanısı hem klinik bulgular (pozitif yenidoğan taraması, kistik fibrozlu kardeş), hem de terde yüksek klorür konsantrasyonu ve/veya hastalığa neden olan mutasyonlar ve/veya anormal elektrofizyolojik bulgular (burun potansiyel farkı ölçümü, bağırsak kısa devre akım ölçümü) ile KFTR disfonksiyonunun gösterilmesi ile konulmaktadır (1). Tanının erken konulması ve tedavinin erken başlatılması olabilecek hasarı azaltmak açısından oldukça önemlidir (1).

Ülkemizde akraba evliliği fazlaca gözlendiği için otozomal resesif geçiş gösteren bu hastalığa dikkat edilmesi gerekmektedir. Türkiye’de KF için ulusal yeni doğan tarama programı 01.01.2015’ de uygulanmaya geçmiş olup, çoğu merkezde ter testinin de yapılıyor olması erken tanı için oldukça mühimdir (2).

Her kronik hastalık gibi kistik fibrozis de hem hastayı hem de ebeveynlerini sosyal ve duygusal olarak etkilemektedir. Hastaneye sık yatışların olması, tedavilerin oldukça zaman alışı ve akranlarından farklı olma duygusu sebebiyle kistik fibrozisli çocuk ve ergenler tıpkı kronik hastalığı olan çocuklar ve ergenler gibi yaşlıtlarına göre daha çok duygusal ve davranışsal sorunlar yaşamaktadır. Kistik Fibrozis oldukça şiddetli seyredebilmesi ve tedavi sürecinin oldukça zor olması çocuklar ve ebeveynler için büyük bir stres kaynağıdır. Stresli ebeveynlerin hastalık tanısına verdikleri tepki hastalığı kabul etme ve tedavi süresince yaşanan uyum açısından da önem taşımaktadır (3).

Sonuç itibariyle pek çok unsur hem ebeveyni hem de çocuğu etkilemektedir. Hasta olan çocuk ve ebeveynine psikososyal ve stres yönetimi konusunda yardım tüm ekip çalışanlarının vazifesidir. Çocuk ve ebeveynlerdeki psikiyatrik sorun ve stres için risk unsurlarını azaltmak, baş etme yollarını saptamak ve aileyi desteklemek kistik fibrozis için önem taşımaktadır. Ülkemizde başka kronik hastalığı olan çocuklar hakkında yeterli çalışma yapılmış olsa da bu alanda yapılmış kapsamlı bir çalışma bulunmamaktadır. Bu çalışma da kistik fibrozis tanılı çocukların birincil bakım veren ebeveynlerinin; stresle başa çıkma tarzları, algılanan stres ve sosyal

destek düzeylerinin, sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerle karşılaştırıp anketle belirlenmesi amaçlanmıştır.



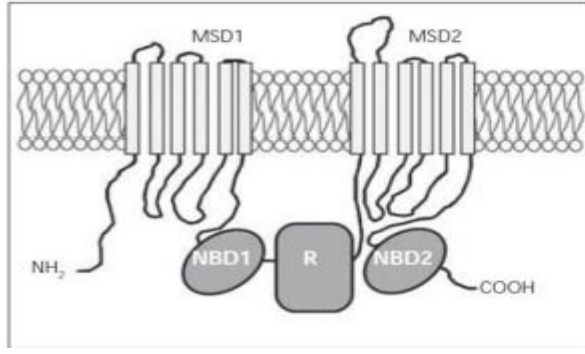
2.GENEL BİLGİLER

2.1 Kistik Fibrozis

2.1.1 Tanımı

KF hastalığı 1938 yılında bir pediatrist olan Dorothy Hansine Andersen tarafından “pankreasın kistik fibrozisi” şeklinde tanımlanmıştır. KF beyaz ırkta sık görülen otozomal resesif seyreden 2000-4000 canlı doğumda bir görülen genetik bir hastalıktır. 1989 yılında yapılan gen çalışmaları sonucunda bu hastalıkla ilgili olan gen (KF geni, 7q31.3) tanımlanmıştır. 1480 amino asitlik bu gen Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör (KFTR) proteinini kodlamaktadır. KFTR proteini Şekil 1’de şematik bir şekilde gösterilmiştir. KFTR proteini, ter bezleri, submukozal bezlerde, solunum yolu epitelinde, pankreas, karaciğer ve üreme organları gibi birçok organ ve sistemde bulunmaktadır. ABC (ATP-Binding Cassette) transporter ailesinin üyelerinden biri olan KFTR proteini epitel dokuda sıvı ve elektrolit transferi yapmaktadır (4). Bu protein solunum yolu epitel hücre zarlarında bulunmaktadır. Bu proteinin başlıca görevi klor kanalı olmakla birlikte klor dışında birçok iyon transportunun düzenlenmesinde de rol oynamaktadır. İyon transportunda esnasında oluşan bozukluk, solunum yolu epiteli yüzeyinde su absorpsiyonunda artışa, mukus kıvamının koyulaşmasına ve mukosiliyer klirensin azalmasına neden olmaktadır. Genel olarak en çok solunum sistemi ve gastrointestinal sistemi etkilenmektedir (5).

Yenidoğan döneminden itibaren gastrointestinal ve pulmoner komplikasyonların yanı sıra büyüme gelişme geriliği, infertilite gibi ciddi sonuçları olan KF eskiden çocukluk çağında tedavi edilemeyen ve mortal seyreden bir hastalık olarak görülürken şimdilerde KF’li hastalar erişkin döneme kadar yaşayabilmektedir (6).



Şekil 1. KFTR proteini(4)

2.1.2 Epidemiyoloji

Kistik fibrozis hastalığının görülme oranı coğrafi bölgelere ve etnik kökene göre farklılık göstermektedir ve beyaz ırkta daha sık görülmektedir. Hastalık insidansının Kuzey Avrupa’da 1/3.000 canlı doğum, taşıyıcılık oranının ise 1/25 olduğu tahmininde bulunmaktadır (7,8). Kistik fibrozis insidansı Latin Amerikalılarda 1/4.000-10.000, Afro-Amerikanlarda 1/15.000-20.000 olarak tahmin edilmekte, Asya kökenlilerde insidansın daha düşük seviyelerde olduğu ortaya sürülmektedir (8). Bu epidemiyolojik tahminler batılı ülkelerin kaynak ve araştırmalarına bağlı bulunmuş olup Orta Doğu, Afrika, Güneydoğu Asya gibi dünyanın birçok yerine ait yeterli veri bulunmamaktadır. Batılı ülkelerde prenatal taramanın gelişmesiyle birlikte KF insidansında bir azalış görülmektedir (9). Güncel bilgilerin yer aldığı kaynaklarda insidansın azalmasına rağmen yaşam süresinde artışla beraber KF prevalansında artış dikkat çekmektedir (10,11). Türkiye’de KF insidansı ile ilgili kısıtlı sayıda çalışma mevcut olup, Gürson ve ark.’nın 1973 yılında yaptıkları çalışmada KF insidansı 1/3.000 olarak saptanmıştır (12).



Fig. 1. Countries with a cystic fibrosis registry, reproduced with permission of the US Cystic Fibrosis Foundation, Bethesda Maryland.

Şekil 2. Dünyada kistik fibrozis insidansı (13)

2.1.3. Genetik

Şimdiye kadar 2000 üstünde KFTR gen mutasyonu tanımlanmış olsa da tümü KF hastalığına sebep olmamaktadır (14). F508del en sık ve ilk tanımlanan mutasyondur ve fenilalanin amino asidini kodlayan 508. kodonun delesyonu sonucunda oluşmaktadır (15). KFTR protein yapısındaki mutasyonlar, bu proteinin fonksiyonunda ve hücre membranındaki stabilitesi üzerinde farklılıklara neden olmaktadır (16).

Mutasyonlar altı ana grupta sınıflandırılmıştır. Grup 1’de dur kodonları, çerçeve kayması mutasyonları veya uç birleştirme mutasyonları sebebiyle KFTR proteini üretilemez; yani işlevsel KFTR proteini yoktur. Grup 2’de hücre içindeki protein trafiğinin bozulması sebebiyle KFTR proteinin katlanması yanlış olur, hatalı protein hücre yüzeyine çıkamayarak endoplazmik retikulum veya golgi cisimciği aracılığıyla parçalara ayrılmaktadır. Grup 2’deki mutasyonlar genellikle yanlış anlam mutasyonları veya delesyon sonucunda ortaya çıkmaktadır. Grup 3’te kanal regülasyonu bozulması yanlış anlam mutasyonu sebebiyle olmakta; KFTR apikal membrana taşınır ama işlev gösterememektedir. Grup 4’te KFTR apikal membranda bulunur ama Cl iletkenliği azalmıştır. Genelde uç birleştirme mutasyonları sebebiyle oluşmaktadır. Grup 5’te fonksiyonel KFTR sayısı KFTR üretimi azalmış olması nedeniyle azdır. Grup 6’da ise KFTR membran stabilitesi yanlış anlam mutasyonları nedeniyle azalmıştır (16). Genellikle çoğu mutasyon yanlış anlam mutasyonundan oluşmuş olsa da çerçeve kayması, anlamsız, uç birleştirme mutasyonları ile amino asit delesyon ve eklenmeleri de belirlenmiştir. Grup 1, 2 ve 3’te KFTR işlevsel olmadığı için bu mutasyonlara sebebiyle hastaların klinikleri çoğunlukla ağır

seyretmektedir. Grup 4, 5 ve 6'da ise az da olsa KFTR fonksiyonu olması sebebiyle bu hastalarda çoğunlukla akciğer hafif etkilenir ve pankreas yetmezliği gözlenmektedir. (16).

Kistik fibrozis kliniği oldukça farklılık gösterebilmektedir. Bu değişkenliğin nedeni spesifik mutasyonlarla ilişkili bulunmuştur. Genotip ile pankreas yetmezliği arasında güçlü bir genotip fenotip ilişkisi tespit edilmiştir. Pankreas yetmezliği homozigot F508del mutasyonu olan hastalarda %99 olasılıkla gözlenmektedir. Buna rağmen genotip-fenotip ilişkisi akciğer hastalığı ile bilinen mutasyonlar arasında saptanamamıştır (17).

2.1.4. Patogenez

Epitel hücre membranındaki KFTR adlı klor kanalının defektinden kaynaklanan KF bütün ekzokrin epitelleri etkileyebilen bir hastalıktır. (4). KFTR'deki defekt, akciğer, ter bezleri, pankreas, bağırsaklar, karaciğer ve epididim gibi organların epitelyum hücre plazma membranında klor (Cl) transportunun bozulmasına neden olmaktadır (18,19). Normal anyon akımı için gereken ekzokrin kanallardaki defekt sonucu dehidratasyon, su hareketinde yavaşlama ve duktuslarda tıkanıklığa neden olmaktadır. En sık olarak akciğer organını etkilemektedir. Akciğerlerde bronşiyal obstrüksiyon, staz, kronik enfeksiyon, inflamasyon, fibrozis, bronşektazi ve kistik dilatasyona sebep olmaktadır. Hastalığın ortaya çıkma mekanizmasında birden fazla hipotez ortaya konulmaktadır. Bunlardan en yaygın ve eski olanı hipotez “düşük hacim hipotezi”dir (20). Bu hipoteze göre KFTR işlevindeki defekt sebebiyle sodyum (Na) absorpsiyonu artmakta ve Cl absorpsiyonu bozulmaktadır. Mukus salgılayan bezlerde sekresyonların viskozitelerinin artması sonucunda su hacmi perisilyer sıvının azalması, obstrüksiyon oluşması ve buna bağlı olarak bez işlevselliğinde eksiklikler görülmektedir (21).

“Tuz fazlalığı hipotezi” daha az kabul görülen bir diğer hipotezdir. Bu hipotez solunum yolları sekresyonlarında tuz artışına bağlı olarak “beta defensin, lizozim, laktoferrin” gibi antibakteriyel proteinlerin işlevlerinde bozulmayı ve bu sebeple mikroorganizmaların daha kolay yerleşmelerini savunmaktadır (22).

2.1.4.1 Ter bezlerinde patogeneze

Vücutta ter normal şartlar altında izotonik olarak üretilmektedir. Sodyum ve klorun, lümeninden geçme esnasında apikal sodyum kanalları ve KFTR protein aracılığıyla kanal lümeninden aktif olarak geri Emilimi gerçekleşmektedir. Suyu geçirgen olmayan bu kanallardan hipotonik bir ter meydana gelmektedir. KF'li hastalarda klor geri Emilimi gerçekleşmemesi KFTR proteininde hasar olmasından kaynaklanmaktadır. Bunun sonucunda vücutta oluşan terde yüksek tuz oranlarına rastlanır; bu özellik normal şartlar altında klinik olarak önemli bir problem yaratmamasına rağmen, sıcak ve nemli havalarda, KF'li insanlar aşırı tuz ve sıvıyı kaybı yaşayabilir, bu da dehidrasyona ve ısı kaybına sebep olabilmektedir. Sonuç olarak, ter artış tanısı amacıyla günümüzde kullanılan ter testi dediğimiz Kantitatif Pilocarpine İyontoforez Testi (QPIT) temelini oluşturmaktadır (23).

KF'de ter bezi kanallarında transepitelyel potansiyel farkı, normalde olması gerekenden 2- 3 kat daha fazla olmaktadır. Bu fark, geri Emilimi farklı mekanizmalarla olan sodyumun geri Emiliminin devam edip klorun ise Emilimiyip lümeninde kalması sonucu meydana gelmektedir (20).

2.1.4.2 Solunum yolu epitelinde patogeneze

KF'de en önemli morbidite ve mortalitenin sebebini kronik, tekrarlayıcı alt solunum yolu enfeksiyonları oluşturmaktadır. KF'li hastaların bronkoalveoler lavaj sıvısında enfektif bir süreç olmasa bile inflamatuvar sitokinlerden tümör nekrozis faktör (TNF) alfa, interlökin (IL) 1, 6, 8 düzeyleri artmakta, anti-inflamatuvar sitokinlerden IL 10, lipoksin ve doksahexaenoik asit düzeyleri azalmaktadır (24,25).

KF'li hastaların solunum yollarındaki inflamatuvar hücrelerin çoğunu polimorfonükleer lökositler (PMNL) meydana getirmektedir. Bakterilerin ve PMNL'lerin parçalanması sonucu oluşan DNA'lar yoğun olan sekresyonların daha da koyulaşmasına sebep olmaktadır. PMNL'lerin salgıladıkları oksidanlar ve proteazlar serbest oksijen radikalleri oluşturmakta, bu da Pseudomonas'ın mukoid kolonilere dönüşmesine sebep olduğu varsayılmaktadır. Elastaz proteazlar arasında en bilinenidir. Normal şartlarda bakterisid etkisi önemli olmasına rağmen fazlaca bulunduğu durumlarda antiproteazlar elastazı nötralize edemez ve yapısal proteinler bozulur ve bunun sonucunda bronşektaziler oluşumuna sebep olmaktadır (26).

Fenotip-genotip karşılaştırmalarının yapıldığı araştırmalar aynı genetik mutasyona sahip, ayrı klinik özelliklerin gözlemlendiği KF'li hastalarda çevresel unsurlarla birlikte modifiye edici genlerin de önemli bir role sahip olduğu düşünülmektedir (27).

2.1.4.3. Pankreasta patogenezi

Kistik Fibrozis'te erken dönemde ve en ciddi biçimde etkilenen organlardan biri pankreastır. KFTR proteini birçok epitel dokuda bulunduğu gibi pankreatik duktal epitelde de fazlaca bulunur ve anyonların ve de sıvının duktal lümene sekresyonunda rolü vardır (28). Normalde bikarbonatın salınması epitelde klor ile değişimiyle olmaktadır ama anormal KFTR proteini sentezlenmesi sebebiyle yeteri kadar klor düzeyi oluşmadığı için, klor-bikarbonat değişimi gerçekleşmemekte veya yetersiz gerçekleşmektedir. Sonuç olarak proteinden zengin asiner hücre salgıları yoğun yapışkan bir hale dönüşerek KF'ye özgü bulgular olan ikincil asiner hücre hasarlarına, pankreas kanallarında obstrüksiyona, fibrozise, ekzokrin pankreas yetersizliğine, kist oluşumuna, kalsifikasyon ve pankreasta yaygın küçülmeye sebep olmaktadır (29).

KF'de bu değişiklikler intrauterin hayatta başlamakla beraber doğum sonrası küçük kanalların etkilenmesi ve akabinde büyük kanal tıkanıklığına yol açan bir süreç olarak ilerlemektedir. IRT, KF için yenidoğan tarama testinin temelini oluşturmaktadır. Doğumda ve doğumdan birkaç ay sonrasında da, pankreastan salgılanan proteinlerin kana geçmesiyle oluşmaktadır. Bebeklerin kliniği, ekzokrin pankreasın bu salgılama sorununa rağmen genellikle asemptomatik olabilmektedir (28).

2.1.4.4 Gastrointestinal sistem ve hepatobilier sistem patogenezi

KF'lilerde, KFTR işlevinin bozulmasıyla safranin akışkanlığı ve alkalinizasyonunun bozulur. Bu da safra kanalı obstrüksiyonuna ve karaciğer patolojilerinin oluşmasına sebep olmaktadır. KF hastalarında ortaya çıkan karaciğer hastalığının çoğunluğunu karakteristik lezyon biliyer tıkanıklık ve ilerleyici periportal fibrozisin meydana getirdiği fokal biliyer siroz oluşturmaktadır (30).

KF hastalığında bağırsaklar hem birincil mukozal KFTR defektine bağlı olarak, hem de safra yolları ve pankreas tutulumuna bağlı olarak etkilenmekte ve

malabsorbsiyona ait klinik bulgular bu sebeple ortaya çıkmaktadır. KF’li yenidoğanlarda klor sekresyonunun bozulması sonucuyla mekonyum ileusu ve barsak tıkanıklıkları görülebilmektedir (31).

2.1.5 Klinik bulgular

Kistik Fibrozis hastalığı birden fazla sistem tutulumu gösterdiği için klinik bulguları değişkenlik göstermektedir (31). KF’te erken tanı ve tedavi uzun dönem de morbiditeyi azaltmakla beraber hastalığa psikolojik ve sosyal uyumu da sağlamaktadır (31). KF’e özgü olan klinik bulgular ve KF düşündüren fakat daha az spesifik ve mutlaka ayırıcı tanının yapılması gereken klinik bulgular vardır. Bunlar arasında gastrointestinal tutulumla bağlı olarak mekonyum ileusu büyüme geriliği kolelitiazis tekrarlayan pankreatit; akciğer tutulumuna bağlı bronşektazi, atelektazi, nazal polip, allerjik bronkopulmoner aspergillosis (ABPA); diğer sistem tutulumlarına bağlı olarak, diyabet, parmaklarda çomaklaşma, konjenital bilateral vaz deferens yokluğu gözlenebilmektedir (32).

KF’li hastalar önceden klinik bulgu gösterdikten sonra tanı almaktaydılar. Artan yenidoğan tarama sayıları ile beraber son 20 yılda semptom olmadan KF tanı oranı çoğalmıştır. KF vakalarında 2001 yılında yenidoğan taramalarıyla %10’undan azına tanı konulurken, 2011 yılında KF tanılarının %61,5’i ilk 6 ay içinde tanı almıştır ve tanı alanların %86,6’sı yenidoğan tarama programı sayesinde tanısı konulduğu bildirilmiştir (33).

2.1.5.1 Yenidoğan dönemi

Solunum Sistemi: Hastalar doğumda ilk etapta normal bir akciğere sahip olmaktadır. Akciğerde gözlenen erken değişiklikler küçük solunum yollarındaki mukus tıkaçlarından ve inflamatuvar cevaptan kaynaklanmaktadır. Doğumdan hemen sonra öksürük, takipne, retraksiyon, vizing, solunum sıkıntısı gibi solunum semptomları olabilmektedir (34).

Gastrointestinal sistem: KF’nin en erken bulgusu %10-18 oranında gözlenen mekonyum ileusudur (7,34,35). Mekonyum ileusu olan tüm bebekler KF açısından değerlendirilmelidir. KF’li hastaların %85-90 oranında pankreatik

yetmezlik görülmektedir (7,36). Pankreatik yetmezlik olduğu durumlarda yağlı, kötü kokulu gaita yapma gibi semptomlar gözlenmektedir. Ayrıca gaz problemleri, kilo alamama, batında distansiyon ve malabsorbsiyon bulguları ortaya çıkar (7).

2.1.5.2 Süt çocukluğu ve çocukluk dönemi

Üst Solunum Yolu: KF'lilerin hemen yarısında üst solunum yolunda (ÜSY) en önemli iki patoloji kronik rinosinüzit ve nazal poliptir. KF hastalarının yarısında saptanan ile ilgili en önemli iki patolojidir. Üst solunum yolu fırsatçı mikroorganizmaların ilk kolonizasyon yeri olduğu için ÜSY patolojilerine KF'li hastalarda dikkat edilmeli ve tedavisi yapılmalıdır. Nazal polipli her çocukta KF tanısı açısından ter testi yapılmalıdır. Nazal polipler çoğunlukla multipledır ve tam tıkanıklığa sebep olabilmektedirler (37,38). KF'te sık rastlanan bulgulardan biri de frontal ve sfenoid sinüslerin aplazik veya hipoplazik olmasıdır (38).

