

# Kistik Fibrozisli Çocukların Annelerinde Psikiyatrik Belirti, Ebeveynlik Tutumları ve Baş Etme Becerileri

## Psychiatric Symptoms, Parental Attitudes and Coping Strategies in Mothers of Children with Cystic Fibrosis

Gülser DİNÇ<sup>1</sup>, Uğur ÖZÇELİK, Esra ÇÖP<sup>1</sup>, Ebru YALÇIN<sup>2</sup>, Tuna ÇAK<sup>3</sup>, Deniz DOĞRU ERSÖZ<sup>2</sup>, Zeynep GÖKER<sup>1</sup>, Nural KİPER<sup>2</sup>, Fatih ÜNAL<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Ankara Çocuk Sağlığı Hematoloji Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Kliniği, Ankara, Türkiye

<sup>2</sup>Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, Ankara, Türkiye

<sup>3</sup>Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye



### ÖZ

**Amaç:** Kistik Fibrozis (KF), hem çocuğu hem aile sistemini etkileyen kronik bir hastalıktır. Hastalığın getirdiği yükü birlikte ailenin ruhsal durumu etkilenen, aile işlevlerinde sorunlar yaşanabilmektedir. Baş etme becerileri, kişinin ruhsal uyumunu belirlemede önemlidir. Çalışmada, KF tanısı ile izlenen çocukların annelerinde psikiyatrik belirtiler, ebeveynlik tutumları ve baş etme becerilerinin değerlendirilmesi ve psikiyatrik belirtiler ile baş etme becerileri, ebeveynlik tutumlarının ilişkisinin incelenmesi amaçlanmıştır.

**Gereç ve Yöntemler:** Çalışmaya KF tanısıyla izlenen 35 çocuğun annesi ve polikliniklere akut nedenlerle başvuran ve kronik hastalığa sahip çocuğu olmayan 40 anne alınmıştır. Annelerin değerlendirilmesinde Belirti Tarama Listesi, Başa Çıkma Tutumları Ölçeği ve Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği ve sosyodemografik bilgi formu kullanılmıştır.

**Bulgular:** KF'li çocukların annelerinde Belirti Tarama Listesiyle belirlenen tüm puanlar kontrol grubundan yüksek bulundu. Bunun yanı sıra, bu annelerin aşırı koruyuculuk ve sıkı disiplin puanları da yüksekti. Başa Çıkma Tutumları Ölçeğinde soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, inkâr, dini olarak başa çıkma ve kabullenme alt ölçek puanları KF'li çocukların annelerinde kontrol grubundan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunurken; şakaya vurma, duygusal sosyal destek kullanımı ve plan yapma alt ölçekler puanları ise KF'li çocukların annelerinde daha düşük olarak saptandı. KF'li çocukların annelerinde Belirti Tarama Listesi-Genel Belirti Düzeyi kesim noktası "1" olarak alındığında, psikopatolojiyle uyumlu puan alan KF'li çocukların annelerinde, ev kadınlığı rolünü reddetme ve evlilik çatışması puanları psikopatolojiyle uyumlu puan almayan annelere göre yüksek bulundu. Belirti Tarama Listesi- Genel Belirti Düzeyine göre muhtemel psikopatolojisi olan KF tanılı çocukların annelerinde Başa Çıkma Tutumları da değerlendirildi. Bu annelerde zihinsel boş verme, inkar, duygusal sosyal destek kullanımı ve uyum bozan başa çıkma yollarına ilişkin puanları istatistiksel olarak daha yüksek düzeydeydi.

**Sonuç:** Çocukları KF tanısı ile izlenen annelerde hem baş etme becerileri ve evlilik ilişkisi hem de ruhsal sağlık olumsuz olarak etkilenmektedir. Ülkemizde KF'li çocuğa sahip annelerin baş etme becerilerini geliştirecek ve psikososyal destek sağlayacak çalışmalara gereksinim bulunmaktadır.

**Anahtar Sözcükler:** Anne, Başa çıkma, Çocukluk, Ebeveyn, Kistik fibrozis, Psikopatoloji

### ABSTRACT

**Objective:** Cystic fibrosis (CF) is a chronic disease affecting both the child and the family system. The mental state of the family can be affected with the burden brought on by the disease, and family functioning can become problematic. Coping abilities and strategies are important in determining the psychological adjustment in difficult situations. The aim of this study was to evaluate psychiatric symptoms, parental attitudes and coping strategies in mothers of children with CF and to examine the relationship of psychiatric symptoms with parental attitudes and coping skills.

**Material and Methods:** The study included the mothers of 35 children with CF and of 40 children with acute medical problems and no chronic diseases. The Symptom Checklist-90-Revised, the COPE inventory, the Parent Attitude Research Instrument and the sociodemographic information form were used in the evaluation of the subjects.

**Results:** All scores on the Symptom Checklist-90-Revised were higher than the control group in mothers of children with CF. Additionally; these mothers had higher scores on dependency and strictness/authoritarianism on the Parent

Attitude Research Instrument. In the COPE inventory; focus on and venting of emotions, denial, religious coping and acceptance subscale scores were higher, whereas humor, use of instrumental social support and planning subscale scores were lower in mothers of children with CF. When mothers of children with CF were categorized according to the Symptom Checklist-90-Revised Global Severity Index with a cut-off score of "1"; mothers with scores higher than 1 suggesting psychopathology had higher scores for rejection of the homemaking role and marital conflict and coping strategies such as mental disengagement, denial, use of emotional social support, and ways of maladaptive composites.

