

VEDAT ARGİN

HEMŐİRELİK

YÜKSEK LİSANS

ŐANLIURFA-2018

T.C.  
HARRAN ÜNİVERSİTESİ  
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
HEMŐİRELİK ANABİLİM DALI

**KİSTİK FİBROZİSLİ ÇOCUGA SAHİP ANNELERİN  
BAKIM YÜKÜNÜN VE DEPRESYON DURUMUNUN  
İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Vedat ARGİN

DANIŐMAN

Doç. Dr. Hülya KARATAŐ

ŐANLIURFA

2018

T.C.  
HARRAN ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**KİSTİK FİBROZİSLİ ÇOCUGA SAHİP ANNELERİN  
BAKIM YÜKÜNÜN VE DEPRESYON DURUMUNUN  
İNCELENMESİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**  
**Vedat ARGİN**

**DANIŞMAN**  
**Doç. Dr. Hülya KARATAŞ**

**Bu Tez Çalışması Herhangi Bir Kurum Tarafından Desteklenmemiştir.**

**ŞANLIURFA**  
**2018**

T. C.

**HARRAN ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE**

Vedat ARGİN'nin hazırladığı "Kistik Fibrozisli Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükünün ve Depresyon Durumunun İncelenmesi" konulu çalışma 19/01/2017 tarihinde jüri üyeleri tarafından değerlendirilerek Hemşirelik Ana Bilim Dalı'nda Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

  
BAŞKAN

**Doç. Dr. Hülya KARATAŞ (Danışman)**

Harran Üniversitesi

Hemşirelik Anabilim Dalı

  
ÜYE  
**Doç. Dr. Diler AYDIN**  
Bandırma 17 Eylül Üniversitesi  
Sağlık Bilimleri Fakültesi  
Hemşirelik Anabilim Dalı Öğretim Üyesi

  
ÜYE  
**Yrd. Doç. Dr. Mert Kartal**  
Harran Üniversitesi  
Hemşirelik Anabilim Dalı

19/01/2017  
ONAY  
  
**Prof. Dr. Mustafa DENİZ**  
Enstitü Müdürü

## TEŞEKKÜRLER

Tez arařtırmamın her ařamasında, bilgi ve deneyimlerini benimle paylařan, deęerli katkılarıyla rehberlik eden kıymetli danıřman hocam Sayın Do. Dr. Hlya KARATAŐ 'a

Lisans ęrenimi grdęim Gmřhane niversitesi Saęlık Bilimleri Fakltesi Hemřirelik ve Saęlık Ynetimi blmnde eęitim veren hocalarıma;

Tezimin istatistiksel alanında yardımcı olan Sayın Do. Dr. Saime ŐAHİNZ' e;

Arařtırmamızda Kistik Fibrozisli ailelere ulařmamızı saęlayan Kistik Fibrozis Yardımlařma ve Dayanıřma Derneęi ynetim kurulu yelerine;

Arařtırmaya katılımları ile katkı saęlayan kıymetli annelere;

Hayatımın her dneminde yanımda olan, sabırla ve sevgiyle beni destekleyen canım anneme, babama ve eřime ok teřekkr ederim.

Vedat ARGİN

2018

# İÇİNDEKİLER

	Sayfa No
<b>TEŞEKKÜR</b>	ii
<b>İÇİNDEKİLER</b>	iii
<b>TABLolar DİZİNİ</b>	v
<b>SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ</b>	vi
<b>ÖZET</b>	vii
<b>ABSTRACT</b>	viii
<b>1.GİRİŞ ve AMAÇ</b>	1
<b>2.GENEL BİLGİLER</b>	3
2.1- Kistik Fibrozis	3
2.1.1. Tanımı	3
2.1.2. Etiyolojisi	4
2.1.3 İnsidansı	4
2.1.4. Patofizyolojisi	4
2.1.5. Klinik Bulgular	5
2.1.6. Teşhis	5
2.1.6.1. Ter Testi	5
2.1.6.2. Nazal potansiyel farkı	6
2.1.6.3. Mutasyon Analizi	6
2.1.6.4. Prenatal Tarama	7
2.1.6.5. Yeni Doğan Tarama	7
2.1.7. Tedavisi	7
2.2. Kistik Fibrozis Hastalığı İle İlgili Kuruluşlar	8
2.3. Bakım Yüğü Kavramı	11
2.4. Depresyon Kavramı	13
2.5. Evde Bakım Hizmetleri	15
<b>3.GEREÇ YÖNTEM</b>	19
3.1. Araştırmanın Tipi	19
3.2. Araştırmanın Yürütüldüğü Yer ve Zaman	19
3.3. Araştırmanın Evren Örnekleme	19
3.4. Verileri Toplama Araçları	19
3.4.1. Sosyodemografik Özelliklere İlişkin Soru Formu	19
3.4.2. Zarit Bakım Yüğü Ölçeği	20

3.4.3. Beck Depresyon Ölçeđi	20
3.5. Verilerin Toplanması	20
3.6. Arařtırmanın Bađımlı ve Bađımsız Deđiřkenleri	21
3.7. Verilerin Deđerlendirilmesi	21
3.8. Arařtırmanın Etik Boyutu	21
3.9. Arařtırmanın Sınırlılıkları	21
<b>4.BULGULAR</b>	22
<b>5. TARTIřMA</b>	34
<b>6. SONUÇ ve ÖNERİLER</b>	41
<b>7. KAYNAKLAR</b>	43
<b>8.EKLER</b>	51
EK-1. Sosyodemografik Özelliklere İliřkin Soru Formu	51
EK-2. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi	54
EK-3. Beck Depresyon Ölçeđi	57
EK-4. Hastane Etik Kurul Onay Yazısı	60
EK-5. KİFDER Yönetim Kurulu Etik İzni	61
EK-6. Ölçek İzin Yazıları	62
EK-7. Kurum İzin Yazısı	64
EK-8. İntihal Formu	65
EK-9. İntihal Raporu	66
EK-10. Tez Veri Giriř Formu	67

## TABLolar DİZİNİ

<b>Tablo 1.</b> Annelerin Sosyodemografik Özellikleri	22
<b>Tablo 2.</b> Kistik Fibrozis Hastasının Sosyodemografik Özelliklerine	24
<b>Tablo 3.</b> Annenin Hastalıkla İlgili Durum ve Beklentileri	25
<b>Tablo 4.</b> Annelerin ZBYÖ ve BDÖ Puan Ortalamaları	26
<b>Tablo 5.</b> Annelerin BDÖ Puanına Göre Depresyon Düzeyleri	27
<b>Tablo 6.</b> Annelerin ZBYÖ Puanına Göre Bakım Yüğü Düzeyleri	27
<b>Tablo 7.</b> Annelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	28
<b>Tablo 8.</b> Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Annelerin ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	39
<b>Tablo 9.</b> Annelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre BDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	31
<b>Tablo 10.</b> Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Annelerin BDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	32

## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

**BDÖ:** Beck Depresyon Ölçeği

**BY :** Bakım yükü

**DSÖ :** Dünya Sağlık Örgütü

**IRT :** İmmünreaktif tripsinojen

**KF:** Kistik fibrozis

**KFTR :** Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör

**KİFDER:** Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği

**ZBYÖ :** Zarit Bakım Yükü Ölçeği





## ÖZET

### KİSTİK FİBROZİSLİ ÇOCUGA SAHİP ANNELERİN BAKIM YÜKÜNÜN VE DEPRESYON DURUMUNUN İNCELENMESİ

Vedat ARGİN

Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi

**Amaç:** Bu çalışmanın amacı kistik fibrozis tanısı almış çocuğa sahip annelerin bakım yükünün ve depresyon durumunun incelenmesidir.

**Materyal ve Metot:** Tanımlayıcı tipte olan araştırma Şanlıurfa Eğitim ve Araştırma Hastanesi Alerji ve İmmünoloji polikliniğine başvuran 30 hasta ile Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma derneğine kayıtlı bulunan 120 hastayla yapılmıştır. Verilerin toplanmasında, sosyodemografik özelliklere ilişkin soru formu, Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Beck Depresyon Ölçeği kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde; SPSS programında Kruskal-Wallis, bağımsız gruplarda t testi kullanılmıştır.

**Bulgular:** Kistik fibrozisli çocukların annelerin; %52' si 26-35 yaş aralığında, %41.3' ü il-orta okul mezunu, %54.7' si il merkezinde oturduğu, %73.3' ün maddi sıkıntı yaşadığı %34.7' si hasta bakımında beslenmesinde zorluk yaşadığı, %53' ün bakım konusunda bir eğitim almadığı saptanmıştır. Bu çalışmada annelerin Beck Depresyon ölçeği puan ortalaması  $18.07 \pm 9.64$ , Zarit Bakım Yükü Ölçeği puan ortalaması  $29.35 \pm 14.28$  olarak bulunmuştur. Hastaların annelerinin; yaş, eğitim, çalışma durumu gibi sosyodemografik özellikleri, ve çocukların yaş, cinseyet, hastalık süresine göre annelerin bakım yükü ve depresyon durumunu etkilemediği bulunmuştur.

**Sonuç:** Bu çalışmada Kistik Fibrozisli çocuk hastaların annelerine; orta düzeyde depresyon olduğu, bakım yüklerinin hafif orta düzeyde olduğu belirlenmiştir. Çalışmadan çıkan sonuçlara göre; Kistik Fibrozisli çocuğa sahip annelerin güçlendirilmesine yönelik hemşirelik çalışmalarının yapılması önerilmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Kistik Fibrozis Çocuk, Bakım Yükü, Depresyon, Hemşirelik

## ABSTRACT

### INVESTIGATIONS OF HUMAN HEALTH AND DEPRESSION MAINTENANCE WITH CYCLE FIBROZYLIC CHILDREN

Vedat ARGIN

Department of Nursing, Master Thesis

**Objective:** The aim of this study is to examine the care load and depression status of mothers who have children with cystic fibrosis.

**Materials and Methods:** This descriptive study was conducted on 30 patients who applied to Şanlıurfa Training and Research Hospital Allergy and Immunology polyclinic and 120 patients registered to the Association of Cystic Fibrosis Aid and Solidarity. Questionnaire related to sociodemographic characteristics, Scale of Negative Care Load and Beck Depression Scale were used to collect data. In evaluating the data; Kruskal-Wallis in the SPSS program, and t-test in the independent groups.

**Findings:** Mothers of children with cystic fibrosis; 52% are between 26-35 years of age. 41.3% were primary school graduates, 54.7% were living in provincial centers, 73.3% had financial difficulties, 34.7% had difficulties in patient care, and 53% were not educated about care. In this study, the mean scores of Beck Depression Scale of the mothers were  $18.07 \pm 9.64$  and  $29.35 \pm 14.28$  of the Scale of Mental Health Care Scale. Patients' mothers; age, education, working status and socio-demographic characteristics were found to have no effect on care load and depression status

**Conclusion:** According to our study of depression status for mothers of cystic fibrosis children, the psychological status was moderate depression; It has been determined that the maintenance loads are mildly moderate according to the average of the total points they receive from the Zarit Maintenance Load Scale. According to the results, It is recommended to inform mother about cystic fibrosis and make training meetings, give psychological support to mother and child, increase state support to mother and cystic fibrosis child.

**Keywords:** Cystic Fibrosis Child, Care Load, Depression, Nursin

## 1-GİRİŞ VE AMAÇ

Kistik Fibrozis beyaz ırkta en sık görülen otozomal resesif geçişli kalıtsal hastalıktır. KF, akciğer, pankreas, bağırsak, ter bezleri dış salgı bezlerinde fonksiyon bozukluklarına neden olur. Hastalığın görülme sıklığı 2.500 canlı doğumda bir olduğu bilinmektedir. Ülkemizde ise yapılan az sayıdaki çalışmalarda insidansın 1/3000 olduğu belirtilmesine karşın, akraba evliliğinin çok sık olduğu bölgeler göz önüne alınınca bu oranın daha yüksek olduğu sanılmaktadır; taşıyıcılık oranı ise 1/25 olarak bildirilmektedir (1-2).

Bakım verme yükü; herhangi bir bakım vericinin, kronik hastalığı ve yetersizliği olan bireye bakım verdiği süre içerisinde, bakım verici kişinin zorlanması, kendini baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi olarak tanımlanmaktadır. Annedeki bu bakım yükü sonucunda bakım vermenin getirdiği olumsuz fiziksel, duygusal, sosyal ve maddi sonuçların algılanış ve yorumlanış biçimi ile ilişkili psikolojik bir yükü sonuçlanır (3).

KF' de ilk 1930'da, az sayıda tanı almış çocuk hasta için tarif edildiğinde hastalıktan dolayı yaşam süresi 5 yaş ötesinde hayatta kalma olasılığı çok azken son yıllarda, hastaların tahmini yaşam süresi neredeyse 30 yaş olmuştur. Bu nedenle uzayan hastalıklı yaşam süresi anneye bakım yükü gibi bir yük getirmektedir. Bakım vermede yaşanan stresler ise depresyona neden olabilmektedir (4).

Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir. Bakım verme, büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok güçlüğün de yaşanmasına yol açabilmektedir (5).

Annelerin çocuklarının kronik bir hastalık olduğunu öğrenmelerinden sonra birçok stres, sıkıntı ve sorunu da beraberinde yaşarlar. Çocuğun hastalığı annenin düzeninde önemli değişikliklere yol açmaktadır. Annenin yaşamı çocuğun hastalığından önceki yaşam tarzına göre tamamen değişecek, maddi giderlerin artması tedavi sürecinin yarattığı zorluk gibi sebeplerle hasta olan çocuk ile birlikte annesi de hastalıktan olumsuz olarak etkilenecektir (6).

Bakım yükünün azaltılmasında profesyonel hemşirelik yaklaşımları büyük önem

taşımaktadır. Hemşirelerin sunduğu bakım sürecinin sağlıklı ve güvenilir olması ve annenin yükünü azaltmaya yardım etme de önemli rol oynamaktadırlar (7).

KF' li olan çocuk ve ergenlerde literatür incelendiğinde özellikle depresyon, anksiyete bozuklukları, karşı olma, karşı gelme bozukluğu ve yeme bozukluğu olmak üzere ruhsal hastalıkların sık olduğunu bildirilmiştir. Suzanne ve arkadaşları tarafından beslenme ve büyüme gelişmeye yönelik yapılan çalışmada ise KF tanısı almış 95 hasta iki yıl boyunca gözlendiğinde deneklerin % 12' si kısa boylu ,% 8, zayıf ve % 53 tavsiye edilen 50 persantilin altında olduğu gözlenmiştir (8).

Jemieson ve arkadaşlarına göre de KF' li çocuklarda yoğun ilaç tedavisi sosyal izalasyon beslenme bozukluğuna bağlı olarak boy kısalığı, halsizlik, yorgunluk, ve enfeksiyonlara yatkınlık hastada hayal kırıklığı, sosyal izolasyon, farklı olmanın duygularını yaşamasına sebebi olarak anne ve çocukta hem bakım yükü hem de psikososyal bozukluklara neden olmaktadır (9). Bu zorlu süreçlerde ki bu durumlar hasta çocuk ve anne için stresör kaynakları olarak görülmekte ve annenin bakım sürecini zorlaştırmaktadır.

Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerle yapılan araştırmalarda, yapılan yoğun tedavi hastane ortamı gibi etkenlerden dolayı bu çocukların ve annelerin normal yaşitlarına oranla daha fazla oranda duygusal ve davranışsal sorunlar yaşadığı gösterilmiştir. Bunlar uyum sorunlarından depresyona kadar varabilen ve çocuk ile annelerin dış dünyayla bağlarını koparmasına neden olabilecek kadar ağır duygusal sorunlar olabilir (10). Hemşireler çocuk ve annesi ile işbirliği yapmalı, onlarla bilgi, güç ve umudu paylaşarak olumlu baş etme becerileri, otonomi, kontrol duygusu kazandırmalı ve umut etmeyi sağlayıcı şekilde davranmalıdır. Bakım vericilerin yaşadığı üzüntü, huzursuzluk, uykusuzluk, iştahta azalma gibi sorunları açık bir iletişimle konuşmalıdır.

Bu çalışmanın amacı kistik fibrozis tanısı almış çocuğa sahip annelerin bakım yükünün ve depresyon durumunun incelenmesidir.

Araştırmada aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır.

- 1.KF'li hastaların annelerin bakım yüklerinin düzeyi nedir?
- 2.KF' li hastaların annelerin depresyon durumu nedir ?
- 3.KF'li hastaların annelerinin bakım yükü düzeyini ve depresyon durumunu sosyodemografik özelliklere göre etkileyen faktörler nelerdir?

## 2-GENEL BİLGİLER

### 2.1- Kistik Fibrozis

#### 2.1.1 Tanımı

Kistik fibrozis doğumdan itibaren başlayarak başta akciğerler, pankreas, karaciğer, bağırsaklar olmak üzere pek çok organda salgı bezlerini etkileyerek fonksiyon bozukluklarına yol açan ölümcül akciğer enfeksiyonlarına, sindirim yolu hastalıklarına neden olabilen beyaz ırkta en sık görülen otozomal resesif geçişli kalıtsal bir hastalıktır. Bir birey, hastalığa yakalanmak için, her bir ebeveyninden biri KF' in hastalık geni olmak üzere iki kusurlu KF geni çocuğa geçmelidir. Hastalığın iki taşıyıcısı her seferinde, çocuklarına KF geçirme şansı yüzde 25'tir; Çocuğun KF geninin bir taşıyıcısı olacağına dair yüzde 50 olasılık; ve çocuğun taşıyıcı olmayacağı yüzde 25 ihtimali vardır. Resesif gen taşıyıcılığı da % 4-5 olarak bildirilmiştir (11).

KF hastalığından gendeki hasar nedeniyle KF' li hastalarda salgılar su yönünden zayıflamış akışkan özelliği kaybolmuş, koyulaşmış, kıvamı artmıştır. Bu anormal özellikteki koyulaşmış mukus salgıları akciğerde hava yollarında birikerek mikropların üremesine uygun ortamlar oluşmasına, yenileyen akciğer enfeksiyonlarına ve ilerleyici akciğer hasarına neden olur. Karaciğer ve pankreasın salgıları da koyulaşmıştır; bu koyu salgılar organ kanallarını tıkayıp salgıların işlev göreceği yere bağırsağa gitmesini engelleyerek hasara neden olup; yenilen yiyecekler sindirilip vücuda yararlı hale getirilmesini engeller. Sonuç olarak bol, yağlı çok sayıda ishal gibi bol; kötü kokulu dışkılama, karında gaz ve şişkinlik, kilo alamama, vitamin eksiklikleri bağırsaklardan besin emilimini özellikle yağda çözünen vitaminlerin alımını engelleyerek hastalık tablosuna neden olur ve büyüme-gelişme geriliği ortaya çıkar.