Alt solunum yolu: KF'de alt solunum sisteminin etkilenmesi morbiditeyi ve mortaliteyi etkileyen önemli bir unsurdur. Öksürük, takipne, vizing ve retraksiyon doğumdan itibaren gözlenebilmektedir. Öksürük en sık görülen semptomdur, kronik ve tekrar edici olmasının yanısıra başlarda kuru iken gittikçe balgamlı bir hale dönüşür. Bu hastalar küçük yaşlarda iyileşmeyen ya da yineleyen vizing atakları, akciğer enfeksiyonları, kronik öksürük gibi sebeplerle başvurabilmektedirler. Akciğer enfeksiyonlarını ne kadar sık ve şiddetli olursa o kadar ateletazi, bronşektazi, çomak parmak oluşumu, solunum yetmezliği gibi bulguların gözlenme ihtimali artmaktadır. Siyanoz ve çomak parmak geç dönemde ortaya çıkmakla beraber hemoptizi, ateletazi, bronşektazi ve kor pulmonale gibi bulgular çoğunlukla 10 yaş ve sonrasında meydana gelmektedir (39).

Radyolojik olarak bilateral havalanma artışı ve peribronşiyal kalınlaşma bulguları erken dönemde gözlenirken, geç dönemde ise sağ üst loblarda ateletazisi, persistan havalanma fazlalığı, bilateral üst loblarda infiltrasyon ve bronşektazi gibi bulgular görülebilmektedir (39).

KF'te akciğer tutulumunda özel patojenlerle kolonizasyon oluşumu önemli bir özelliktir. Bu patojenler bazen akut pulmoner alevlenme belirtilerine (öksürükte artış dispnede artış yüksek ateş iştahsızlık kilo kaybı vs.) neden olabilmektedirler (40,41).

Gastrointestinal Sistem: Hastaların %85'inde pankreas yetmezliği gözlenmektedir. Malabsorbsiyonuna bağlı yağlı kötü kokulu gaita, batında distansiyon, büyüme gelişme geriliği saptanabilmektedir. Pankreatik yetmezlik de yağda eriyen vitamin (A, D, E, K) eksikliklerinin sonucunda kansızlık, ciltte döküntüler, kanama diyatezi ve rikets; protein emilimindeki bozukluk sonucunda ise hipoproteinemi ve ödem gibi komplikasyonlar gözlenebilmektedir (39).

Yenidoğan hastaların %15-20'sinde mekonyum ileusu görülebilmektedir. Bu klinik hastalarda yaşamın ilk günlerinde (24-48 saat) kendini karında şişlik, kusma, mekonyum çıkışının olmaması şeklinde göstermektedir (39).

Uzamış yenidoğan sarılığı KF'in bulgularından biridir ve visköz safranin intrahepatik safra kanallarının tıkanması sonucunda gözlenmektedir (39).

2.1.5.3 Adolesan ve erişkin dönemi

Solunum sistemi: Bu yaş grubunda tekrar eden kronik sinüzit ve nazal polipler sıklıkla gözleendiği gibi tekrarlayan akciğer enfeksiyonu, bronşektazi de görülebilmektedir. Alerjik bronkopulmoner aspergillozis (ABPA) vakaların %1-15'inde gözlenir ve ABPA saptandığında KF açısından mutlaka değerlendirilmelidir (42).

Gastrointestinal Sistem: Hastaların %5'inde intrahepatik kanallarının tıkanıklığı sonucu meydana gelen fokal biliyer siroz gözlenebilmekte ve portal hipertansiyona ve bunun sonucunda özofagus kanamalarına neden olabilmektedir. Primer sklerozan kolanjit görülebilen diğer bir gis bulgusudur. Ayrıca %12-27 oranında safra taşları görülebilmektedir. Taşlar sıklıkla radyolusen olup, bu taşlarda litolitik (ursodeoksikolik asit) tedavisine yanıt alınmamaktadır (43).

Endokrin Sistem: KF'lilerde gecikmiş puberte, DM, büyüme geriliği ve osteoporoz gözlenebilmekle beraber 25 yaş üstündeki hastaların %30'unda KF'e bağlı DM görülebilmektedir. Diyabeti olmayan %40 adolesan da glukoz metabolizmasının bozukluk gözlenebilmektedir (27).

Ürogenital Sistem: Erkekler %90 oranında konjenital bilateral vaz deferens yokluğu ve azospermi sebebiyle infertil olabilmektedir. Kadınlarda kronik servisit ve fertilitate bozuklukları koyu yapışkan mukus nedeniyle görülebilmektedir. İnfertilite oranı ortalama %20 oranında gözlenmektedir. Böbrek taşları ve ilerleyen dönemlerde böbrek yetmezliği de görülebilmektedir (44,45).

2.1.6 Tanı

Amerikan KF kurumu tarafından tanımlanan KF tanı kriterleri tablo 1’de verilmiştir.

Tablo 1. KF tanı kriterleri (46)

*Bir veya daha fazla karakteristik fenotip özellik veya
*KF olan bir kardeş öyküsü veya
*Yenidoğan döneminde pozitif tarama testi
Ve
*İki veya daha fazla kez terde yüksek klor konsantrasyonu gösterilmesi veya
*İki KF mutasyonunun gösterilmesi veya
*Anormal nazal potansiyel farkı

2.1.6.1 Prenatal tanı

KF prenatal tanıda gebelerde koryonik villus örneğinin 10. haftada alınması ve 15-18. haftalarda alınan amniyosentez sıvısında fetal hücrelerin alınıp DNA mutasyon analizlerine bakılması en güvenilebilir iki yöntemdir (47).

2.1.6.2 Yenidoğan taraması

KF düşünülen vakalar için yenidoğan tarama testi olarak topuk kanında immunreaktif tripsinojen (IRT) tayini kullanılır. KF’li yenidoğanlarda IRT değerleri yüksek saptanır fakat normal bebeklerde de KF’den bağımsız yüksek değerler gözlenebilir. IRT testinin yenidoğanda yüksek saptanması durumunda tekrarı tavsiye edilir fakat yapılabiliyorsa genelde tekrar yerine ter testi veya mutasyon analizi yapılmaktadır (48). Türkiye’de KF için ulusal yeni doğan tarama programı 01.01.2015’te uygulanmaya başlanmıştır (2).

2.1.6.3 Ter testi

İlk kez 1959 yılında saptanmıştır. Ter testi KF hastalarının büyük çoğunluğunda tanı koydurmasının yanı sıra yanlış sonuçlarında önüne geçmek için ter testinin uygun görülen merkezlerde uygulanması ve tecrübeli personel tarafından

yapılması gerekmektedir. Ter testi için gibson cooke tekniđi veya macroduct tekniđi olmak üzere iki teknik vardır (5).

Gibson Cook yönteminde 5-7 dakika boyunca 2-3 mA'lık akım uygulanır ve ter bir pedde biriktirilmektedir. Terde klor konsantrasyonun; 0-40 mmol/L arasında olması normal, 40-60 mmol/L arasında olması şüpheli, 60 mmol/L ve üzerinde bir değerse yüksek olduđu anlamına gelmektedir (49). Macroduct yönteminde ise 5 dakika boyunca 1,5 mA'lık akım uygulanır ve ter kapiller tüpte biriktirilir. Toplanan terde bakılan klor konsantrasyonun 0-60 mmol/L arasında olması normal, 60-90 mmol/L arasında olması şüpheli, 90 mmol/L ve üzerindeki değerler yüksek olduđu anlamına gelmektedir (50).

Şekil 2'de Gibson Cook yöntemi, Şekil 3'te Macroduct yöntemi ile ter toplama işlemi gösterilmektedir.



Şekil 3. Gibson Cook yöntem (5)



Şekil 4. Macroduct yöntemi (5)

Doğumu takiben ilk 48 saat içinde terde geçici olarak yüksek elektrolit düzeylerine rastlanır ve ilk haftadan sonra düzeyler normalleşmeye başlar. Yenidoğanlarda iki haftasını tamamlamış ve doğum ağırlığı 3 kilo ve üzerindeki bu teste yapılabilir. Sistemik hastalığı olan, kortikosteroid alan, susuz olan ve ödemi olan hastalarda testi ertelemek gerekmektedir (5).

2.1.6.4 Mutasyon analizi

KFTR geninde 1600'ün üstünde mutasyon saptanmıştır (5). Mutasyonlar taranırken toplumda en sık gözlenen mutasyonlar taranır. Bu yüzden hastada mutasyonun gösterilememesi hastanın KF olmadığını anlamına gelmemektedir. Mutasyona spesifik tedavilerin ortaya çıkması ile her bir bireyde KF'e sebep olan mutasyonu belirlemek oldukça önemlidir. Öncelikle %80-85 oranındaki en sık mutasyonlar taranmaktadır, eğer mutasyon saptanmazsa tüm KFTR geni büyük delesyon ve insersiyonlar çalışılmaktadır (48).

F508del KF alellerinin %70- 75'nde saptanan ve beyaz ırkta en sık gözlenen mutasyondur (51). Türkiye'de F508del mutasyonu yapılan sayılı çalışmada %18-35 oranında olduğu tahmin edilmektedir (52,53).

2.1.6.5 Akciğer tutulumunun değerlendirilmesi

Akciğerler bu hastalıkta en sık etkilenen ve en fazla klinik çeşitliliğin gözleendiği organdır. Sınıf I, II, III hastalarda klinik bulgular daha hafif olmasına rağmen solunum fonksiyon testlerindeki bozulma daha belirgindir; sınıf IV, V mutasyonlu hastalarda akciğerin ağır bir şekilde etkilenmesi yaşla beraber bariz bir şekilde artmaktadır (54).

2.1.6.6 Pankreas tutulumunun değerlendirilmesi

Pankreas bezinin %98 harabiyetinin sonunda pankreas yetersizliğine bağlı bulgular ortaya çıkmaktadır. Pankreas fonksiyonlarını değerlendirmek için fekal yağ, fekal elastaz ya da serum tripsinojen ile parametreleri kullanılmaktadır (5).

2.1.6.7 Nazal potansiyel farkı ölçümü

Elektrofizyolojik bir test olan nazal potansiyel farkı (NPF) burun mukozasında transepitelyal potansiyel farkının ölçülerek yapılmaktadır. KF'te Na absorpsiyonunda artma ve Cl emiliminde azalma olduğu için bir transepitelyal farkı

oluşmaktadır. Bu transepitelyal fark KF hastalarında normalin 2-3 kat fazlasına sahiptir. Elektrolitlerin terde ölçümü gibi NPF de KFTR fonksiyonunun işlevsel olup olmadığının bir göstergesidir ve bu da KF'in tanı araçlarından biridir. KF'e özgü pulmoner, gis şikayetlerinin daha hafif olup ter testinin normal veya hafif yükseklik bulunan atipik KF vakalarında NPF'den yararlanılmaktadır (47).

2.1.7 Tedavi

Kistik fibrozis (KF) multisistemi etkileyen kompleks bir genetik hastalık olmasına rağmen mortalitenin %85'ini akciğer hastalığı oluşturmaktadır (55). KF'de akciğer hastalığı inflamasyon, bozulmuş mukosiliyer klerens ve tekrarlayan kronik enfeksiyonlarla seyredip erken dönemde ortaya çıkmaktadır (56). Klinik tanımıyla akciğer akut alevlenmesinde; artmış öksürük, artmış balgam üretimi, nefes darlığı, iştah kaybı, kilo kaybı, göğüs ağrısı ve akciğer solunum fonksiyonlarında azalma görülmektedir. Solunum fonksiyonlarında progresif azalma ve solunumsal bulgulara akut kötüleşme söz konusudur (20). Akut alevlenmeler hastaların hayat kalitesini azaltmakla beraber toplam sağlık harcamalarını da arttırmaktadır (57).

KF tedavisinin KF merkezlerinde hastaların izlem ve tedavisinin uygun branşların multidisipliner bir şekilde çalışarak devam ettirilmesi tavsiye edilmektedir (58).

2.1.7.1 Antibiyotik tedavisi:

Kistik fibroziste hem kronik enfeksiyon hem de akut alevlenmelerinin tedavisinde antibiyotik kullanımının önemi büyüktür. Tedavinin ana amacı antibiyotik kullanarak mümkün olduğunca alt solunum yollarındaki enfeksiyonları tedavi etmektir (39).

KF'de antibiyotikler belirli mikroorganizmalar ile enfeksiyonun oluşmasına engel olmak, enfeksiyonun erken döneminde mikroorganizmaları yok etmek, akciğerdeki akut alevlenmeleri tedavi etmek ve havayollarında kronik olarak bulunan mikroorganizmaların çoğalmasına engel olmak için kullanılmaktadır (59). KF'de antibiyotik seçimi, alevlenmelere göre ve balgam kültürlerinde üretilen mikroorganizmanın kronik kolonizasyondaki kültürleri ve antibiyotik duyarlılıklarına göre yapılmaktadır (60). En uygun antibiyotik kombinasyonları balgam

kültürlerindeki duyarlılığa göre seçilmektedir ve dirençli mikroorganizma varlığında ampirik antibiyotik seçilmesi önerilmektedir (61).

KF'de antibiyotikler oral, inhalasyon ve intravenöz (İV) yolla verilmektedir. Hastanın ayaktan tedaviye yanıt vermemesi şikayetlerinde kötüleşme olması ya da düzelmemesi, SFT'de bozulma, nefes darlığı, kiloda kayıp, akciğer grafisinde bulgu olması veya var olan bulguların artışı, masif ya da persistan hemoptizi, kan gazı değerlerinde bozulma gözlenmesi (hipoksemi) durumlarında hastaya yatışının yapıp tedavi edilmesi gerekmektedir (62).

KF'li hastaların havayolları tam anlaşılmayan sebepler ile *P. Aeruginosa* 'ya duyarlıdır ve enfeksiyonlar hayatın erken dönemlerde de görülebilmektedir. *P. aeruginosa* prevalansı yaş ile artış göstermektedir (63). *P. Aeruginosa* 'ya bağlı kronik enfeksiyonlar akciğer fonksiyonlarının progresif kaybı ve azalmış hayatta kalım için bağımsız bir risk faktörü olmaktadır (64).

Etkenin *P. aeruginosa* olduğu akciğer enfeksiyonlarında, tedavide direnç gelişimini önlemek ve sinerjistik etki sağlamak için genellikle iki antipsödomonal antibiyotik kombinasyonu tercih edilmektedir (61).

Semptomsuz *P. Aeruginosa*'nın kültürde ilk defa izole edildiği durumlarda tedavi, 28 gün boyunca tek başına inhale tobramisin 6 yaş ve üzerinde 300 mg, 6 yaş altında 80 mg 2*1 olacak şekilde olması gerekmektedir. Bu tedavinin tekrarı kontrol kültürlerde tekrar *P. Aeruginosa* görülmesiyle olmaktadır. Dirençli *P. aeruginosa* enfeksiyonu olan hastalarda inhale tobramisin veya başka bir alternatif olarak inhale kolistin 1-3 milyon IU 2*1 şeklinde tercih edilebilmektedir. İn hale antibiyotik tedavileri 28 gün kullanılıp 28 gün ara verilerek bir döngü şeklinde kullanılabilir (65). Çocuklarda yapılan bir çalışmada, 28 günlük inhale tobramisin kullanım sonrası hala eradike edilmemişse tekrar 28 günlük inhale tobramisine eradike edilmesi için devam edilmesi tavsiye edilmektedir (66). Tobramisin kullanımı aminoglikozid kullanımına bağlı gelişen ototoksisite ve nefrotoksisite gibi potansiyel güvenlik riskleri olduğu zamanlarda, *P. Aeruginosa*'ya karşı tobramisin direnç geliştiği durumlarda ve balgam varlığında (tobramisin aktivitesinin inhibe olmasına neden olur) kullanımının kısıtlandırılması gerekmektedir (67,68,69).

Multi-rezistans kültürde *P. Aeruginosa* izole edildiğinde antibiyogramda antimikrobiyal aktivitesi etkin olan bir tedavi tercih edilmesi gerekmektedir. Bu durumlarda potansiyel ototoksik ve nefrotoksik yan etki riskine rağmen alternatif olarak intravenöz kolistin kullanılabilir. Oral kullanım için siprofloksasin saklanmalı ve ilk *P. aeruginosa* ile kültür pozitifliği görülmesi durumunda intravenöz antibiyotik kullanım döngüsü yinelenmelidir. Kültür negatif ise enfeksiyon tekrarının önlenmesi amacıyla inhale tedavi en az 6-12 ay arası devam edilmelidir (65).

Aztreonam *P. Aeruginosa* da dahil gram negatif aerob bakterilere etkili bakterisidal monobaktam grubu bir antibiyotik olmasıyla beraber (70), 4 haftalık inhale kullanımı inhale tobramisine ile benzer sonuçlar verdiği için alternatif bir tedavi rejimi olarak tercih edilebilmektedir (71). Başlangıçta *S. Aureus* kolonizasyonunu önlemek amacıyla profilaktik antibiyotik tedavisi kullanılmış olsa da şu anda önerilmemektedir. Çünkü profilaktik antibiyotik tedavisi genel olarak hastalarda *P. aeruginosa* kolonizasyonuna neden olmaktadır (72).

2.1.7.2 Mukolitik tedavi

KF'li hastalar açısından yaygın şikayetlerden biri havayolundaki pürülan sekreyonların güç temizlenmesidir. KF'li hastaların balgamının kimyasal analizinde yüksek vizkoziteye; mukus glikoproteinleri, denatüre DNA ve aktin filamanları gibi protein polimerlerinin neden olduğu görülmüştür (73,74).

Havayolu klirensinin sağlanması inhale ilaçlar ile koyulaşmış balgamın yumuşatılıp sıvılaştırılmasıyla (dornaz alfa ve/veya hipertonic salin) ve fiziksel yollarla (nefes alma/öksürme), osilatuar pozitif ekspiratuar basınç (OPEP) cihazlarıyla olmaktadır. İnhalasyon yoluyla klirens ajanları için önerilen tedavilerin uygulama sırası: dozaj ölçekli inhale albuterol, hipertonic salin, DNaz (günde bir kere) ve havayolu temizliği (göğüs fizyoterapisi veya egzersiz), aerosolize edilmiş antibiyotikler veya uzun etkili astım ilaçları gibi diğer inhale tedaviler 2*1 olacak şeklindedir (75).

DNaz tedavileri 3 ay- 5 yaş arasında güvenilirliği ve tolere edilebilirliği gösterilmekle beraber (76) 6 yaş üzeri çocuklarda hayat kalitesi skorlarında bir artış söz konusu olduğu da gösterilmiştir (77). DNaz tedavisi 2 yaş ve üzerindeki KF'li

çocuklarda semptom ve solunum fonksiyon testlerine bakılmadan başlanabilmektedir (78).

2.1.7.3 Antiinflamatuvar tedavi

KF'lilerin havayollarında nötrofilin baskın olduğu inflamasyon vardır. KF'li hastaların tedavisinde buna yönelik çeşitli antiinflamatuvar ilaçlar kullanılmaktadır. İbuprofen kullanımı 6 yaş ve üstü, FEV1 değerinin yüzde 60'dan büyük olduğu olgularda NSAİ ilaç olarak kullanımı tavsiye edilmektedir (79).

KF'li olgularda ek olarak ABPA ve astımı da olanlarda steroidler sıkça verilmesine rağmen genel antiinflamatuvar tedavide kullanılıp kullanılmamasına ilişkin görüş ayrılıkları vardır. Ek olarak Astım ve ABPA kliniğinin görülmediği olgularda SFT'yi düzeltmek ve hastalığın ilerlemesini azaltmak maksadıyla kar-zarar oranına bakılarak kullanılan oral kortikosteroidin glukoz intoleransı, büyüme geriliği, osteoporoz ve katarakt gibi yan etkilere sebep olduğu görülmüştür (5).

Sonuç itibariyle; ABPA ve astım kliniğinin görülmediği KF'lilerde ac fonksiyon testlerini düzeltmek ve olası alevlenme riskini en aza indirmek maksadıyla tedavide oral kortikosteroide yer verilmesi tavsiye edilmemektedir. Ac fonksiyon testlerini düzeltmek ve olası alevlenme riskini en aza indirmek amacı ile tedavide yer verilen inhale kortikosteroid astım olmayan KF'lilerde tedavide tavsiye edilmemektedir (5).

Makrolidlerin ise inflamatuvar yanıtı baskılayıp pulmoner tutulumda fayda sağlayacağı düşünülmemektedir (80). Makrolidlerin *P. Aeruginosa*'nın kolonizasyonunu önleme gibi etkileri de vardır. Oral makrolid tedavisi, *P. Aeruginosa* kolonizasyonunun olduğu durumlarda akciğeri iyileştirmek ve pulmoner alevlenmeleri en aza indirmek maksadıyla veya enfeksiyondan bağımsız olarak konvansiyonel tedaviye yanıtız tüm KF hastalarında başlanabilmektedir. Bu amaçla; azitromisin oral yoldan 15 kg altındakilere 10 mg/kg, 40 kg altındakilere 250 mg, 40 kg üzerindeki 500 mg tek doz, haftada 3 kez olarak 6 ay süreyle kullanılmaktadır. 6 ayın altındaki hastalara azitromisin kullanılamaz (5).

2.1.7.4. Bronkodilatör tedavi

Uzun süre beta-2 agonist kullanan KF'lilerde SFT'de iyiye gidış gözlenmektedir. Kullanılan Beta-2 agonistlerin kısa süreli ve aralıklı kullanılmasıyla bronkodilatör ve mukosilyer klirensi arttırıcı etkisi vardır. Fakat; uzun süreli kullanımlarda fayda sağlayıp sağlamayacağı hakkında yeterli çalışma yoktur (5).

2.1.7.5. Pulmoner fizyoterapi

KF'li hastaların tedavisinde kullanılan fizyoterapi tedavide önem arz etmektedir; sekresyonların fazla olması, göğüs duvarı gerginliği, dispne ve egzersiz toleransının azalmasına yardımcı olan bir tedavi olma özelliğini taşımaktadır. Uzun dönem yapılmasının amacı ise, ac problemlerini ilerleyişini yavaşlatması ve ac fonksiyonlarının korunmasıdır. KF'li hastalarda uygulanan hava yolu temizleme yöntemlerini; postür al drenaj ve perküsyon, otojenik drenaj, egzersizler vs. oluşturmaktadır (5). Bu tekniklerden her bir hasta için en uygun olan yöntem belirlenmeli, hastanın ve ailesinin aktif olarak katılımına yardımcı olunmalıdır.

