



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**KİSTİK FİBROZİS HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP
EBEVEYNLERİN BAŞA ÇIKMA TUTUMLARININ
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Elif Ezgi ARSLAN ŞAHBAZ

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2021

KİSTİK FİBROZİS HASTALIĐI OLAN OCUĐA SAĐIP EBEVENYLERİN BAŐA
IKMA TUTUMLARININ DEĐERLENDİRİLMESİ

Elif Ezgi ARSLAN ŐAHBAZ

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2021

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinleri yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan **“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”** kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

05/11/2021

Elif Ezgi ARSLAN ŞAHBAZ

¹“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanının** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanının** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.

* Tez **danışmanının** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.**

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, **Prof. Dr. zlem CANKURTARAN** danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđını beyan ederim.

Sosyal Hizmet Uzmanı, Elif Ezgi ARSLAN řAHBAZ

Aileme, Değerli Eşime

ve

Tüm Kistik Fibrozis Ailelerine

TEŞEKKÜR

Tez süreci her öğrenci için zor ve meşakkatli bir yol gibi görünse de bu yolun yanımızda olan birçok değerli isim ile kolaylaştığı ve güzelleştiği de bir gerçekliktir. Araştırma sürecimde ve çalışmanın oluşmasında birçok değerli ismin katkısı olmuştur. Araştırma süreci boyunca bu yolda yalnız yürümediğimi hissettiren kişisel ve akademik yaşantımda desteklerini esirgemeyen bu güzel insanlara teşekkürü bir borç bilirim.

Yüksek Lisans Tez sürecimin her döneminde bilgi, deneyim ve desteğini benden esirgemeyen, her ihtiyaç duyduğumda kıymetli vaktini ayırmaktan çekinmeyen değerli danışmanım Prof. Dr. Özlem CANKURTARAN'a,

Tez savunma sınavımda sundukları değerli katkılar ile beni destekleyen ve yol gösteren değerli hocalarım Doç. Dr. Aslıhan AYKARA ve Doç. Dr. Seda ATTEPE ÖZDEN'e,

Araştırmamın veri toplama sürecinde gerekli izinleri veren ve araştırma ortamı sağlayan Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimi Prof. Dr. Hatice Serap SİVRİ' ye

Araştırma örneklemimi oluşturan Kisitik Fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlere ulaşmamda bana olan desteklerini esirgemeyen ve çalışmamın devamlılığının sağlanmasında öncü olan Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Göğüs Hastalıkları Ünitesi bölüm başkanı Prof. Dr. Elmas Ebru YALÇIN'a, veri toplama süreci ve çalışmamın şekillenmesinde yönlendirici olan Prof. Dr. Hayriye UĞUR ÖZÇELİK'e, hastaların tespitinin yapılması yönlendirilmesinde desteklerini esirgemeyen asistan doktorlarımıza ve bölüm sekreterlerimiz İlkay BUGÜŞ ve Pelin KURALOĞLU'na,

Yüksek Lisans eğitimim boyunca çalışmalarına zaman ayırmama fırsat veren ve mesleki bilgi, beceri ve deneyimlerini benimle paylaşan ve araştırma sürecime yön veren değerli çalışma arkadaşlarım Sosyal Hizmet Uzmanı Ali ÇİFTÇİ ve Sosyal Hizmet Uzmanı Muhammed ÇAÇA'ya,

Koşulsuz sevgi ve destekleriyle her daim yanı başımda olan Annem Keziban ARSLAN, Babam Erdoğan ARSLAN, Kardeşim Berkay ARSLAN'a

Sevgi, sabır ve desteęiyle daima yanımda olan ve hayatımın daha güzel hale gelmesine büyük katkı sağlayan sevgili eşim Durmuş ŞAHBAZ'a,

Ve tabii ki, bu süreçte zaman ayırıp deneyimlerini tüm içtenlikle benimle paylaşan ve çalışmamın oluşmasında büyük katkıları olan, tez süreci ile tanışma fırsatı bulduğum tüm Kistik Fibrozis ailelerine,

Sonsuz Teşekkürlerimi Sunuyorum.

Ekim, 2021

Elif Ezgi ARSLAN ŞAHBAZ

ÖZET

ARSLAN ŞAHBAZ, Elif Ezgi. *Kistik Fibrozis Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarının Deęerlendirilmesi*, Yüksek Lisans Tezi
Ankara, 2021

Bu araştırma, kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarının deęerlendirilmesi amacı ile gerçekleştirilmiştir.

Nicel araştırma yöntemi ile gerçekleştirilen bu çalışmada; tarama modellerinden “ilişkisel tarama” kullanılmıştır. Araştırmanın örneklemini; Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Göğüs Hastalıkları Ünitesine 03.04.2021 – 28.05.2021 tarihleri arasında başvuran ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden kistik fibrozis tanısı olan çocukların ebeveynleri (n:112) oluşturmaktadır.

Veri toplama araçları olarak Sosyodemografik Veri Formu ve Başa Çıkma Tutumlarının Deęerlendirilmesi Ölçeęi kullanılmış ve anket formu uygulanmıştır. İstatistiksel analizler IBM SPSS Statistics 24.0 paket programı kullanılarak yapılmıştır. Verilerin analizinde parametrik olmayan test tekniklerinden Mann Whitney, Kruskal Wallis testleri kullanılmıştır.

Ebeveynlerin başa çıkma tutumları sosyodemografik özellikler ve çocukların özelliklerine göre deęerlendirilmiştir.

Araştırma kapsamında; Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını deęerlendirirken ölçeęin alt boyutları ve başa çıkma yolları kapsamında betimleyici istatistiklerine bakılmıştır. Bu kapsamda ebeveynlerin hastalık süreci ile baş ederken Duygu Odaklı Başa Çıkma Yollarını daha sıklıkla kullandıkları, ölçek alt boyutlarında ise Dini Odaklı Başa Çıkmanın ön plana çıktığı görülmektedir.

Bulgular kapsamında deęerlendirildiğinde ebeveynlerin başa çıkma tutumlarının sosyodemografik özelliklere ve çocukların özelliklerine göre deęiştiięi, farklı grupların farklı başa çıkma yollarını benimsedikleri söylenebilmektedir.

Bu kapsamda ebeveynlerin genetik geişli ve kronik bir hastalık olarak sınıflandırılan kistik fibrozis tanısı olan çocukların hastalık süreci ile başa çıkmasının artırılmasında sosyal hizmet müdahale ve stratejilerinin belirlenmesi bu temelden hareketle mikro, mezzo, makro boyutta uygulama planlarının yapılması ihtiyacı doğmaktadır. Bu anlamda çalışmanın alana önemli katkılar sunacağı düşünülmektedir.

Anahtar Sözcükler: Tıbbi Sosyal Hizmet, Kistik Fibrozis, Başa Çıkma, Ebeveyn

ABSTRACT

ARSLAN ŞAHBAZ, Elif Ezgi. *Evaluation of Coping Attitudes of Parents with Children with Cystic Fibrosis Disease*, Master Thesis, Ankara, 2021

This research was carried out to evaluate the coping attitudes of parents who have a child with cystic fibrosis disease.

In this study conducted by quantitative research method, “relational scanning” was used from screening models. The sample of the research; The parents (n:112) of children with CF who applied to Hacettepe University İhsan Doğramacı Children's Hospital, Department of Pediatrics, Chest Diseases Unit between 02.04 2021 – 28.05.2021 and agreed to participate voluntarily in the study.

Sociodemographic data form and Assessment Scale of coping attitudes were used as data collection tools and questionnaire form was applied. Statistical analyses were performed using the IBM SPSS Statistics 26.0 package program. Mann Whitney and Kruskal Wallis tests, which are non-parametric test techniques, were used in the analysis of the data.

Parents ' coping attitudes were evaluated according to sociodemographic characteristics and characteristics of children. In the scope of the research; While evaluating the coping attitudes of parents with a child with CF disease, descriptive statistics were examined within the scope of the scale's sub-dimensions and coping ways. In this context, it is seen that parents use Emotion-Focused Coping Ways more frequently when coping with the disease process, and Religious-Focused Coping comes to the fore in the scale sub-dimensions.

In the context of the findings, it can be said that parents ' coping attitudes vary according to sociodemographic characteristics and children's characteristics, and that different groups adopt different coping ways.

In this context, it is necessary to determine social work interventions and strategies to increase the coping with the disease process of children with CF, which is classified as a genetically transmitted and chronic disease, and to make micro, mezzo and macro-scale

implementation plans. In this sense, it is believed that the study will make significant contributions to the field.

Keywords: Medical Social Work, Cystic Fibrosis, Coping, Parent

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI.....	ii
ETİK BEYAN.....	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET.....	vi
İÇİNDEKİLER	x
KISALTMALAR DİZİNİ	xiv
TABLOLAR DİZİNİ	xv
ŞEKİLLER DİZİNİ	xviii
GİRİŞ	1

1. BÖLÜM

GENEL BİLGİLER

1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ.....	5
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI	8
1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ	12
1.4. ARAŞTIRMANIN SAYILTI LARI.....	14
1.5. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	14
1.6. ARAŞTIRMANIN TANIMLARI.....	15

2. BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1. KRONİK HASTALIKLAR VE KİSTİK FİBROZİS	16
2.1.1. Kistik Fibrozis	17

2.1.2.	Kistik Fibroziste Tanı	18
2.1.3.	Kistik Fibroziste Tedavi	21
2.2.	KİSTİK FİBROZİSİN PSİKOSOSYAL YÖNÜ	22
2.2.1.	Çocuklar Üzerindeki Etkileri.....	22
2.2.2.	Ebeveynler Üzerindeki Etkileri	27
2.3.	BAŞA ÇIKMA KAVRAMI VE KİSTİK FİBROZİS İLE BAŞA ÇIKMA.....	32
2.3.1.	Duygu Odaklı Başa Çıkma Yolları.....	34
2.3.2.	Problem Odaklı Başa Çıkma Yolları	34
2.3.3.	Uyumu Bozan Başa Çıkma Yolları.....	35
2.3.4.	Kistik Fibrozis ile Başa Çıkma	37
2.4.	KİSTİK FİBROZİSTE SOSYAL HİZMETİN ROL VE İŞLEVİ.....	42
2.4.1.	Uluslararası Alanda Kistik Fibrozis Tanı Grubuna Yönelik Uygulamalar	46
2.4.2.	Türkiye’de Kistik Fibrozis Tanı Grubuna Yönelik Uygulamalar.....	50
2.4.3.	Kistik Fibrozis Hastaları ve Aileleri için Sosyal Hizmet Müdahalesi	55

3. BÖLÜM

YÖNTEM

3.1.	ARAŞTIRMANIN MODELİ.....	64
3.2.	ARAŞTIRMANIN EVREN VE ÖRNEKLEMİ	64
3.3.	VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	65
3.3.1.	Sosyodemografik Veri Formu.....	66
3.3.2.	Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi Ölçeği (BÇTDÖ/COPE)	66
3.4.	VERİ TOPLAMA SÜRECİ.....	68
3.5.	VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ VE YORUMLANMASI.....	70
3.6.	SÜRE VE OLANAKLAR	71

3.7. ETİK KONULAR	71
--------------------------------	----

4. BÖLÜM

BULGULAR VE YORUM

4.1. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri ve Kistik Fibrozis Tanısı Olan Çocukların Özelliklerine İlişkin Bulgular	73
4.2. Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutlarının Betimleyici İstatistiklerine İlişkin Bulgular	76
4.3. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri İle Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutlarından Aldıkları Puanlar Arasındaki İlişkiye İlişkin Bulgular	79
4.4. KF Tanısı Olan Çocukların Özellikleri İle Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutlarından Alınan Puanlar Arasındaki İlişkiye İlişkin Bulgular	104

5. BÖLÜM

SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. SONUÇ	117
5.1.1 Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutları ve Başa Çıkma Yollarının Betimleyici İstatistiklerine İlişkin Sonuçlar	117
5.1.2. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri İle Başa Çıkma Tutumları Arasındaki İlişkiye İlişkin Sonuçlar	118
5.1.3. KF Tanısı Olan Çocukların Özellikleri İle Ebeveynlerinin Başa Çıkma Tutumları Arasındaki İlişkiye İlişkin Sonuçlar	124
5.2. ÖNERİLER	126
5.2.1. Mikro Düzeyde Öneriler	127
5.2.2. Mezzo Düzeyde Öneriler	130
5.2.3. Makro Düzeyde Öneriler	133
5.2.4. Gelecek Araştırmalar İçin Öneriler	136

KAYNAKLAR	138
EKLER.....	155
EK 1 : ORİJİNALLIK RAPORU.....	155
EK 2 : ORIGINALTY REPORT.....	156
EK 3: HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ETİK KOMİSYONU İZİN BELGESİ ...	157
EK 4: HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ İHSAN DOĞRAMACI ÇOCUK HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİ ARAŞTIRMA İZİN BELGESİ.....	158
EK 5: BAŞA ÇIKMA TUTUMLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ ÖLÇEĞİ KULLANIM İZİNİ.....	159
EK 6: GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU	160
EK 7: SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU	161
EK 8: BAŞA ÇIKMA TUTUMLARINI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ - COPE / BÇTDÖ	163
EK 9: ÖZGEÇMİŞ.....	Hata! Yer işareti tanımlanmamış.

KISALTMALAR DİZİNİ

ABD:	Amerika Birleşik Devletleri
BÇTDÖ / COPE:	Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği
CF:	Cystic Fibrosis
CFW:	Cystic Fibrosis Worldwide
COVID-19:	Yeni Koronavirüs Hastalığı
ÇÖZGER:	Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu
ECFS:	European Cystic Fibrosis Society / Avrupa Kistik Fibrozis Derneği
H.Ü.:	Hacettepe Üniversitesi
KF:	Kistik Fibrozis
KİFDER:	Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği
Maks:	Maksimum
Min:	Minimum
NAWS:	Amerikan Sosyal Hizmet Uzmanları Birliği
n:	Sayı
Ort.:	Ortalama
UKSS:	Ulusal Kistik Fibrozis Hasta Kayıt Sistemi
SPSS:	Sosyal Bilimler için İstatistik Programı
Ss:	Standart sapma
Vb.:	Ve Benzeri
%:	Yüzde

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1: Kronik Hastalığa Uyum Sürecini Etkileyen Değişkenler	23
Tablo 2: Kistik Fibrozisli Kişilerde Psikososyal Desteğin Önemli Olduğu Yaşam Olayları Örnekleri	25
Tablo 3: 2019 yılı Ulusal Kistik Fibrozis Hasta Kayıt Sistemi (UKKS) Verileri	52
Tablo 4: Nadir Hastalıklarda Sosyal Hizmet Uzmanının Rol ve İşlevi	56
Tablo 5: Normallik Varsayımının Sınanması.....	70
Tablo 6: Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri ve Kistik Fibrozis Tanısı Olan Çocuklarının Özellikleri.....	73
Tablo 7: Alt Ölçek Puanlarının Betimleyici İstatistikleri	76
Tablo 8: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşına Göre Karşılaştırılması.....	79
Tablo 9: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Cinsiyetine Göre Karşılaştırılması	82
Tablo 10: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Eğitim Durumuna Göre Karşılaştırılması.....	85

Tablo 11: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çalışma Durumuna Göre Karşılaştırılması	88
Tablo 12: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Gelir Düzeylerine Göre Karşılaştırılması.....	90
Tablo 13: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Ailesindeki Kişi Sayısına Göre Karşılaştırılması.....	92
Tablo 14: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çocuk Sayısına Göre Karşılaştırılması.....	95
Tablo 15: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aldıkları Sosyal Desteğe Göre Karşılaştırılması.....	97
Tablo 16: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aldıkları Ekonomik Desteğe Göre Karşılaştırılması.....	100
Tablo 17: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Diğer Ailelerle İletişim Kurma Durumlarına Göre Karşılaştırılması	102
Tablo 18: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Yaşına Göre Karşılaştırılması.....	104
Tablo 19: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Cinsiyetine Göre Karşılaştırılması.....	107

Tablo 20: Başı Çıkma Tutumlarını Deęerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Eęitim Durumlarına Göre Karşılaştırılması 108

Tablo 21: Başı Çıkma Tutumlarını Deęerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Tanı Aldıkları Yaşı Göre Karşılaştırılması 111

Tablo 22: Başı Çıkma Tutumlarını Deęerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Hastanede Yatış Süresine Göre Karşılaştırılması 114

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1: Kronik Hastalık sürecinde Baş Etme Modeli	39
Şekil 2: Aile Değerlendirmesi	41
Şekil 3: Kistik Fibrozis Ekibi	49

GİRİŞ

Kronik hastalıklar hem dünyada hem de Türkiye’de hızla artmakta olan ve insanların tam iyilik haline kavuşmasını engelleyen en önemli sağlık sorunlarından biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Sağlıklı olma halinin kapsamı değerlendirildiğinde dünya sağlık örgütü tarafından hedef olarak belirlenen fiziksel, sosyal ve ruhsal anlamda tam iyilik haline kavuşmaktan bahsedilmektedir. Kronik hastalık durumu ise uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren, hastane yatışları olan, insanların günlük yaşam aktivitelerini önemli ölçüde etkileyen bir süreç olarak karşımıza çıkmaktadır. Kronik hastalık süreci sadece hasta olan bireyi değil ailesini de etkilemekte; özellikle hasta kişi çocuk olduğu zaman aile bireyleri hastalığı deneyimleyen çocuk ile birlikte hastalık dönemi boyunca fiziksel ve tıbbi bakım sürecine dâhil olurken bir taraftan da hastalığın getirdiği ruhsal ve sosyal etkileri ile de baş etmek zorunda kalmaktadır. Baş edilmesi gereken bu süreç ise aile sistemini, işlevselliğini önemli ölçüde etkilemektedir. Kronik hastalıklar birçok farklı tür ve özelliklere sahip olsa da temelde uzun süreli olması, tıbbi bakım ve tedavi gerektirmesi gibi süreçleri ile ortak bir paydada birleşmektedir. Kronik hastalıklar sınıflamasında genetik geçişli ve nadir hastalıklar kapsamında değerlendirilen tanı gruplarından birini de kistik fibrozis hastaları oluşturmaktadır.

Kistik fibrozis ise daha önceki dönemlerde çocukluk dönemi hastalığı olarak bilinen, gelişen teknoloji ve tedavi yöntemleri ile birlikte yetişkinlik sürecini de kapsayan ancak tam bir iyileşmenin olmadığı genetik geçişli bir kronik hastalık olarak değerlendirilmektedir. Son yıllarda sağlık hizmetlerindeki gelişme, kistik fibrozis ile ilgili bilgi ve tecrübenin artması, yaşam süresinin uzaması göz önüne alındığında çocukluk döneminden itibaren temel bakım vereni olan ebeveynler için baş edilmesi gereken bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. Hastalık ile ilgili olarak tedavi süreçlerinin uzaması, tedavi seyrinde değişimler yaşanması, çocuk için farklı gelişim dönemlerinde farklı deneyimlenmesi gibi durumlar ile birlikte ebeveynler de gelişen ve değişen tanı süreci boyunca baş edilmesi gereken yeni durumlar ile karşı karşıya kalabilmektedir. Kistik fibrozis gibi bir hastalık öyküsünün olduğu durumlarda kronik hastalık öykülerindeki süreçlere benzer şekilde hem aile hem de çocuk tıbbi temelli süreçlerin yanı sıra hastalığın getirileri karşısında psikolojik, sosyal, ekonomik olarak da önemli ölçüde etkilenmekte

ve bu etkiler kimi zaman yaşamlarının merkezine yerleşmektedir. Hastalık deneyiminin getirmiş olduğu etkiler ve bu etkilerin hasta ve bakım veren ebeveyn üzerindeki yansımaları, bakım veren ebeveynin hastalığa yüklediği anlam, tedavinin ulaşılabilirliği gibi birçok konu süreç içerisinde önemli etkilere sahip olmaktadır. Süreç içerisinde getirileri algılama biçimi ise doğrudan başa çıkma becerileri ile ilişkili olmakta bu durum ise tedaviye devamlık, uyum süreci, ailenin işlevselliği gibi konularda oldukça önemli olmaktadır. Ebeveynlerin hastalık seyri içerisinde problemlere karşı rasyonel ve bilinçli bir tavır için ise başa çıkma kavramı özellikle öne çıkmaktadır. Kronik hastalıklar aile ve hasta için hali hazırda zorlayıcı bir deneyimken kistik fibrozis gibi genetik geçişli bir hastalığı deneyimleyen aileler için baş edilmesi gereken daha zorlayıcı bir yaşam olayı olarak görülmektedir. Bu durumun en temel sebebi hastalık oluşumunda genetik geçişin olmasından kaynaklı olarak ebeveynlerde sıklıkla kendini suçlama girişimlerinin olması halidir. Bu tür etkiler ve deneyimler ile başa çıkma kavramı önemli bir konumda olmakta hem çocuğun hem de bakım veren ebeveynin iyilik hali için gereklilik arz etmektedir.

Bu nedenlerle kistik fibrozis tanı grubu ile çalışırken bütüncül bakmak, hastalığın farklı boyutlardaki etkilerini görmek, aile/ebeveyn ve çocuk ile çalışmalar yapmak, çalışmalar boyunca çocuğun yüksek yararı hedefiyle tam iyilik halini amaçlamak oldukça önemli olmaktadır. Tam iyilik halinin sağlanması noktasında ise kapsamlı hastalık öyküsünün olması multidisipliner ekip çalışmasını da gerektirmekte ve ekip üyelerinin uyum içerisinde olması önem kazanmaktadır.

Multidisipliner ekip çalışmasında önemli olan hastalık sürecinin tıbbi, psikolojik boyutunun ve etkilerinin yanı sıra psikososyal iyilik halinin, sosyal sağlığın ön planda düşünülmesi gerekmektedir. Bu kapsamda sadece hastane süreçleri ile değil tanı alma aşaması, tedavi süreci, yatış, taburculuk evresi ve sonrası süreçler ile ilgili de müdahale planlarının oluşturulması hasta ve ebeveynlerinin süreç ile başa çıkması konusundaki engellerin tespiti noktasında sosyal hizmet uzmanlarının aktif rol alması oldukça önemli olmaktadır.

Sosyal hizmet uzmanları kronik hastalık grupları ile yaptıkları çalışmalarını Tıbbi Sosyal Hizmet alanı altında mikro/mezzo boyutta birey ve aile ile çalışarak; psikososyal değerlendirilmenin yapılması, müdahale planlarının sunulması, danışmanlık ve yönlendirme desteğinin verilmesi, sosyal işlevselliğin sağlanması, baş etme becerilerinin

arttırılmasının desteklenmesi, diğer sistemler kurum ve kuruluşlar ile etkileşimde bulunmasında çalışmalar yapabilirken makro boyutta ise kamuoyu oluşturma, politik ve yasal süreçlere etki etme, savunuculuk yapma noktasında çalışmalar yürütebilme zemine sahip bir meslek grubu olarak değerlendirilmektedir.

Sosyal hizmet uygulaması değerlendirildiğinde ise yapılacak çalışmaların desteklenmesi, duyurulması, araştırmaların genişletilmesi noktasında ise akademik zemin önemli olmaktadır. Literatür incelendiğinde kistik fibrozis ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında tıp, hemşirelik, psikiyatri gibi multidisipliner ekibin diğer paydaşlarına özgü çalışmalar yapıldığı görülmüştür. Bu anlamda araştırma konusu olan “Kistik Fibrozis Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi” çalışmasının sosyal hizmet literatürüne katkı yapacağı düşünülmüştür.

Bu kapsamda araştırma 5 ana bölüm ile raporlaştırılmıştır. Araştırmanın;

Birinci bölümünde; araştırmanın problemi, önemi, amacı, sayıtları, tanımları ve sınırlılıkları aktarılmıştır.

İkinci bölümünde; kuramsal çerçeve başlığı altında kronik hastalıklar temelinde kistik fibrozis tanı grubu, hastalığın etkilediği sistemler ve tedavi yöntemleri, görülme sıklığı ele alınmıştır. Bu bölümde kistik fibrozis hastalığını psikososyal yönü kapsamında çocuklar ve ebeveynler üzerindeki etkilerine ayrı ayrı değinilmiştir. Ayrıca kuramsal çerçeve kapsamında başa çıkma kavramı, başa çıkma yolları, kistik fibrozis ile başa çıkma başlıklarına yer verilerek son olarak kistik fibrozis tanı grubu için sosyal hizmetin rol ve işlevlerine, Türkiye’de ve uluslararası alanda yapılan uygulamalara, kistik fibrozis hastaları ve aileleri için sosyal hizmet müdahale planı olarak değerlendirme-planlama-uygulama (mikro/mezzo/makro boyut)- son değerlendirme basamaklarından bahsedilmiştir.

Üçüncü bölümünde; araştırma modeli, araştırmanın evreni ve örneklemini, veri toplama araçları, veri toplama süreçleri, toplanan verilerin çözümlenmesi ve yorumlanması, araştırmanın süre ve olanakları ile etik konular ile ilgili başlıklara yer verilmiştir.

Dördüncü Bölümünde; elde edilen verilerin analizi sonrasındaki bulgular tablolastırılarak sunulmuş, literatürde yapılan diğer araştırmalarda elde edilen bulgular ile birlikte yorumlanarak sunulmuştur.

Beşinci bölümünde ise araştırma kapsamında elde edilen tüm veriler ve bilgiler ışığında sonuç ve önerilere yer verilmiştir. Sonuç kısmında; kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumları ile ilgili sonuçlar ortaya konulmuştur. Öneriler kısmında; sosyal hizmet bakış açısı çerçevesinde, sosyal hizmet uygulaması temelinde mikro, mezzo ve makro boyutlarda öneriler sunulmuştur. Bununla birlikte gelecekteki araştırmalar için yol gösterici olabilecek önerilere de yer verilmiştir.

1. BÖLÜM

GENEL BİLGİLER

Araştırmanın genel bilgilerinin yer alacağı bu bölümünde araştırmacıyı bahsi geçen araştırmayı yapmaya yönelten sebepler ile araştırmanın amaçları, önemi ve alana katkısı gibi bilgilere yer verilmiştir. Bu bölüm şu başlıkların yer aldığı kısımlardan oluşmaktadır.

- a) Araştırmanın Problemi
- b) Araştırmanın Amacı
- c) Araştırmanın Önemi
- d) Araştırmanın Sayıltıları
- e) Araştırmanın Sınırlılıkları
- f) Araştırmanın Tanımları

1.1.ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Kronik hastalıklar dünyadaki birçok ülkenin sağlık hizmetleri kapsamını göz önüne alarak önemli pay ayırdığı, sürekli tedavi/bakımın gerektiği, uzun hastane yatışları ile devam eden bir süreç olarak ölüm ve sakatlıklara yol açması ile insanların günlük yaşamsal aktivitelerini, yaşam kalitelerini önemli ölçüde etkileyen durumdur. Kronik hastalık durumu söz konusu olduğunda yaşanan hastalık deneyimi sadece hastalığa sahip olan kişi için değil aynı zamanda çevresi ve bakım verenleri içinde önemli bir yaşamsal kriz olarak karşımıza çıkmakta ve kişilerin hayatlarını birçok alanda etkilemektedir. Kronik hastalığı deneyimleyen kişinin çocuk olması, bakım verenlerini önemli bir konuma getirmekte ve bakım verenler çocuğun ebeveyni olduğunda sürecin yönetiminde doğrudan etkili olmaktadır.

Kronik hastalıkların süreğen olma özelliğinin bulunması ile hastalığı deneyimleyen kişilerin ve bakım verenlerinin fiziksel, sosyal ve ruhsal anlamdaki iyilik hali sürecin yönetiminde ön plana çıkmaktadır. Tedavi süreci boyunca tükenmişlik, depresyon, anksiyete gibi ikincil sorunlar ile karşılaşmamak adına sürecin yönetimini bilinçli ve doğru planlamak oldukça önemli olmaktadır. Kronik hastalık süreci uzun bir zaman dilimini kapsamaktadır. Bu nedenle bu süreci sadece tıbbi süreçler ve tedavi basamakları

olarak deęerlendirmek deęil ebeveyn-çocuk iletişimini kapsayan gelişimsel, sosyal, duygusal birçok alanda da ortak bir süreç deneyimleme ve sürdürme durumunu öne çıkarmak gerekmektedir. Kronik bir hastalık durumu söz konusu olduğunda tedavi süreçlerindeki iyileşme ve ilerlemenin yanı sıra sosyal ve duygusal yönlerde odaklanılması gereken alanlar olmaktadır. Bu öneme rağmen hastalık sürecinin maruz bıraktığı sosyal ve duygusal bileşenlerinin etkilerinin azaltılmasına yönelik bir tedavi tam anlamıyla gerçekleşmemiştir.

Kronik hastalıklar kapsamında deęerlendirilen kistik fibrozis tanı grubu ise genetik geçişli, süregelen ve tam iyileşmenin olmadığı ölümcül bir hastalık olarak karakterize edilmektedir. Kistik fibrozis hastalığının solunum, sindirim, üreme gibi birçok farklı sistemi etkilemesi, mukus yapısındaki kalın ve yapışkan hal ile tutulumu neden olması, uzun hastane yatışlarının bulunması, tedavi olanaklarının her ilde olmamasına baęlı olarak konaklama, tedavi giderleri gibi kalemlerde ekonomik temelli krizlerin yaşanması, hem çocuęu hem ebeveynleri duygusal/sosyal/psikolojik/ekonomik temelli etkilemesi bakımından aile sisteminde belirleyici olmakta ve süreç ile baş etmek önemli bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır.

Kistik fibrozis tanı grubu odağında saęlık hizmetlerinin gelişmesi, hastalık ile ilgili bilgi ve deneyimin artması, yaşam süresinin uzaması ile daha önceki dönemler de çocukluk çaęı hastalığı olarak bilinirken zamanla erişkinlik dönemini de kapsayan bir tanı grubuna dönüşmesine yol açmıştır. Yaşam süresindeki uzama ve yaşam kalitesindeki artış anlamında olumlu bir süreç olarak devam ederken bir taraftan da tedavi seyrinde maruz bırakılan stres ve kriz dönemlerinin süresinin uzamasına da neden olmaktadır.

Kistik fibrozis tanı grubunun genetik geçişinin olmasının Türkiye'nin toplumsal yapısı bağlamında deęerlendirildiğinde de ayrıca bir öneme sahip olduğu görülmektedir. Ülkemizde yaygın olarak tercih edilen evlilik biçimlerinden olan akraba evliliklerinin yaşanması ile birlikte görülme sıklığının bilinenden çok daha fazla olduğu ve henüz tanı konulmadan ishal veya solunum yolu enfeksiyonu nedeniyle erken çocuk ölümleri ile sonuçlandığı düşünülmektedir. Türkiye'deki yaygınlığı da göz önüne alındığında kistik fibrozis tansının yeni doğan döneminden itibaren konulabilmesi, tam bir iyileşmenin olmaması, klinik gidişinin deęişkenliğine baęlı olarak yatış ve tedavilerin olması ile çocukların gelişimsel dönemlerinde önemli yaşam olaylarını (infertiliteyi tetikleme,

okul sürecinde akademik başarı, devamsızlık üzerine etkisi, iş yaşamı, sosyal ilişkiler) etkilemektedir. Ailenin bir sistem olduğu ve bireyin çevresi içinde değerlendirildiği düşüncesinden hareketle çocukların deneyimlediği bu etkiler doğrudan ebeveynleri de etkilemekte ve hem ebeveynler hem de çocuklar için stres kaynağı olarak baş edilmesi gereken bir durum şeklinde değerlendirilmektedir.

Kistik fibrozis tanı grubu için rutin sağlık kontrollerinin yapılması oldukça önemli olmaktadır. Bu nedenle tedaviye uyum, sürdürülebilirlik, tedavi süreçlerindeki motivasyon hastalık seyrini doğrudan etkilerken süreç içerisinde ebeveynlerin kimi zaman öfke, çaresizlik, kaybetme korkusu gibi duyguları deneyimlemesi, tanı grubunun genetik geçiş özelliğinden dolayı kendilerini suçlama düşünceleri geliştirebilmektedir. Hastalık seyrinin klinik gidişinin değişken olmasına bağlı olarak olumsuz ilerlediği kriz dönemlerinde başa çıkma becerileri ayrıca bir öneme sahip olmakta ve bu süreçlerde rasyonel ve bilinçli bir tavır sürecin yönetimi ve tam iyilik halinin sağlanmasında oldukça etkili olmaktadır. Çocukların fiziksel, sosyal ve ruhsal anlamda iyilik halinin sağlanması, tedavi sürecinin ailenin diğer paydaşları ile yürütülmesi, tedaviye uyum ve kriz dönemlerinin kontrolünün sağlanmasında ebeveynlerin süreci yönetme becerileri oldukça önemli olmaktadır.

Bu temelden hareketle yeni doğan döneminden itibaren tanı alabilen ve çocukluk dönemi tanı gruplarında nadir hastalıklar sınıflamasında yer alan kistik fibrozis hastalığının deneyimlenmesinde ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinin ve çocuklara ait özelliklerin ebeveynlerin başa çıkma becerilerinde doğrudan etkide bulunduğu düşünülmektedir. Bu kapsamda ebeveynlerin farklı değişkenler karşısında farklı başa çıkma tutumları benimsedikleri öngörülmektedir. Benimsenen farklı başa çıkma tutumlarının ise çocuk ile ilgili tedavi süreçlerini, uyumu doğrudan etkilediği ve çocuğun yüksek yararı hedefinde önemli bir paydaş olduğu düşünülmektedir.

Bu doğrultuda araştırmanın problemi: kistik fibrozis hastalığı olan çocukların tedavi süreçlerinin devamlılığına, tedaviye uyumlarına ve fiziksel/sosyal/psikolojik olarak tam bir iyilik haline kavuşmalarında birincil bakım görevini üstlenen ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ve çocuklarının özelliklerine ait değişkenlere göre ne tür baş etme tutumları kullandıklarının değerlendirilmesi yönünde formüle edilmiştir.

1.2.ARAŞTIRMANIN AMACI

Araştırmanın amacı, tüm aile bireyleri için travmatik etkileri bulunan çocukluk dönemi kronik hastalık öykülerinden kistik fibrozis hastalığında birincil bakım veren ebeveynlerin baş etme tutumlarının incelenmesi olarak yordanmıştır. Bu amaç doğrultusunda alt amaçlar aşağıdaki gibidir.

Alt Amaçlar:

Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri ve Başa Çıkma Tutumları İle İlgili Amaçlar

- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim, yaş, cinsiyet, ekonomik durum, sosyal destek alma gibi sosyo-demografik özellikleri nelerdir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin problem odaklı başa çıkma tutumları katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin duygu odaklı başa çıkma tutumları katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin uyumu bozan başa çıkma tutumları katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “pozitif yeniden yorumlama ve gelişme” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “zihinsel boşverme” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?

- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “yararlı sosyal destek kullanımı” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “aktif başa çıkma” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “inkâr” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “dini olarak başetme” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “şakaya vurma” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “davranışsal boşverme” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “geri durma” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “duygusal sosyal destek kullanımı” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “madde kullanımı” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “kabullenme” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?

- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “diğer meşguliyetleri bastırma” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “plan yapma” alt boyutlu başa çıkma tutumu katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?

KF Tanısı Olan Çocukların Özellikleri ve Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumları İle İlgili Amaçlar

- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının özellikleri nelerdir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin problem odaklı başa çıkma tutumları ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin duygu odaklı başa çıkma tutumları ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin uyumu bozan başa çıkma tutumları ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “pozitif yeniden yorumlama ve gelişme” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “zihinsel boşverme” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “yararlı sosyal destek kullanımı” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?

- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “aktif başa çıkma” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “inkâr” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “dini olarak başetme” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “şakaya vurma” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “davranışsal boşverme” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “geri durma” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “duygusal sosyal destek kullanımı” alt boyutlu başa çıkma tutumu kat ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “madde kullanımı” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “kabullenme” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “diğer meşguliyetleri bastırma” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?

- Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin “plan yapma” alt boyutlu başa çıkma tutumu ebeveynlerinin çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?

1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Kronik hastalıklar uzun süreli devam eden hem hastanın hem de ailenin yaşam deneyimlerini önemli ölçüde etkileyen bir fenomen olarak karşımıza çıkmaktadır. Kistik Fibrozis ise genetik geçişli olması sebebi ile çocukluk çağından itibaren insanların yaşamlarının merkezinde konumlanan kesin bir tedavi yönteminin olmamasına rağmen gelişen tedavi olanakları ile yaşam süresini uzatan kronik bir hastalık olarak aileler için baş edilmesi gereken zorlayıcı bir deneyim olmaktadır. Hastalık süreci ile başa çıkma sürecinde uygun stratejileri kullanmak; tedavi süreçlerinin de aksamadan ilerlemesini sağlamak ve tam iyilik haline kavuşmada fiziksel, sosyal ve ruhsal alanı korumaktadır. Tıbbi sosyal hizmet alanı ise kistik fibrozis gibi kronik hastalıklarla çalışırken sosyal sağlık başta olmak üzere fiziksel ve ruhsal sağlığı etkileyecek konularda psikososyal müdahale ve çevresi içinde birey yaklaşımı ile bütüncül bir bakış sunarak aile sisteminin düzenlenmesi, kaynaklara ulaşma, danışmanlık gibi birçok alana dâhil olmakta ve hastalık sürecinde ailelerin ve hastalığı deneyimleyen bireyin iyilik halinin artırılmasında süreç ile baş etme becerilerinin geliştirilmesinde ve arttırılmasında oldukça önemli bir konumda olmaktadır.