**Conclusion:** Coping abilities, marital relationship and mental health are negatively affected in mothers of children with CF. There is a need for further studies and developing programs that will improve the coping skills and provide psychosocial support for mothers of children with CF in our country.

**Key Words:** Mothers, Coping, Childhood, Parent, Cystic fibrosis, Psychopathology

## GİRİŞ

Kistik Fibrozis (KF), beyaz ırkta çocukluk çağıının en yaygın kalıtsal hastalığıdır. Solunum ve sindirim sistemi öncelikli olmak üzere pek çok sistemi etkilemekte, ilerleyici seyri ile yaşamı tehdit etmektedir (1,2). Tedavi, temel olarak günlük göğüs fizyoterapisi, yoğun ilaç tedavisi ve hastalığa özgü diyetten oluşmaktadır. Tanı ve tedavi alanındaki gelişmelerin hastalığın seyrini olumlu yönde değiştirmesiyle, KF tanılı çocukların çoğu erişkin yaşlara kadar ulaşabilmektedir.

Diğer kronik hastalıklara benzer olarak KF aile sistemini olumsuz etkileyebilmektedir (3). Ebeveynler KF'li çocuğun bakımı sırasında birçok zorlukla karşı karşıya gelir. Hastalığın seyriyle ilgili belirsizlik, hastalık belirtilerinin sık sık alevlenmesi, günlük zaman alıcı ve karmaşık tedavilere uyum sağlama, hastane yatışı ve kontroller, hasta bakımının getirdiği ekonomik sıkıntılar ailenin baş etme zorunda olduğu sorunlardandır. Bu nedenlerle ebeveynler psikiyatrik belirti gelişimi açısından risk altındadır. KF'li çocuk ve ergenlerin anne ve babalarında depresyon ve anksiyete düzeylerinin toplum örneğine göre yüksek olduğu ve yaşam kalitelerinin düşük olduğu pek çok çalışmada gösterilmiştir (2-9).

Ebeveynlerin, KF'li çocuklarının tedaviye uyumu için günlük yaşamlarında önemli değişiklikler yapması gerekmektedir. KF tanısıyla birlikte aileye yeni sorumluluklar eklenmekte, sorumluluk paylaşımıyla ilgili sorunlar yaşanabilmektedir. Hastalığa özgü tedavilerin yoğun olarak evde devam etmesi ve enfeksiyon kontrolü nedeniyle ailelerin sosyal yaşantıları kısıtlanmaktadır. Hastalığın ailenin yaşantısında en önemli yeri tutması anne baba ilişkisini de etkilemektedir. KF'li çocukların ailelerinde aile işlevlerinin etkilendiği, evlilik doyumunun az olduğu ve evlilik çatışmalarının daha fazla olduğu bildirilmektedir (10-14). Bunlarla birlikte diğer kronik hastalıklardakine benzer şekilde KF'de ebeveynlik tutumlarına ilişkin bazı sorunlar da bildirilmiştir. Bu ailelerde aşırı müdahaleci ve koruyucu tutumlarının bulunduğu ve bu tutumların çocuklardaki davranışsal sorunları arttırdığı ileri sürülmektedir (15-17).

Baş etme, bireylerin stresli durumları davranışsal ve bilişsel olarak yönetme çabasıdır (18). KF'li çocuğa sahip ebeveynlerde hastalıkla baş etme oldukça önemlidir. Çünkü baş etme, yaşam stresörleri ve psikolojik uyum arasında önemli aracı değişkendir. İy ve adaptif baş etme, hem ebeveynin hem de

çocuğun psikososyal uyumuyla ilişkili bulunmuştur (8,18,19). Ayrıca annelerin baş etme mekanizmasının KF'li çocuklardaki fiziksel hastalık parametrelerini de etkilediği gösterilmiştir (20).

Yazında ülkemizde bu çocukların annelerini inceleyen tek bir çalışmaya rastlanmıştır. Yılmaz ve ark. (21) çalışmasında, KF'li çocukların annelerinde yüksek düzeyde depresyon/anksiyete ve uyku kalitesinde bozulma bildirilmiştir. Daha önceki çalışmadan farklı olarak bu çalışmanın amacı, KF tanılı çocukların annelerinde psikiyatrik belirtiler, ebeveynlik tutumları ve baş etme becerileri değerlendirmek; sağlıklı çocuk anneleriyle karşılaştırmak ve annelerin psikiyatrik belirtileri ile baş etme becerileri, ebeveynlik tutumlarının ilişkisini incelemektir.

## GEREÇ ve YÖNTEMLER

### Örneklem ve Uygulama

Araştırmanın örneklemini Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları polikliniğinde KF tanısıyla izlenen 35 hastanın (7-16 yaş) anneleri ve diğer polikliniklere akut nedenlerle başvuran ve kronik hastalığa sahip çocuğu olmayan 40 anneden oluşmaktadır. Kontrol grubunda diğer aile üyelerinde kronik hastalık öyküsü olan anneler dışlanmıştır. Görüşme sırasında araştırmacılar tarafından sosyodemografik bilgi formu doldurulmuş, tüm anneler Belirti Tarama Listesi, Başa Çıkma Tutumları Ölçeği ve Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği'ni doldurmuşlardır. Araştırma Hacettepe Üniversitesi Klinik ve İlaç Araştırmaları Yerel Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır (FON 07/32). Tüm katılımcılardan yazılı onam alınmıştır.