2.1.7.6. Non-İnvaziv mekanik ventilasyon tedavisi

Non-invazif mekanik ventilasyon (NIMV) KF'li hastalarda alveolar ventilasyonu arttırır, uykuda ve uyanıklıkta akut akciğer alevlenmeleri esnasında gaz değişimini düzeltir, solunum kaslarının performansını ve egzersiz toleransını artmasını sağlamaktadır (5).

KF'li hastalarda uzun süreli oksijen tedavisi ya da NIMV'a başlamak için kabul gören kesin bir kriter yoktur, merkezler arasında farklılıklar gözlenebilmektedir. Oksijen tedavisinin solunum yetersizliğinin ve hipoksinin belirgin olduğu erken döneminde verilmesi daha uygun olmaktadır. NIMV diurnal ya da noktürnal hiperkapni gözleendiğinde ya da belirgin solunum sıkıntısı varlığında verilebilmektedir. Bazı merkezlerde NIMV transplantasyon listesine alınan hastaların tedavilerine rutin olarak eklenmektedir (81).

2.1.7.7 Akciğer transplantasyonu

Terminal dönem de akciğer hastalığı olan KF'li hastalar için yaşam süresini ve yaşam kalitesini düzelten önemli bir tedavi yaklaşımı da akciğer transplantasyonudur. Hastanın FEV1 değeri %30'un altında ise veya FEV1'de hızlıca bir düşüş gerçekleşmişse, alevlenmelerin sıklığında artış yaşıyorsa,

antibiyotik tedavisi gerektiren dirençli ve/veya tekrarlayan pnömotoraks mevcutsa, embolizasyon ile kontrol altına alınamayan tekrarlayan hemoptizileri varsa hasta bir transplant merkezine akciğer transplantasyonu açısından danışılması gerekmektedir (5). KF'li hastalarda, tek bir akciğer transplante edildiğinde yerinde kalan KF'li bir akciğerin yoğun enfekte sekresyonların kaynağı olacağından ayrıca nakledilen akciğer de risk altında olacağından çift akciğer nakli tavsiye edilmektedir. Birinci yılda enfeksiyonlar, birinci yıldan sonra da bronşiolitis obliterans transplantasyon sonrası mortalitenin en sık nedeni olmaktadır (5).

2.1.7.8 Gastrointestinal sistem tutulumunun tedavisi

Pankreatik yetmezliği olan hastalarda 2000-10000 ünite lipaz/kg/gün (maksimum 10000 ünite lipaz/kg/gün) dozunda pankreatik enzimler verilmektedir. KF'de yağda eriyen vitaminlerin eksikliği yağ malabsorbsiyonu olduğunda sık gözlenmektedir. Bu yüzden hastaların tedavilerine Vitamin A, D, E, K desteği eklenmesi tavsiye edilmektedir. Hepatobilier hastalıklarda, kolestaza bağlı karaciğer hasarını önlemek için ursodeoksikolik asit tedavide yer alabilmektedir. Gastroözefageal reflü hastalığını tedavi etmek ya da mide asiditesini azaltarak pankreatik enzim replasman tedavisinin etkinliğini arttırmak için PPI ve H2 reseptör blokörleri tedavide kullanılmaktadır (82).

2.1.8.9 Endokrinolojik sistem tutulumunun tedavisi

Pankreasın etkilenmesine bağlı olarak endokrin fonksiyonlarda olan bozulma diyabet ile sonuçlanabilmektedir. Bozulmuş glukoz toleransından diyabete kadar uzanan klinik tabloda, tedavide diyet ve insülin tavsiye edilmektedir (83,84).

D vitamini yetersiz alım ve yetersiz emilimi sebebiyle; kalsiyum emiliminde bozulma, osteopeni ve osteoporoz gibi klinik durumlar ortaya çıkabilmektedir (85). Osteoporoz oluşumuna engel olmak için kronik enfeksiyonu tedavi etmek, beslenme durumunu düzeltmek, yeterli kalsiyum ve D vitamini desteği almak, kas kitlesi ve fizik aktiviteyi arttırmak, hipogonadizm gibi olası hormonal yetersizliklerin iyileşmesi sağlanmalıdır (86). İlk bazal dexta değerlendirmesi 8 yaşında iken yapılmalı ve Z skoru -1 ve üzerinde ise 5 yılda 1 yapılması sağlanmalıdır. Eğer Z skoru -1 ve -2 arasında ise her 2-4 yılda bir ve eğer -2'nin altında ise her yıl dexta tekrarı önerilmelidir (86).

2.1.7.10 Gen tedavisi:

Kistik Fibrozis hastalığına KFTR gen mutasyonu sebep olmaktadır. Bu bölüme kadar bahsedilen tedaviler semptomatik özellikte olmaktadır. Eğer KFTR proteini ve temelde KFTR geni tamir edilebilirse hastalığın tamamen iyileşebileceğine inanılmakta ve bu tedavileri geliştirmek amaçlanmaktadır (82). KFTR modülatörleri ile fonksiyonel olmayan ve/veya yanlış yerleşimli KFTR proteininin hücrede doğru yerde yerleşmesi ve doğru bir şekilde işlevini sürdürmesi amaçlanmıştır. FDA'dan (Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi) onay almış olan Elexacaftor+Tezacaftor+İvacaftor (Trikafta), Ivacaftor (Kalydeco), Lumacaftor+İvacaftor (Orkambi), Tezacaftor+İvacaftor (Symdeko) ilaçlar Amerika'da faz çalışmalarını tamamlayarak birçok merkezde hastaların tedavilerine ekletilerek kullanılmaya başlanmıştır. Bunların yanında daha Faz çalışmaları henüz sonuçlanmamış birçok ilaçtan bahsedilmektedir (82).

Bu tedaviler dışında protein üretimi olmayan tedavilerde de çalışmalar sürdürülmektedir. Bu tedaviler içinde RNA transferi, mRNA tedavisi ve kısa nükleotid tedavileri yer almaktadır. Çalışmaların son amacı ise KFTR genini yerinde onarmaktır (82).

2.1.8 Kistik Fibrozis Hastalarında Takip ve Prognoz

Kistik fibrozisli hastalarda için düzenli kontrollerde yapılması gereken rutin takipler vardır. Bunlar;

- En az 3 ayda bir:
 - *Boy ve kilo ölçümü
 - *Solunum fonksiyon testleri (en geç 6 yaş)
 - *Mikrobiyolojik testler (boğaz ve mümkünse balgam kültürü)
- Yılda en az bir kez:
 - *Karın ultrasonografisi
 - *İnflamatuvar parametreler ve Transaminazlar
 - *Oral glukoz tolerans testi (10 yaş)
 - *Serumda yağda çözünen vitamin seviyeleri
- Düzenli (sıklık tartışmalı):

*Göğüs görüntüleme (örn. göğüs röntgeni, CT, MR) (87).

KF'li insanlarda son 25 yılda için sağkalım yaşı sürekli artış göstermiştir. Ortalama öngörülen sağkalım yaşı 2002'de 31,3 iken 2012'de 41,1'lere çıkmıştır (88).

2.1.8 Kistik Fibrozis ve Aile Hekimliği

Birinci basamak sağlık merkezlerinde içinde kistik fibrozisin de bulunduğu altı hastalık taranabilmektedir. Bu nedenle birinci basamak doktorlarının kistik fibrozis hastalığı ve taraması sonucuna göre nasıl yönlendirme yapabileceği hakkında yeterli bilgi birikimine sahip olması gerekmektedir. Türkiye’de yapılan bir çalışmada aile hekimlerinin kistik fibrozis hakkındaki bilgi ve tutumları incelenmiş ve sonuç olarak aile hekimlerinin %84,3’ünün KF’in tarama testleri arasında bulunduğunu bildikleri fakat %62,6’sının test sonucunun pozitif çıkması durumunda hastaların bir üst merkeze yönlendirilmesi gerektiğini bildiği bildirilmiştir (89).

Bununla birlikte KF hastalığının tedavisi hakkında önemli gelişmeler yaşanmaktadır. Hastaların sağ kalım sürelerinin uzamasıyla beraber destekleyici tedaviler de artmaktadır. Aile hekimlerinin bu tedavileri takip etmesi ve KF hastalarının nasıl takip edeceği ve bilgilendireceği beceresine sahip olmalıdır (90).

2.2. Stres

Stres anlamının kökenini eski Fransızcada “estrece”, Latince ise “estrica” sözcüklerinden gelmektedir. Stres kelimesinin manası 1950’li yıllarda toplum tarafından bilinmeye başlanmış olup, 1970’li yıllarda stresin insanlar üzerinde oluşturduğu zararlı etkilerden dolayı endişe edilmiştir. 17. Yüzyılda bu kavram bela, felaket anlamlarında kullanılmışken, 19. yüzyıldan başlayarak bireyin ve nesnenin bela ve felaketlerin etkilerine karşı göstermiş oldukları direnç anlamında kullanılmıştır. Hans Selye (1907-1982) stres konusunda uzun seneler çalışmış olup, stres ve stresör kavramlarının tanımını yapmıştır. Bireyde bir dizi tepki meydana getiren çevresel uyarılara stresör; bireyin bu tür uyarıcılara karşı gösterdiği tepkiyi

ise stres olarak tanımlamış ve stresi "bireyin çeşitli çevresel stresörlere karşı gösterdiği genel bir tepki" olarak ifade etmiştir (91).

Stres çoğu yönüyle zorlayan etmenler karşısında uyum gösterme ve esas duruma dönmek, bütünlüğe ulaşmak için çaba harcama durumunu da göstermektedir. Stresin az ya da çok olması bu durumun sorun haline gelmesine sebep olduğu sanılmaktadır (92).

Stres ilk bakışta olumsuzluklara neden oluyormuş gibi görünse de olumlu tarafları da olabilme ihtimali de vardır. İstenen bir duruma ulaşma esnasında yaşanan olaylar terfi etmek gibi olumlu strese örnek olarak gösterilebilmektedir. Olumlu stres olarak adlandırılan bu tip olaylar kişide güdüleyici etki göstermekte ve bireyde olumsuz stresin yapmış olduğu korku, huzursuzluk gibi etkilere neden olmamaktadırlar. İnsan hayatını olumsuz stresin ömrünü azaltan etkisi olduğu sanılırken üretime ve iş birliğine yönelten olumlu stresin ömrü uzatan etkisi olduğu kabul edilmektedir (93).

2.2.1 Algılanan Stres

Algılanan stres; bireyin hayatındaki olaylara karşı hissettiği stresi belirtmektedir. Ailesel özellikler, değerler ve inançlar, kişisel deneyimler, eğitim durumu gibi değişkenlerin etkisiyle her birey karşılaştığı olayları farklı tanımlamakta ve bireyin karşılaştığı olumsuzluklar ne kadar yüksek olursa algıladığı stres düzeyi de o oranda yüksek seyretmektedir (94).

2.2.2. Stres Faktörleri

Günlük hayatta yaşanan stres aynı olmasına rağmen bireylerdeki etkilenme oranı, olaylara verdikleri tepkilerde değişkenlikler gözlenebilmektedir. Bu farklı tepkinin oluşmasında cinsiyet, başarıya fazla odaklanmak, olaylar karşısında kolayca etkilenmek, içe dönük-dışa dönük olma gibi kişilerin bireysel özelliklerin rolü vardır. Sosyal çevreden kaynaklı etkenlere bakıldığında; teknolojik gelişmelere uyum göstermeme, siyasi-politik belirsizlikler, ekonomik sıkıntılar, aile yaşamındaki sıkıntılar, sosyo-kültürel farklılıklar bireyde stres oluşmasına zemin hazırlamaktadır (95). Çalışma ortamında ise kişilerden kendi görevleri dışındaki bazı işleri de yapmaları istenebilmekte bu durum çalışanda görev karmaşasına neden olmakta ve çalışanın stres düzeyini artmasına sebep olmaktadır (93).

2.2.3. Stresin Belirti ve Sonuçları

İnsanların hayatları boyunca sürekli strese maruz kalması sonucu vücut strese karşı savunma mekanizmaları oluşturmaktadır. Günümüze kadar yapılan çalışmalara bakıldığında stres sonuçları aşağıdaki gibi kategorize edilmiştir (96).

Stresin Fizyolojik Sonuçları

Günümüze kadar olan çalışmalar incelendiğinde stresin fizyolojik sonuçları şu şekilde sayılabilir (96);

- Fizyolojik olarak çarpıntı, egzama, dispne, yutma güçlüğü, saç dökülmesi ve sedef hastalıkları, tekrarlayan karın ağrısı ve dışkılama alışkanlığında değişiklik gözlenmesi, kilo kaybı ve aşırı iştahsızlık veya tam tersi olarak aşırı yeme eğilimi gösterme, sürekli yorgun hissetme durumu, sık sık yarı baş ağrısı biçiminde başta oluşan rahatsızlık, akşamları uyuyamama ya da sabah erkenden kalkma durumu, sabah ve akşam bedenin farklı yerlerinde ve bilhassa ayaklara giren kramplar ve adet sancıları.

Stresin Psikolojik Sonuçlar

Bireyde stresin oluşturmuş olduğu psikolojik sonuçlar kendi iç yaşantılarına bağlı olarak, davranış ve duygularında somut olarak görülebilmektedir (97). Birey üzerindeki psikolojik sonuçların etkisine bakıldığında; sürekli tedirgin olma, hayattan zevk alamama, insanlara karşılı öfkeli olma, ölümden korkma, kişinin gündelik işlerini yapmada zorlanma, sorunları kimseyle tartışmak istememe gibi durumlar sayılabilmektedir (96).

Stresin Davranışsal Sonuçları

Birey üzerindeki stresin davranışsal sonuçlarına bakıldığında aşırı hassasiyet, ani durumlarda uygunsuz davranışlarda bulunma, aşırı güven ve güvensizlik, sigara, alkol, madde kullanımında artış gösterme, davranışlarda şiddete yönelme gibi durumlar görülebilmektedir (97).

Stresin Örgütsel Sonuçları

Stres içerisinde bireylerin zamanla işe yabancılaşma ve devamsızlık yapma, performans ve verimde azalma, çalışma arkadaşları ile kurulan iletişimlerde sorunlar yaşama gibi sonuçlara neden olmakta bu da örgüt içerisinde verimlilik-maddi

kazancının azalmasına, yöneticilerin hatalı kararlar vermesine ve huzur ortamının bozulması gibi durumların görülmesine neden olmaktadır (96). Stresin oluşturduğu sonuçlara bakıldığında ilk aşamada olumsuz gibi görülse de bazı durumlarda tersi olarak bireyin potansiyelinin ortaya çıkma aşamasında olumlu etkileri de görülebilmektedir. Sonuçla bireyin tolerans düzeyini aşmayan stres birey üzerinde olumlu etki gösterebilmektedir (98).

2.2.4. Stresle Başa Çıkma Yöntemleri

Stresle başa çıkma yöntemleri iki alt gruba ayrılmaktadır.

Bireysel Yöntemler

DKBY (değiştir-kabul et-boş ver-yaşam tarzını yönet) modeli stresle bireysel olarak başa çıkabilmenin yöntemlerinden biridir. Modelin her adımını yaşamış olduğumuz stresin olumsuz etkilerini hayatımızı kontrol ederek olumlu bir hale getirme aşamasında değişik yöntemler oluşturmaktadır (99).

-Değiştir: Eğer şartlar uyuyorsa bireyde strese sebep olan ortam ve şartları değiştirmeyi içermektedir. Kısaca stres kaynağından uzaklaşmayı öngörmektedir (99).

-Kabul Et: Bu adım değiştirilmesi pek de muhtemel olmayan koşulların kabul edilmesini içermektedir. Bireyi kontrol edemediği, gücü ve sınırlarını aşan durumları pozitif bir yaklaşımla kabullenmesini öngörmektedir (99).

-Boş ver: Farklı bir bakış açısıyla hayatta gerçekleşmesi mümkün olmayan beklentiler, hayaller ve stresin dayanılmaz ağırlığından sıyrılabilmek için duygusal-zihinsel açıdan olaylara yeni bir yorum getirme yöntemini öngörmektedir (99).

-Yaşam Tarzını Yönet: Stres kaynaklarını çeşitli egzersiz, gevşeme ve diyet yöntemlerinin kullanılması ile yok etmeyi hedefleyen DKBY yönteminin son aşamasıdır (99).

Örgütsel Yöntemler

Örgütsel yöntemler iş hayatında oluşan stresle başa çıkma yöntemleri; çalışanlarının iş streslerini azaltmak ve önlemek için örgüt düzeyinde stres

kaynaklarının kontrol altına alınarak azaltılmasına yönelik çalışmalar bütünüdür. Bu yöntemler resmi bir örgüt ortamı yerine daha az merkeziyetçi kararlara ortak katılımın sağlandığı destekçi bir hava oluşturulmaya çalışılması, örgütsel rollerin belirlenmesi ve çatışmaların azaltılmaya çalışılması, iş görenlerin mesleki gelişim planlama ve danışmanlıklarının başarılı bir şekilde yürütülmesi, iş yerinde neşeli ve samimi bir ortam yaratmak olarak sıralanabilmektedir (94). Stresle başa çıkma yöntemlerinin uygulanmasıyla stres tamamen ortadan kalkmaz. Burada asıl amaç stresin birey üzerindeki etki düzeyini verimliliğe çevirme ve gündelik yaşamında olumsuz yönde etkilemeyecek düzeye getirmeyi sağlamaktır (100).



3. GEREÇ VE YÖNTEMLER

Araştırmamız tanımlayıcı-kesitsel ve vaka-kontrol çalışması olarak gerçekleştirilmiştir. Çalışmamızın evreni Üniversitemizin Tıp Fakültesi Hastanesi kistik fibrozis polikliniğine başvuran hastaların 18-60 yaş grubu ebeveynleri ve herhangi bir nedenle üniversitemizin çocuk polikliniğine başvurmuş kronik hastalığı olmayan çocukların 18-60 yaş ebeveynlerinden oluşmuştur. Çalışmaya alınacak kişi sayısı G*Power 3.1.9.7 programı ile hesaplanmış olup iki bağımsız grup için orta etki büyüklüğü (0.5), α hata düzeyi 0.05, gruplarda katılımcı oranı 1 ve hipotez çift yönlü iken her bir grupta gerekli örneklem sayısı vaka ve kontrol gruplarının her biri için 105 kişi olmak üzere toplamda 210 olarak belirlenmiştir. Çalışmanın vaka grubunu kistik fibrozis tanımlı çocukları olan ebeveynler, kontrol grubunu ise başka bir nedenle başvurmuş ebeveynler oluşturmuştur.

Bu tez çalışması, Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 12.12.2022 tarih ve 109 numaralı kararıyla onayı alınmıştır. Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi dekanlığından izin de alınmıştır.

3.1. Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri

- 1) Bilgilendirme sonrası araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul etmiş olmak.
- 2) 18 yaşından büyük ve 60 yaşından küçük olmak.
- 3) Vaka grubu için kistik fibrozisli çocuk sahibi olmak ve bunun için çocuk hastanemizin kistik fibrozis polikliniğine başvurmuş olmak, Kontrol grubu için ise vaka grubuyla aynı cinsiyet ve benzer yaşta olmak, aynı yaşta çocuk sahibi olmak, çocuklarında herhangi bir kronik hastalık olmaması.

3.2. Çalışmadan Dışlanma Kriterleri

- 1) Ağır kronik psikiyatrik ve nörolojik hastalık tanısının olması (şizofreni, bipolar bozukluk gibi)
- 2) Ankete uyum devamlılığını sağlayamayacağını öngörülen mental retarde hastalar, konuşma-işitme bozukluğu olan hastalar.
- 3) Okur yazar olmamak.

3.3. Verilerin Toplanması

Verilerin toplanması için fiziki anket formu hazırlanmıştır. Fiziki veri formu dolduran katılımcılardan ise yazılı onam alınmıştır. Veriler ise 15.12.2022 ve 15.03.2023 tarihleri arasında toplanmıştır.

3.4. Anket Formlarının Düzenlenmesi

Öncelikle çalışmaya katılmayı kabul eden katılımcıların sosyodemografik bilgileri veri formu ile toplanmıştır. Daha sonra ise Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ), Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği (SBÇTÖ) ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) ölçeğini doldurmaları istenmiştir (Ek-1, Ek-2, Ek-3, Ek-4).

3.5. Sosyodemografik Veri Formu

Her iki grubun sosyodemografik özelliklerden yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni hali, mesleği, ekonomik durumu, ebeveyn sağlık durumu, toplam çocuk sayısı, çocuğun cinsiyeti ve yaşı sorgulanmış. Ek olarak vaka grubu için kistik fibrozisli kardeş varlığı, kontrol grubu içinse kronik bir hastalığın olup olmadığı sorgulanmıştır.

3.6. Algılanan Stres Ölçeği

Bu ölçek Cohen ve arkadaşları tarafından kişinin öznel stres algısını değerlendirmek amacı ile 1983 yılında geliştirilmiştir (101).

Toplam 14 maddeden oluşan ASÖ kişinin hayatındaki son 1 ayda gerçekleşen birtakım durumların ne derece stresli algılandığını ölçmek için tasarlanmıştır. Katılımcılar her maddeyi “Hiçbir zaman (0)” ile “Çok sık (4)” arasında değişen 5’li Likert tipi ölçek üzerinde değerlendirmektedir. Maddelerden olumlu ifade içeren (4,5,6,7,9,10,13. maddeler) 7 tanesi 44 tersten puanlanmaktadır. Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması 2013 yılında Eskin ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (102).