Bu çalışma ile Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma düzeylerinin ortaya konulması planlanmaktadır. Bu amaç doğrultusunda konunun önemi ise;

- Dünyada ve Türkiye’de tıbbi sosyal hizmet literatürüne bakıldığında; uluslararası alanda kistik fibrozis gibi kronik hastalıklar ile çalışma oldukça yaygın olmakta ve bu çalışmalarda sosyal hizmet uzmanları kistik fibrozis merkezlerinde aktif görev alabilmektedir. Ancak yerel literatür incelendiğinde kistik fibrozis alanına yönelik yapılan çalışmaların tıp, hemşirelik, psikiyatri temelinde ve psikolojik ve fiziksel sağlığı hedef alan çalışmalar olduğu görülmektedir. Literatürde psikososyal yönü merkez alan ve sosyal sağlığa vurgu yapan bununla birlikte sosyal hizmet literatürünü kapsayan herhangi bir çalışma bulunmamaktadır. Bu çalışma ise Kistik Fibrozis ile ilgili yapılan çalışmaların sınırlı olması, başa çıkma

düzeylerini odak alan bir çalışmanın mevcut olmamasından dolayı sosyal hizmet alanı için öncü bir nitelik taşıyacağı gibi tıp, hemşirelik, psikiyatri gibi alanların literatürlerine de katkı sağlayacaktır.

- Güncel bir sorun alanı olarak değerlendirilebilecek kistik fibrozis tanı grubu hem Türkiye hem de sosyal hizmet mesleği odağında ayrıca bir öneme sahiptir. Bu durum Türkiye'nin toplumsal yapısı ile de bağlantılı olarak akraba evliliklerinin fazla oluşu temelinde takip edilen hasta sayısından daha fazla hasta ve ölüm olması noktasındadır. Bu nedenle birlikte kistik fibrozis tanısı almayan birçok hasta olduğu düşünülmekte ve araştırmanın kistik fibrozis tanı grubuna farkındalık oluşturması bakımından önemli olduğu düşünülmektedir.
- Araştırmanın tıbbi sosyal hizmet alanının geneli yaklaşımının yanı sıra belirli alana özgü uzmanlaşmayı içermesi bakımından alanı geliştirici bir çalışma olacağı düşünülmektedir. Bu nedenle araştırmanın tıbbi sosyal hizmet literatürüne katkı yapması bakımından önemli olduğu düşünülmektedir.
- Araştırma kapsamında incelenen başa çıkma tutumlarının değerlendirilmesi ile tıbbi sosyal hizmet alanında; akademik alana katkı yapması ile birlikte sosyal hizmetin uygulama basamağında müdahale planlarının oluşturulmasında, başa çıkma tutumlarında ebeveynleri destekleyici yönlerin belirlenmesinde ve sorun odaklı bakışın yerine başa çıkma becerilerini arttırıcı çözüm odaklı bir müdahale planı sunması bakımından önem kazanmaktadır.
- Çalışma kapsamının uygulamada görev alan profesyoneller, tıbbi ve psikiyatrik alan ile çocuk refahı alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları ile akademisyen ve politika yapıcıların hastalık fenomenine bütüncül yaklaşması, sosyal sağlığın önemini kavraması ve ebeveynlerinin başa çıkma tutumlarının çocuk refahına etkisinin anlaşılması bakımından önemli olduğu düşünülmektedir.

- Araştırma kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma becerilerinin değerlendirilmesi, başa çıkma yollarının hangi değişkenlere göre farklılık gösterdiğinin ortaya konması açısından önemlidir.
- Çalışma sonucunda elde edilecek bulgular doğrultusunda; kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma düzeylerine yönelik sosyal hizmet müdahale ve stratejilerinin geliştirilmesine yönelik öneriler sunulacaktır. Bu bakımdan yapılacak çalışmanın alana önemli bir katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

1.4.ARAŞTIRMANIN SAYILTILARI

- Araştırmaya katılan tüm bireylerin, ölçek ve sosyo-demografik veri formunda yer alan soruları ve yöneltilecek ifadeleri, samimi olarak ve gerçek durumlarını yansıtacak şekilde yanıtlayacakları varsayılmaktadır.
- Araştırma kapsamında seçilen yöntemin ve araştırma tekniklerinin, araştırmanın amacına ve konusuna uygun olduğu varsayılmaktadır.
- Verilerin analizinin yapılmasında kullanılan yöntemin elde edilen verilere ve araştırmanın problemine uygun olduğu varsayılmaktadır.

1.5. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

- Araştırmanın belirli bir zaman diliminde tamamlanma gerekliliğinin bulunması araştırmacıyı sınırlayan ilk unsuru oluşturmaktadır.
- Araştırmanın saha çalışmalarının gerçekleştiği günlerde COVID-19 Pandemisi ile karşılaşılması belirli zorlukları da beraberinde getirmiştir. Poliklinik randevularının iptal olduğu dönemde hastalara ulaşma ve verilerin elde edilmesi noktasında ebeveynler ile yüz yüze görüşme gerçekleştirilememiştir. Bu nedenle çevrim için anket yolu kullanılarak ebeveynlere ulaşılmıştır. Çevrim içi anket uygulaması ebeveynlerin çocuklarının takiplerinin H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi - Göğüs Hastalıkları Polikliniğinde yapılması gerekliliği çerçevesinde planlanmıştır. Çevrimiçi gerçekleştirilen anketlerin

gözlemlenme şansı olmamıştır. Bu nedenler araştırmanın sınırlılığını oluşturmaktadır.

1.6.ARAŞTIRMANIN TANIMLARI

Çocuk: Araştırma kapsamında; H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi - Göğüs Hastalıkları Polikliniğinde Kistik Fibrozis tanısı ile takibi yapılan ve hizmet alan çocuklardır.

Ebeveyn: Araştırma kapsamında; H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi - Göğüs Hastalıkları Polikliniğinde Kistik Fibrozis tanısı ile takibi yapılan ve hizmet alan çocukların ebeveynlerini kapsamaktadır.

Başa Çıkma Tutumları: Araştırma Kapsamında; kullanılan Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi Ölçeğinden Kistik Fibrozis Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aldığı puanlardır.

2. BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1.KRONİK HASTALIKLAR VE KİSTİK FİBROZİS

Kronik hastalıklar insanların günlük rutinlerinde belirgin değişiklikler oluşturan fiziksel, sosyal ve ruhsal etkileri bulunan önemli yaşam olaylarıdır. Kronik hastalıklar ile ilgili olarak literatürde farklı tanımlamalar ve sınıflandırmalar bulunmaktadır. Kronik hastalık ile ilgili ilk tanımı L. Mayo (1956) yapmıştır. Mayo'nun yapmış olduğu tanımlamada kronik hastalık durumu ifade edilirken; normalden sapma veya bozukluk gösteren, hastada kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü bulunmayan, patolojik değişikliklerin oluşturduğu, hastanın rehabilitasyonun sağlanmasında özel eğitimin gerektiği bununla birlikte uzun süre bakım, denetim ve gözetim gerektirmesi beklenen durum olarak tanımlanmaktadır (Fırat, 2018). Pless ve Pinkerton ise kronik hastalığı yılda 3 aydan daha fazla süren ve kişilerin günlük yaşam akışına müdahale eden ya da bir yıl içerisinde bir aydan fazla süren hastane yatışına neden olan, genellikle yaşam boyu süren ve nadiren iyileşen, çocukların gelişim dönemlerindeki gereksinimlerinin yanı sıra sürekli olarak tıbbi bakım ve tedavi gerektiren, hastalığı deneyimleyen kişinin yaşamında farklılıklara yol açan tıbbi bir durum olarak ifade etmektedir (Wallender ve Varni, 1998; Çengel Kültür ve Ark., 2016). Kronik hastalıklar ile ilgili yapılan çeşitli tanımlamalarda kronik hastalıkların temelde psikolojik, fizyolojik ve bilişsel kaynaklı olmak üzere üç özelliğe sahip olduğu vurgulanmakta, akut hastalıklardan farklı olarak durumun süreğen olduğu belirtilmekte ya da en az 12 ay sürmesi beklenmektedir. Bunun yanı sıra kronik bir hastalığı olan hastanın fonksiyonlarında sınırlılıklar olabilmekte ve süreç içerisinde destekleyici nitelikte yardıma gereksinim (tedavi, diyet, kişisel yardım) duyabilmektedir (Fırat, 2018).

İnsanların yaşamlarının şekillenmesinde etkili olan kronik hastalıklar her yaş döneminde görülebilmektedir. Çocukluk dönemindeki kronik hastalıklar ile ilgili Batı'daki gelişmiş ülkelerde yapılan araştırmalarda kronik hastalık yaygınlığının %10 ile %20 arasında olduğu bildirilmektedir. Kronik hastalığı deneyimleyen çocukların ise %10'unun ağır

düzyeyde olduđu belirtilmiřtir (Wallender ve Varni, 1998). Bu kapsamda çocukluk döneminde görülen kronik hastalıklar; astım, sepsis, nöral tüp defektleri ve bronkopulmoner displazi, epilepsi, konjenital kalp hastalıkları, artrit, diabetes mellitus, kanser, lösemi, musküler distrofi, yarık damak/dudak, kronik böbrek yetmezliđi, down sendromu, serabral palsi, kistik fibrozis gibi kromozom anomalileri, genetik geçiř, doğum ya da fiziksel travmalar gibi birçok nedene dayalı tanı gruplamaları bulunmaktadır. (Tar,2020; Bekdemir, 1996). Bu tanı gruplamaları arasında kistik fibrozis genetik geçiřli kronik bir hastalık olarak karřımıza çıkmakta ve yařam boyu süren/yařamı sınırlayan nadir hastalıklar sınıflamasında yer almaktadır. Nadir hastalıklar genel nüfusun %6 ile %8'ini etkileyen kronik olarak devam eden ve ilerleyici niteliđi olan bozukluklar olarak deđerlendirilmektedir (Türkiye Halk Sađlıđı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü, 2019: 3). Kistik fibrozis ise hastalık seyri ve özellikleri ile hem çocuk hem de aile için oldukça zorlayıcı bir yařam olayı olarak deneyimlenmektedir. Sađlık sektöründe yařanan istikrarlı ilerleme, tanı ve tedavilerde yařanan olumlu gelişmeleri de beraberinde getirmiřtir (Compas ve Ark., 2012). Yařanan gelişmelerle birlikte kistik fibrozis gibi çocukluk çađı hastalıđı olarak deđerlendirilen, ölümcül sonuçlar doğurabilen hastalıklara tedavi seçenekleri geliştirilmiř hastaların yařam süreleri uzamaya bařlamıřtır. Hastalarda yařam süresinin uzaması ile beraber hastalıđı deneyimleyen çocuk ve ailesi, hastalıđın getirmiř olduđu psikososyal etkilere de daha uzun maruz kalmaktadır (Er, 2006). Bu nedenle kronik hastalık temelinde kistik fibrozis hem çocuk üzerinde hem de aile üzerinde derin etkileri olan, bař edilmesi gereken bir deneyim olarak karřımıza çıkmaktadır.

2.1.1. Kistik Fibrozis

Kistik Fibrozis respiratuar (solunum) sistem, gastrointestinal (mide –bađırsak) sistem ve Genital (üreme) sistemi etkileyen akciđer, karaciđer, pankreas, bađırsak gibi birçok organda hasara neden olan kronik sakatlık ve ölüm ile karakterize edilen, kalıtsal olarak ailevi geçiř gösteren otozomal resesif kalıtsal bir hastalık olarak tanımlanmaktadır (Cunningham ve Marshall, 1998). Otozomal resesif hastalıklar tek gen hastalıkları olarak bilinmektedir. Kistik fibrozis hastalıđının kalıtsal olarak geçiři için ebeveynlerin her ikisinin hastalıđın bir kopyasını taşıyor olması gerekmektedir. Tek ebeveynde taşıyıcılık var ise çocuk hastalıklı geni telafi ettiđi için sađlıklı bir taşıyıcı olmaktadır (EuroGentest, 2007).

Kistik fibrozis, beyaz ırkın hastalığı olarak bilinmektedir. Hastalık en sık Kuzey Avrupa, Kuzey Amerika'da görülmekte ve sıklık olarak beyaz ırkta 1/2500-3000 doğumda bir şekilde ifade edilirken Afrika kökenli Amerikalılarda 1/17000'e kadar düşmektedir (<http://www.kistikfibrozisturkiye.org/hakkimizda/> adresinden alındı, 2019:5; Karakoç E. ve Karakoç F., 2007: 219). Türkiye'de kistik fibrozis ile ilgili kısıtlı çalışmalar yapılmıştır. Yapılan bu kısıtlı çalışmalarda ise insidansının 1/3000 olduğu belirtilmiştir. Ancak bu duruma karşın Türkiye'de akraba evliliğinin sıklıkla tercih edilen bir yol olması, erken çocuk ölümlerinde ishal ve solunum yolu enfeksiyonlarının sık görülmesinden dolayı bu oranın daha yüksek olduğu düşünülmektedir(Dinç, 2009).

Kistik Fibrozis geçen yüzyılın başlarında hastalığın ilk yılı içerisinde ölümcül olarak ifade edilen bir çocukluk dönemi hastalığı iken gelişen tedavi olanakları, hastalıkla hakkındaki bilgilerin artması ile beraber hastaların yaşam sürelerinde önemli ölçüde bir uzama görülmüş ve bu nedenle hastalığın erişkinleri de ilgilendiren bir forma dönüşmesi söz konusu olmuştur (Kiper ve Yalçın, 2003). Gelişmelere bağlı olarak kistik fibrozisli hastalar için tahmin edilen hayatta kalma yaşı son 25 yılda sürekli artmıştır. 2002'den bu yana, tahmin edilen sağ kalım yaşı neredeyse 2002 yılında 31.3'ten 2012'de 41.1 yaşına kadar artış göstermiştir. Yaşam süresinin uzaması adına tanılamanın erken yapılması oldukça önemli olmaktadır. Kistik fibrozis tanısı yeni doğan taramaları ile genellikle 2 yaş altında tespit edilse de kimi durumlarda ileri yaşlarda da tespit edilebilmektedir (Cystic Fibrosis Foundation, 2013).

2.1.2. Kistik Fibroziste Tanı

Kistik fibrozis, ekzorkin bezlerindeki yaygın işlev bozukluğu şeklinde seyreden, vücudun bazı organlarının mukus birikmesine ve tıkanmasına neden olan yaşam boyu süren genetik bir hastalık olarak karşımıza çıkmaktadır. Hastalığa sahip olan kişilerde CFTR (Cystic Fibrosis Transmembran Conductance Regulator) adı verilen protein doğru çalışmamakta ve kusurlu bir yapı oluşmaktadır. Oluşan bu kusurlu yapı ile birlikte mukus kalın ve yapışkan bir hal almaktadır (Cystic Fibrosis Foundation, 2013). Mukusun birikmesi, kalın ve akışkan olmayan bir hal alma durumu ise akciğerler başta olmak üzere diğer birçok organın hasar görmesine neden olmaktadır. Bu nedenle kistik fibrozis birçok sistemi tutan bir hastalık olarak farklı klinik bulgular ile kendini göstermekte ve

doğumdan itibaren her dönemde tutulan organa göre yakınmalar çeşitlenmektedir (Kiper,1998: 13).

Kistik fibrozis tanılanmasında yeni doğan taramaları oldukça önemli olmakta ve Türkiye’de olduğu gibi birçok ülkede de zorunlu tarama programları içerisinde yer almaktadır (Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü, 2019: 38).Yeni doğan döneminde aile öyküsünün alınması ve tarama testlerinin yapılması sırasında; anne baba akrabalığının bulunması, kardeş ölüm öyküsü, öpülünce tuzlu tat alınması; süt çocukluğu döneminde büyümede gerilik olması, gaitada pis koku ve yağlı bir form olması, sık yineleyen solunum yolu enfeksiyonları, anemi, ödem; çocukluk ve adölesan döneminde yineleyen hırıltı atakları, düzelmeyen ya da yineleyen akciğer enfeksiyonları, pürülan balgam çıkarma, nazal polipozis, kronik ve inatçı sinüzit, astım, parmaklarda çomaklaşma, hemoptizi, diyabetes mellitus, gecikmiş puberte ve infertilite gibi bulgular kistik fibrozis’i düşündürmektedir. (Kiper,1998: 13). Kistik fibrozis’in klinik gidişinin oldukça değişken olması bununla birlikte birçok farklı sistemi etkilemesi tanı ve tedavisini de zorlaştırmaktadır. Kistik fibrozis temelinde etkilenen sistemlerden başlıcaları respiratuar (solunum) sistem, gastrointestinal (mide –bağırsak) sistem ve Genital (üreme) sistem olmaktadır.

- Solunum Sistemine etkilerine bakıldığında tekrarlayan bronşiolit, alt solunum yolu enfeksiyonları, hırıltı, öksürük, astım öykülerinin olması; üst solunum yolunun etkilenmesi ile mukus oluşumunun artmasına, kronik sinüzitün gelişmesine ve ileri evrelerinde akciğer hastalıklarının ilerlemesine neden olmaktadır (Kiper,1998: 15; Voynow ve Scaln, 2007: 118). Kistik Fibrozisli hastalarda mukus içeriği bakteri bağlanmasında özellikle etkili olmakta ve koyu kıvamı yeterince temizlenmesine engel olmaktadır. Bu durum ise kronik enfeksiyon eğilimini arttırarak kalıcı akciğer hasarına yol açmaktadır. Hastalığın en önemli komplikasyonları akciğer hasarına bağlı olarak gelişmekte ve mortalitenin %90’ında akciğer tutulumu sorumlu olmaktadır (Karakoç E. ve Karakoç F., 2007: 220).
- Gastrointestinal Sisteme etkilerine bakıldığında ise uzamış sarılık, mekonyum ileus, yağlı gaita ve ishal, karında şişlik, büyüme geriliği, reflü vb. şikâyetler görülebilmektedir. Ayrıca pankreasa olan etkilerinden dolayı pankreatit

yetmezlik, glüköz intoleransı ve diabetes mellitus; karaciğere olan etkilerinden dolayı siroz, portal hipertansiyon, karaciğer büyümesi; safra kesesine olan etkilerinden dolayı ise kolesistit, obstrüktif sarılık görülebilmektedir (Kiper,1998: 14; Voynow ve Scalın, 2007: 119). Hastaların çoğunluğunda en sık etkilenen organ akciğerler olsa da hastaların %85-90'ında ileri yaşlarda gastrointestinal sistem tutulumu da görülmektedir (Yalçın, 2007: 225). Hastaların yaklaşık %5 'i karaciğer yetmezliğinden hayatını kaybetmektedir (Voynow ve Scalın, 2007: 119).

- Üreme sistemine etkilerine bakıldığında ise: kız ve erkek hastalarda etkileri farklı görülmektedir. Kız hastalarda fertilitayı etkilediği görülmemekle birlikte kistik fibrozisli hastaların çoğu gebe kalabilmektedir. Gebelik sonucunu ise beslenme ve genel sağlık durumu etkilemektedir. Ancak erkek hastalar için infertilite sık görülmektedir (% 98 den fazla) (Voynow ve Scalın, 2007: 119).

Kistik fibrozis başta akciğer olmak üzere birçok sistemi etkileyen ve birçok organda tutulumuna neden olan her hastada farklı klinik belirtileri bulunan genetik geçişli ve ölümcül sonuçlar doğuran bir hastalık olarak değerlendirilmektedir. Tanılama aşamasında yukarıda ifade edilen şikâyetlerin olması, aile öyküsünde kistik fibrozis geçmişinin bulunması oldukça önemli olmakta ve kesin tanının konulması için Ter Testi yapılmaktadır. Ter Testi uygulamasında ise terde fazla olan klor yoğunluğu kesin tanının konulmasında oldukça önemli olmaktadır (Voynow ve Scalın, 2007: 116). Ter testinde klorür miktarı 60mml ve üstü ise klasik kistik fibroz tanısı konulabilmektedir. Atipik kistik fibroz tanısında ise 30 mml normal veya 30-60 sınırdaki klor miktarı olan durumlarda nazal potansiyel fark ölçümü gibi diğer test yollarına başvurulmaktadır (Boeck ve Ark., 2006). Bu kapsamda kistik fibrozisli hastaların tanılanmasında ter testi dışında mutasyon analizinin yapılması, nazal potansiyel fark ölçümü, ekzokrin pankreas fonksiyonlarının değerlendirilmesi, solunum yolu mikrobiyolojisi (Balgam, sinüs aspirasyonu vb.), ürogenital sistem değerlendirilmesi, yeni doğan taramaları, ailede benzer bir öykü mevcut ise prenatal tanılama gibi birçok diğer yöntemde kullanılmaktadır (Yalçın, 2007: 227-230).

2.1.3. Kistik Fibroziste Tedavi

Kistik fibrozisin tedavisinde yaşanan gelişmeler ile son yıllarda hayat beklentisi ve yaşam kalitesinde önemli iyileşmeler sağlanmıştır. Tedavinin seyri hastalık sürecinin gidişini önemli ölçüde değiştirirse de tedavinin hastalığa özel parçalarını destekleyen sınırlı düzeyde bilgi bulunmaktadır. Şu an kabul gören yaklaşım ise her hastanın durumunun bireysel değerlendirilmesinin yapılması ve hastanın deneyimlediği organ yetmezliğinin düzeyine göre ilgili tedavi programlarının düzenlenmesi, bu tedavi süreci boyunca da multidisipliner ekip çalışmasının yürütülmesi olarak benimsenmektedir (Voynow ve Scaln, 2007: 119). Bu kapsamda kistik fibrozis gibi birçok boyutu olan tanı grubunda tedavi süreci birden çok disiplini bir araya getirmekte ve ekip üyelerinin işbirliği ile çalışması sonucunda başarılı olabilmektedir. İzlem ve tedavi ekibi içinde göğüs hastalıkları uzmanı, metabolizma ve beslenme uzmanı, diyetisyen, gastroenterolog, fizyoterapi uzmanları ve mikrobiyolog gibi birçok meslek grubu bulunmaktadır. Tedavi süreci boyunca oluşacak komplikasyonlara da bağlı olarak diğer dalların da ekibe dâhil olması ile hastaların yaşam kalitesi ve süresi artırılabilir (Kiper ve Yalçın, 2003). Kistik Fibrozis gibi kronik sağlık sorunları karşısında sadece tıbbi tedavinin sağlanması değil aynı zamanda tam bir iyilik haline ulaşmasında sosyal ve psikolojik sağlığında ön planda görülmesi gerekmektedir. Bu noktada tedavi ekibinin içerisinde sosyal hizmet uzmanları ve psikologlarında yer alması önemli olmaktadır.

Kistik fibrozisin hastaların solunum sistemi, gastrointestinal sistem ve üreme sistemi üzerindeki etkilerine göre tedavi yöntemleri sunulmaktadır. Kistik fibrozis hastalarda morbitide ve mortalitenin önemli bir kısmından solunum sistemi sorumlu olmaktadır. Karmaşık bir akciğer hastalığını da beraberinde getiren kistik fibrozisin tedavisi hastalığın şiddeti, tutulum derecesi, komplikasyon tipi ve hastanın uyumuna göre şekillenmektedir (Doğru, 2007: 231). Kistik fibrozisli hastalarda ölümlerin %90'ı akciğer hastalığı sorumluluğunda olmaktadır. Son yıllarda hastaların yaşam sürelerinin uzaması ile birlikte önceden görülemeyen ya da daha seyrek görülen birçok gastrointestinal sorun daha sık görülmeye başlamıştır (Demir ve Özen, 2007). Büyüme geriliği, karaciğer ve pankreas sorunları hastaların yaşamlarında önemli sorun alanlarını oluşturmuş ve çocukluk dönemi dışında erişkinliği de ilgilendiren bir hastalık şeklini almıştır. Kistik fibrozis tedavisinde akciğer/karaciğer/pankreas tedavileri, enfeksiyon kontrolleri,

immünoterapi, iyon transpot düzenleyici tedavi, transplantasyon, gen tedavisi, inhalasyon tedavisi, beslenme düzenlemeleri vb. birçok yöntem kullanılmaktadır(Dağlı, 1998: 29-34; Dilber,1998: 35).

2.2.KİSTİK FİBROZİSİN PSİKOSOSYAL YÖNÜ

Kistik Fibrozis çocukluk döneminde deneyimlenmeye başlayan, genetik geçişleri olan tedavi süreçlerinde hem aile hem de çocuk için zorlayıcı bir deneyim olarak şekillenen önemli yaşam olaylarını ve krizleri içinde barındıran bir hastalık süreci olarak karşımıza çıkmaktadır. Genelde kronik hastalıklar özelde ise kistik fibrozis ile ilgili olarak ön planda tedavi süreçleri yer almakta olsa da arka planında çocuğun ve ailenin psikososyal iyilik hali, baş etme becerileri, aile sistemleri önemli olmakta ve tedavi süreci de bu faktörlerden etkilenmektedir (Barlow ve Ellard, 2006). Bu kapsamda kistik fibrozis gibi kronik bir hastalıkla baş ederken sadece medikal boyut değil ruhsal ve sosyal iyilik halini de kapsayan psikososyal boyutun da; tedavi süreçlerinin aksamaması, ailenin işlevselliğinin devamlılığı açısından ön planda düşünülmesi gerekmektedir.

Yaşamın bir gerçekliği olarak karşımıza çıkan hastalık süreçleri karşısında ailelerin ve çocukların verdikleri tepkiler aile ilişkileri, kişisel baş etme stratejileri, sosyal destek sistemleri, kişilik özellikleri, hastalığın süreci/boyutu/anlamlandırılması gibi birçok faktöre göre değişmekte ve bu tepkilerin olumlu ya da olumsuz yönde etkileri bulunabilmektedir. Bu noktada hem kistik fibrozisli birey hem de ailesi için tedavi süreçlerinin yönetilmesinde zorluk yaşamalarına neden olabilecek risklerin azaltılması, psikolojik ve sosyal sağlıklarının korunması oldukça önemli olmaktadır.

2.2.1. Çocuklar Üzerindeki Etkileri

Kistik fibrozis gibi süreğen hastalıklar çocukların yaşamlarını sadece tıbbi boyutta değil sosyal, psikolojik, duygusal, bilişsel birçok boyutta etkilemekte ve çocuklar üzerinde derin izler bırakmaktadır. Süreğen hastalık boyunca hastalığı deneyimleyen çocuklar okul, sosyal yaşam gibi alanlara ayırması gereken zamanlarda hastanelere gitmekte ve tedavi süreçlerini devam ettirmektedirler. Hastalığı deneyimleyen çocuklar hastane ve tedavi süreçlerine ise bulunduğu gelişim dönemiyle de ilişkili olmak üzere farklı tepkiler verebilmektedir. Tedavi süreçlerinde tam ve doğru bilgi alamamaları, ailelerin tutumları,

belirli kurallara/diyetlere uyma zorunluluklarının bulunması, hastalığın doğuştan olup olmadığı, süresi, tedavinin ve hastalığın ağırlığı gibi birçok faktörün algılanması ve yorumlanmasında çocuğun kişisel özellikleri/yaşı/gelişimi/cinsiyeti, aile yapısı ve çevresel faktörlerin etkisi olmakta ve hastalık seyrinin ve yaşam akışısını şekillendirmektedir. Kronik hastalığa uyum sürecini etkileyen değişkenler ile ilgili olarak Mete (2008)'in yaptığı sınıflama aşağıdaki gibidir.

Tablo 1: Kronik Hastalığa Uyum Sürecini Etkileyen Değişkenler

Hastalığın Özellikleri	Hastanın Özellikleri	Sosyal Çevre
Tanı	Yaş, Cinsiyet, Eğitim	Arkadaş, Aile Desteği
Genel Durumu Bozma	Kültürel Yapı	Desteklerin Ulaşılabilirliği
Yerleşim Yeri	Kişilik Yapısı	Rol İşlevlerinde Bozulma (Eş, Anne/Baba Vb.)
Uygulanan Sağaltımlar	Savunma Düzenekleri	Bozulan İşlevlerin Ne Oranda Tamamlanabildiği
Ağrının Varlığı	Hastalık Öncesi Uyum Düzeyi	

Kaynak: Mete (2008, s. 4).

Bu kapsamda kronik hastalık sürecinde çocuğun psikososyal iyilik halini ve başa çıkma becerilerini etkileyen birçok etken olabilmektedir. Bu etkenler ile başa çıkma noktasında kronik hastalık sürecini deneyimleyen çocuğun bulunduğu gelişim basamağı oldukça önemlidir. Bebeklik döneminde oluşan bir hastalık karşısında annede gelişen stres ve kaygının bebeğe yansması söz konusu olmakta ve bebek tedavi süreçlerinde huysuz olma eğilimi gösterebilmektedir, bu noktada ebeveynlerin tedavi süreçlerine bakışı çocuğun uyumunu etkileyen en önemli faktörlerden olmaktadır (Dinç, 2009). Okul öncesi dönemde; 3 yaş öncesinde, çocuklar için birincil bağlanma ve güven ilişkisi ön plana çıkmaktadır; 3-6 yaş döneminde ise ebeveynlerden ayrılma ve bireyselleşme ön planda olmakta ve benmerkezci bir tavır sergilemektedirler. Bu dönemde olan hastane yatışları,

ağrılı tedaviler çocuklar tarafından kötü davranışın bir sonucu olarak görülebilmektedir. Hastalık sürecinin ceza olarak algılanması ile birlikte bu durumun getirmiş olduğu stres ve kaygı çocuklarda regresyona neden olabilmekte ve çocuğun o güne kadar kazanmış olduğu becerilerinde gerilemeye yol açabilmektedir (İnal-Emiroğlu ve Pekcanlar Akay, 2008). Okul çağındaki çocuklarda; 7-13 yaş arası dönemde çocukların hastalığı anlamlandırabilmesiyle birlikte bu dönemdeki yatış sürecini kabul edebilmelerine karşın kontrolü kaybetme ve ölüm korkusu da geliştirebilmektedirler. Çocuklar yaşadığı korku ve kaygı nedeniyle çok konuşmamaya, sessizce beklemeye başlayabilir ya da kişilik özelliklerine bağlı olarak çok ağır bir durumda olmadığı sürece hastane yatışını kabul etmeyebilmektedir. Okul döneminde oldukları için okul devamsızlıkları, akademik başarısı, arkadaşlık ilişkileri de çocukları etkileyen diğer önemli bir süreci oluşturmaktadır. Bu dönemdeki çocukların araştırmaya meraklı olmalarından dolayı tedavi süreçlerinde yapılan işlemler ile ilgili bilgi edinmek isteyebilmektedir. Bu noktada net ve açıklayıcı bilgi vermek güven ilişkisi kurulmasında oldukça önemlidir(Gültekin ve Baran, 2005). Ergenlik döneminde ise kronik bir hastalığın oluşu, tedavi gereklilikleri, hastaneye yatış gibi süreçlerin çocuklar tarafından bağımsızlığın engellenmesi olarak değerlendirilmesiyle birlikte güvensizlik, yetersizlik, güçsüzlük duyguları ve depresyon ortaya çıkabilmektedir (Şenol, 2000). Bu kapsamda; hastalığı deneyimleyenler çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde farklı kriz dönemleri ile karşı karşıya kalmakta ve bu dönemlerde hastalar için psikososyal destek oldukça önemli olmaktadır. Conway ve arkadaşları (2014) bu doğrultuda aşağıdaki sınıflamayı oluşturmuşlardır. Bu tabloda da görüldüğü gibi bebeklikten başlayarak insanların yaşamalarında önemli kriz dönemleri bulunmakta bu durum kistik fibrozis tanısı almış bir çocuk için daha yıkıcı sonuçlar doğurabilmektedir. Bu süreçlerden ise çocuklarla birlikte ailelerde etkilenmekte ve psikolojik, sosyal ve duygusal olarak çözüm bulmaları, başa çıkmaları gereken dönemler yaşamaktadırlar.

Tablo 2: Kistik Fibrozisli Kişilerde Psikososyal Desteğin Önemli Olduğu Yaşam Olayları Örnekleri

Çocukluk Dönemi	Ergenlik Dönemi	Yetişkinlik Dönemi
<ul style="list-style-type: none"> - Okul öncesi eğitime başlangıç - Okula başlangıç - Farklı olmanın ilk farkındalığı - Yeme problemleri - Uyku problemleri - Davranış problemleri 	<ul style="list-style-type: none"> - Ortaokul Başlangıcı - KF tanılı bir genç olmak - İlk ilişki - İlk Cinsel Deneyim - KF Tanılı bir arkadaşın ölümü - Davranış Problemleri 	<ul style="list-style-type: none"> - Yüksek Öğrenime Başlama - Çalışmaya Başlamak - Uzun Vadeli Bir İlişki Kurmak - Ebeveynlik - Bir KF arkadaşın Ölümü - Davranış Problemleri
Anahtar Tıbbi Aşama Örnekleri	Anahtar Tıbbi Aşama Örnekleri	
<ul style="list-style-type: none"> - KF Teşhisi - İlk enfeksiyon, komplikasyonlar, - KF ile ilişkili diyabet tanısı vb. 	<ul style="list-style-type: none"> - İnfertilite Tanısı - İnfertilite Tedavisi - Kötüleşen Hastalığın Farkındalığı - Yetişkin Kliniğe Geçiş - Transplantasyona Geçiş - Yaşam Sonu Bakımına Geçiş - Transplantasyon – Nakil 	

Kaynak: Conway ve Ark (2014, s.17).

Kistik fibrozis tanı grubunda Tablo 2 'de de belirtildiği gibi bazı kriz dönemleri bulunmaktadır. Bu dönemlerde çocuklar hastalık sürecine farklı tepkiler verebilmekte ve desteğe ihtiyaç duymaktadır.

Literatür incelendiğinde kronik hastalık durumunun çocuklara etkileri ile ilgili olarak; çocuklarda gelişimsel gerilik / gecikmelere yol açabildiği görülmüştür. Örneğin kronik böbrek hastalığı olan çocuklar üzerinde yapılan bir araştırmada çocukların sözel ve görsel

algılarında önemli ölçüde düşüş olduğu (Fennel ve Ark., 1990) bunun yanı sıra kronik hastalığa sahip olan çocuklarda daha fazla duygusal ve davranışsal sorunlar geliştiği saptandığı ifade edilmiştir (Compas ve Ark., 2012). Kronik bir hastalığa sahipken ikinci olarak gelişen uyum sorunları, depresyon gibi psikolojik sorunların prevalansının %10-30 olduğu ifade edilmektedir (İnal-Emiroğlu ve Pekcanlar Akay, 2008). Kistik fibrozis tanısı olan çocuk ve ergenler üzerinde yapılan araştırmalardan; 4-19 yaş arası çocuklar üzerinde yapılan bir araştırmada 11 çocuktan 8'inde (%72) depresyon bulgusuna rastlanmıştır (Lawler ve ark., 1966). 12-16 yaş arası çocuklarda yapılan bir diğer araştırmada ise %63'ünde depresif belirtiler olduğu gözlemlenmiştir (Bywater, 1981). Ayrıca Kistik fibrozisli (KF) çocuk ve ergenlerde yapılan bir başka araştırmada ise çocuklarda özellikle depresyon, anksiyete bozuklukları, karşı olma karşı gelme bozukluğu ve yeme bozukluğu olmak üzere ruhsal hastalıkların sık olduğu bildirilmiştir (Ünal ve Şenses Dinç, 2019).

Kronik hastalıklar ve kistik fibrozis adına yapılan çalışmalarda genel sonuç hastalığa sahip olan çocukların sağlıklı çocuklara göre daha fazla psikolojik sorun yaşadığını ifade etse de yapılan bazı çalışmalarda da anlamlı bir fark bulunamadığı da gözlemlenmektedir. 12-15 yaş aralığında 85 çocuk üzerinde yapılan çalışmada kistik fibrozisli çocukların benlik kavramını korudukları, sosyal açıdan yetkin oldukları gözlemlenmiştir. Aynı çalışmada kız ve erkek çocukların hastalık süreçlerini benliklerine entegre edebildikleri belirtilmektedir (Simmons ve Ark., 1985). Bu noktada kistik fibrozis hastalığını deneyimleyen çocuklarla yapılan bazı çalışmalar kızların erkeklere göre daha fazla morbidite ve mortalite yaşadıklarını göstermektedir. Özellikle ergenlik döneminde hastalığın getirdikleri ile baş etme oldukça önemli olmaktadır. Bu kapsamda çocuklar; kabul, inkâr, regresyon, yansıtma, yer değiştirme gibi savunma mekanizmalarını kullanabilmektedirler. Çocuklar kronik hastalık durumunu deneyimlerken; aile yapısındaki uyuşmazlıklar, düşük sosyoekonomik durum, ebeveynde psikiyatrik bir hastalığın varlığı gibi risk faktörlerinin bulunması başa çıkma becerilerini olumsuz yönde etkilerken olumlu mizaç, ortalama üstü zekâ, sosyal yeterlilik, destekleyici ebeveyn ilişkisi, aile yakınlığı gibi koruyucu faktörler ise çocukların süreçle başa çıkma becerilerini olumlu yönde etkilemektedir (Segal, 2008).

Kronik hastalığa sahip olan kişi çocuk olduğunda süreci onunla beraber deneyimleyen aile üyeleri özellikle bakım veren ebeveynler tedavinin seyrinde oldukça belirleyici

olmaktadır. Ebeveynlerin hastalık süreci karşısındaki ruhsal ve sosyal iyilik hali, baş etme tutumları üzerinde etkili olmakta ve bu durum ise doğrudan çocukların tedavi süreçlerinin yönetimine katkı sağlamaktadır.

2.2.2. Ebeveynler Üzerindeki Etkileri

Toplumun en küçük parçası olan aile, bireylerin sağlıklarının korunmasında, desteklenmesinde oldukça önemli bir görev üstlenmektedir. Kronik bir hastalığın neden olduğu duygusal, sosyal, psikolojik, ekonomik etkiler ise hem çocuk hem de aile üzerinde kendisini göstermektedir (Kayhan, 1995; Allan ve ark., 1974).

Kendi içerisinde bir dengesi ve sistemi olan aile kurumu barındırdığı bireylerin yaşam deneyimlerinden etkilenmekte ve onları etkilemektedir. Bu kapsamda sosyal hizmetin de temel yaklaşımı olan bireyi çevresi içinde değerlendirmek önem kazanmaktadır.