KF hastalığında ter bezleri de etkilenir. Hastaların terleri daha tuzludur. Özellikle sıcak havalarda terle tuz ve su kaybı artar; hastalarda susuzluk ve tuzsuzluk belirtileri görülebilir. Normal bir yeni doğanda günde iki üç defa ishal tolere edilebilirken KF' li yeni doğanda bir seferlik ishal şok tablosu ile sonuçlanabilir.

### 2.1.2.Etiyolojisi

KF hava yolları, biliyer sistem, bağırsaklar, vas deferans, ter bezleri ve pankreatik kanalların epitelyum hücrelerinde bulunan Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör (KFTR) proteini kodlayan 7. kromozom uzun kolunda yer alan KFTR genindeki mutasyon sonucunda ortaya çıkmaktadır.1480 aminoasitten oluşan KFTR geninde, 2011 yılı itibariyle, 1893 mutasyon tanımlanmıştır. Tüm dünyada en sık bildirilen mutasyon % 70 oranında delta F508 mutasyonudur. Ülkemizde bu mutasyonun görülme oranı % 20 olarak belirlenmiştir. Ülkemizde mutasyonlar heterojen olarak görülmektedir ve sık görülen bir mutasyon belirlenememiştir (21).

KF hastalığının patogenezi tam aydınlatılamamakla birlikte, en sık kabul edilen KFTR geninin, iyon transportu bozukluğu sonucunda primer olarak hücrelerde klor kanalı görev yapamaz olmasıdır. Böylece KF' de hücre membranından su ve tuz transportu etkilenir ve solunum yollarında, pankreasta, gastrointestinal sistemde, ter bezlerinde ve diğer ekzokrin dokulardan salgılanan sıvının kompozisyonunda değişiklik oluşur (12).

### 2.1.3. İnsidansı

KF sıklığı dünya bölgelere göre değişiklik göstermektedir. Asya'da ciddi tanı eksikliği olmasına rağmen, mevcut kanıtlar KF' in prevalansının nadir olduğunu göstermektedir. Avrupa Birliği'nde 2000-3000 doğumda 1 KF' den etkilenmekte olduğu Amerika Birleşik Devletleri'nde her 3500 doğumda KF sıklığı 1'dir.

Beyaz ırkta sıklığının 2.500 canlı doğumda bir olduğu bilinmektedir ve 25 kişiden biri bu hastalığı taşımaktadır. Ülkemizde ise yapılan kısıtlı sayıdaki çalışmalarda insidansın 1/3000 belirtilmesine karşın, akraba evliliğinin çok sık olduğu göz önüne alınınca bu oranın daha yüksek olduğu sanılmaktadır (13).

### 2.1.4. Patofizyolojisi

KF' de KFTR' deki yapısal ve fonksiyonel bozukluk, akciğer, pankreas, karaciğer, bağırsaklar, ter bezleri ve epididim gibi organların epitelyum hücrelerinin apikal membranın da siklik adenozin monofosfat bağımlı klor (Cl) kanalı transportunun bozulmasına neden olur. Cl' un kanaldaki geçişi durumundaki hasara göre ( Cl kanala alınamaması, Cl' in kanala

alındıktan sonraki kanal yolunda oluşan sorunlar ve CI' un hücre içine alındıktan sonraki mekanizmada oluşan sorunlara ) hastalarda klinik belirtiler çeşitlilik göstermektedir. Normal anyon akımı için gerekli olan dış salgı kanallardaki hasar sonucunda yavaşlayan su hareketi mukus dehidratasyonu ve kanallarda obstrüksiyona yol açar. Hastalığın en önemli komplikasyonu akciğer hasarına bağlıdır ve mortalitenin %90'ından akciğer tutulumu sorumludur (14).

### **2.1.5. Klinik Bulgular**

KF; salgı sistemini bozarak birçok sistemi etkileyebilen ve her hastada KFTR geninde ki bozukluğa bağlı olarak değişik klinik belirti ve bulgularla seyredilen bir hastalıktır. Hastaların büyük kısmında en sık etkilenen organ akciğerler ve yaşın ilerlemesiyle birlikte gastrointestinal sistem tutulumu da hastaların %85-90'ında görülür (14). Çeşitli organ sistemlerini etkileyen KF' e özgü klinik bulgular olmakla birlikte, KF düşündürülen ancak daha az özgül ve mutlaka ayırıcı tanının yapılması gereken klinik bulgular da vardır.

### **2.1.6 Teşhis**

KF birden çok sistemi tutan bir hastalık olması nedeniyle bir ya da daha fazla hastalığa özgü fenotipik özellik, çok değişik klinik belirti ve bulgularla kendini gösterir (1,14).

KF için ter testi standart tanı testi olmak üzere nazal potansiyel farkı ölçümleri, mutasyon analizi, prenatal tanı testi, kistik fibrozis için yeni doğan tarama testi kullanılan diğer testlerdir.

### **2.1.7. Ter Testi (Terde Klor Değerinin Ölçülmesi)**

Bu testte ter toplamada pilokarpin iyontoforez yöntemi ile ter stimüle edilir ve toplanan terde klor miktarı ölçülür. Test, mutlaka standart metotlarla deneyimli merkezlerde uygulanmalıdır (14).

En sağlıklı değerlendirme için hastanın yaşı en az iki haftalık ve tartısı da iki kilogramın üzerinde olmalıdır. Yapılan ölçümlerde 6 aylıktan küçük çocuklarda  $\leq 29$  mmol/L ter klor değerleri normal olarak kabul edilir. Altı aylıktan büyük çocuklarda ise terdeki klor konsantrasyonunun  $\geq 60$  mmol/L olması KF için tanı koydurucudur ve bu değer  $\leq 40$

mmol/L olması durumunda KF hastalığı olasılığı düşüktür. 40 - 59 mmol/L arasındaki değerler atipik KF hastalarında görülebilir. Ter klor düzeyinin  $\geq 160$  mmol/L olması fizyolojik değildir ve test tekrarlanmalıdır.

#### **2.1.7.1. Nazal potansiyel farkı ölçümleri**

Nazal potansiyel farkı (NPF), burun mukozasından trans epitelyal potansiyel farkının ölçüldüğü elektro fizyolojik bir testtir. Özellikle, NPF KF' e özgü gastrointestinal veya pulmoner semptomların daha az olduğu ve ter testi sonuçlarının normal veya sınırda olduğu atipik KF vakalarında kullanılmaktadır. Bu hastalarda solunum yolu epitelindeki aktif iyon taşınmasının oluşturduğu fark burun epitelinden ölçülerek tanı konabilir (14).

Bazı kliniklerde bulunan ve yaygın olmayan bu tanı yönteminde KF' li hastaların burunlarına yerleştirilen bir elektrot yardımı ile burun içi potansiyel farkı ölçülebilir. KF' li hastalarda bu değer daha negatiftir ve bazı maddeler ile burun yıkandığında potansiyel farkı değişiklikleri KF' li hastalarda sağlıklı kişilerden daha farklı olur. Bu test hastanın canını yakmaz ancak uygulama zaman alıcıdır ve uygulanan kişinin uyumunu gerektirir (12).

#### **2.1.6.3. Mutasyon analizi**

Tanı konulan hastalardan kan alınarak KFTR genindeki bozukluğun tipi de saptanabilir. Değişik etnik gruplar için farklı genotip taramaları yapılabilir. Şimdiye dek hastalığa neden olan gende 2000'den fazla KFTR mutasyonu bilinmektedir. Bütün mutasyonları alınan kan örneğinden incelemek imkansız olduğundan; eğer ailede bilinen bir mutasyon yok ise, yapılabilecek en uygun şey daha sık görülen mutasyonları taramaktır. Ülkemizde buna yönelik taramada 40'a yakın gen taramaktadır. Çok sayıda bozuk gen olabileceği için bakılan genlerde; genetik analizin negatif olması KF' i dışlamaz, pozitif sonuç ise anlamlıdır. Bütün tetkiklerde olduğu gibi; sonuçlar klinik durum ile birlikte değerlendirilmelidir (15).



#### **2.1.6.4. Prenatal Tanı**

KF tanısı almış bir hastanın kardeşi olacaksa veya ailede yakın akrabalarda KF gibi benzer hastalık bebeğin araştırılması planlanmışsa anne karnında tanı yapılabilir. Anne ve babanın var olan mutasyon ya da KF' li kardeşte hastalığa neden olan mutasyon biliniyorsa bebek anne karnındayken 11. haftada bebeği çevreleyen zarlardan koryon villus örnekleme yöntemi ile ya da 16-17. haftalarda bebeği çevreleyen sıvıdan amniyosentez örnek alınarak doğumdan önce tanı konabilir. Bebeğin hasta olduğu saptanırsa ailenin izni ile bebek anne karnından alınabilir (16).

#### **2.1.6.5. Kistik Fibrozis İçin Yenidoğan Tarama Testi**

KF' te yeni doğan taraması topuktan alınan kan örneğinden immünreaktif tripsinojen (IRT) analizi ile yapılır. IRT pankreasta üretilip ince bağırsağa salgılanır. KF' te ise; pankreatik kanal tıkanıklığı nedeni ile IRT bağırsağa salgılanmayıp kana salgılanır. Bu nedenle; etkilenen yeni doğanlarda kanda IRT genellikle yüksek bulunur (2 - 5 kat). IRT düzeyi yaşamın ilk iki ayında düşer ve ilk 6 haftadan sonra testin güvenilirliği kaybolur. Yeni doğan taramasının özgüllüğünü arttırmak için doğumda yüksek IRT değerleri saptanan bebeklerde ikinci bir test yapılır ve devam eden IRT yüksekliği olan bebeklerde ter testi yapılır. Birçok yeni doğan tarama programı ikinci IRT testi yerine mutasyon analizini kullanır. Ülkemizde 2015 yılından beri KF için yeni doğan taraması yapılmamaktadır (17).

#### **2.1.8. Tedavi**

KF tedavisinde vücut salgı sisteminde ki, bozukluk nedeni ile birçok sistem de fonksiyon bozukluğu meydana gelmektedir. Bu nedenle tek bir sisteme yönelik tedavi hastalığın seyrin de önemli bir yer tutmamaktadır. Bu yüzden tedavi planlanması aşamasında multi disiplinler şekilde bütün vücudu bir bütün olarak değerlendirilip ortak planlamalıdır. KF hastalarda kullanılan tedavi yöntemleri içerisinde başta; antibiyotik tedavisi, mukolitik tedavisi, antiinflamatuvar tedavisi, bronkodilatör tedavisi, pulmoner fizyoterapi, non-invazif mekanik ventilasyon tedavilerinin yanı sıra hastalar nutrisyonel durum, endokrinolojik ve psikososyal açılardan da durumları düzenli olarak takip ve tedavi edilmelidir (18).

## 2.2. Kistik Fibrozis Hastalığı İle İlgili Kuruluşlar

Türkiye’de Kistik Fibrozis hastalığı ile ilgili Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği ile Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği (KİFDER) olmak üzere iki dernek bulunmaktadır.

Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği; 1995 yılında Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Göğüs Hastalıkları Ünitesi hekimlerince kurulmuştur. Derneğin genel olarak faaliyet alanları başta KF hastalığı olmak üzere çocuk göğüs hastalıklarını ilgilendiren çocuklarda akciğer enfeksiyonları, tüberküloz, akciğer gelişim sorunları, göğüs hastalıklarında tanı yöntemleri gibi alanları da çalışmaktadır. Derneğin ana hedefi, özellikle Kistik Fibrozis konusunda pratisyen, çocuk sağlığı ve hastalıkları, dahiliye ve erişkin göğüs hastalıkları, erişkin ve çocuk gastroenteroloji ile ilgilenen hekimlere, hemşirelere ve diğer sağlık personeline tüm ülke çapında eğitim vermek ve bu hastalığın yine ülkemiz çapında tanına bilirliliğini ve tedavisini yaygınlaştırmaktır. Bunu gerçekleştirmek için çeşitli şehirlerde sempozyum ve kongreler gerçekleştirmektedir. Kurulduğu günden bu yana faaliyetleri; Ankara, İstanbul, Gaziantep, Şanlıurfa ve Kayseri başta olmak üzere; Kistik Fibrozis Sempozyumu, Aile Eğitim toplantısı, Ulusal Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Kongresi düzenlenmiştir. Yine ülkemizdeki çeşitli merkezlerde izlenen mevcut Kistik Fibrozisli hasta sayısını bilinmediği için öncelikle ülke çapında bir kayıt sistemi oluşturmayı hedeflenmektedir. Kistik Fibrozisli hastaların tanı ve tedavisini ülke çapında standardize etmek için, diğer Kistik Fibrozis merkezleri ile işbirliği yaparak bir “Kistik Fibrozis Tanı ve Tedavi Rehberi” yazmayı, ayrıca ailelere ve hastalara yönelik kitapçıklar çıkartmayı hedeflemektedir. (19).

Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma derneği (KİFDER) ise 2012 yılında kurulmuştur. Derneğe üye olma şartları faaliyet amaç ve hedefleri Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği ile benzer olarak daha genç ve aktif bir dernektir. Dernek faaliyetleri içerisinde aile bilgilendirme toplantıları düzenleme ailelere kullanılan cihaz ve ilaç konularında yardımcı olmak KF ile ilgili politika belirleyenlerle görüşüp hastalığın tanınırlığını farkındalığını yaratmak ve KF merkezlerinin açılmasına yönelik faaliyetleri vardır (20).

Dünya çapında Kistik Fibrozisli dernekleri incelediğimizde ise başta Avrupa merkezli Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneğinin de bağlı olduğu Kistik

Fibroz Avrupa (KFA) federasyonu çıkmaktadır. Kistik Fibroz Avrupa (KFA), Avrupa'daki 39 ülkede ulusal KF derneklerinin şemsiye organizasyonudur. Örgüt, Kistik Fibrozisli 40 000'den fazla kişinin çıkarlarını temsil ediyor. KFA, Avrupa'da KF bulunan tüm insanlar için daha iyi ve daha uzun bir yaşam için faaliyet yürütmektedir. Tüm KF hastalarının yakın gelecekte hastalık durdurma tedavilerinden fayda sağlamalarına olanak tanımak için şu an mümkün olan en iyi tedaviye eşit şekilde erişmelerini sağlamaya çalışmaktadır.

Avrupa'da daha güçlü KF dernekleri kurarak ve tüm paydaşlarla bu hedefe yönelik işbirliği yaparak, KFA Avrupa'daki KF' li her çocuk ve yetişkin için bakıma daha iyi erişim ve daha iyi bir yaşam kalitesi için çalışmaktadır (21). Hemşirelik alanında ise mevcut KFA bağlı olarak çalışan yine Avrupa da Kistik fibroz Uluslararası Hemşire Uzman Grubu faaliyet göstermektedir (22).

Bir diğer KF kuruluşu da Kistik Fibrozis Dünyasıdır. Kistik Fibroz Dünyası (KFD), Massachusetts, ABD'de tescilli bir ofisine sahip olan kar amacı gütmeyen bir kuruluştur. KFD, yaşamı tehdit eden genetik bir hastalık olan KF ile yaşayan insanlar için yaşam kalitesini ve yaşam beklentilerini iyileştirmeye adanmıştır. Kistik Fibroz dünya çapında 2002'de kistik fibroz ile doğan insanlara yardım etme misyonu ile başladı. Kurulduğundan bu yana, gelişmekte olan ülkelere ve KF konusunda az bilinen ülkelere odaklanarak global bir yapıya ulaşmıştır. Bu, dünya genelinde Umman, Filistin, Hindistan, Ermenistan, Makedonya ve Brezilya gibi ülkelerdeki insanlara ulaşmanın yollarını aramıştır.

KFD, KF ile yaşayan ve dünya genelindeki sağlık profesyonelleri ve hükümetler arasında, yerel sağlık sistemlerinin sağlayabileceği desteğin sınırlı olduğu ülkelere odaklanarak bilgiye ve uygun bakıma erişilmesini sağlamaya çalışmaktadır.

KFD dünya çapında eğitim konferansları, kapasite geliştirme programları, klinik geliştirme, uluslararası lobicilik çabaları ve küresel bir ağ oluşturma yoluyla uzun vadeli çözümler getirmek için çalışmaktadır. KF ile doğan kişilere gerekli ilaç, tedavi veya ekipmana erişimi olmayan yaşama yardım etmek için daha üst seviyelere ulaşmaya ve daha fazla çalışmaya devam etmektedir (23).

Bu belirtilen KF örgütleri haricinde dünyada 50'den fazla faaliyet yürüten diğer KF örgütleri vardır bunların bazıları şunlardır;

Kistik Fibrozis Avustralya; Savunuculuk ve araştırma yoluyla kistik fibrozun farkındalığını ve eğitimini arttırmayı amaçlayan bir Avustralya ulusal örgüttür (24).

Association Grégory Lemarchal; Fransız şarkıcı ve Star Academy'nin galibi Grégory Lemarchal'in adını alan, kistik fibroz için bilgi toplama ve araştırma alanındaki Fransa'da bulunan bir örgüttür (25).

Chloe Cotton Trust Fund; Aileleri ve çocuklarını kistik fibrozle desteklemeye yardımcı olmak için İngiltere merkezli bir vakıftır (26).

Nederlands Kistik Fibroz Stichting; İnsanlara ve aileye kistik fibroz ile araştırma, bilgi ve bakım sağlayan bir Hollanda merkezli vakıftır (27).

Kistik Fibroz Güveni; Kistik Fibrozlu insanlar için araştırma, bilgi ve bakım sağlayan İngiltere hayır kurumudur (28).

Avrupa Kistik Fibrozis Derneği (ECFS); Danimarka merkezli klinisyenlerin ve bilim insanlarının KF araştırması, bakımı ve işbirliğiyle aktif şekilde çalışan organizasyonudur (29).

Blooming Rose Foundation; yeni bir KF tanısı alan ailelere destek ve sosyal hizmetler sunan ABD merkezli bir organizasyondur (30).

Breathe 4 Tomorrow Foundation'da; ABD merkezli bir organizasyonda, yardımsever hizmetler, bilinçlendirme ve araştırma yoluyla KF' li insanlar için bir seferde bir nefes kolaylaştırmaya odaklanan bir vakıftır (31).