3.7. Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği (SBTÖ)

Folkman ve Lazarus (1980) tarafından geliştirilen 'Ways of Coping Inventory' ölçeğinden Türkçe'ye uyarlanan 'Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeğinin' ülkemiz için geçerlik ve güvenirlik çalışması 1995 yılında Şahin ve Durak tarafından yapılmıştır. Ölçek beş alt boyuttan oluşmakta olup, ölçeğin iç tutarlılığı sırasıyla alt

skalalar için: İyimser Yaklaşım 0,68, Kendine Güvenli Yaklaşım 0,80, Çaresiz Yaklaşım 0,73, Boyun Eğici Yaklaşım 0,70, Sosyal Desteğe Başvurma 0,47 olarak bulunmuştur. Toplam 30 maddeden oluşan, 0-3 arası puanlanan bu ölçekte, 19 sosyal desteğe başvurma maddelerinin hesaplanmasında 1. ve 9. maddeler ters puanlanarak hesaplanmaktadır. Her faktöre ait puanlar ayrı ayrı hesaplanmaktadır. Her faktöre ait sorulardan elde edilen puanlar toplanmakta ve o faktöre ait toplam soru sayısına bölünerek her faktöre ait ortalama puan elde edilmektedir. Toplam puan ise hesaplanmamaktadır. Kendine güvenli, iyimser ve sosyal desteğe başvurma faktörlerinden elde edilen puanlar arttıkça stresle başa çıkmanın etkili olduğu, çaresiz, boyun eğici yaklaşım faktörlerinden elde edilen puanların artması ise stresle başa çıkmada etkisiz yöntemlerin kullanıldığını belirtmektedir (103).

SBTÖ'nin geçerliği Stres Belirtileri Ölçeği, Yalnızlık ve Beck Depresyon Envanteri'nde yapılmış olup anlamlı korelasyon göstermiştir ($p < 0,05$). SBTÖ güvenilirliği incelendiğinde İY alt ölçeği için 0,49-0,68, KGY alt ölçeği için 0,62-0,80, ÇY alt ölçeği için 0,64-0,73, BEY alt ölçeği için 0,47-0,72 ve SDB faktörü için 0,45-0,47 arasında olduğu belirlenmiştir. Bu sonuca göre beş alt ölçeğin güvenilirlik kat sayılarının 0,45 ile 0,80 arasında değiştiği gözlenmiştir (105). Bu çalışmada KGY alt ölçeği için 0,86, İY alt ölçeği için 0,74, SDB alt ölçeği için 0,17, ÇY alt ölçeği için 0,75, BEY alt ölçeği için 0,65 olduğu belirlenmiştir. SDB' de zayıf bir Cronbach alpha katsayısı bulunmuştur.

3.8. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (The Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS), Zimet ve arkadaşları tarafından 1988 yılında geliştirilmiş, ülkemizde geçerlik ve güvenilirlik çalışması 1995 yılında Eker ve Arkar tarafından yapılmıştır. Ölçek toplam 12 maddeden oluşmaktadır. MSPSS “kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet” şeklinde 7 dereceli olarak düzenlenmiş likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin destek kaynaklarını yansıtan, aile, arkadaş, özel kişi desteği olmak üzere üç alt grubu bulunmakta, her grup 4'er maddeden oluşmaktadır. Ölçekte bulunan 3,4,8,11 maddeler aile desteğini, 6,7,9,12 maddeler arkadaş desteğini ve 1,2,5,10 maddeler de özel bir kişi desteğini ölçmektedir. Alt ölçeklerden alınabilecek en düşük puan 4, en yüksek puan ise 28'dir. Alt ölçeklerden alınan puanların toplanması ile elde edilen toplam ölçek puanından alınabilecek en düşük puan 12, en

yüksek puan ise 84'tür. Ölçekten elde edilen puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu ifade etmektedir (104). İç tutarlılığı ve güvenilirliği oldukça yüksek bulunmuştur. Cronbachs alfa katsayısı 0,77- 0,92 olarak belirlenmiştir. Eker ve ark tarafından 2001 yılında yapılan Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasında Cronbach alfa katsayısı 0,80-0,95 olarak bulunmuştur (104).

ÇBASDÖ'nin geçerliği, faktör analizi çalışmalarında maddeler ilgili 3 faktör altında yer almışlar ve kümülatif olarak toplam varyansın yüzde 75'ini açıklamışlardır. UC.LA yalnızlık ölçeği, Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Belirti Tarama Listesi ve Beck Umutsuzluk Ölçeği kullanılarak benzer ölçekler geçerliği yapılmış ve ölçekler anlamlı korelasyon göstermişlerdir. ÇBASDÖ güvenilirliği incelendiğinde değerler 0,80 ile 0,95 arasındadır ve üç örnekleme de ölçek ve alt ölçekler kabul edilebilir düzeyde iç tutarlılık göstermişlerdir (105). Bu çalışmada Cronbach alpha katsayısı 0,86 olarak bulundu.

3.9. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

Araştırmada bağımlı değişkenler Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ), Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği (SBÇTÖ) ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)' dir.

Araştırmanın bağımsız değişkenleri ise ebeveyn (anne-baba), ebeveyn yaş, ebeveyn eğitim durumu, ebeveyn medeni durum, ebeveyn meslek durumu, ebeveyn ekonomik durum, ebeveyn bedensel durum, ebeveyn ruhsal durum, çocuk cinsiyeti'dir.

3.10. İstatiksel Analiz

Çalışmada elde edilen veriler SPSS statistics 25.0 programında analiz edilmiştir. Verilerin analizinde kullanılacak testlerin belirlenmesi için öncelikle normallik varsayımı göz önüne alınmıştır. Bu doğrultuda bağımlı değişkenlerin tamamı, bağımsız değişkenlere göre bölümlenerek normallik açısından incelenmiştir. Normallik varsayımını sınamak için öncelikle veri gruplarının basıklık (Kurtosis), çarpıklık (Skewness) katsayıları belirlenmiştir. Değerlerin ± 2 aralığında olması durumunda veri grubu normal dağılım göstermektedir. Bu çalışmada da verilerin

normal dağılıma uygunluğuna karar verirken bu değer aralıkları dikkate alınmıştır. Ayrıca bu aşamada Shapiro Wilk hipotez testi ve Kolmogorov-Smirnov hipotez testi ile verilerin dağılımı sınanmıştır. Shapiro Wilk küçük örneklem grubundan elde edilen verilerin normal dağılıma sahip olup olmadığı hipotezinin sınanması için, Kolmogorov Smirnov ise daha büyük örneklemelerde elde edilen verilerin normal dağılıma sahip olup olmadığı hipotezinin sınanması için kullanılmaktadır. Buna göre veri toplama aracı olarak kullanılan ölçeklerden (Algılanan Stres Ölçeği, Stresle Başa Çıkma Tarzları ölçeği, Çok Boyutlu Sosyal Destek Düzeyleri Ölçeği) normallik analizleri yapılmış ve bu ölçekler sonuçlarına göre normal dağılım gösteren verilerde ikili grupların karşılaştırılmasında Independent Sample T testinden, ikiden fazla grup karşılaştırmasında ise One Way ANOVA testlerinden yararlanılmıştır. İkiden fazla grupların karşılaştırmasında One Way ANOVA testi kullanılırken varyansların homojenliği sağlandığı takdirde birçok test kullanılabilir. Bu araştırmada da varyansların homojen olduğu tespit edilmiş olup, gruplardaki örneklem büyüklüklerinin farklı olması nedeniyle güvenilir post-hoc testlerinden Scheffe testinden yararlanılmıştır. Scheffe testi özellikle gruplardaki örneklem büyüklüklerinin farklı olduğu durumlarda sık kullanılan güvenilir bir testtir. Veriler normal dağılım göstermediğinde ise ikili grupların karşılaştırmasında Mann-Whitney U Testi, ikiden fazla grupların karşılaştırmasında ise Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Bununla birlikte veri toplama aracı olarak kullanılan ölçeklerin ayrı ayrı güvenilirlik analizleri de yapılmıştır. Yapılan analizlerde cronbach's alpha güvenilirlik katsayısından yararlanılmıştır. Buna göre Algılanan Stres Ölçeği güvenilirlik katsayısı 0,787 bulunmuştur. Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği toplam güvenilirlik katsayısı 0,839; ölçeğin alt boyutlarında sırasıyla kendine güvenli yaklaşım için 0,864, iyimser yaklaşım için 0,749, çaresiz yaklaşım için 0,756, boyun eğici yaklaşım için 0,65 sosyal destek arama için ise 0,17 bulunmuştur. Çok Boyutlu Sosyal Destek Düzeyleri Ölçeği güvenilirlik katsayısı 0,861 olarak bulunmuştur. Çok Boyutlu Sosyal Destek Düzeyleri Ölçeğin alt boyutlarında sırasıyla Aile için 0,904, Arkadaş için 0,890, Özel biri için 0,912 olarak bulunmuştur. Bu da ölçeklerin güvenilir olduğunu göstermektedir. Bu araştırmada bütün istatistiksel hesaplamalar için anlamlılık düzeyi olarak "0,05" seçilmiş olup, $p \leq 0,05$ değeri istatistiksel olarak anlamlı sonuç kabul edilmiştir. Ek olarak tezimizin intihal oranı %15 bulunmuştur.

4. BULGULAR

4.1. Katılımcıların demografik özellikleri

Bu çalışmaya 104'ü vaka grubu ve 106'sı kontrol grubu olmak üzere toplam 210 kişi katılmıştır. Çalışmaya katılan vaka grubunun %48,1'i (n=50) Anne, %51,9 (n=54)'i Baba, kontrol grubunun ise %47,2'si (n=50) Anne, %52,8 (n=56)'si Baba'dır.

Araştırmaya katılan vaka grubunun %31,7'si (n=33) 18-30 yaş, %48,1'i (n=50) 31-40 yaş, %14,4'i (n=15) 41-50 yaş, %5,8'si (n=6) 51-60 yaş aralığında, kontrol grubunun ise %39,6'sı (n=42) 18-30 yaş, %39,6'sı (n=42) 31-40 yaş, %15,1'si (n=16) 41-50 yaş, %5,7'si (n=6) 51-60 yaş aralığındadır. Genel olarak bakıldığında kontrol grubunun yaş ortalaması 33,4; vaka grubunun ise yaş ortalaması 34.1'dir.

Araştırmaya katılan vaka grubunun %29,8'i (n=31) ile ortaokul mezunu olduğu; kontrol grubu ebeveynlerinin ise %39,6'sı (n=42) üniversite mezunu, bunu %30,2 (n=32) ile lise düzeyi takip etmektedir.

Araştırmaya katılan vaka grubunun %94,2'si (n=98) evli, %5,8'i (n=6) dul; kontrol grubunun ise %84,9'u (n=90) evli, %15,1'i (n=16) dul'dur.

Araştırmaya katılan vaka grubunun %35,6'sının (n=37) okuryazar olmadığı (çalışmadığı) belirlenmiş, kontrol grubunun ise %42,5'i (n=45) memur olduğu tespit edilmiştir.

Araştırmaya katılan vaka grubunun %50'sinin (n=52) ekonomik durumunun orta düzeyde olduğu, benzer şekilde kontrol grubunun %66'sının (n=70) da orta düzeyde bir ekonomik düzeye sahip olduğu belirlenmiştir.

Vaka grubunun %88,5'inin (n=92), kontrol grubunun %96,2'sinin (n=102) kronik bir hastalığının olmadığı tespit edilmiştir.

Vaka grubunun %97,1'inin (n=101), kontrol grubunun ise %96,2'sinin (n=102) psikiyatrik bir hastalığının olmadığı belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan vaka grubunun %29,8'i (n=31) iki çocuğa sahip iken, benzer şekilde kontrol grubunda bu oran %33'tür (n=35).

Vaka grubunda ailede ruhsal sorun yok denecek kadar az (%1, n=1) iken, kontrol grubunun ailesinin tamamında ruhsal bir sorun olmadığı gözlemlenmiştir.

Araştırmaya katılan vaka grubunun %78,8'inde (n=82) ailede herhangi bir kistik fibrozis öyküsü yok iken, kontrol grubunun tamamında ailede herhangi bir kistik fibrozis öyküsü yoktur.

Araştırmaya katılan vaka grubu ebeveynlerinin %81,7'sinin (n=85) kistik fibrozisli başka çocuklara sahip olmadığı gözlemlenirken, kontrol grubu ebeveynlerinin kistik fibrozisli çocuklarının olmadığı belirlenmiştir.

Vaka grubu çocuklarının %54,8'i (n=57) erkek iken, kontrol grubu çocuklarının %60,4'ü (n=64) kızdır.

Vaka grubu çocuklarının en çok 4 yaşında (%14,4, n=15) olduğu, kontrol grubu ebeveynlerin çocuklarının ise en çok 8 yaşında olduğu (%13,2, n=14) tespit edilmiştir.

Vaka grubu ebeveynlerinin çocuklarına kistik fibrozis tanısını en çok yeni doğduklarında (%51,9, n=54) öğrendikleri belirlenmiştir.

Vaka grubu ebeveynlerinin %86,5'inde (n=90) kistik fibrozis dışında kronik bir hastalıklarının olmadığı belirlenirken, kontrol grubu ebeveynlerinin %99,1'inde (n=105) kistik fibrozis dışında kronik bir hastalıklarının olmadığı tespit edilmiştir.

Tablo 2. Katılımcıların Demografik özellikleri

Demografik özellik	Grup	Kategori	n	%
Ebeveyn	Vaka	Anne	50	48,1
		Baba	54	51,9
		Toplam	104	100
	Kontrol	Anne	50	47,2
		Baba	56	52,8
		Toplam	106	100
Ebeveyn Yaş	Vaka	18-30 yaş	33	31,7
		31-40 yaş	50	48,1
		41-50 yaş	15	14,4
		51-60 yaş	6	5,8
		Toplam	104	100
	Kontrol	18-30 yaş	42	39,6
		31-40 yaş	42	39,6
		41-50 yaş	16	15,1
		51-60 yaş	6	5,7
		Toplam	106	100
Ebeveyn Eğitim	Vaka	Okumamış	17	16,3
		İlkokul	23	22,1
		Ortaokul	31	29,8
		Lise	25	24,0
		Üniversite	8	7,8
		Toplam	104	100
	Kontrol	Okumamış	5	4,7
		İlkokul	11	10,4
		Ortaokul	16	15,1
		Lise	32	30,2
		Üniversite	42	39,6
		Toplam	106	100
Ebeveyn medeni durum	Vaka	Evli	98	94,2
		Dul	6	5,8
		Toplam	104	100
	Kontrol	Evli	90	84,9
		Dul	16	15,1
		Toplam	106	100

Tablo 2'nin devamı

Ebeveyn meslek	Vaka	Çalışmıyor	37	35,6
		İşçi	25	24,0
		Memur	16	15,4
		Emekli	7	6,7
		Serbest meslek	19	18,3
		Toplam	104	100
	Kontrol	Çalışmıyor	18	17,0
		İşçi	28	26,4
		Memur	45	42,5
		Emekli	4	3,8
		Serbest meslek	11	10,4
		Toplam	106	100
Ekonomik durum	Vaka	İyi	12	11,5
		Orta	52	50
		Kötü	40	38,5
		Toplam	104	100
	Kontrol	İyi	18	17
		Orta	70	66
		Kötü	18	17
		Toplam	106	100
Ebeveyn kronik hastalık	Vaka	Hayır	92	88,5
		Evet	12	11,5
		Toplam	104	100
	Kontrol	Hayır	102	96,2
		Evet	4	3,8
		Toplam	106	100
Ebeveyn psikiyatrik hastalık	Vaka	Hayır	101	97,1
		Evet	3	2,9
		Toplam	104	100
	Kontrol	Hayır	102	96,2
		Evet	4	3,8
		Toplam	106	100

Tablo 2'nin devamı

Çocuk sayısı	Vaka	1	14	13,5
		2	31	29,8
		3	28	26,9
		4	16	15,4
		5	8	7,7
		6	4	3,8
		7	1	1
		8	2	1,9
		Toplam	104	100
	Kontrol	1	23	21,7
		2	35	33
		3	32	30,2
		4	9	8,5
		5	4	3,8
		6	2	1,9
		7	1	0,9
		Toplam	106	100
Aile psikiyatrik hastalık	Vaka	Hayır	103	99
		Evet	1	1
		Toplam	104	100
	Kontrol	Hayır	106	100
		Toplam	106	100
Ailede KF öykü	Vaka	Yok	82	78,8
		Var	22	21,2
		Toplam	104	100
	Kontrol	Yok	106	100
		Toplam	106	100
KF'li kardeş	Vaka	Yok	85	81,7
		Var	19	18,3
		Toplam	104	100
	Kontrol	Yok	106	100
		Toplam	106	100
Çocuk cinsiyet	Vaka	Kız	47	45,2
		Erkek	57	54,8
		Toplam	104	100
	Kontrol	Kız	64	60,4
		Erkek	42	39,6
		Toplam	106	100

Tablo 2'nin devamı

Çocuk yaşı	Vaka	Yeni doğan	1	1
		1	7	6,7
		2	6	5,8
		3	8	7,7
		4	15	14,4
		5	14	13,5
		6	8	7,7
		7	10	9,6
		8	7	6,7
		9	5	4,8
		10	10	9,6
		11	6	5,8
		13	1	1
		16	5	4,8
		18	1	1
		Toplam	104	100
	Kontrol	Yeni doğan	3	2,8
		1	12	11,3
		2	6	5,7
		3	10	9,4
		4	10	9,4
		5	11	10,4
		6	10	9,4
		7	6	5,7
		8	14	13,2
		9	6	5,7
		10	7	6,6
		11	5	4,7
		12	2	1,9
		13	3	2,8
		15	1	0,9
		Toplam	106	100

Tablo 2' nin devamı

Çocuk tanı yaş	Vaka	Yeni doğan	54	51,9
		1	13	12,5
		2	10	9,6
		3	7	6,7
		4	9	8,7
		5	6	5,8
		9	3	2,9
		12	1	1
		13	1	1
		Toplam	104	100
KF dışı kronik	Vaka	Hayır	90	86,5
		Evet	14	13,5
		Toplam	104	100
	Kontrol	Hayır	105	99,1
		Evet	1	0,9
		Toplam	106	100

4.2. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği puanlarının “ebeveyn cinsiyetine” göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonuçlarına göre, vaka grubundaki katılımcıların algılanan stres puanı ile ebeveyn cinsiyeti arasında istatistiksel anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p=0,891$). Tablo 3'te vaka grubunda yer alan katılımcıların ASÖ puanları ebeveyn cinsiyetine göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 3. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği puanlarının ebeveyn cinsiyetine göre karşılaştırılması

Grup	Ebeveyn	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Vaka	Anne	50	28,16±5,227	28(10-38)	0,891
	Baba	54	28,78±7,588	28(11-56)	

*Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.3. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin “yaş” kategorisine göre karşılaştırılması

Yapılan Kruskal-Wallis testi sonucunda; vaka grubundaki katılımcıların algılanan stres puanı anne, baba yaşı arasında istatistiksel anlamlı bir fark olduğu

bulunmuş olup 51-60 yaş arasındaki stres puanı daha yüksek tespit edilmiştir ($p=0,044$). Tablo 4'te vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin “yaş” kategorisine göre karşılaştırılmıştır. Bonferroni testi ile yapılan alt grup karşılaştırmalarında ebeveynin yaşı ile stresi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark tespit edilmemiştir.

Tablo 4. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği puanlarının ebeveynlerin yaş kategorisine göre karşılaştırılması

Grup	Ebeveyn yaş	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Vaka	18-30	33	29,64±8,399	29(10-56)	0,044
	31-40	50	27,24±5,041	28(11-39)	
	41-50	15	28,00±5,345	28(20-42)	
	51-60	6	33,67±6,501	31,5(29-46)	

*Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır.

4.4. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin eğitim durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Kruskal-Wallis testi sonucunda; algılanan stres puanı ile kistik fibrozisli çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim durumu arasında anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir ($p=0,432$). Tablo 5'te vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin “eğitim durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 5. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin eğitim durumuna göre karşılaştırılması

Grup	Eğitim Kademesi	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Vaka	Okuryazar değil	17	27,29±5,205	28(20-39)	0,432
	İlkokul	23	28,09±6,097	28(11-46)	
	Ortaokul	31	27,65±6,227	28(10-38)	
	Lise	25	30,68±6,823	29(22-56)	
	Üniversite	8	28,50±9,986	27(14-49)	

* Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır.

4.5. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin medeni durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonuçlarında; algılanan stres puanı ile vaka grubundaki katılımcıların medeni durumu arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p=0,377$). Tablo 6’da vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin “medeni durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 6. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveyn medeni durumlarına göre karşılaştırılması

Grup	Medeni Durum	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Vaka	Evli	98	28,21±6,101	28(10-49)	0,377
	Dul	6	32,38±11,566	29,5(24-56)	

*Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.6. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Kruskal-Wallis testi sonucuna göre, vaka grubundaki ebeveynler ile stres puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığı gözlemlenmiştir ($p=0,861$). Tablo 7’de vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 7. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılması

Grup	Meslek	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Vaka	Çalışmıyor	37	28,14±6,378	28(10-39)	0,861
	İşçi	25	29,32±6,223	29(15-49)	
	Memur	16	27,63±6,946	28(11-46)	
	Emekli	7	28,86±3,288	29(24-34)	
	Serbest meslek	19	28,63±8,105	29(14-56)	

* Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır.

4.7. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin ekonomik durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Kruskal-Wallis testi sonucuna göre algılanan stres ile vaka grubundaki ebeveynlerin ekonomik durumu arasında anlamlı bir fark saptanmamış

olup ekonomik durumu iyi olanlarının stres puanlarının daha düşük olduğu görülmüştür ($p=0,567$). Tablo 8’de vaka gruplarında yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin “ekonomik durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 8. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin ekonomik durumuna göre karşılaştırılması

Grup	Ekonomik durum	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Vaka	İyi	12	25,50±6,735	28(10-32)	0,567
	Orta	52	28,10±6,046	28(11-49)	
	Kötü	40	29,88±6,877	28,5(19-56)	

* Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır.