Kronik hastalıklar insan yaşamının birçok farklı boyutunu etkileyen önemli bir yaşamsal deneyimdir. Bu kapsamda sadece hastalığı deneyimleyen kişiler değil başta bakım vereni olmak üzere ailesi ve çevresi de yaşanan süreci olumlu ve/veya olumsuz olarak etkilemekte ve süreçten etkilenmektedir. Hastalık karşısında aile tutumları; hastalık durumunun doğuştan veya sonradan kazanılması durumu, ebeveynlerin hastalığa bakış açısı / düşünceleri, ebeveyn – çocuk ilişkisi, aile içi ilişki ve iletişim, hastalık sürecinde karşılaşılan güçlükler(yatış süreçleri, ağrı, tedavi şekli, kalıcı etki veya sınırlama), çocuğun özellikleri kapsamında yaşı / uyum düzeyi / yetenekleri / bilişsel düzeyi, gibi etkilere göre farklılık gösterebilmektedir (Er, 2006). Bu değişkenler odağında ise bazı tepkiler vermekte ve süreç içerisinde başa çıkma yolları geliştirmektedirler. Bu konuda yapılan çeşitli çalışmalarda kronik hastalık ve kistik fibrozisin deneyimlenmesi sürecinde verilen tepkilerin aşamaları belirtilmiştir. Bu kapsamda;

Ebeveynler çocukları için bir kronik hastalık tanısı ile karşılaştıklarında; temelde şok/inkâr, uyum ve kabullenmeyi içeren bir süreç yaşamaktadır. Çocukları için net olarak ifade edilen bir tanıyı öğrendiklerinde ebeveynler hastalığı kabullenmek istemeyebilmekte ve inkâr düşüncesi geliştirebilmektedirler. İnkâr düşüncesi sonrasında ise öfke ve kendini suçlama davranışları gelişebilmektedir. Kendini suçlama davranışı kistik fibrozis gibi genetik geçişli hastalıklarda daha sık rastlanılmakta, aile çocuğun

yaşadığı süreçten kendisini sorumlu tutmaktadır. Ebeveynler tarafından hastalık gerçekliğinin farkındalığı kazanıldığında süreç boyunca karşılaştıkları zorluklar karşısında uygun olan ya da olmayan başa çıkma mekanizmaları geliştirmektedir. Baş etme mekanizmalarının devreye girmesi ile uyum ve kabullenme süreci başlamaktadır (Dönmez, 2018).

Yapılan bir başka çalışmada ise ailelerin kistik fibrozis tanısı karşısında adaptasyonunun 4 aşamada gerçekleştiği ifade edilmektedir. Bu aşamalar ön tanı, yüzleşme, uzun vadeli uyum ve terminal dönem olarak sınıflandırılmaktadır. Ön tanı döneminde ebeveynler çocuklarının sağlıkları ile ilgili endişe duymaya başlamakta, öfke ve düşmanlık duyguları besleyebilmekte ayrıca çocuğuna iyi bakamadığını düşünüp kendini suçlama eğiliminde olabilmektedir. Daha sonra yüzleşme aşaması ile hastalık gerçekliği ile karşılaşmaktadırlar. Uzun vadeli uyum evresinde ise ebeveynler çocuk ile ilişkilerini sürdürürken psikolojik ve fiziksel ihtiyaçlarını karşılamada destekleyici olmaktadır. Terminal dönem ise çocuğun ölümü karşısında ailenin verdiği tepkiler olarak ifade edilmektedir (McCollum ve Gibson, 1970).

Kronik hastalık süreci sadece hasta odağında gerçekleşmemekte özellikle hasta çocuk olduğu durumlarda bakım veren ebeveynler ile birlikte diğer aile üyelerini de etkilemektedir. Süreğen bir hastalık olan kistik fibrozis için tedavi süreçleri sadece hastane ortamında kalmamakta ailelerin tüm yaşam sistemlerini etkilemekte ve bu süreçte ailenin işlevselliğinin devam etmesi adına baş etme becerileri oldukça önemli olmaktadır. Bu kapsamda kistik fibrozisli hastaların aileleri ile ilgili yapılan bazı araştırmalarda çocukta yaşı büyümeye başladıkça ailenin işlevselliğindeki bozulmalarda artış olduğu gözlemlenmiştir (McCubbin ve Ark., 2001:214). Bu nedenle süreğen hastalık durumu ailenin; duygusal ve psikolojik deneyimlerini, ekonomik gücünü, ilişkilerini, sosyal yaşamını ve boş zaman aktivitelerini önemli ölçüde etkilemektedir (Golics ve Ark., 2013). Bu kapsamda aile ile ilgili süreçleri değerlendirdiğimizde;

Aileler hastalığın deneyimlenmesinde tanı, tedavi, taburculuk sonrası süreçlerde duygusal ve psikolojik olarak oldukça yıpranmakta ve baş etmesi gereken tedavi süreci boyunca çeşitli sorumluluklar üstlenmektedir. Bu süreçte en belirgin olarak; çaresizlik, öfke, kafa karışıklığı, üzüntü, suçluluk, kaybetme korkusu olmakla birlikte birçok olumsuz duyguyu bir arada yaşamakta ve hastalık gerçekliği yaşamlarının merkezlerinde

yerini almaktadır (Orenstein ve Zander, 1996: 218). Aileler çocuklarının hastalığıyla ilgili endişe duyabilmekte ve hastalığın özelliği olarak genetik geçişin olması sebebi ile yaşanan süreçlerden dolayı kendilerini suçlayabilmektedirler. Bu noktada kimi zaman hastalıkla baş etme konusunda zorlanmakta ve yetersiz kaldıklarını düşünebilmektedirler. Hastalığın deneyimlenmesinde ebeveynlerin bu tür düşüncelere yönelmesi ile birlikte çocuklara disiplin uygulama ve sorumluluk verme gibi alanlarda da zorluk yaşayabilmekte, süreçten kendilerini sorumlu tutukları için çocuklara aşırı koruyucu davranabilmekte ve çocukların yapabilirliklerini kısıtlayabilmektedirler. Ailelerde görülen bu tür duygusal ve psikolojik etkilerin, çocuğun yaşamını yönetmesiyle birlikte kistik fibrozisli çocuklarda karşı gelme şeklinde davranış sorunları sık olarak görülebilmektedir (Ünal ve Şenses Dinç, 2019). Bu noktada duyguların ifade edilmesi oldukça önemli olmaktadır. Kistik fibrozisli ailelerle yapılan çalışmalarda duygularını ifade eden ailelerde fiziksel/duygusal sağlık anlamında daha iyi sonuçların olduğu görülen araştırmalar bulunmaktadır (McCubbin ve Ark., 2001: 230). Bu kapsamda kistik fibrozis tedavisinde tıbbi olarak belirli standartlar üzerinden ilerleyen bir süreç olarak devam etse de ailelerin verdikleri sosyal ve duygusal tepkiler oldukça değişkenlik gösterebilmektedir. Bu nedenle bu tepkilerin farkında olmak oldukça önemli olmakla birlikte tedavi süreçlerinde genellikle annelerin daha yoğun kaygı ve suçluluk hissettiğine yönelik araştırmalar bulunmaktadır (Allan ve ark., 1974).

Tedavi süreçlerinde aileleri zorlayan diğer bir gerçeklik ise ekonomik boyut kapsamında olmaktadır. Aileler çocuklarının sağlıklarına kavuşması için tıbbi süreçlerde karşılaştıkları sorunların yanında birçok psikolojik ve sosyal sorun ile baş ederken tedaviye ulaşma sürecinde; ulaşım, ilaçlar, hastane masrafları gibi birçok gider kalemi de ortaya çıkmaktadır. Ekonomik olarak yaşanan bu zorluk hali ise ebeveynlerde stres ve endişeyi tetiklemekte hastalık süreci ile zor olan yaşam döngüsü daha da zorlaşmaktadır (Golics ve Ark., 2013). Hastalık sürecinin ekonomik boyutu temelinde kistik fibrozisli çocuğa sahip aileler üzerine yapılan bir araştırmada 50 aileden 35'i hastalık sürecindeki tedavi ücretleri, tıbbi malzeme ihtiyaçları, ilaç alımı gibi birçok alanın kendilerini ekonomik olarak etkilediğini ifade etmiştir. Bu kapsamda önemli olan diğer bir konu ise ailelerin yaşadıkları şehirler olmaktadır. Türkiye odağında ve uluslararası alanda bakıldığında da kistik fibrozis tedavisi her bölgede yapılmamakta tedavi imkânları genellikle büyükşehirler, üniversite hastaneleri kapsamında şekillenmektedir. Bu nedenle

aileler çocuklarının tedavisi için yaşam ortamlarını değiştirmekte ya da uzun süreli tedavilerde konaklama konusunda ekonomik temelli sorunlar yaşayabilmektedir (Allan ve ark., 1974).

Psikolojik/sosyal/ekonomik birçok sorun çocuğun ve ailenin tedaviye uyumunu, aile dinamiklerini etkilemektedir. Kronik hastalık durumlarında aile üyeleri değişen koşullara uyum sağlamakta zorlanabilmekte ve aile içerisindeki rollerde de değişiklikler olabilmektedir (Acar, 2011:27). Kronik bir hastalık ile gelen kriz durumu karşısında aile sisteminde değişiklikler yaşanmasıyla birlikte aile yeniden düzenlenen ya da parçalanabilen önemli bir sistem olarak değerlendirilmektedir. Rolland (1984)'ın yapmış olduğu kronik hastalıkların psikososyal sınıflamasında yer alan kistik fibrozis hastalığı kademeli olarak ilerleyen, ölümcül, yeti yitimine sebep olmayan grupta yer almış ve aile sistemleri ve ilişkileri üzerinde önemli etkileri olduğu vurgulanmıştır. Kistik fibrozis tanı grubunda da hastalık süreci genellikle aileleri zorlayan, kriz yaratan durumlar olarak aile sisteminde değişikliklere yol açmaktadır. Süreğen bir hastalık olan bu sürecin devamlılığının olması ise aile ilişkilerini etkileyebilmekte kimi zaman gerginliklere yol açabilmektedir(Golics ve Ark., 2013).

Ebeveynler çocuklarının tedavi süreçleri ile ilgilenirken devam ettirmeleri gereken aile sistemi gerçekliği de bulunmaktadır. Evde sağlıklı bir çocuğun daha olması, kardeş ilişkileri gibi sorun oluşturmaya açık durumlarda görülmektedir (McCubbin ve Ark., 2001: 230). Bu noktada aile içindeki alt sistemlerin belirlenmesi, sistemler arasındaki ilişkilerin hastalıktan nasıl etkilendiklerinin görülmesi gerekmektedir. Aile üyeleri ortak bir deneyimi paylaşıyor olsa da her biri tekil olarak bireydir ve her birinin kendi yaşam akışları da bulunmaktadır. Hastalık süreci ile birlikte birçok aile de kendini feda etme durumu görülebilmekte ve sosyal alan oldukça zarar görebilmektedir. Bu noktada sosyal sağlığın korunması oldukça önemli olmakta ve özellikle bakım verenler için bu durum daha da şiddetlenebilmektedir. Toplumsal yapı ve cinsiyet rolleri açısından kronik hastalık süreçlerine ilişkin bir değerlendirme yapıldığında hastalık ile ilgili görevlerin daha çok anneler tarafından yapıldığı görülmektedir. Bu durum ise anneler için ek bir stres kaynağı olarak karşımıza çıkmaktadır (Ünal ve Şenses Dinç, 2019). Engelli bir çocuğa sahip anne birçok alandan kendisini kısıtlanmış hissetmekte hatta arkadaşlıklarını kaybetme noktasına gelebilmektedir. Sosyal anlamda kendine ait bir hayatı olmayan anneler başta olmak üzere bakım veren ebeveynler genellikle hastalık durumu ile karşı

karşıya kalmaktadır. Bu noktada sahip olunan sosyal destek sistemleri oldukça önemli bir rol üstlenmektedir (Golics ve Ark., 2013). Bakım verenin sosyal açıdan doyum sağlaması, kendine zaman ayırması hem bakım veren için hem de çocuk için oldukça olumlu etkileri olan ve baş etmeyi kolaylaştıran bir faktör olarak değerlendirilmektedir. Bakım veren ebeveynler başta olmak üzere aile üyelerinin boş zamanlarını değerlendirmeleri, kendilerine vakit ayırmaları sürecin yönetimi olumlu olarak etkileyebilmektedir. Ancak temelde hastalık sürecine uyumlu olarak ailelerde tatil planları yapmamak, denize girmek istememek, kısıtlanmış hissi yaşamak gibi etkilerle karşılaşmaktadır (Golics ve Ark., 2013).

Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerle ilgili yapılan araştırmalara bakıldığında ise; 0-21 yaş arası kronik hastalığa (astım, kanser, diyabet, kistik fibrozis, epilepsi, juvenil romatoid artrit ve / veya orak hücre hastalığı vb.) sahip kişilerin bakım veren ebeveynleri ile ilgili yapılan çalışmada kistik fibrozisli çocuğa sahip ebeveynler için tedavi süreçlerinin zahmetli ve zaman alıcı olduğu özellikle 3-11 yaş aralığında ebeveynlik stresinin daha yoğun yaşandığı ifade edilmiştir (Cousino ve Hazen, 2013). Kistik fibrozisli çocuğa sahip ebeveynler ve kontrol grubunu karşılaştıran bir başka çalışmada kistik fibrozisli çocuğa sahip ebeveynlerde; yorgunluk şiddeti, stres düzeyi, uyku bozukluğunun daha fazla olduğu görülmüş ayrıca hastanede kalış süresinin fiziksel aktivite düzeyini, uyku kalitesini ve psikolojik durumunu etkilediği, anksiyete ve depresyon belirtilerinin yaygın olarak görüldüğü vurgulanmıştır (Vardar-Yağlı ve Ark., 2016; Duff, 2015). Yapılan bir diğer çalışmada ise kistik fibrozisli çocuklarda uyku, yemek yeme / yemek zamanı, fizyoterapiye uyum ve içselleştirme sorunlarının yaygın olarak görüldüğü bakım verenlerde ise sıklıkla yüksek depresyon, anksiyete ve stres semptomları görüldüğü belirtilmiştir (Sheehan ve Ark., 2013).

Zorlayıcı bir deneyim olarak karşımıza çıkan kistik fibrozis hem hastalığı deneyimleyen çocukları hem de bakım veren ebeveynlerini fiziksel, sosyal ve psikolojik anlamda etkilemektedir. Bu noktada tedavi süreçlerinin devamlılığının sağlanmasında ve hasta çocuğun beraberinde aile bireylerinin de tam iyilik halinin sağlanmasında ebeveynlerin süreç ile başa çıkma becerileri özel bir öneme sahip olmakta ve tedavi süreçleri üzerinde doğrudan etki göstermektedir.

2.3. BAŞA ÇIKMA KAVRAMI VE KİSTİK FİBROZİS İLE BAŞA ÇIKMA

Kistik fibrozisli bireyler ve ebeveynleri için başa çıkma kavramı oldukça önemli olmaktadır. Kistik fibrozis en temelde kronik bir hastalık olması ve tam olarak iyileşmeye yönelik bir tedavi yönteminin olmaması sebebi ile ebeveynler ve hastalığa sahip bireyler üzerinde önemli bir stres kaynağı olmaktadır. Son yıllarda sağlık alanındaki gelişmelerle beraber kistik fibrozis tanı grubuna yönelik tedavi süreçlerindeki gelişme ve ilerlemeler neticesinde önceki dönemlerde çocukluk çağı hastalığı olarak bilinen hastalık durumu erişkinlik dönemini de etkilemeye başlamıştır. Hastalık sürecinde yaşam süresinin uzaması ile birlikte deneyimlenen stresin süresinde uzamakta ve sağlıklı başa çıkma yöntemlerine ihtiyaç duyulmasına da neden olmaktadır. Bu kapsamda başa çıkma kavramı kistik fibrozisin deneyimlenme sürecinde oldukça önemli bir alan olarak karşımıza çıkmaktadır.

Baş a çıkma kavramı ile ilgili olarak literatürde işlevsel ve kuramsal olarak pek çok tanım yapıldığı görülmüştür. Yapılan bu tanımlamalarda genellikle baş a çıkma (coping); stres vericilerin yaratmış olduğu duygusal gerilimi azaltma, uzaklaştırma, yok etme ya da bu gerilime direnme amacıyla gösterilen bilişsel ve davranışsal tepkilerin bütünü olarak ifade edilmektedir (Folkman,1984). Bu kapsamda baş a çıkma; stresli koşullar altında çevreye uyumu artırma veya olumsuz sonuçlardan kaçınma olarak tanımlanabilmektedir. Baş a çıkma söz konusu olduğunda yaratıcı düşünebilme, problem çözebilme, esnek davranışlar ve herhangi bir durumda uygun geri bildirim verme gibi beceriler oldukça önemli olmaktadır (Maleknia ve Kahrazei, 2015). Bireylerin yaşam olaylarıyla baş a çıkma girişimleri genellikle bu tür olayların fiziksel, sosyal ve duygusal işleyişi üzerindeki etkisini hafifletmeye yönelik olan karmaşık bir süreç olarak değerlendirilmektedir (Billings ve Moos, 1981).

Lazarus (1993), baş a çıkma yolları üzerinde yaptığı çalışmalar sonucunda ortaya çıkan bulgulardan en önemlilerini aşağıdaki gibi özetlemiştir.

- 1- Baş a çıkma karmaşık bir süreçtir. İnsanlar her stresli karşılaşmada baş a çıkmanın temel stratejilerinin çoğunu kullanmaktadırlar.
- 2- Baş a çıkmak, durumu değiştirebilmek adına herhangi bir şeyin yapılıp yapılamayacağına bağlı olmaktadır. Durumu değiştirmek adına bir şey

yapılabiliyorsa problem odaklı başa çıkma baskın olarak kullanılırken; durumu değiştirmek için herhangi bir şey yapılamıyorsa duygu odaklı başa çıkma baskın olarak kullanılmaktadır. Burada önemli olan insanlar değişebilecek zararlı şeyleri değiştirmeye çalışırken, değişmeyenleri kabul etme bilgeliğine sahip olmalıdır.

- 3- İş, sağlık, aile ilişkileri gibi stresli durumlar karşısında genel kanının aksine kadın ve erkekler benzer baş etme stratejileri göstermektedir.
- 4- Bazı başa çıkma stratejileri çevresel faktörlere bağlı iken diğerleri sabittir. Örneğin olumlu düşünmek kişilikle bağlantılı ve sabitken, sosyal destek çevreye bağlı ve değişken olmaktadır.
- 5- Başa çıkma stratejileri karmaşık stres verici durumların bir aşamasında diğer aşamasına göre farklılık gösterebilmektedir.
- 6- Başa çıkma, duygusal sonuçların güçlü bir aracı olarak hareket etmektedir. Bazı stratejiler olumlu sonuçlar oluştururken bazıları olumsuz sonuçlar oluşturabilmektedir.
- 7- Herhangi bir başa çıkma stratejisinin faydası; stresin türü, kişilik özellikleri, sonucun yöntemine (kendini iyi hissetme, sosyal işlevsellik, fiziksel sağlık vb.) göre değişiklik göstermektedir.

Folkman ve Lazarus başa çıkma becerilerini sınıflandırırken “duygu odaklı başa çıkma” ve “problem odaklı başa çıkma” olmak üzere iki gruba ayrılmaktadır. Bu iki boyuta ek olarak Carver, Scheier ve Weintraub tarafından geliştirilen Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeğinde ise “uyumu bozan baş etme” yollarına da yer verilmektedir. Carver ve Ark.(1989), uyumu bozan baş etme yollarını eklerken kişilerin stresli bir olay karşısında kullanmış olduğu başa çıkma berilerinin her zaman uyum gösterir nitelikte olmadığını ve uyumsuz olarak değerlendirilmeyen başa çıkma tutumlarının da kişileri ruhsal açıdan hastalığa yatkın hale getirdiği belirtilmektedir.

Bu bilgiler doğrultusunda araştırma kapsamında “duygu odaklı başa çıkma”, “problem odaklı başa çıkma” ve “uyumu bozan başa çıkma yolları” olmak üzere 3 temel başa çıkma becerisi incelenecektir. Bu kapsamda ise başa çıkma boyutları incelendiğinde;

2.3.1. Duygu Odaklı Başa Çıkma Yolları

Kişinin stres yaratan bir durum ile karşılaştığında duruma yönelik bir eylemde bulunmak yerine durumun anlamını değiştirmesidir. Böylece birey üzüntüsünü kontrol altına almayı sağlayabilmektedir. Duygu odaklı baş etme de genellikle kontrol edilemeyen bir durum bulunmaktadır ve durumun değiştirilememesinden dolayı duruma verilen anlamın değiştirilmesine odaklanılmaktadır (Folkman,1984). Duygu odaklı başa çıkma yolları kişilere soruna daha sakin bir şekilde yaklaşma fırsatı sunabilmektedir. Ancak burada dikkat edilmesi gereken nokta baş edilmeye çalışılan durum büyük ölçüde kişinin kontrolü altında olup olmama durumudur. Uzun süre devam ettirilen bir duygu odaklı başa çıkma yolu kişiyi sağlıksız sonuçlara götürebilmektedir. Duygu odaklı başa çıkma kullanılırken yaşanan stres verici olayın anlamını değiştirme temelinde bilişsel çaba gösterme, olayın anlamına yönelik bilişsel olarak yeniden şekil verme, sosyal benzetme, en aza indirgeme, kaçınma, uzak durma, kuruntulu düşünme gibi birçok strateji kullanılmaktadır (Işıkhana, 2011: 22).

Baş Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeğinde ise belirlenen 15 alt boyuttan duygu odaklı başa çıkma tutumu kapsamına dahil edilen; yaşanan durumun olumlu yanlarına odaklanma ile *Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme* / dini eylemlerde artış ve yönelim ile *dini olarak başa çıkma* / stresli süreç karşısında mizaha yönelme ile *şakaya vurma* / diğer bireylerden manevi destek ve sempati görme isteği ile *duygusal sosyal destek kullanımı* / stresli olayın meydana geldiğini kabullenerek *kabullenme* alt boyutlarına örnek olarak verilebilmektedir (Carver ve Ark.,1989; Dinceç, 2020:26; Demirbilek, 2019:13-14; Öztürk, 2017:30).

2.3.2. Problem Odaklı Başa Çıkma Yolları

Kişinin tehdit edici koşulları değiştirmek için davranışsal ve zihinsel uygulamaları kullanma durumunu ifade etmektedir (Maleknia ve Kahrazei, 2015). Duygu odaklı başa çıkmadan farklı olarak sorunun olduğu çevre/kşi vb. ile olan ilişkisini problem çözme, karar verme veya doğrudan eylem yolu ile kontrol etmek için kullanılmaktadır. Teorik olarak bakıldığında problem odaklı çabaların başarılı olması büyük ölçüde duygu odaklı çabaların başarısına bağlı olmaktadır. Aksi bir durumda artan duygular, problem odaklı başa çıkma için gereken bilişsel süreçlere müdahale edebilmektedir. Bu kapsamda stres

yaratan bir durumu yönetmeye çalışırken duygular üzerinde bir miktar kontrol sahibi olmak önemli olmaktadır (Folkman,1984). Problem odaklı başa çıkma becerileri kullanılırken; bilişsel olarak problem çözme, sorumluluğu kabul etme, karar verme, amaç belirleme, öğüt alma, zamanı iyi değerlendirme, planlı biçimde problem çözme gibi birçok strateji kullanılmaktadır (Işıkhana, 2011: 21).

Başta Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeğinde ise belirlenen 15 alt boyuttan sorun/ problem odaklı başa çıkma tutumu kapsamına dahil edilen; stresörle ilgili destek yada öneri arama durumu ile *yararlı sosyal destek kullanımı* / stresörü ortadan kaldırmak, atlatmaya çalışmak ve etkilerini azaltmaya yönelik doğrudan eylem başlatmayı içermesi ile *aktif başa çıkma* / uygun koşullar sağlanana kadar kişinin stresörle baş etmesi için beklemesi ile *geri durma* / bireyin stres yaratan duruma odaklanması, diğer iş ve meşguliyetlerle ilişkisini azaltması ile *diğer meşguliyetleri bastırma*, stresör ile nasıl baş edeceğine yönelik düşünmesi ile *Planlama* örnek olarak verilebilmektedir (Carver ve Ark.,1989; Dingeeç, 2020:25; Demirbilek, 2019:13-14; Öztürk, 2017:31).

2.3.3. Uyumu Bozan Başta Çıkma Yolları

Uyumu bozan / İşlevsel olmayan başta çıkma tutumları; kişilerin yaşadıkları stres yaratan olaya karşı verdikleri tepkinin olumsuz nitelik kazanmasıyla çözümünü zor ve imkânsız olarak kavramsallaştırılma durumu olarak değerlendirilmektedir. Bu durumun ise ruhsal sıkıntılara neden olduğu bildirilmektedir (Kaya, 2015).

Başta Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeğinde belirlenen 15 alt boyuttan; stres verici olaydan kaçmak adına kişinin televizyon izleme, uyuma gibi dikkatini farklı aktivitelere vermesi ile *zihinsel boş verme*, stresörlerin var olduğuna inanmamak olayların gerçekliğini yok sayma ile *inkar*, Stresör olan ilgide azalma, çaba sarf etmekten vazgeçme ile *davranışsal olarak boş verme*, bireyin soruna doğrudan odaklanması ve stresin getirdiği duygusal sıkıntıyı dışarı yansıtması *soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma*, stresörden uzaklaşmak için madde ve alkol kullanımı ile *madde kullanımı* gibi alanları içermektedir (Carver ve Ark.,1989; Dingeeç, 2020:25; Demirbilek, 2019:13-14; Öztürk, 2017:31).

Literatür incelendiğinde; baskın görüş problem odaklı başa çıkma stratejilerinin uyum sağlama sürecinde bireyi koruyucu ve geliştirici nitelikte olduğunu değerlendirirken duygu odaklı başa çıkma tutumlarının kişinin gelişimini engelleyici nitelikte olduğunu desteklemektedir (Kaan, 2020). Başa çıkma stratejileri arasında bireylerin fiziksel ve zihinsel sağlığını etkileyen önemli farklılıklar bulunduğu ifade edilmektedir. Problem odaklı stratejilerinin problem çözme ile ilişkili olması nedeniyle kişinin zihinsel sağlığı üzerinde olumlu etkileri bulunurken duygu odaklı stratejiler ve kötü sağlık arasında negatif bir ilişki olduğu gösterilmektedir. Cinsiyet farklılıkları ile baş etme stratejileri arasında yapılan araştırmalarda; erkeklerin kadınlardan daha etkili başa çıkma tipleri kullanmasının daha olası olduğu geleneksel cinsiyet rollerine dayansa da erkeklerin daha analitik ve görev odaklı olma eğilimindeyken kadınların duygusal olarak daha duyarlı ve hassas olduğu varsayılmaktadır (Billings ve Moos, 1981). 166 öğrenci üzerinde başa çıkma stratejileri adına yapılan bir başka araştırmada ise kadınların genel olarak erkeklerden daha fazla stres düzeyine sahip olduğu, kadınların erkeklere göre daha çok duygu odaklı başa çıkma yollarını kullandığı ancak her iki cinsiyet içinde duygu odaklı başa çıkma stratejilerinin problem odaklı stratejilerden daha fazla kullanıldığı ifade edilmiştir (Brougham ve Ark., 2009). 19-75 yaş arasında 363 kişiyi kapsayan bir çalışmada ise erkeklerin kadınlara göre daha az depresyon yaşadığı ve bu durumun baş etme stratejileri ile ilgili olduğu ifade edilmiştir (Spendelow, 2015). Baş etme tutumlarını değerlendirirken birbirinden bağımsız bir şekilde ele almak mümkün olmamakta çoğu stres yaratan durum karşısında stratejiler birbirini tamamlar nitelikte olmaktadır (Lazarus, 2006).

Literatürde başa çıkma temelindeki en temel sınıflama duygu odaklı ve problem odaklı olarak gruplandırılrsa da başa çıkma tutumları üzerine birçok farklı sınıflama da bulunmaktadır. Bu sınıflamalardan bir diğeri ise aktif ve pasif (kaçınmacı) tutumlar olarak da belirtilmektedir. Aktif başa çıkma tutumları problemle yüzleşmeye yönelik iken pasif başa çıkma tutumları problemden kaçınmaya yönelik olarak şekillenmektedir. Folkman ve Lazarus'un önerdiği problem odaklı stratejiler (stres kaynağını değiştirme çabaları) ile duygu odaklı stratejiler (stresin neden olduğu duygusal sıkıntıyı düzenleme girişimleri) olarak ayrılmıştır. Duygu Odaklı Stratejiler aktif olsa da, örneğin strese karşı duygusal tepkileri düzenlemek için yapıcı çabalar üretse de bu tür başa çıkma genellikle başa çıkmaktan kaçınmaya yönelik olduğu ifade edilmektedir. Aktif Başa çıkma tutumları

uyuma yönelik (adaptif) iken pasif başa çıkma tutumları uyuma yönelik olmayan (maladaptif) olarak değerlendirilmektedir (Holahan ve Moos, 1987). Baş etme tutumlarına yönelik bir diğer sınıflama ise Billings ve Moos (1981) tarafından yapılan başa çıkma yöntemi ve başka çıkma odağı olarak yapılan ayrımıdır. Başa çıkma odağında Problem odaklı ve duygu odaklı olmak üzere bir sınıflama yaparken; başa çıkma yönteminde aktif davranışsal, aktif bilişsel ve kaçınmacı olarak sınıflamaktadır. Aktif davranışsal stratejiler (problemlerle doğrudan başa çıkmak için açık davranışsal girişimler), aktif bilişsel stratejiler (stres değerlendirmesini yönetme çabaları) ve kaçınma stratejileri (sorun ile karşı karşıya kalmaktan kaçınma girişimleri, bu tür davranışlarla gerginliği azaltmak amaçlı daha fazla yemek veya sigara içmek gibi) bir sınıflama mevcuttur. Aktif Davranışsal Stratejilerde; sorun hakkında eş, akraba ya da profesyonel kişilerle konuşmak, eylem planı yapmak ve uymak, benzer deneyimi yaşayan kişi ve gruplardan yardım istemek gibi sınıflandırılmaktadır. Aktif bilişsel stratejiler; dua etmek, durumun olumlu tarafını görmek, alternatifleri düşünmek, kabul etmek, durumu gözden geçirmek gibi bilişsel stratejiler kullanılmaktadır. Kaçınma Stratejileri ise; duyguları gizlemek, kızgınlığı başka kişilerden çıkarmak, daha fazla yemek yiyerek, içerek, sigara kullanarak gerginliği azaltmaya çalışmak, durumu reddetmek olarak ifade edilmektedir (Billings ve Moos, 1981).

Baş çıkma kavramı insanların yaşamsal krizlerle mücadelesi anlamında oldukça önemli bir konu olmaktadır. Kistik fibrozis gibi insanların hayatları üzerinde belirleyici olan bir yaşamsal kriz karşısında uygun baş etme stratejilerinin kullanılması hem hastalık sürecini deneyimleyen kişinin hem de çevresinin tam iyilik haline kavuşmasıyla doğrudan ilgisi bulunmaktadır.

2.3.4. Kistik Fibrozis ile Başa Çıkma

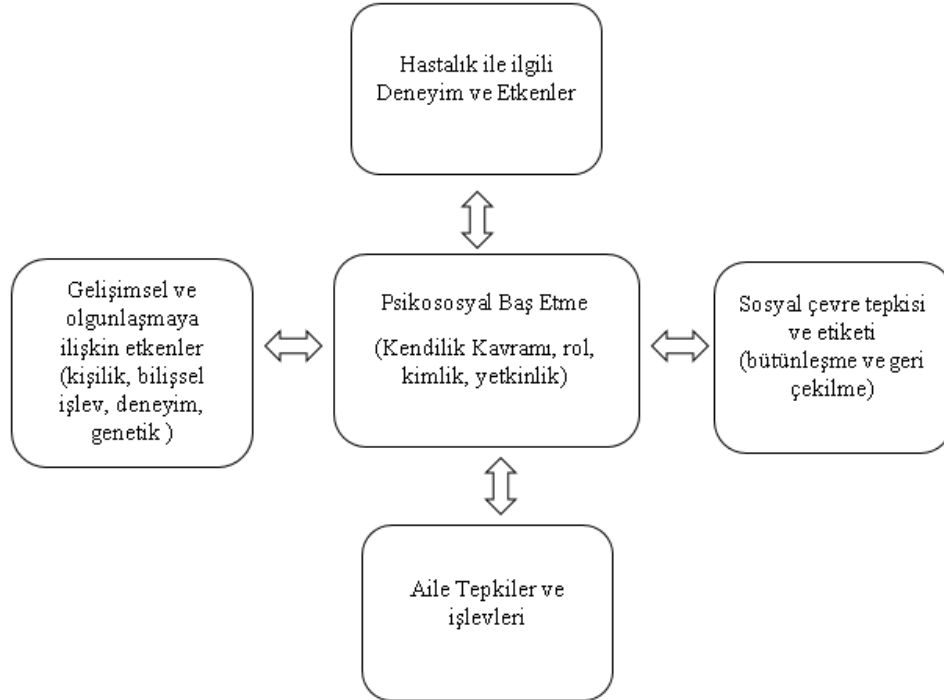
Kronik hastalıklar fiziksel, sosyal ve ruhsal sağlığı etkileyen uzun süreli tedavi gerektiren zorlayıcı bir yaşam deneyimidir. Kronik hastalık süreçleri ile başta hasta olmak üzere aile de büyük ölçüde etkilenmekte ve hastalık durumu aile sistemlerinde önemli değişimler yaşanmasına neden olmaktadır. Hastalık süreci boyunca tedavinin devamlılığının sağlanması, tam iyilik haline erişilmesinde en önemli konu hem hastanın hem de ailesinin hastalık fenomenine karşı bakışı ve karşılarına çıkan problemlere karşı başa çıkma

becerileri olmaktadır. Bunun en önemli sebebi ise başa çıkma tutumlarının hastaların tedaviye uyumunu önemli ölçüde etkilemesidir (Abbott, 2003). Tedaviye uyumu etkileyen başa çıkma tarzları uzun vadede psikolojik ve klinik süreci de etkilemektedir (Abbott ve Ark., 2001). Bu nedenle süregelen hastalık durumunun uzun süreli tedavisinin olması ve insan yaşamını fiziksel, sosyal ve ruhsal anlamda etkilemesi halinde başa çıkma becerileri tam iyilik halinin sağlanmasında gerekli olmaktadır.

Baş çıkma tutumları ile ilgili temelde belirlenmiş olan sınıflamada problem odaklı başa çıkma ve duygu odaklı başa çıkma stratejileri arasında kronik hastalıklar ile ilgili süreçler söz konusu olduğunda bireylerin genellikle duygu odaklı başa çıkma stratejilerini benimsedikleri ifade edilmektedir (Maleknia ve Kahrazei, 2015). Kronik hastalığa sahip çocuğu olan ailelerde başarılı bir başa çıkmanın olduğu durumlarda ebeveynler “kendilerini değiştirdiklerini ve daha sabırlı olduklarını” dile getirirken başarısız başa çıkma tutumu sergileyen ebeveynlerin durum karşısında çok stresli olduğu, çocuğa yönelik olumsuz aile tutumlarının görüldüğü ifade edilmektedir (Sezer, 2012).

Kronik hastalık sürecinde hasta çocuk ve ebeveynlerin başa çıkma becerileri etkileyen birçok sistem bulunmaktadır. Bu sistemler kimi zaman hastalık seyrinde kolaylaştırıcı olurken kimi zaman ise engelleyici olabilmekte ve karşılıklı olarak birbirlerini etkilemektedir. Dinç (2009)’in çalışmasında yer alan şekilden hareketle hastalık süreci hasta bireyi, ailesini ve sosyal çevresini etkilemekte ve etkilediği bu sistemlerden aldığı dönüşler ile de süreç yönetimi devam ettirmektedir. Bu kapsamda baş etme modeli aşağıdaki gibi verilmiştir. Hastalık ile ilgili olarak şiddeti, süresi, klinik bulguları; gelişimsel etkenler ile ilgili olarak gelişim dönemi, bilişsel yapı, cinsiyet; sosyal çevre ile ilgili olarak okul, iş, evlilik gibi durumlarda uyum sorunları yaşama; Aile tepkileri ile ilgili olarak özellikle çocuklar için ebeveynlerin hastalık sürecine bakışı, anlamlandırması gibi konular ön plana çıkmaktadır.

Şekil 1: Kronik Hastalık Sürecinde Baş Etme Modeli



Kaynak: Dinç (2009, s. 18).

Kronik hastalıklar arasında yer alan ve genetik geçişi olan kistik fibrozis tanısı ise ölümcül sonuçlar doğuran, uzun hastane yatışları olan, yaşam kalitesini önemli ölçüde düşüren, okul-iş gibi sosyal hayatı etkileyen, infertiliteyi tetikleyen ve bu gibi sebeplerle hem çocuk hem de aile üzerinde önemli bir stres unsuru oluşturan bir hastalık olarak değerlendirilmektedir. Kronik hastalıklarla başa çıkılması yaşam doyumunu, tedaviye uyumu ve tam iyilik halinin sağlanmasını etkilemesi açısından kişinin yaşam kalitesi üzerinde oldukça önemli etkilere sahip olmaktadır.

Kistik Fibrozis tanısı almış hastalarla yapılan çalışmalarda hastalarda yadsıma/inkar ve değersizleştirme sıklıkla kullanıldığı görülmektedir. Hastaların başa çıkma stilleri cinsiyete göre karşılaştırıldığında ise kız hastaların daha fazla yadsıma ve red tutumunda olduğunu saptayan araştırmalar bulunduğu gibi erkek hastalarda da yadsımayı yüksek bulan araştırmalar da bulunmaktadır (Dinç, 2009).

Kistik fibrozis psikolojik, sosyal ve tıbbi olarak birçok boyutu olan tanı grubu olarak çocuğun yaşamında önemli ölçüde değişim yarattığı gibi ailesini de etkilemektedir.