Kistik Fibroz Yaşam Tarzı Vakfı ; Ergenlik çağındaki genç ve KF genç yetişkinleri, sağlık bakımlarında fiziksel, psikolojik ve manevi olarak aktif ajanlar haline getiren, böylece kendileri için daha güçlü ve daha uzun yaşamlar yaratan tutum ve yaşam tarzlarını olanaklı kılan terapiler yaratmayı amaçlamaktadır (32).

Ulusal Kistik Fibroz Farkındalık Komitesi; Ulusal Kistik Fibroz bilinçlendirme uyumu ile artan kamu KF bilincine odaklanan ABD merkezli bir gruptur (33).

### 2.3. Bakım Yüğü Kavramı

Bakım, bakma işi, bir şeyin iyi yönde gelişmesi veya daha kötüye gitmesinin engellenmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, emek verme biçimi, bireyin beslenme, giyinme gibi öz bakımına yardım edilmesi vb. gereksinimlerini üstlenme işi olarak tanımlanmaktadır. İngilizce kelime tanımlarında isim biçimiyle "care" kavramı, koruma, sakınma, dikkat kaygı anlamlarını belirtmektedir. Fiil olarak endişe duymak, ilgili hissetmek, merak etmek, fiziksel gereksinimleri karşılamak, rahatlatmak, yardım etmek, ilgili olmak anlamlarına gelmektedir (34-35).

Bakım yükü (BY); bakım vericinin, kronik hastalığı veya yetersizliği olan bireye bakım verdiği süre içerisinde, zorlanması, kendini baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi olarak tanımlanmaktadır (36-37).

Bakım yükü ile ilgili yapılan çalışmada bakım verme yükünün iki farklı boyutunun olduğunu saptanmıştır; bunların birinci boyutu evde yaşayan hasta yakınlarının ve bakım veren annenin yaşamının çeşitli yönlerindeki değişiklikleri veya aksaklıkları içine alan nesnel yük, diğer boyutunu ise annenin bakım sunma yaşantısına yönelik davranışını veya duygusal tepkiyi içeren öznel yük olarak tanımlamışlardır (38).

Primer bakım verici bakım sorumluluğunu sürdürmekten birinci derece sorumlu olan kişi olarak belirtmişlerdir. Ülkemiz başta olmak üzere tüm toplumlarda hasta çocuklara bakmakla görevli primer bakım vericiler anneler olmaktadır (39).

Bakıma klasik olarak kadının sorumluluğu şeklinde yaklaşılır ve bu nedenle bakımda kadınlar daha baskındır. 2010 yılında Pruchno tarafından Amerika'da yapılan bir çalışmada tüm bakıcıların % 87'si kadınlar, % 13'ünü ise erkekler oluşturmaktadır. Birçok araştırmalara göre ise de bakım verme artık sadece kadınların görevi olarak devam etmemektedir (40).

Bakım verme; büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, doyum sağlama, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma gibi olumlu özelliklerinin yanında bakım yükünü fazlalığın ve diğer stres kaynaklarından dolayı depresyon durumunun gelişmesi gibi pek çok sorun ve güçlüğü de yaşanmasına yol açabilmektedir (40).

KF' li hastaların yaşam süresi tanı konulduktan sonra önceleri çok kısayken; DSÖ verilerine göre KF' li hastalarının yarısı 30 yıldan daha uzun yaşayabilir duruma gelmiştir. Bu

artışla birlikte hastaların bakım süresinde artmakta ve önemli bir sağlık problemini doğurmaktadır (13).

KF' li hastaların özellikle çocuk hastalıkların; tedavinin uygulanma yöntemleri ve tedavinin uzun süreli olması, hastalığın pragnozu kötü olması, günlük aktivite kısıtlaması, uzun dönemde anneye ve çocuğa psikolojik, sosyolojik, ekonomik etkisi gibi nedenlerle aileye birçok yük getirmektedir (5).

Genellikle kronik hastalığı olan bireyin ailelerde özellikle anneler çocuğun hastalığı süresince bakımına daha fazla katılmakta, hatta bir işte çalışan anneler işlerini bırakmak zorunda kalmaktadırlar. Bunun sonucunda anneler kendilerine yeterince vakit ayıramadıkları gibi bakım verenlerin yaşamlarındaki diğer aktivitelerde (iş, aile hayatı, sosyal yaşam gibi) aksaklıklara yol açması nedeniyle bu durum onların bakım yükünün artmasına neden olmaktadır (41-42).

Çocuğun evde uzun süre bakılacak olması, ailede hasta çocuk ve annenin yaşadığı psikolojik sorunlar (anksiyete, korku, öfke, depresyon ve suçluluk), önceden kestirilemeyen tıbbi giderler sonucu oluşan ekonomik yükler ve çocuklarının geleceğine ilişkin belirsizlikler annede ki bakım yükünü artırmaktadır (40,43,44).

Agakan ve arkadaşları tarafından 2015 yılında kronik hastalığı bulunan 220 çocuğun annelerine yönelik yaptığı tanımlayıcı tipteki araştırmada; %29.1'i sağlık harcamalarını karşılamada güçlük çektiği, 48.6'sı aile içinde ki rol ve sorumluluklarının değiştiğinden bahsetmektedir (6). Aksu tarafından da 2014 yılında yapılan 100 kanser tanısı konmuş çocuğun bakım veren annelerine yönelik çalışmada da çalışan annelerin gelir durumunun bakım yüküne etkisi olduğu sonucuna varmıştır (7).

Bakım yükünün artmasıyla annelerin ve diğer aile fertlerin arasında sosyal rolleri ile ilgili çatışma, evlilik içi ve aile ilişkilerinde gerginlik, sıkıntı, günlük aktivitelerinde kısıtlılıklar ve kendi fiziksel sağlıklarında bozulma, maddi sorunlar gibi değişik sorunlar yaşamalarına sebebe olmaktadır. Bakım verici olan annenin yaşantısı ve deneyimleri, dolayısıyla yaşam kaliteleri etkilenmektedir (45-46).

Larsen tarafından yapılan bir çalışmada bakım veren annelerin %60.6'sı kendilerine ayıracak zamanları olmadığını, %78.8'u kendilerini yorgun hissettiklerini, % 84.9'u hasta ile iletişimde güçlükler yaşadıklarını, %56.9'u ise ekonomik güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir (47).

Hemşirenin evlerde kronik hastalığı olan çocuğun bakım sorumluluğunu üstlenmiş anneye karşı duyarlı olması, üstlendiği bakım yükünün farkında olması, desteklemesi, bakım verme rollerini tanımlaması, değişen duruma uyum sağlama becerilerini belirlemesi; verilen bakımın etkisini ve kalitesini artırarak, annenin sağlığını ve yaşam kalitesini yükseltecektir (48).

#### **2.4. Depresyon Kavramı**

Dünyada her topluluklarda aile içerisinde yeni bir çocuğun doğumu ile ailenin hayatında önemli stres yaratan dönemler ve olaylar bulunmaktadır. Bu dönüm noktasında her aile için doğal beklenti sağlıklı bir çocuğa sahip olmaktır. Sağlıklı bir çocuğun doğumu bile anne baba ve diğer aile fertleri için aileye katılan yeni birey yüzünden gelişimsel fizyolojik bir kriz durumu yaratırken sorunları olan çocuğun aileye katılması ise aile sisteminde önemli köklü değişikliklere neden olmaktadır. Aileye yeni katılan çocuğun hastalık durumunun derecesi ne olursa olsun aile için önemli derecede stresli bir durumdur ve ailenin özellikle çocuğun bakımı ile yakından ilgilenen anne için karmaşık duygular yaşamasına neden olan oldukça travmatik bir süreçtir (49-51).

Ayrıca annenin çocuğun doğumdan öncesindeki yaşamını sürdürmekte yaşadığı güçlük ve izolasyonda depresyona yatkınlığa yol açabilmektedir. Annenin yaşadığı ruhsal sıkıntılar hastalıkla baş etmeyi zorlaştırdığı gibi daha fazla tükenmişlik hissetmesine de neden olabilmektedir. Kronik ruhsal sorunu olan bireyler, yaşamlarını mutsuz, huzursuz, yaratıcılık ve üretkenlikten yoksun bir biçimde geçirmektedir. Bu zorlu yaşam olayları ve yaşanan yoğun stres depresyon tablosunun gelişimini de tetikleyebilecek bir durum olarak da bildirilmiştir (52).

Birçok pediatrik hastalıkta olduğu gibi gelişen teknolojiyle KF hastalığının tedavi yöntemlerinin gelişmesiyle yaşam sürelerinin arttığı, bununla birlikte yeni morbiditeler ve psikososyal sorunların ön plana çıktığı gözlenmiş ve bunun sonucunda bakım verici görevi üstlenen annenin daha uzun süreli bakım konusunda daha çok stresörlere maruz kalacaktır.(53-54).

Engelli çocuğun bakımı ile aile içerisinde sürekli olarak annenin ilgilenmesi, gereksinim duyduğu sosyal desteği çevresinden görememesi gibi nedenlerle de bu yoğun stresle uzun süreli sorunla baş etmede çoğunlukla yetersiz kalmaktadır bunun sonucunda

çeşitli davranışsal ve duygusal sorunlar yaşamaktadır. Bu sorunlardan en önemlisi depresyon durumu olduğu yine bildirilmektedir (54-56).

Ailede söz konusu kronik hastalıklı bir çocuğun dogmasıyla birlikte bu travmatik duruma anne; şok, inkar, acı çekme ve depresyon, suçluluk hissetme, öfke, pazarlık, kabul ve uyum gibi psikolojik süreçlerden geçerek tepki vermeye çalışmaktadır (57-58).

Söz konusu durumlara karşı annenin kullandığı bu psikolojik durumlar ve başa çıkma tutumları yaş, cinsiyet, kültür ve hastalığın seviyesine göre çok çeşitli etkenlere bağlı olarak değişebildiğinden anneye özgü bir nitelik taşımaktadır (59-61 ).

Aile içerisinde stresli bir yaşam süren annede oluşacak bir depresyon tüm aile fertlerini etkileyecek bir durumdur. Bu nedenle annede depresyon durumuna neden olan stres kaynaklarının belirlenmesi engelli çocuğu olan annelerin yanı sıra tüm aileye yönelik yapılacak destek girişimlerin planlanmasında önemli ölçüde fayda sağlayacaktır çünkü annenin sağlıklı olması engelli çocuğunun eğitimlerini de olumlu yönde etkileyecektir (62-63).

Örneğin depresyon tanısı alan anneler ve çocukları üzerinde yapılan bir çalışmada, annedeki depresyonun çocuğu olumsuz yönde etkilediği gibi, çocuktaki olumsuz davranışların da annenin depresyonunu olumsuz yönde etkilediği saptanmıştır (62).

Çocuk, özellikle annenin kişisel başarısı veya başarısızlığı olarak değerlendirildiği toplumlar için, sağlıklı olmayan bir çocuk başarısız bir çocuk olarak kabul edilmekte, anne çevresi tarafından suçlanabilmekte, aşağılanabilmektedir. Babanın engelli ve hasta bir çocuğu sahip olmaya karşı tepkileri de doğrudan doğruya annenin duygularını etkilemekte, anneyi kaygı ve umutsuzluk duygusuyla karşı karşıya getirmektedir. Kronik hastalıklı çocuğa sahip ebeveynlerin birçoğu benzer aşamalardan geçmektedir. Zamanla çocuklarının engelini kabullenip, onun gelişimi ve eğitimi için gerekli olanları yapmaları, çocuklarının ihtiyacı olan ilgi ve sevgiyi ona vererek yeni yaşamlarına uyum sağlamaları istenen sonuçtur ( 64-65).

Depresyon durumu ile ilgili bazı literatür çalışmaları da incelendiğinde;

Çöp ve arkadaşları tarafından 2016 yılında Hacettepe Üniversitesinde 29 katılımcıyla Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinde Baş Etme Becerilerinin Psikiyatrik Belirtiler ile İlişkisinin incelendiğinde annelerin %86.2' si psikiyatrik bir tanı almıştır (53)

Şentürk ve Şaraçoğlu' nun Eğitilebilir Zihinsel, Bedensel Engelli Çocuğu Olan Annelerle Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılmasında ki 2013 yılında 80 anneye yönelik yaptığı çalışmasında Engelli ve sağlam çocuğu olan annelerin BDE skoru ortalamaları sırasıyla



24,7±9,8 ve 18,8±10,2; gruplar arası fark anlamlı bulunmuştur ve engelli çocuğa sahip annelerin daha çok sorun hissettikleri, daha yüksek depresyon skorlarına sahip olduğu görülmüştür (63).

Özcanarlan ve arkadaşları tarafından 2014 yılında Şanlıurfa ilinde 104 engelli çocuğa sahip anneye yönelik yapmış oldukları tanımlayıcı kesitsel tipdeki çalışmada çalışmaya katılan annelerin %69'unun orta ve şiddetli düzeyde depresyonu olduğu saptanmıştır (49).

Tel ve Pınar tarafından kesitsel ve tanımlayıcı tipte 2013 yılında 103 aileye uygulanan Kronik Ruhsal Sorunlu Hastaların Primer Bakım Vericilerinde Tükenmişlik ve Depresyon Arasındaki İlişkinin İncelenmesi adlı çalışmada bakım vericilerin cinsiyet, eğitim durumu, hastaya yakınlık derecesi ve hastanın en son hastaneye yatış zamanına göre depresyon puanı arasında anlamlı fark olduğu saptandı ( $p<0.05$ ) (52).

#### **2.4. Evde Bakım Hizmetleri**

Evde bakım hizmetleri; koruyucu, tedavi ve rehabilite edici sağlık bakımı ihtiyaçlarının etkili biçimde devam ettirilmesi amacıyla güden, sağlık ve sosyal hizmetlerin profesyonel seviyede veya ailedeki diğer kişiler tarafından hasta ve aileye yaşadığı ortamda, sağlık düzeyini iyileştirmek, yükseltmek sürekliliğini sağlamak için hastalara sunulan hizmetler bütünüdür (66-67).

Evde bakım hizmetlerinin literatürde birçok farklı tanımı olmasına rağmen ülkemizdeki en net ve resmi tanımı ise; 10 Mart 2005 tarihinde 25751 sayılı Resmi Gazetede yayınlanan 'Evde Bakım Hizmetleri'nin Sunumu Yönetmeliği' ne göre oluşturulmuştur. Bu yönetmelikte Evde Bakım Hizmetleri; hekimlerin tavsiyeleri doğrultusunda hasta ve yakınlarına yaşadıkları ortamda, sağlık çalışanları aracılığıyla rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil tıbbi gereksinimlerini karşılayacak şekilde sağlık bakımı ile sağlık hizmetlerinin sunulması şeklinde tanımlanmıştır (68).

Evde bakım hizmetlerinin temel amacı; bireylerin sağlığını korumak ve hastanede başlanan tedaviyi taburcu olduktan sonrada ev ortamında devam etmesi olarak belirtildiği üzere; uzun süreli sağlık bakım ihtiyacı olan yaş grupları, çoğunluk olarak da 65 yaş ve üzerindeki, yatağa bağımlı kronik hastalıklarından dolayı uzun süreli bakımı gerektiren yaşlı hastaların yanı sıra kronik hastalığı olan bebek ve çocuklarda dahil her yaş grubundaki

bireyler bakım hizmetini alma hakkına sahiptir bu yüzden evde bakım denildiğinde sadece yaşı ilerlemiş hastalar akla gelmemelidir (66, 69).

Evde bakımın temel olarak tarihsel gelişimine bakıldığında ise ilk olarak roma döneminde karşımıza çıkmaktadır bu dönemde evde bakım hizmetlerini dini ve vicdani bir sorumluluk olarak kiliselerde yetişmiş insanlarca farklı zamanlarda hasta ve yaşlı bireylerin evine ziyaretler yapılarak gerçekleştirilmiştir. Kurumsal anlamda ise evde bakım hizmetleri 19 yy. gelindiğinde Willam Rathbone adlı bir İngiliz antropolog tarafından oluşturulmuştur. Rathbone, hasta eşine ev ortamında yardımcı olması ve gerekli sağlık hizmetini sunması için bir hemşire görevlendirmiştir. Evde bakım hizmetlerinin kurucularının başında gelen profesyonel hemşireliğinde kurucusu olan Florance Nightingale, hasta kişilerin bakımı ile görevlendirilecek olan bireylerin evde bakım hizmetleri hakkında özel olarak eğitilmesini önermiş ve bu öneri sonucunda eğitim almış bireylerin bölgelere göre ayrılarak ev ziyaretleri gerçekleştirecek özel hemşire olarak görevlendirilmeleri ile ilgili bir plan sunmuştur.

Nightingale'in önerileri üzerine, 1862 yılında Liverpool'da evlerde hasta bakımı gerçekleştirecek, ziyaretçi hemşire yetiştiren ve 1,5 yıllık eğitim veren okul açılarak sosyal devlet anlayışı içerisinde ilk olarak İngiltere'de evde bakım hizmetleri başlamıştır. Amerika'da 1877'de ilk kez Newyork şehri kadınlar komisyonu evde bakım hizmeti sunması için bir hemşireyi işe almıştır. Montefiore Hastanesi Evde Bakım Programı 1947'de tıbbi, hemşirelik ve sosyal hizmetlerin sunulması amacıyla başlatılan ilk hastane destekli evde bakım programı olmuştur (66, 70).

Toplum içindeki hasta çocuğun özellikle taburculuk sonrası ve ömür boyu birlikte yaşayacağı kronik hastalıklar nedeniyle normal hayatına kolay adapte olarak yaşamasını desteklemek, bireylerin sağlık sorunlarının hastanede yatışı gerektirmediği durumlarda, uygun ortam sağlanarak günlük yaşamdaki bağımsızlıklarını en üst düzeye çıkarmak ve kaliteli iyi bir yaşam düzeyine ulaşmalarını sağlamak için birçok ülke hastaya yönelik uyguladığı sağlık modelini; artık tedavi edici tıbbi modelden daha etkili olduğu savunulan sosyal çevre içerisinde toplum temelli sağlık hizmeti modellerine yani evde bakım modeline yöneltmiştir (71).