4.8. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin kronik hastalık durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonucuna göre; stres puanı ile vaka grubunda yer alan anne ve babaların kronik hastalık varlığı olup olmamasına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığı tespit edilmiştir ($p=0,363$). Tablo 9’da vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin kronik hastalık durumuna göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 9. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin kronik hastalık durumuna göre karşılaştırılması

Grup	Ebeveyn kronik hastalık	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Vaka	Hayır	92	28,21±5,817	28(10-49)	0,363
	Evet	12	30,58±10,706	29(11-56)	

*: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır

4.9. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonucuna göre; algılanan stres puanı ile kf’li çocuğa sahip ebeveynlerin psikiyatrik hastalığı olup olmamasına göre karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı gözlenmiştir ($p=0,105$). Tablo 10’da vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 10. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ASÖ puanlarının ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumlarına göre karşılaştırılması

Grup	Ebeveyn Psk. Hast.	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Vaka	Hayır	101	28,17±6,010	28(10-49)	0,105
	Evet	3	39,00±14,933	33(28-56)	

*: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Psk. Hast: psikiyatrik hastalık

4.10. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin sahip olduğu çocuk cinsiyetine göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonucuna göre vaka grubundaki katılımcıların çocuklarının cinsiyetinin ASÖ puanına göre karşılaştırıldığında aralarında anlamlı bir fark oluşmadığı görülmektedir (p=0,266). Tablo 11’de vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin sahip oldukları çocuk cinsiyetine göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 11. Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının sahip oldukları çocuk cinsiyetine göre karşılaştırılması

Grup	Çocuk cinsiyet	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Vaka	Kız	47	28,53±6,075	29(10-46)	0,266
	Erkek	57	28,44±6,946	28(13-56)	

*: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.11. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBCTÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn cinsiyetine” göre karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonucuna göre SBCTÖ alt boyut puan ortalamaları vaka grubu ebeveynlerinin cinsiyeti arasında anlamlı bir fark olmadığı gözlenmektedir. Tablo 12’de vaka grubunda yer alan katılımcıların SBCTÖ alt boyut puan ortalamaları ebeveyn cinsiyetine göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 12. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının ebeveyn cinsiyetine göre karşılaştırılması

Vaka grubu			
Ölçek Alt Boyutları	Ebeveyn		p*
	Anne (n=50)	Baba (n=54)	
	Ort±SD	Ort±SD	
KGY	12,44±5,265	12,83±5,452	0,709
İY	8,46±3,321	8,80±3,218	0,601
BEY	8,00±3,314	7,59±4,457	0,596
SDA	6,92±1,828	6,98±2,088	0,874
ÇY	10,98±4,452	10,35±5,306	0,516

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

KGY: Kendine Güvenli Yaklaşım İY: İyimser Yaklaşım BEY: Boyun Eğici Yaklaşım

SDA: Sosyal Destek Arama ÇY: Çaresiz Yaklaşım

4.12. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn yaşına” göre karşılaştırılması

Yapılan One Way ANOVA testi sonucuna göre vaka grubundaki ebeveynlerin yaşları ile SBÇTÖ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmektedir. Tablo 13’te vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puan ortalamaları ebeveyn yaşına göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 13. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn yaşına” göre karşılaştırılması

Vaka Grubu					
Ölçek Alt Boyutları	Yaş				p*
	18-30 yaş (n=33)	31-40 yaş (n=50)	41-50 yaş (n=15)	51-60 yaş (n=6)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
KGY	10,52±5,506	13,36±4,724	14,80±6,014	13,00±4,940	0,193
İY	7,42±3,518	8,86±3,037	10,13±2,722	9,67±3,141	0,167
BEY	6,67±3,099	8,00±4,371	8,60±3,460	10,17±4,401	0,133
SDA	6,85±2,138	6,94±1,789	6,73±2,052	8,17±2,137	0,294
ÇY	9,45±4,086	10,82±5,017	11,67±5,551	13,33±5,785	0,221

*One Way ANOVA testi kullanılmıştır.

4.13. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin eğitim durumuna” göre karşılaştırılması

Yapılan One Way ANOVA testi sonucuna göre k’li çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim durumları ile SBÇTÖ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir. Tablo 14’te vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puan ortalamaları “ebeveynlerin eğitim durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 14. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin eğitim durumuna” göre karşılaştırılması

Vaka Grubu						
Ölçek Alt Boyutları	Eğitim Kademesi					p*
	Okumamış (n=17)	İlkokul (n=23)	Ortaokul (n=31)	Lise (n=25)	Üniversite (n=8)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
KGY	13,76±4,956	14,39±5,623	12,03±4,722	10,08±5,537	15,63±3,889	0,055
İY	9,41±2,181	9,00±3,593	8,16±3,417	7,36±3,012	11,75±1,909	0,460
BEY	9,18±3,395	7,91±4,430	6,81±3,798	8,48±3,698	6,12±4,155	0,282
SDA	7,47±2,211	7,22±1,999	7,23±1,647	6,16±1,993	6,50±1,927	0,432
ÇY	11,24±4,409	11,74±5,446	9,45±5,072	10,52±4,370	11,38±5,317	0,771

*One Way ANOVA testi kullanılmıştır.

4.14. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin medeni durumuna” göre karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonucuna göre SBÇTÖ kendine güvenli yaklaşım (p=0,277), iyimser yaklaşım (p=0,456), boyun eğici yaklaşım (p=0,379) ve çaresiz yaklaşım (p=0,614) alt boyut puan ortalamalarının vaka grubu katılımcılarının medeni durumu ile karşılaştırıldığında aralarında anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir. Bununla birlikte SBÇTÖ’nin sosyal destek arama alt boyutunun vaka grubu ebeveynlerinin meslek durumu arasında ise anlamlı bir fark olup bu puanın evli olanlarda daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (p=0,011). Tablo 15’te vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puan ortalamaları ebeveynlerin “medeni durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 15. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının ebeveynlerin medeni duruma göre karşılaştırılması

Vaka grubu			
Ölçek Alt Boyutları	Medeni Durum		p*
	Evli (n=98)	Dul (n=6)	
	Ort±SD	Ort±SD	
KGY	12,79±5,253	10,33±6,743	0,277
İY	8,69±3,141	7,67±5,086	0,456
BEY	7,70±4,008	9,17±2,229	0,379
SDA	7,07±1,863	5,00±2,608	0,011
ÇY	10,71±4,993	9,67±3,141	0,614

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

4.15. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan One Way ANOVA testi sonucuna göre vaka grubu ebeveynlerinin meslek durumları SBÇTÖ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir. Tablo 16’da vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puan ortalamaları ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 16. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynin meslek durumuna” göre karşılaştırılması

Vaka Grubu						
Ölçek Alt Boyutları	Meslek Durumu					p*
	Çalışmıyor (n=37)	İşçi (n=25)	Memur (n=16)	Emekli (n=7)	Serbest (n=19)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
KGY	12,32±4,922	11,20±5,708	12,00±4,690	16,00±6,028	14,47±5,430	0,179
İY	8,16±3,228	8,12±2,774	9,00±3,327	10,86±3,579	9,11±3,604	0,248
BEY	8,00±3,742	7,36±3,751	9,19±4,053	8,57±3,735	6,47±4,402	0,454
SDA	7,08±1,831	6,20±1,683	7,00±1,506	7,00±1,291	7,63±2,773	0,385
ÇY	11,30±4,630	9,32±5,072	11,81±5,089	11,86±4,914	9,74±4,965	0,723

*One Way ANOVA testi kullanılmıştır.

4.16. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBCTÖ alt boyut puanlarının ebeveynin ekonomik durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan One Way ANOVA testi sonucuna göre vaka grubu anne, babaların ekonomik durumları SBCTÖ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmaktadır. Tablo 17’de vaka grubunda yer alan katılımcıların SBCTÖ alt boyut puan ortalamaları “ebeveynin ekonomik durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 17. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBCTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynin ekonomik durumuna” göre karşılaştırılması

Vaka Grubu				
Ölçek Alt Boyutları	Ekonomik Durum			p*
	İyi (n=12)	Orta (n=52)	Kötü (n=40)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
KGY	12,42±5,664	13,06±5,315	12,17±5,373	0,854
İY	8,42±3,315	9,04±2,903	8,17±3,665	0,663
BEY	7,00±5,009	7,71±3,862	8,13±3,743	0,623
SDA	7,00±1,706	6,79±1,964	7,15±2,045	0,821
ÇY	8,25±4,434	10,71±4,595	11,30±5,297	0,104

*One Way ANOVA testi kullanılmıştır.

4.17. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBCTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynin kronik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonucuna göre k’li çocuğu olan anne, babaların kronik hastalık durumu ile SBCTÖ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir. Tablo 18’de vaka grubunda yer alan katılımcıların SBCTÖ alt boyut puan ortalamaları “ebeveynlerin kronik hastalık duruma” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 18. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin kronik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması

Vaka grubu			
Ölçek Alt Boyutları	Ebeveyn kronik hastalık		p*
	Hayır (n=92)	Evet (n=12)	
	Ort±SD	Ort±SD	
KGy	12,73±5,151	12,00±6,862	0,659
İY	8,59±3,002	9,00±4,954	0,783
BEY	7,67±3,841	8,67±4,697	0,414
SDA	6,89±1,854	7,42±2,678	0,385
ÇY	10,52±4,717	11,67±6,286	0,449

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

4.18. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin psikiyatrik hastalık” durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonucuna göre vaka grubundaki katılımcıların psikiyatrik hastalık durumları ile SBÇTÖ kendine güvenli yaklaşım ($p=0,001$), iyimser yaklaşım ($p=0,002$) ve sosyal destek arama ($p=0,018$) alt boyutlarının puanları arasında anlamlı bir fark olduğu görülüp psikiyatrik hastalığı olmayanların stresle başa çıkma tarzları daha yüksek olduğu saptanırken; boyun eğici ($p=0,727$) ve çaresiz yaklaşım ($p=0,408$) alt boyutunda anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir. Tablo 19’da vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puan ortalamaları “ebeveynlerin psikiyatrik hastalık duruma” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 19. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBÇTÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması

Vaka grubu			
Ölçek Alt Boyutları	Ebeveyn psikiyatrik hastalık		p*
	Hayır (n=101)	Evet (n=3)	
	Ort±SD	Ort±SD	
KGy	12,95±5,076	2,33±4,041	0,001
İY	8,82±3,061	2,33±4,041	0,002
BEY	7,81±3,893	7,00±6,245	0,727
SDA	7,03±1,857	4,33±3,786	0,018
ÇY	10,72±4,850	8,33±7,234	0,408

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

4.19. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBCTÖ alt_boyut puanlarının “çocuğun cinsiyetine” göre karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonucuna göre vaka grubu anne, babaların sahip oldukları k’li çocukların cinsiyetleri SBCTÖ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir. Tablo 20’de vaka grubunda yer alan katılımcıların SBCTÖ alt boyut puan ortalamaları ebeveynlerin sahip oldukları k’li çocukların “cinsiyetine” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 20. Vaka grubunda yer alan katılımcıların SBCTÖ alt boyut puanlarının “çocuğun cinsiyetine” göre karşılaştırılması

Vaka grubu			
Ölçek Alt Boyutları	Çocuk cinsiyet		p*
	Kız (n=47)	Erkek (n=57)	
	Ort±SD	Ort±SD	
KGY	12,15±5,308	13,05±5,380	0,393
İY	8,51±2,918	8,74±3,533	0,726
BEY	7,55±3,670	7,98±4,164	0,582
SDA	6,87±1,789	7,02±2,100	0,709
ÇY	10,04±4,736	11,16±5,017	0,250

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

4.20. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn cinsiyetine” göre karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonucuna göre ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları vaka grubu katılımcılarının cinsiyeti arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır. Tablo 21’de vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları “ebeveyn cinsiyetine” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 21. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının ebeveyn cinsiyetine göre karşılaştırılması

Vaka grubu			
Ölçek Alt Boyutları	Ebeveyn		p*
	Anne (n=50)	Baba (n=54)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Aile	19,06±6,601	18,80±7,272	0,847
Arkadaş	15,36±7,523	15,98±7,464	0,673
Özel kişi	16,32±7,649	16,45±7,707	0,868

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

4.21. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn yaşına” göre karşılaştırılması

Yapılan One Way ANOVA testi sonucuna göre vaka grubu anne ve babaların yaşları arasında ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamalarının arasında anlamlı bir fark olmadığı gözlenmektedir. Tablo 22’de vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları “ebeveyn yaşına” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 22. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn yaşına” göre karşılaştırılması

Vaka Grubu					
Ölçek Alt Boyutları	Yaş				p*
	18-30 yaş (n=33)	31-40 yaş (n=50)	41-50 yaş (n=15)	51-60 yaş (n=6)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Aile	19,27±7,195	18,44±7,025	18,67±7,037	21,67±4,676	0,682
Arkadaş	14,73±7,572	16,14±7,442	15,53±7,745	17,50±7,583	0,812
Özel kişi	15,09±8,755	16,74±7,056	17,40±8,509	19,17±4,215	0,587

*One Way ANOVA testi kullanılmıştır.

4.22. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn eğitim durumuna” göre karşılaştırılması

Yapılan One Way ANOVA testi sonucuna göre vaka grubu katılımcıların eğitim durumlarının ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir. Tablo 23’te vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları “ebeveyn eğitim durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 23. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn eğitim durumuna” göre karşılaştırılması

Vaka Grubu						
Ölçek Alt Boyutları	Eğitim Kademesi					p
	Okumamış (n=17)	İlkokul (n=23)	Ortaokul (n=31)	Lise (n=25)	Üniversite (n=8)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Aile	18,71±7,372	18,61±7,372	18,61±6,448	19,28±6,804	20,38±8,366	0,971
Arkadaş	17,12±8,717	14,35±7,505	14,42±6,697	17,48±7,462	15,75±7,498	0,832
Özel kişi	17,65±7,968	15,61±7,959	15,35±7,714	18,84±7,238	13,13±7,140	0,333

**One Way ANOVA testi kullanılmıştır.

4.23. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn medeni durumuna” göre karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonucuna göre ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları ile vaka grubu katılımcıların medeni durumları arasında anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir. Tablo 24’te vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları ebeveynlerin medeni durumuna göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 24. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveyn medeni durumuna” göre karşılaştırılması

Vaka grubu			
Ölçek Alt Boyutları	Medeni Durum		p*
	Evli(n=98)	Dul(n=6)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Aile	19,13±6,850	15,50±7,918	0,214
Arkadaş	15,66±7,498	16,00±7,510	0,915
Özel kişi	16,47±7,753	16,17±7,574	0,926

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

4.24. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin meslek durumuna” göre karşılaştırılması

Yapılan One Way ANOVA testi sonucuna göre vaka grubu ebeveynlerinin meslek durumları ile ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı gözlenmektedir. Tablo 25’te vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları “ebeveynlerin meslek durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 25. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “meslek durumuna” göre karşılaştırılması

Vaka Grubu						
Ölçek Alt Boyutları	Meslek Durumu					p*
	Çalışmıyor (n=37)	İşçi (n=25)	Memur (n=16)	Emekli (n=7)	Serbest Meslek (n=19)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Aile	18,81±6,806	17,88±6,870	19,44±7,174	15,29±8,361	21,42±6,257	0,200
Arkadaş	14,16±7,672	14,92±7,082	19,25±7,541	12,14±7,335	17,95±6,450	0,129
Özel kişi	15,92±7,737	15,56±8,068	18,75±6,856	12,43±7,185	18,21±7,814	0,274

*One Way ANOVA testi kullanılmıştır.

4.25. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin ekonomik durumuna” göre karşılaştırılması

Yapılan One Way ANOVA testi sonucuna göre vaka grubu anne ve babalarının ekonomik durumları ile ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir. Tablo 26’da vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları “ebeveynlerin ekonomik durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 26. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin ekonomik duruma” göre karşılaştırılması

Vaka Grubu				
Ölçek Alt Boyutları	Ekonomik Durum			p*
	İyi (n=12)	Orta (n=52)	Kötü (n=40)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Aile	19,50±6,127	19,71±7,408	17,73±6,473	0,618
Arkadaş	18,08±5,384	16,37±7,711	14,08±7,491	0,184
Özel kişi	19,08±6,473	17,19±7,864	14,70±7,627	0,149

*One Way ANOVA testi kullanılmıştır.

4.26. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin kronik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonucuna göre vaka grubu ebeveynlerinin kronik hastalık durumları ile ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir. Tablo 27’de vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları “ebeveynlerin kronik hastalık durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 27. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin kronik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması

Vaka grubu			
Ölçek Alt Boyutları	Ebeveyn kronik hastalık		p*
	Hayır (n=92)	Evet (n=12)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Aile	18,87±6,580	19,33±9,519	0,873
Arkadaş	15,39±7,012	17,92±10,423	0,430
Özel kişi	16,41±7,349	16,75±10,454	0,916

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

4.27. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonucuna göre k’li çocuğu olan ebeveynlerin psikiyatrik hastalık varlığı ile ÇBASDÖ alt boyutları puanlarında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır. Tablo 28’de vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları “ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 28. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna” göre karşılaştırılması

Vaka grubu			
Ölçek Alt Boyutları	Ebeveyn psikiyatrik hastalık		p*
	Hayır (n=101)	Evet (n=3)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Aile	18,98±6,807	17,00±12,124	0,628
Arkadaş	15,71±7,372	14,67±12,220	0,812
Özel kişi	16,48±7,634	15,67±12,014	0,859

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

4.28. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “çocuğun cinsiyetine” göre karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonucuna göre k’li çocuğa sahip anne, babaların sahip oldukları çocukların cinsiyetleri ÇBASDÖ arkadaş desteği (p=0,494) ve özel kişi desteği (p=0,183) alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık oluşmazken; aile desteği alt boyutunda (p=0,023) anlamlı bir fark oluşup, erkek çocuğa sahip ebeveynin daha çok aile desteği aldığı tespit edilmiştir. Tablo 29’da vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puan ortalamaları ebeveynlerin sahip oldukları çocukların “cinsiyetine” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 29. Vaka grubunda yer alan katılımcıların ÇBASDÖ alt boyut puanlarının “çocuğun cinsiyetine” göre karşılaştırılması

Vaka grubu			
Ölçek Alt Boyutları	Çocuk cinsiyet		p*
	Kız (n=47)	Erkek (n=57)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Aile	17,23±7,139	20,32±6,478	0,023
Arkadaş	15,13±7,168	16,14±7,731	0,494
Özel kişi	15,34±7,842	17,37±7,539	0,183

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

4.1.1. Ebeveynlerin ASÖ Puanının Kontrol ve Vaka Grubuna Göre Karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonuçlarına göre: stres puanı ile kontrol ve vaka grubu arasında anlamlı bir fark olmadığı gözlenmektedir ($p=0,585$). Tablo 30’da kontrol ve vaka gruplarının ASÖ puanları karşılaştırılmıştır.

Tablo 30. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının karşılaştırılması

Grup	Sayı (n)	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Kontrol	106	28,16±5,583	28(12-44)	0,585
Vaka	104	28,48±6,536	28(10-56)	

*: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.1.2. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveyn cinsiyetine göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonuçlarına göre, kontrol ve vaka grubu anne ebeveynleri ile ASÖ puanı arasında anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir ($p=0,869$). Benzer şekilde baba ebeveynlerinin de ASÖ puanları karşılaştırılmıştır. Yapılan Mann-Whitney U testi sonuçlarına göre, kontrol ve vaka grubu baba ebeveynleri ile ASÖ puanı arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir

($p=0,634$). Tablo 31’de kontrol ve vaka gruplarında yer alan katılımcıların ASÖ puanları ebeveyn cinsiyetine göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 31. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveyn cinsiyetleri ile ASÖ puanlarının karşılaştırılması

Ebeveyn	Grup	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Anne	Kontrol	50	28,58±5,421	28(13-44)	0,869
	Vaka	49	28,16±5,281	28(12-40)	
Baba	Kontrol	46	27,79±5,745	28(10-38)	0,634
	Vaka	55	28,76±7,518	28(11-56)	

*: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.1.3. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının Ebeveynlerin yaş kategorisine göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonucunda; stres puanı ile 18-30 yaş ($p=0,263$), 31-40 yaş ($p=0,536$), 41-50 yaş ($p=0,284$) ve 51-69 yaş ($p=0,518$) kategorisine göre kontrol ve vaka grubu arasında anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir. Tablo 32’de kontrol ve vaka gruplarında yer alan ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği puanları ebeveynlerin yaşına göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 32. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin yaşına göre karşılaştırılması

Ebeveyn Yaş	Grup	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
18-30	Kontrol	42	27,76±5,746	28(12-40)	0,263
	Vaka	33	29,64±8,399	29(10-56)	
31-40	Kontrol	42	28,24±4,943	28(17-40)	0,536
	Vaka	50	27,24±5,041	28(11-39)	
41-50	Kontrol	16	26,44±5,176	26(19-40)	0,284
	Vaka	15	28,00±5,345	28(20-42)	
51-69	Kontrol	6	35,00±6,000	35(26-44)	0,518
	Vaka	6	33,67±6,501	31,5(29-46)	

*: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.1.4. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin eğitim durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonucuna göre stres puanı ile ilköğretim kademesinde ($p=0,882$), lise kademesinde ($p=0,087$) ve üniversite kademesinde

($p=0,482$) kontrol ve vaka grubu arasında anlamlı bir fark olmadığı; ortaokul kademesinde ($p=0,027$) ise stres puanı ile kontrol ve vaka grubu arasında anlamlı bir farklılık olup k²’li çocuğa sahip ortaokul mezunu ebeveynlerindeki stresin daha yüksek olduğu görülmektedir. Ayrıca Independent Samples Test sonucuna göre de ASÖ puanı kontrol ve vaka grubu arasında okumayan ebeveynler arasında da anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir. Tablo 33’te kontrol ve vaka gruplarında yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin “eğitim durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 33. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin eğitim durumuna göre karşılaştırılması

Eğitim	Grup	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p
Okuryazar değil	Kontrol	5	28,40 ± 5,595	29(22-36)	0,685*
	Vaka	17	27,29±5,205	28(22-39)	
İlkokul	Kontrol	11	30,18 ± 8,268	28(21-44)	0,882**
	Vaka	23	28,09±6,097	28(11-46)	
Ortaokul	Kontrol	16	25,31 ± 4,868	26,5(12-32)	0,027**
	Vaka	31	27,65±6,227	28(10-38)	
Lise	Kontrol	32	25,47 ± 5,121	28(13-37)	0,087*
	Vaka	25	30,68±6,823	29(22-56)	
Üniversite	Kontrol	42	29,33± 5,035	29(20-40)	0,482**
	Vaka	8	28,50±9,986	27(14-49)	

*: Independent Samples Test testi kullanılmıştır.