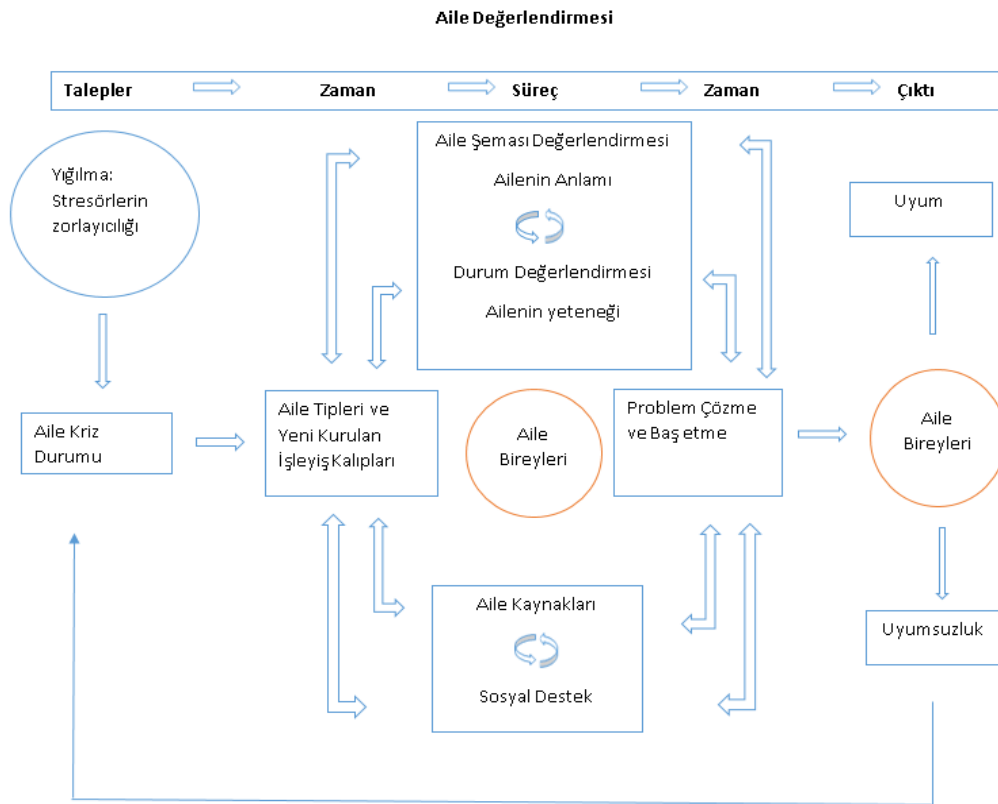
Hastalığın yarattığı bu etki ile birlikte bakım verenler çocukların geleceğin planlanması, mutlu olması, yaşam kalitesi, okul/iş/evlilik yaşamları ile ilgili endişe duyarken bir taraftan da bakım vermenin getirdiği diğer sorumluluk ile baş etmeye çalışmaktadır (Hymovich ve Baker, 1985). Bakım veren ebeveynlerin yükünü; yaş, cinsiyet, medeni durum, sosyoekonomik durum, sosyal destek sitemleri, sahip olunan çocuk sayısı, eğitim, istihdam, kültürel özellikler, bakım süresi, gibi birçok faktör etkilemekte ve bu etkiler başa çıkma becerileri ile doğrudan ilişkilendirilebilmektedir (Atagün ve ark., 2011). Bu noktada ebeveynlerin; diğer aile bireyleri ile birlikte sağlık personellerinden oluşan multi disiplinler ekip ve kistik fibrozis tanı grubunu odak alan vakıf/dernekler aracılığı ile edinilen ilişkileri kapsayan sosyal destek kaynakları, problem çözme becerileri, aile entegrasyonunu, psikolojik istikrar ve bir inanç sistemine sahip olmasının süreçle baş etmesini önemli ölçüde kolaylaştırıldığı ifade edilmektedir (Gibson, 1988; McCubbin ve Ark., 2001).

Kistik fibrozis ve başa çıkma üzerine yapılan çalışmalara bakıldığında; Kistik Fibrozisli çocukların anneleri üzerinde yapılan bir çalışmada; annelerin baş etme tutumları değerlendirildiğinde, kistik fibrozisli çocuğa sahip olan annelerde kontrol grubuna göre inkar, kabullenme, soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, dini olarak başa çıkma alt ölçek puanlarının daha yüksek olduğu; plan yapma, şakaya vurma, duygusal sosyal destek kullanımı alt ölçekler puanları ise daha düşük olduğu saptandığı ifade edilmiştir (Dinç ve Ark., 2017). Kistik Fibrozisli çocukların ebeveynleri üzerine yapılan bir diğer çalışmalarda annelerin babalardan daha çeşitli başa çıkma stratejileri kullandıkları ancak başa çıkma şekillerinde farklılık olmadığı görülmüştür. Başa çıkma stratejileri arasında; olumlu düşünmek, dine yönelmek, aile üyeleri arasındaki birlikteliği güçlendirmek tedaviye uyumu ve daha iyi bir yaşam kalitesini getirirken depresif başa çıkma, ilişkiden uzaklaşma gibi durumların yaşam kalitesini düşürdüğü görülmüştür (Abbott, 2003). Ebeveynlerin uzun vadeli başa çıkma stratejileri değerlendirildiğinde hastalığa uyum süreci, yeniden yapılanma gibi süreçlerden geçtiklerini bunun yanı sıra “hastalığa anlam kazandırmak ve hastalığın yüklerini paylaşmanın” önemi vurgulanmıştır. Hastalığa anlam kazandırma sürecinde olumluya odaklanma ve dini / tıbbi-bilimsel yaşam felsefesinin benimsendiği; hastalığın yüklerini paylaşmada noktasında ise ailenin işlevselliği ile oldukça ilişkili olduğu görülmektedir (Venters, 1981). Kistik fibrozis hastalığı olan 5-12 yaşları arasında 35 çocuğun ebeveynleri üzerinden yapılan bir

araştırmada baş etme stilleri incelendiğinde; yararlı başa çıkma stratejileri arasında tedaviye uyum/güven(doktorun önerilerini dikkate aldım), kendini cesaretlendirme tedavinin başarılı olacağına ikna, sorun odaklı problem çözme, bilişsel yeniden yapılanma, bilgi edinme ve sosyal destek gösterilmektedir. Yararsız stratejiler arasında ise; depresif başa çıkma, sosyal ilişkilerden çekilme, duygu odaklı problem çözme, kaçınma, duygularını ifade etmeme, kendini suçlama gibi faktörlerin olduğu ifade edilmektedir. Ebeveynlerin %70 inin yararlı baş etme stratejilerinin kullanırken daha az bir kısmın yararsız stratejilere yöneldiği görülmüştür. Ebeveynlerin baş etme ve tedaviye uyumları doğrudan çocukların ruh sağlığı ve tedavi süreçleri üzerinde etkide bulunduğunu inceleyen çalışmalar bulunmaktadır (Wong ve Heriot, 2008).

Kistik Fibrozis tanı grubunda baş etme ve tedaviye uyumun sağlanmasında aile kaynaklarının ve güçlü yanlarının belirlenmesi, ailenin yapısı, tanıya bakışı gibi durumların anlaşılmasında aile değerlendirmesi oldukça önemli olmaktadır bu kapsamda McCubbin ve ark., (2001: 228)'nin oluşturduğu şekilden hareketle;

Şekil 2: Aile Değerlendirmesi



Kaynak: McCubbin ve Ark (2001, s. 211-238)

Aile bireyleri çocuklarının tam alınması ile birlikte stresli bir süreç yaşamaya başlamakta ve bu sürecin kronik hastalık durumunda uzun sürmesi zorlayıcı bir durumu meydana getirmektedir. Bu noktada aile bireylerinin tedavi uyum ve uyumsuzluğunu etkileyen psikososyal süreç oldukça önemli olmaktadır. Hastalık gerçekliği ile yüzleştiklerinde aile sisteminde yaşanan değişimler, ailenin hastalığı anlamlandırması, sosyal destek kaynakları, problem çözme ve başa çıkma becerileri gibi özellikler tedavi süreci üzerinde önemli bir etken olmaktadır. Kistik fibrozis gibi uzun tedavi süreci olan bir hastalık durumu zaman içerisinde çocukları ve ebeveynleri tüketen bir hal alabilmektedir. Bu sürecin yönetiminde ise fiziksel sağlığın iyileştirilmesi kadar psikolojik ve sosyal sağlıkta önemli olmaktadır. İnsanların karşılaştıkları kriz ile baş edebilmesinde sosyal destek alabilmesi bu desteği de aile üyelerinin yanı sıra profesyonel ekip üyeleri ile sağlaması hem hastalık süreci ile ilgili belirsizliklerin giderilmesi noktasında hem de sürecin planlanması açısından oldukça önemli olmaktadır. Tedavi sürecinde doktor, hemşire, fizyoterapist, diyetisyen, psikolog gibi birçok meslek elemanı aktif rol almaktadır. Ancak ailenin psikososyal ve sosyoekonomik anlamda sorun alanına odaklanan çevresel faktörlerin tedavi sürecini aksatmadan çözümlenmesini sağlayan en önemli meslek elemanlarından birisini ise sosyal hizmet uzmanları oluşturmaktadır.

2.4. KİSTİK FİBROZİSTE SOSYAL HİZMETİN ROL VE İŞLEVİ

İnsanların yaşamları boyunca tam bir iyilik haline kavuşma durumlarını ifade ederken fiziksel, ruhsal ve sosyal anlamda sağlıklı olma hali öncelik olmaktadır. Kronik hastalıklar ise insanların yaşamlarını sosyal, ruhsal, fiziksel anlamda etkileyen ve sağlık hedefine ulaşmada engel olan önemli bir yaşamsal durum olarak değerlendirilmektedir. Kronik hastalık sürecinin insanların yaşamlarını çok boyutlu etkileyen yapısında multidisipliner ekip ile çalışmak sağlığın bileşenlerinin sağlanması ve tam iyilik halinin oluşmasında oldukça önemli olmaktadır. Bu kapsamda kistik fibrozis gibi kronik hastalıklar ile çalışan meslek elemanlarından tıbbi sosyal hizmet alanı adı altında sosyal hizmet uzmanları aktif rol almaktadır. Tıbbi alanda sosyal hizmet çalışmalarına yönelik en temel tanımlama Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesinde (2011) verilmiştir. Yönerge kapsamında odaklanılan başlıca noktalar ise tedaviden etkin bir şekilde yararlanma, sosyal sağlığın korunması ve geliştirilmesi, aile ve çevre ilişkilerinin

düzenlenmesi, psikososyal ve sosyo-ekonomik sorunların çözümlenmesi ve sosyal işlevselliğin kazandırılması olarak ifade edilmiştir.

Tıbbi sosyal hizmet kapsamında bireyle, aileyle, grupla, toplumla; mikro-mezzo-makro boyutta çalışmalar yapılabilmektedir. Bu bağlamda sosyal hizmet müdahale yöntemleri ve çevresi içinde birey yaklaşımı ile hasta ve hasta yakınlarının sosyal işlevselliğinin artırılması, başa çıkma tutumlarının değerlendirilmesi, ihtiyaç duydukları bilgi ve kaynaklara yönelik danışmanlık verilmesi, psikososyal müdahale planları ile tam bir iyilik halinin sağlanmasında önemli bir paydaş olarak kendini göstermektedir.

Tıbbi sosyal hizmet alanının özel de en önemli çalışma alanlarından biri olan kronik hastalıklar; uzun süreli takip ve tedavi gerektiren bir alan olarak hasta ve ailesinin yaşamında büyük ölçüde değişiklik yaratmaktadır. Günümüzde sağlık alanında önemli gelişmeler yaşanmaktadır ancak yaşanan gelişmelere rağmen kronik hastalıkların sosyal ve duygusal bileşenlerinin tedavisi henüz tam anlamıyla gerçekleştirilememektedir. Bu noktada ise hasta ve ailesi için hastalığın bir getirisi olarak ortaya çıkan psikososyal - sosyoekonomik sorunlarının önlenmesi ve çözümlenmesi amacıyla yürütülen sosyal hizmet uygulamaları ayrıca önem kazanmaktadır (Yıldırım, 2018). Kronik hastalık süreci hem aile hem de hasta için oldukça zorlayıcı bir süreç olmaktadır. Tıbbi alandaki sosyal hizmet uzmanları ise hastalık deneyimini hasta ve aile odağında çevresi içinde birey yaklaşımı ile değerlendirerek müdahale planını oluşturmaktadır. Bu kapsamda sosyal hizmet uzmanları kistik fibrozis tanısı alan çocuklar ve aileleri ile ilgili yaptıkları çalışmalarda tanı alma süreci, tedaviye uyum, hastalık seyri, taburculuk planlanması, hastalığın anlamlandırılması/sosyal işlevsellik ve baş etme tutumlarının değerlendirilmesi gibi hastalığın yönetimini ve sürecini etkileyecek birçok basamakta kendisini göstermektedir. Sağlık alanının fiziksel, sosyal ve ruhsal bileşenlerinin farkında olarak tıbbi tedaviyi desteleyecek mesleki çalışmalar kapsamında sosyal hizmet uzmanları; vaka yöneticisi, planlamacı, aracı, eğitimci, danışman, kaynak bulucu, kriz müdahalesi uygulayıcısı, savunucu, sosyal yardım sağlayıcı, kolaylaştırıcı olma gibi mesleki rolleri de üstlenmektedir (Yıldırım, 2018; Sheafor ve Horejsi, 2014:75). Bu roller kapsamında ise kronik hastalık sürecindeki sorunların farkına varmak, çözüme ulaştıracak alternatifleri hasta ve hasta yakınları ile birlikte üretmek adına değerlendirme yapmak, psikososyal müdahale planları oluşturmak, tedavi süreçleri ile ilgili iş birliği içinde çalışmak/bilgilendirmek, tanı/ taburculuk gibi hastanın yaşamında değişim yaratacak

kırılma anlarında destekleyici olmak, hasta ve ailesinin hastalık sürecini anlamlandırmasında ve yeni duruma uyum sağlamada kolaylaştırıcı olmak gibi birçok görev ve sorumluluğu bulunmaktadır. Bu noktada Amerikan Sosyal Hizmet Uzmanları Birliği (NASW)'ın belirlediği standartlar sağlık bakım sisteminde sosyal hizmet uzmanlarının rol ve sorumluluklarını ortaya koymaktadır. Bu kapsamda ise sağlık hizmetlerinde ve sosyal hizmet uygulamalarında ortak yasal ve etik konuların anlaşılması, biyopsikososyal ve tinsel değerlendirme yapılması, güçlendirme yaklaşımının ve kriz müdahalesinin kullanılması, sosyal hizmet müdahalesinin tüm yönlerinde hasta ve aile katılımının sağlanması, vaka yönetimi/bakım yönetimi/ bakım koordinasyonunun sağlanması, hastanın tedavi planlarına uyum ve bağlılık göstermesinin sağlanması, ağrı yönetimi de dahil palyatif bakım/hospis ve yaşam sonu bakımı, çocuk/yaşlı ve savunmasız kişilerin karşılaştıkları travma/ihmal/istismarın tanımlanması, kaynaklara erişimin kolaylaştırılması, hastaların ve ailelerinin karar alma süreçlerini ve yaşam kalitesini teşvik etmek için multidisipliner ekiple savunuculuk yapmayı, hastanın/ailenin ve toplumun eğitimini gerçekleştirmeyi, aile sisteminde ve aile yaşam döngüsünde hastalık ile ilgili olan kaygıların etkisini, ailedeki bakım rolleri ve destek ihtiyaçlarını içermektedir. Tıbbi sosyal hizmet uzmanları için standartlar haline getirilmiş olan tüm bu rol ve sorumluluklar kistik fibrozis hastalığına sahip çocuklar ve aileleri ile çalışırken sosyal hizmet müdahalesinin şekillenmesine yönelik bir bakış sunmaktadır (NASW,2016:21).

Sağlık sistemi çerisinde çalışan sosyal hizmet uzmanları rol ve sorumlulukları kapsamını da dikkate alarak tedavi ve tedavi sonrası süreçlerin planlanmasında önemli etki yaratabilen sosyal hizmet uygulamaları ve hizmetlerinin yürütülmesi hasta ve hasta yakınlarının iyilik halinin arttırılmasında destekleyici olmaktadır. Kronik hastalıkların bir görünümü olan kistik fibrozis hastalığının deneyimlenme sürecinde ise hasta ve ailesi yaşadıkları fiziksel ve tıbbi süreçlerin yanı sıra psikososyal ve sosyoekonomik yönden de sorunlar yaşamaktadır. Yaşanan bu tür sosyoekonomik ve psikososyal sorunlar özellikle tedavinin seyrini, aile ve hastanın uyumunu, baş etme tutumlarını önemli ölçüde etkilemektedir. Bu kapsamda değerlendirildiğinde tedavi seyrinde yaşanabilecek sorunlar sosyal hizmet uygulamasının en temel çalışma alanlarına işaret etmekte olup ailenin ve hastanın yaşadığı tedavi sürecindeki belirsizlik, gelecek kaygıları, çaresizlik, ölüm korkusu, umutsuzluk, kendini suçlama, depresyon, anksiyete gibi psikososyal risklerin

farkında olunarak hem hastaya hem de bakım verenine yönelik müdahale planlarının oluşturulması, çevresi içinde birey bakış açısıyla ilişkilerinin düzenlenmesinde desteklenmesinde oldukça önemli olmaktadır. Kistik fibrozis gibi tam iyileşmenin sağlanamadığı kronik ve genetik geçişli hastalıklarda özellikle önemli olan psikososyal alanın ihmal edilmemesi gerekmektedir. Tedavi süreçlerini etkilemesi muhtemel olan diğer bir alan ise sosyo-ekonomik sorunlardan oluşmaktadır. Ailelerin yaşamış olduğu ekonomik güçlükler tedavi süreçlerinin üzerinde birincil derecede etkili olmaktadır. Kistik fibrozis odağından değerlendirildiğinde tedavisinin her ilde-ilçede yapılamaması ailelere önemli ölçüde yol ve konaklama için yük oluşturmakta ve böylece sağlık hizmetine ulaşmada sorunlar yaşanabilmektedir. Bunun yanı sıra verilen sağlık hizmetinin “ödenabilirliği” doğrudan bireylerin ekonomik durumu etkilemekte ve bu nedenle birlikte de tedavi sürecinde aksamalar yaşanabilmektedir (Pak, 2017).

Sosyal hizmet uzmanlarının tıbbi alandaki multidisipliner ekip içerisinde en temel rollü ise psikososyal alan ve sosyoekonomik alan kapsamında şekillenmektedir. Bu noktada belirtilen durumlara ek olarak sosyal hizmet uzmanları; tedavi süreçlerinde aileye danışmanlık verilmesi/belirsizliklerin giderilmesi, kaynaklara yönlendirilmesi, haklar kapsamında bilgilendirilmesi, hasta ve bakım verenin güçlendirilmesi ve tedavi uyumun kolaylaştırılması, tıbbi tedavinin devamlılığını etkileyen psikolojik ve sosyal sorunlara karşı sorun alanlarının farkında olarak müdahale planlarının oluşturulması ve yaşam kalitesinin artırılması, olumlu baş etme yollarının desteklenmesinde etkin rol almaktadır. Bu kapsamda diğer bir önemli alanı ise hastalık gerçekliğinin farkında olma durumunun yanı sıra hasta ve aile bireyleri için devam eden sosyal hayatın varlığını da kabul etmektir. Bu noktada kistik fibrozis tanısı olan bir çocuk ve ailesi ile çalışırken hasta çocuk-sağlıklı kardeş ikileminin farkında olunması gerekmektedir (Allan ve ark., 1974). Hasta kardeşe gösterilen ilgi, anlayış karşısında sağlıklı çocuğunda korunması ve gelişimini tamamlamasının desteklemesi oldukça önemli olmaktadır. Diğer aile bireyleri için ise özellikle bakım verenler başta olmak üzere sosyal ortamlara katılımın sağlanması/kendine zaman ayırması/ baş etme stratejilerini geliştirmesi, benzer tanı grubundaki aileler ile bir araya gelinmesi, aile iletişiminin düzenlenmesi, sosyal destek alınması ve destekleyici eğitimler için yönlendirilmesi de oldukça önemli diğer bir alanı oluşturmaktadır.

Kistik fibrozis hastalığı temelinden hareketle sosyal hizmet uzmanları uluslararası alanda önemli çalışmalar yapmakta ve multidisipliner ekibin paydaşını oluşturarak kistik fibrozis merkezlerinde aktif görev alabilmektedir. Türkiye’de ise sosyal hizmet uzmanları kronik hastalıklar ile çalışmalar yapsalar da doğrudan kistik fibrozis merkezlerine yönelik bir çalışma alanı oluşturulmadığı görülmektedir. Bu kapsamda ise diğer ülke örneklerinde yapılan çalışmaların Türkiye’deki sosyal hizmet uygulamasında bulunmasına rağmen tanı gruplarına yönelik aktif bir çalışma yöntemi olmaması bakımından geliştirilmesi gereken bir alan olduğu düşünülmektedir.

2.4.1. Uluslararası Alanda Kistik Fibrozis Tanı Grubuna Yönelik Uygulamalar

Kistik fibrozis tanısı, tedavisi ve merkezleşmesi bakımından birçok ülkede aşama kaydedilen bir alan olarak karşımıza çıkmaktadır. Uluslararası alanda multidisipliner ekip ile takip ve tedavisi yapılan hastalık grubu için Türkiye’deki durumun tersine sosyal hizmet uygulamalarında görülen en belirgin özellik uzmanlaşma olmaktadır. Bu kapsamda uluslararası alana bakıldığında nadir hastalıklar/kronik hastalıklar gibi belirli gruplara yönelik uzmanlaşma ile daha etkili hizmet sunumu gerçekleştirilebilmekte ve kaynaklar sorun alanının odağına uygun değerlendirilebilmektedir. Bu duruma örnek olarak Kanada, Finlandiya, Çin gibi birçok ülkede nadir hastalıklar ile çalışan sosyal hizmet uzmanları belirli gruplarda uzmanlaşmaktadır (Pak, 2017). Bu kapsamda genel sosyal hizmetin sunacağı temel bilgilerin dışında uluslararası literatür de görülen belirli gruba yönelik ihtisaslaşmasının sağlanması oldukça önemli bir adım olarak değerlendirilebilmektedir. Özellikle kistik fibrozis gibi süreğen/kronik/nadir hastalıklarda hastanın gelişim dönemlerine özel sorunlarda, yaşamsal krizlerde sosyal hizmet uzmanlarının desteği, verilen eğitimler ve ekip çalışmaları ile birlikte hastalık süreci ile baş edilmesi daha kolay bir hal alabilmektedir (Hasenecz, 2010; Palmer ve Boisen, 2002). Uluslararası alanda sosyal hizmet uzmanları tedavi ekibinin önemli bir parçası olarak değerlendirilmektedir (Widerman, 2005; Dellon ve ark., 2015). Bu kapsamda psikososyal değerlendirmenin yapılması ve müdahale planlarının oluşturulması, danışmanlık verilmesi, savunuculuk faaliyetleri, hastaların ve ailelerinin

kronik bir hastalığa sahip olmanın kaçınılmaz stresiyle daha etkili bir şekilde başa çıkmalarına yardımcı olmada önemli bir role sahip olduğu kabul edilmiş bir gerçeklik olarak görülmektedir. Ayrıca sosyal hizmet uzmanlarının uygulamalarında bulunan ev ziyaretinin yapılması oldukça işlevsel kullanılan bir yöntem olarak karşımıza çıkmak da ve kriz zamanlarında etkili olabilmektedir. Bunun yanı sıra takipli hastalara telefon aracılığı ile ulaşılması, danışmanlık verilmesi, kaynaklara ulaşmasında hasta temsilciği yapılması de diğer uygulamalar arasında yer almaktadır (The Leeds Method of Management - St James's University Hospital, 2008; Eillen, 2018; Orenstein ve Zander, 1996: 222). Sosyal hizmet uzmanlarının kistik fibrozis merkezlerinde multi disiplinler ekip içerisinde aktif yer alması, ebeveynlerin/hastalığa sahip çocuğun ve aile sisteminin tanınması, hastalık ile ilgili belirsizliklerin gözlenmesi gibi değerlendirme süreçleri tıbbi sürecin tamamlayıcısı olarak görülmektedir (Allan ve ark., 1974).

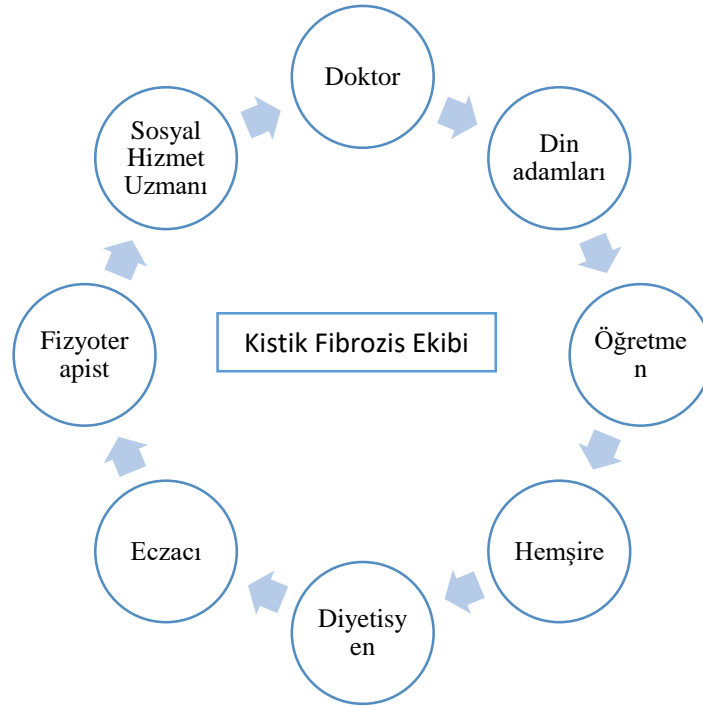
Uluslararası alanda kistik fibrozis ile ilgili vakıflar ve hastaneler oldukça etkin çalışmalar yürütmektedir. Bu kapsamdaki kuruluşlara baktığımızda ise; European Cystic Fibrosis Society (ECFS), Cystic Fibrosis Foundation (CF Foundation), European Respiratory Society (ERS), American Thoracic Society (ATS), Cystic Fibrosis Australia (CFA) gibi birçok kuruluşun çalışmalarını görmek mümkün olmaktadır. Bu çalışmalara örnek olarak;

Avrupa Kistik Fibrozis Derneği(ECFS), uluslararası bir topluluk olarak kistik fibrozis tanısı olan hastaların yaşam kalitesini artırıcı çalışmalar yürütmektedir. Bu kapsamda Avrupa'daki 39 ülkenin şemsiye organizasyon olarak görev yapmaktadır (European Cystic Fibrosis Society-ECFS; Argın, 2018). ECFS'nin hasta kayıtlarını tutmuş olduğu yıllık veri raporunda Türkiye'de dâhil olmak üzere 38 ülkedeki KF tanılı hastalarla ilgili bilgilere yer verilmiştir. Bu doğrultuda toplam 49886 hastadan; İngiltere 10509, Fransa 6940, Almanya 6361, İtalya 5531, Rusya 3425, İspanya 2320, Türkiye 1811 hastaya sahip ülkeler olarak belirtilmiştir. Türkiye 38 ülke arasında 7. Sırada yer almaktadır. Türkiye'de 1811 hastadan 1807'si tedavi süreçlerinde doktor kontrolüne girdiği belirtilmiştir. Bu hastalardan ise 1607 si 18 yaş altı, 190 ise erişkin hasta olarak sınıflandırılmıştır. Maksimum yaşam söz konusu olduğunda en yüksek İtalya'da 86.1 iken Türkiye'de en uzun yaşam 43.8 olarak ifade edilmiştir. Ortalama yaş ise en yüksek Norveç 26 iken Türkiye 9.3 olarak gösterilmiştir (European Cystic Fibrosis Society, 2018).

Cystic Fibrosis Worldwide (CFW) ise, ABD Massachusetts de bulunan ve kistik fibrozis tanısı olan hastaların yaşam kalitesini arttırmaya çalışan bir dernek olarak görev yapmaktadır. Cystic Fibrosis Worldwide derneği 2002 yılından beri KF konusunda çok az bilgiye sahip olan ülkelere odaklanmıştır. Bu kapsamda ise Umman, Filistin, Hindistan, Ermenistan Makedonya, Brezilya gibi ülkelerde çalışmalar yapmıştır (Cystic Fibrosis Worldwide-CFW).

Kistik Fibrozis Vakfı ise 1961’de bakım merkezi ağını ABD’de kurmuştur. Bu bakım modeli ile bakım sağlamak, temel ve klinik araştırmaları kolaylaştırmak ve eğitim vermek için diğer disiplinlerden doktorları ve uzmanları bir araya getirme esasına dayanmakta ve tedavi süreçlerinin devamlılığının sağlanması konusunda KF’li bireyler ve aileleri ile çalışmalar yaparak kistik fibrozisli hastaları odak alan psikososyal grup müdahale programları geliştirilmektedir. Psikososyal grup müdahalelerinde temelde bilgi/eğitim, sosyalleşme, duygusal destek, hastanın durumu ve bakımı gibi konular üzerine odaklanılmakta ihtiyaçlar belirlenebilmekte ve süreç ile baş edilebilmesi konusunda desteklenme sağlanmaktadır. Yapılan çalışmalar hastaların yaşam sürelerinin uzamasına, tedavi süreçlerinin desteklenmesine yönelik önemli katkılar sağlamaktadır (Mogayzel ve Ark., 2014; Brown ve Ark., 1995). ABD örneğinden hareketle kistik fibrozis hastaları için ABD’de de 115’ten fazla bakım merkezi bulunmaktadır (Hasenecz, 2010). Kistik fibrozis merkezlerinde multidisipliner ekip içerisinde doktor (Genetik, göğüs, çocuk vb.), hemşire, diyetisyen, fizik tedavi uzmanı, solunum terapistleri, klinik psikolog, mikrobiyolog gibi üyelerin yanı sıra sosyal hizmet uzmanları da aktif olarak görev yapmaktadır (Conway ve ark., 2014; Flume ve ark, 2004). Woodgate ve Chernick (2001)’in kistik fibrozis ekibi kapsamında yaptıkları sınıflama şekil 2’teki gibidir. Bu noktada karşımıza çıkan en önemli konu ise sağlık kavramının salt tıbbi boyutunun olmadığı ve diğer birçok meslek elemanı ile bütüncül bir bakış ile değerlendirilmesi gerekliliği olmaktadır.

Şekil 3: Kistik Fibrozis Ekibi



Kaynak: Woodgate ve Chernick (2001, s. 89)'den uyarlanmıştır.

İngiltere, ABD gibi ülkelerde kistik fibrozis hastaları ile sosyal hizmet uzmanları birlikte çalışmakta ve tedavi süreçlerinde sürekli iletişim halinde kalmaktadır. Bu kapsamda bakım merkezlerinin bulunmasına ek olarak bu merkezlerde ve hastanelerde tıbbi ekibin içerisinde sosyal hizmet uzmanlarının yer alması önemli bir avantajı oluşturmakta bakım öncesi/sonrası müdahaleler, aile ve tıbbi ekip arasındaki iletişim gibi birçok konuda görev almaktadır. Kistik fibrozis merkezlerinde görev yapan sosyal hizmet uzmanlarının tercihen 3 yıllık deneyiminin olması ve çocuk alanına hakim olması beklenmektedir (Kerem ve ark., 2005). Bunların yanı sıra Türkiye’de de olduğu gibi engellilik yardımları, vergi destekleri gibi hizmet modelleri de bulunmaktadır (The Leeds Method of Management - St James's University Hospital, 2008; Palmer ve Boisen, 2002; The Cystic Fibrosis Center at Stanford). Avusturalya Klinik Uygulama Yönergelerinde Kistik Fibroziste Sosyal Çalışma başlıklı Raporunda; Sosyal hizmetin kistik fibrozis bağlamındaki uygulama basamaklarını tanı sürecinden başlayarak bebeklik, çocukluk, ergenlik, yetişkinlik bakım ve transplantasyon olarak sınıflamıştır. Bu kapsamda değerlendirildiğinde tıbbi sosyal hizmet uygulaması hastalığın belli bir dönemi ile sınırlandırmadan süreç boyunca etkin rol alabilen bir meslek grubunu oluşturmaktadır.

Raporda hasta ve bakım verenin her döneminde etkili olabilecek başa çıkma stratejileri, sosyal/pratik/terapötik destek kavramına vurgu yapılmaktadır (Australian Cystic Fibrosis Social Work Interest Group, 2017). Kistik fibrozis alanındaki sosyal hizmet uygulamalarında hasta ve ailesini odak alan, uzmanlaşmanın hâkim olduğu daha sistemli bir yapının oluşturulduğu görülmektedir. Sosyal hizmet uygulamalarının bakım süreci boyunca devamlılığı etkili müdahale stratejilerinin oluşmasına olanak vermekte ve ailelerin baş etme becerilerini desteklemektedir. Sosyal hizmet uygulaması temelde psikososyal değerlendirme ve tedavinin işlevselliği ile başlayarak psikososyal değişkenleri izlemektedir. Bu sayede ailenin tedavi süreci boyunca yaşayacağı kriz ve risklerin farkında olunması, tedaviye uyum sürecinin aksamaması ve başa çıkma becerilerinin geliştirilmesi adına oldukça önemli olduğu görülmektedir (Worby ve Ark.,2001: 240).

Uluslararası alanda kistik fibrozis ile ilgili yapılan çalışmaların yanı sıra Türkiye odağında temelde kronik hastalıklar ve nadir hastalıklar kapsamında değerlendirilen KF ile ilgili uygulamalar günümüzde daha sınırlı olsa da gelişmeye açık hedefler ile ilerlemeye devam etmektedir.

2.4.2. Türkiye’de Kistik Fibrozis Tanı Grubuna Yönelik Uygulamalar

Türkiye’de kistik fibrozis tanı grubunu odak alan sosyal hizmet uygulamaları uzmanlaşmaya gidilmeden tıbbi sosyal hizmet adı altında kronik hastalıklar/nadir hastalıklar ile çalışma kapsamında değerlendirilmektedir. Bu kapsamda ise Türkiye’deki faaliyetlere bakıldığında belli bir tanı grubuna yönelik hizmet modelleri geliştirilmesi yerine kronik hastalık veya engellilik durumunu kapsayan genel hizmet modelleri geliştirilmektedir. Nadir hastalıklar kapsamında değerlendirilen kistik fibrozis sürekli tedavi ve takip gerektiren genetik geçişli kronik bir hastalık olarak karşımıza çıkmaktadır. Kronik hastalığın öğrenilmesi ve tanı konulması aşamasından itibaren hasta ve ailelerini bilmedikleri bir süreç beklemektedir. Kistik fibrozis tanısı ile karşılaşan aileler ve hastalarda oluşan belirsizlik hali, kaybetme korkusu gibi birçok faktör özellikle ebeveynlerde stres, depresyon, anksiyete gibi sorunlara yol açmakta ve bu sorunlar karşısında destek almaları, başa çıkma becerilerini geliştirmeleri, güçlü yanlarını fark

etmeleri oldukça önemli hale gelmektedir. Kronik hastalığının takibinin ve tedavisinin sağlandığı uzun ve yorucu süreçte ailenin ve hastanın baş edebilmesi hem ruhsal sağlık açısından hem de tedaviye uyum açısından oldukça önemlidir. Bu kapsamda destek alabilecekleri oluşumların farkında olması, yalnız olmadığını bilmesi ve benzer deneyimleri yaşayan kişilerin iletişimde kalmasını sağlayan gruplar sürecin yönetilmesine olumlu katkı sağlamaktadır. Bu nedenlerle kistik fibrozis ile ilgili olarak sivil toplum kuruluşlarının olması ayrıca bir öneme sahiptir. Türkiye’de kistik fibrozis hastalığı ile ilgili olarak başlıca iki dernek bulunmaktadır. Bu dernekler ise Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği ile Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği (KİFDER)’dir. Ayrıca Türk Toraks Derneği, Çocuk Göğüs Hastalıkları Derneği, Çocuk Genetik Hastalıkları derneği gibi birçok derneğin odağında olan alt alanlardan biri olarak karşımıza çıkmaktadır.

Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği: 1995 yılında H.Ü. Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Göğüs Hastalıkları bölümü hekimlerince kurulmuştur. Temel amaçları çocuk solunum yolu hastalıkları ve kistik fibrozis ile ilgili hekim, sosyal hizmet uzmanı, psikolog gibi meslek elemanlarını ve bu konulara ilgi duyan bireyleri bir araya getirmek olarak belirlenmiştir. Bu kapsamda solunum yolu hastalıkları ile ilgili olarak teşhis ve tedavilerinin yapılması, çözümler üretilmesi ve eğitimler verilmesi planlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda Ankara, İstanbul, Gaziantep gibi iller başta olmak üzere birçok ilde Kistik Fibrozis Sempozyumları, Aile Eğitim Toplantıları düzenlemiştir (Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği, 2019a). Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği Türkiye’de ilk kez Ulusal Kistik Fibrozis Hasta Kayıt sistemini (UKKS) kurmuştur. Bu sistem ile Türkiye’de takibi yapılan KF hastalarının klinik ve demografik özelliklerinin bilinmesi amaçlanmıştır. Sistem dâhilinde 2019 yılında yayınlanan rapora göre ise; veriler Türkiye’nin farklı bölgelerinde bulunan 27 Kistik Fibrozis Merkezinden derlenmiştir. 27 merkezden kayıt sistemine dâhil olan 1637 takipli yaşayan hasta bulunmaktadır. Kayıtlı hastalardan 338’i 18 yaş altı iken 5’i erişkin hasta olmak üzere 343’ü Hacettepe Üniversitesi Çocuk Göğüs hastalıklarında takip edilmektedir. Bu özelliği ile en çok hasta takibi yapılan merkez konumundadır (Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği, 2019b).

Tablo 3: 2019 yılı Ulusal Kistik Fibrozis Hasta Kayıt Sistemi (UKKS) Verileri

Özellik	Açıklama	Kız	Erkek	Toplam
Kayıtlı Hasta Sayısı	N	766	871	1637
	%	47	53	100
Tanı Yaşı	Ortalama Yıl	1.86	2.31	2.10
2019 yılında ölen hasta sayısı	N	6	2	8
	%	75	25	100
Yeni doğan Taraması ile Tanı alan hasta sayısı	N	209	193	402
	%	52	48	100

Kaynak: Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları Ve Kistik Fibrozis Derneği (2019b, s.6).

Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği (KİFDER) ise 2012 yılında kurulmuştur. Hasta ve hasta yakınlarının bir araya gelmesiyle kurulan bir sivil toplum kuruluşudur. Dernek temel amacını; yaşam süresini kısaltan ve yaşam kalitesini etkileyen kalıtsal bir hastalık olan kistik fibrozis ile ilgili farkındalığı arttırmak, tedavi boyunca ihtiyaçları tespit etmek olarak belirlenmiştir.

Kistik fibrozisli bireyler ve ailelerine yönelik çalışmalar Türkiye’de hastaneler ve sivil toplum kuruluşları aracılığı ile yürütülmektedir. Bu kapsamda yapılan çalışmalar arasında hastanelerde bulunan ve göğüs hastalıkları kapsamın da alınan kistik fibrozis hastalarına özel olarak hizmet veren merkezler İstanbul Cerrahpaşa Üniversitesi ve Marmara Üniversitesi Hastanelerinde KİFDER işbirliği ile kurulsun da henüz yaygınlaşmamıştır. Diğer ülkelerde yaygınlığını gördüğümüz ve Türkiye’de de yaygınlaştırılması planlanan kistik fibrozis merkezlerinde alanında uzmanlaşmış hekim, hemşire, psikolog gibi meslek elemanlarının yer alması önemsenmektedir. Yapılan çalışmalardan bir diğeri ise aile eğitimlerinin planlanmasıdır. Bu kapsamda KİFDER TV Projesi ile Youtube kanalından eğitimler vermekle beraber aile bilgilendirme toplantıları düzenlemekte, farkındalık çalışmaları yürütmekte ve sempozyum/kongre/konferanslarla çalışmalarını desteklemektedir (KİFDER, 2019).

Kistik fibrozis alanında yapılan eğitim, sempozyum, kongre, aile toplantıları gibi çalışma ve etkinlikler aileler ve hastalığı deneyimleyen bireyler için oldukça önemli olmaktadır. Hastalık sürecinde tıbbi tedavinin devamlılığının olması ve tam iyilik halinin sağlanmasındaki fiziksel sağlığa ek olan psikolojik ve sosyal sağlığın desteklenmesi, ailelerin benzer deneyimleri yaşayan insanlar ile sosyalleşmesi, kendilerini yalnız hissetmemeleri ve baş etmeleri adına büyük ölçüde destek sağlamakta ve olumlu yönde etkilemektedir.

Kistik fibrozis tanı grubunun destek alacağı diğer bir önemli alan ise hasta ve ailelerin haklarını bilmesi ve bu haklardan yararlanması noktasında olmaktadır. Türkiye’de yapılan son düzenlemeler ile birlikte kistik fibrozis hastalığını deneyimleyen çocuklar için engelli hakları kapsamında bakıldığında; Şubat 2019 yılından çocukların alacağı engelli raporu kapsamı Sağlık Kurulu Raporu kapsamında değerlendirilmekte ve bu sebeple özel olarak yetişkinlerden ayrı bir sınıflaması bulunmayan bir durumda olduğu görülmekteydi. Ancak son düzenleme ile birlikte olan ve Şubat 2019 da çıkarılan Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) kapsamı ile iyileştirmeler sağlanmış ve engelli raporu konusunda yeni bir yaklaşım getirilmiştir. ÇÖZGER yönetmeliğinin amacının oluşmasında çocukların gelişim dönemlerinin erişkinlere göre farklılık göstermesi bu nedenle hastalık süreci boyunca çocukların gereksinimlerinde de farklılık oluşabilmesi etkili olmuştur. Bu kapsamda özel gereksinimleri (engelleri) olan çocukların ihtiyaçları erişkinlerdeki rapor sisteminde belirtilme şekline göre farklı şekilde ifade edilip belgelenmesi söz konusu olmuştur. Yeni rapor sistemi ile sağlık, eğitim, rehabilitasyon, diğer sosyal ve ekonomik haklara, hizmetlere erişimlerinin sağlanmasının temel amaçlardan olduğu ifade edilmektedir (İzmir İl Sağlık Müdürlüğü Menemen Devlet Hastanesi, 2019). Bu kapsamda raporda özel gereksinim alanları; “Özel Gereksinimi Var.”, “Hafif Düzeyde Özel Gereksinimi Var.”, “Orta Düzeyde Özel Gereksinimi Var.”, “İleri Düzeyde Özel Gereksinimi Var.”, “Çok İleri Düzeyde özel Gereksinimi Var.”, “Belirgin Özel Gereksinimi Var.” ya da “Özel Koşul Gereksinimi Var.” şeklinde belirlenmiştir. Raporlama sisteminde engelli raporlarında var olan yüzdeler ve oran sistemi çocuklar için kaldırılmış, gereksinim sözcüğünün kullanılması ile engellilik durumunda çocukların gelişimlerinin desteklenmesi ve bu desteğin gereklilik olarak görülmesi noktasında önemli bir adım atılmıştır. ÇÖZGER ile eski sağlık kurulu raporlarından farklı olarak “çocuk” özel bir alan olarak belirlenmiş ve aynı tanı

grubundaki çocukların aynı gereksinim düzeyini alması sağlanmıştır böylelikle oransal farklılıkların çocukların gereksinimlerinin önüne geçmesi noktasındaki dezavantajlı durumların ortadan kaldırılması sağlanmıştır. ÇÖZGER kapsamında Kronik Akciğer Hastalığı alanında konumlandırılan kistik fibrozis tanı gurubunu değerlendirdiğimizde ise;

Eski sağlık kurulu raporlarında daha az engel oranı verilip ve ağır engelli sınıfında değerlendirilmezken yeni rapor sisteminde tanıya sahip her çocuk için “Özel Koşul Gereksinimi Var.” düzeyi verilerek ağır engelli sınıfında değerlendirilmeye başlanmıştır. Bu noktada ailelere en büyük katkısı ise Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğüne düzenlenen “evde bakım aylığına” başvurulması kapsamında olmuştur. Aylığa başvurudaki en önemli şartlardan birisi ağır engelli sınıfına dâhil olma şartı yeni rapor sistemiyle edinilen haklardan birisi olmuştur. Bu kapsamda aylık ödeme alan aileler çocuklarının tedavi süreçlerini desteklemesinde önemli bir kazanım elde etmiş ve tedavi sürecinde ekonomik açıdan zorluk çeken aileler için bir çözüm olarak süreç ile başa çıkmasını kolaylaştıran bir faktör olmuştur.

Diğer bir önemli adım ise sağlık kurulu rapor sisteminde özellikle bir yaş altı çocuklar için çocuğun gelişim ve değişimi göz önünde tutularak engelli raporu verilmesine sıcak bakılmazken ÇÖZGER ile bu durum değişmiş yeni doğandan itibaren rapor verilmeye başlanmıştır. Bu durum ise kistik fibrozis gibi genetik geçişli ve doğumdan itibaren belli olan birçok hastalık için haklarına ulaşılmasında önemli bir adım olmuştur. Ayrıca engelli hakları kapsamında değerlendirilen; engelli kimlik kartının verilmesi, engelli bireylerin ve refakatçilerinin toplu taşımadan ücretsiz yararlanması, şehirlerarası yolculuklarda indirimlerin olması, müze vb. yerlere ücretsiz giriş imkânları, telefonlarda indirimli tarifeler, engelli yakını aylığı, Özel Tüketim Vergisi (ÖTV) İndirimi, engelli kamu personeli seçme sınavına girme imkânı gibi birçok diğer hatan da yararlanabilmektedir. Bu tür hak ve hizmetler hem engelli bireylerin hem de bakım verenlerin hayatlarını önemli ölçüde kolaylaştırmakta ve baş etme süreçlerine destek olmaktadır.

Kistik fibrozis gibi kalıcı hasarlar bırakan tam bir iyileşmenin mümkün olmadığı kronik bir hastalık ile yaşamak, tedavi süreçlerinin sürekliliği, psikolojik/sosyal ve ekonomik boyuttaki etkileri düşünüldüğünde verilen hakların daha da genişletilmesi gerektiği salt ekonomik temelli değil psikososyal alanı da destekleyici girişimler olması gerekmektedir.

Bu tür eksikliklerin giderilmesi, ailelerin hakları konusunda bilgilendirilmesi ve yönlendirilmesinde sosyoekonomik ve psikososyal sorunların çözümlenmesinde ise sosyal hizmet müdahalesi oldukça önemli olmaktadır.

2.4.3. Kistik Fibrozis Hastaları ve Aileleri için Sosyal Hizmet Müdahalesi

Kronik/nadir hastalıklar hastalık durumunu deneyimleyen bireylerin ve ailelerinin yaşamlarını, psikolojik ve sosyal iyilik hallerini, aile sistemlerini etkileyen önemli bir yaşam olayıdır. Kistik fibrozis hastalığını deneyimleyen çocuklar ve aileler de hastalığın tıbbi boyutu yanında sosyal ve psikolojik etkilerine de maruz bırakılmakta ve hastalık sürecinde tam bir iyileşme olanağı olmamasından kaynaklı bu maruz bırakılma durumu uzun süreli devam edebilmektedir. Bu noktada teşhisin konulması ve tanı sürecinin başlaması ile sosyal hizmet uzmanları kistik fibrozis tedavi ekibinin diğer üyeleri ile birlikte çalışıp ailenin psikososyal ve sosyoekonomik değerlendirmesini yaparak problemle başa çıkmasını desteklemektedir. Başa çıkma konusu özellikle ileri yaşlarda kistik fibrozis tanısının tespit edildiği durumlarda ve yaşın büyümesiyle daha da önemsenmesi gereken bir durum haline gelmektedir. (Widerman, 2005; Nolte ve ark., 2014:6). Kronik hastalıklar söz konusu olduğunda sosyal hizmet uzmanı hastanın ve tedavinin önündeki engellerin belirlenmesi ve müdahale planını oluşturulması bakımından oldukça önemli olmaktadır (Hooper, 2017). Kronik hastalıklar birey, aile ve toplum üzerinde önemli etkilere sahiptir. Bireysel olarak; sağlığın bozulması, psikososyal işlevlerin yerine getirilememesi, dışlanma, benlik saygısında düşüş, ekonomik kayıplar, etiketlenme gibi etkiler görülürken aile üzerinde; ilişkilerin bozulması/parçalanma, rollerde değişme, ekonomik sorunlar, damgalanma gibi etkiler görülmektedir. Kronik hastalıkların çok boyutlu yapısında toplumsal etkilerde karşımıza çıkmaktadır. Bu kapsamda; sağlık sisteminin yürütülmesinde güçlükler, sağlığa ayrılan payın artışı, makroekonomik kayıplar, insan kaynağı kaybı gibi konularda etkilemektedir. Sosyal hizmet uzmanları ise uygulamaların da mikro, mezzo ve makro boyutta kronik hastalık grupları ile ilgili çalışmalar yapmaktadır. (İçağasıoğlu, 2016). Nadir hastalıklara sahip hasta grupları ile çalışırken sosyal hizmet uzmanlarının benimsediği bazı rolleri ve işlevleri bulunmaktadır.

Tablo 4: Nadir Hastalıklarda Sosyal Hizmet Uzmanının Rol ve İşlevleri

Kendi Kendine Yönetim Desteği Sağlamak	Bilgi sağlamak Hastalığa özgü becerileri öğretmek Davranış değişimini desteklemek Problem çözme becerilerini arttırmak Nadir hastalığın duygusal yükünü paylaşmak Umut aşılacak Katılımı desteklemek
Sağlık Personeli ve Hasta Arasındaki Boşluğu Kapatmak	Tedavi ekibinin bir parçası olmak Kültürel ve dilsel uyumu sağlamak Hastanın bakım planına katılımını sağlamak
Hastalara Sağlık Bakım Sisteminde Yardımcı Olma	Hastanın gereksinim duyduğu hizmetlerle bağlantı kurmasını sağlamak Bakımı tesis etmek Hastayı güçlendirmek
Duygusal Destek Sunmak	Baş etme yollarını öğretmek Şefkat ve ilgi göstermek Duygular hakkında konuşmak
Süreklilik Figürü Olarak Hizmet Etmek	Aşinalık sağlamak İzlemek Güven tesis etmek Ulaşılabilir olmak

Kaynak: (Castro, 2016; Akt: Pak, 2017, s. 9)

Sosyal hizmet uzmanları kistik fibrozis hastaları ve aileleri ile çalışırken temelde kronik hastalık ve nadir hastalığa sahip diğer gruplarda da görüldüğü gibi birçok rol ve sorumluluğa sahiptir. Bu rol ve sorumluluklar çerçevesinde sosyal hizmet uzmanlarının dört temel amacı bulunmaktadır (İçağasıoğlu, 2016). Bu amaçlar;

- İnsanların süreç içerisinde karşılaştıkları problemlerin çözümünde destek olmak,
- Başa çıkma ve gelişme kapasitelerini arttırmak,
- Müracaatçıları sorunun çözümüne yönelik kaynak sağlayabilecek sistemlerle bağlantı kurmasında desteklemek, bağlantılandırmak,
- Sistemlerin etkili ve insancıl olarak işlev görmesini sağlamak ve sosyal politikaların gelişimi ve ilerlemesi için katkıda bulunmak şeklindedir.

Bu amaçların gerçekleştirilmesi için ise bir müdahale planı hazırlamak ve uygulama basamağını güçlendirmek gerekmektedir. Bu kapsamda planlı değişim süreci en temelde değerlendirme, planlama, uygulama ve sonlandırma olmak üzere 4 ana aşamadan oluşmaktadır (Akt.: Özbesler, 2017: 19). Kistik fibrozis odağında değişim sürecine bakıldığında ise;

Değerlendirme Aşaması:

Kronik bir hastalık olarak kistik fibrozis de sosyal hizmet müdahale sürecinin başlaması için en temel aşamayı değerlendirme bölümü oluşturmaktadır. Bu aşamada sosyal hizmet uzmanının hasta ve çevresi ile ilgili kapsamlı bilgiyi alması gerekmektedir. Değerlendirme; uygulamanın da temelini oluşturması bakımından oldukça önemli olmaktadır. Bu aşamada biyopsikososyal faktörlerin değerlendirilmesi yapılması, ailenin ve hastanın ihtiyaçlarının belirlenmesi gerekmektedir. Sağlık durumu, aile yapısı, kültürel değerleri, inanç sistemleri, ailenin hedefleri, sosyal işlevselliği, sosyal destekleri (formal-informal), ihtiyaçları karşılamadaki güçlükleri, hastalık gerçekliği ile ilgili geçmiş deneyimleri, kriz yönetimi, başa çıkma tarzları gibi bilgiler bu aşamada kapsamlı bir şekilde edinilmelidir. (NASW, 2004: 19). Kronik hastalık süreçlerinde aile sistemi içerisindeki ilişkilerinin niteliği ve kalitesi, başa çıkma tutumları, risk faktörlerini, hastalık sürecindeki karşılaşılabilecek engelleri belirlenmesi ve müdahale edilmesi doğrudan tedavi sürecini etkilemektedir (Oppenheimer ve Rucker, 1980). Psikososyal ve sosyoekonomik değerlendirmenin yapılması tedavi boyunca oluşabilecek risklerin farkında olunması tedaviye uyum ve hastalıklar başa çıkma becerileri için gerekli verilerin elde edilmesi adına oldukça önemli olmaktadır (Filigno ve ark., 2019).

Değerlendirme basamağında hasta/hasta yakınlarıyla yapılan görüşmelerle elde edilen bilgiler sosyal hizmet uzmanlarında dahil olduğu multidisipliner ekip ile yapılan toplantı katılımlarıyla birlikte; hastalık sürecinde ailenin psikososyal ve sosyo ekonomik

durumu hakkında değerlendirme yapılması, hastalık durumu ile ilgili tıbbi süreçlerin ilerlemesinde ve uyumda karşılaşılabilecek güçlüklerin belirlenmesi gibi faktörler etkili bir müdahale planı oluşturmayı sağlamakta ve hastalık seyrinin yönetiminde oldukça gerekli olmaktadır (Oppenheimer ve Rucker, 1980; Conway ve ark., 2014). Değerlendirme süreci vaka boyunca devam eden bir süreç olmakla birlikte edinilen bilgiler müdahale sürecini doğrudan etkilemektedir (Özbesler, 2016: 240). Kistik fibrozis hastalığına sahip olan çocuğa sahip ebeveynler için ise değerlendirme aşamasında hasta ile beraber ailenin de yaşamını psikolojik, sosyal, ekonomik olarak önemli ölçüde etkileyen faktörleri belirlemek, tedavi sürecinde karşılaşılabilecek zorluklara karşı ailelerin başa çıkmasına yardımcı olabilecek güçlü yanların farkında olmak, başa çıkılmalarını engelleyen faktörlere müdahale edebilmek için gerekli bilgiyi edinmek oldukça önemli olmaktadır.

Planlama Aşaması:

Planlama aşaması değerlendirme ve müdahale/uygulama aşaması arasında bir köprü görevi görmektedir. Değerlendirme aşamasında edinilen bilgilerden hareketle hedefler belirlenmekte ve bu hedefler müdahale süreci için zemin oluşturulmaktadır (Sheafor ve Horejsi, 2014:343; Duyan, 2003). Kistik fibrozis hastalığına sahip olan çocuğa sahip ebeveynler için ise planlama aşamasında ailenin tanı, tedavi, kriz süreçleri, ihtiyaç analizleri, başa çıkma durumları gibi konuları önceleyerek tedavi süreci boyunca devam edecek olan hedefleri ve amaçları belirlemek oldukça önemli olmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları multidisipliner ekibin diğer üyelerinden farklı olarak sadece tedaviye başvuruda bulunduğu süreç ile ilgili değil taburculuk sonrası süreci de kapsayacak şekilde planlama yaparak bütüncül bir bakış ile hasta ve aile ile iletişimde olabilmektedir. Bu kapsamda ise tanı, tedavi ve taburculuk sonrasını da kapsayan ve tam iyilik halini önceleyen bir planlama ile müdahale planlarını oluşturmaktadır.

Uygulama / Müdahale Aşaması:

Kistik Fibrozis aile ve hastanın yaşamını birçok farklı boyutta etkileyen bir hastalık öyküsüdür. Bu nedenle ailelerin karşılaştıkları problemler çok çeşitlidir ve bu problemler kapsam olarak da farklılık göstermektedir (Duyan, 2003). Uygulama aşamasında Amerikan Sosyal Hizmet Uzmanları Birliği müdahale süreçlerini; bireysel danışmanlık ve psikoterapi (bilişsel davranışsal müdahalelerin ele alınması dahil), aile danışmanlığı,

aile ekibi konferansları, kriz danışmanlığı, bilgi ve eğitim, semptom yönetimi ile ilgili çok boyutlu müdahaleler, destek grupları, yas grupları, karar verme, tedavi alternatiflerinin sonuçları, kaynak danışmanlığı, vaka yönetimi, taburculuk planlaması olarak belirlemiştir (NASW, 2004: 20-21).

Sosyal hizmet uzmanları ise müdahale süreçlerini belirlerken yaptıkları değerlendirme ve planlama aşamalarından da hareketle kistik fibrozis tanısı ve hastalık süreçleri ile başa çıkmaya çalışan hasta ve aileler ile çalışırken mikro-mezzo ve makro düzeyde uygulamalarda bulunabilmektedir. Bu kapsamda;

Mikro Düzeyde Uygulama:

Sosyal hizmet uzmanlarının Kistik Fibrozis tanısı almış hasta ve aileleri ile çalışırken psikososyal ve sosyoekonomik değerlendirmelerini de göz önüne alarak mikro düzeyde müdahalede bulunabilmektedir. Müdahale sürecinde aile ile yapılan görüşmelerde elde edilen psikososyal ve sosyoekonomik değerlendirme bilgilerinin kullanılması hasta ve ailelerle sonraki süreçlerde yapılacak görüşmelere de ışık tutarak damgalamayı azaltmak, endişeleri yönetmek ve başa çıkmayı sağlamak anlamında değerli olmaktadır (Filigno ve ark., 2019). Başa çıkma becerilerini destekleme noktasında en önemli faktör belirsizliklerin giderilmesi ve tıbbi süreç içerisindeki bilginin doğru yorumlanabilmesi olmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları ise süreç boyunca yapacağı tüm görüşmelerde aileye ve hastaya danışmanlık verme, yönlendirme noktasında destek olarak belirsizliklerin giderilmesi iletişim kanallarının belirlenmesi noktasında önemli bir konumda olmaktadır.

Hastalığı deneyimleyen birey ve ailesi ile ilgili psikososyal değerlendirme yapıldıktan sonra ihtiyaç ve tedavi süreçlerine yönelik görüşmeler yapmak, aileleri başa çıkma becerilerini etkin kullanabilmesi adına destelemek tedaviye uyum sürecini kolaylaştırmada oldukça önemli olmaktadır. Hasta ve yakınları ile yapılan görüşmeler tedavi süreci boyunca devam etmekte olup sosyal hizmet uzmanları hasta ve aileleri ile teşhis sırasında, durumu kötüleştiğinde-komplikasyon geliştiğinde, nakil dönemi gibi kriz dönemleri başta olmak üzere tanı tedavi ve tedavi sonrası süreçte aileler ile görüşmeler yapabilmekte ve müdahale edebilmektedir (Kerem ve ark., 2005).

Sosyal hizmet uzmanları hastaların tanı aldıktan sonra ihtiyaçlarının belirlenmesi, bu ihtiyaçlara yönelik kaynakların harekete geçirilmesi, hastalık süreci ile başa çıkma becerilerinin artırılması, güçlü ve zayıf yönlerin belirlenmesi, kriz durumlarında müdahale edilmesi gibi konularda destek olmaktadır.

Tedavi süreci boyunca sosyal hizmet uzmanı ile ailenin düzenli temas halinde olması, ev ziyaretleri yapılması ailenin güçlü yönlerinin belirlenmesinde ve formal bir destek sunumunda oldukça önemlidir (Conway ve ark., 2014). Multidisipliner ekip içerisinde sosyal hizmet uzmanının kolay ulaşılabilir olması ve tıbbi süreçler dışında sosyal, ekonomik, psikolojik anlamda da destek sunumunun olması ile birlikte hasta ve ebeveynleri ile en yakın temasta olan meslek grubu olmaktadır.

Kistik fibrozis tanı grubunda ailelerin süreçle baş etmelerinde engel olan durumlardan biri de ekonomik durumlar olmaktadır. Bu kapsamda aileler ile yapılan düzenli görüşmeler ve ev ziyaretlerinin sonucunda Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu çıkarılması, engelli evde bakım maaşı, engelli maaşı gibi maddi kaynak sağlayıcılar ile bağlantı kurulmasının sağlanması, hakları ile ilgili bilgi verilmesi, ailenin içinde bulunduğu süreci kolaylaştırıcı düzenli bir yardım hizmetinden yararlandırılması adına yönlendirilmesi başa çıkma süreçlerinde etkili olmaktadır.

Mikro düzeyde yapılan uygulamalar hasta çocuk ve ebeveynlerini odak almaktadır. Ancak her birey diğer birçok sistem ile temas halindedir. Bu nedenle sosyal hizmet uygulamasının diğer bir önemli basamağı mezzo düzey uygulamalardan oluşmaktadır.

Mezzo Düzeyde Uygulama:

Mezzo düzey sosyal hizmet uygulamasında en temelde sistemler arası etkileşimi temsil eden bir müdahale düzeyi olarak karşımıza çıkmaktadır.

Kistik fibrozis tanı grubunda ebeveynlerin başa çıkmasını etkileyen en önemli konulardan biri tedavi süreçleri ile ilgili belirsizlik, tıbbi süreçlere olan yabancılaşma olmaktadır. bu noktada yeterli bilgili alamayan aile üyeleri endişe ve kaygıyı daha yüksek düzeyde yaşamakta ve başa çıkma tutumları farklılık göstermektedir. Sosyal hizmet uzmanları ise kistik fibrozis tanı grubu ile çalışırken hasta, aile üyesi ve tedavi ekibi arasındaki iletişimin kolaylaşması, hasta ve aile eğitimleri ile belirsizliklerin giderilmesi noktasında multidisipliner ekip ile aile sistemi arasındaki iletişimde etkin olmaktadır (Saruç, 2013).

Sosyal hizmet uzmanları hastane ve ev arasındaki uçurumun kapatılması, hasta ve aileleri ile süreç boyunca iletişimde kalınması noktasında multidisipliner ekip ile bağlantı da kolaylaştırıcı olurken yerel de kullanılabilen hizmetlere erişimin sağlanması gibi faaliyetlerde aktif olarak rol alarak ve diğer kurum/kuruluşlarla iletişim halinde olması da oldukça önemli olmaktadır. Bu noktada hasta ve ailenin diğer sistemler ile etkileşimini sağlamakta kimi zaman yönlendirici konumda olurken kimi zaman doğrudan müdahalede bulunarak haklara erişim ve kazanım elde etme konusunda aksiyon alabilmektedir.

Kistik fibrozis hastalığını deneyimleyen kişinin çocuk olması diğer birçok sistemi de harekete geçirme noktasında yeterli bir veri olmaktadır. Bu kapsamda ise iyi bir değerlendirme sürecinin ardından müdahale planının oluşturulması ve özellikle kistik fibrozisli çocuklar için okul-sosyal çevre/hastane/ev üçgeninde iletişimin sağlanması ebeveynler için kaynaklarla buluşturulması süreç ile baş etmelerinde yardımcı olmaktadır.

Kistik fibrozis tanısı alan çocuklar odağında mezzo düzeyde odak grup çalışmalarının yapılması diğer ülke örneklerinde görülse de Türkiye’de mevcut sosyal hizmet sistemi ve uygulamasına rastlanmamıştır. Bu kapsamda sosyal hizmet uzmanlarının kanser gibi hastalıkları temel alan odak grup çalışmaları gibi müdahale planları oluşturması önemli olmaktadır. Kistik fibrozis kapsamında ise tanı grubuna yönelik hastalar ile çalışmalar yapılabileceği gibi ebeveynler, sağlıklı kardeşler ile çalışmalar yapmak hastalığı aile üyelerine tarafsız ve destekleyici bir ortam sunması ve insanların duygularını daha rahat ifade edebilmesi bununla birlikte duyguları ile başa çıkma fırsatı açısından işlevsel bir müdahale yöntemi olmakta ve düzenli katılımlarda olumlu sonuçlar alınabilmektedir (Oppenheimer ve Rucker, 1980).

Kistik fibrozis tanı grubu ile yapılan mikro, mezzo boyuttaki uygulamalarla beraber makro boyuttaki çalışmalarda hasta ve ailesinin süreç ile başa çıkmasını kolaylaştırmakta ve hastalığın getirilerine karşı bir örgütlenme imkanı sunabilmektedir.

Makro Düzeyde Uygulama:

Sosyal hizmetin müracaatçı kitlesini oluşturan birçok farklı grup ve bu grupları doğrudan etkileyen birçok sorun alanı bulunmaktadır. Şüphesiz ki bu sorunlar toplumsal koşullardan, sosyal politikalardan ve hizmetlerden bağımsız değerlendirilememektedir

(Keçeci, 2017). Ülkelerin sunmuş olduğu koruyucu ve geliştirici haklar, yasal düzenlemeler hastalığı deneyimleyen birey ve ebeveynlerini doğrudan etkileyerek süreç ile başa çıkmaları konusunda destekleyici nitelikte olmaktadır.

Sosyal Hizmet Uzmanları hem nadir hastalıklar hem de kronik hastalıklar sınıflamasında yer alan kistik fibrozis tanı grubu ile ilgili makro düzeydeki uygulamasında ihtiyaçların belirlenmesi, kaynak sağlanması, uygulama ve hizmetlerin değerlendirmesinde aktivist ve savunucu olabilmektedir (Özden ve Pak, 2018). Bu noktada kistik fibrozis tanı grubunun sürekli gelişen ve yeni yöntemler belirlenen bir alan olması sebebi ile uzmanlarda kendilerini geliştirmeli ulusal ve uluslararası konferanslara katılım sağlanmalı ve kaynaklar ve hizmetler ile ilgili bilgilerin güncel tutulması gerekmektedir (Conway ve ark., 2014). Katılım gösterilen alanlarda savunuculuk faaliyetlerinin yürütülmesi, sosyal sağlığa vurgunun öne çıkarılması hem meslek gurubu olarak sosyal hizmet alanının etkililiğinin ortaya çıkarılması hemde hasta grubu olarak kistik fibrozisi deneyimleyen hasta ve yakınları için psikososyal ve sosyoekonomik desteklenmenin yapılması, görünürlüğün artırılması adına önemli olmaktadır.

Kistik fibrozis gibi uzun süreli tedavi süreçleri olan kronik hastalıklarda ailelerin baş etmesi, sosyal/ruhsal iyilik halleri, uyum süreçleri hastalığı deneyimleyen kişiler için fiziksel/sosyal/ruhsal iyilik hallerinin artırılması bütüncül sağlık anlayışı çerçevesinde multidisipliner ekip fikrinin yaygınlaştırılması, ailelerin ihtiyaç duyduklarını kaynaklara ve hizmetlere erişimin önündeki engellerin kaldırılması ve hizmetlerin artırılması sağlanmalıdır. Bu kapsamda sağlık politikaları, istihdam politikaları, sosyal güvenlik politikaları ile entegre edilmiş sosyal politikalara ihtiyaç duyulmaktadır (Özden ve Pak, 2018). Yapılacak bu politikalar için kronik hastalıklar temelinden hareketle her hastalık grubunun özeldeki ihtiyaçlarının göz önüne alınması oldukça önemlidir. bu nokta da ise saha araştırmasının yaygınlaştırılması gerekmekte ve bu araştırmada sosyal hizmet uzmanlarına önemli bir görev düşmektedir.

Güncel olarak sağlık politikalarındaki eksiklikten kaynaklı kistik fibrozis hastalarının ve ailelerin yaşadığı erişim sorunu mutasyon ilaçlarına hususunda olmaktadır. Mutasyon ilaçları 2012 yılında hücrede klor kanallarının düzeltilmesini hedef alan KFTR (Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör) genini düzenleyici bir ilaçtır. Bu ilaç hastaların

solunum fonksiyon teslerinde düzelme, ter testi düzeyinde azalma, yaşam süresinde uzama gibi olumlu etkilere sahip olduğu çalışmalarda gösterilmiştir. Türkiye’de bu ilaçlar geri ödeme kapsamında yer almamakta bu nedenle aileler problem yaşamaktadır (<https://www.kistikfibrozisturkiye.org/nefes/tedavi.html> adresinden alındı.). Ailelerin problem yaşadığı konular, ortak ihtiyaç alanlarının tespitinin yapılması ile kamu oyu oluşturulması ve hizmet talebi oldukça önemli olmaktadır.

Makro boyutta sağlık kavramının sadece tıbbi boyutunun olmadığı ve bütüncül bakılması gerektiği, psikolojik ve sosyal sağlığın tedavi süreçlerini önemli ölçüde etkilediği bunun yanı sıra hasta odaklı bir yaklaşımın yanı sıra çevresi içinde birey ile ailesininide başa çıkma becerilerinin önemli olduğu üzerine toplumsal bilincin yaratılması ve sunulan hizmet kavramının maddi temelden daha fazla olduğu gerçekliğinin politkalarla desteklenmesi gerekmektedir.

Son Değerlendirme:

Son Değerlendirme aşaması uygulamanın amacına ulaşip ulaşamadığını ortaya çıkarmaktadır. Uygulama aşamasında amaç ve hedeflere ulaşmak amacıyla kullanılan araçları gözden geçirmeyi içermektedir. Bu durumu belirlemek amacıyla ise vakayı sonlandırdıktan sonra bir süre izlenmesi öngörülmektedir (Duyan, 2003). Kistik fibrozis hastalığına sahip olan çocuğa sahip ebeveynler için ise tedavi süreçleri, tedaviye uyumu, sorunlara karşı baş etme becerileri, aile sistemleri, aile üyelerinin iyilik hallerinin gözlemlenmesi gibi verilerle beraber uygulama sonlandırılarak izleme aşamasına geçilmektedir. Kistik fibrozis hastalığı uzun süreli olmasından ebeveynlerin veya hastanın ihtiyaç duyması halinde tekrar iletişime geçebilmektedir.

3. BÖLÜM

YÖNTEM

Bu bölümde; araştırmanın modeli, evren ve örnekleme, veri toplama araçları, veri toplama süreci, verilerin çözümlenmesi ve etik konular başlıklarına yer verilmiştir.

3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

“Kistik Fibrozis Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi” araştırması nicel araştırma yöntemi ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında tarama modelinden “ilişkisel tarama” kullanılmıştır.

Tarama Modelinde temel amaç geçmişte ya da halen var olan bir durumu olduğu haliyle betimlemektir. Araştırmanın amacına ulaşması açısından bu çalışma kapsamında tarama modelinin bir türü olan ilişkisel tarama modeli kullanılması planlanmaktadır. İlişkisel tarama modeli; iki ya da daha çok sayıdaki değişken arasındaki birlikte değişim varlığını ve/veya derecesi belirlemeyi amaçlayan araştırma modelidir. İlişkisel tarama modellerinde değişkenler arasındaki ilişkiler, “korelasyon türü” ve “karşılaştırma türü” olmak üzere iki şekilde incelenmektedir. Bu çalışmada korelasyon türü ilişkisel tarama kullanılmış olup bu kapsamda değişkenlerin birlikte değişip değişmediği, eğer birlikte değişim var ise bunun nasıl olduğu saptanmaya çalışılmıştır (Karasar, 1982:80-86).

Bu bağlamda “Kistik Fibrozis Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi” amacıyla araştırma kapsamında tarama modellerinden “Korelasyon Türü İlişkisel Tarama Modeli” kullanılmıştır.

3.2.ARAŞTIRMANIN EVREN VE ÖRNEKLEMİ

Evren; araştırma sonuçlarının genellemek istendiği elemanlar bütünü olarak değerlendirilmektedir. Örneklem ise; belirli bir evrenden, belirli kurallara göre seçilmiş ve seçildiği evreni temsil yeterliliği kabul edilen küçük kümeye denilmektedir (Karasar, 1982:115-116).

Bu araştırmanın evreni; Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesinde kistik fibrozis tanısı ile takip edilen çocukların ebeveynlerinden oluşturmaktadır. Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği (2019b:7-12), Ulusal Hasta Kayıt Sistemi 2019 yılı raporlarına göre Kistik Fibrozis tanısı ile Türkiye’de 1637 hasta takip edilmektedir. Bu hastalardan 1475’i 18 yaş altı çocuklardan oluşmaktadır. Takibi yapılan çocuk hastalardan 338’i Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesinde, 45’i Gazi Üniversitesinde, 33’ü Ankara Şehir Hastanesinde, 21’i Ankara Üniversitesi Hastanesinde, 1’i Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesinde olmak üzere Ankara’da tedavi görmektedir. Ulusal Kayıt Sistemine dahil olan ve Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesinde takibi yapılan 338 hasta bu araştırmanın evrenini oluşturmaktadır.

Bu araştırmanın örneklemini ise H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Göğüs Hastalıkları Ünitesine 03.04 2021 – 28.05.2021 tarihleri arasında başvuran ve takibi yapılan araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden kistik fibrozis tanısı olan çocukların ebeveynleri (n:112) oluşturmaktadır.

Araştırmaya dâhil edilme kriterleri: Kistik Fibrozis tanısı almış çocuğun bakımı ile ilgili birinci derecede sorumlu olan ebeveyn olması, araştırmada kullanılacak veri toplama araçlarındaki soruların yanıtlanmasına engel olacak duyuşsal, bilişsel bir durumun olmaması, kistik fibrozis tanısı alan çocuk için sürecin en az 6 ay olması ve araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul etmesi olarak belirlenmiştir.

“Kistik Fibrozis Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi” araştırması kapsamında araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden ve dâhil edilme kriterlerine uyan 112 ebeveyn den veri toplanmıştır.

3.3.VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

“Kistik Fibrozis Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi” araştırması kapsamında verilerin elde edilmesi amacıyla veri toplama yöntemi olarak anket tekniği kullanılmıştır. Veri toplama aracı olarak ise Sosyodemografik Veri Formu ve Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi Ölçeği kullanılmıştır.

3.3.1. Sosyodemografik Veri Formu

Araştırma kapsamında verilerin toplanacağı örneklemdaki kişilerin; yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir durumu gibi sosyodemografik verilerin ve kistik fibrozis tanısı ile takip edilen çocuğa ilişkin bilgilerin elde edilmesi için araştırmacı tarafından oluşturulan sorulardan oluşmaktadır. Formda ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri, bakımını üstlendikleri çocuklarına yönelik; yaş, cinsiyet, eğitim, tanı yaşı, hastane yatış öyküsü gibi soruları içeren çocuklara ilişkin bir bölüm ve alınan sosyal – ekonomik desteğe yönelik sorular olmak üzere 13 sorudan oluşmaktadır.

3.3.2. Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi Ölçeği (BÇTDÖ/COPE)

İlk olarak Carver ve arkadaşları (1989) tarafından geliştirilen ölçeği Ağargün ve arkadaşları (2005) Türkçeye uyarlayarak geçerlilik-güvenilirlik çalışmalarını yapmıştır. Yapılan geçerlilik-güvenilirlik çalışmalarında ölçeğin cronbach α değerinin 0.79 olduğu ölçeğe ait alt ölçek puanların ise COPE -BÇTDÖ toplam puanıyla pozitif yönde bağlantısının bulunduğu ve anlamlı olduğu ifade edilmiştir. BÇTDÖ 60 sorudan oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Ölçek soruları cevaplanmadan önce günlük yaşamda güç veya bunaltı verici olay ya da sorunlarla karşılaştıkları zaman verilen tepkiler ile cevaplanması istenmektedir. Ölçekte 60 farklı durum 4 seçenek üzerinden yanıtlandırılmaktadır. (1) Asla böyle bir şey yapmam, (2) Çok az böyle yaparım, (3) Orta derecede böyle yaparım, (4) Çoğunlukla böyle yaparım, şeklinde seçenekler bulunmaktadır. Ölçek 60 soru ve 15 alt ölçekten oluşmaktadır. Alt boyutların her biri ayrı başa çıkma tutumunu ifade etmektedir. Alt ölçeklerden alınacak puanın yüksekliği hangi başa çıkma tutumunun kişi tarafından daha çok kullanıldığına ilişkin bilgi vermektedir (Ağargün ve ark., 2005).