Kurumların sağladığı evde bakım hizmetleri giderek artmasına karşın ülkemizde ve dünyada evde bakımın pek çoğu hasta yakını olan ailenin diğer üyeleri tarafından özellikle anneler tarafından verilmektedir. Bu durum sadece kurumların yetersizliği veya ekonomik nedenlerden değil aynı zamanda sosyo-kültürel nedenlerden evde bakımın ailenin temel görevi olarak görülmesinden kaynaklanmaktadır (70).

Kronik hastalığı olan çocuklar için evde bakımın hedefleri açıkça tanımlanmıştır. KF gibi hayatın bütününe etkileyen sürekli olarak uygulanması gereken fizyoterapiler gibi uygulamalar nedeniyle anneye verilecek olan eğitimler çocuğun hayata adapte olmasını kolaylaştıracak ve hastanede uzun süreli kalış sonucu görülen birçok fiziksel (hastane enfeksiyonları riski) psikolojik (aile, eş, dost ve sosyal çevreden izole olma duygusu) sosyal ve mali (ilaç, doktor ve yatış hizmetlerinin maliyeti) sorunların oluşması engellenecek hastaneye yatışı erteleyebilecek iyileşmeyi hızlandıracaktır (67).

Ayar ve arkadaşları tarafından 2015 yılında 63 kişiye yapılan Çocuk Hastalarda Evde Bakım Hizmetlerinin Değerlendirilmesi adlı tanımlayıcı tipteki araştırmada; Evde bakım hizmetleri aracılığıyla özel sağlık bakım gereksinimleri olan çocukların eve taburculuğu kolaylaşmakta ve hastane yatışlarının azalması maddi ve sosyal açıdan birçok avantajı beraberinde getirdiği ve evde bakımda sadece ailelerin %15'i çocuğa fiziksel egzersiz yaptırmakta olup geriye kalan yeterli bilgiye sahip olmadığı sonucuna ulaşmıştır (72).

Evde bakım hizmetleri, hasta birey ve ailesinin fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik ve çevresel tüm boyutları ile dikkate alınmasını gerektirdiği için ekip çalışmasını zorunlu kılmaktadır. Bu ekipte hastanın sağlık durumuna göre hekimler, hemşireler, ev ekonomistleri, eczacılar, sosyal çalışmacılar, psikologlar, fizyoterapistler, konuşma terapistleri, uğraşı terapistleri gibi farklı meslek grupları bakımda rol alır. Özellikle bu ekipte bakım verici rolü açısından hemşire tedavi ve rehabilitasyonun etkin olmasında, bireyin mevcut sağlık durumunun iyileştirilmesinde çok önemli bir etkinliğe sahiptir. Hizmet sunumundaki esas kişiler ise hasta çocuğu en iyi tanıyan ve sürekli olarak hastanın yanında bulunan aile içerisinde evde sağlık hizmeti sunumu için eğitilmiş kişilerdir. Hastanın evde bakım planının en iyi şekilde yürütülüp sonuçlandırılması için tedavinin bir parçası olarak annenin ve bakım sunulan çocuğun bu plana katılması planın etkililiğini artırır (73).

Evde bakım hizmetleri, içeriğine göre üç açıdan sınıflandırılmaktadır. Birincisi; evde bakım yalnızca ilaçlardan oluşan tıbbi hizmetlerin verilmesi değil, aynı zamanda çocuğun günlük hayat da gereksinim duyduğu; arkadaşla, anne, babayla yani bulunduğu çevre içerisinde günlük yaşamını içeren sosyal hizmetleri de içine almaktadır. İkincisi; evde bakım hizmeti, çocuğun durumuna göre kısa süreli olarak planlanan veya uzun süreli olarak planlanma olarak değişir ve bu planlanan hizmet kapsamı çoğu kez birbirinden oldukça farklılık gösterebilmektedir. Üçüncüsü ise; farklı meslek alanlarındaki uzman ya da yarı uzman kişilerin verdikleri evde bakım (formal care) ile aile bireylerinin verdikleri ( informal care ) evde bakımdır (74).

Evde bakım hizmetlerinin mantığını daha iyi tanımlaya bilmek için “güçlendirmek”, “kolaylaştırmak” ve “yükseltmek” terimleri kullanılabilir. Güçlendirmek, çocuğun ya da annenin kendi hedeflerini koyarak tanımlamasının ve kendi kararlarını almasının sağlanmasıdır. Kolaylaştırmak, annenin ve çocuğun kendi kendisine faaliyette bulunmasını kolaylaştıracak kaynakları bulmasında ona yardımcı olmak anlamına gelmektedir. Kavramlardan üçüncüsü olan yükseltmek, hali hazırda mevcut olan güçlerin üzerinde yapılanmanın sağlanmasını ifade eder (75).

KF gibi kronik hastalıklarda çocuğun tekrar tekrar hastaneye yatması hem çocuk hem de anne için stresli ve zorlu bir süreçtir. Çocuğun hastaneye yatması ile tüm aile üyelerinin özellikle annenin günlük rutinlerini, aile için de ki rollerini ve görevlerini değiştirir. Aile için deki bu değişikliklere ek olarak hastane ortamına yabancı olmaları, çocuğun yaşadığı ortamdaki uzaklaşması alışık olmadıkları tıbbi araçlarla karşılaşmaları ve çocuğun bakımında ki anne rollerinin değişmesi onlarda anksiyeteye neden olur. Bu sebeplerden dolayı ailede başlayan anksiyete çocuğunda yansıtacağından çocuk bu stresli durumla baş etmeye başlayacaktır. KF hastası çocuğun anksiyeteye sarf ettiği enerji nedeni ile iyileşmesi gecikecektir. Bu nedenler başta olmak üzere çocuğun aile merkezli evde bakımı çocuğun iyileşmesi açısından büyük önem taşımaktadır (76).

İstanbul’da 2009 yılında Kılıç tarafından 201 kişiye yapılan tanımlayıcı ilişki arayıcı tipteki Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi adlı çalışmada; Araştırmaya katılan bakım vericilerin %91 anneler oluşturmakta olup; aile üyeleri ve yakınlarıyla iletişim çatışmaları gibi sosyal sorunlar yaşamakta, %62.1’i tedavi gerektiren düzeyde ruhsal rahatsızlık belirtileri (anksiyete, depresyon gibi) göstermekte olduğu sonucuna ulaşmıştır (77).

KF çocuğa sahip annenin yaşadığı yoğun stres bakım yükü gibi bu sorunlar göz önüne alındığında, evde bakım hizmetleri ile anne çocuğun hastalığı hakkında bilgilendirilmeli, psikolog ve hemşireden alacakları profesyonel destek ile yaşanan anksiyete ve stresle etkili baş etme, öfke kontrolü davranışları kazandırılmalıdır (78).

KF hastasının annesine verilecek olan hastalığa yönelik bakım eğitimleri neticesinde aile çocuğun bakımına daha fazla katılacak ve oluşan problemleri daha kolay çözebilecektir. Aile merkezli bakım çerçevesinde aile çocukla ilgili bütün süreçlere anne aktif olarak katılabilecektir. Bu faaliyetler neticesinde annede oluşan BY ve depresyon durumları daha da azalacaktır.

## **3.GEREÇ YÖNTEM**

### **3.1. Araştırmanın Tipi**

Araştırma, tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

### **3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman**

Araştırma Şanlıurfa Eğitim ve Araştırma Hastanesi Alerji ve İmmünoloji bölümünde bulunan hastalar ile KİFDER' e kayıtlı bulunan hastalara 10.10.2016 – 15.06.2017 tarihleri arası yapılmıştır.

### **3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi**

Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiş olup Şanlıurfa Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Alerji ve İmmünoloji bölümü polikliniğinde kayıtlı 30 KF tanısı almış hastaların annesine ve KİFDER' e kayıtlı bulunan ve 18 yaşını doldurmamış KF kesin tanısını almış iletişimde engeli olmayan 120 KF'li çocuğun annelerine olmak üzere toplam 150 anneye uygulandı.

### **3.4. Veri Toplama Araçları**

Veri toplama aracı olarak sosyodemografik özelliklere ilişkin soru formu ile, 1980 yılında Zarit, Reeve ve Bach- Peterson tarafından geliştirilen ve 2006 yılında İnci tarafından geçerlilik güvenilirliği yapılan Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) ve Beck ve arkadaşları tarafından 1961 yılında geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Hisli tarafından 1989 yılında yapılan Beck depresyon Ölçeği (BDÖ) kullanılmıştır.

#### **3.4.1. Sosyodemografik Özelliklere İlişkin Soru Formu**

KF hastası olan çocukların (yaş, cinsiyet, ve tanı süresi), annenin (yaş, cinsiyet, eğitim durumu, aile tipi, çalışma durumu, maddi sıkıntı durumu, çocuk sayısı ve ailenin ikamet yeri) özelliklerinin belirlenmesini sağlayan toplam 25 sorudan oluşmuştur.

### 3.4.2. Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi

ZBYÖ Ölçek Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiştir. Ölçeđin amacı bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi deđerlendirmektir. Ölçek 22 sorudan oluşmaktadır ve "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık", ya da "hemen her zaman" şeklinde "0" dan "4" e kadar deđişen likert tipi deđerlendirmeye sahiptir. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Elde edilen puanlar (0-20) az/hiç yük olmaması, (21-40) hafif/orta derecede yük, (41-60) orta/ileri derecede yük ve (61-88) aşırı yük olması şeklinde derecelendirilerek deđerlendirilmiştir (79).

Ölçeđin Türkçeye uyarlanması, İnci tarafından 2006 yılında yapılmıştır. Ölçeđin kesme noktasına ilişkin bir veri bulunmamaktadır. Ölçeđin güvenilirlik Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.90 arasında bulunmuştur (80). Bizim yapmış olduğumuz çalışmada ise ölçeđin güvenilirlik kat sayısı 0.87 bulunmuştur.

### 3.4.3. Beck Depresyon Ölçeđi

BDÖ Beck ve arkadaşları 1961 tarafından geliştirilen ölçeđin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Hisli 1989 tarafından yapılmıştır. Depresyonda görülen bedensel, duygusal, bilişsel ve motivasyonel belirtileri içeren ölçek, depresyon belirtilerinin derecesini nesnel olarak belirlemeyi amaçlamaktadır. Ölçek, her biri 0-3 arasında puanlanan, 21 maddeden oluşmaktadır. Bu puanların toplanmasıyla toplam depresyon puanı saptanmaktadır. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 63 ve kesme puanı 17'dir. Bu puanın üzeri puanların bireyde depresyonu gösterdiği ve çalışmamızda literatüre uygun olarak "0-13 Depresyon yok", "14-24 Orta düzey depresyon", "25 ve üstü Ciddi depresyon" olarak sınıflandırılmıştır (49). Ölçekten elde edilen puan arttıkça depresyon şiddetinin de arttığı belirtilmektedir. Ölçeđin Cronbach alfa katsayısı 0.80'dir. Bizim yapmış olduğumuz çalışmada ise Cronbach alfa katsayısı 0.86 çıkmıştır.

## 3.5. Verilerin Toplanması

Araştırma evrenini oluşturan Şanlıurfa ilindeki Eğitim ve Araştırma Hastanesinde bulunan hastalar ile yürütülmesi planlanan çalışma hastanedeki Alerji ve İmmünoloji Bölümü kapatılması nedeniyle 10 hasta annesi ile telefonla görüşerek önceden bilgi verilip randuvu alınarak annenin müsait olduğu sorulara rahatça cevap verebileceđi zaman belirlenip ikinci kez

telefonla görüşülmede anneye sorular yönetilmiştir.20 hasta ile yüz yüze görüşme yapılmıştır. Araştırmada yeterli sayıda örnekleme ulaşabilmek için KİFDER ile bağlantıya geçilmiş gerekli izinler alınarak KİFDER' in yapmış olduğu Adana, Gaziantep, Konya illerinde ki aile bilgilendirme toplantılarında 120 hasta ile yüz yüze görüşme yöntemi ile anket uygulanmıştır. Verilerin toplanmasında her bir anket ortalama 15-20 dakika sürmüştür.

### **3.6. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri**

Bağımlı değişkenler: ZBYÖ puan ortalaması ve BDÖ puan ortalamasıdır.

Bağımsız değişkenleri ise: Annenin, yaşı, eğitim durumu, medeni durum, KF olan hastaların yaşı, cinsiyeti, tanı süresi içermektedir.

### **3.7. Verilerin Değerlendirilmesi**

Araştırmanın verileri SPSS istatistik paket programında Kruskal-Wallis ve t testi kullanılarak değerlendirilmiştir. Elde edilen bulgular %95 güven aralığında 0.05 anlamlılık düzeyinde yorumlanmıştır.

### **3.8. Araştırmanın Etik Boyutu**

Araştırmanın uygulanabilmesi için Şanlıurfa Eğitim ve Araştırma Hastanesi Etik Kurul'undan ve KİFDER yönetim kurulundan yazılı olarak izin alınmıştır. Çalışmaya katılmayı kabul eden ailelerden sözlü onam alınmıştır.

### **3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Bu çalışmada;

- Şanlıurfa ilinde Şanlıurfa Eğitim ve Araştırma Hastanesi Alerji ve İmmünoloji Bölümü uzman doktoru emekli olması sebebiyle hastanede alanın uzman doktoru bulunmadığı için çalışma devam ettiği süreçte kapatılması nedeniyle kayıtlı bulunan hastalara ulaşamaması,
- Hastanede kayıtların düzenli tutulamaması nedeniyle hastalara ulaşılmada güçlük çekilmesi çalışmanın sınırlılıkları olarak belirlenmiştir.

## 4.BULGULAR

### 4.1. Annenin Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Kistik Fibrozisli hastaların annelerin sosyodemografik özelliklerine ilişkin faktörleri belirleyen araştırma bulgular Tablo 1’de verilmiştir. Tablo incelendiğinde; Anneleri %52’ si 26-35 yaş aralığında aralıktadır.

Annelerin eğitim durumu dağılımında; %41.3 ilköğretim-orta okul mezunudur. Annenin %73.3 ücretli bir işte çalışmıyorken, %26.7’ si ücretli bir işte çalışmaktadır. Annelerin ikamet adresleri sorgulandığında %54.7’si il merkezinde yaşamaktadır. KF’ li hastaların aile tipine bakıldığında %78.7’si çekirdek aile %21.3 geniş aile olduğu bulunmuştur.

Annenin çocuk sayıları incelendiğinde, %42.7’si iki çocukludur. Annenin KF’ li çocukların tedavisinde maddi sıkıntı yaşayıp yaşamadıkları bakıldığında %62’ si çocukları hastane bakımında maddi sıkıntı yaşadığı, %38’ i ise herhangi bir maddi sıkıntı yaşamadığını belirtmiştir.

Annenin evde KF’ li çocuktan başka engelli çocuğun varlığı sorgulandığında %90’ında başka engelli birey yokken, %10’ unda KF’ li çocuk harici başka engelli bireylerinde olduğu saptanmıştır. Annenin medeni durumuna bakıldığında %97.3’ ü evli %2.7’ si bekar (Tablo 1).

**Tablo 1. Annenin Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulgular**

<b>Bakım Verenlerin Özellikleri</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Anne yaşı</b>		
15-25 yaş	12	8
26-35 yaş	78	52
36 yaş ve Üstü	60	40
<b>Anne Eğitim Durumu</b>		
Okur Yazar Değil	7	4.7
İlk – Orta Okul	62	41.3
Lise	32	21.3
Üniversite ve üstü	49	32.7



**Anne Çalışma Durumu**

Çalışıyor	40	26.7
Çalışmıyor	110	73.3

**Ailenin İkamet Yeri**

İl	82	54.7
İlçe	54	36
Köy	14	9.3

**Aile Tipi**

Geniş Aile	32	21.3
Çekirdek Aile	118	78.7

**Ailedeki Çocuk Sayısı**

Bir	50	33.3
İki	64	42.7
Üç	19	12.7
Dört	6	4
Beş ve üstü	11	7.3

**Maddi Sıkıntı Durumu**

Evet	93	62
Hayır	57	38

**Ailede Başka Engelli Çocuk**

Yok	135	90
Var	15	10

**Bakım Verenin Medeni Durumu**

Evli	146	97.3
Bekar	4	2.7

<b>Toplam</b>	<b>150</b>	<b>100</b>
---------------	------------	------------

## 4.2. Kistik Fibrozisli Çocuğa İlişkin SosyoDemografik Bulgular

Kistik Fibrozis tanısı almış çocuk hastaların cinsiyet dağılımı incelendiğinde %55.3' ü kız, %44.7 ' si erkek; yaşlarına bakıldığında; %30'u 1-3 yaş aralığında olduğu ve KF hastalığı sürelerine bakıldığında %38' si 2-5 yıl aralığında hastalık süreleri olduğu belirlenmiştir (Tablo 2).

**Tablo 2. KF' siz Hastasının Demografik Özelliklerine Yönelik Bulgular**

Hastanın Özellikleri	n	%
<b>Hastanın Cinsiyeti</b>		
Erkek	67	44.7
Kız	83	55.3
<b>Hastanın Yaşı</b>		
0-12 ay	15	10
1-3 yaş	45	30
4-6 yaş	21	14
7-12 yaş	44	29.3
13-18 yaş	25	16.7
<b>KF Hastalığının Süresi</b>		
1 Yıl ve Öncesi	29	19.3
2-5 Yıl	57	38
6-10 Yıl	45	30
11-15 yıl	13	8.7
16 Yıl ve Üstü	6	4
<b>Toplam</b>	<b>150</b>	<b>100</b>

### 4.3 Annenin Hastalıkla İlgili Durumları ve Beklentileri

Kistik Fibrozisli annelerin çocuğun bakımında en çok zorlandıkları durum incelendiğinde tablo 3’ de %34.7’ i ile yemek yedirme besleme konularında zorlandıkları, belirtmiştir. Annenin çocuğun bakım konusunda eğitim alıp almadıkları incelendiğinde de %58 çocuğun bakımına KF’e özgü bakım teknikleri hakkında herhangi bir eğitim almadıkları, %42’si ise doğrudan veya dolaylı yoldan doktorlar, hemşireler, sosyal medya, dernekler aracılığı ile çocuğun bakımına yönelik eğitim aldıklarını belirtmiştir. Soru formunda anneye yönelik açık uçlu soru olarak sorduğumuz siz ve sizin gibi KF’ li annelere yönelik hangi ve ne tür atılacak adımlar hastaya bakımınızda size yardımcı olacaktır sorusuna verilen cevaplara göre çıkan sonuçlar; %26’sı çocuk göğüs hastalıkları uzmanı, fizyoterapist, gastroenterolog, ve diyetisyen gibi birçok disiplinden hekimin bir arada bulunduğu tam donanımlı KF merkezleri açılması gerektiğini dile getirmiştir (Tablo 3).