**: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.1.5. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin medeni durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonuçlarının medeni durumuna göre karşılaştırıldığında stres puanı ile kontrol ve vaka grubu arasında evli olanlar ($p=0,927$) ve dul olanlar ($p=0,138$) arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır. Tablo 34’te kontrol ve vaka gruplarında yer alan ebeveynleri ASÖ puanları ebeveynlerin “medeni durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 34. Ebeveynlerin Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveyn medeni durumlarına göre karşılaştırılması

Medeni Durum	Grup	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Evli	Kontrol	90	28,41± 5,680	28(12-44)	0,927
	Vaka	98	28,21±6,101	28(13-49)	
Dul	Kontrol	16	26,75 ± 4,919	27,5(13-36)	0,138
	Vaka	6	32,83±11,566	29,5(24-56)	

*: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.1.6. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U test sonucuna göre, ASÖ puanı ile tüm meslek gruplarında (çalışmayan/işçi/memur/emekli/serbest meslek) kontrol ve vaka grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığı gözlemlenmiştir. Tablo 35’te kontrol ve vaka gruplarında yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin “meslek durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 35. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin meslek durumuna göre karşılaştırılması

Meslek	Grup	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Çalışmıyor	Kontrol	18	29,89±7,145	28,5(13-44)	0,283
	Vaka	37	28,14±6,378	28(10-39)	
İşçi	Kontrol	28	26,54±5,139	26,5(12-36)	0,056
	Vaka	25	29,32±6,223	29(15-49)	
Memur	Kontrol	45	29,02±4,822	28(17-40)	0,392
	Vaka	16	27,63±6,946	28(11-46)	
Emekli	Kontrol	4	30,25±7,500	30,5(22-38)	0,776
	Vaka	7	28,86±3,288	29(24-34)	
Serbest Meslek	Kontrol	11	25,18±4,729	25(17-34)	0,131
	Vaka	19	28,63±8,105	29(14-56)	

*: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.1.7. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin ekonomik durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonucuna göre “orta” ekonomik düzey ($p=0,827$) ve “kötü” ekonomik düzey ($p=0,619$) kategorilerinde algılanan stres puanı ile kontrol ve vaka grubu arasında anlamlı bir fark olmadığı gözlenmektedir. Ayrıca Independent Samples Test sonucuna göre “iyi” ekonomik düzey kategorisinde de stres puanı ile kontrol ve vaka grubu arasında anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir ($p=0,543$). Tablo 36’da kontrol ve vaka gruplarında yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin “ekonomik durumuna” göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 36. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin ekonomik durumuna göre karşılaştırılması

Alt Grup	Ekonomi	Grup	n	Ort $\pm$ SD	Median (Min-Max)	p
Ebeveyn Ekonomik Durum	İyi	Kontrol	18	26,72 $\pm$ 4,170	27(17-36)	0,543*
		Vaka	12	25,50 $\pm$ 6,735	28(10-32)	
	Orta	Kontrol	70	28,47 $\pm$ 6,035	28(12-44)	0,827**
		Vaka	52	28,10 $\pm$ 6,046	28(11-49)	
	Kötü	Kontrol	18	28,39 $\pm$ 4,960	28(21-40)	0,619**
		Vaka	40	29,88 $\pm$ 6,877	28,5(19-56)	

*Independent Samples Test testi kullanılmıştır.

**.: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.1.8. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin kronik hastalık durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonucuna göre ASÖ puanı ile kontrol ve vaka gruplarında kronik hastalık durumları arasında tüm grup karşılaştırmalarında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığı tespit edilmiştir. Tablo 37’de kontrol ve vaka gruplarında yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin “kronik hastalık” durumuna göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 37. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin kronik hastalık durumuna göre karşılaştırılması

Alt Grup	Kr. hast.	Grup	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Ebeveyn Kronik Hastalık	Yok	Kontrol	102	28,11±5,597	28(12-44)	0,752
		Vaka	92	28,21±5,817	28(10-49)	
	Var	Kontrol	4	29,50±5,802	27,5(25-38)	0,625
		Vaka	12	30,58±10,706	29(11-56)	

*: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Kr. hast. =kronik hastalık

4.1.9. Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin psikiyatrik hastalık durumuna göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonucuna göre stres puanı ile kontrol ve vaka gruplarında psikiyatrik hastalık durumları arasında tüm grup karşılaştırmalarında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığı tespit edilmiştir. Tablo 38’de kontrol ve vaka gruplarında yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin “psikiyatrik hastalık” durumuna göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 38. Kontrol ve vaka grubunda yer alan katılımcıların psikiyatrik hastalık durumlarına göre ASÖ puanlarının karşılaştırılması

Alt Grup	Psk. Hast.	Grup	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Ebeveyn Psikiyatrik Hastalık	Hayır	Kontrol	102	27,99± 5,534	28(12-44)	0,602
		Vaka	101	28,17± 6,010	28(10-49)	
	Evet	Kontrol	4	32,50± 5,802	32,5(27-38)	0,593
		Vaka	3	39,00±14,933	33(28-56)	

*: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.1.10 Kontrol ve Vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının ebeveynlerin sahip olduğu çocuğun cinsiyetine göre karşılaştırılması

Yapılan Mann-Whitney U testi sonucuna göre ASÖ puanı ile gerek kız çocuğu (p=0,319) gerek ise erkek çocuğu (p=0,924) karşılaştırmasında kontrol ve vaka grubu arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir. Tablo 39’da kontrol ve vaka gruplarında yer alan ebeveynlerin ASÖ puanları ebeveynlerin sahip oldukları çocuk cinsiyetine göre karşılaştırılmıştır.

Tablo 39. Kontrol ve vaka grubunda yer alan ebeveynlerin ASÖ puanlarının sahip oldukları çocuk cinsiyetine göre karşılaştırılması

Alt Grup	Cinsiyet	Grup	n	Ort±SD	Median (Min-Max)	p*
Ebeveyn Çocuk Cinsiyet	Kız	Kontrol	64	28,47± 5,011	28(17-44)	0,319
		Vaka	47	28,53±6,075	29(10-46)	
	Erkek	Kontrol	42	27,69±6,392	28(12-40)	0,924
		Vaka	57	28,44±6,946	28(13-56)	

*: Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

4.2.1. Kontrol ve vaka grubunda yer alan katılımcılar ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonuçlarını göre Kendine güven Yaklaşımı (p=0,580), İyimser Yaklaşımı (p=0,871), Boyun Eğici (p=0, 374), Sosyal Destek Arama (p=0,704) ve Çaresiz Yaklaşımı (p=0,637) alt boyutlarının puan ortalamaları ile kontrol ve vaka grubu arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır. Tablo 40'da kontrol ve vaka gruplarının Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği alt boyut puanları karşılaştırılmıştır.

Tablo 40. Kontrol ve vaka grubunda yer alan katılımcıların Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırılması

Ölçek Alt Boyutları	Grup	n	Ort±SD	p*
KGY	Kontrol	106	12,29±3,848	0,580
	Vaka	104	12,64±5,340	
İY	Kontrol	106	8,70±2,842	0,871
	Vaka	104	8,63±3,256	
BEY	Kontrol	106	7,34±3,413	0,374
	Vaka	104	7,79±3,936	
SDA	Kontrol	106	7,06±2,028	0,704
	Vaka	104	6,95±1,958	
ÇY	Kontrol	106	10,35±4,272	0,637
	Vaka	104	10,65±4,901	

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

4.3.1. Kontrol ve vaka grubunda yer alan katılımcılar ile Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırılması

Yapılan Independent Samples T testi sonuçlarını göre Aile desteği ($p=0,155$) Arkadaş desteği ($p=0,058$) ve Özel Kişi Desteği ($p=0,876$) alt boyutlarının puanları ile kontrol ve vaka grubu arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir. Tablo 41’de kontrol ve vaka gruplarının Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği alt boyut puanları karşılaştırılmıştır.

Tablo 41. Kontrol ve vaka grubunda yer alan katılımcıların Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırılması

Ölçek Alt Boyutları	Grup	n	Ort±SD	p*
Aile	Kontrol	106	20,20±6,061	,155
	Vaka	104	18,92±6,925	
Arkadaş	Kontrol	106	17,53±6,583	,058
	Vaka	104	15,68±7,463	
Özel Kişi	Kontrol	106	16,61±6,881	,872
	Vaka	104	16,45±7,707	

*: Independent Samples T testi kullanılmıştır.

5. TARTIŞMA

Bu çalışmanın amacı KF'li çocuklara sahip ebeveynlerde biyopsikososyal yaklaşım ile algılanan stres düzeyi, stres ile başa çıkma yöntemleri ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmektir. Çalışmamızda KF'li çocukları olan ve olmayan ebeveynlerde algılanan stres düzeyinde, stresle başa çıkma tarzlarında ve sosyal destek düzeylerinde anlamlı bir fark tespit edilmemiştir.

Araştırmamızda algılanan stres düzeyi KF'li çocukları olan ebeveynlerin stres düzeyi daha yüksek saptanmış olup kronik bir hastalığı olmayan çocukların ebeveynleri ile arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Araştırmamız Türkiye'de yapılan ilk çalışmadır. Walker ve arkadaşlarının kistik fibrozis ile ailelerin hissettiği stres arasındaki ilişkinin incelendiği bir çalışmada kistik fibrozisli çocukların annelerinde kontrol grubu annelerine göre önemli ölçüde daha yüksek stres seviyesi bildirilmemiştir (106). Yurtdışında kistik fibrozisli çocuklara sahip anneler üzerinde yapılan bir çalışmada bizden farklı bir stres ölçen anket kullanılmış olup stres düzeyinin araştırmamızla uyumlu olarak normal olduğu tespit edilmiştir (107). Napoli'deki Üniversite Hastanesi'nin Kistik Fibrozis Ünitesinde anne ve babalar üzerinde ebeveyn stres indexi ölçeği kullanılmış olup stres düzeyleri şüpheli, normal ve yüksek kategorize edilerek yapılan bir çalışmada stres düzeyi %74 oranıyla normal saptanmıştır (108). Bu bilgiler ışığında araştırmamız literatür ile paralellik göstermiş olup kistik fibrozisli çocukların ebeveynlerinin strese dayanıklı olduğu söylenebilir. Bunun nedeni anketimize katılan ailelerin çocuklarının hastalığının klinik şiddetinin hafif-orta olması düşünülebilir. Ayrıca çalışmamızın yapıldığı süre zarfında 6 Şubat Kahraman Maraş depreminin hiperakut dönemine denk gelmiş olup bütün ebeveynlerde stres puanı yüksek bulunmuş olup vaka ile kontrol grubu arasında benzerlik olmasına neden olmuş olabilir.

Çalışmamızda Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği'nin 5 alt grubunda da vaka ve kontrol arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Her iki grupta da en yüksek puan kendine güvenli yaklaşım alt grubuyken ikinci sırayı çaresiz yaklaşım takip etmektedir. Hacettepe Üniversitesi'nde bizden farklı bir ölçekle yapılan bir çalışmada sadece anneler üzerinde incelenme yapılmış olup vaka grubunda anlamlı düzeyde soruna odaklanma, duyguları açığa vurma, inkâr, dini olarak başa çıkma ve kabullenme alt grup puanları yüksek tespit edilmiştir (3). Bu durum bize

çalışmamızın literatürle uyumlu olmadığını düşündürmektedir. Ortaya çıkan sonucun nedeni kullanılan anketin kistik fibrozis hastalığına veya herhangi bir kronik hastalığa özgü olmaması olabilir. Ayrıca çalışma sadece Diyarbakır'da yapılmış olup toplum yapısı olarak benzer kültür yapısına ve inanç yapısına sahip kişilerin benzer stresle başa çıkma tutuma sahip olmasına neden olduğu kanısındayız.

Araştırmamızda Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin her üç alt grubunda da vaka ve kontrol arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Her iki grupta da en yüksek puanı aile desteği alt grubu almaktadır. Yaptığımız araştırmalar sonucu benzer çalışmaya ulaşılammıştır. Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Zihinsel Engelliler Anabilim Dalı'nda otizmli çocuklara sahip anne ve babalarda Aile İletişim Ölçeği kullanılarak yapılan bir araştırmada bizimle paralel olarak vaka ve kontrol grubu arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (109). Ortaya çıkan sonucun nedeni kullanılan anketin Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği'nde olduğu gibi kistik fibrozis hastalığına veya herhangi bir kronik hastalığa özgü olmaması olabilir.

Araştırmamızda ebeveyn cinsiyeti ile algılanan stres ölçeği arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile stres arasındaki ilişkinin araştırıldığı Melissa ve arkadaşlarının yaptığı bir derlemede annelerin babalara oranla daha stresli olduğu saptanmıştır (110). Yine tip 1 diyabetli çocukların ebeveynlerinde stresin araştırıldığı bir çalışmada bizim çalışmamızın aksine anne ve baba olma ile stres arasında anlamlı bir fark tespit edilmiş olup anneler daha stresli tespit edilmiştir (111). Ortaya çıkan sonucumuz literatür ile paralel değildir. Çalışmamızdaki sonucun nedeni anneler kadar babaların da bakım veren rolünde olmasında kaynaklanıyor olabilir. Ayrıca daha önce de bahsettiğimiz gibi çalışmamızın yapıldığı süre zarfında 6 Şubat Kahraman Maraş depreminin hiperakut dönemine denk gelmiş olup bütün ebeveynlerde stres puanı yüksek bulunmuş olabilir.

Çalışmamızda yaş ile algılanan stres arasında anlamlı bir fark tespit edilmiş olup 51-60 yaş aralığının stres puanı en yüksek bulunmuştur. Bu durum bize yaşlı ebeveyn olmanın yüksek stres ile ilişkili olduğunu düşündürmektedir. Bunun nedeni yaşlılarda kronik strese maruz kalma sonucu stresle başa çıkma mekanizmasının zayıflamasında veya yaşla beraber stres faktörlerinin artmasından kaynaklı olabilir.

Nitekim stresin yaş ile ilişkisinin incelendiği bir çalışmada stres ile artan yaş pozitif yönde ilişkilendirilmiştir (112). Ruhsal hastalığı olan hastalara bakım veren aile üyelerinde algılanan stresin incelendiği bir çalışmada bizim çalışmamızı destekler tarzda 46 yaş üstü bireylerde daha yüksek düzeyde stres bulunmuştur (113). Bunun yanında araştırmamızın aksine araştırmalar da mevcut olup Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Hastanesi'nde Durumluk-Sürekli Kaygı Ölçeği kullanılarak yapılan bir çalışmada anne ve babaların yaşı ile kaygı düzeyi arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (114). Yine Başkent Üniversitesi Psikoloji Anabilim Dalında yapılan bir tez çalışmasında çalışmamıza uyumlu olmayarak ebeveyn yaşı ile stres düzeyi arasında anlamlı bir fark tespit edilmemiştir (115).

Araştırmamızda kistik fibrozisli ebeveynlerde algılanan stres puanı ile ebeveyn eğitim durumu ve mesleği arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Kanser hastası ebeveynlerin incelendiği bir çalışmada da bizim gibi ebeveynlerin algılanan stres puanı ile ebeveyne eğitim durumu ve çalışıp çalışmaması arasında anlamlı bir fark tespit edilmemiştir (116). Bu durumun nedeni son zamanlarda ülkemizdeki ekonomik durumun meslek grubundaki ve eğitim seviyesindeki bütün vatandaşlarda stres düzeyini yükseltmesinden kaynaklanıyor olabilir. Ayrıca bu durum eğitim durumu ne olursa olsun anne ve babaların çocukları için benzer gelecek kaygısına sahip olması şeklinde düşünülebilir.

Araştırmamızda ebeveyn ekonomik durumu ile algılanan stres arasında anlamlı bir ilişki bulunmamış olup ekonomik durumu kötü olanların stres düzeyi daha yüksekken ekonomik durumu iyi olanların daha düşük tespit edilmiştir. Celal Bayar Üniversitesi'nde ruhsal hastalığı olan bireylere bakım veren kişilerde stres düzeyinin araştırıldığı bir tez çalışmasında da bizim araştırmamıza benzer olarak gideri gelirinden fazla olan ebeveynlerde algılanan stres puanı daha yüksek saptanmıştır (113). Bu durum ebeveynlerin ekonomik yetersizlik nedeniyle bakıma zaten ihtiyacı olan çocuklarının ihtiyaçlarını giderememesinin stresi arttırmasından kaynaklanıyor olabilir. Nitekim Akçamete ve arkadaşlarının yaptığı bir araştırmada engelli çocukların daha fazla maddi destek ve gereksinime ihtiyaç duyduğu tespit edilmiştir (117). Bununla birlikte ekonomik durum yetersizliğinin tek başına kaygı sebebi olduğu kanısındayız.

Çalışmamızda kistik fibrozisli ebeveynlerin medeni durumu ile algılanan stres düzeyi ölçeği puanı arasında anlamlı bir fark saptanmamış olup dul anne babaların stres puanı daha yüksek bulunmuştur. İtalya’da kistik fibrozisli hastalarda stresin incelendiği bir çalışmada bizden farklı olarak evli ebeveynlerin stres düzeyi daha yüksek saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bir fark tespit edilmiştir (108). Yine Türkiye’de yapılan bir çalışmada kronik hastalığı olan çocuklara sahip anne ve babalarda medeni durum ve stres düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamış olup bekâr ebeveynlerde daha yüksek saptanmıştır (116). Çalışmamıza katılan bekâr ebeveyn sayısının 3 olması anlamlılık düzeyini etkilemiş olabilir. Dul anne babalarda stres düzeyinin daha yüksek olmasının nedeni ebeveynin çocuğun bakım yükünü tek başına kaldırmasının daha zor olmasından kaynaklanıyor olabilir. Türkiye’deki ve yurtdışındaki sonuç farklılığın nedeninin toplumun kültürel yapısının farklı olmasından kaynaklı olduğu fikrindeyiz.

Araştırmamızda kronik hastalığa ve psikiyatrik hastalığa sahip anne ve babalar ile stres düzeyi arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Maltepe Üniversitesi’nde yapılan bir çalışmada bize paralel olarak kronik hastalığa sahip olup olmama ile anne baba stres düzeyi ve ebeveyn özyeterliliği arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmemiştir (118). Bunun nedeni çalışmamızdaki ebeveynlerde kronik hastalıklarının çocuk bakım düzeyini etkilemeyecek şiddette olmasından kaynaklanıyor olabilir.

Çalışmamızda çocuk cinsiyeti ile ebeveyn stres düzeyi arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Emek ve arkadaşlarının zihinsel engelli çocuklara sahip anne ve babalarda çocuğun cinsiyeti ile stres düzeyi arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (119). Çalışmamız literatür ile uyumludur. Bu durumun nedeninin ebeveyn stresini asıl etkileyen faktörün çocuğun hastalık yükü ve maddi manevi kaynaklara ulaşabilme imkânının daha önemli olduğu kanısındayız.

Çalışmamızda kistik fibrozisli evlatlara sahip ebeveynlerde stresle başa çıkma tutumlarında en yüksek puanla ailelerin kendine güvenli yaklaşımı daha çok tercih ettiği bulunmuştur. Polonya’da kistik fibrozisli aileleri inceleyen bir araştırmada bizimle benzer olarak en aktif başa çıkma yaklaşımın stresle başa çıkma stili olarak kullanıldığı gösterilmiştir (120). Yine Türkiye’de yapılan bir çalışmada engelli çocukların ebeveynleri üzerinde araştırma yapan bir çalışmada en yüksek puanın

kendine güvenli yaklaşımın olduđu saptanmıřtır (121). Bu durumun nedeni ebeveynlerin genelde kabullenme ařamasında olup savunma stratejisi olarak kendine güvenli yaklaşımı tercih ettiđi řeklinde yorumlanabilir.

Arařtırmamızda ebeveyn cinsiyeti ile stresle bařa ıkma tarzlarının beř alt grubunda da benzer puanlar alarak istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıřtır. Keskin ve arkadaşlarının yaptıđı bir alıřmada bizimle uyumlu olarak anne veya baba olmanın stresle bařa ıkma tutumu üzerinde etkisi olmadıđı tespit edilmiřtir (114). Bununla beraber Ankara'da yapılan bir bařka alıřmada bizden farklı olarak annelerin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ıaresiz yaklaşım tutumunu benimsediđi gösterilmiř olup bu durum annelerin bakım veren rolünün daha fazla olmasına bađlanmıřtır (122). Bizim alıřmamızdaki benzerliđin nedeni ise alıřmamızdaki anne ve babaların eřit seviyede bakım veren rolünü üstlenmesinden kaynaklı olabilir.