Ölçeğin alt boyutları ve soruların dağılımı aşağıdaki gibidir (Ağargün ve ark., 2005; Carver ve ark.,1989; Bozkurt,2019:31).

Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme (1,29,38,59)

Zihinsel Boş Verme (2,16,31,43)

Soruna Odaklanma ve Duyguları Açığa Vurma (3,17,28,46)

Yararlı Sosyal Destek Kullanımı(4,14,30,45)

Aktif Başa Çıkma (5,25,47,58)

İnkâr (6,27,40,57)

Dini Olarak Başa Çıkma (7,18,48,60)

Şakaya Vurma (8,20,36,50)

Davranışsal Olarak Boş Verme (9,24,37,51)

Geri Durma (10,22,41,49)

Duygusal Sosyal Destek Kullanımı (11,23,34,52)

Madde Kullanımı (12,26,35,53)

Kabullenme (13,21,44,54)

Diğer Meşguliyetleri Bastırma (15,33,42,55)

Plan Yapma (19,32,39,56)

Bu alt ölçekler doğrultusunda 3 başa çıkma yolu tanımlanmıştır (Carver ve ark., 1989).

Bunlar;

- Sorun Odaklı Başa Çıkma Yolları alt ölçeklerden; aktif başa çıkma, plan yapma, diğer uğraşları bastırma, yararlı sosyal destek kullanımı ve geri durma ile ilişkilendirilmektedir.
- Duygu Odaklı Başa Çıkma Yolları alt ölçeklerden; olumlu yeniden yorumlama ve gelişme, dini olarak başa çıkma, şakaya vurma, duygusal sosyal destek kullanımı ve kabullenme ile ilişkilendirilmektedir.
- Uyum Bozan Başa Çıkma Yolları alt ölçeklerden: yadsıma, zihinsel boş verme, soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, davranışsal boş verme ile madde kullanımı ile ilişkilendirilmektedir.

Başta Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi Ölçeğinin araştırma kapsamında kullanılması adına ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapan yazarlardan Mehmet Yücel AĞARGÜN ile mail yolu ile iletişime geçilmiş ve ölçeğin kullanım izni alınmıştır (EK: 5).

“Kistik Fibrozis Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi” çalışmasında ebeveynlerin başa çıkma tutumlarının değerlendirilmesi için Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi Ölçeği (BÇTDÖ - COPE) kullanılmıştır. Ölçeğin güvenilirlik düzeyinin belirlenebilmesi amacı ile Cronbach alfa katsayısı hesaplanmıştır. Katsayı, bir ölçeğin güvenilirlik düzeyini vermektedir ve 0 ile 1 arasında değişmektedir. Alfa (α) katsayısına bağlı olarak ölçeğin güvenilirliği şu şekilde yorumlanmaktadır (Nunnally, 1967: 248).

- $.00 \leq \alpha < .40$ ise ölçek güvenilir değildir,
- $.40 \leq \alpha < .60$ ise ölçeğin güvenilirliği düşük,
- $.60 \leq \alpha < .80$ ise ölçek oldukça güvenilir,
- $.80 \leq \alpha < 1.00$ ise ölçek yüksek derecede güvenilir bir ölçektir.

Kistik Fibrozis Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi” çalışmasında ölçeğin Cronbach’s Alfa katsayısı 0,786 olarak bulunmuştur.

3.4.VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Araştırma kapsamında verilerin toplanmaya başlanması için öncelikle araştırmanın etik açıdan uygun bulunduğunun tespitinin sağlanması noktasında Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonundan 16.03.2021 tarih ve E-35853172-300-00001499395 Sayı yazılı Etik Komisyon İzni (EK: 3) alınmıştır. Araştırmanın yapılması planlanan kurum olarak belirlenen Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliğinden 02.04.2021 tarih ve E- 75967797-804.01-0000152534 sayılı yazı ile çalışmanın Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalında uygulanmasının uygunluğuna yönelik izin (EK: 4) alınmıştır.

Ön Uygulama:

Araştırma verilerinin toplanmaya başlanmasından önce hazırlanmış olan Sosyodemografik veri formu ve başa çıkma tutumlarının değerlendirilmesi ölçeğinden oluşan anket formunun uygulanabilirliğini denemek amacıyla H.Ü. İhsan Doğramacı

Çocuk Hastanesi Göğüs Hastalıkları Bilim Dalına başvuruda bulunan kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip 20 ebeveyn ile yüz yüze görüşme yapılarak bir ön uygulama gerçekleştirilmiştir. Ön uygulama sonucunda soruların anlaşılmasına dair herhangi bir sorun ile karşılaşılmamış ve ön uygulama gerçekleştirilen anket formları da araştırmaya dâhil edilmiştir.

Veri Toplama Araçlarının Uygulanması:

Araştırma kapsamına dâhil edilen ebeveynlere çalışmanın amacı ve kapsamı açıklamış, araştırmaya katılımın gönüllülük esasına dayalı olduğu, herhangi bir ilaç ve/veya tedavi yönteminin test edilmeyeceği, verilerin gizli tutulacağı, istedikleri zaman görüşmeyi sonlandırabilecekleri sözlü ve yazılı olarak katılımcılara beyan edilmiş ve bu kapsamda katılımcıların sözlü ve yazılı olarak onamları alınmıştır.

Araştırma verileri, sosyodemografik soru formu ve başa çıkma tutumlarını değerlendirme ölçeği olan veri toplama araçları kullanılarak, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliğinden 02.04.2021 tarihinde çalışmanın uygulanmasına yönelik izin alındıktan sonra 03.04.2021 – 28.05.2021 tarihleri arasında veriler toplanmıştır.

Anket Formları; eğitim düzeyi anketi tamamlamaya yeterli olan katılımcıların kendisi tarafından doldurulurken eğitim düzeyi yeterli olmayan katılımcılar ile anketteki soru ve ifadelerin araştırmacı tarafından okunup katılımcı tarafından cevaplanması ile toplanmıştır. Covid-19 pandemisi ve kısıtlamalar göz önüne alınarak poliklinik randevularının iptal olduğu dönemde 38 ebeveyne çevrimiçi olarak ulaşılarak anket uygulanırken ebeveynlerin 74'ü ile yüz yüze görüşme gerçekleştirilerek anket uygulanmıştır.

Araştırma için veri toplama süreci:

- Araştırma kapsamında verilerin toplanma süreci H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi - Göğüs Hastalıkları bilim dalı ile birlikte yürütülmüştür. Bu kapsamda bilim dalı sekreterliğinden haftalık olarak hasta listeleri alınmış ve hastalar arasında kistik fibrozis tanısı olanlar belirlenmiştir. Hastaların randevuya geldikleri günlerde bölüm ile koordineli bir şekilde hareket edilerek hastaların refakatinde bulunana ebeveynleri ile yüz yüze görüşmeler düzenlenmiştir.

Görüşmeler kapsamında araştırma ile ilgili olarak bilgi verilmiş ve katılımcıların sözel ve yazılı onamları alınmıştır.

- Çevrim içi olarak uygulanan anket formları için ise ailelere Hacettepe İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi - Göğüs Hastalıkları bölümünde takipli olan çocukların ailelerinin oluşturduğu platform üzerinden ulaşılmıştır. Ailelere anketin amacı, kapsamı, verilerin gizliliği, gönüllü katılım gibi hususlar sözel ve yazılı olarak ifade edilmiştir. Bu kapsamda çevrim içi ankette gönüllü katılımına yönelik bir alan ayrılarak onamları alınmıştır.

Verilerin toplanması için uygulanan anket formlarının cevaplanması ortalama 25 (yirmi beş) dakika sürmüştür.

3.5.VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ VE YORUMLANMASI

Çalışmada verilerin analizi IBM SPSS Statistics 24.0 paket programı kullanılarak yapılmıştır ve %95 güven düzeyi ile çalışılmıştır. Çalışmada kategorik (nitel) değişkenler için frekans ve yüzde (n,%); sayısal (nicel) değişkenler için ortalama, standart sapma, medyan istatistikleri verilmiştir.

Ölçek puanlarının normalliğinin sınanması için Shapiro Wilk testi kullanılmıştır. Test sonuçlarına göre ölçek puanlarının tamamı normal dağılım göstermemektedir ($p < 0,05$). Bu nedenle çalışmada parametrik olmayan test teknikleri kullanılmıştır.

Tablo 5: Normallik Varsayımının Sınanması

	Shapiro Wilk	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	0,943	0,000
Zihinsel boş verme	0,970	0,013
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	0,949	0,000
Yararlı sosyal destek kullanımı	0,936	0,000
Aktif başa çıkma	0,928	0,000
İnkâr	0,839	0,000
Dini olarak başa çıkma	0,707	0,000
Şakaya vurma	0,782	0,000
Davranışsal olarak boş verme	0,774	0,000
Geri durma	0,969	0,011

Duygusal sosyal destek kullanımı	0,966	0,006
Madde kullanımı	0,368	0,000
Kabullenme	0,969	0,010
Diğer meşguliyetleri bastırma	0,968	0,008
Plan yapma	0,949	0,000
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	0,979	0,076
Duygu Odaklı Başa Çıkma	0,989	0,460
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	0,970	0,011

Çalışmada parametrik olmayan test tekniklerinden Mann Whitney, Kruskal Wallis testleri kullanılmıştır. Mann Whitney testi; bağımsız iki grubun nicel bir değişken açısından karşılaştırılmasında kullanılan test tekniğidir. Kruskal Wallis testi; bağımsız k ($k>2$) grubun nicel bir değişken açısından karşılaştırılmasında kullanılan test tekniğidir. Çalışmada ölçek puanlarının demografik özelliklere, çocuk özelliklerine göre farklılık göstermesi Mann Whitney, Kruskal Wallis testleri ile analiz edilmiştir.

3.6.SÜRE VE OLANAKLAR

Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarının değerlendirilmesi çalışması yüksek lisans tez dönemi ile sınırlıdır. Çalışmanın verilerinin toplanması 03.04.2021 – 28.05.2021 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Verilerin toplanması süreci H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi - Göğüs Hastalıkları Ünitesinde takipleri devam eden hastaların tespit edilmesi ile başlamıştır. Hastaların tespiti sürecinde Göğüs Hastalıkları Ünitesi personelinden destek alınmıştır.

3.7.ETİK KONULAR

Araştırmanın yürütülmesine yönelik izin, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü'nün araştırma önerisine yönelik onayıdır. Araştırmanın etik açıdan uygunluğu hususunda izin belgesi ise Hacettepe Üniversitesi Senato Etik Komisyonu'ndan 16.03.2021 tarih ve E-35853172-300-00001499395 sayılı yazısı ile alınmıştır (EK: 3).

Araştırma kapsamında verilerin toplanması için Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliğine 31.03.2021 tarihinde dilekçe ile başvurulmuş olup

Başhekimliğin 02.04.2021 tarih ve E- 75967797-804.01-0000152534 sayılı yazısı ile çalışmanın Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalında uygulanmasına yönelik izin (EK: 4) alınmıştır.

Araştırma kapsamında görüşme yapılan tüm katılımcılara çalışmanın amacı ve kapsamı açıklanarak gönüllülük esasına dayalı olduğu, verilerin gizli tutulacağı ve tamamen bilimsel amaç için kullanılacağı, görüşmeden ayrılma durumları ile ilgili bilgiler sözlü olarak ifade edilmekle birlikte yazılı olarak da Gönüllü Katılım Formunda (EK: 6) yer verilerek vurgulanmıştır. Bilgilendirme ile birlikte katılımcıların onamları alınmıştır. Araştırmada veriler bu etik hassasiyet çerçevesinde toplanmıştır.

4. BÖLÜM

BULGULAR VE YORUM

Araştırma kapsamında elde edilen bulgular;

Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ve kistik fibrozis tanısı olan çocuklarının özelliklerine ilişkin bulgular,

Başa çıkma tutumlarını değerlendirme ölçeği alt boyutlarının betimleyici istatistiklerine ilişkin bulgular,

Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ile başa çıkma tutumlarını değerlendirme ölçeği alt boyutlarından aldıkları puanlar arasındaki ilişkiye ilişkin bulgular,

Kistik fibrozis tanısı olan çocukların özellikleri ile ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirme ölçeği alt boyutlarından alınan puanlar arasındaki ilişkiye ilişkin bulgular olmak üzere dört başlık altında sunulmuştur.

4.1. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri ve Kistik Fibrozis Tanısı Olan Çocukların Özelliklerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde araştırmaya katılan ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ile kistik fibrozis tanısı olan çocuklarının özelliklerine ilişkin bulgulara yer verilmiştir.

Tablo 6: Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri ve Kistik Fibrozis Tanısı Olan Çocuklarının Özellikleri

	Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yaş	30 yaş ve altı	16	14,3
	31-40 arası	57	50,9
	40 yaş üstü	39	34,8
Cinsiyet	Kadın	72	64,3
	Erkek	40	35,7
Medeni Durum	Evli	101	90,2

	Bekâr	11	9,8
Eđitim Durumu	İlkokul	20	17,9
	Ortaokul	30	26,8
	Lise-Önlisans	44	39,3
	Lisans ve üzeri	18	16,1
Çalışma Durumu	Evet	51	45,5
	Hayır	61	54,5
Gelir Durumu	Düşük gelir	40	35,7
	Orta gelir	72	64,3
Aile Tipi	Çekirdek aile	96	85,7
	Geniş aile	5	4,5
	Parçalanmış aile	11	9,8
Evde Yaşayan Kişi Sayısı	2-3 kişi	19	17,0
	4 kişi	54	48,2
	5 kişi ve üzeri	39	34,8
Sahip Olunan Çocuk Sayısı	1 çocuk	18	16,1
	2 çocuk	57	50,9
	3 ve daha fazla	37	33,0
Çocuk Yaş	6 ay - 2 yaş	10	8,9
	3 yaş- 6 yaş	24	21,4
	7yaş -13 Yaş	57	50,9
	14 yaş -18 yaş altı	21	18,8
Çocuk Cinsiyet	Kız	57	50,9
	Erkek	55	49,1
Çocuk Eğitim	Okul çağında değil ya da anasınıfı -kreş	34	30,4
	İlkokul	36	32,1
	Ortaokul	25	22,3
	Lise	17	15,2
Çocuk Tanı Yaşı	Yenidođan	24	21,4
	1 ay - 2 yaş	78	69,6
	3 yaş ve üzeri	10	8,9
Hastane Yatışı	Var	106	94,6

	Yok	6	5,4
Hastane En Uzun Kalma Süresi	Hastane yatışı yok	6	5,4
	1-14 gün	45	40,2
	15 -28 gün	40	35,7
	29 günden fazla	21	18,8
Sosyal Destek	Almıyorum	51	45,5
	Az	19	17,0
	Orta	22	19,6
	İyi/çok iyi	20	17,9
Ekonomik Destek	Evet	40	35,7
	Hayır	72	64,3
Diğer Aileler ile İletişim Kurma	Evet	71	63,4
	Hayır	41	36,6

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerin %50,9'u 31-40 yaşında, %64,3'ü kadın(anne) %35,7'si erkek(baba), %90,2'si evli %9,8'i bekâr, %39,3'ü lise-ön lisans mezunudur. Ankete cevap veren katılımcıların %45,5'i çalışmakta, %64,3'ünün geliri orta, %85,7'si çekirdek aileye sahip, %48,2'sinin evinde 4 kişi yaşamaktadır. Ankete cevap veren katılımcıların %50,9'unun çocuk sayısı 2'dir.

Ankete cevap veren katılımcıların kistik fibrozis hastalığı olan çocuklarının özelliklerine bakıldığında ise; % 50,9'u 7 – 13 yaş, %50,9'u kız, %49,1 erkektir. Çocukların öğrenim durumları ise; %30,4'ü okul çağında değil ya da anasınıfı/kreş, %32,1'inin ilkökul, %22,3 Ortaokul ve %15,2 si Lise düzeyindedir. Ankete cevap veren katılımcıların çocukların tanı konulma dönemi %21,4'üne yenidoğan, %69,6'sına 1 ay-2 yaş aralığında, %8,9 una ise 3 yaş ve üzerinde tanı konulmuştur. Çocukların kistik fibrozis tedavisi alma kapsamında %94,6'sının hastaneye yatışı var iken yatış süresine bakıldığında, %40,2'si 1-14 gün süreyle hastanede yatmıştır.

Ankete katılan ebeveynlerin %45,5'i sosyal destek almadığını, %17,0'ı aldığı sosyal desteği “az” olarak, %19,6'sı “orta”, %17,9 ise “iyi/çok iyi” olarak değerlendiğini ifade etmiştir. Ebeveynlerden %35,7 oranla ekonomik destek alırken % 64,3'ü herhangi bir

ekonomik destekten yararlanmadığını beyan etmiştir. Benzer tanı grubundan diğer hasta ve hasta yakınları ile iletişim halinde olma durumunda ise katılımcıların %63,4'ü diğer ailelerle iletişim halinde bulunduğunu belirtmiştir.

4.2. Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutlarının Betimleyici İstatistiklerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeğinin 15 alt boyutu ve bu alt ölçekler doğrultusunda tanımlanan 3 başa çıkma yoluna ilişkin betimleyici istatistik bulgularına yer verilmiştir. Bu kapsamda Carver ve ark.,1989 yaptığı sınıflamada;

Problem Odaklı – Sorun Odaklı Başa Çıkma Yolları: Yararlı Sosyal Destek Kullanımı, Aktif Başa Çıkma, Geri Durma, Diğer Meşguliyetleri Bastırma, Plan Yapma

Duygu Odaklı Başa Çıkma Yolları: Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, Dini Olarak Başa Çıkma, Şakaya Vurma, Duygusal Sosyal Destek Kullanımı, Kabullenme

Uyumu Bozan – Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma Yolları: Zihinsel Boş verme, Soruna Odaklanma ve Duyguları Açığa Vurma, İnkâr, Davranışsal Olarak Boş verme, Madde Kullanımı olarak ifade edilmiştir.

Tablo 7: Alt Ölçek Puanlarının Betimleyici İstatistikleri

	Minimum (Min)	Maksimum (Maks)	Ortalama (Ort)	Std. Sapma (ss)	Yüzde %
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	9	16	13,40	1,74	83,75
Zihinsel boş verme	4	15	8,48	2,46	56,53
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	6	16	11,40	2,86	71,25
Yararlı sosyal destek kullanımı	6	16	12,34	2,77	77,12
Aktif başa çıkma	8	16	13,14	2,19	82,12
İnkâr	4	14	6,03	2,22	43,07
Dini olarak başa çıkma	4	16	14,27	2,63	89,18
Şakaya vurma	4	13	5,89	2,42	45,30
Davranışsal olarak boş verme	4	14	5,71	2,26	40,78
Geri durma	4	13	9,08	2,05	69,84

Duygusal sosyal destek kullanımı	4	16	10,75	3,20	67,18
Madde kullanımı	4	9	4,32	0,99	48
Kabullenme	5	16	11,68	2,57	73
Diğer meşguliyetleri bastırma	5	16	11,29	2,49	70,56
Plan yapma	7	16	12,83	2,22	80,18
<hr/>					
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	41	76	58,68	7,16	77,21
Duygu Odaklı Başa Çıkma	39	70	55,99	6,68	79,98
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	24	55	35,94	6,31	65,34

Ölçek ifadelerinden faktör bilgilerine göre hesaplanan ölçek puanlarının betimleyici istatistikleri verilmiştir. Betimleyici istatistik verilerine göre ölçeğin 15 alt boyutundan Dini Olarak Başa Çıkma (%89,18) en yüksek iken bu alt boyutu Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme (%83,75) ile Aktif Başa Çıkma(% 82,12) ve Plan Yapma (% 80,18)'nın takip ettiği görülmektedir. Ölçeğin alt boyutlarından Davranışsal Olarak Boş Verme(%40,78), İnkâr (%43,07), Şakaya Vurma (%45,30), Madde Kullanımı (%48) ise en düşük puan ortalamalarının olduğu alt boyutlar olarak karşımıza çıkmaktadır. Başa çıkma yolları açısından değerlendirildiğinde ise araştırmaya katılan kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin Duygu Odaklı Başa Çıkma Yollarını (%79, 98) diğerlerine göre daha çok kullandığı görülmektedir.

Literatürde başa çıkma tutumlarının değerlendirilmesi ile ilgili olarak yapılan diğer çalışmalara bakıldığında ise; kistik fibrozis tanımlı çocukları ve annelerinin psikiyatrik özelliklerini inceleyen araştırmada başa çıkma yolları olarak değerlendirilen Problem Odaklı- Duygu Odaklı ve Uyumu Bozan başa çıkma yollarından kistik fibrozis tanısı ile takip edilen çocukların annelerinde uyumu bozan başa çıkma yollarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Dinç, 2009).

Literatürde kronik hastalıklar ile ilgili başa çıkma yollarına bakıldığında ise bireylerin araştırmamız sonuçlarına da benzer olarak genellikle Duygu Odaklı Başa çıkmayı benimsedikleri görülmektedir (Maleknia ve Kahrazei, 2015).

Otizm tanısı alan çocuklar ve anneleri üzerinde yapılan ve psikolojik dayanaklılık ile başa çıkma tutumlarını karşılaştıran bir araştırmada annelerin başa çıkma tutumları puan ortalamalarında en yüksek puan alan alt boyutun araştırmamızdaki sonuçlara benzer

olarak Dini olarak başa çıkma olduğu bu boyutu ise Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme, Plan Yapma alt boyutlarının takip ettiği tespit edilmiştir. Bu durumun yanı sıra annelerin en düşük puan aldığı boyutun ise madde kullanımı olduğu bu boyutu davranışsal olarak boş verme, inkâr alt boyutlarının takip ettiği ifade edilmiştir (Bozkurt, 2019).

Epilepsi tanılı çocukların anneleri ile yapılan ve yaşam doyumu ile başa çıkma tutumlarını inceleyen bir çalışmada, annelerin daha sıklıkla uyumu bozan başa çıkma yollarını benimsedikleri saptanmıştır (Başkale ve Ark., 2019). Zihinsel engele sahip çocukların anneleri ile yapılan ve stresle başa çıkma tutumlarını inceleyen bir başka çalışmada ise annelerin yararlı sosyal destek kullanımı puanlarının yüksek olduğu bulgusuna rastlanmıştır (Şengül ve Baykan, 2013). Fiziksel ve Zihinsel engelli çocukların bakım verenlerinin yaşam kalitesi ve başa çıkma tutumlarını inceleyen bir diğer çalışmada ise bakım verenlerin duygu odaklı başa çıkma puanlarının daha yüksek olduğu gösterilmiştir (Gajiwale ve Ark., 2016).

Araştırma sonuçlarından hareketle kistik fibrozis gibi kronik hastalık sürecinde ebeveynlerin yaygın olarak duygu odaklı başa çıkma yöntemlerini benimsedikleri görülmektedir. Bu durumun ise genetik geçişli olarak devam eden ve kronik bir süreç oluşturan hastalık durumunda ebeveynlerin değiştiremeyeceği bir gerçeklik olarak karşılına çıkması böyle bir durum karşısında ise olayı değiştiremediği için anlamını değiştirmeye yönelmesi daha sıklıkla karşılaşılan bir durum olarak görülmektedir. Alt boyutlarda ise en yüksek puanın Dini Olarak başa çıkma olması da yine duygu odaklı başa çıkmanın alt boyutu olmasına paralel olarak destekleyici bir veri sunmaktadır. Bu noktada dini olarak başa çıkmadan hareketle kronik hastalıklar ile baş etme tinsellik önemli bir kavram olarak karşımıza çıkmakta ve tinselliğin bir alt boyutu olan din ise Türkiye'nin toplumsal yapısı ile birlikte değerlendirildiğinde ebeveynlerin başa çıkma yollarını önemli ölçüde belirlemektedir. Tinsellik; dini de içeren yapısı ile deneyim, duygu, düşünce bütününe ifade eden kronik bir hastalık süreciyle başa çıkan kişinin yaşamın anlamı, umut, başa çıkma gibi birçok konuda kendisinin ve varoluşunun ötesindeki güç olarak tanımlanabilmektedir (Tuncay, 2007). Bu bağlamda dini olarak başa çıkma puanı değerlendirildiğinde ise; insanlar kronik bir hastalık deneyimi yaşadıklarında başa çıkmalarına destek olan önemli bir alanı tinsel alan oluşturmaktadır. Burada önemli olan nokta kistik fibrozis gibi tanı gruplarında ebeveynlerin hastalık

durumunun getirilerini deęiřtirememesi, m¼dahale edememesi ile depresyon, endiře, anksiyete gibi olumsuz durumların karřısında umut, mucize ve beklentiler çerçevesinde kendisinden üstte görd¼ę¼ bir varlıęa inanama ile hastalık durumu ile daha kolay başa çıkabilmektedir. Bu nedenle ebeveynlerde dini olarak başa çıkma puanının yüksek olduęu düşün¼lmektedir.

4.3.Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri İle Başa Çıkma Tutumlarını Deęerlendirme Ölçeęi Alt Boyutlarından Aldıkları Puanlar Arasındaki İliřkiye İliřkin Bulgular

Bu bölümde Başa Çıkma Tutumlarını Deęerlendirme Ölçeęi alt boyutlarından alınan puanların ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ve kistik fibrozis tanısı olan çocuklarının özelliklerine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermedięine iliřkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 8: Başa Çıkma Tutumlarını Deęerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Yařına Göre Karřılařtırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	X ²	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	30 yař ve altı	13,00	2,03	13,00	1,737	0,420
	31-40 arası	13,56	1,72	14,00		
	40 yař üstü	13,33	1,64	14,00		
Zihinsel boş verme	30 yař ve altı	8,81	2,32	8,50	1,786	0,409
	31-40 arası	8,65	2,42	9,00		
	40 yař üstü	8,10	2,58	8,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	30 yař ve altı	11,38	3,28	12,00	1,046	0,593
	31-40 arası	11,65	2,79	11,00		
	40 yař üstü	11,05	2,81	11,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	30 yař ve altı	11,50	3,08	12,00	1,604	0,448
	31-40 arası	12,56	2,66	13,00		
	40 yař üstü	12,36	2,81	13,00		

	30 yaş ve altı	12,63	2,68	12,50		
Aktif başa çıkma	31-40 arası	12,96	2,14	13,00	2,317	0,314
	40 yaş üstü	13,62	2,01	14,00		
	30 yaş ve altı	6,63	2,73	5,50		
İnkâr	31-40 arası	6,28	2,17	6,00	6,608	0,037*
	40 yaş üstü	5,41	1,97	4,00		
	30 yaş ve altı	15,06	1,29	16,00		
Dini olarak başa çıkma	31-40 arası	14,40	2,64	16,00	2,656	0,265
	40 yaş üstü	13,74	2,95	15,00		
	30 yaş ve altı	6,13	2,99	4,00		
Şakaya vurma	31-40 arası	5,88	2,31	5,00	0,025	0,987
	40 yaş üstü	5,82	2,40	5,00		
	30 yaş ve altı	6,56	2,28	7,00		
Davranışsal olarak boş verme	31-40 arası	5,67	2,41	5,00	2,935	0,231
	40 yaş üstü	5,41	1,97	4,00		
	30 yaş ve altı	8,88	2,55	8,00		
Geri durma	31-40 arası	9,00	1,95	9,00	1,278	0,528
	40 yaş üstü	9,28	2,01	10,00		
	30 yaş ve altı	10,31	3,52	10,50		
Duyusal sosyal destek kullanımı	31-40 arası	10,67	3,03	11,00	0,608	0,738
	40 yaş üstü	11,05	3,36	11,00		
	30 yaş ve altı	4,44	1,31	4,00		
Madde kullanımı	31-40 arası	4,39	1,05	4,00	0,980	0,612
	40 yaş üstü	4,18	0,72	4,00		
Kabullenme	30 yaş ve altı	12,06	2,54	12,50	0,516	0,773

	31-40 arası	11,74	2,46	12,00		
	40 yaş üstü	11,44	2,76	12,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	30 yaş ve altı	10,13	2,25	10,00		
	31-40 arası	11,23	2,46	11,00	4,580	0,101
	40 yaş üstü	11,85	2,50	12,00		
Plan yapma	30 yaş ve altı	11,81	2,07	11,50		
	31-40 arası	12,60	2,31	13,00	8,613	0,013*
	40 yaş üstü	13,59	1,93	14,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	30 yaş ve altı	54,94	7,13	55,50		
	31-40 arası	58,35	7,51	58,00	7,031	0,030*
	40 yaş üstü	60,69	6,13	61,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	30 yaş ve altı	56,56	6,84	56,50		
	31-40 arası	56,25	6,77	56,00	0,285	0,867
	40 yaş üstü	55,38	6,69	56,00		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	30 yaş ve altı	37,81	6,63	39,50		
	31-40 arası	36,63	6,27	35,00	4,809	0,090
	40 yaş üstü	34,15	6,07	34,00		

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Kruskal Wallis-H Testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden farklı yaş grubundaki kişiler arasında İnkâr puanı bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). 30 yaş ve altındaki yaş grubunda İnkâr puanı düzeyi en yüksektir.

Farklı yaş grubundaki ebeveynler arasında Plan Yapma puanı bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). 40 yaş ve üstündeki yaş grubunda Plan Yapma puanı düzeyi en yüksektir.

Farklı yaş grubundaki ebeveynler arasında Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma yapma puanı bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). 40 yaş ve

üstündeki yaş grubunda Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma puanı düzeyi en yüksektir.

Literatür incelendiğinde ise; Otizm tanısı alan çocuklar ve anneleri üzerinde yapılan ve psikolojik dayanaklılık ile başa çıkma tutumlarını karşılaştıran bir araştırmada annelerin yaşına göre bir karşılaştırma yapıldığında araştırma verilerinin sonuçlarına benzer şekilde 35 yaş altı annelerde inkâr puanlarının daha yüksek olduğu gözlemlenirken 40 yaş üstü annelerde ise kabullenme puanlarının diğer yaş gruplarından daha yüksek olduğu ifade edilmiştir (Bozkurt, 2019).

Araştırma sonuçları kapsamında bir değerlendirme yapıldığında; kronik bir hastalık durumunda ebeveynin yaşı ile başa çıkma yolları arasında ilişki olabileceğini söylemek mümkün olacaktır. Bu kapsamında 30 yaş altı ebeveynlerde uyumu bozan başa çıkma yollarından inkâr baskın olurken 40 yaş üzerinde daha yüksek oranda problem odaklı başa çıkma yolları benimsenmiş ve plan yapma daha yüksek bir puan almıştır. Bu durumun ise hastalık sürecinin bakım veren kişinin yaşı, hayat deneyimi ile ilgili olarak şekillendiği ilerleyen yaşlarda ebeveynlerin hastalık süreci karşısındaki engellere daha rasyonel çözümler getirerek başa çıktığı düşünülmektedir.

Tablo 9: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Cinsiyetine Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	U	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	Kadın	13,72	1,69	14,00	1009,500	0,008*
	Erkek	12,83	1,69	13,00		
Zihinsel boş verme	Kadın	8,56	2,36	8,00	1353,000	0,594
	Erkek	8,35	2,67	8,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	Kadın	12,10	2,87	12,50	875,000	0,001*
	Erkek	10,15	2,38	10,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	Kadın	12,50	2,70	13,00	1320,000	0,463
	Erkek	12,05	2,91	13,00		
Aktif başa çıkma	Kadın	13,13	2,18	13,50	1415,500	0,880
	Erkek	13,18	2,23	13,00		
İnkâr	Kadın	6,14	2,28	5,00	1318,000	0,447
	Erkek	5,83	2,12	5,00		
Dini olarak başa çıkma	Kadın	14,69	2,44	16,00	952,000	0,001*
	Erkek	13,50	2,83	15,00		

Şakaya vurma	Kadın	6,01	2,53	5,00	1380,000	0,698
	Erkek	5,68	2,23	5,00		
Davranışsal olarak boş verme	Kadın	5,78	2,37	5,00	1372,000	0,660
	Erkek	5,58	2,06	4,00		
Geri durma	Kadın	9,06	2,08	9,00	1398,500	0,799
	Erkek	9,13	2,04	9,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	Kadın	11,03	3,12	11,00	1226,500	0,193
	Erkek	10,25	3,31	10,00		
Madde kullanımı	Kadın	4,39	1,04	4,00	1299,000	0,124
	Erkek	4,20	0,88	4,00		
Kabullenme	Kadın	12,10	2,36	12,00	1091,000	0,033*
	Erkek	10,93	2,77	11,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	Kadın	11,51	2,48	11,50	1242,500	0,226
	Erkek	10,88	2,47	10,00		
Plan yapma	Kadın	12,60	2,16	13,00	1192,500	0,129
	Erkek	13,25	2,28	13,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	Kadın	58,79	6,93	59,00	1439,500	0,998
	Erkek	58,48	7,73	59,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	Kadın	57,56	6,43	58,00	903,500	0,001*
	Erkek	53,18	6,33	52,50		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	Kadın	36,96	6,25	35,00	1098,500	0,038*
	Erkek	34,10	6,16	34,00		

*p<0,05 anlamlı fark var, p>0,05 anlamlı fark yok; Mann Whitney-U Testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden kadınlar ile erkekler arasında Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, Soruna Odaklanma ve Duyguları Açığa Vurma, Dini Olarak Başa Çıkma, Kabullenme, Duygu Odaklı Başa Çıkma ve Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır (p<0,05). Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, Soruna Odaklanma ve Duyguları Açığa Vurma, Dini Olarak Başa Çıkma, Kabullenme, Duygu Odaklı Başa Çıkma ve Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma düzeyleri kadınlarda daha yüksektir. Fark diğer puanlar için anlamlı değildir (p>0,05).

Başta çıkma tutumları ve cinsiyet üzerinden literatürde yapılan çalışmalara bakıldığında; kadınların erkeklerden daha fazla stres düzeyine sahip olduğu ve duygu odaklı başa çıkma yollarını daha çok kullandığı bulgularına rastlanmış ancak her iki cinsiyet içinde duygu

odaklı başa çıkma yollarının problem odaklı başa çıkma yollarından daha çok kullanıldığı ifade edilmiştir (Brougham ve ark., 2009). Tip 1 Diyabet tanısı olan çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmada kronik hastalık süreçlerinde anne ve babaların farklı başa çıkma tutumları sergileyebildikleri ve bu tutumların çocukları etkilediğini vurgulamıştır (Kara ve Uzun, 2020). Kronik bir hastalık süreci ve bakım veren ebeveyn söz konusu olduğunda ise yapılan çalışmaların sıklıkla anneler üzerinde yapıldığı görülmüştür. Kistik fibrozis tanılı çocukları ve annelerinin psikiyatrik özellikleri üzerine yapılan çalışmada KF tanısı olan çocuğa sahip annelerin başa çıkma tutumlarında kontrol grubu annelerine göre soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, inkâr, dini olarak başa çıkma ve kabullenme alt ölçek puanlarının daha yüksek olduğu saptanmıştır (Dinç ve ark., 2017). Kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip annelerin başa çıkması üzerine yapılan bir çalışmada; annelerin en sık kullandığı başa çıkma yolunun yararlı sosyal destek kullanımını olduğu saptanmıştır (Hodgkinson ve Lester, 2002).

Zihinsel bir engele sahip olan çocukların anneleri ile yapılan ve stresle başa çıkma tutumlarını inceleyen özgün araştırmada ise annelerin sıklıkla yararlı sosyal destek kullanımını kullandığını; inkâr, davranışsal olarak boş verme alt boyutlarını kontrol grubu annelerine göre daha çok kullandığı ifade edilmiştir (Şengül ve Baykan, 2013). Diğer bir çalışma olan Otizm tanısı alan çocuklar ve anneleri üzerinde yapılan ve başa çıkma tutumları ile anksiyete/depresyon düzeyleri arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmada annelerin kontrol grubu annelerine göre aktif başa çıkma, yararlı sosyal destek kullanımı ve sorun odaklı başa çıkma boyutlarının daha yüksek olduğu ifade edilmiştir (Durukan ve ark., 2010).

Araştırma sonuçları ve literatür ile ilgili bir değerlendirme yapıldığında; literatürde kronik bir hastalık sürecine bakım veren olma temelinde yapılan çalışmaların büyük kısmında anneler-kadınlar ön planda yer almaktadır. Bu noktada temel bakım verme görevinin kadın ile bağdaştırıldığı, toplumsal cinsiyet rollerinin bu noktada belirgin bir ayrıma gittiği düşünülmektedir. Toplumsal cinsiyet rolleri söz konusu olduğunda erkek aile geçimini sağlamaktan sorumlu iken kadın çocuk bakımı gibi ev içi alanın sorumluluğunu aldığı görülmektedir (Moya ve Ark., 2000). Kronik hastalıklarda bakım yükünün incelendiği bir araştırmada zeka geriliği olan çocukların bakımında annelerin babalardan daha fazla görev aldığı bulgusuna yer verilmiştir (Atagün ve Ark., 2011). Bu kapsamda kronik hastalık durumunda çocuğa bakım veren kişi öncelikle anne olmaktadır.

Literatürde yapılan annelerin bakım sorumluluğuna ilişkin çalışmalar feminist bir temelden hareket ediyor olsa da babalara yönelik bakım sorumluluğu, başa çıkma tutumlarını konu alan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu noktada ise araştırma sonuçlarına paralel olarak kistik fibrozis gibi kronik hastalık durumlarında çocukların bakım yükünün annelerde olmasından dolayı başa çıkma becerilerinde de duygu odaklı başa çıkma ya da uyumu bozan başa çıkma gibi tercih edilmeyen stratejileri sıklıkla annelerin daha fazla benimsediğine yönelik sonuçlar çıktığı düşünülmektedir.