**Tablo 3. Annenin Hastalıkla İlgili Durumları ve Beklentileri**

<b>Annenin Bakım Verirken Zorlandığı Durumlar</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Yemek Yedirme	52	34.7
Hijyen Sağlama	17	11.3
Psikolojik Destek Olabilme	30	20
Hastalıkla İlgili Uzman Sağlıkçıya Ulaşma	20	13.4
Sosyal Aktivitelerin Kısıtlanması	12	8
Diğer Çocuklara Zaman Ayıramama	11	7.3
Hiçbir konuda Zorlanmıyorum	8	5.3
<b>Anne Bakım Verirken Eğitim Aldı mı?</b>		
Evet	68	42
Hayır	87	53
<b>KF’ sizli Annelerine Yardımcı Olmak İçin Neler Yapıla bilinir ?</b>		
Tam Donanımlı KF Merkezlerin Açılması	39	26
KF Alanında Yeterli Sayıda Bilgi ve Donanıma Sahip Sağlık Çalışanların Olması	22	14.7
KF Hakkında Aile Bilgilendirme Toplantılarının Yapılması	14	9.3

KF İlaçların Ulaşımında ve Raporların Düzenlenmesinde Kolaylıklar Sağlamak	8	5.3
Aileye Ve Hastaya Psikolojik Desteğin Verilmesi	8	5.3
Hastanelerde Ayrı KF Polikliniklerin Açılması	10	6.7
KF Çocuklara Yönelik Aktif Sosyalleşebileceği Ortamların Oluşturulması	7	4.7
Çalışan Annelere Çocuğa Bakabilmesi İçin Yarım Zamanlı Çalışma İmkanı Verilmesi	8	5.3
KF Tanı Koyulmasında ve Gen testinde Sonuç Almanın Hızlandırılması	11	7.3
KF Hastaların Ailelere Yönelik devlet desteği ve Bakım Maaşı Bağlanması	23	15.3
<b>Toplam</b>	<b>150</b>	<b>100</b>

#### 4.4. Annelerin ZBYÖ ve BDÖ Puan Ortalamaları

Kistik Fibrozis tanısı almış çocuk hastaların annelerine yönelik uygulanan ZBYÖ ve BDÖ' i puan ortalamasına bakıldığında; ZBYÖ puan ortalaması  $29.35 \pm 14.28$  çıkmış bu ortalamaya göre bakım verenlerin bakım yükü hafif ve orta derecede bakım yükü olduğu sapandı.

BDÖ puan ortalamasına bakıldığı zaman bakım verenlerin puan ortalaması  $18.07 \pm 9.64$  çıkmış bu ortalama puanına göre orta derecede depresyon olduğu belirlenmiştir (Tablo 4).

**Tablo 4. Bakım Verenlerin ZBYÖ ve BDÖ Puan Ortalamaları**

Ölçek	n	min	max	$\bar{x}$	SS
ZBYÖ	150	5	75	29.35	14.28
BDÖ	150	0	40	18.07	9.64

Bakım verenlerin BDÖ' den aldıkları ölçek puan ortalamalarına göre bakım verenlerin %32.7' sinde depresyon durumu yokken, %37.3' ünde orta derecede depresyon durumu, %30 da ciddi derece depresyon durumu saptanmıştır (Tablo5).

**Tablo 5. Annelerin BDÖ Puanına Göre Depresyon Düzeyleri**

Depresyon Durumu	n	%
Depresyon yok	49	32.7
Orta Depresyon	56	37.3
Şiddetli Depresyon	45	30.0
<b>Toplam</b>	<b>150</b>	<b>100</b>

Bakım verenlerin ZBYÖ' den aldıkları ölçek puan ortalamalarına göre bakım verenlerin bakım yükü durumları incelendiğinde; %49.3' u hafif-orta derecede bakım yüküne, bulunmamaktadır ( Tablo 6).

**Tablo 6. Annelerin ZBYÖ Puanına Göre Bakım Yükü Düzeyleri Bakım Yükü Durumu**

	n	%
Bakım Yükü Yok	45	30.0
Hafif-Orta Derece Bakım Yükü	74	49.3
Orta-İleri Derece Bakım Yükü	28	18.7
Aşırı Derece Bakım Yükü	3	2.00
<b>Toplam</b>	<b>150</b>	<b>100</b>

#### **4.5. Annelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması**

Kistik Fibrozisli çocukların annelerin yaş durumuna göre ZBYÖ puan ortalaması incelendiğinde 15-25 yaş arası bakım verenlerin ZBYÖ puan ortalaması  $34.75 \pm 16.87$  olup gruplar arasında ki en yüksek puana sahiptir. Fakat annenin yaşı ile BY puan ortalama arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 7).

ZBYÖ puan ortalamaları annelerin eğitim durumuna göre karşılaştırıldığında okur yazar olmayan annelerin ZBYÖ puan ortalaması  $33.04 \pm 15.13$ , çıkmış olup annenin eğitim durumlarına göre ZBYÖ puan ortalaması arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 7).

Annelerin KF' li çocuğun bakımında maddi sıkıntı yaşama durumlarına göre ZBYÖ puanı incelendiğinde maddi sıkıntı yaşayanların puan ortalamasına  $33.12 \pm 15.06$ , maddi sıkıntı yaşamayanlarında puan ortalaması  $23.21 \pm 10.42$  çıkmıştır. İki grup arasında ki farkın önemli olduğu tespit edilmiştir ( $p < 0.05$ ) (Tablo 7).

Annelerin hasta çocuğa bakımı için hastalığı ve bakımı yönünde eğitim alıp almamalarına göre ZBYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında eğitim alanların bakım yükü puanı  $27.29 \pm 15.06$  çıkarken, eğitim almayan annelerin bakım yükü puan ortalaması  $30.85 \pm 13.59$  çıkmıştır. İki grup arasında ki fark önemsiz bulunmuştur ( $p > 0.05$ ) (Tablo 7).

Bakım veren annenin çalışma durumuna göre ZBYÖ puan ortalaması bulunduğu çalışan annelerin ZBYÖ puan ortalaması  $24.88 \pm 14.82$ , çalışmayan annelerin puan ortalaması  $27.98 \pm 13.61$  çıkmış iki grup arasında ki fark önemsiz çıkmıştır ( $p > 0.05$ ) (Tablo 7).

**Tablo 7. Annelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması**

Özellikler	n	$\bar{x} \pm SS$	
<b>Annenin Yaşı</b>			
15-25 yaş	12	34.75 $\pm$ 16.87	
26-35 yaş	78	30.31 $\pm$ 15.31	<b>KW = 9.281</b>
36 ve Üstü	60	27.03 $\pm$ 11.99	<b>p = .098</b>
<b>Annenin Eğitim Durumu</b>			
Okur yazar değil	7	33.04 $\pm$ 15.13	
İlk-orta okul	62	31.63 $\pm$ 13.88	<b>KW = 9.537</b>
Lise	32	24.47 $\pm$ 12.09	<b>p = .146</b>
Üniversite ve üstü	49	28.49 $\pm$ 15.40	
<b>Maddi Sıkıntı Durumu</b>			
Evet	93	33.12 $\pm$ 15.06	<b>t = 4.364</b>
Hayır	57	23.21 $\pm$ 10.42	<b>p = 0.00</b>
<b>Bakım Verirken Eğitim Aldı mı?</b>			
Evet	63	27.29 $\pm$ 15.06	<b>t = 1.490</b>
Hayır	87	30.85 $\pm$ 13.59	<b>p = .132</b>
<b>Bakım Veren Anne Çalışma Durumu</b>			
Çalışıyor	40	24.88 $\pm$ 14.82	<b>t = 2.349</b>
Çalışmıyor	110	27.98 $\pm$ 13.61	<b>p = .200</b>
<b>Toplam</b>	<b>150</b>		

#### 4.6. Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Annelerin ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Kistik Fibrozisli hastaların cinsiyetine göre annelerin bakım yükü puan ortalaması karşılaştırıldığında erkek çocuğa sahip annelerin bakım yükü puan ortalaması  $27.81 \pm 12.5$ , kız çocuğa sahip annelerin bakım yükü puan ortalaması;  $30.60 \pm 15.4$  çıkmış, iki grup arasındaki fark önemsiz bulunmuştur. ( $p>0.05$ ) (Tablo 8.)

KF hastası çocukların yaşlarına göre annelerin ZBYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında; 1-3 yaş aralığında ki çocukların annelerin BY ortalaması  $32.40 \pm 15.99$  çıkmıştır. Yapılan karşılaştırılmada çocukların yaşları ile annelerin BY puan ortalamasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 8).

Çocukların KF tanısı aldıktan sonra ki geçen süreler gere annelerin BY puan ortalamaları karşılaştırıldığında 1 yıl ve öncesi hastalığa sahip çocukların annelerin BY puan ortalaması  $31.21 \pm 18.82$  bulunmuştur. Hastaların hastalıklı süre göz önüne alınıp annenin puan ortalaması karşılaştırıldığında da istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 8)

**Tablo 8. Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Annelerin ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması**

Özellikler	n	$\bar{x} \pm SS$	
<b>Hastanın Cinsiyeti</b>			
Erkek	67	$27.81 \pm 12.5$	<b>t = 147</b>
Kız	83	$30.60 \pm 15.4$	<b>p = .224</b>
<b>Hastanın Yaşı</b>			
0-12 ay	15	$29.73 \pm 17.41$	
1-3 yaş	45	$32.40 \pm 15.99$	<b>KW = 2.883</b>
4-6 yaş	21	$26.19 \pm 11.83$	<b>p = .578</b>
7-12 yaş	44	$28.89 \pm 13.08$	
13-18 yaş	25	$27.12 \pm 12.91$	
<b>KF Hastalığının Süresi</b>			
1 Yıl ve Öncesi	29	$31.21 \pm 18.82$	

2-5 Yıl	57	29.23±13.13	<b>KW = 1.167</b>
6-10 Yıl	45	29.93±13.97	<b>p = .884</b>
11-15 yıl	13	25.08±10.12	
16 Yıl üstü	6	26.50±11.13	
<b>Toplam</b>	<b>150</b>		

#### **4.7. Annelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre BDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması**

Kistik Fibrozisli hastaların annelerin yaşlarına göre BDÖ puan ortalaması karşılaştırılması yapıldığında en yüksek bakım yükü puanı 15-25 yaş aralığında ki annelerde  $21.75 \pm 11.75$  olarak bulunmuştur. Bakım verenlerin yaş gruplarına göre depresyon puan ortalaması incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 9).

KF' li hastaların annelerin eğitim durumlarına göre BDÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında ilk-orta okul eğitim durumuna sahip ailelerin BDÖ puan ortalaması  $19.81 \pm 10.05$  olup en yüksek puana sahip gruptur. Yapılan istatistiksel analizde diğer gruplar ile BDÖ puan ortalaması arası anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 9)

KF' li çocuklara bakım verenlere yönelik depresyon durumunu saptamak için uyguladığımız BDÖ' inde alınan puanlara göre annenin depresyon durumunun maddi sıkıntı yaşayıp yaşamamasına göre karşılaştırıldığında maddi sıkıntı yaşayanların ölçek puan ortalaması  $19.11 \pm 9.44$ ; maddi sıkıntı yaşamayanların ölçek puan ortalaması  $16.37 \pm 9.80$  çıkmış olup iki grup arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsız çıkmıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 9).

KF' li hastaların annelerin bakım verme sürecinde herhangi bir işte çalışırken ki depresyon durumunu değerlendirmek için ölçek puanı karşılaştırıldım da bakım verirken herhangi bir işte çalışmayan BDÖ puan ortalaması  $18.90 \pm 9.55$  çıkmış, bakım verirken herhangi bir işte çalışanların BDÖ puan ortalaması  $15.78 \pm 9.63$  çıkmış olup iki grup arasında anlamlı bir fark saptanamamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 9).

KF' li hastaya annelerinin bakıma yönelik eğitim alanlarla eğitim almayanların depresyon durumu karşılaştırıldığında; bakım verme yönünde eğitim almayanların BDÖ puan ortalaması  $17.85 \pm 9.91$  çıkmış olup, çocuğun bakımına yönelik eğitim alan annelerin BDÖ puan ortalaması  $18.37 \pm 9.32$  olduğu saptanmıştır. Bakım yönünde eğitim alanlar ile eğitim



almayanlar arasında istatistiksel olarak depresyon durumları yönünden anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 9).

**Tablo 9. Annelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre BDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması**

Özellikler	n	$\bar{x} \pm SS$	
<b>Bakım Veren Yaşı</b>			
15-25 yaş	12	21.75±11.75	
26-35 yaş	78	17.91±9.549	<b>KW = 2.763</b>
36 ve Üstü	60	19.19±9.50	<b>p = .763</b>
<b>Bakım Veren Eğitim Durumu</b>			
Okur yazar değil	7	14.00±6.24	
İlk-orta okul	62	19.81±10.05	<b>KW = 5.464</b>
Lise	32	17.22±9.48	<b>p = .486</b>
Üniversite ve üstü	49	17.20±9.93	
<b>Maddi Sıkıntı Durumu</b>			
Evet	93	19.11 ± 9.44	<b>t = 1.700</b>
Hayır	57	16.37 ± 9.80	<b>p = 0.91</b>
<b>Aile Bakım Verirken Eğitim Aldı mı?</b>			
Evet	63	18.37 ± 9.32	<b>t = 322</b>
Hayır	87	17.85 ± 9.91	<b>p = .748</b>
<b>Bakım Veren Anne Çalışma Durumu</b>			
Çalışıyor	40	15.78 ± 9.63	<b>t = 1.768</b>
Çalışmıyor	110	18.90 ± 9.55	<b>p = .079</b>
<b>Toplam</b>	150		

#### 4.8. Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Annelerin BDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Kistik Fibrozisli hastaların sosyodemografik özelliklerine göre annelerine uygulanan BDÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında erkek KF' li hastaların BDÖ puan ortalaması  $18.00 \pm 9.41$ ; kız cinsiyetli KF' li hastaların BDÖ puan ortalaması  $18.12 \pm 1.08$  çıkmıştır. Hastaların cinsiyetine göre annelerin depresyon durumunda anlamlı bir fark görülmemiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 10).

KF' li hastaların yaş aralığına göre annelerin BDÖ puan ortalaması, 1-3 yaş aralığında bulunan çocuklarda annelerin BDÖ puan ortalaması  $20.29 \pm 8.84$  çıkmıştır. Yapılan analiz sonucunda KF' li hastaların yaşlarına göre annelerin depresyon durumuna etki eden bir bulguya saptanmamış istatistiksel olarak anlamsız çıkmıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 10).

KF' li çocukların hastalığın süresine göre bakım vericilerin BDÖ puan ortalaması incelendiğinde 1 yıl ve öncesi süreç de hastalık bulunan çocukların bakım verenlerin BDÖ puan ortalaması  $19.55 \pm 9.89$  çıkmıştır. Çocukların hastalık süresine göre annelerin BDÖ puan ortalaması arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 10).

**Tablo 10. Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Annelerin BDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması**

Özellikler	n	$\bar{x} \pm SS$	
<b>Hastanın Cinsiyeti</b>			
Erkek	67	$18.00 \pm 9.41$	<b>t = 0.76</b>
Kız	83	$18.12 \pm 1.08$	<b>p = .940</b>
<b>Hastanın Yaşı</b>			
0-12 ay	15	$18.27 \pm 9.77$	
1-3 yaş	45	$20.29 \pm 8.84$	<b>KW = 4.824</b>
4-6 yaş	21	$15.81 \pm 11.69$	<b>p = .306</b>
7-12 yaş	44	$17.39 \pm 9.80$	
13-18 yaş	25	$17.04 \pm 8.72$	

**KF Hastalığının Süresi**

1 Yıl ve Öncesi	29	19.55 ± 9.89	
2-5 Yıl	57	17.86 ± 10.08	<b>KW = 1.753</b>
6-10 Yıl	45	17.80 ± 9.86	<b>p = .781</b>
11-15 yıl	13	16.46 ± 8.19	
16 Yıl ve Üstü	6	18.33 ± 6.74	
<b>Toplam</b>	<b>150</b>		



## 5.TARTIŞMA

Kistik Fibrozisli çocuęu olan annelerin bakım yükü ve depresyon düzeylerini sosyodemografik özelliklerine göre incelemek amacıyla yapılan arařtırmada elde edilen bulgular tartışma bölümünde ařaęıdaki başlıklar altında sunulmuřtur.

- Annelerin ZBYÖ puanı ve BDÖ puanının belirlenmesi,
- Kistik Fibrozisli çocukların ve annelerin sosyodemografik özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamasının karşılaştırılması,
- Kistik Fibrozisli çocukların ve annelerin sosyodemografik özelliklerine göre BDÖ puan ortalamasının karşılaştırılması

### 5.1. Annelerin ZBYÖ Puanı ve BDÖ Puanının Belirlenmesi

Kistik Fibrozisli çocuęun bakımında annesine yönelik yapılan çalışmada; arařtırmaya katılan annelerin bakım yükü ölçeęinin puan ortalaması  $29.35 \pm 14.28$  olarak saptandı. Zarit Bakım Yükü Ölçek Puanlamasına göre arařtırmamıza katılan KF tanılı hasta çocuęun annesinin bakım yükü hafif ve orta dereceli olarak belirlendi. Aksu' nun 2014 yılında 100 kanserli çocuęun annesine yönelik yapmış olduęu çalışmada bakım yükü ortalaması  $24,60 \pm 12,73$  olduęu belirtilmiş olup; Kardař ve arkadaşları tarafından 2009 yılında 82 kanserli çocuęu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi başlıklı yapılan çalışmada da annelerin bakım yükü  $21,29 \pm 12.0$  olarak tespit edilmiş, Özmen' in 2015 yılında yapmış olduęu 380 Multiple Sklerozlu Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükleri ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi adlı arařtırmaya katılan bakım vericilerin Zarit Bakım Yükü Ölçeęi' ne göre puan ortalaması  $25.44 \pm 9.50$  olarak elde edilmiştir. Çıkan sonuçlar kronik hastalıklı çocukların ailelerinde genel olarak arařtırmamızda ki bulgularla benzer olup hafif orta düzeyde bakım yükü varlığı tespit edilmiştir.. ( 3, 7, 81, 82 ).