### Veri Toplama Araçları

#### Belirti Tarama Listesi (BTL)

Belirti Tarama Listesi, Derogatis (22) tarafından geliştirilmiş, ülkemizde test-tekrar test güvenilirliği Dağ (23) tarafından yapılmıştır. Maddelerin cevaplandırılması "hiç", "çok az", "orta derecede", "oldukça fazla" ve "ileri derecede" seçeneklerinden oluşan 5'li Likert tipi bir ölçek üzerinde yapılmakta, böylece her madde için 0 ile 4 arasında bir puan elde edilmektedir. Genel belirti düzeyi (GBD) puanı, her madde için elde edilen puanların madde sayısı olan 90'a bölünmesi şeklinde hesaplanmakta ve 0 ile 4 arasında değişmektedir. Pozitif belirti toplamı (PBT) ile

kişide kaç tane belirti olduğu ölçülmeye çalışılmaktadır. Pozitif belirti düzeyi (PBD) ise maddelerden alınan toplam puanın pozitif belirti toplamına bölünmesiyle elde edilen ve belirtilerin şiddetini gösteren bir ortalama değerdir. PBT puanı 0 ile 90 arasında ve PBD puanı ise 0 ile 4 arasında değişebilmektedir. BTL'nin psikopatolojik tanı için değil, GBD, PBT ve PBD puanlarıyla genel belirti düzeyinin belirlenmesi amacıyla kullanılmasını önerilmiştir. GBD'nin 1'in üstünde olması belirtilerin psikopatolojik düzeyde olduğunu gösterir.

### Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği (BÇTÖ)

Carver ve ark. (24) tarafından 1989'da geliştirilmiş, Türkçe'ye geçerlik, güvenirlik çalışması Ağargün ve ark. tarafından yapılmıştır (25). 60 soru ve 15 alt ölçekten oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Alt ölçeklerin her biri ayrı bir başa çıkma durumu hakkında bilgi verir. Alt ölçeklerden alınan puanların yüksekliği hangi başa çıkma durumunun kişi tarafından daha sık kullanıldığı hakkında bilgi verir. Bu 15 başa çıkma tutumu veya alt ölçekler şunlardır; 1-olumlu yeniden yorumlama ve gelişme, 2-zihinsel boş verme, 3-soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, 4-yararlı sosyal destek kullanımı, 5-aktif başa çıkma, 6-inkâr, 7-dini olarak başa çıkma, 8-şakaya vurma, 9-davranışsal olarak boş verme, 10-geri durma, 11-duygusal sosyal destek kullanımı, 12-madde kullanımı, 13-kabullenme, 14-diğer uğraşları bastırma, 15-plan yapma. Bu 15 alt ölçek kendi içinde üç gruba ayrılmaktadır. Sorun odaklı başa çıkma yolları içerisinde aktif başa çıkma, plan yapma, diğer uğraşları bastırma, yararlı sosyal destek kullanımı ve geri durma yer almaktadır. Duygu odaklı başa çıkma yolları ise olumlu yeniden yorumlama ve gelişme, dini olarak başa çıkma, şakaya vurma, duygusal sosyal destek kullanımı ve kabullenmedir. Uyum bozan başa çıkma yolları yadsıma, zihinsel boş verme, davranışsal boş verme, soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma ve madde kullanımınıdır.

### Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği (AHÇYTÖ)

Schaefer ve Bell (26) tarafından geliştirilen, Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması Küçük (27) tarafından yapılan bu ölçek anne babaların çocuk yetiştirme tutumlarının değerlendirilmesi amacıyla kullanılır. AHÇYTÖ aşırı koruyuculuk, demokratik tutum ve eşitlik tanıma, ev kadınlığı rolünü reddetme, evlilik çatışması- geçimsizliği, sıkı disiplin gibi 5 farklı boyutu değerlendirir. Likert tipi bir ölçek olan, AHÇYTÖ'de her madde 1-4 arasında puanlanır. Her faktör boyutu için puanlar ayrı ayrı toplanır. Sonuçta her olgu için 5 ayrı boyutu yansıtan 5 ayrı puan hesaplanmış olur. 'Demokratik tutum ve eşitlik tanıma' boyutu dışındaki faktörlerde puan artışı olumsuz ana-baba tutumlarını gösterir. AHÇYTÖ'nin alt ölçeklerinden alınabilecek en yüksek puan aşırı koruyuculuk için 64, demokratik tutum ve eşitlik tanıma için 36, ev kadınlığını reddetme için 52, karı-koca geçimsizliği için 24, baskı ve disiplin alt ölçeği için 64'tür.

### İstatistiksel Analiz

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

17.0 sürümünü kullanılmıştır. Tüm puanların normal dağılım sayısını karşılayıp karşılamadıkları Kolmogorow-Smirnow testi ile değerlendirilmiştir. İşlemlerde, kategorik değişkenlerin karşılaştırılmasında ki-kare testi, sayısal değişkenlerin karşılaştırılmasında parametrik test varsayımları karşılandığında t-testi, karşılanmadığında ise Mann Whitney U testi kullanılmıştır. Korelasyon analizinde Spearman korelasyon testi kullanılmıştır. Bütün istatistiksel testlerde en düşük anlamlılık düzeyi 0.05 olarak alınmıştır. Grup karşılaştırmalarında örneklem sayısı düşük olduğunda p değeri yanı sıra eta-kare testi ile etki büyüklüğü de incelenmiştir. Eta- kare değeri, etki büyüklüğü indekslerinden biri olan determinasyon katsayısı (r) doğrultusunda değerlendirilmiştir. Determinasyon katsayısı, r=0.10 olması durumunda küçük etki olduğunu (toplam varyansın %1'ini açıklar), r=0.30 olması durumunda orta etki olduğunu (toplam varyansın %9'unu açıklar), r=0.50 olması durumunda ise yüksek etki olduğunu (toplam varyansın %25'ini açıklar) göstermektedir.