Tablo 10: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Eğitim Durumuna Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	X²	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	İlkokul	13,20	1,51	14,00	0,785	0,853
	Ortaokul	13,57	1,92	14,00		
	Lise-Önlisans	13,36	1,84	14,00		
	Lisans ve üzeri	13,44	1,46	14,00		
Zihinsel boş verme	İlkokul	9,70	2,32	9,50	9,533	0,023*
	Ortaokul	8,90	2,44	9,00		
	Lise-Önlisans	7,77	2,36	7,00		
	Lisans ve üzeri	8,17	2,41	8,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	İlkokul	10,90	2,86	10,50	6,847	0,077
	Ortaokul	12,23	2,79	13,00		
	Lise-Önlisans	10,73	2,85	10,50		
	Lisans ve üzeri	12,22	2,62	12,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	İlkokul	12,55	2,84	13,00	5,697	0,127
	Ortaokul	11,87	2,90	12,00		
	Lise-Önlisans	12,05	2,66	13,00		
	Lisans ve üzeri	13,61	2,57	14,50		
Aktif başa çıkma	İlkokul	12,95	2,04	12,50	2,070	0,558
	Ortaokul	12,77	2,34	13,00		
	Lise-Önlisans	13,32	2,24	14,00		
	Lisans ve üzeri	13,56	2,01	13,00		
İnkâr	İlkokul	6,90	3,02	6,00	10,936	0,012*
	Ortaokul	6,70	2,05	7,00		
	Lise-Önlisans	5,41	1,85	5,00		
	Lisans ve üzeri	5,44	1,76	5,00		

Dini olarak başa çıkma	İlkokul	14,50	3,09	16,00	5,442	0,142
	Ortaokul	14,87	2,24	16,00		
	Lise-Önlisans	13,80	2,87	15,00		
	Lisans ve üzeri	14,17	1,98	15,00		
Şakaya vurma	İlkokul	5,65	2,21	4,50	1,508	0,680
	Ortaokul	5,53	2,26	4,00		
	Lise-Önlisans	6,16	2,59	5,00		
	Lisans ve üzeri	6,11	2,61	5,50		
Davranışsal olarak boş verme	İlkokul	6,10	2,31	5,50	3,693	0,297
	Ortaokul	6,37	2,86	5,50		
	Lise-Önlisans	5,23	1,67	4,50		
	Lisans ve üzeri	5,33	2,14	4,00		
Geri durma	İlkokul	9,90	2,07	10,00	6,628	0,085
	Ortaokul	9,47	1,94	9,50		
	Lise-Önlisans	8,73	2,05	9,00		
	Lisans ve üzeri	8,39	1,94	8,50		
Duygusal sosyal destek kullanımı	İlkokul	11,85	3,62	13,00	8,863	0,031*
	Ortaokul	11,10	3,93	12,00		
	Lise-Önlisans	9,80	2,31	10,00		
	Lisans ve üzeri	11,28	2,82	11,50		
Madde kullanımı	İlkokul	4,50	1,15	4,00	2,661	0,447
	Ortaokul	4,27	1,01	4,00		
	Lise-Önlisans	4,20	0,73	4,00		
	Lisans ve üzeri	4,50	1,29	4,00		
Kabullenme	İlkokul	11,00	2,70	12,00	6,083	0,108
	Ortaokul	12,00	2,30	12,00		
	Lise-Önlisans	11,32	2,64	11,00		
	Lisans ve üzeri	12,78	2,41	13,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	İlkokul	12,10	2,47	12,00	5,760	0,124
	Ortaokul	10,47	2,67	10,00		
	Lise-Önlisans	11,36	2,49	11,00		
	Lisans ve üzeri	11,56	1,92	11,50		
Plan yapma	İlkokul	13,30	1,78	13,00	6,862	0,076
	Ortaokul	12,10	2,31	12,00		
	Lise-Önlisans	12,77	2,04	13,00		
	Lisans ve üzeri	13,67	2,63	14,50		

Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	İlkokul	60,80	6,65	60,50	7,236	0,065
	Ortaokul	56,67	7,06	57,00		
	Lise-Önlisans	58,23	7,28	60,00		
	Lisans ve üzeri	60,78	7,17	63,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	İlkokul	56,20	6,08	57,50	5,197	0,158
	Ortaokul	57,07	7,12	58,00		
	Lise-Önlisans	54,43	6,66	54,50		
	Lisans ve üzeri	57,78	6,47	58,00		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	İlkokul	38,10	5,89	37,50	14,120	0,003*
	Ortaokul	38,47	6,74	36,50		
	Lise-Önlisans	33,34	5,09	33,00		
	Lisans ve üzeri	35,67	6,83	35,00		

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Kruskal Wallis-H Testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden eğitim durumu farklı olan kişiler arasında Zihinsel Boş Verme, İnkâr, Duygusal Sosyal Destek Kullanımı ve Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). İlkokul mezunu olanlarda Zihinsel Boş Verme, İnkâr, Duygusal Sosyal Destek Kullanımı daha yüksekken; ortaokul mezunlarında Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma düzeyleri en yüksektir. Fark diğer puanlar için anlamlı değildir ($p > 0,05$).

Literatür incelendiğinde; Engelli çocuğa bakım veren kişilerdeki başa çıkma tutumları ve bakım yükü ilişkisini inceleyen bir araştırmada bakım veren ebeveynlerin eğitim seviyesinin başa çıkma düzeylerine etkisi olduğu bulgusu edinilmiştir. Bu kapsamda eğitim seviyesinin artmasının ebeveynlerin depresyon, bakım yükü gibi etkilerle başa çıkmasında koruyucu yönde etki yaptığı ifade edilmiştir (Ulusoy ve Ark., 2020).

Otizm tanısı alan çocuklar ve anneleri üzerinde yapılan ve psikolojik dayanaklılık ile başa çıkma tutumlarını karşılaştıran bir başka araştırmada annelerin eğitim durumları ile karşılaştırma yapıldığında eğitim durumu ilköğretim ve altı olan annelerde dini olarak başa çıkmanın diğer gruplardan daha yüksek olduğu; eğitim durumu yüksek okul ve üzeri olanların ise Plan yapma ve aktif başa çıkma boyutunun diğer gruplardan yüksek olduğu belirtilmiştir (Bozkurt, 2019).

Araştırma sonuçları kapsamında bir değerlendirme yapıldığında: her öğrenim düzeyinde anlamlı bir farklılık elde edilememiş olsa da diğer düzeylere göre daha düşük eğitim düzeyi olan ilkököl ve ortaokul mezunu ebeveynlerde Zihinsel boş verme, İnkâr ve uyumu bozan başa çıkma puanlarının yüksek oluşu literatürdeki diğer araştırma sonuçları ile birlikte değerlendirildiğinde eğitim düzeyinin başa çıkmada etkili olabileceği düşünülmüştür.

Tablo 11: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çalışma Durumuna Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	U	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	Evet	12,82	1,49	13,00	970,500	0,001*
	Hayır	13,89	1,79	14,00		
Zihinsel boş verme	Evet	8,45	2,48	8,00	1544,000	0,946
	Hayır	8,51	2,47	8,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	Evet	11,25	2,64	11,00	1454,500	0,553
	Hayır	11,52	3,04	11,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	Evet	12,45	2,78	13,00	1484,500	0,676
	Hayır	12,25	2,78	13,00		
Aktif başa çıkma	Evet	13,12	2,17	14,00	1534,500	0,901
	Hayır	13,16	2,22	13,00		
İnkâr	Evet	6,16	2,18	6,00	1414,000	0,396
	Hayır	5,92	2,27	5,00		
Dini olarak başa çıkma	Evet	13,80	2,68	15,00	1148,000	0,010*
	Hayır	14,66	2,55	16,00		
Şakaya vurma	Evet	5,90	2,31	5,00	1494,000	0,702
	Hayır	5,89	2,54	4,00		
Davranışsal olarak boş verme	Evet	5,88	2,42	5,00	1467,000	0,582
	Hayır	5,56	2,12	5,00		
Geri durma	Evet	9,20	1,89	9,00	1455,000	0,553
	Hayır	8,98	2,19	9,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	Evet	10,49	3,19	10,00	1388,000	0,326
	Hayır	10,97	3,21	11,00		
Madde kullanımı	Evet	4,49	1,22	4,00	1383,500	0,071
	Hayır	4,18	0,72	4,00		
Kabullenme	Evet	11,43	2,66	12,00	1424,000	0,439
	Hayır	11,89	2,48	12,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	Evet	10,94	2,40	11,00	1343,500	0,211
	Hayır	11,57	2,55	12,00		

Plan yapma	Evet	13,14	2,34	14,00	1292,500	0,121
	Hayır	12,57	2,09	13,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	Evet	58,84	7,25	59,00	1469,000	0,613
	Hayır	58,54	7,19	59,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	Evet	54,45	6,34	55,00	1196,500	0,036*
	Hayır	57,28	6,79	58,00		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	Evet	36,24	6,83	35,00	1465,500	0,598
	Hayır	35,69	5,95	34,00		

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Mann Whitney-U Testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden çalışanlar ile çalışmayanlar arasında Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, Dini Olarak Başa Çıkma, Duygu Odaklı Başa Çıkma puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). Çalışmayanlarda Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, Duygu Odaklı Başa Çıkma ve Dini Olarak Başa Çıkma puanları diğer alt boyutlara göre daha yüksektir. Fark diğer puanlar için anlamlı değildir ($p > 0,05$).

Literatür incelendiğinde; Çalışan ve çalışmayan anneler ile yapılan ve başa tutumları ile çocuk yetiştirme tutumları arasındaki farklılıkları inceleyen bir çalışmada, çalışan annelerin çalışmayan annelere göre aktif başa çıkma ve plan yapma puanlarının, çalışmayan annelerin geri durma puanının yüksek olduğunu ifade edilmiştir. Ayrıca aynı çalışmada araştırma verilerine de benzer şekilde çalışmayan annelerin duygu odaklı başa çıkmayı çalışan annelerden daha çok kullandığı saptanmıştır (Altınay, 2012). Bir diğer çalışma olan Otizm tanısı alan çocuklar ve anneleri üzerinde yapılan ve psikolojik dayanaklılık ile başa çıkma tutumlarını karşılaştıran bir çalışmada annelerin çalışma durumları ile karşılaştırma yapıldığında çalışmayan annelerin Dini olarak başa çıkma ve duygusal sosyal destek kullanımını puanlarının çalışan annelerden yüksek olduğu ifade edilmiştir (Bozkurt, 2019).

Araştırma sonuçları kapsamında değerlendirme yapıldığında; çalışmayan ebeveynlerin kronik hastalık sürecinde daha sıklıkla tercih edilen başa çıkma yöntemi olan duygu odaklı başa çıkma ve alt boyut puanlarının yüksek olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin hastalık süresince psikolojik, sosyal, ekonomik yönden etkileneceği ve çalışma durumu değişkeninin doğrudan etkilediği ekonomik boyutu karşısında olayları olumlu yönden görmenin başa çıkmalarına katkı sağladığı, sorumluluğu azalttığı düşüncesiyle ön plana

çıkan pozitif yeniden yorumlama ve gelişme puanının yüksek çıktığı görülmektedir. Bir diğer anlamlı fark olan duygu odaklı başa çıkma alt boyutlarından dini baş etme ise dini eylemlere yönelme/artışı da içinde barındırmaktadır. Ebeveynlerin çalışma durumunun sağladığı ekonomik gelirden uzak olması karşılanması gereken ihtiyaçlara karşı yaşanan çaresizlik ile dine yönelim ebeveynde sorumluluğu kendinden başka bir güçle paylaşmaya itmekte ve sürecin olumlu yönde şekillenmesinde beklenti oluşturmaktadır.

Tablo 12: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Gelir Düzeylerine Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	U	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	Düşük Gelir	12,98	1,80	13,00	1158,500	0,082
	Orta Gelir	13,64	1,66	14,00		
Zihinsel boş verme	Düşük Gelir	8,75	2,32	9,00	1228,000	0,194
	Orta Gelir	8,33	2,54	8,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	Düşük Gelir	11,55	2,76	11,00	1357,500	0,614
	Orta Gelir	11,32	2,92	11,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	Düşük Gelir	12,18	2,93	13,00	1394,000	0,778
	Orta Gelir	12,43	2,70	13,00		
Aktif başa çıkma	Düşük Gelir	12,80	2,13	13,00	1212,500	0,162
	Orta Gelir	13,33	2,21	14,00		
İnkâr	Düşük Gelir	6,63	2,59	6,00	1128,500	0,052
	Orta Gelir	5,69	1,93	5,00		
Dini olarak başa çıkma	Düşük Gelir	14,03	2,98	15,50	1380,500	0,696
	Orta Gelir	14,40	2,43	16,00		
Şakaya vurma	Düşük Gelir	5,38	2,23	4,00	1145,500	0,057
	Orta Gelir	6,18	2,50	5,50		
Davranışsal olarak boş verme	Düşük Gelir	6,00	2,34	5,50	1265,500	0,260

	Orta Gelir	5,54	2,21	4,00		
Geri durma	Düşük Gelir	9,38	2,01	9,00	1247,500	0,237
	Orta Gelir	8,92	2,07	9,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	Düşük Gelir	10,75	3,48	11,00	1428,000	0,942
	Orta Gelir	10,75	3,05	11,00		
Madde kullanımı	Düşük Gelir	4,35	1,03	4,00	1419,500	0,823
	Orta Gelir	4,31	0,97	4,00		
Kabullenme	Düşük Gelir	11,15	2,34	11,00	1169,500	0,098
	Orta Gelir	11,97	2,65	12,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	Düşük Gelir	11,30	2,67	11,00	1420,000	0,902
	Orta Gelir	11,28	2,40	11,00		
Plan yapma	Düşük Gelir	12,53	2,35	12,50	1281,500	0,331
	Orta Gelir	13,00	2,14	13,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	Düşük Gelir	58,18	7,51	58,50	1360,000	0,627
	Orta Gelir	58,96	7,04	60,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	Düşük Gelir	54,28	7,06	53,50	1092,000	0,034*
	Orta Gelir	56,94	6,35	57,50		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	Düşük Gelir	37,28	6,10	35,50	1149,000	0,077
	Orta Gelir	35,19	6,39	34,00		

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Mann Whitney-U Testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden düşük gelirli olanlar ile orta gelirli olanlar arasında Duygu Odaklı Başa Çıkma puanları açısından anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). Ortalama puanlara göre orta gelirli olanların Duygu Odaklı Başa Çıkma düzeyleri daha yüksektir. Düşük gelirli

olanlar ile orta gelirli olanlar arasında diğer ölçek puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmamaktadır ($p>0,05$).

Literatürde yapılan araştırmalara bakıldığında; “Otizm tanısı alan çocuklar ve anneleri üzerinde yapılan ve psikolojik dayanaklılık ile başa çıkma tutumlarını karşılaştıran bir araştırmada annelerin gelir düzeyleri ile karşılaştırma yapıldığında gelir düzeyi düşük olan annelerin geri durma puanı diğer gruplardan daha yüksek olduğu ifade edilmiştir (Bozkurt, 2019).

Araştırma sonuçları kapsamında bir değerlendirme yapıldığında; kronik hastalık süreçlerinde ekonomik koşullar oldukça önemli bir alanı oluşturmakta ve hastalık seyrini de önemli ölçüde etkilediği bilinmektedir. Bu kapsamda tedavi giderleri ile birlikte yaşanacak ekonomik zorluklar stresli olma halini tetiklemekte ve endişe yaratabilmektedir (Golics ve Ark., 2013). Bu endişe ve stresli olma hali ile doğrudan ebeveynlerin başa çıkma becerilerini etkilemektedir. Araştırma sonuçlarında kronik hastalık süreçleri için ebeveynlerin daha baskın başa çıkma yöntemi olan duygu odaklı başa çıkma orta gelirli ebeveynlerde yüksek olarak bulunmuştur. Bu durum ise kronik hastalık durumunda ebeveynlerin verdikleri genel başa çıkma yollarına paralel bir durumdur. Diğer gelir düzeyleri için anlamlı bir fark elde edilememiştir.

Tablo 13: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Ailesindeki Kişi Sayısına Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	X ²	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	2-3 kişi	13,32	1,60	13,00	2,153	0,341
	4 kişi	13,59	1,85	14,00		
	5 kişi ve üzeri	13,18	1,65	13,00		
Zihinsel boş verme	2-3 kişi	8,32	2,08	8,00	1,265	0,531
	4 kişi	8,43	2,69	8,00		
	5 kişi ve üzeri	8,64	2,35	9,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	2-3 kişi	10,16	2,61	10,00	5,091	0,078
	4 kişi	11,85	2,85	12,00		
	5 kişi ve üzeri	11,38	2,86	11,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	2-3 kişi	12,37	2,31	13,00	0,117	0,943
	4 kişi	12,37	3,02	13,00		

	5 kişi ve üzeri	12,28	2,68	13,00		
Aktif başa çıkma	2-3 kişi	13,16	2,19	14,00		
	4 kişi	13,02	2,29	13,50	0,364	0,834
	5 kişi ve üzeri	13,31	2,08	13,00		
İnkâr	2-3 kişi	6,37	1,98	6,00		
	4 kişi	5,59	2,07	5,00	1,866	0,393
	5 kişi ve üzeri	6,46	2,46	6,00		
Dini olarak başa çıkma	2-3 kişi	13,95	3,01	15,00		
	4 kişi	14,07	2,87	16,00	2,264	0,322
	5 kişi ve üzeri	14,69	2,05	16,00		
Şakaya vurma	2-3 kişi	6,26	2,23	6,00		
	4 kişi	5,44	2,37	4,00	7,851	0,020*
	5 kişi ve üzeri	6,33	2,54	6,00		
Davranışsal olarak boş verme	2-3 kişi	5,84	2,06	5,00		
	4 kişi	5,56	2,35	4,00	1,661	0,436
	5 kişi ve üzeri	5,85	2,25	5,00		
Geri durma	2-3 kişi	8,68	1,60	8,00		
	4 kişi	8,94	2,10	9,00	3,948	0,139
	5 kişi ve üzeri	9,46	2,17	9,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	2-3 kişi	9,89	2,28	9,00		
	4 kişi	10,89	3,29	11,00	4,370	0,112
	5 kişi ve üzeri	10,97	3,44	11,00		
Madde kullanımı	2-3 kişi	4,37	1,21	4,00		
	4 kişi	4,44	1,13	4,00	0,054	0,973
	5 kişi ve üzeri	4,13	0,57	4,00		
Kabullenme	2-3 kişi	11,42	2,39	11,00		
	4 kişi	11,80	2,84	12,00	1,951	0,377
	5 kişi ve üzeri	11,64	2,28	12,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	2-3 kişi	10,89	2,11	11,00		
	4 kişi	11,69	2,75	11,50	0,668	0,716
	5 kişi ve üzeri	10,92	2,24	11,00		
Plan yapma	2-3 kişi	12,79	2,30	13,00		
	4 kişi	12,93	2,30	13,00	0,710	0,701
	5 kişi ve üzeri	12,72	2,11	13,00		

Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	2-3 Kişi	57,89	6,82	60,00	0,730	0,694
	4 Kişi	58,94	7,56	61,00		
	5 Kişi ve Üzeri	58,69	6,99	58,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	2-3 Kişi	54,84	5,87	55,00	1,049	0,592
	4 Kişi	55,80	7,66	56,00		
	5 Kişi ve Üzeri	56,82	5,64	56,00		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	2-3 Kişi	35,05	5,86	34,00	0,612	0,736
	4 Kişi	35,87	6,84	35,00		
	5 Kişi ve Üzeri	36,46	5,95	35,00		

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Kruskal Wallis-H Testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden ailesindeki kişi sayısı farklı olan gruplar arasında Şakaya Vurma puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). Ailesinde 5 kişi ve daha fazla kişi yaşayan kişilerde Şakaya Vurma düzeyi en yüksektir. Fark diğer puanlar için anlamlı değildir ($p > 0,05$).

Literatür incelendiğinde ailedeki kişi sayısı ve başa çıkma tutumlarına yönelik benzer bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Araştırma sonuçları kapsamında bir değerlendirme yapıldığında duygu odaklı başa çıkma yollarından olan şakaya vurma puanının yüksek çıktığı görülmektedir. Bu veriden de hareketle ailede yaşayan kişi sayısının artmasının hastalığa yüklenen anlamı değiştirme, stresli bir olay karşısında mizahi bir tavır takınma yollarının benimsenmesi ile başa çıkma yollarından şakaya vurmanın benimsendiği görülmektedir. Bu durumun ise Kistik fibrozis gibi genetik özellikler taşıyan kronik bir hastalık durumunda tüm aile bireylerini önemli ölçüde etkilenmesi, her bireyin başa çıkması gereken problemin yanı sıra ortak bir sorun olarak görülen bir sürecin varlığı ile aile bireyleri duygu odaklı stratejilere yönelmektedir. Araştırma kapsamındaki diğer gruplara göre kalabalık olarak değerlendirebileceğimiz 5 kişi ve üzeri olan ailelerde ebeveynlerin, hastalık durumuna bakışının mizah temelli olduğu, sürecin yeterince rasyonel yürütülmediği, ailedeki kişi sayısının artması ile sorumluluğun artmasına paralel olarak hastalığı anlamlandırma sürecinde göz ardı ettikleri gerçekliklerin olabileceği düşünülmüştür.

Duygu odaklı başa çıkma yollarını benimseyen ebeveynler için dikkat edilmesi gereken nokta ise ebeveynlere hastalık gerçekliğine karşı daha sakin bir tavır ile yaklaşmasını sağlarken uzun süreli kullanımı durumunda sağlıksız sonuçlara götürebilme durumunun olmasıdır (Işıkhani, 2011:22).

Tablo 14:Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çocuk Sayısına Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	X ²	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	1 Çocuk	13,39	1,61	13,50	8,409	0,038*
	2 Çocuk	13,58	1,82	14,00		
	3 ve daha fazla	13,14	1,67	13,00		
Zihinsel boş verme	1 Çocuk	8,11	2,27	8,00	6,311	0,097
	2 Çocuk	8,37	2,53	8,00		
	3 ve daha fazla	8,84	2,46	9,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	1 Çocuk	10,22	2,39	10,00	1,954	0,582
	2 Çocuk	11,89	2,86	12,00		
	3 ve daha fazla	11,22	2,94	11,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	1 Çocuk	12,39	2,38	13,00	2,463	0,482
	2 Çocuk	12,40	2,87	13,00		
	3 ve daha fazla	12,22	2,87	13,00		
Aktif başa çıkma	1 Çocuk	13,33	2,17	14,00	6,482	0,090
	2 Çocuk	13,00	2,30	14,00		
	3 ve daha fazla	13,27	2,06	13,00		
İnkâr	1 Çocuk	6,33	2,09	6,00	14,662	0,002*
	2 Çocuk	5,79	2,12	5,00		
	3 ve daha fazla	6,24	2,44	5,00		
Dini olarak başa çıkma	1 Çocuk	13,94	3,10	15,00	6,480	0,090
	2 Çocuk	14,05	2,80	15,00		
	3 ve daha fazla	14,76	2,07	16,00		
Şakaya vurma	1 Çocuk	6,28	2,32	6,00	0,826	0,843
	2 Çocuk	5,37	2,32	4,00		
	3 ve daha fazla	6,51	2,51	7,00		

Davranışsal olarak boş verme	1 Çocuk	5,89	2,11	5,00	12,620	0,006*
	2 Çocuk	5,61	2,50	4,00		
	3 ve daha fazla	5,76	1,96	5,00		
Geri durma	1 Çocuk	8,39	1,69	8,00	1,265	0,738
	2 Çocuk	9,05	1,94	9,00		
	3 ve daha fazla	9,46	2,33	9,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	1 Çocuk	9,61	1,97	9,00	2,611	0,456
	2 Çocuk	10,95	3,35	11,00		
	3 ve daha fazla	11,00	3,38	11,00		
Madde kullanımı	1 Çocuk	4,39	1,24	4,00	5,359	0,147
	2 Çocuk	4,33	0,99	4,00		
	3 ve daha fazla	4,27	0,87	4,00		
Kabullenme	1 Çocuk	11,22	2,71	11,00	4,517	0,211
	2 Çocuk	11,96	2,68	12,00		
	3 ve daha fazla	11,46	2,32	12,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	1 Çocuk	10,89	2,11	10,50	3,340	0,342
	2 Çocuk	11,42	2,63	11,00		
	3 ve daha fazla	11,27	2,48	11,00		
Plan yapma	1 Çocuk	12,94	2,26	13,50	12,551	0,006*
	2 Çocuk	12,91	2,36	13,00		
	3 ve daha fazla	12,65	2,00	13,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	1 Çocuk	57,94	7,26	60,00	0,295	0,863
	2 Çocuk	58,79	7,12	60,00		
	3 ve daha fazla	58,86	7,44	58,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	1 Çocuk	54,44	5,77	54,50	1,682	0,431
	2 Çocuk	55,91	7,44	56,00		
	3 ve daha fazla	56,86	5,89	56,00		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	1 Çocuk	34,94	6,10	34,00	0,671	0,715
	2 Çocuk	36,00	6,90	35,00		
	3 ve daha fazla	36,32	5,63	35,00		

*p<0,05 anlamlı fark var, p>0,05 anlamlı fark yok; Kruskal Wallis-H Testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden çocuk sayısı farklı olan kişiler arasında Pozitif Yeniden Yorumlama ve

Gelişme, İnkâr, Davranışsal Olarak Boş Verme, Plan Yapma puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p<0,05$). Katılımcılardan 2 çocuğu olanlarda Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme düzeyi en yüksek, tek çocuğu olanlarda İnkâr, Davranışsal Olarak Boş Verme, Plan Yapma düzeyi en yüksektir. Fark diğer puanlar için anlamlı değildir ($p>0,05$).

Literatür incelendiğinde ebeveynlerin çocuk sayısı ve başa çıkma tutumlarına yönelik benzer bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Araştırma sonuçları kapsamında bir değerlendirme yapıldığında; tek çocuklu ailelerde uyumu bozan başa çıkma yollarından olan inkâr ve davranışsal olarak boş vermenin yüksek olduğu görülmektedir. Bu kapsamda ebeveynlerin sahip oldukları tek çocuğun kronik bir hastalık sürecinin olması ebeveynlerin kimi zaman durumu kabul etmeyerek inkâr etmesine ya da hastalık sürecinin gerekliliklerine yönelik herhangi bir çaba sarf etmeyerek davranışsal olarak boş vermesine neden olmaktadır. Bu noktada diğer başa çıkma alt boyutlarından farklı olarak tek çocuklu ailelerde plan yapma düzeyinin yüksek olması kronik hastalık sürecini ilk kez deneyimleyen ebeveynlerin sürecin nasıl ilerleyeceğine dair plan yapması yeni karşılaşılan durum karşısında hazırlıksız olmama hali ile ilişkilendirilebileceği düşünülmüştür.

Araştırma sonuçlarında 2 çocuklu ailelerde ise duygu odaklı başa çıkmanın bir alt boyutu olarak hastalıkla ilgi süreçlerin olumlu yanlarına odaklanarak pozitif yeniden yorumlama ve gelişme puanını yükseltmiştir. Bu verilerden hareketle ebeveynlerin çocuk bakımı, sorumluluğu konusunda deneyim kazandıkça tek çocuklu ailelerde yüksek puanlanan uyumsuz başa çıkma yollarından duygu odaklı başa çıkma yollarına yöneldikleri düşünülmüştür.

Tablo 15: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aldıkları Sosyal Desteğe Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	X ²	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	Almıyorum	13,37	1,72	13,00	1,943	0,584
	Az	13,32	1,60	13,00		
	Orta	13,23	1,74	13,50		
	İyi/Çok İyi	13,75	1,97	14,00		
Zihinsel boş verme	Almıyorum	8,49	3,01	8,00	4,106	0,250

	Az	8,11	2,02	8,00		
	Orta	9,23	1,63	9,00		
	İyi/Çok İyi	8,00	1,92	8,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	Almıyorum	11,18	2,89	11,00	3,171	0,366
	Az	10,68	2,77	10,00		
	Orta	12,05	2,87	12,00		
	İyi/Çok İyi	11,95	2,80	12,50		
Yararlı sosyal destek kullanımı	Almıyorum	12,45	2,74	13,00	2,065	0,559
	Az	11,74	2,45	12,00		
	Orta	12,77	2,74	13,00		
	İyi/Çok İyi	12,15	3,23	12,00		
Aktif başa çıkma	Almıyorum	13,02	2,20	13,00	4,465	0,215
	Az	13,53	1,65	14,00		
	Orta	12,41	2,61	13,00		
	İyi/Çok İyi	13,90	1,94	14,00		
İnkâr	Almıyorum	5,92	2,25	5,00	4,568	0,206
	Az	6,74	2,73	6,00		
	Orta	6,23	2,02	6,00		
	İyi/Çok İyi	5,40	1,70	4,50		
Dini olarak başa çıkma	Almıyorum	13,94	2,86	15,00	1,666	0,645
	Az	14,47	3,01	16,00		
	Orta	14,64	1,99	16,00		
	İyi/Çok İyi	14,50	2,35	16,00		
Şakaya vurma	Almıyorum	5,96	2,36	5,00	5,176	0,159
	Az	6,58	2,67	6,00		
	Orta	5,95	2,54	4,50		
	İyi/Çok İyi	5,00	2,13	4,00		
Davranışsal olarak boş verme	Almıyorum	5,96	2,50	5,00	5,006	0,171
	Az	5,53	2,09	4,00		
	Orta	6,00	2,27	5,00		
	İyi/Çok İyi	4,90	1,59	4,00		
Geri durma	Almıyorum	9,20	2,36	9,00	2,104	0,551
	Az	8,79	1,36	8,00		
	Orta	9,45	1,99	9,00		
	İyi/Çok İyi	8,65	1,84	9,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	Almıyorum	10,41	3,18	10,00	12,476	0,006*
	Az	9,21	3,46	9,00		
	Orta	11,05	2,80	11,00		
	İyi/Çok İyi	12,75	2,47	13,00		

Madde kullanımı	Almıyorum	4,24	0,76	4,00	3,681	0,298
	Az	4,16	0,69	4,00		
	Orta	4,68	1,43	4,00		
	İyi/Çok İyi	4,30	1,13	4,00		
Kabullenme	Almıyorum	11,14	2,55	11,00	4,274	0,233
	Az	11,95	2,30	12,00		
	Orta	12,41	2,34	12,50		
	İyi/Çok İyi	12,00	2,96	12,50		
Diğer meşguliyetleri bastırma	Almıyorum	11,14	2,62	10,00	2,064	0,559
	Az	11,11	2,18	11,00		
	Orta	11,91	2,22	12,00		
	İyi/Çok İyi	11,15	2,76	11,00		
Plan yapma	Almıyorum	12,75	2,22	12,00	0,347	0,951
	Az	13,11	2,08	13,00		
	Orta	12,77	2,37	13,00		
	İyi/Çok İyi	12,85	2,32	13,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	Almıyorum	58,55	7,05	58,00	1,674	0,643
	Az	58,26	5,16	59,00		
	Orta	59,32	8,36	62,50		
	İyi/Çok İyi	58,70	8,25	59,50		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	Almıyorum	54,82	6,55	55,00	5,960	0,114
	Az	55,53	6,74	54,00		
	Orta	57,27	6,73	58,00		
	İyi/Çok İyi	58,00	6,83	60,00		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	Almıyorum	35,78	7,08	35,00	5,327	0,149
	Az	35,21	6,36	34,00		
	Orta	38,18	4,87	38,00		
	İyi/Çok İyi	34,55	5,47	33,50		

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Kruskal Wallis-H testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden sosyal destek alma düzeyi farklı olan kişiler arasında Duygusal Sosyal Destek Kullanımı puanı bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). Sosyal destek düzeyi iyi/çok iyi olanlarda Duygusal Sosyal Destek Kullanımı düzeyi en yüksektir. Fark diğer puanlar için anlamlı değildir ($p > 0,05$).

Literatür incelendiğinde; kistik fibrozis gibi kronik hastalık süreçlerinde ailelerin aldıkları sosyal destek ve bu desteği algılama düzeyleri oldukça önemli olmaktadır. Bu kapsamda bakım veren ebeveyn için sosyal destek kronik hastalık süreci ile başa çıkmasına olumlu

yönde etki eden bir faktör olarak ifade edilmekte ve geliştirilmesi önerilmektedir (Fazlıoğlu ve ark.,2010). Kistik fibrozisli aileler ile yapılan bir çalışmada duygularını ifade eden ailelerde fiziksel ve duygusal sağlık anlamında paylaşım yapmayan diğer ailelere göre daha iyi sonuçların olduğu görülen araştırmalar bulunmaktadır (McCubbin ve Ark., 2001: 230). Araştırma kapsamında anlamlı bulunan Duygusal Sosyal Destek Kullanımı ise Duygu Odaklı Başa Çıkmanın bir alt boyutu olarak ifade edilmekte ve diğer bireylerden manevi destek/semptati görmek olarak sınıflandırılmaktadır (Carver ve ark., 1989). Bu noktada önemli olan konuya ise literatürde Duygu Odaklı Başa Çıkma yollarının sürekli kullanım durumunun kişinin gelişimini engelleyici bir etkisi olduğuna işaret ederek yer verilmiştir (Kaan, 2020).

Araştırma sonuçları değerlendirildiğinde ise, sosyal destek düzeyin iyi/çok iyi olanlarda daha yüksek puan alan duygusal sosyal destek kullanımının kronik hastalıkların deneyimlenme sürecinde oldukça önemli olduğu bilinmektedir. Bu kapsamda dikkat edilmesi gereken nokta ise diğer duygu odaklı başa çıkma yollarını da kapsayacak şekilde uzun süreli kullanımında sağlıklı sonuçlar doğurması gerçekliğidir. Başa çıkma yolu duygusal sosyal destek kullanımı iken bu desteğin bakım veren ebeveynin kronik hastalık sürecinde gelişimini, sorumluluk almasını engelleyecek düzeyde olmaması gerektiği düşünülmektedir.

Tablo 16: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aldıkları Ekonomik Desteğe Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	U	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	Evet	13,48	1,75	14,00	1378,500	0,704
	Hayır	13,36	1,74	14,00		
Zihinsel boş verme	Evet	8,18	2,50	8,00	1251,000	0,247
	Hayır	8,65	2,44	9,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	Evet	11,73	2,29	11,00	1273,000	0,308
	Hayır	11,22	3,13	11,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	Evet	12,50	2,86	13,00	1354,000	0,599
	Hayır	12,25	2,74	13,00		
Aktif başa çıkma	Evet	12,93	1,97	13,00	1253,000	0,251
	Hayır	13,26	2,31	14,00		
İnkâr	Evet	5,78	2,02	5,00	1338,500	0,527
	Hayır	6,17	2,33	6,00		

Dini olarak başa çıkma	Evet	14,85	2,17	16,00	1175,000	0,082
	Hayır	13,94	2,82	15,00		
Şakaya vurma	Evet	5,88	2,37	5,00	1410,500	0,849
	Hayır	5,90	2,47	4,50		
Davranışsal olarak boş verme	Evet	5,23	2,08	4,00	1135,500	0,049*
	Hayır	5,97	2,32	5,00		
Geri durma	Evet	9,38	2,02	9,50	1234,000	0,206
	Hayır	8,92	2,07	9,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	Evet	10,55	3,27	11,00	1397,000	0,793
	Hayır	10,86	3,17	10,50		
Madde kullanımı	Evet	4,18	0,71	4,00	1344,000	0,295
	Hayır	4,40	1,11	4,00		
Kabullenme	Evet	11,18	2,47	11,00	1178,500	0,110
	Hayır	11,96	2,59	12,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	Evet	11,05	2,75	10,50	1296,500	0,379
	Hayır	11,42	2,34	11,00		
Plan yapma	Evet	13,00	2,06	13,00	1374,000	0,686
	Hayır	12,74	2,31	13,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	Evet	58,85	7,41	58,00	1428,000	0,942
	Hayır	58,58	7,12	59,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	Evet	55,93	6,96	55,50	1387,500	0,750
	Hayır	56,03	6,61	56,50		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	Evet	35,08	5,71	34,00	1244,500	0,234
	Hayır	36,42	6,66	36,00		

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Mann Whitney testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden ekonomik destek alma düzeyi farklı olan kişiler arasında Davranışsal Olarak Boş Verme puanı bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). Ekonomik destek almayanlarda Davranışsal Olarak Boş Verme düzeyi en yüksektir. Fark diğer puanlar için anlamlı değildir ($p > 0,05$).

Literatür incelendiğinde ekonomik destek alma ve başa çıkma tutumlarını karşılaştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Araştırma sonuçları değerlendirildiğinde; Ekonomik destek almayan ebeveynlerin hastalık süreçleri ile ilgili olarak çaba göstermekten vazgeçmelerini tanımlayan

davranışsal olarak boş verme puanı yüksek çıkmıştır. Bu durum ise hastalık sürecinin psikolojik, sosyal boyutunun yanı sıra ekonomik boyutunun da olmasından kaynaklı olarak tedavi süreçlerinin gerekliliklerini karşılayamadıkları durumlarda çaba sarf etmekten kaçınmaları ile açıklanabileceği düşünülmektedir.