Çalıřmamızda ıocuđun cinsiyeti ile stresle bařa ıkma tutumunun beř alt grubu arasında anlamlı bir fark saptanmamıř olsa da erkek ıocuklara sahip bireylerde kendine güvenli yaklaşım puanı daha yüksek bulunmuřtur. Engelli ıocuklara sahip anne ve babaların incelendiđi bir arařtırmada bizim alıřmamızla paralel olarak ıocuđun cinsiyeti ile stresle bařa ıkma tutumları arasında anlamlı bir iliřki tespit edilmemiřtir (119). Hacettepe Üniversitesi'nde zihinsel engelli ıocuklar üzerinde inceleme yapan bir alıřmada erkek ıocuđa sahip ebeveynlerde daha fazla kendine güvenli yaklaşım tutumunun olduđu gösterilmiřtir (123). Bu durum anne ve babaların kız ıocuklarının geleceđi iın daha fazla endiře duyması ile iliřkilendirilebilir.

Arařtırmamızda ebeveyn eđitim durumu, ekonomik durumu ve mesleđi ile stresle bařa ıkma stiline beř alt grubuyla da anlamlı bir iliřki saptanmamıřtır. Gülřen ve arkadaşlarının yaptıđı bir alıřmada gelir durumu kötü olanların, ilkokul mezunu olanların ve alıřmayan ebeveynlerde istatistiksel anlamlı düzeyde ıaresiz ve boyun eđici bařa ıkma stilini benimsendiđi bulunmuřtur (123). Ayyıldız ve arkadaşlarının engelli ıocukların anne ve babalarının stresle bařa ıkma yöntemini incelediđi bir alıřmada lise mezunu annelerin istatistiksel anlamlı düzeyde ıaresiz ve boyun eđici bařa ıkma tarzını kullandıđı tespit edilmiřtir (121). Ortaya ıkkan bu

farklılıklar göze alınarak bu konuyla ilgili daha fazla çalışma yapılması gerektiği kanısındayız.

Çalışmamız kapsamında evli ebeveynlerin bekâr ebeveynlere oranla istatistiksel anlamlı olarak daha fazla sosyal destek arama stilini kullandığı tespit edilmiştir. Bizim aksimize engelli çocuklara sahip anne ve babalarda ebeveyn medeni durumu ile stresle başa çıkma tarzı arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (122). Bu farklılığın sebebi çalışmamıza katılan bekâr ebeveynlerin çocuklarının ihtiyaçlarını tek başlarına karşılamalarından kaynaklı daha az sosyal destek arama yöneliminde bulunmalarına sebep olması şeklinde yorumlanabilir.

Araştırmamıza katılan depresyon anksiyete gibi psikiyatrik hastalığı olmayan ebeveynlerin olanlara oranla daha fazla kendine güvenli yaklaşım, iyimser yaklaşım ve sosyal destek arama gibi uyumlu stresle başa çıkma tarzını kullandıkları bulunmuştur. Bulgumuz beklenen bir sonuç olup literatür ile uyumludur. Nitekim Thompson ve arkadaşlarının kistik fibrozisli ebeveynleri incelediği bir çalışmada psikolojik uyumu yüksek annelerin daha iyi adaptif stresle başa çıkma stili kullanmasıyla ilişkilendirilmiştir (124). Bununla birlikte Dinç ve arkadaşlarının kistik fibrozisli çocukların annelerinde psikiyatrik belirti, ebeveynlik tutumları ve baş etme becerileri üzerine yaptığı bir araştırmada psikiyatrik hastalığı olan annelerin daha az uyumlu stresle başa çıkma tarzı benimsediği gösterilmiştir (3). Ortaya çıkan sonucun nedeni psikiyatrik hastalık varlığının stresle başa çıkmasını zorlaştırmasından kaynaklı olduğu şeklinde yorumlanabilir.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerde sosyal destek düzeyi incelendiğinde en çok aileden destek aldıkları tespit edilmiştir. Okan Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nde kanser tanılı çocukların anne ve babaları bizim çalışmamıza benzer olarak en sık aileden destek aldığı saptanmıştır (116). Bunun yanında yurtdışında yapılan bir çalışmada araştırmamızdan farklı olarak en sık desteğin arkadaş grubundan karşılandığı gösterilmiştir (125). Araştırmamızdaki sonucun sebebi Türk aile bağlarının kuvvetli olmasından kaynaklı olarak bireylerin sosyal destek almak için ilk olarak ailesini tercih etmesi olabilir.

Araştırmamıza katılan ebeveynlerin eğitim durumu, ekonomik durumu, yaşı, kronik hastalık varlığı ve çalışıp çalışmaması ile sosyal destek düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Kistik fibrozis dışı hastalığa sahip

çocukların anne ve babalarında bizim bulgularımızla benzer olarak ebeveynlerin eğitim durumu, ekonomik durumu, yaşı, kronik hastalık varlığı ve çalışıp çalışmaması ile sosyal destek düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (116). Bulgumuzun nedeni sosyal destek aramayı asıl etkileyen faktörün toplum yapısı olması ve çalışmamızın küçük bir örneklem grubunda yapılmış olmasından kaynaklı katılımcıların benzer sosyal destek arama stillerine sahip olması olabilir.

Araştırmamızdaki çocuklarının cinsiyeti erkek olan anne ve babaların aile desteğinden daha fazla faydalandığı tespit edilmiş olup istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır. Litaratür taraması yaptığımızda kistik fibrozis dışı kronik hastalığa sahip çocukların cinsiyeti ile ebeveynlerin sosyal destek arama düzeyleri arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (126,127). Bulgumuz litaratür ile uyumlu değildir. Bu sonucun nedeni çalışmamıza katılan katılımcıların ailelerinin erkek çocuğa daha fazla düşkün olmasından kaynaklanıyor olabilir.

Kısıtlılıklar

Çalışmamızda kistik fibroze veya kronik hastalığa bağlı stres testleri kullanılmamasından ötürü kontrol grubuyla anlamlı fark saptanamamış olabilir.

Türkiye’de birçok kistik fibrozis merkezi olup çalışmamızın Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi KF polikliniğinde yapılması genel bir çalışma olmasının önüne geçmiştir.

Araştırmamız gerek pandemi etkisinden henüz çıkılmamış olması gerek ülkemizde büyük deprem felaketinin yaşanmış olması ve bunun çoğu insanımızı psikolojik olarak etkilemesi gerekse günümüz şartlarında yaşanan ekonomik problemler vaka ve kontrol grubunun kıyaslanmasında anlamlı bir fark olmamasının nedenlerinden olabilir.

Çalışmamız ölçek ile değerlendirilmiş olup beyana dayanmaktadır yani ebeveynlerin vermiş oldukları cevap ile belirlenmiş, ölçülmemiş veya gözlenmemiştir.

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Kistik fibrozisli çocukların ebeveynlerinin algılanan stres düzeyi, stresle başa çıkma tarzlarını ve sosyal destek düzeyinin incelendiği çalışmamız neticesinde kistik fibrozisli hastalıklı çocukların ebeveynleri ile kronik bir hastalığa sahip olmayan çocukların anne ve babaları arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır. Ayrıca kistik fibrozisli çocukların ebeveynlerinin stres düzeyi ile anne, baba yaşı; stresle başa çıkma stili ile ebeveynin medeni durumu ve psikiatrik hastalığı varlığı; anne ve babanın sosyal destek düzeyi ile çocuğun cinsiyeti arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur.

6.2. Öneriler

Kronik bir hastalık olan KF'in tedavi süreci ve bakımı özel çaba gerektirdiği için ebeveynleri doğrudan etkilemektedir. Kistik fibrozisli çocukların ebeveynlerinin eğitim düzeyi olumsuz çocuk yetiştirme tutumunu doğrudan etkileyen faktörlerdendir. Bu nedenle eğitim seviyesi düşük olan ebeveynlere hizmet veren sağlık çalışanlarının bu kişilerle daha fazla iletişim içerisinde olmaları ve gerektiğinde ebeveynleri uzmana yönlendirerek psikolojik destek almaları teşvik edilmelidir.

Ekonomik olarak zorluk yaşayan, çalışmayan ve gelir düzeyi düşük KF'li çocukların ebeveynlerinde olumsuz çocuk yetiştirme tutumlarının azaltılması için bu ailelerin ekonomik konularda desteklenmeleri hem ebeveyn açısından hem de çocuk açısından fayda sağlayabilir. Bu nedenle yasal düzenlemeler yapılması sağlanmalı, gerektiğinde ebeveynlerin ekonomik sıkıntılarının giderilmesi için önlemler alınmalı ve bu ailelere ekonomik destek verilmelidir.

Kistik fibrozis bütüncül yaklaşım gerektiren multisistemik bir hastalık olduğundan hastalık sürecinde sağlık hizmeti veren ekipte psikologların da yer alması ve ebeveynlere destek verilmesi sağlanmalıdır.

KF li çocuğa sahip ebeveynler hastalığın seyri, tedavisi hakkında bilgilendirilmelidir.

Hasta çocukların ebeveynlerinin bir araya gelip toplantılar yapması sağlanabilir. Bu toplantılarda ailelerin yaşadıkları sıkıntılar ve çok fazla strese sahip ebeveynler belirlenerek profesyonel yardım için yönlendirilebilir.

Hasta çocuğa sahip ebeveynlere stresle baş etmesini sağlayacak deneysel çalışmaların planlanması sağlanmalıdır.

Kistik fibrozisli çocuğa sahip ebeveynlere özgü stres durumunu değerlendirecek bir ölçeğe gereksinim olup, buna yönelik çalışmalar yapılması önerilir.

Hasta çocuğu olan anne ve babaların stresle baş etmesini sağlayacak deneysel çalışmaların planlanması önerilir.



7. KAYNAKLAR

1. Naeherig S, Chao CM, Lutz N. Cystic fibrosis. eutsches Ärzteblatt International | Dtsch Arztebl Int 2017;114:564-74.
2. Ersu R, Çakır E. Kistik fibrozis yenidoğan tarama testi ile tanı alan hastaları izleme rehberi. T.C Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2015
3. Dinç G, Özçelik U, Çöp E, Yalçın E, Çak T, Doğru Ersöz D, et al. Psychiatric symptoms, parental attitudes and coping strategies in mothers of children with cystic fibrosis. Türkiye Çocuk Hast Derg/Turkish J Pediatr Dis. 2018;4:224-231.
4. Gadsby DC, Vergani P, Csanády L. The ABC protein turned chloride channel whose failure causes cystic fibrosis. Nature. 2006;440(7083):477-83.
5. Derneği TT. Kistik Fibrozis Tanı ve Tedavi Rehberi. Turk Thorac J. 2011;12(2):1-140.
6. Davies JC, Alton EFW, Bush A. Cystic fibrosis. BMJ. 2007;335(7632):1255-9
7. O'Sullivan B, Freedman S. Cystic fibrosis. Lancet. 2009;373(9678):1891-904
8. Raton B. Hodson and Geddes' cystic fibrosis. Ed: Bush A, Hodson ME, Bilton D. CRC Press, London, UK, 2015.
9. Dupuis A, Hamilton D, Cole DE, Corey M. Cystic fibrosis birth rates in Canada: a decreasing trend since the onset of genetic testing. The Journal of Pediatrics. 2005;147(3):312-5.
10. Kulich M, Rosenfeld M, Goss CH, Wilmott R. Improved survival among young patients with cystic fibrosis. The Journal of Pediatrics. 2003;142(6):631-6.
11. Jain M, Goss CH. Update in cystic fibrosis 2013. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2014;189(10):1181-6.
12. Gürson CT, Sertel H, Gürkan M, Pala S. Newborn screening for cystic fibrosis with the chloride electrode and neutron activation analysis. Helv Paediatr Acta. 1973;28(2):165-74.
13. Jackson AD, Goss CH. Epidemiology of CF: how registries can be used to advance our understanding of the CF population. Journal of Cystic Fibrosis. 2018;17(3):297-305

14. Bergeron C, Cantin AM. Cystic fibrosis: pathophysiology of lung disease. *Semin Respir Crit Care Med*. 2019;40(6):715-26.
15. Lubamba B, Dhooghe B, Noel S, Leal T. Cystic fibrosis: insight into CFTR pathophysiology and pharmacotherapy. *Clin Biochem*. 2012;45(15):1132-44.
16. Elborn JS. Cystic fibrosis. *Lancet*. 2016;388(10059):2519-31.
17. Turcios NL. Cystic fibrosis: an overview. *J Clin Gastroenterol*. 2005;39(4):307-17
18. Le Drévo MA, Benz N, Kerbirou M, Giroux-Metges MA, Pennec JP, Trouvé P, et al. Annexin A5 increases the cell surface expression and the chloride channel function of the DeltaF508-cystic fibrosis transmembrane regulator. *Biochim Biophys Acta*. 2008;1782(10):605-14.
19. Rommens JM, Iannuzzi MC, Kerem B. Identification of the cystic fibrosis gene: chromosome walking and jumping. *Science* 1989;245:1059-65.
20. Goss CH, Burns JL. Exacerbations in cystic fibrosis. 1: epidemiology and pathogenesis. *Thorax*. 2007;62:360-367.
21. Cutting GR, Zeitlin PL. Genetics and pathophysiology of cystic fibrosis. Ed: Chernick V, Kendig EL pp. 848-860 W.B. Saunders, Philadelphia, USA, 2006.
22. Heijerman H. Infection and inflammation in cystic fibrosis: a short review. *J. Cystic Fibrosis*, 2005;4:3-5.
23. Saint-Criq V, Gray MA. Role of CFTR in epithelial physiology. *Cellular and Molecular Life Sciences*. 2017;74(1):93-115.
24. Machen TE. Innate immune response in CF airway epithelia: hyperinflammatory? *Am. J. Physiol. Cell Physiol*. 2006;291:218-230.
25. Rao S, Grigg J. New insights into pulmonary inflammation in cystic fibrosis. *Arch. Dis. Child*. 2006;91:786-788.
26. Griesse M, Kappler M, Gaggar A, Hartl D. Inhibition of airway proteases in cystic fibrosis lung disease. *Eur. Respir. J*. 2008;32:783-795.
27. Özçelik U. Kistik fibrozis. *Katkı Pediatri Dergisi*. 2010;32:133-155.
28. Wilschanski M, Novak I. The cystic fibrosis of exocrine pancreas. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*. 2013;3(5):a009746

29. Karabiber H, Selimoglu MA. Pancretic disease in cystic fibrosis and alpha-1 antitrypsin deficiency/kistik fibroz ve alfa-1 antitripsin eksikliğinde pankreatik tutulum. Turkish Pediatrics Archive. 2009;44(1):7-12.
30. Colombo C. Liver disease in cystic fibrosis. Curr Opin Pulm Med. 2007;13:529-536.
31. Greger R. Role of CFTR in the colon. Annu Rev Physiol. 2000;62:467-91.
32. Ratjen F, Döring G. Cystic fibrosis. Lancet. 2003;361(9358):681-9.
33. Ede E, Aydenk Köseoğlu SZ. Kistik fibrozis hastalığında tıbbi beslenme tedavisi. J Health Sci Med. 2020;3(2):183-186.
34. Wallis C. Kending's Disorders of Respiratory Tract in Children. Ed: Chernick V, Boat T, Wilmott R, Bush A. Diagnosis and presentation of cystic fibrosis., pp. 866-872, Elsevier, Amsterdam, Germany, 2006.
35. Yalçın E. Kistik fibroziste klinik bulgular ve tanı. Ed: Dağlı E, Karakoç. Çocuk Göğüs Hastalıkları. pp. 225-30, Nobel Matbaacılık, İstanbul, Türkiye, 2007.
36. McCormick J, Green MW, Mehta G, Culross F, Mehta A. Demographics of the UK cystic fibrosis population: implications for neonatal screening. Eur J Hum Genet. 2002;10:583-90.
37. Franco LP, Camargos PA, Becker HM, Guimaraes RE. Nasal endoscopic evaluation of children and adolescents with cystic fibrosis. Braz J Otorhinolaryngol. 2009;75:806-13
38. Elmas C. Kistik fibroziste diğer sistem belirti ve bulguları. Katkı Pediatri Dergisi. 2002;23:179-96.
39. Eşref S, Doğru Ersöz D. Kistik fibrozis. Ed: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A, Boduroğlu K. Temel pediatri, pp.1289-97, Güneş Tıp Kitabevleri, Ankara, Türkiye, 2020.
40. Balfour IM, Elborn JS, Cystic fibrosis. Ed: Hodson M, Geddes D, Bush A. Clinical aspects of cystic fibrosis, pp.137-291, London, UK, 2007.
41. Davies JC, Alton EW. Monitoring respiratory disease severity in cystic fibrosis. Respiratory care. 2009;54(5):606-617.
42. Mastella G, Rainisio M, Harms HK. Allergic bronchopulmonary aspergillosis in cystic fibrosis. A European epidemiological study. Epidemiologic Registry of Cystic Fibrosis. Eur Respir J. 2000;16:464-71.

43. Yüce A. Kistik fibroziste gastrointestinal tutulum. *Katkı Pediatri Dergisi*. 2002;23:157-170.
44. Çetin İ. Kistik fibroziste solunum sistemi belirtileri. *Katkı Pediatri Dergisi*. 2002;23:150-6.
45. Farrell PM, Rosenstein BJ, White TB. Cystic Fibrosis Foundation Guidelines for diagnosis of cystic fibrosis in newborns through older adults: cystic fibrosis foundation consensus report. *J Pediatr*. 2008;153:4-14.
46. Rozenstein BJ, Cutting GR. The diagnosis of cystic fibrosis: a consensus statement. *J pediatr*. 1998;132:589-595.
47. Elmas C. Kistik fibroziste prenatal tanı. *Katkı Pediatri Dergisi*. 2002;23:218-224.
48. De Boeck K, Wilschanski M, Castellani C. Cystic fibrosis: terminology and diagnostic algorithms. *Thorax*. 2006;61:627-635.
49. Beauchamp M, Lands LC. Sweat testing: a review of current technical requirements. *Pediatr Pulmonol* 2005;39:507-511.
50. Lezana JL, Vargas MH, Karam-Bechara J. Sweat conductivity and chloride titration for cystic fibrosis diagnosis in 3834 subjects. *J Cyst Fibros* 2003;2:1-7.
51. Raton B. Hodson and Geddes' cystic fibrosis. Ed: Bush A, Hodson ME, Bilton D. CRC Press, pp. 144-54, London, UK, 2016.
52. Aydemir Ö, Kiper N. Dünyada ve ülkemizde kistik fibrozis hastalığı. *Türkiye Klinikleri Dahili Tıp Bilimleri Dergisi*. 2007;3(14):1-3.
53. Tuğ E, Tuğ T. Kistik fibrozis ve moleküler-genetik yaklaşımlar. *Toraks Dergisi*. 2003;4(2):198-204.
54. Castellani C, Cuppens H, Macek M. Consensus on the use and interpretation of cystic fibrosis mutation analysis in clinical practice. *J Cystic Fibrosis* 2008;179-196.
55. Cystic Fibrosis Foundation. Cystic fibrosis foundation patient registry, 2006 Annual data report to the center directors. Bethesda, MD: The Foundation; 2007 <https://www.cff.org/medical-professionals/patient-registry> (Erişim tarihi:19.01.2023)
56. Robinson M, Bye PT. Mucociliary clearance in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2002;33(4):293-306.

57. Britto MT, Kotagal UR, Hornung RW, Atherton HD, Tsevat J, Wilmott RW. Impact of recent pulmonary exacerbations on quality of life in patients with cystic fibrosis. *Chest*. 2002;121(1):64-72.
58. Yankaskas JR, Marshall BC, Sufian B, Simon RH, Rodman D. Cystic fibrosis adult care: consensus conference report. *Chest*. 2004;125(1):1-39.
59. Tiddens HAWM, Rosenfeld M. Respiratory Manifestations. Ed: Taussig LM, Landau LI, Le Souef PN, Martinez FD, Morgan WJ, Sly PD. *Pediatric Respiratory Medicine*. Mosby-Elsevier, pp. 871-87, Philadelphia, USA, 2008.
60. Rosenfeld M. Serum and lower respiratory tract tobramycin concentrations produced by inhaled tobramycin. *Pediatr Pulmonol* 1999;19:106-7.
61. Chernish RN, Aaron SD. Approach to resistant gram-negative bacterial pulmonary infections in patients with cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2003;9(6):509-15.
62. Stern R. Inpatient treatment of cystic fibrosis pulmonary disease. Ed: Orenstein DM, Stern RC. *Treatment of the hospitalized cystic fibrosis patient*. Marcel Dekker Inc, pp 79- 133, New York, USA, 1998.
63. Cystic Fibrosis Foundation. 2019 Patient Registry: Annual Data Report. 2020. Available at: <https://www.cff.org/Research/Researcher-Resources/Patient-Registry/2019-Patient-RegistryAnnual-Data-Report.pdf>. (Erişim tarihi:21.01.2023)
64. Rosenfeld M, Gibson RL, McNamara S, Emerson J, Burns JL, Castile R, et al. Early pulmonary infection, inflammation, and clinical outcomes in infants with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2001;32(5):356-66.
65. Cantón R, Cobos N, de Gracia J, Baquero F, Honorato J, Gartner S, et al. Antimicrobial therapy for pulmonary pathogenic colonisation and infection by *Pseudomonas aeruginosa* in cystic fibrosis patients. *Clin Microbiol Infect*. 2005;11(9):690-703.
66. Blanchard AC, Horton E, Stanojevic S, Taylor L, Waters V, Ratjen F. Effectiveness of a stepwise *Pseudomonas aeruginosa* eradication protocol in children with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2017;16(3):395-400.
67. Tan KH, Mulheran M, Knox AJ, Smyth AR. Aminoglycoside prescribing and surveillance in cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003;167(6):819-23.