## BULGULAR

Çalışmaya katılan tüm annelerin yaş ortalamaları 39.2±4.6 yıldır. İki grup arasında anne yaş, çocuk yaş ve cinsiyet, sosyoekonomik düzey, anne eğitim süreleri, aile yapısı ve ailedeki çocuk sayısı açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmedi (Tablo I).

KF tanısı konan çocukların annelerinde BTL ile belirlenen GBD, PBT ve PBD puanları, kontrol grubu annelerinin puanlarına göre istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde yüksek bulundu. İki grup arasında AHÇYTÖ'nin, demokratik tutum ve eşitlik tanıma, ev kadınlığı rolünü reddetme, evlilik çatışması alt ölçek puanlarında fark saptanmazken aşırı koruyuculuk ve sıkı disiplin alt ölçek puanları KF'li çocukların annelerinde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksekti. Gruplar arasında başa çıkma tutumları karşılaştırıldığında, BÇTÖ'nün soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, inkâr, dini olarak başa çıkma ve kabullenme alt ölçek puanları KF'li çocukların annelerinde kontrol grubundan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunurken, şakaya vurma, duygusal sosyal destek kullanımı ve plan yapma alt ölçekler puanları ise KF'li çocukların annelerinde daha düşük olarak saptandı. BÇTÖ'nün diğer alt ölçek puanları iki grup arasında benzerdi (Tablo II).

KF tanılı çocukların annelerinde GBD'nin kesim noktası "1" olarak alındığında bu gruptaki annelerin %28.6' sının (n=10) kesim noktası üzerinde ve psikopatoloji ile uyumlu puanlar aldığı görüldü. Kontrol grubunda kesim noktası üzerinde puan alan anneler %10'du (n=4). KF tanılı çocukların anneleri, kontrol grubundaki annelerle karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha fazla kesim noktası üzerinde ve psikopatoloji ile uyumlu puan aldıkları bulundu ( $X^2=4.24$ ,  $p=0.04$ ).

KF'li çocukların anneleri GBD'ye göre muhtemel psikopatolojisi olan ve olmayan şeklinde 2 gruba ayrılarak AHÇYTÖ ve BÇTÖ

puanları açısından karşılaştırıldığında muhtemel psikopatolojisi bulunan KF'li çocukların annelerinde, AHÇYTÖ ev kadınlığı rolünü reddetme ve evlilik çatışması puanları psikopatolojisi olmayan annelere göre istatistiksel açıdan anlamlı olarak yüksekti ve etki büyüklüğü orta düzeydeydi. BÇTÖ ile ilgili analizlerde ise muhtemel psikopatolojisi olan, KF tanılı çocukların annelerinde zihinsel boş verme, inkar, duygusal sosyal destek kullanımı ve uyum bozan başa çıkma yollarına ilişkin puanlar istatistiksel olarak yüksek düzeydeydi. Bu değişkenler için etki büyüklüğü orta düzeyde bulunmuştur (Tablo III).

## TARTIŞMA

Kronik hastalıklarda çocukların ruhsal uyumu ile ailenin ruhsal uyumu yakından ilişkilidir (3,13). Bu çalışma, ülkemizde KF tanısı olan çocukların annelerindeki psikiyatrik belirtilerle birlikte baş etme becerileri ve ebeveynlik tutumlarını değerlendiren ilk çalışmadır.

Çalışmamızda KF tanılı çocukların annelerinde psikiyatrik belirti düzeyi sağlıklı akranlarının annelerinden daha yüksek düzeyde bulunmuştur. KF tanılı çocukların ailelerini inceleyen çalışmalar çoğunlukla anneleri içermektedir. Bu çalışmalarda

annelerde %20-53 arasında depresyon/depresif belirti ve %18-57 arasında anksiyete bozukluğu/belirtileri bildirilmiştir (2,5,6,10,28). Bizim çalışmamızda KF grubunda %28.6 oranında psikopatoloji ile uyumlu puan alan anne bulunmaktadır. Bu bulgular, yazındaki birçok araştırmanın sonucuyla benzerlik göstermektedir. KF'nin tüm aileyi etkilediği bilinmekle birlikte annelerin üzerindeki olumsuz etkisi daha belirgindir. Araştırma sonuçları da annelerin babalara göre daha depresif ve daha anksiyöz olduklarını göstermiştir (5-7,9). Ayrıca uzun dönem uyumda babaların genellikle geri çekilme gösterdikleri ve günlük tedaviyle ilgili birincil sorumluluğu genellikle annelerin üstlendiği gözlenmektedir (7,13). Annelerin yaşamında çocuğun bakımı, hastalık seyrini gözlem gibi görevler önemli yer tutmaktadır. Ancak bunların yanında diğer çocuklara, eşlerine, kendi işine ve ev işlerine de zaman ayırmak zorundadır. Hastalığın getirdiği yükün sonucunda annelerde psikiyatrik semptomların gelişme riski de artmaktadır.