Kistik Fibrozisli çocukların annelerine yönelik yaptığımız arařtırmada depresyon durumu incelemesinde BDÖ puan ortalaması  $18.07 \pm 9.64$  çıkmıştır. Bu puan ortalamasına göre KF' li annelerin orta derecede depresyon durumu olduęu saptanmıştır. řentürk ve Saraçoęlu' un 2013 yılında 80 anneye yönelik Eęitilebilir Zihinsel, Bedensel Engelli Çocuęu Olan Annelerle Saęlıklı Çocuęa Sahip Annelerin Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve

Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması adlı yapmış oldukları çalışmada BDÖ puan ortalamasını  $18,8 \pm 10,2$  bulmuş olup çalışmamızla benzerlik göstermektedir (63).

## **5.2. Kistik Fibrozisli Çocukların ve Annelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre ZBYÖ Puan Ortalamasının Karşılaştırılması**

KF' li çocuk hastaların annelerinin eğitim durumuna göre BY puan ortalaması incelendiğinde en yüksek BY puanını okuryazar olmayan grup da ( $33.04 \pm 15.13$ ) olduğu tespit edilmiştir. Fakat eğitim durumu ile BY puanı arasında çalışmamızda istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p > 0.05$ ). Ergin ve arkadaşların 2007 yılında 290 bakım veren anneye yönelik yapmış oldukları çalışmada ise çalışmamızla benzerlik göstererek bakım veren annelerin eğitim durumu ile BY puanları arasında anlamlı bir fark bulamamıştır. Karaaslan'ın 2015 yılında 101 annenin bakım yüküne yönelik yapmış olduğu çalışmada da ise çıkan sonuçlar ilköğretim mezunu annelerin daha fazla bakım yükü sorunu yaşadıklarını ve gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulmuştur. Bu durumu kişinin eğitim seviyesi düştükçe hastalığa yönelik araştırma yapma, hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumunun azaldığından dolayı bakım yükünün artması olarak gösterilmiştir (7,83, 84).

Kistik Fibrozisli hastaların annelerinin yaş dağılımına göre ZBYÖ puan ortalaması incelendiğinde en yüksek puan ortalamasına 15-25 yaş aralığında ki bakım vericilerde olduğu görülmüştür ( $34.75 \pm 16.87$ ). Özmen' in 2015 yılında 380 kronik sağlık sorunu olan çocuk hastaların annelerine yapmış olduğu çalışmada ise en yüksek BY puan ortalamasını 38 yaş ve üstü grup da görmüştür (82). Bizim yapmış olduğumuz çalışmada da bakım vericilerin yaşları ile BY puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p > 0.05$ ). Bu durumların aksine yapılan çalışmalarda yine yaşın bakım yükünü etkilediği ve genç bakım vericilerin daha fazla yük taşıdığı belirtilmiştir.

KF hastalığı duygusal, sosyal ve ekonomik kayıplar yaşamasına neden olmakta aile bütçesi ve ülke ekonomisine de önemli yükler getirmektedir KF' li çocukların annelerine yönelik soru formunda hastalık sürecince maddi sıkıntı yaşayıp yaşamadıkları yönelik karşılaştırma sonucu olarak ailelerin % 62' si maddi sıkıntı yaşadığını belirtmiş olup bakımda maddi sıkıntı yaşayan ailelerin bakım yükü ortalaması  $33.12 \pm 15.06$  çıkmış, bakımda herhangi bir maddi sıkıntı yaşamayan ailelerin ise bakım yükü ortalaması  $23.21 \pm 10.42$  çıkmıştır. Maddi sıkıntı yaşayan anneler ile maddi sıkıntı yaşamayan anneler arasında ki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ( $p < 0,05$ ). Aksu 2014 yılında 100 kanserli çocuk

hastanın bakım veren annesine yönelik yapmış olduğu maddi durumları ile bakım yükleri arasında ki fark incelediğinde aradaki farkı istatistiksel olarak anlamlı olduğunu bulmuş olup çalışmamızla benzerlik göstermektedir ( $p<0,05$ ) (7).

Demirel' in 2016 yılında 97 anneye yönelik yapmış olduğu kronik hastalığı olan çocukların maddi durumları ile BY ölçek puan karşılaştırılmasında maddi durumları düşük olanların BY puanı daha yüksek bularak iki grup arası fark anlamlı bulmuş ( $p<0,05$ ) (85).

Özdemir'in 2009 yılında 82 anneye yönelik yapmış olduğu çalışmada ise bakım verme yükü ölçek puanı ile gelir durumu arasındaki farklılık anlamlı olarak saptanmıştır ( $p<0,05$ ). (86)

Maddi durumu kötü olan anneler ile iyi olan annelerin bakım yükleri arasında ki karşılaştırmamız literatürle benzerlik göstermiş olup istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır ( $p<0,05$ ).

KF' li hastalara bakımda annelerin bakıma ve hastalığa yönelik eğitim alıp almadıkları incelenmiştir. Bakımda eğitim alanların BY puan ortalaması ile eğitim almayanların puan ortalaması karşılaştırıldığında, iki grup arasında fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Literatürde hastalık yönündeki eğitim düzeyi düşük olan annelerin hissettikleri bakım yüklerinin daha yüksek olduğu, hastalığa yönelik eğitim düzeyi yükseldikçe bakım veren annelerin iletişim becerileri, stres yönetimi olmak üzere birçok yaşam becerilerine sahip olma olasılıklarının arttığı ve karşılaştıkları problemlerle başa çıkma yollarını daha rahat bulabilecekleri belirtilmektedir.

Annelerin çocuğa bakarken gelir getirici bir işte çalışıp çalışmama durumlarına göre BY puan ortalaması karşılaştırıldığında iki grup arasında fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ( $p>0.05$ ). Çalışan grubun BY ortalaması ( $24.88\pm14.82$ ) çalışmayan gruba ( $30.98\pm13.79$ ) göre daha düşük çıkmasının nedenini ise annenin maddi bakımdan stres yaşamamasına bu yüzden BY puanın çalışmayan gruba göre düşük çıkmasına bağlanmaktadır. Aşiret 2011 yılında yapmış olduğu çalışmada da düşük sosyoekonomik statüye sahip bakım veren annelerin bakım yüklerinin fazla olması bizim çalışmamızla benzerlik göstermektedir (159). Çalışmamızda elde edilen bulgulara benzer şekilde Bildirici'nin 2014 yılında Özel Eğitime Gereksinimi Olan Çocuğa Sahip Annelere yönelik yapmış olduğu çalışmada annelerin çalışma durumları ile BY ölçeği puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Akarsu ise çalışan bakım vericilerin çalışmayan bakım vericilere göre BY ortalamasını daha az bulmuştur (88).

Kistik Fibrozisli çocukların cinsiyetine göre annelerin BY puan ortalaması karşılaştırıldığında; erkek cinsiyete sahip annelerin BY puan ortalaması ( $27.81 \pm 12.5$ ), kız cinsiyete sahip annelerin BY puan ortalaması ( $30.60 \pm 15.4$ ) arasında fark istatistiksel olarak önemsiz olduğu görülmüştür ( $p > 0.05$ ).

Aksu'nun 2014 yılında 100 kanser hastası çocukların annelerine yönelik yaptığı çalışmada erkek kanser hastası çocuğa sahip olan annelerin bakım yükü ölçek puanları; kız kanser hastası çocuklara göre daha yüksek olduğu ve bakım yükü ölçek puanı ile cinsiyet arasında anlamlı bir ilişki saptamıştır. Cinsiyete bağlı olarak bulunan bu sonuç kız çocuklarının hastalık karşısında daha fazla uysallaştığı, bakıma katılımının sağlandığı; erkek çocuklarının ise durumu güçleştirerek bakım yükünün artmasına neden olduğu şeklinde yorumlanmıştır (7).

Karaaslan'ın 2013 yılında yapmış olduğu 101 Kanser Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi adında ki çalışma hasta çocukların cinsiyeti ile annelerin BY arasında anlamlı bir fark bulmuştur (83).

Yıldırım ve arkadaşları tarafından 2009 yılında engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi yönelik yaptığı çalışmada özürlü çocuğu kız olan annelerin ruhsal belirti gösterme durumunun çocuğu erkek olan annelere göre daha fazla olduğu, ancak çocuğun cinsiyetinin ruhsal belirti gösterme durumunu istatistiksel olarak etkilemediğini bulmuşlardır. Bu sonuç da yine çalışmamızla benzerlik göstermektedir. Özdemir ve arkadaşlarının Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin belirlenmesi isimli çalışmalarında da elde ettikleri bulgular ile çalışmamızla benzerlik göstermektedir (3,89).

KF hastasının yaşına göre annenin BY puan ortalamaları incelendiğinde 1-3 yaş aralığında bulunan hastaların BY puanı en yüksek bulunmuştur ( $32.40 \pm 15.99$ ). Bu sonucun yeni duruma uyum sağlamaya çalışmada yaşadıkları güçlüklerden kaynaklandığı düşünülmektedir. Ancak çalışmamızda hasta yaşı ile BY puanı arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ( $p > 0.05$ ). Aksu tarafından 2009 yılında 100 bakım vericiye yönelik yapılan çalışmada yapmış olduğumuz çalışma ile benzerlik göstermiş olup 4-7 yaş ve 1-3 yaş arasında yer alan çocukların BY puanı diğer yaş gruplarına göre daha yüksek bulunmuştur fakat Aksu da çalışmasında çocuğun yaşı ile annenin BY arasında anlamlı bir fark bulamamıştır (7).

Uludağ tarafında 2014 yılında 198 kişiye yapılan kronik kalp hastalığı olan çocukların ailelerinin BY incelendiği çalışmada 13 yaş ve daha büyük çocukların annelerin BY'nün önemli ölçüde daha yüksek bulunması ve yaş ile BY arasında istatistiksel olarak anlamlı sonuç çıkması çalışmamızdan çıkan sonuçla farklılık göstermektedir.(90)

Hastalığın süresine göre annelerin BY puanı karşılaştırıldığında en yüksek puan 1 yıl ve öncesi yeni tanı almış çocukların annelerinde görülmektedir. Bunun sebebi olarak hastalığa alışma uyum sürecinin yeni olduğu ve hasta çocukla iletişim kurulamadığı için olduğu düşünülmektedir. Fakat yapılan karşılaştırmada gruplar arası fark bulunamamıştır ( $p>0.05$ ). Özyeşil ve arkadaşların 2014 yılında yapmış olduğu çalışmada ise bakım sürecinin sürekli ve uzun olmasının bakım vericilerde BY arasında pozitif bir ilişkinin olduğunu belirtmişlerdir (91).

Ayrıca bakım verme süresi ve bakım verici üzerine etkileri ile ilgili yapılan çalışmalarda; bakım verme süresi arttıkça bakım vericilerin yorgunluk, kardiovasküler rahatsızlıklar, uyku bozuklukları, sosyal ve ekonomik problemler yaşadığı saptanmıştır (92).

KF' li hastaların annelerine yönelik yaptığımız çalışmada bakım sürecinde ailelerin en çok bakım konusunda zorlandığı durumların başında; %34.7' si hastayı besleme, yemek yedirme konusunda, %20' si hastalığı çocuğa açıklaya bilme ve psikolojik destek olma konularında zorluk yaşadığı belirtilmektedir. Demiral'ın 2016 yılında yapmış olduğu kronik hastalıklı çocuklara yönelik çalışmada bakım veren annelerin en çok %55.7' si psikolojik destek konusunda zorlandığı görülmüştür (85).

### **5.3. Kistik Fibrozisli Çocukların ve Annelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre BDÖ Puan Ortalamasının Karşılaştırılması**

Annenin yaş gruplarına göre BDÖ puanı karşılaştırıldığında gruplar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Literatür çalışmamızı destekler niteliktedir. Bu durum ebeveynler hangi yaşta olursa olsun çocuklarının durumundan benzer şekilde etkilendiğini düşündürmektedir (84, 91).

Annenin eğitim durumuna göre depresyon durumu incelendiğinde gruplar ile BDÖ puan ortalaması arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Natan tarafından 2007 yılında 80 anneye yapılan Zihinsel Engelli Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerin Depresyon ve Kaygı Düzeylerini çalışması sonucunda da literatürle ve bizim çalışmamızla uyumlu olarak bakım veren eğitim durumu ile BDÖ puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı fark çıkmamıştır (93).

Annenin KF' li çocuğa bakım verme sırasında maddi sıkıntı yaşama durumuna göre BDÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında maddi sıkıntı yaşayanların BDÖ puan ortalaması ile bakım verirken maddi sıkıntı yaşamayanların BDÖ puan ortalaması arasında istatistiksel



olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p > 0.05$ ). Şentürk ve Saraçoğlu' un 2013 yılında 80 bakım veren anneye yönelik yapmış oldukları çalışmada ise bizim çalışmamızdan farklı olarak bakım sürecinde maddi durumu kötü olup sıkıntı yaşayanlar ile maddi durumu iyi olan ailelerin depresyon durumu arasında ki farklı istatistiksel olarak anlamlı bulmuştur ( $p < 0.05$ ) (63).

Çocuğa bakım verirken annenin eğitim alıp almadıkları sorgulandığında eğitim alanların BDÖ puan ortalaması ile eğitim almayanların BDÖ puan ortalamasına arasında ki fark istatistiksel olarak anlamsız çıkmıştır ( $p > 0.05$ ). Literatür incelendiğinde hastalık ve bakım yönünde ki eğitim düzeyi yüksek olan annelerin stres durumlarıyla baş edebilmek için daha fazla bilişsel, işlevsel ve sosyal kaynaklara sahip oldukları belirtilmektedir (94).

Eğitim düzeyi yüksek olan bakım vericilerin hastalık hakkında daha fazla bilgi sahibi oldukları, baş etme becerilerinin daha iyi olduğu ve tedavi olanaklarını daha iyi değerlendirebildikleri düşünülebilir (52).

Annenin bakım verme sürecinde gelir getirici bir işte çalışıp, çalışmama durumuna göre BDÖ puan ortalaması incelendiğinde iki grup arasında fark istatistiksel olarak anlamsızdır ( $p > 0.05$ ). Gelir getirici bir işte çalışanların puan ortalaması çalışmayanlara göre daha az çıkması ve iki grup arasında istatistiksel farklılık olmamasının sebebi ailelerin çalışmanın ortaya çıkardığı toplumsal statüyü ve ekonomik açıdan sağladığı rahatlığı gözetmeksizin sadece çocuklarının sorunu ile ilgilendiklerini düşündürebilir. Bununla birlikte bulgularımızı desteklemeyen çalışmalara da rastlanmıştır (95).

Demir ve arkadaşları 2010 yılında yaptıkları Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi adlı çalışmada çalışmayan bakım vericilerin çalışan bakım vericilerine göre depresif semptom bulgularını daha fazla bulmuşlardır (96).

Dereli tarafından 2008 yılında yapılan ‘Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi’ adlı çalışmada da literatürde yer alan çalışmalardaki bulgulara benzer bir şekilde bakım verenlerin çalışma durumunun depresyon durumlarını etkilemediği belirlenmiştir (62).

KF‘ li çocukların cinsiyetine göre annede ki depresyon durumu incelendiğinde; erkek cinsiyete sahip hastaların bakım vericilerin BDÖ puan ortalaması kız cinsiyete sahip ailelerin BDÖ puan ortalaması arasındaki karşılaştırmada istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p > 0.05$ ).

Karaaslan'ın 2015 yılında 101 anneye yönelik yapmış olduğu çalışmada bizi çalışmamızla benzerlik göstermiş olup çocukların tanımlayıcı özelliklerinin ebeveynlerin

depresyon durumlarına etkisi olmadığı belirlenmiştir (83). Yıldırım ve arkadaşlarının 2012 yılında yapmış oldukları engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi adlı çalışmalarında, özürlü çocuğu kız olan annelerin ruhsal belirti gösterme durumunun çocuğu erkek olan annelere göre daha fazla olduğu, ancak çocuğun cinsiyetinin ruhsal belirti gösterme durumunu istatistiksel olarak etkilemediğini bulmuşlardır (89). Benzer konularda yapılan çalışmalarda da çocuğun cinsiyetinin ebeveynlerin psikolojik durumlarını etkilemediği belirlenmiştir (91).

KF hastasının yaşına göre BDÖ puan ortalamaları incelendiğinde gruplar arasında ki en yüksek puana sahip grup 1-3 yaş aralığı olmuştur fakat hasta yaşı ile bakım vericilerin BDÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark çıkmamıştır ( $p>0.05$ ). Hastalığın süresine göre de bakım verenlerin BDÖ puanı karşılaştırıldığında gruplar arası anlamlı bir fark bulunamamıştır.

## 6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu bölümde araştırmadan elde edilen sonuçlar verilmiş ve bu çalışmaya dayalı olarak öneriler sunulmuştur.

### 6.1. Sonuçlar

Kistik fibrosizli çocuğa sahip annelerin bakım yükünün ve depresyon durumunun incelenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edildi.

- ZBYÖ puan ortalaması bakım verici rolü üstlenen annede hafif ve orta derecede bakım yükü olduğu saptandı,
- BDÖ puan ortalamasına bakıldığı zaman annenin puan ortalamasına göre orta derecede depresyon olduğu belirlendi,
- KF' li hastaların annelerin en önemli sorunları arasında çocuklarına psikolojik destek sağlamada yetersiz kaldıkları, hijyen sağlama ve çocuklara yemek yedirme gibi bakım konularında zorlandıklarını belirtmiştir;
- Annenin hastalığa yönelik beklentileri arasında tam donanımlı KF bakım merkezlerin açılmasını istemekte olup; alanında uzmanlaşmış sağlık personeline ulaşmada zorluklar yaşadığını belirtmiştir,
- Katıldığımız eğitim toplantılarında ve annelerle yapmış olduğumuz görüşmeler sırasında bakım vericilerin yeteri kadar hastalık ve hastalığa yönelik bakım konularında kendilerine eğitim yapılmadığını belirtmektedir.