68. Burns JL, Emerson J, Stapp JR, Yim DL, Krzewinski J, Loudon L, et al. Microbiology of sputum from patients at cystic fibrosis centers in the United States. *Clin Infect Dis*. 1998;27(1):158-63.
69. Mendelman PM, Smith AL, Levy J, Weber A, Ramsey B, Davis RL. Aminoglycoside penetration, inactivation, and efficacy in cystic fibrosis sputum. *Am Rev Respir Dis*. 1985;132(4):761-5.
70. Gibson RL, Retsch-Bogart GZ, Oermann C, Milla C, Pilewski J, Daines C, et al. Microbiology, safety, and pharmacokinetics of aztreonam lysinate for inhalation in patients with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2006;41(7):656-65.
71. Tiddens HA, De Boeck K, Clancy JP, Fayon M, H GMA, Bresnik M, et al. Open label study of inhaled aztreonam for *Pseudomonas* eradication in children with cystic fibrosis: the alpine study. *J Cyst Fibros*. 2015;14(1):111-9.
72. Stutman HR, Lieberman JM, Nussbaum E, Marks MI. Antibiotic prophylaxis in infants and young children with cystic fibrosis: a randomized controlled trial. *J Pediatr*. 2002;140(3):299-305.
73. Shak S. Aerosolized recombinant human DNase I for the treatment of cystic fibrosis. *Chest*. 1995;107(2):65-70.
74. Vasconcellos CA, Allen PG, Wohl ME, Drazen JM, Janmey PA, Stossel TP. Reduction in viscosity of cystic fibrosis sputum in vitro by gelsolin. *Science*. 1994;263(5149):969-71.
75. Flume PA, O'Sullivan BP, Robinson KA, Goss CH, Mogayzel PJ, Jr, Willey-Courand DB, et al. Cystic fibrosis pulmonary guidelines: chronic medications for maintenance of lung health. *Am J Respir Crit Care Med*. 2007;176(10):957-69.
76. McKenzie SG, Chowdhury S, Strandvik B, Hodson ME. Dornase alfa is well tolerated: data from the epidemiologic registry of cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2007;42(10):928-37.
77. Rozov T, de Oliveira VZ, Santana MA, Adde FV, Mendes RH, Paschoal IA, et al. Dornase alfa improves the health-related quality of life among Brazilian patients with cystic fibrosis--a one-year prospective study. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(9):874-82.

78. Lahiri T, Hempstead SE, Brady C, Cannon CL, Clark K, Condren ME, et al. Clinical Practice Guidelines From the Cystic Fibrosis Foundation for Preschoolers With Cystic Fibrosis. *Pediatrics*. 2016;137(4):e20151784. doi: 10.1542/peds.2015-1784.
79. Clinical guidelines: Care of children with cystic fibrosis. Published by Royal Brompton & Harefield NHS Trust, 2007;5:87-96. <https://www.rbht.nhs.uk/childrencf> (Eriřim tarihi:22.01.2023)
80. Wagner T, Burns JL. Anti-inflammatory properties of macrolides. *Pediatr Infect Dis J*. 2007;26(1):75-76.
81. Fauroux B. Noninvasive ventilation in cystic fibrosis. *Eur Respir Mon* 2006;35:127-138.
82. 2018 Patient Registry Annual Data Report. Cystic Fibrosis Foundation. <http://www.cff.org> (Eriřim tarihi:22.01.23023)
83. Stalvey MS, Muller C, Schatz DA. Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator deficiency exacerbates islet cell dysfunction after beta cell injury. *Diabetes*. 2006;55:15–7.
84. Collins S. Nutritional management of cystic fibrosis. *Paediatr Respir Rev* 2018;26:4–6.
85. Chedevergne F, Sermet-Gaudelus. Prevention of osteoporosis in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2019;25:660–5.
86. Onady GM, Stolfi A. Insulin and oral agents for managing cystic fibrosis-related diabetes. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;4:CD004730. doi: 10.1002/14651858.CD004730.pub4.
87. Smyth AR, Bell SC, Bojcin S, Bryon M, Duff A, Flume P, et al. European cystic fibrosis society standards of care: best practice guidelines. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2014;13(Suppl 1):S23-S42.
88. Cystic Fibrosis Foundation. 2012 Annual Data Report. Bethesda, MD: Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry; 2013 <https://www.cff.org/about-us/annual-report> (Eriřim tarihi:24.01.20323)
89. Topal E, Kaplan F, Demirtař MS, Kılıç T. The knowledge of primary care physicians about cystic fibrosis disease, follow up and its newborn screening. *Turkish Journal of Family Practice*. 2019;23:65-97.

90. Brown SD, White R, Tobin P. Keep them breathing: Cystic fibrosis pathophysiology, diagnosis, and treatment. *Journal of the American Academy of Physician Assistants*. 2017;30(5):23-27.
91. Selye H. The stress of life. 1956. <https://psycnet.apa.org/record/1957-08247-000> (Erişim tarihi: 26.01.2023)
92. Baltaş Z, Baltaş A. Stres ve Başa Çıkma Yolları. Ed: Tüzün S. Remzi Kitapevi: 36. baskı, İstanbul, Türkiye, 2018.
93. İştari E. Stres ve verimlilik ilişkisi. *Akademik Bakış Dergisi*, 2012;33:1-21.
94. Öztemiz AB. Örgütlerde stresin verimlilik ve performansla etkileşimi. *Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 2005;14(1):271-288.
95. Eriş YC, Yücel R. Örgütsel Stres ve Örgütsel Stresle Başa Çıkma Yöntemleri: İstanbul'da Bir Perakende Mağazası ve Şubelerinde Araştırma. *Kesit Akademi Dergisi (The Journal of Kesit Academy)*. 2018;4(17):314-331.
96. Çelik M, Tepe M. Stres ve motivasyon ilişkisi: kadın sağlık çalışanları örneği. *Al Farabi Uluslararası Sosyal Bilimler Dergisi*. 2021;6(1):43-61.
97. Kese A, Kümbül Güler B. Çalışma psikolojisi. Ed: Şenel Ç. Umuttepe Yayınları, İstanbul, Türkiye, 2001.
98. Aksoy A. Çalışma hayatında stres kaynakları, stres belirtileri ve stres sonuçlarının incelenmesi üzerine bir araştırma. *Journal of Social Policy Conferences*. 2010;49:458-86
99. Okutan M, Tengilimoğlu D. İş ortamında stres ve stresle başa çıkma yöntemleri: bir alan uygulaması. *Gazi Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 2002;4(3):15-42.
100. Kara D, Koç D. Öğretim elemanlarının stresle başa çıkma davranışlarının bazı değişkenlere göre belirlenmesi. *İşletme Araştırmaları Dergisi*, 2009;1(2): 35-50.
101. Cohen S, T Kamarck, R Mermelstein. A global measure of perceived stress. *Journal of health and social behavior*, 1983;24(4):385-396.
102. Eskin M. Algılanan Stres Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması: Güvenirlik ve Geçerlik Analizi. *New/Yeni Symposium Journal*. 2013;51(3):132-140
103. Şahin NH, Durak A. Stresle başa çıkma tarzları ölçeği: üniversite öğrencileri için uyarlanması. *Türk Psikoloji Dergisi*, 1995;10(34):56-73.

104. Eker D, Arkar H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikoloji Dergisi*. 1995;10(34):17-25.
105. Eker D, Arkar H, Yaldız H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 2001;12(1):17-25.
106. Walker LS, Ford MB, Donald WD. Cystic fibrosis and family stress: effects of age and severity of illness. *Pediatrics*. 1987 Feb;79(2):239-46.
107. Ullrich G, Bobis I, Bewig B. Parenting stress in mothers with cystic fibrosis. *Disabil Rehabil*. 2016;38(2):174-9.
108. Continisio GI, Serra N, Guallari A, Civitella MT, Sepe A, Simeone S, Gargiulo G, Toscano S, Esposito MR, Raia V, Rea T. An investigation on parenting stress of children with cystic fibrosis. *Ital J Pediatr*. 2020 Mar 18;46(1):33. doi: 10.1186/s13052-020-0795-7.
109. Ardiç A. Otistik Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Ailelerine Yönelik Bir Psiko-Eğitsel Grup Programının Ebeveynlerinin Bazı Psikolojik Değişkenleri Üzerindeki Etkisi. *Anadolu University, Psikoloji Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*, Eskişehir, 2015.
110. Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol*. 2013;38(8):809–828.
111. Nieuwesteeg A, Hartman E, Emons W, van Bakel H, Aanstoot HJ, van Mil E, Pouwer F. Paediatric parenting stress in fathers and mothers of young children with type 1 diabetes: a longitudinal study. *Diabet Med*. 2017;34(6):821–827.
112. Mañas-Ojeda A, Ros-Bernal F, Olucha-Bordonau FE, Castillo-Gómez E. Becoming Stressed: Does the Age Matter? Reviewing the Neurobiological and Socio-Affective Effects of Stress throughout the Lifespan. *Int J Mol Sci*. 2020 Aug 13;21(16):5819. doi: 10.3390/ijms21165819.
113. Yağmur T, Nehir Türkmen S. Ruhsal hastalığı olan hastalara bakım veren aile üyelerinde algılanan stres ve psikolojik dayanıklılık. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2017;4(1):542-548.
114. Keskin G, Bilge A, Engin E, Dülgerler Ş. Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı, anne -baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından değerlendirilmesi. *Anatolian Journal Of Psychiatry*. 2010;11(2):30-37.

115. Koçhan A. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyi, stresle başa çıkma tarzları, hastalık yükü algıları ve bilgece farkındalık düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Başkent Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü, Psikoloji Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2019.
116. Güneş Çalicioğlu S. Kanser tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin stres düzeyleri ve sosyal destek algılarının belirlenmesi. Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Psikoloji Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2018.
117. Akçamete G, Kargın T. İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. Özel Eğitim Dergisi. 1996;2(2):7-24.
118. Beyhatun MN. Kronik hastalığı olan ve olmayan annelerin aile dayanıklılığı ile ebeveyn özyeterliği ve ebeveyn stresi arasındaki ilişkisi. Maltepe Üniversitesi Eğitim Enstitüsü, Psikoloji Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2022.
119. Emek B, Dağ İ. Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması: Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi. 2005;12(2):56-68
120. Zubrzycka R. Coping with stress by mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. Adv Respir Med. 2018;86(2):86-91.
121. Ayyıldız T, Şener D K, Kulakçı H, Veren F. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi. 2012;11(2):1-12.
122. Kaner S. Engelli Çocuğu olan ana babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Ankara Üniversitesi: Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu, 2004. <https://dspace.ankara.edu.tr/xmlui/> (Erişim tarihi: 21.02.2023)
123. Gülşen B, Özer F. Engelli çocuğa sahip ailelerin stresle baş etme tutumları. TAF Preventive Medicine Bulletin. 2009;8(5):413-420.
124. Thompson RJ, Gustafson KE, Hamlett KW, Spock A. Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. J Pediatr Psychol 1992;17:573-85.

125. Drogomyretska K, Fox R, Colbert D. Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *J Autism Dev Disord*. 2020 Nov;50(11):4176-4182.
126. Tak YR, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2002;39(2):190-198.
127. Aytekin A. Doğumsal kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin ruhsal sıkıntı ve umutsuzluk düzeyleri ile algıladıkları sosyal destek arasındaki ilişki Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, 2005.

8. EKLER

Ek.1 Algılanan Stres Ölçeği

Aşağıdaki sorular son bir ay içindeki düşünceleriniz ve duygularınızla ilgilidir. Her bir soruda sizden bu düşünceyi ya da duyguyu ne sıklıkta yaşadığınızı belirtmeniz istenmektedir. Bazı sorular birbirine benzer gibi görünse de aralarında farklılıklar vardır ve her soruyu ayrı bir soru olarak değerlendirmeniz gerekmektedir. Soruları yanıtlarken son bir ay içinde ne sıklıkta bu şekilde düşündüğünüzü ya da hissettiğinizi hesaplamaya çalışmak yerine soruyu okuduktan sonra seçenekler arasında en uygun gördüğünüz tahmini işaretlemeniz daha uygun olacaktır.

	HIÇ	NEREDEYSE HIÇ	BAZEN	SIKÇA
1. Son bir ay içinde, beklenmedik şekilde gerçekleşen olaylardan dolayı ne sıklıkta üzüldünüz?				
2. Son bir ay içinde ne sıklıkta, yaşamınızdaki önemli şeyleri kontrol edemediğinizi hissettiniz?				
3. Son bir ay içinde kendinizi ne sıklıkta, gergin ve stresli hissettiniz?				
4. Son bir ay içinde, yaşamınızdaki can sıkıcı durumlarla ne sıklıkta başarılı bir biçimde baş ettiniz?				
5. Son bir ay içinde ne sıklıkta, yaşamınızda meydana gelen önemli değişikliklerle etkili bir biçimde başa çıktığınızı hissettiniz?				
6. Son bir ay içinde ne sıklıkta, kişisel sorunlarınızla baş etme yeteneğinizden emin oldunuz?				
7. Son bir ay içinde ne sıklıkta, işlerin istediğiniz gibi gittiğini hissettiniz?				
8. Son bir ay içinde ne sıklıkta, yapmak zorunda olduğunuz her şeyin üstesinden gelemeyeceğinizi düşündünüz?				
9. Son bir ay içinde yaşamınızdaki rahatsız edici olayları ne sıklıkta kontrol edebildiniz?				
10. Son bir ay içinde ne sıklıkta, yaşamınızdaki olaylara hakim olduğunuzu hissettiniz?				
11. Son bir ay içinde, kontrolünüz dışında gerçekleşen şeylerden dolayı ne sıklıkta öfkelenediniz?				
12. Son bir ay içinde ne sıklıkta, üstesinden gelmek zorunda olduğunuz şeyler üzerinde düşündünüz?				
13. Zamanınızı nasıl geçirdiğinizi son bir ay içinde ne sıklıkta kontrol edebildiniz?				
14. Son bir ay içinde ne sıklıkta, güçlüklerin, üstesinden gelemeyeceğiniz kadar çoğaldığını hissettiniz?				

Ek. 2 Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği

Bu ölçek kişilerin yaşamlarındaki sıkıntılar ve stresle başa çıkmak için neler yaptıklarını belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Lütfen sizin için sıkıntı ve stres yaratan olayları düşünerek bu sıkıntılarınızla başa çıkmak için genellikle neler yaptığınızı hatırlayın ve aşağıdaki davranışların sizi tanımlama ya da size uygunluk derecesini işaretleyin.

BİR SIKINTIM OLDUĞUMDA.....		Hiç	Biraz	Oldukça	Tamamen
1	Kimsenin bilmesini istemem				
2	İyimser olmaya çalışırım				
3	Bir mucize olmasını beklerim				
4	Olayı / olayları büyütmeyip, üzerinde durmamaya çalışırım.				
5	Başta gelen çekilir diye düşünürüm				
6	Sakin kafayla düşünmeye, öfkelenmemeye çalışırım				
7	Kendimi kapana sıkışmış gibi hissedirim				
8	Olayın/olayların değerlendirmesini yaparak en iyi kararı vermeye çalışırım				
9	İçinde bulunduğum kötü durumu, kimsenin bilmesini istemem				
10	Ne olursa olsun direnme ve mücadele etme gücünü kendimde bulurum				
11	Olanları kafama takıp, sürekli düşünmekten kendimi alamam				
12	Kendime karşı hoşgörülü olmaya çalışırım				
13	İş olacağına varır diye düşünürüm				
14	Mutlaka bir yol bulabileceğime inanır, bunun için uğraşırım				
15	Problem çözümü için adak adarım				
16	Her şeye yeniden başlayacak gücü kendimde bulurum				
17	Elimden Hiçbir şeyin gelemeyeceğine inanırım				
18	Olaydan/olaylardan olumlu bir şey çıkarmaya çalışırım				
19	Her şeyin istediğim gibi olamayacağına inanırım				
20	Problem/problemleri adım adım çözmeye çalışırım				
21	Mücadeleden vazgeçerim				
22	Sorunun benden kaynaklandığını düşünürüm				
23	Hakkımı savunabileceğime inanırım				
24	Olanlar karşısında “kaderim buymuş” derim				
25	Keşke daha güçlü bir insan olsaydım diye düşünürüm				
26	Bir kişi olarak iyi yönde değiştiğimi ve olgunlaştığımı hissedirim				
27	Benim suçum ne diye düşünürüm				
28	Hep benim yüzümden oldu diye düşünürüm				
29	Sorunun gerçek nedenini anlayabilmek beni rahatlatır				
30	Bana destek olabilecek kişilerin varlığını bilmek beni rahatlatır				

Ek.3 Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Yönerge: Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemeniz için 1’den 7’ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini daire içine alarak işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlenin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.

1	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1	2	3	4	5	6	7
2	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var	1	2	3	4	5	6	7
3	Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana gerçekten yardımcı olmaya alışırdır	1	2	3	4	5	6	7
4	İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (örneğin, annemden, babamdan, eşimden, çocuklarımdan, kardeşlerimden) alırım.	1	2	3	4	5	6	7
5	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1	2	3	4	5	6	7
6	Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.	1	2	3	4	5	6	7
7	İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.	1	2	3	4	5	6	7
8	Sorunlarımı ailemle (örneğin, annemle, babamla, eşimle, çocuklarımla, kardeşlerimle) konuşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
9	Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.	1	2	3	4	5	6	7
10	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve Duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba komşu, doktor) var.	1	2	3	4	5	6	7
11	Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olaya isteklidir.	1	2	3	4	5	6	7
12	Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7

Ek. 5 Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Kullanım İzni



Bahar Yıldırım

Hocam kolay gelsin. Ben Bahar Yıldırım Çelebi . Diöle Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği bölümünde araştırma görevlisim. Uzmanlık tezim için sizin 2001

23 Mart Per 21:48 ☆



haluk arkar

Alıcı: ben ▼

26 Mart Paz 14:12 ★ ↩ ⋮

Sayın Dr. Bahar Yıldırım Çelebi,

Çokboyutlu Algılanan Sosyal Destek ölçeğini çalışmanızda kullanabilirsiniz. Ölçeği ve puanlamasını aşağıdaki kaynaktan bulabilirsiniz. Başarılar dilerim.

Prof. Dr. Haluk Arkar

Eker, D., H. Arkar ve H. Yıldız, "Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği", Türk Psikiyatri Dergisi, 12, 17-25 (2001).

----- Orijinal Mesaj -----

Kimden: "Bahar Yıldırım" <baharyldirm932@gmail.com>

Kime: "haluk arkar" <haluk.arkar@ege.edu.tr>

Gönderilenler: 23 Mart Perşembe 2023 21:48:40

Konu: Ölçek izni

DİKKAT: Bu e-posta kurum dışından gönderilmiştir. Zararlı dosya veya bağlantılar (link) içeriyor olabilir. Kaynağından emin olmadığınız dosyaları açmayınız, bağlantılara (link) tıklamayınız. Şüpheli durumlarda lütfen Bilgi İşlem Daire Başkanlığı nyg.yardim@mail.ege.edu.tr adresine bilgi veriniz.

Ege Üniversitesi Bilgi İşlem Daire Başkanlığı, e-posta yoluyla kullanıcı ve şifre bilgisi istememektedir.

Lütfen hiçbir koşulda parolanızı linklere tıklayıp yazmayınız!

Hocam kolay gelsin.

Ben Bahar Yıldırım Çelebi . Diöle Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği bölümünde araştırma görevlisim. Uzmanlık tezim için sizin 2001 yılında yapmış olduğunuz " Çok Boyutlu Sosyal Destek Ölçeğinin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı Geçerlilik ve Güvenirlik " ölçeğini kullanmak istiyorum. Gerekli izni verebilir misiniz? Şimdiden teşekkür ederim. Tekrar kolay gelsin.

--- Bu maili silmeyin! ---

Ek. 6 Stresle Başa Çıkma Yolları Ölçeği Kullanım İzni

olcek izni



Gulsen T. <gulsenturk@yahoo.com>

Alıcı: ben ▼

18 Nisan Sal 13:26 (6 gün önce) ★ ↩ ⋮

Merhaba Bahar,

Stresle Başa çıkma Tarzları Ölçeğini araştırma amaçlı olarak kullanmanızda benim açımdan bir sakınca bulunmamaktadır. Ancak sizden önemli ricam,ölçeğin başka kopyalarını değil, size gönderdiğim kopyasını, puanlama anahtarını ve ölçeğin ilk sayfasındaki kaynakçayı da kullanmanızdır. Ekte, söz konusu ölçekle ilgili yayını da gönderiyorum. Çalışmanızda başarılar dilerim.

Nesrin Hisli Sahin, PhD

Adjunct Professor

School of Psychology & Counseling

Fairleigh Dickinson University

285 Madison Ave

Madison, NJ 07940

e-mail. nesrinhislisahin@gmail.com

Ek.7 İntihal Raporu

8.05.2023 15:06

Turnitin

[Skip to Main Content](#)

[Ödevler](#)

[Öğrenciler](#)

[Not Defteri](#)

[Kütüphaneler](#)

[Takvim](#)

[Tartışma](#)

[Tercihler](#)

Bu sayfa hakkında

Bu sizin ödev kutunuzdur. Bir yazılı ödevi görüntülemek için yazılı ödevin başlığını seçin. Bir Benzerlik Raporunu görüntülemek için yazılı ödevin benzerlik sütunundaki Benzerlik Raporu ikonunu seçin. Tıklanabilir durumda olmayan bir ikon Benzerlik Raporunun henüz oluşturulmadığını gösterir.

Bahar tez

Gelen Kutusu | Görüntüleniyor: yeni ödevler ▼

Dosyayı Gönder Çevrimiçi Derecelendirme Raporu | Ödev ayarlarını düzenle | E-posta bildirmeyenler

☐	Yazar	Başlık	Benzerlik	web	yayın	student papers	Puanla	cevap	Dosya	Ödev Numarası	Tarih
☐	Bahar Çelebi	Tez	%15 %15	15%	3%	2%	..	..	ödev indir	2087478760	08-May-2023