Çalışmamızın diğer bir bulgusu, KF tanılı çocukların annelerinin çocuklarına karşı daha fazla koruyucu olması ve daha sıkı disiplin uygulamasıdır. Aşırı koruyuculuk ebeveynin, çocuğa sürekli uyarda bulunmasını, ona karşı aşırı fedakârlık yapmasını ve çocuğundan kendisine bağımlı olma beklentisini ifade eder. KF'lilerin ebeveynlerinde aşırı koruyucu tutumların

**Tablo I:** Sosyodemografik özellikler.

	Kistik fibrozis (n=35) Ortalama (SS)	Kontrol (n=40) Ortalama (SS)	İstatistik t, z, X <sup>2</sup>	p
<b>Çocuk yaş (ay)</b>	148.4 (31.4)	146.9 (30.7)	t=-0.220	0.826
<b>Anne yaş (yıl)</b>	38.2 (5.2)	40.1 (4.0)	t=1.694	0.095
	<b>Ortanca (en küçük-en büyük)</b>	<b>Ortanca (en küçük-en büyük)</b>		
<b>Anne eğitim (yıl)</b>	5 (0-15)	5 (5-15)	z=-0.500	0.617
<b>Çocuk cinsiyet</b>	n (%)	n (%)		
Kız	15 (42.9)	19 (47.5)	X <sup>2</sup> = 0.162	0.687
Erkek	20 (57.1)	21 (52.5)		
<b>Sosyoekonomik düzey</b>			X <sup>2</sup> = 1.574	0.665
Üniversite, meslek	9 (25.7)	10 (25.0)		
Lise, vasıflı işçi	9 (25.7)	13 (32.5)		
İlköğretim, yarıvasıflı	5 (14.3)	8 (20.0)		
Eğitimsiz, yarıvasıflı	12 (34.3)	9 (22.5)		
<b>Aile yapısı</b>			X <sup>2</sup> = 1.743	0.533
Çekirdek	31 (88.6)	35 (87.5)		
Geniş	4 (11.4)	3 (7.5)		
Bölünmüş	0	2 (5)		
<b>Çocuk sayısı</b>			X <sup>2</sup> = 1.064	0.829
1	5 (14.3)	4 (10)		
2	18 (51.4)	20 (50)		
3	11 (31.4)	13 (32.5)		
≥4	1 (2.9)	3 (7.5)		

SS: standart sapma.

bulduğu önceki çalışmalarda da bildirilmiştir (15,17). Bu aileler çocuğun hastalığıyla ilgili endişeleri, hastalığın genetik geçişli olmasından dolayı duydukları suçluluk duyguları ve hastalıkla baş etme konusundaki yetersizlikleri nedeniyle çocuklara disiplin uygulama ve sorumluluk verme gibi alanlarda zorluk yaşamaktadırlar. Sıkı disiplin ise çocuğu katı kurallara ve bağımlılığa zorlanması, cezalandırılması ve çocuğun ebeveynin mutlak hâkimiyetinde olduğuna inanılmasıdır. KF'de hastalıkla ilgili görevlerin çoğunlukla aile tarafından üstlenilmesi, çocukların sorumluluktan kaçan ve direnç gösteren tutumları ebeveynlerle aralarında çatışmaya yol açabilmektedir. Çocuklar özellikle bu görevler konusunda sık uyarı bazen ceza alabilmektedirler. Bu nedenle annelerin çocuklarına sıkı disiplin uyguladıklarını bildirmiş olabilecekleri düşünülmüştür.

Kontrol grubuna göre KF'li çocukların annelerinde problem odaklı baş etme yollarından plan yapmanın daha az kullanıldığı bulunmuştur. KF'li annelerde plan yapmanın düşük olması sorunların çözümüne yönelik uygun yaklaşımlar bulmakta ve aktif baş etme çabalarını planlamakta zorlandıklarını düşündürmüştür. KF tanılı çocukların annelerinde duygu odaklı baş etme yollarından dini olarak başa çıkma ve kabullenmenin yüksek bulunması, şakaya vurma ve duygusal sosyal destek kullanımının ise düşük olması bu annelerde baş etme becerisi olarak duygu odaklı yolların yaygın kullanıldığını göstermektedir. Duygu odaklı baş etme, stresin yarattığı olumsuz duyguları kontrol etme şeklinde pasif bir baş etme şeklidir. Bu baş etme şeklinin bazen bireyleri pasif hale getirerek problem odaklı eylemlerin