## 6.2. Öneriler;

- Annelerin bakım yükünü azaltmak için sosyal destek sağlanması konusunda hemşirelerin annelere danışmanlık yapmaları,
- Annelerin yaşadıkları psikolojik sorunlar göz önüne alınarak, özellikle psikolojik durumu daha fazla etkileyen etmenler üzerinde yoğunlaşan bir eğitim programının düzenlenmesi, bu nedenle sağlık kurumlarında hem çocuk hem de aileye psikolojik ve sosyal yönden destek sağlayabilecek uzman personelin istihdamı,
- Ailelere hastalık ve KF bakıma yönelik aile bilgilendirme toplantıları, eğitim toplantıları yapılması,
- Çalışmanın yapıldığı kurumlara ve sivil toplum kuruluşlarına ilgili birimlerine çalışma sonuçlarının bildirilmesi,
- KF ile ilgili Sivil Toplum Kuruluşların Desteklenmesi;
- Belirli bölgelerde KF hastalarına yönelik tam donanımlı KF merkezlerin açılması, çalışma sonucunda önerilmiştir.

## 7-KAYNAKLAR

- 1- Kiper N. Kistik Fibrozis Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Dergisi 2003; 12 (4): 131-133
- 2- Gürson CT, Sertel H, Gürkan M ve Ark. Newborn Screening For Cystic Fibrosis With Chloride Electrode And Neutron Activation Analysis. Helv Paediatr Acta 2010; 28: 165
- 3- Özdemir F. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi Yeni Tıp Dergisi 2009;26: 153-158
- 4- Karaman D. Durakan İ. Kara K. Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Olan Çocukların Aile İşlevleri İle Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Belirti Düzeyleri TAF Preventive Medicine Bulletin, 2012: 11
- 5- Er D. Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalığı Dergisi 2006; 49: 155-168
- 6- Agkaya N. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2015; 4 (2): 1-5
- 7- Aksu A. Kanser Tanısı Konmuş Çocuk Yakınların Bakım Yükleri Belirlenmesi Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Yüksek Lisans Tezi 2014
- 8- Suzanne M. Nutritional Status Is Associated With Healthrelated Quality Of Life In Children With Cystic Fibrosis Aged 9–19 Years J Cyst Fibros. 2013; 12
- 9- Jemieson N. Children's Experiences Of Cystic Fibrosis: A Systematic Review Of Qualitative Studies Pediatrics Volume 133( 6), June 2014
- 10- Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği Kistik Fibrozis Aile Eğitim Kitabı S. 81 [www.kistikfibrozis.Com](http://www.kistikfibrozis.Com) Erişim Tarihi: 14.11.2016
- 11- Dinç G. Kistik Fibrozis Tanısı Olan Çocukların ve Annelerinin Psikiyatrik Özellikleri Doktora Tezi Ankara Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi 2009
- 12- Dünya Sağlık Örgütü Genetik Hastalıklar Erişim Tarihi :13.10.2016 <http://www.who.Int/Genomics/Public/Geneticdiseases/En/Index2.Html>
- 13- Lewis PA, Influence Of Five Years Of Antenatal Screening On The Paediatric Cystic Fibrosis Population In One Region. Arch Dis Child 2005; 80(5):493
- 14- Karakoç E, Karakoç F. Kistik Fibrozis Patogenezi Çocuk Göğüs Hastalıkları. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 2007; 219-224

- 15- Elborn JS, Bradley JM. Diagnosing CF: Sweat, Blood And Years. Thorax 2006; 61:556– 557
- 16- Özçelik U. Kistik Fibrozis Hastalığında Etiyopatogenez, Klinik ve Tanı. Klinik Çocuk Forumu 2009; 3: 13
- 17- Yankaskas JR, Marshall BC, Sufian B, Et Al. Cystic Fibrosis Adult Care: Consensus Conference Report. Chest 2004; 125
- 18- Türk Toraks Derneği <http://www.toraks.org.Tr/Halk/News>  
Erişim Tarihi: 13.10.2016
- 19- Çocuk solunum yolu ve KF Derneği <http://www.kistikfibrozisturkiye.Org/>  
Erişim Tarihi: 14.10. 2016
- 20- Çocuk solunum yolu ve KF Derneği [www.kistikfibrozis.Org.Tr](http://www.kistikfibrozis.Org.Tr)  
Erişim Tarihi: 14.10. 2016
- 21- Avrupa Kistik Fibrozis Derneği <https://www.ecfs.Eu/Projects/Insg-Cf/Intro>  
Erişim Tarihi: 14.10.2016
- 22- Avrupa Kistik Fibrozis Derneği Uzman Hemşire Grubu <http://www.cf-Europe.Eu>  
Erişim Tarihi: 14.10.2016
- 23- Kistik Fibrozis Dünyası Derneği <https://www.cfww.Org> Erişim Tarihi: 12.10.2016
- 24- Kistik Fibrozis Avusturalya Derneği <http://www.cysticfibrosis.Org.Au>  
Erişim Tarihi: 14.10.2016
- 25- Kistik Fibrozis Fransa Derneği <http://www.association-gregorylemarchal.org> Erişim Tarihi: 14.10.2016
- 26- Kistik Fibrozis İngiltere Derneği <http://www.chloecottontrustfund.Co.Uk>  
Erişim Tarihi: 15.10.2016
- 27- Kistik Fibrozis Hollanda Derneği <https://www.ncfs.Nl> Erişim Tarihi: 15.10.2016
- 28- Kistik Fibrozis İngiltere Derneği <https://www.cysticfibrosis.Org.Uk> Erişim Tarihi: 15.10.2016
- 29- Kistik Fibrozis Danimarka Derneği <https://www.ecfs.Eu> Erişim Tarihi: 12.10.2016
- 30- Kistik Fibrozis ABD Derneği <http://www.bloomingrosefoundation.Org>  
Erişim Tarihi: 12.10.2016
- 31- Kistik Fibrozis ABD Derneği <http://breathe4tomorrow.Org>  
Erişim Tarihi: 12.10.2016
- 32- Kistik Fibrozis Yaşam Tarzı Vakfı <http://www.cflf.Org> Erişim Tarihi: 12.10.2016

- 33- Uluslar Arası Kistik Fibrozis Farkındalık Kistik Fibrozis Vakfı  
<http://www.cfawareness.Org/Cgi-Sys/Defaultwebpage.Cgi> Erişim Tarihi: 12.10.2016
- 34- Öner Altıok H, Şengün F, Üstün B. Bakım Kavram Analizi Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi, 2011, 4: 137-140.
- 35- Türk Dil Kurumu. Sözlükler. <Http://www.Tdk.Gov.Tr> Erişim Tarihi: 14 Şubat 2017
- 36- Rehinhard CS, Given B, Huhtala Petlick N, Bemis A. Supporting Family Caregiversin Providing Care, Family Caregiving-Caregiver Assessment. In: Hughes RG. Ed. Patient Safety And Quality: An Evidence-Based Handbook For Nurses, 3th Ed. United States, 2008; 14: 1-64
- 37- Kasuya RT, Polgar BP. Caregiver Burden And Burnout A Guide For Primary Care Postgraduate Med 2000; 108 (7): 119-123.
- 38- İnce F. Erdem M. Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2008; 11: 4
- 39- Çoşkun D. Fiziksel Engelli Çocuğı Olan Ebeveynlerde Bakım Yüğüünün ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi 2013
- 40- Pruchno, R.A, Resch L.N. Husband and Wives As Caregivers: Antecedents Of Depression And Burden, The Gerontological Society Of America, 2006 29: (2),159 - 164
- 41- Erdem E. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yüğü Sağlık Bilimleri Dergisi 2013; 22. 150-157
- 42- Atagün M. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yüğü Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar 2011; 3(3):513-552
- 43- Ekşi A, Molzan J, Savaşır I Ve Ark. Psychological Adjustment Of Children With Mild And Moderately Severe Asthma. Eur Child Adolesc Psychiatry 2011; 4: 77-84.
- 44- Fritts SL. The Impact Of Chronic Illness On The Family, The Educators, And The Community: An Ethnographic Research Study Ed.D. Dissertation/ Thesis. California State University Fresno And University Of California, Davis, 2004; Pp 166-195
- 45- Given BA, Given CW, Kozachik S. Family Support In Advanced Cancer. CA:A Cancer Journal For Clinicians, 2001, 51: 213-231.
- 46- Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yüğü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 2011, 3: 513- 552

- 47- Larsen LS. Effectiveness Of A Counseling Intervention To Assist Family Caregivers Of Chronically Ill Relatives. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 1998; 36:26-32.
- 48- Erdem M, Yaşlıya Bakım Verme. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2005; 8(3):101–106
- 49- Özcanarlan F. Karataş H. Aydın D. Şanlıurfa İlinde Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Durumlarının Belirlenmesi *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2014; 11: (2)
- 50- Şengül S, Baykan H. Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete ve Stresle Başa Çıkma Tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 2013; 14: 30-39.
- 51- Bilal E, 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
- 52- Tel H, Ertekin P, Kronik Ruhsal Sorunlu Hastaların Primer Bakım Vericilerinde Tükenmişlik ve Depresyon Arasındaki İlişkinin İncelenmesi *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi* 2013;4 (3): 145-152
- 53- Çöp E, Şenses G, Kültür E. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinde Baş Etme Becerilerinin Psikiyatrik Belirtiler İle İlişkisi: Bir Ön Çalışma *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergi* 2016; 3: 170-176
- 54- Cimete G. Evde Sağlık Bakım Hizmetlerinin Tarihsel Gelişimi ve Evde Bakımda Hemşirenin Yeri, *Marmara Üniversitesi 1. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı* 1998; 7-16
- 55- Bahar A, Savaş H, Bahar G, Parlar S. Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri İle Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2009; (4)11: 98-112
- 56- Coşkun Y, Akkaş G. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *KEFAD*. 2009;10(1):213-27.
- 57- Sen E, Yurtsever S. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *JSPN* 2007; 12(4): 238- 52
- 58- Veisson M. Depression Symptoms And Emotional States In Parents Of Disabled And Non-Disabled Children. *Social Behavior And Personality: An International Journal* 1999; 27(1): 87-91



- 59- Ağargün MY, Beşiroğlu L, Kıran ÜK, Özer ÖA, Kara H. COPE Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği Psikometrik Özelliklere İlişkin Bir Ön Çalışma. Anadolu Psikiyatri Dergisi 2005;6 (4): 221
- 60- İçmeli C, Ataoğlu A, Canan F, Özçetin, A. Zihinsel Özürlü Çocukları Olan Ebeveynler İle Sağlıklı Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Karşılaştırılması Düzce Tıp Dergisi. 2008; 3: (21)
- 61- Ak M, Yavuz KF, Lapsekili N, Türkçapar MH. Kronik Hastalığı Bulunan Hastaların ve Bakım Verenlerinin Bakım Yükü Açısından Değerlendirilmesi Düşünen Adam Psikiyatri Ve Nörolojik Bilimler Dergisi 2012;25: 330.
- 62- Dereli F, Okur S. Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi 2008;25: 164
- 63- Şentürk M, Şaraçoğlu G. Eğitilebilir Zihinsel, Bedensel Engelli Çocuğu Olan Annelerle Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması Int J Basic Clin Med 2013;1(1):40-49
- 64- Yıldız D. Okul Öncesi Dönem Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarını Kabullenişleri İle Umutsuzluk Düzeylerinin Karşılaştırılması. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İlköğretim Ana Bilim Dalı Okul Öncesi Eğitimi Bölümü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi, 2009.
- 65- Ceylan R. Entegre Eğitimine Katılan Ve Katılmayan Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Fen Bilimleri Enstitüsü, Ev Ekonomisi (Çocuk Gelişimi ve Eğitimi) Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi, 2004
- 66- Yılmaz M, Sametoğlu F, Sağlık Hizmetinin Alternatif Bir Sunum Şekli Olarak Evde Hasta Bakımı, İstanbul Tıp Dergisi - Istanbul Med J 2010;11(3):125-132
- 67- Özer Ö, Şantaş F. Kamunun Sunduğu Evde Bakım Hizmetleri ve Finansmanı Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi Nisan 2012 (3):96-103
- 68- Başbakanlık Mevzuatı Geliştirme ve Yayın Genel Müdürlüğü Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik Ankara, 10.03.2005; Resmi Gazete: Sayı 25751
- 69- Demir M. ve Ünsar S. Kalp Yetmezliği Ve Evde Bakım, Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, 2008;3(8):122
- 70- Taşdelen P. Ateş M. Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri İle Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirilmesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi 2012;9 (3): 22-29

- 71- Ocakçı A.F. Evde Bakım: Çocuğun Aile Merkezli Bakımı. 1. Baskı. Dökel Matbaası, Zonguldak-2006 55-80
- 72- Ayar G. Şahin S. Uysal M. Çocuk Hastalarda Evde Bakım Hizmetlerinin Değerlendirilmesi Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi, 2015 9: (1)
- 73- American Academy Of Pediatrics Committee On Hospital. Family-Centered Care. 2003; 691-695.
- 74- Günay U. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Aile Merkezli Bakımın Kanserli Çocuk ve Ebeveynlerinin Kaygı Düzeyine Etkisi Doktora Tezi 2014
- 75- Çövenner Ç, Kürtüncü Tanır M, Aktaş E. Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakımı. 2. Ulusal Evde Bakım Kongresi; 20-23 Nisan 2008, İstanbul 186
- 76- Boztepe H. Pediatri Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım Türkiye Klinikleri J Nurs Sci 2009;1(2):88-93
- 77- Kılıç S. Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi; İstanbul-2009
- 78- Aktaş E. Fiziksel Engelli Çocuk Ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistemik İncelemesi Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi İstanbul-2010
- 79- Zarit SH, Zarit JM. The Memory And Behavior Problems Checklist And The Burden Interview, University Park, PA:Pennsylvania State University Gerontology Center, 1990
- 80- İnci HF. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması, Geçerlilik Ve Güvenilirliği. Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi, Denizli: Pamukkale Üniversitesi, 2006.
- 81- Kardeş, Ö, Akgün Şahin, Z., Küçük, D. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi 2009: S26:153-158
- 82- Özmen S. Multiple Sklerozlu Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükleri ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi 2015

- 83-** Karaaslan M. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları İle Bakım Yükünün Deęerlendirilmesi Çocuk Saęlığı Ve Hastalıkları Hemşirelięi Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi – 2015
- 84-** Ergin D, Şen N, Eryılmaz N, Pekuslu S, Kayacı M. Engelli Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2007, 10: 41-48
- 85-** Demiral B. Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Ortopedik Girişim Öncesi ve Sonrası Bakım Yükünün Belirlenmesi Bahçeşehir Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi İstanbul 2016
- 86-** Özdemir, F. K. Şahin, Z. A., Küçük, D. Kanserli Çocuęu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi 2009, 26 (3), 153-158.
- 87-** Aşiret, G,D, Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Yüğü. Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü 2011
- 88-** Bildirici F, Özel Eęitime Gereksinimi Olan Çocuęa Sahip Ailelerde Aile Yüğü İle Psikolojik Dayanıklılık Arasındaki İlişki. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Haliç Üniversitesi, 2014
- 89-** Yıldırım A, Aşilar RH, Karakurt P. Engelli Çocukların Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi. İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi, 2012, 20: 200-209.
- 90-** Uludaę A. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yüğü ve Yaşam Doyumu İle Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki Atatürk Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Saęlığı Ve Hastalıkları Hemşirelięi Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi 2014
- 91-** Özyeşil Z, Oluk A, Çakmak D. Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükünün Durumluk Sürekli Kaygıyı Yordama Düzeyi. Anadolu Psikiyatri Hemşirelik Dergisi, 2014, 15: 39-44.
- 92-** Cora A, Partinico M, Munafı M, Palomba D. Health Risk Factors In Caregivers Of Terminal Cancer Patients. Cancer Nursing, 2012, 35: 38-47.
- 93-** Natan K. Zihinsel Engelli Çocuęu Olan Ve Olmayan Annelerin Depresyon ve Kaygı Düzeyleri Yüksek Lisans Tezi Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul, 2007

- 94-** Yen WJ, Lundeen S. The Association Between Meaning Of Caregiving, Perceived Social Support And Level Of Depression Of Taiwanese Caregivers Of Mentally Ill Patients. *Int J Psychiatr Nurs Res* 2006;12:1378-92
- 95-** Softa HK. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 2013, 21: 590-600.
- 96-** Demir G, Özcan A, Kızılırmak A. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik Ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2010, 13: 53-5



## 8. EKLER

### EK-1. Sosyodemografik Özelliklere İlişkin Soru Formu

#### Sayın Katılımcı,

Bu araştırma, yüksek lisans bitirme çalışması kapsamında yapılmaktadır. Sorulara içten cevap vermeniz araştırma sonuçlarının güvenilirliği açısından önemlidir. Lütfen tüm soruları yanıtlayınız. Elde edilecek veriler sadece araştırma amacıyla kullanılacaktır. İsim belirtmeniz gerekmemektedir. Yardımlarınız ve katkılarınızdan dolayı teşekkür ederim.

**Hemşire Vedat ARGİN**

Harran Üniversitesi  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü  
Yüksek Lisans Öğrencisi

#### Anket No:

#### 1-Çocugunuzun Cinsiyeti?

1-Erkek 2- Kız

#### 2-Çocugunuzun Yaşı?

1-(0-12 ay) 2- (1-3 yaş) 3- (4-6 yaş) 4-(7-12 yaş) 5-(13-18 yaş)

#### 3-Hastalığın süresi nedir? .....ay .....yıl

#### 4-Çocuga ailede kim bakım vermektedir?

1-Anne 2-Baba 3-Kardeşler 4-Diğer.....

#### 5- Anne yaşı nedir?

1-(15-20) 2-(21-25) 3-(26-30) 4-(31-35) 5-(36-40) 6-41 ve üstü

#### 6- Annenin eğitim durumu nedir?

1)Okur yazar- değil 2)Okur yazar 3)İlkokul 4)Ortaokul  
5)Lise 6)Önlisans 7)Üniversite ve üzeri

#### 7-Anne çalışma durumu nedir?

1-Çalışıyor 2-Çalışmıyor

**8-Annenin mesleđi nedir?**

1-Memur 2-İŖçi 3-Emekli 4-Serbest meslek 5-Ev Hanımı 6-Diđer.....