**Tablo II:** Annelerin psikiyatrik belirti, ebeveynlik tutumları ve baş etme becerilerinin karşılaştırılması.

	<b>Kistik fibrozis (n=35) Ortalama (SS)/ Ortanca (en küçük-en büyük)</b>	<b>Kontrol (n=40) Ortalama (SS)/ Ortanca (en küçük-en büyük)</b>	<b>İstatistik</b>	<b>p</b>
<b>BTL</b>				
Genel belirti düzeyi	0.6 (0.1-2.8)	0.4 (0.01-1.3)	z= -2.438	<b>0.015</b>
Pozitif belirti düzeyi	1.5 (1-3.9)	1.2 (1-2.6)	z= -3.856	<b>0.000</b>
Pozitif belirti toplamı	42.7 (21.2)	29.8 (17.9)	t= -2.853	<b>0.006</b>
<b>AHÇYTÖ</b>				
Aşırı koruyuculuk	47.7 (10.0)	40.2 (9.5)	t= -3.275	<b>0.002</b>
Demokratik tutum ve eşitlik tanıma	28.2 (3.4)	28.6 (3.5)	t= 0.514	0.609
Ev kadınlığını reddetme	27.5 (7.6)	25.5 (6.0)	t= -1.280	0.205
Evlilik çatışması	15.1 (5.2)	13.5 (4.0)	t= -1.453	0.150
Sıkı disiplin	36 (21-54)	29 (19-51)	z= -2.270	<b>0.023</b>
<b>BÇTÖ</b>				
<b>Problem odaklı başa çıkma</b>	11.8 (7.8-14.2)	12.2 (6.6-14.8)	z= -1.590	0.112
Aktif başa çıkma	14 (8-16)	14 (7-16)	z= -0.516	0.606
Plan yapma	12 (4-26)	14 (4-16)	z= -2.374	<b>0.018</b>
Yararlı sosyal destek kullanımı	12 (4-16)	13 (7-16)	z= -1.528	0.127
Diğer uğraşları bastırma	11 (5-15)	11 (5-15)	z= -0.193	0.847
Geri durma	10 (4-13)	10 (5-15)	z= -0.231	0.817
<b>Emosyon odaklı başa çıkma</b>	11.2 (1.5)	11.3 (1.9)	t= 0.135	0.893
Pozitif yeniden yorumlama	15 (9-16)	14 (4-16)	z= -0.451	0.652
Dini olarak baş etme	16 (4-16)	12 (4-16)	z= -3.337	<b>0.001</b>
Şakaya vurma	4 (4-13)	6 (4-16)	z= -2.904	<b>0.004</b>
Duygusal sosyal destek kullanımı	11 (5-16)	12 (6-16)	z= -2.328	<b>0.020</b>
Kabullenme	12 (4-16)	10 (4-16)	z= -2.367	<b>0.018</b>
<b>Uyumu bozan başa çıkma</b>	6.5 (4-10)	5.7 (4.3-10.8)	z= -1.401	0.161
Zihinsel boşverme	10 (4-16)	10 (5-13)	z= -0.980	0.327
Soruna odaklanma, duygu açığa vurma	11 (7-16)	13 (8-41)	z= -2.399	<b>0.019</b>
İnkar	6 (4-10)	5 (4-13)	z= -1.983	<b>0.047</b>
Madde kullanımı	4 (4-9)	4 (4-7)	z= -0.214	0.830
Davranışsal olarak boş verme	5 (4-12)	4 (4-13)	z= -1.186	0.235

**BTL:** Belirti Tarama Listesi, **AHÇYTÖ:** Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği, **BÇTÖ:** Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği.

**Tablo III:** Kistik fibrozisli çocukların annelerinin psikopatoloji varlığına göre ebeveynlik tutumları ve baş etme becerilerinin karşılaştırılması.

	<b>KF grubu BTL-GBD &lt;1 (n=25) Ortalama (SS)/ Ortanca (en küçük-en büyük)</b>	<b>KF grubu BTL-GBD ≥1 (n=10) Ortalama (SS)/ Ortanca (en küçük-en büyük)</b>	<b>İstatistik</b>	<b>p</b>	<b>r</b>
<b>AHÇYTÖ</b>					
Aşırı koruyuculuk	46.4 (10.1)	51.0 (9.4)	t= -1.231	0.227	0.21
Demokratik tutum ve eşitlik tanıma	28.8 (2.9)	26.9 (4.3)	t= 1.487	0.147	0.25
Ev kadınlığını reddetme	25.6 (6.7)	32.3 (8.0)	t= -2.479	<b>0.018</b>	<b>0.39</b>
Evlilik çatışması	14.0 (4.8)	17.9 (5.4)	t= -2.062	<b>0.047</b>	<b>0.33</b>
Sıkı disiplin	35.8 (9.8)	36.1 (12.4)	z= -0.065	0.948	0.01
<b>BÇTÖ</b>					
<b>Problem odaklı başa çıkma</b>	11.5 (1.7)	11.3 (2.2)	t= 0.351	0.728	0.06
Aktif başa çıkma	14 (9-16)	11.5 (8-16)	z= -1.718	0.086	0.36
Plan yapma	12.4 (2.3)	11.4 (3.6)	t= 0.951	0.348	0.16
Yararlı sosyal destek kullanımı	11.7 (3.2)	12.6 (2.5)	t=-0.766	0.449	0.13
Diğer uğraşları bastırma	11 (5-15)	11 (7-15)	z=-0.037	0.971	0.03
Geri durma	9.2 (2.4)	10.4 (2.4)	t=-1.282	0.209	0.21
<b>Emosyon odaklı başa çıkma</b>	11.0 (1.5)	11.8 (1.4)	t=-1.312	0.199	0.22
Pozitif yeniden yorumlama	15 (10-16)	14 (9-16)	z=-0.827	0.408	0.24
Dini olarak baş etme	16 (4-16)	15 (10-16)	z=-1.184	0.236	0.03
Şakaya vurma	4 (4-10)	4 (4-13)	z=-0.222	0.824	0.16
Duyusal sosyal destek kullanımı	10 (5-13)	12.5 (6-16)	z=-2.801	<b>0.005</b>	<b>0.45</b>
Kabullenme	12 (4-16)	12.5 (8-16)	z=-0.553	0.581	0.13
<b>Uyumu bozan başa çıkma</b>	6.1 (1.1)	7.8 (1.6)	t=-3.449	<b>0.002</b>	<b>0.51</b>
Zihinsel boş verme	9.0 (2.5)	11.4 (2.7)	t=-2.379	<b>0.023</b>	<b>0.38</b>
Soruna odaklanma, duygu açığa vurma	10.8 (2.3)	12.1 (2.9)	t=-1.328	0.193	0.22
İnkar	5 (4-10)	7 (5-10)	z=-2.220	<b>0.026</b>	<b>0.38</b>
Madde kullanımı	4 (4-5)	4 (4-9)	z=-1.579	0.114	0.35
Davranışsal olarak boş verme	5 (4-10)	7.5 (4-12)	z=-1.472	0.141	0.37

**BTL:** Belirti Tarama Listesi, **AHÇYTÖ:** Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği, **BÇTÖ:** Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği, **KF:** Kistik Fibrozis, **GBD:** Genel Belirti Düzeyi.

kullanımını engelleme gibi olumsuz etkileri de olabileceği bildirilmiştir (29). Bu ailelerin dini inançlarıyla umut buldukları ve tanrının desteğini hissettikleri daha önce yapılan bazı araştırmalarda gösterilmiştir (14,30,31). Ülkemizde dini inanç gereği kadere inanmanın örneklemimizdeki annelerdeki kabullenmeyi artırdığı düşünülmüştür. Bunların yanı sıra KF'li çocukların annelerinde işlevsel olmayan baş etme yollarının (inkar, soruna odaklanma-duygularını açığa vurma) daha fazla kullanıldığı saptanmıştır. İşlevsel olmayan başa çıkma tutumları ise stres tepkisinin olumsuz özellik kazanmasına, çözümün zor olduğu düşüncesinin yerleşmesine neden olarak kişinin ruhsal sıkıntısını artırmaktadır. Bu bulgular, KF'li çocukların annelerindeki artmış ruhsal sorunlar ile paralellik göstermektedir. Hodgkinson ve Lester'in çalışmasında KF'li çocukların annelerinde problem odaklı baş etme yollarının kullanımı yaygın bulunmuştur (1). Bizim bulgularımız ise duygusal odaklı ve işlevsel olmayan baş

etme becerilerinin daha yaygın kullanıldığı şeklindedir. Bu farklılık kültürümüze özgü olabilir ve ileride kültüre özgü farklılıkların araştırılması uygun olacaktır.

Çalışmamızın bulgularından biri de KF grubunda psikopatoloji ile uyumlu bildirim olan annelerde psikiyatrik belirti bildirimini düşük olan annelere göre genel olarak uyum bozucu başa çıkma yollarının (inkar, zihinsel ve davranışsal boş verme) daha çok kullanıldığıdır. KF'li çocuk ve ergenlerin annelerinin değerlendirildiği bir çalışmada annelerin psikolojik uyumunun; adaptif baş etme yollarının daha fazla kullanılması ve iyi bir destek sistemi olan aile ile ilişkili olduğu bulunmuştur (10). Başka bir araştırmada da ailelerdeki kendini suçlama, davranışsal boş verme ve gelecekle ilgili umutsuzluk ile anne baba depresyonu, anne baba anksiyetesi ve çocukta kötü ruh sağlığı arasında ilişkili bulunmuştur (18). Bizim örneklemimizdeki annelerin

işlevsel olmayan başa çıkma tutumlarını kullanmaları sorun çözümünü zorlaştırarak psikolojik uyumu bozmakta ve ruhsal hastalıklar ortaya çıkmaktadır.

Yazında hem hastalığa özgü görevlerde hem de normal ebeveynlik görevlerinde anne-babaların daha fazla sıkıntı algıladıkları, evlilik zorlukları ve aile çatışmasının fazla olduğu birçok araştırmada gösterilmiştir (3,10,14,19). Ayrıca annelerde hastalığa özgü görevler konusunda annelerin daha stresli oldukları ve tedavi sorumluluğu, bakımda eş yardımı ve eş yokluğu gibi alanlarda yüksek düzeyde rol zorluğu yaşadıkları saptanmıştır (32). Bizim örneklemimizde yazındaki bulguları destekler şekilde psikopatoloji ile uyumlu bulguları olan annelerde ev kadınlığı rolünü reddetme ve evlilik çatışması yüksek düzeydedir. Bu bulgu, bazı annelerin hastalığın getirdiği yükü taşıyamadığını, hastalıkla birlikte yeni düzene uyum sağlamakta zorlandığını ve bu sorunlarla baş edemeyen annelerde psikopatoloji gelişebildiğini düşündürmektedir.

Çalışmamızda örneklem sayısının az olması, annelerdeki psikopatolojinin yapılandırılmış psikiyatrik görüşme yoluyla saptanmamış olması ve kesitsel özellikte olması önemli kısıtlılıklardır. Bunun yanı sıra, değerlendirmede kullanılan araçların geçerlik güvenilirliklerin olması ve kontrol grubunun varlığı güçlü yanlardır.

Sonuç olarak, KF tanısı annelerin ruhsal durumunu olumsuz olarak etkilemektedir. Kistik fibroziste, anneler sağlıklı baş etme becerileri geliştirmekte zorlanmakta ve evlilik sorunları yaşamaktadır. Ayrıca çocuk yetiştirmeye yönelik tutumlarda sorunlar görülmektedir. KF'de aile sorunları ve destekleyici olmayan aile tutumunun çocuktaki psikososyal sorunlarla ve fiziksel sağlıkla ilişkilidir. Dolayısıyla KF'li çocukların tedavi sürecinde, ebeveynin ruhsal sorunlarını taramak ve aileye psikososyal destek sağlamak ailelerin baş etme becerilerini geliştirecek hem de çocukların yaşam kalitesine de olumlu katkı sağlayacaktır. Ülkemizde bu çocukların annelerine ve diğer aile üyelerine sosyal destek sağlanması alanında çalışmalara gereksinim bulunmaktadır.