**9- Baba yaşı nedir?**

1-(15-20) 2-(21-25) 3-(26-30) 4-(31-35) 5-(36-40) 6-41 ve üstü

**10- Babanın eđitim durumu nedir?**

1)Okur yazar- deđil 2)Okur yazar 3)İlkokul 4)Ortaokul  
5)Lise 6)Önlisans 7)Üniversite ve üzeri

**11-Baba çalışma durumu nedir?**

1-Çalışıyor 2-Çalışmıyor

**12-Babann mesleđi nedir?**

1-Memur 2-İŖçi 3-Emekli 4-Serbest meslek 5-Diđer

**13- Nerede yaşıyorsunuz?**

1-İl merkezi 2-İlçe 3-Köy

**14- Aile tipi nedir?**

1-Geniş aile 2-Çekirdek aile

**15- Ailenin sosyal güvencesi var mı?**

1-Yok 2-Var

**16-Bakım verenin medeni durumu nedir?**

1-Evli 2-Dul-boşanmış

**17-Ailedeki çocuk sayısı nedir?**

1-1 2-2 3-3 4-4 5-5 ve üzeri

**18-Çocuđun hastalıđından dolayı maddi sıkıntı yaşıyor musunuz?**

1-Evet 2-Hayır

**19-Aylık geliriniz ne kadardır?**

1)500 TL ve altı 2)501TL- 1000TL  
3)1001TL-2000TL 4)2001TL – 3000TL 5) 3001TL ve üstü

**20-Bakım vericinin bakım vermezden önceki sağlık durumu ?**

1-İyi 2-Orta 3-Kötü

**21-Bakım vericinin bakım vermeye başladıktan sonraki sağlık durumu ?**

1-İyi 2-Orta 3-Kötü

**22-Bakım vericinin bakım verirken en çok zorlandığı durumlar ?**

1-Yemek yedirme 2-Hijyen sağlama 3-Hastalığı açıklıya bilme, psikolojik destek sağlamak

4-Hiçbir zorluk yaşamıyorum. 5-Hastalıkla ilgili uzman doktora ulaşma

6-Hastalıkla ilgili hemşireye ulaşma 7- Sosyal aktivitede kısıtlanma

8- Diğer çocuklara zamam ayırma 6-Diğerleri.....

**23-Ailede başka engelli çocuk varmı?**

1-Yok 2- Var

**24- Bakım verici bakım verme yönünde eğitim aldımı?**

1-Evet 2- Hayır

**25-Sizin çocuğunuz gibi çocuğa sahip aileler için işlerini kolaylaştırabilecek neler yapılabilir?**

.....

## **EK-2. Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi**

### **Bakım Verme Yüğü Ölçeđi**

**Açıklama:** Aşađıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

6. Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

7. Geleceđin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**



8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığınıza bozduğunu düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

12. Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

16. Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?  
**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?  
**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?  
**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?  
**0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman**
22. Yakınına bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?  
**0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı**

### EK-3. Beck Depresyon Ölçeği

#### BDE

Aşağıda, kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Her madde bir çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. **Son bir hafta içindeki (şu an dahil)** kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz. Daha sonra, o maddenin yanındaki harfin üzerine (X) işareti koyunuz.

1)	a. Kendimi üzgün hissetmiyorum b. Kendimi üzgün hissediyorum c. Her zaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum d. Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum
2)	a. Gelecekte umutsuz değilim b. Gelecek konusunda umutsuzum c. Gelecekte beklediğim hiç bir şey yok d. Benim için bir gelecek olmadığı gibi bu durum değişmeyecek
3)	a. Kendimi başarısız görmüyorum b. Herkesten daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır c. Geriye dönüp baktığımda, pek çok başarısızlığımın olduğunu görüyorum d. Kendimi bir insan olarak tümüyle başarısız görüyorum
4)	a. Her şeyden eskisi kadar doyum (zevk) alabiliyorum b. Her şeyden eskisi kadar doyum alamıyorum c. Artık hiçbir şeyden gerçek bir doyum alamıyorum d. Bana doyum veren hiçbir şey yok. Her şey çok sıkıcı
5)	a. Kendimi suçlu hissetmiyorum b. Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor c. Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum d. Kendimi her an için suçlu hissediyorum
6)	a. Cezalandırılıyormuşum gibi duygular içinde değilim b. Sanki bazı şeyler için cezalandırılabilmişim gibi duygular içindeyim c. Cezalandırılacakmışım gibi duygular yaşıyorum d. Bazı şeyler için cezalandırılıyorum
7)	a. Kendimi hayal kırıklığına uğratmadım b. Kendimi hayal kırıklığına uğrattım c. Kendimden hiç hoşlanmıyorum d. Kendimden nefret ediyorum
8)	a. Kendimi diğer insanlardan daha kötü durumda görmüyorum b. Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum c. Kendimi hatalarım için her zaman suçluyorum d. Her kötü olayda kendimi suçluyorum

9)	a. Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok b. Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum ama böyle bir şey yapamam c. Kendimi öldürebilmeyi çok isterdim d. Eğer bir fırsatını bulursam kendimi öldürürüm
10)	a. Herkesten daha fazla ağladığımı sanmıyorum b. Eskisine göre şimdilerde daha çok ağlıyorum c. Şimdilerde her an ağlıyorum d. Eskiden ağlayabilirdim. Şimdilerde istesem de ağlayamıyorum
11)	a. Eskisine göre daha sinirli veya tedirgin sayılmam b. Her zamankinden biraz daha fazla tedirginim c. Çoğu zaman sinirli ve tedirginim d. Şimdilerde her an için tedirgin ve sinirliyim
12)	a. Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim b. Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim c. Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim d. Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı
13)	a. Eskisi gibi rahat ve kolay kararlar verebiliyorum b. Eskisine kıyasla şimdilerde karar vermeyi daha çok erteliyorum c. Eskisine göre karar vermekte oldukça güçlük çekiyorum d. Artık hiç karar veremiyorum
14)	a. Eskisinden daha kötü bir dış görünüşüm olduğumu sanmıyorum b. Sanki yaşlanmış ve çekiciliğimi kaybetmişim gibi düşünüyorum ve üzülüyorum c. Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan ve beni çirkinleştiren değişiklikler olduğumu hissediyorum d. Çok çirkin olduğumu düşünüyorum
15)	a. Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum b. Bir işe başlayabilmek için eskisine göre daha çok çaba harcıyorum c. Ne olursa olsun, yapabilmek için kendimi çok zorluyorum d. Artık hiç çalışamıyorum
16)	a. Eskisi kadar kolay ve rahat uyuyabiliyorum b. Şimdilerde eskisi kadar kolay ve rahat uyuyamıyorum c. Eskisine göre bir veya iki saat erken uyanıyor, tekrar uyumakta güçlük çekiyorum d. Eskisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum
17)	a. Eskisine göre daha çabuk yorulduğumu sanmıyorum b. Eskisinden daha çabuk ve kolay yoruluyorum c. Şimdilerde neredeyse her şeyden, kolayca ve çabuk yoruluyorum d. Artık hiçbir şey yapamayacak kadar yorgunum
18)	a. İştahım eskisinden pek farklı değil b. İştahım eskisi kadar iyi değil c. Şimdilerde iştahım epey kötü d. Artık hiç iştahım yok



- 19) a. Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğimi/aldığımı sanmıyorum  
b. Son zamanlarda istemediğim halde iki buçuk kilodan fazla kaybettim/aldım  
c. Son zamanlarda beş kilodan fazla kaybettim/aldım  
d. Son zamanlarda yedi buçuk kilodan fazla kaybettim/aldım
- 20) a. Sağlığım beni pek endişelendirmiyor  
b. Son zamanlarda ağrı, sızı, mide bozukluğu, kabızlık gibi sıkıntılarım var  
c. Ağrı sızı gibi bu sıkıntılarım beni çok endişelendiriyor  
d. Bu tür sıkıntılar beni öylesine endişelendiriyor ki başka bir şey düşünemiyorum
- 21) a. Son zamanlarda cinsel yaşantımda dikkatimi çeken bir şey yok  
b. Eskisine göre cinsel konularla daha az ilgileniyorum  
c. Şimdilerde cinsellikle pek ilgili değilim  
d. Artık cinsellikle hiç bir ilgim kalmadı

*Hisli, N. (1989). Beck Depresyon Envanterinin Üniversite Öğrencileri İçin Geçerliliği Güvenirliği, Psikoloji Dergisi, 23, 3-13.*

*Hisli, N. (1989). Beck Depresyon Envanterinin Geçerliliği Üzerine Bir Çalışma, Psikoloji Dergisi, 22, 118-126.*

## EK-4. Hastane Etik Kurul İzni Yazısı

Evrak Tarih ve Sayısı: 18/11/2016-E.38571



T.C.  
HARRAN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Araştırma ve Uygulama Hastanesi



Sayı : 66063783-300  
Konu : Anket Çalışması

### SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

İlgi : 18/11/2016 tarihli ve 38498 sayılı yazı,

İlgi yazınızla; Öğretim Üyesi Yrd.Doç.Dr. Hülya KARATAŞ'ın gözetiminde yüksek lisans öğrencilerinden Vedat ARGİN'in "**Kistik Fibrozisli Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükünün ve Depresyon Durumunun İncelenmesi**" konulu tez çalışmasının Aralık 2016-Mart 2017 tarihleri arasında hastanemizde yapılması talep edilmektedir. Söz konusu tez çalışmasının hastanemizde yapılması başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Bilgilerinize arz ederim.

**e-imzalıdır**  
Prof.Dr. Recep DEMİRBAĞ  
Başhekim V.

Adres:Mardin yolu üzeri 20 km Harran Üniversitesi Osmanbey Kampüsü Şanlıurfa  
Telefon:0414 344 40 02 Faks:0414 344 40 00  
e-Posta:bashekimlik@harran.edu.tr Elektronik Ağ:hastane.harran.edu.tr

Bilgi için: Vedat ÇİFTÇİ  
Unvanı: Memur  
Dahili No: 4224

Bu belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır

**EK-5. Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği Çalışma Etik Kurul İzni  
Yazısı**

T.C.

**KİSTİK FİBROZİS YARDIMLAŞMA VE DAYANIŞMA DERNEĞİ  
(KİFDER)**

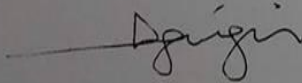
12.05.2017

Konu: Tez Çalışması

Derneğimize kayıtlı bulunan kistikfibrozis hastası ailelerine yönelik çalışılan ‘KistikFibrosizli Çocuğa Sahip AnnelerinBakım Yükünün ve Depresyon Durumunun İncelenmesi’ konulu tez çalışmasını yapmak üzere Harran Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü yüksek lisans öğrencisi Vedat ARGİN’ in konuya ilişkin talebi uygun görülüp etik yönden bir mahsur taşımamaktadır.

İlknur Özgür GÖRGÜN

KİFDER BAŞKANI



## EK-6. Ölçek İzinleri

### 6.1. Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi Kullanım İzni



FADİME HATİCE İNCİ

Alıcılar: ben

26 Nis [Ayrıntıları görüntüle](#)



Sayın Arđın,

Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'ni" kullanma isteđiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşıđıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeđinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliđi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Öđr.Gör.Dr. Fadime Hatice İNCİ      Yard Doç. Dr.  
Müyesser ERDEM

Öđr.Gör.Dr. Fadime Hatice İNCİ  
Pamukkale Üniversitesi,  
Sađlık Bilimleri Fakültesi  
Halk Sađlıđı Hemşireliđi ABD.  
Denizli/TÜRKİYE

Pamukkale University,  
Faculty of Health Sciences,  
Department of Public Health Nursing,  
Denizli, Turkey



## 6.2. Beck Depresyon Ölçeği Kullanım İzini



Handan Deniz Ayalp

Alıcılar: ben

1 May [Ayrıntıları görüntüle](#)



Aşağıda bulunan izin yazısı ve söz konusu ölçeğe ilişkin materyaller, Prof. Dr. Nesrin Hisli Şahin tarafından gönderilmektedir.

Sayın Argın,

Beck Depresyon Envanteri'ni araştırma amaçlı olarak kullanmanızda benim açımdan bir sakınca bulunmamaktadır. Ancak sizden önemli ricam, Ölçeğin başka kopyalarını değil; size gönderdiğim kopyasını ve ölçek formunun son sayfasındaki kaynakları da kullanmanızdır. Kaynakları ekte dijital ortamda gönderiyorum. Ayrıca, Envanterin orijinalinin Aaron Beck tarafından geliştirilmiş olduğu bilgisiyle gerekli referanslarının da çalışmanızda verilmesi gerekecektir. Çalışmanızda başarılar dilerim.

27 Nisan 2017 16:40 tarihinde Nesrin Hisli Sahin  
<[nesrinhislisahin@gmail.com](mailto:nesrinhislisahin@gmail.com)> yazdı:

## EK-7 Kurum Etik Kurul İzini

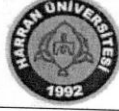
Evrak Tarih ve Sayısı: 12/12/2016-E.41392

<b>HARRAN ÜNİVERSİTESİ</b> <b>TIP FAKÜLTESİ</b> <b>Etik Kurulu Kararı</b>	
TARİH	: 01.12.2016
OTURUM	: 11
SAAT	: 13:30

16/11/02	<p><b>Karar:</b> Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Hülya KARATAŞ'ın yürütücüsü olduğu "Kistik Fibrosizli Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükünün ve Depresyon Durumunun İncelenmesi" başlıklı çalışmaya ilgili kurumda izni getirmesi koşulluyla Etik Kurulu Onayı verilmesine,</p> <p>Oybirliğiyle karar verilmiştir.</p> <p style="text-align: center;"><b>ASLI GİBİDİR</b> Yrd. Doç. Dr. Hakim ÇELİK Etik Kurul Raporörü</p>
----------	---

Bu belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır

## Ek-8. İntihal Formu



T.C.  
HARRAN ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ

### TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU VE BEYAN BELGESİ

<b>Öğrencinin</b>	
Numarası	155322019
Adı, Soyadı	VEDAT ALGİN
Anabilim Dalı (Bölümü)	Hemşirelik
Programı	<input checked="" type="checkbox"/> Yüksek Lisans <input type="checkbox"/> Doktora
Tezin Adı:	Kistik Fibrozisli Çocukların Sağlık Durumlarının Bakım Yöntemleri ve Depresyon Durumunun İncelenmesi

### SAĞLIK BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Yukarıda başlığı belirtilen Yüksek Lisans tez çalışmamın; **kapak sayfası, giriş, ana bölümler ve sonuç** kısımlarından oluşan toplam 72 sayfalık kısmına ilişkin, 21/12/2017 tarihinde **şahım/ danışmanım** tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, benzerlik oranı %23'tür.

Uygulanan filtrelemeler:

- 1- Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç,
- 2- Kaynakça hariç
- 3- Alıntılar hariç
- 4- 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

Yukarıda bilgileri verilen tezin, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu tarafından kabul edilen lisansüstü orijinallik raporu alınması uygulama esasları ile belirlenen azami benzerlik oranlarını aşmadığını ve bütün bilgilerin, akademik kurallara uygun olarak toplanıp sunulduğunu, çalışmada bana ait olmayan tüm veri, düşünce ve sonuçları andığımı, blok şeklinde alıntılar yapmadığımı ve tüm alıntılarım bilimsel atıf kuralları çerçevesinde kaynağını gösterdiğimi, Yükseköğretim Kurulu Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Yönergesi ile Harran Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Yönergesinin 8. maddesinde yer alan etik ihlallerden her hangi birisinin yer almadığını, etik ihlal tespiti halinde, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulunca, diplomamın iptal edilmesini kabul ediyorum.

Gereğini saygılarımla arz ederim. 21/12/2017

#### Tezi Hazırlayan Öğrencinin

Adı-Soyadı: Vedat ALGİN

İmzası:

Yukarıda yer alan raporun ve beyanın doğruluğunu onaylarım. 21/12/2017

#### Danışmanın

Unvanı-Adı-Soyadı: Doç. Dr. Hilmi Karataş

İmzası:

## EK-9. İntihal Raporu

### KİSTİK FİBROZİSLİ ÇOCUGA SAHİP ANNELERİN BAKIM YÜKÜNÜN VE DEPRESYON DURUMUNUN İNCELENMESİ

ORIJINALLIK RAPORU

% **23**

BENZERLİK ENDEKSİ

% **19**

İNTERNET KAYNAKLARI

% **15**

YAYINLAR

% **7**

ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

<b>1</b>	<a href="http://www.medimagazin.com.tr">www.medimagazin.com.tr</a> İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
<b>2</b>	<a href="http://portal.firat.edu.tr">portal.firat.edu.tr</a> İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
<b>3</b>	<a href="http://nevinuzuner.com">nevinuzuner.com</a> İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
<b>4</b>	Submitted to Abant İzzet Baysal Üniversitesi Öğrenci Ödevi	% <b>1</b>
<b>5</b>	<a href="http://tchdergisi.org">tchdergisi.org</a> İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
<b>6</b>	<a href="http://www.cappsy.org">www.cappsy.org</a> İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
	ÖZYURT, Gonca and ÖZTÜRK, Yusuf. "Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu ve Zihinsel Yetersizlik Tanılarında Aile İşlevselliği ve Annelerinin Ruh Sağlığı ve Baş Etme Becerileri", Bilişsel Davranışçı Psikoterapiler	% <b>1</b>

## EK-10. Tez Veri Giriş Formu

14.02.2018

Ulusal Tez Merkezi | Tez Form Yazdır

T.C  
YÜKSEKÖĞRETİM KURULU  
ULUSAL TEZ MERKEZİ

### TEZ VERİ GİRİŞİ VE YAYIMLAMA İZİN FORMU

Referans No	10179431
Yazar Adı / Soyadı	VEDAT ARGİN
T.C.Kimlik No	32347555486
Telefon	5079648493
E-Posta	Vedatargin27@gmail.com
Tezin Dili	Türkçe
Tezin Özgün Adı	KİSTİK FİBROZİSLİ ÇOCUGA SAHİP ANNELERİN BAKIM YÜKÜNÜN VE DEPRESYON DURUMUNUN İNCELENMESİ
Tezin Tercümesi	INVESTIGATIONS OF HUMAN HEALTH AND DEPRESSION MAINTENANCE WITH CYCLE FIBROZYLIC CHILDREN
Konu	Hemşirelik = Nursing
Üniversite	Harran Üniversitesi
Enstitü / Hastane	Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Anabilim Dalı	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
Bilim Dalı	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı
Tez Türü	Yüksek Lisans
Yılı	2018
Sayfa	75
Tez Danışmanları	DOÇ. DR. HÜLYA KARATAŞ
Dizin Terimleri	
Önerilen Dizin Terimleri	
Kısıtlama	Yok

Yukarıda bilgileri kayıtlı olan tezinin, bilimsel araştırma hizmetine sunulması amacı ile Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi Veri Tabanında arşivlenmesine ve internet üzerinden tam metin erişime açılmasına izin veriyorum.

14.02.2018  
İmza:.....