## KAYNAKLAR

- Hodgkinson R, Lester H. Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: Implications for nursing professionals. *J Adv Nurs* 2002;39:377-83.
- Besier T, Born A, Henrich G, Hinz A, Quittner A, Goldbeck L. Anxiety, depression, and life satisfaction in parents caring for children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2011;46: 672-82.
- McClellan CB, Cohen LL. Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: A critical review. *J Pediatr* 2007;150:221-3, 223.e1-2.
- Besier T, Goldbeck L. Anxiety and depression in adolescents with CF and their caregivers. *J of Cyst Fibros* 2011;10:435-42.
- Smith BA, Modi AC, Quittner AL, Wood BL. Depressive symptoms in children with cystic fibrosis and parents and its effects on adherence to airway clearance. *Pediatr Pulmonol* 2010;45:756-63.
- Quittner AL, Goldbeck L, Abbott J, Duff A, Lambrecht P, Sole A, et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: Results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax* 2014;69:1090-7.
- Driscoll KA, Montag-Leifling K, Acton JD, Modi AC. Relations between depressive and anxious symptoms and quality of life in caregivers of children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2009;44:784-92.
- Staab D, Wenninger K, Gebert N, Rupprath K, Bisson S, Trettin M, et al. Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: What is important besides disease severity? *Thorax* 1998;53:727-31.
- Catastini P, DiMarco S, Furriolo M, Genovese C, Grande A, Iacinti E, et al. The prevalence of anxiety and depression in Italian patients with cystic fibrosis and their caregivers. *Pediatr Pulmonol* 2016;51:1311-9.
- Thompson RJ, Gustafson KE, Hamlett KW, Spock A. Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol* 1992;17:573-85.
- Everhart RS, Fiese BH, Smyth JM, Borschuk A, Anbar RD. Family functioning and treatment adherence in children and adolescents with cystic fibrosis. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol* 2014;27:82-6.
- Quittner AL, DiGirolamo AM, Michel M, Eigen H. Parental response to cystic fibrosis: A contextual analysis of the diagnosis phase. *J Pediatr Psychol* 1992;17:683-704.
- Pfeffer PE, Pfeffer JM, Hodson ME. The psychosocial and psychiatric side of cystic fibrosis in adolescents and adults. *J Cyst Fibros* 2003;2:61-8.
- Grossoehme DH, Szczesniak R, Dodd C, Opari-Arrigan L. Dyadic adjustment and spiritual activities in parents of children with cystic fibrosis. *Religions (Basel)* 2014;5:385-401.
- Lewis B, Khaw K. Family functioning as mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis. *J Pediatr* 1982;101:636-40.
- Mullins LL, Wolfe-Christensen C, Pai AL, Carpentier MY, Gillaspay S, Cheek J, et al. The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *J Pediatr Psychol* 2007;32:973-82.
- Hullmann SE, Wolfe-Christensen C, Ryan JL, Fedele DA, Rambo PL, Chaney JM, et al. Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: A cross-illness comparison. *J Clin Psychol Med Settings* 2010;17:357-65.
- Wong MG, Heriot SA. Parents of children with cystic fibrosis: How they hope, cope and despair. *Child Care Health Dev* 2008;34:344-54.
- Szyndler JE, Towns SJ, Van Asperen PP, McKay KO. Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2005;4:135-44.
- Patterson JM, McCubbin HI, Warwick WJ. The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis. *Soc Sci Med* 1990;31:159-64.
- Yılmaz O, Sogut A, Gulle S, Can D, Ertan P, Yuksel H. Sleep quality and depression-anxiety in mothers of children with two chronic respiratory diseases: Asthma and cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2008;7:495-500.

22. Derogatis LR. SCL-90-R, administration, scoring, and procedures manual for the revised version. Baltimore, MD: Johns Hopkins University, School of Medicine, 1977.
23. Dağ İ. Belirti tarama listesi (SCL-90-R)'nin üniversite öğrencileri için güvenilirliği ve geçerliliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 1991;2:5-12.
24. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol* 1989;56:267-83.
25. Ağargün MY, Beşiroğlu L, Kıran ÜK, Özer ÖA, Kara H. COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik özelliklere ilişkin bir ön çalışma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2005;6:221-6.
26. Schaefer ES, Bell RQ. Development of a parental attitude research instrument. *Child Development* 1958;29:339-61.
27. Küçük S. PARI ölçeğinin Türkçe formunun 2., 3., ve 4. alt ölçeklerinin geçerlilik çalışması. *Psikoloji Seminer Dergisi Özel Sayısı* 1990;8:451-60.
28. Burke P, Meyer V, Kocoshis S, Orenstein DM, Chandra R, Nord DJ, et al. Depression and anxiety in pediatric inflammatory bowel disease and cystic fibrosis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1989;28:948-51.
29. Folkman S, Lazarus RS. If it changes it must be a process: Emotion and coping during three stages of a college examination. *J of Pers Soc Psychol* 1985;48:150-70.
30. Grosseohme DH, Szczesniak RD, Mrug S, Dimitriou SM, Marshall A, McPhail GL. Adolescents' spirituality and cystic fibrosis airway clearance treatment adherence: Examining mediators. *J Pediatr Psychol* 2016;41:1022-32.
31. Grosseohme DH, Ragsdale J, Wooldridge JL, Cotton S, Seid M. We can handle this: Parents' use of religion in the first year following their child's diagnosis with cystic fibrosis. *J Health Care Chaplain* 2010;16:95-108.
32. Quittner AL, DiGirolamo AM, Michel M, Eigen H. Parental response to cystic fibrosis: A contextual analysis of the diagnosis phase. *J Pediatr Psychol* 1992;17:683-704.