Tablo 17: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Diğer Ailelerle İletişim Kurma Durumlarına Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	U	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	Evet	13,44	1,73	14,00	1401,500	0,740
	Hayır	13,34	1,77	14,00		
Zihinsel boş verme	Evet	8,04	2,38	8,00	1093,500	0,028*
	Hayır	9,24	2,45	9,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	Evet	11,63	2,64	11,00	1269,000	0,257
	Hayır	11,00	3,19	11,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	Evet	12,42	2,82	13,00	1352,500	0,531
	Hayır	12,20	2,71	12,00		
Aktif başa çıkma	Evet	13,28	2,15	14,00	1309,000	0,371
	Hayır	12,90	2,27	13,00		
İnkâr	Evet	5,68	2,02	5,00	1089,000	0,023*
	Hayır	6,63	2,44	6,00		
Dini olarak başa çıkma	Evet	13,94	2,72	15,00	1135,500	0,037*
	Hayır	14,83	2,40	16,00		
Şakaya vurma	Evet	5,99	2,48	5,00	1367,500	0,572
	Hayır	5,73	2,36	4,00		
Davranışsal olarak boş verme	Evet	5,39	2,13	4,00	1108,000	0,026*
	Hayır	6,24	2,40	6,00		
Geri durma	Evet	8,99	2,00	9,00	1347,000	0,508
	Hayır	9,24	2,17	9,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	Evet	10,70	2,87	11,00	1418,500	0,822
	Hayır	10,83	3,73	10,00		
Madde kullanımı	Evet	4,34	1,05	4,00	1447,000	0,926
	Hayır	4,29	0,87	4,00		
Kabullenme	Evet	11,69	2,57	12,00	1451,000	0,978
	Hayır	11,66	2,58	12,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	Evet	11,25	2,51	11,00	1450,500	0,976
	Hayır	11,34	2,48	11,00		
Plan yapma	Evet	12,97	2,32	13,00	1287,000	0,304

	Hayır	12,59	2,04	13,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	Evet	58,92	7,57	60,00	1286,500	0,307
	Hayır	58,27	6,55	58,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	Evet	55,76	6,90	57,00	1419,500	0,828
	Hayır	56,39	6,41	55,00		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	Evet	35,08	6,34	34,00	1104,500	0,034*
	Hayır	37,41	6,15	36,00		

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Mann Whitney testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden Kistik Fibrozis tanı grubu hakkında diğer aileler ile iletişim halinde olanlar ile olmayanlar arasında Zihinsel Boş Verme, İnkâr, Dini Olarak Başa Çıkma, Davranışsal Olarak Boş Verme ve Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). Hastalık konusunda diğer ailelerle iletişimde olmayanlarda Zihinsel Boş Verme, İnkâr, Dini Olarak Başa Çıkma, Davranışsal Olarak Boş Verme ve Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma düzeyleri daha yüksektir. Fark diğer puanlar için anlamlı değildir ($p > 0,05$).

Literatür incelendiğinde nadir hastalıklar ile yaşayan Avusturyalı aileler üzerinde yapılan bir araştırmada, genetik metabolik bozukluğu bulunan çocukların aileleri benzer durumdaki aileler ile oluşturulan destek gruplarına erişim yetersizliğinden olumsuz etkilendikleri görülmüştür (Anderson ve ark.,2013).

Araştırma sonuçları değerlendirildiğinde ise diğer ailelerle iletişimde olmayan ebeveynlerin başa çıkma konusunda uygun olmayan yolları tercih ettiği görülmektedir. Bu noktada uyumu bozan başa çıkma yolları ve alt boyutları olan inkâr, davranışsal olarak boş verme, zihinsel olarak boş verme puanlarının yüksek oluşu ve bunun yanı sıra dini olarak başa çıkma puanının yüksek oluşu ebeveynlerin başa çıkmasında diğer ailelerle iletişim kurmanın önemini açıkça vurgulamaktadır. Araştırma sonuçlarından hareketle diğer ailelerle iletişim kurmayan aileler hastalık gerçekliğini ve gerekliliklerini göz ardı etmektedir. Kronik hastalık süreci aileyi psikolojik, sosyal, ekonomik birçok alanda etkileyen bir süreç olarak devam etmektedir. Bu süreçte ise diğer ailelerle iletişim kurarak benzer sorunları yaşayan kişilerle paylaşımda bulunmak, iletişim kurmak, sosyal destek almak, başa çıkma tutumlarını olumlu yönde etkileyeceği düşünülmektedir.

4.4. KF Tanısı Olan Çocukların Özellikleri İle Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutlarından Alınan Puanlar Arasındaki İlişkiye İlişkin Bulgular

Tablo 18: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Yaşına Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	X ²	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	6 ay - 2 yaş	12,80	2,04	12,50	8,409	0,038*
	3 yaş- 6 yaş	12,67	1,76	12,50		
	7yaş -13 yaş	13,60	1,58	14,00		
	14 yaş -18 yaş altı	14,00	1,73	14,00		
Zihinsel boş verme	6 ay - 2 yaş	9,80	1,99	10,50	6,311	0,097
	3 yaş- 6 yaş	9,00	2,45	9,00		
	7yaş -13 yaş	8,21	2,26	8,00		
	14 yaş -18 yaş altı	8,00	3,00	8,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	6 ay - 2 yaş	11,50	2,80	10,50	1,954	0,582
	3 yaş- 6 yaş	10,88	3,29	11,00		
	7yaş -13 yaş	11,72	2,58	12,00		
	14 yaş -18 yaş altı	11,10	3,16	11,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	6 ay - 2 yaş	11,70	3,27	11,50	2,463	0,482
	3 yaş- 6 yaş	12,08	2,60	13,00		
	7yaş -13 yaş	12,74	2,73	13,00		
	14 yaş -18 yaş altı	11,86	2,87	13,00		
Aktif başa çıkma	6 ay - 2 yaş	12,80	1,81	12,50	6,482	0,090
	3 yaş- 6 yaş	12,38	2,67	13,00		
	7yaş -13 yaş	13,19	1,95	14,00		
	14 yaş -18 yaş altı	14,05	2,16	15,00		
İnkâr	6 ay - 2 yaş	7,60	2,17	7,50	14,662	0,002*
	3 yaş- 6 yaş	6,25	2,88	5,00		
	7yaş -13 yaş	6,07	1,94	5,00		
	14 yaş -18 yaş altı	4,90	1,61	4,00		
Dini olarak başa çıkma	6 ay - 2 yaş	14,30	2,21	15,50	6,480	0,090
	3 yaş- 6 yaş	14,42	1,89	15,00		
	7yaş -13 yaş	14,65	2,57	16,00		

	14 yaş -18 yaş altı	13,05	3,41	14,00		
Şakaya vurma	6 ay - 2 yaş	6,10	2,64	5,00		
	3 yaş- 6 yaş	6,17	2,32	5,50		
	7yaş -13 yaş	5,68	2,28	5,00	0,826	0,843
	14 yaş -18 yaş altı	6,05	2,92	4,00		
Davranışsal olarak boş verme	6 ay - 2 yaş	6,20	2,04	6,00		
	3 yaş- 6 yaş	6,79	2,34	6,50		
	7yaş -13 yaş	5,47	2,32	4,00	12,620	0,738
	14 yaş -18 yaş altı	4,86	1,62	4,00		
Geri durma	6 ay - 2 yaş	9,00	1,89	8,50		
	3 yaş- 6 yaş	9,33	2,12	9,00		
	7yaş -13 yaş	9,16	2,05	9,00	1,265	0,738
	14 yaş -18 yaş altı	8,62	2,13	9,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	6 ay - 2 yaş	11,00	3,71	11,50		
	3 yaş- 6 yaş	10,00	3,12	10,00		
	7yaş -13 yaş	11,14	3,19	11,00	2,611	0,456
	14 yaş -18 yaş altı	10,43	3,09	10,00		
Madde kullanımı	6 ay - 2 yaş	4,50	1,58	4,00		
	3 yaş- 6 yaş	4,63	1,31	4,00		
	7yaş -13 yaş	4,12	0,60	4,00	5,359	0,147
	14 yaş -18 yaş altı	4,43	1,03	4,00		
Kabullenme	6 ay - 2 yaş	11,80	2,70	12,00		
	3 yaş- 6 yaş	12,67	2,20	13,00		
	7yaş -13 yaş	11,33	2,51	11,00	4,517	0,211
	14 yaş -18 yaş altı	11,43	2,91	12,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	6 ay - 2 yaş	10,30	2,11	10,00		
	3 yaş- 6 yaş	10,92	2,02	10,50		
	7yaş -13 yaş	11,39	2,64	12,00	3,340	0,342
	14 yaş -18 yaş altı	11,90	2,66	12,00		
Plan yapma	6 ay - 2 yaş	12,00	2,75	12,00		
	3 yaş- 6 yaş	11,79	2,04	12,00		
	7yaş -13 yaş	13,00	2,07	13,00	12,551	0,006*
	14 yaş -18 yaş altı	13,95	2,01	14,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	6 ay - 2 yaş	55,80	7,44	54,50		
	3 yaş- 6 yaş	56,50	7,06	57,50	5,636	0,131
	7yaş -13 yaş	59,47	7,12	60,00		

	14 yaş -18 yaş altı	60,38	6,95	62,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	6 ay - 2 yaş	56,00	8,18	58,00		
	3 yaş- 6 yaş	55,92	6,37	54,00		
	7yaş -13 yaş	56,40	6,28	57,00	0,394	0,942
	14 yaş -18 yaş altı	54,95	7,80	57,00		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	6 ay - 2 yaş	39,60	5,34	40,00		
	3 yaş- 6 yaş	37,54	6,55	38,00		
	7yaş -13 yaş	35,60	5,87	34,00	9,100	0,028*
	14 yaş -18 yaş altı	33,29	6,86	31,00		

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Kruskal Wallis-H Testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuğunun yaşı farklı olan kişiler arasında Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, İnkâr, Plan Yapma ve Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). Çocuğu 14-18 yaşında olanlarda Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, Plan Yapma düzeyleri en yüksek, 6 ay-2 yaş olanlarda İnkâr ve Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma düzeyi en yüksektir. Fark diğer puanlar için anlamlı değildir ($p > 0,05$).

Literatür incelendiğinde çocuk yaşı ve ebeveynlerin başa çıkma tutumlarına yönelik benzer bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Araştırma sonuçları değerlendirildiğinde; kistik fibrozis tanısı olan çocuğun yaşı büyüdükçe aileler başa çıkma konusunda daha iyi bir profil sergileyebilmektedir. 6 ay – 2 yaş dönemi çocukların; ebeveynlerinin vereceği desteğe ve bakıma daha çok ihtiyaç duyması, ebeveynlerin kendileri üzerinde ayrıca bir sorumluluk hissetmesi ve kistik fibrozis tanılarının genellikle 2 yaş altında konulması ile 6 ay – 2 yaş döneminde yeni tanı alan çocukların sıklığının fazla oluşu gibi nedenlerin ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını etkileyebileceği ve bu konuda zorlanabileceği düşünülmektedir. Bu nedenlerle ebeveynlerin hastalık gerçekliğini inkâr etme ya da uyumu bozan başa çıkma yollarına yönelme durumu puanlarının yüksek olması açıklanabilmektedir. 14-18 yaş arası çocuklar için durumu değerlendirdiğimizde ise çocukların ebeveynleri ile birlikte hastalığın sorumluluğunu alabilmesi, hastalığın gereklilikleri, hastane süreçleri gibi konularda farkındalığının olması ebeveynlerin süreç ile başa çıkmasını kolaylaştırmakta

ve ebeveynler daha rasyonel yollara yönelebilmektedir. Bu kapsamda ise Problem Odaklı başa çıkma yollarından olan plan yapma ve duygu odaklı başa çıkma yollarından olan pozitif yeniden yorumlama ve gelişme puanlarının daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 19: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Cinsiyetine Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	U	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	Kız	13,53	1,71	14,00	1453,500	0,500
	Erkek	13,27	1,77	14,00		
Zihinsel boş verme	Kız	8,77	2,49	8,00	1402,500	0,333
	Erkek	8,18	2,41	8,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	Kız	11,25	3,05	11,00	1444,000	0,470
	Erkek	11,56	2,65	11,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	Kız	12,05	2,64	12,00	1327,000	0,158
	Erkek	12,64	2,90	13,00		
Aktif başa çıkma	Kız	13,09	2,10	13,00	1480,500	0,609
	Erkek	13,20	2,30	14,00		
İnkâr	Kız	6,25	2,44	6,00	1463,500	0,534
	Erkek	5,80	1,97	5,00		
Dini olarak başa çıkma	Kız	14,61	2,53	16,00	1252,000	0,047*
	Erkek	13,91	2,72	15,00		
Şakaya vurma	Kız	6,30	2,51	6,00	1233,000	0,038*
	Erkek	5,47	2,28	4,00		
Davranışsal olarak boş verme	Kız	5,81	2,23	5,00	1442,500	0,439
	Erkek	5,60	2,30	4,00		
Geri durma	Kız	9,09	2,06	9,00	1547,000	0,904
	Erkek	9,07	2,07	9,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	Kız	10,47	3,06	10,00	1388,500	0,295
	Erkek	11,04	3,34	12,00		
Madde kullanımı	Kız	4,32	0,93	4,00	1549,500	0,851
	Erkek	4,33	1,06	4,00		
Kabullenme	Kız	11,81	2,38	12,00	1550,000	0,918
	Erkek	11,55	2,76	12,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	Kız	11,39	2,38	11,00	1501,500	0,698
	Erkek	11,18	2,61	11,00		
Plan yapma	Kız	12,75	2,06	13,00	1460,000	0,528
	Erkek	12,91	2,38	13,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	Kız	58,37	7,03	58,00	1498,500	0,688
	Erkek	59,00	7,41	60,00		

Duygu Odaklı Başa Çıkma	Kız	56,72	6,89	57,00	1402,500	0,336
	Erkek	55,24	6,49	56,00		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	Kız	36,39	6,06	35,00	1399,500	0,327
	Erkek	35,47	6,65	34,00		

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Mann Whitney-U Testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuğunun cinsiyeti farklı olan kişiler arasında Dini Olarak Başa Çıkma, Şakaya Vurma puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). Katılımcılardan çocuğu kız olanlarda Şakaya Vurma, Dini Olarak Başa Çıkma alt boyut puanları daha yüksektir. Fark diğer puanlar için anlamlı değildir ($p > 0,05$).

Literatür incelendiğinde çocuğun cinsiyeti ve ebeveynlerin başa çıkma tutumlarına yönelik benzer bir çalışmaya rastlanmamıştır

Araştırma sonuçları değerlendirildiğinde; yüksek puanlı olan şakaya vurma ve dini olarak başa çıkma alt boyutları duygu odaklı başa çıkma yolları ile ilişkilendirilebilmektedir. Ebeveynlerin hastalık sürecinde kistik fibrozis tanısını kız çocuğu aldığı anda ailenin, hastalık süreci ile başa çıkarken mizahi bir tavır sergileme ve hastalık gerçekliği karşısında şakaya vurma alt boyutunu kullandığı görülmektedir. Ayrıca yine benzer şekilde kistik fibrozis tanısını alan kız çocuğunun hastalık sürecinde ebeveynlerin dini olarak başa çıkma yollarını da daha sıklıkla benimsedikleri bulgusuna varılmıştır. Bu kapsamda ebeveynler başa çıkma konusunda duygu odaklı başa çıkma temelinden hareket etmektedir. Deneyimleyen kız çocuk olduğunda anlamlı puan olan alt boyutlar arasında oluşan farklılığın ise toplumsal cinsiyet rolleri ve beklentiler ile ilgili olduğu düşünülmektedir. Hastalığı deneyimleyen kız çocukları ile ilgili kontrol edilemeyen bir durum kabul edilmekte ve dine yönelmede artış görülmekle beraber hastalık sürecine gereken önemin verilmemesi, gerçekliğin kabul edilmeyişi ve mizahi yönün daha güçlü olması ile şakaya vurma puanının yüksek olduğu düşünülmüştür.

Tablo 20: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Eğitim Durumlarına Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	X²	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	12,59	1,79	12,00	13,849	0,003*
	İlkokul	13,47	1,56	14,00		

	Ortaokul	13,72	1,65	14,00		
	Lise	14,41	1,50	15,00		
Zihinsel boş verme	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	9,21	2,27	9,00	5,382	0,146
	İlkokul	7,92	2,20	8,00		
	Ortaokul	8,60	2,86	8,00		
	Lise	8,06	2,56	8,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	11,35	3,00	11,00	0,534	0,911
	İlkokul	11,64	2,76	11,50		
	Ortaokul	11,16	2,49	10,00		
	Lise	11,35	3,43	12,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	11,97	2,80	12,00	3,487	0,322
	İlkokul	12,47	2,93	13,00		
	Ortaokul	13,08	2,50	13,00		
	Lise	11,71	2,71	12,00		
Aktif başa çıkma	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	12,53	2,43	13,00	4,823	0,185
	İlkokul	13,31	1,89	14,00		
	Ortaokul	13,20	2,10	14,00		
	Lise	13,94	2,25	15,00		
İnkâr	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	6,50	2,36	6,00	8,424	0,038*
	İlkokul	5,72	2,11	5,00		
	Ortaokul	6,48	2,29	6,00		
	Lise	5,06	1,75	4,00		
Dini olarak başa çıkma	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	14,29	1,99	15,00	4,102	0,251
	İlkokul	14,78	2,28	16,00		
	Ortaokul	14,08	3,21	16,00		
	Lise	13,41	3,41	15,00		
Şakaya vurma	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	6,06	2,40	5,00	6,366	0,095
	İlkokul	5,03	1,75	4,00		
	Ortaokul	6,60	2,55	6,00		
	Lise	6,35	3,12	6,00		
Davranışsal olarak boş verme	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	6,56	2,29	6,50	13,785	0,003*
	İlkokul	5,17	2,06	4,00		
	Ortaokul	6,04	2,61	5,00		

	Lise	4,65	1,22	4,00		
Geri durma	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	9,29	1,96	9,00		
	İlkokul	9,14	1,93	9,00	0,713	0,870
	Ortaokul	8,96	2,62	9,00		
	Lise	8,71	1,61	9,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	10,53	3,14	11,00		
	İlkokul	10,61	3,68	10,50	1,014	0,798
	Ortaokul	11,28	2,84	11,00		
	Lise	10,71	2,89	10,00		
Madde kullanımı	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	4,50	1,31	4,00		
	İlkokul	4,08	0,50	4,00	4,714	0,194
	Ortaokul	4,52	1,19	4,00		
	Lise	4,18	0,53	4,00		
Kabullenme	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	12,29	2,38	12,00		
	İlkokul	11,17	2,63	11,50	3,131	0,372
	Ortaokul	11,88	2,20	12,00		
	Lise	11,24	3,13	11,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	10,71	1,98	10,00		
	İlkokul	11,39	2,94	12,00	3,583	0,310
	Ortaokul	11,92	2,38	12,00		
	Lise	11,29	2,47	11,00		
Plan yapma	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	11,91	2,26	12,00		
	İlkokul	13,11	2,23	13,50	9,495	0,023*
	Ortaokul	13,04	1,88	12,00		
	Lise	13,76	2,11	14,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	56,41	7,17	57,00		
	İlkokul	59,42	7,12	59,50	4,528	0,210
	Ortaokul	60,20	6,93	61,00		
	Lise	59,41	7,31	61,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	55,76	6,91	54,00		
	İlkokul	55,06	5,61	55,50	2,650	0,449
	Ortaokul	57,56	7,49	58,00		
	Lise	56,12	7,39	58,00		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	Okul Çağında Değil ya da Anasınıfı -Kreş	38,12	5,77	38,00		
	İlkokul	34,53	5,68	34,00	10,009	0,018*
	Ortaokul	36,80	7,19	36,00		

Lise

33,29 6,24 33,00

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Kruskal Wallis-H Testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden çocuğunun eğitim durumu farklı olan kişiler arasında Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, İnkâr, Davranışsal Olarak Boş Verme, Plan Yapma ve Uyum Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). Katılımcılardan çocuğu lise düzeyinde olanlarda Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, Plan Yapma düzeyleri en yüksek, okul çağında olmayan ya da anasınıfı/kreş düzeyinde olanlarda İnkâr, Davranışsal Olarak Boş Verme ve Uyum Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma düzeyi en yüksektir. Fark diğer puanlar için anlamlı değildir ($p > 0,05$).

Literatür incelendiğinde çocuğun eğitim durumu ve ebeveynlerin başa çıkma tutumlarına yönelik benzer bir çalışmaya rastlanmamıştır

Araştırma sonuçları değerlendirildiğinde; kistik fibrozis Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Yaşına Göre Karşılaştırılmasını ele alan Tablo 10'a paralel olan sonuçlar elde edilmiştir. Kistik fibrozis tanısı ile takip edilen çocuklardan lise düzeyinde olanlarda çocukların hastalık sürecine dâhil olması, ailenin doğrudan bakım vermesine gerek olmaması gibi sebeplerle süreci berber yürütebilmektedir. Bu durumda ise problem odaklı başa çıkma yollarından olan plan yapma ve duygu odaklı başa çıkma yollarından olan pozitif yeniden yorumlama ve gelişme puanlarının daha yüksek olduğu görülmektedir. Okul çağında olmayan ya da anasınıfı/kreş düzeyinde olan çocuğa sahip ebeveynler ise hastalık süreçlerinin gerekliliklerinin yanı sıra çocukların bakım sorumluluğunu da üstlenmekte ve başa çıkmakta zorlanabilmektedir. Bu durumda ise araştırmaya katılan ebeveynler arasında uyumu bozan başa çıkma yollarının ve bu başlık altında inkâr ve davranışsal olarak boş verme puanlarının yüksek olduğu görülmüştür.

Tablo 21: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Tanı Aldıkları Yaşa Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	X ²	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	Yenidoğan	13,50	1,59	14,00	1,930	0,381

	1 ay - 2 yaş	13,46	1,76	14,00		
	3 yaş ve üzeri	12,70	1,89	12,50		
Zihinsel boş verme	Yenidoğan	9,08	2,36	9,00		
	1 ay - 2 yaş	8,35	2,32	8,00	2,040	0,361
	3 yaş ve üzeri	8,10	3,63	7,50		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	Yenidoğan	11,04	3,16	10,50		
	1 ay - 2 yaş	11,73	2,74	12,00	4,756	0,093
	3 yaş ve üzeri	9,70	2,54	9,50		
Yararlı sosyal destek kullanımı	Yenidoğan	13,21	2,67	13,50		
	1 ay - 2 yaş	12,24	2,71	12,50	4,202	0,122
	3 yaş ve üzeri	11,00	3,13	13,00		
Aktif başa çıkma	Yenidoğan	13,38	2,02	13,00		
	1 ay - 2 yaş	13,05	2,23	13,50	0,326	0,850
	3 yaş ve üzeri	13,30	2,45	13,00		
İnkâr	Yenidoğan	6,13	2,58	5,00		
	1 ay - 2 yaş	6,10	2,17	5,50	1,430	0,489
	3 yaş ve üzeri	5,20	1,62	5,00		
Dini olarak başa çıkma	Yenidoğan	14,42	2,04	15,00		
	1 ay - 2 yaş	14,38	2,76	16,00	3,547	0,170
	3 yaş ve üzeri	13,00	2,83	13,50		
Şakaya vurma	Yenidoğan	6,17	2,28	5,50		
	1 ay - 2 yaş	5,77	2,44	4,00	1,407	0,495
	3 yaş ve üzeri	6,20	2,78	6,00		
Davranışsal olarak boş verme	Yenidoğan	6,17	2,39	5,50		
	1 ay - 2 yaş	5,60	2,27	4,00	1,277	0,528
	3 yaş ve üzeri	5,40	1,84	5,00		
Geri durma	Yenidoğan	9,17	2,28	9,00		
	1 ay - 2 yaş	9,09	1,92	9,00	0,060	0,970
	3 yaş ve üzeri	8,80	2,66	9,00		

Duygusal sosyal destek kullanımı	Yenidoğan	11,08	3,35	11,50	0,849	0,654
	1 ay - 2 yaş	10,74	3,21	10,50		
	3 yaş ve üzeri	10,00	2,87	10,50		
Madde kullanımı	Yenidoğan	4,29	1,08	4,00	0,928	0,629
	1 ay - 2 yaş	4,29	0,91	4,00		
	3 yaş ve üzeri	4,60	1,35	4,00		
Kabullenme	Yenidoğan	12,25	2,31	12,00	1,237	0,539
	1 ay - 2 yaş	11,55	2,63	11,50		
	3 yaş ve üzeri	11,30	2,67	12,50		
Diğer meşguliyetleri bastırma	Yenidoğan	11,21	1,96	11,00	0,075	0,963
	1 ay - 2 yaş	11,29	2,63	11,00		
	3 yaş ve üzeri	11,40	2,67	10,50		
Plan yapma	Yenidoğan	12,88	2,01	13,00	0,958	0,619
	1 ay - 2 yaş	12,73	2,32	13,00		
	3 yaş ve üzeri	13,50	1,96	13,50		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	Yenidoğan	59,83	6,10	59,50	0,505	0,777
	1 ay - 2 yaş	58,41	7,62	59,00		
	3 yaş ve üzeri	58,00	6,41	58,50		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	Yenidoğan	57,42	7,52	59,00	2,579	0,275
	1 ay - 2 yaş	55,91	6,43	56,00		
	3 yaş ve üzeri	53,20	6,46	55,00		
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	Yenidoğan	36,71	6,93	36,00	2,006	0,367
	1 ay - 2 yaş	36,08	6,02	35,00		
	3 yaş ve üzeri	33,00	7,23	32,00		

* $p < 0,05$ anlamlı fark var, $p > 0,05$ anlamlı fark yok; Kruskal Wallis-H Testi

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden çocuğunun tanı yaşı farklı olanlar arasında tüm ölçek puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmamaktadır ($p > 0,05$).

Literatür incelendiğinde tanı yaşı ile ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını karşılaştıran bir başka araştırmaya rastlanmamıştır.

Araştırma sonuçları değerlendirildiğinde ise; literatürde nadir hastalıkların çoğunluğunun doğumdan sonra ya da bebeklik döneminde ortaya çıktığı ifade edilmektedir (Taruscio ve ark.,2014). Kistik fibrozis için ise tanı süreci benzer bir şekilde ilerlemektedir. Genellikle yeni doğan taramaları başta olmak üzere 2 yaş altında tespiti yapılmaktadır (Cystic Fibrosis Foundation, 2013). Araştırma bulgularında ise tanı yaşı ve ebeveynlerin başa çıkma tutumları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Tablo 22: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçek Puanlarının KF Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Hastanede Yatış Süresine Göre Karşılaştırılması

	Gruplar	Ort.	ss	Medyan	X ²	p
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	Hastane yatışı yok	13,00	1,55	13,00	4,951	0,175
	1-14 gün	13,20	1,84	13,00		
	15 -28 gün	13,30	1,79	13,00		
	29 günden fazla	14,14	1,31	14,00		
Zihinsel boş verme	Hastane yatışı yok	9,50	3,94	7,50	3,610	0,307
	1-14 gün	8,89	2,39	9,00		
	15 -28 gün	8,18	2,37	8,00		
	29 günden fazla	7,90	2,23	8,00		
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	Hastane yatışı yok	11,17	1,47	11,50	0,885	0,829
	1-14 gün	11,20	2,90	11,00		
	15 -28 gün	11,75	2,83	11,50		
	29 günden fazla	11,24	3,21	10,00		
Yararlı sosyal destek kullanımı	Hastane yatışı yok	12,50	3,56	13,00	4,167	0,244
	1-14 gün	12,84	2,69	13,00		
	15 -28 gün	11,60	2,92	12,00		
	29 günden fazla	12,62	2,27	12,00		
Aktif başa çıkma	Hastane yatışı yok	14,67	1,51	15,00	3,890	0,274
	1-14 gün	13,18	2,22	13,00		
	15 -28 gün	12,90	2,18	12,50		
	29 günden fazla	13,10	2,26	14,00		
İnkâr	Hastane yatışı yok	5,33	1,21	5,50	2,007	0,571
	1-14 gün	5,98	2,44	5,00		
	15 -28 gün	6,35	2,26	5,50		
	29 günden fazla	5,71	1,85	5,00		

Dini olarak başa çıkma	Hastane yatışı yok	13,00	4,69	15,00	2,745	0,433
	1-14 gün	14,27	2,16	15,00		
	15 -28 gün	14,30	2,51	15,00		
	29 günden fazla	14,57	3,14	16,00		
Şakaya vurma	Hastane yatışı yok	6,50	1,76	7,00	3,036	0,386
	1-14 gün	5,96	2,31	5,00		
	15 -28 gün	6,10	2,88	4,00		
	29 günden fazla	5,19	1,81	4,00		
Davranışsal olarak boş verme	Hastane yatışı yok	6,33	2,25	6,50	1,698	0,637
	1-14 gün	5,82	2,23	5,00		
	15 -28 gün	5,78	2,42	4,00		
	29 günden fazla	5,14	2,03	5,00		
Geri durma	Hastane yatışı yok	9,83	2,14	10,00	5,566	0,135
	1-14 gün	9,40	2,17	9,00		
	15 -28 gün	9,08	1,80	9,00		
	29 günden fazla	8,19	2,09	8,00		
Duygusal sosyal destek kullanımı	Hastane yatışı yok	12,33	3,50	12,50	5,153	0,161
	1-14 gün	10,87	3,10	12,00		
	15 -28 gün	9,95	3,32	10,00		
	29 günden fazla	11,57	2,87	12,00		
Madde kullanımı	Hastane yatışı yok	4,67	1,63	4,00	1,489	0,685
	1-14 gün	4,24	0,83	4,00		
	15 -28 gün	4,33	1,07	4,00		
	29 günden fazla	4,38	0,97	4,00		
Kabullenme	Hastane yatışı yok	12,17	2,32	11,50	1,875	0,599
	1-14 gün	12,07	2,49	12,00		
	15 -28 gün	11,40	2,70	11,50		
	29 günden fazla	11,24	2,57	11,00		
Diğer meşguliyetleri bastırma	Hastane yatışı yok	12,17	2,32	12,00	2,486	0,478
	1-14 gün	11,44	2,76	12,00		
	15 -28 gün	10,85	2,21	10,00		
	29 günden fazla	11,52	2,44	11,00		
Plan yapma	Hastane yatışı yok	14,50	1,22	15,00	4,962	0,175
	1-14 gün	12,93	2,40	13,00		
	15 -28 gün	12,68	2,27	12,50		
	29 günden fazla	12,43	1,78	13,00		
Problem Odaklı-Sorun Odaklı Başa Çıkma	Hastane yatışı yok	63,67	3,67	62,50	7,674	0,053
	1-14 gün	59,80	7,83	60,00		
	15 -28 gün	57,10	6,65	57,50		
	29 günden fazla	57,86	6,81	58,00		
Duygu Odaklı Başa Çıkma	Hastane yatışı yok	57,00	5,10	58,50	2,295	0,514

	1-14 gün	56,36	7,14	56,00	
	15 -28 gün	55,05	6,29	55,00	
	29 günden fazla	56,71	7,12	58,00	
	Hastane yatışı yok	37,00	6,45	34,50	
Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma	1-14 gün	36,13	5,90	35,00	1,835 0,607
	15 -28 gün	36,38	6,75	35,00	
	29 günden fazla	34,38	6,64	34,00	

***p<0,05 anlamlı fark var, p>0,05 anlamlı fark yok; Kruskal Wallis-H Testi**

Araştırma kapsamında ankete katılan kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerden çocuğunun hastanede yatış süresi farklı olanlar arasında tüm ölçek puanları bakımından istatistiksel anlamlı fark bulunmamaktadır ($p>0,05$).

Literatür incelendiğinde ise yatış süresinin ebeveynlerin başa çıkmasına etkisi ile ilgili olarak bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak “Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde Takip Edilen Çocukların Ebeveynlerinin Başa Çıkma Tutumlarının Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile ilişkisini” inceleyen bir çalışmada ebeveynlerin çocuklarının hastane yatışı olması durumunda Uyumu Bozan-Fonksiyonel olmayan başa çıkma tutumlarının anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu görülmüştür (Kaan, 2020).

Araştırma sonuçları değerlendirildiğinde kistik fibrozis tanı grubu için ise hastane yatışları sıklıkla görülen süreçlerdendir. 112 ebeveyn ile yapılan araştırma kapsamında 106 hasta için hastane yatışının olduğu bilgisi alınmış ancak yatış süresi ve başa çıkma arasında ilişki bulunamamıştır.

5. BÖLÜM

SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırma kapsamında elde edilmiş olan bulgular ve analizler çerçevesinde kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarının değerlendirilmesine yönelik bazı sonuç ve önerilere ulaşılmıştır. Bu başlık altında araştırma kapsamında elde edilen sonuçlar ve öneriler aktarılacaktır.

5.1.SONUÇ

Bu araştırmada kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarına odaklanılmıştır. Bu bağlamda ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ve kistik fibrozis tanısı olan çocukların özelliklerine göre başa çıkma tutumlarında anlamlı farklılık olan alt ölçek puanları ve başa çıkma yollarına ulaşılmıştır. Araştırma sonunda çıkan sonuçlar şu şekildedir;

5.1.1 Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutları ve Başa Çıkma Yollarının Betimleyici İstatistiklerine İlişkin Sonuçlar

- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumları değerlendirildiğinde Dini Olarak Başa Çıkmanın kullanımı diğer alt boyutlardan daha yüksek olurken Davranışsal Olarak Boş Verme alt boyutunun ise diğer alt boyutlardan daha düşük olduğu görülmüştür. Bu kapsamda bakıldığında kronik bir hastalık olarak sınıflandırılan kistik fibrozis için ebeveynlerin hastalık süreci ile baş ederken tinsel alanlara yöneldiği söylenebilmektedir. Tinsel alan dâhilinde varoluşlarının ötesinde bir anlam arayışına yönelmesi söz konusu olmaktadır. Dini de kapsayan tinsellik anlayışı çerçevesinde ebeveynler hastalık durumunun değişmesi yönünde bir eylemde bulunamaması, hastalık sürecinin tam bir iyileşme yolunun olmaması ve ölümle sonuçlanması özelliğinin olması nedeniyle durumun daha iyi olması için aktif bir rolde olmak yerine kendilerine stres yaratan durumun anlamını değiştirmeye çalışmakta ve bu şekilde süreç ile daha kolay baş edebilmektedir. Davranışsal olarak boş vermenin ise en düşük puan alan alt boyut

olduğu görülmektedir. Hastalığın klinik seyrinin değişken oluşu, acil yatış gerektiren durumların yaşanması bununla beraber rutin kontrollerin olması, tedavi süreçlerinin ihmal edilmesi sonucunda ölümlerle sonuçlanabilmesi gerçekliğinin farkında olarak ebeveynler süreçle ilgili gereklilikleri ihmal etmemeye çalıştığı düşünülmektedir.

- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumları ile başa çıkma yolları ilişkilendirildiğinde ise ebeveynlerin Duygu Odaklı Başa Çıkma yollarını Problem Odaklı Başa Çıkma ve Uyum Bozan Başa Çıkma yollarından daha çok kullandığı görülmüştür. Kistik fibrozis tanı grubunda ebeveynler çocukları için oldukça endişe duyabilmekte ve tam iyileşmenin olmadığını bilerek süreci yönetmeye çalışmaktadır. Hastalık süreci boyunca da kimi zaman suçluluk, öfke, kaygı, kaybetme korkusu gibi duyguları deneyimleyebilmekte ve bu duygular ile tedavi süreçleri karşısında rasyonel ve bilinçli bir tavır sergilemek oldukça güç hale gelebilmektedir. Kesin bir tedavi sürecinin olmaması ebeveynlerin bir yol bulma girişimlerini engellediği için durumu değiştiremeyeceklerini kabul etme ve bu yönde anlamını değiştirme ile duygu odaklı başa çıkma yollarına yönelme durumları söz konusu olmaktadır.

5.1.2. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri İle Başa Çıkma Tutumları Arasındaki İlişkiye İlişkin Sonuçlar

- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinden yaş değişkeni ile bir karşılaştırma yapıldığında, farklı yaş grubunda olan ebeveynler arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuştur. Bu kapsamda; ebeveynlerden 30 yaş ve altı olan grupta İnkâr puanı, 40 yaş ve üzeri olan grupta Plan Yapma puanı yüksek olarak bulunurken ayrıca 40 yaş ve üzeri yaş grubunda Problem Odaklı Başa çıkma yolunun diğer başa çıkma yollarından daha çok kullanıldığı görülmüştür. Ebeveynlerin yaşam deneyimlerinin ve yaş almalarının başa çıkmaları becerileri üzerinde etki ettiği görülmektedir. Yaşam deneyiminin ve karşılaşılan kriz durumlarının görece daha az olduğu var sayılabilecek 30 yaş altı ebeveynler için

hastalık durumu ile baş ederken yok saymak, kabullenmemek daha tercih edilen bir yol olduğu görülmekte ve uyumsuz bir başa çıkma yolu benimsenmektedir. 40 yaş üzeri ebeveynlerde ise bu durum hastalık ile ilgili davranışsal ve düşünsel odakta eylemde bulunmaya yönelik bir süreci ifade etmekte ve uygun baş etme yolunun benimsendiği görülmektedir. Yaş ilerledikçe hastalık süreci gibi olumsuz deneyimlere, kriz durumlarına karşı insanların daha bilinçli baş edebildiği söylenebilmektedir.

- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinden cinsiyet değişkeni ile bir karşılaştırma yapıldığında, farklı cinsiyet grubunda olan ebeveynler arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuştur. Bu kapsamda; Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, Soruna Odaklanma ve Duyguları Açığa Vurma, Dini Olarak Başa Çıkma, Kabullenme alt boyutlarının kadınlarda erkeklere göre daha yüksek olduğu bulunurken başa çıkma yolları açısından da Duygu Odaklı Başa Çıkma ve Uyum Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma düzeylerinin yine kadınlarda daha yüksek olduğu görülmüştür. Bu durumun Türkiye'nin toplum yapısı ve toplumsal cinsiyet rolleri ile de ilişkili olarak bakım sorumluluğunun daha çok kadın üzerinden şekillendiği, kadın ebeveynlerin tedavi süreçlerinin maruz bıraktığı stresi daha yoğun deneyimlediği ve bu strese yönelik farklı baş etme tutumlarını benimsedikleri söylenebilmektedir. Benimsenen bu başa çıkma tutumlarının eyleme dönük olmadığı görülmektedir. Bu kapsamda ise kadın ebeveynlerin süreç ile başa çıkmaya çalışırken sosyal/duygusal/psikolojik olarak anlamda etkilenmiş olabileceği düşünülmektedir. Cinsiyet temelinde sonuçlarda ve literatürde kadın ve erkekler için duygu odaklı başa etmenin daha yüksek puanlı olduğu görülmesine rağmen kadınların erkeklerden daha çok duygu odaklı başa çıkmayı kullandığı görülmüştür. Bu durumun ise süreç ile ilgili davranışsal ve düşünsel düzeyde bir şeyler yapmaktan çok anlamını değiştirmeye yöneldikleri, olumlu olarak şekillendirdikleri ve kabullenme yollarını benimsedikleri söylenebilmektedir.

- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinden eğitim değişkeni ile bir karşılaştırma yapıldığında, farklı eğitim grubunda olan ebeveynler arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuştur. İlkokul mezunu olanlarda Zihinsel Boş Verme, İnkâr, Duygusal Sosyal Destek Kullanımı daha yüksekken ortaokul mezunu olan ebeveynlerde Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma düzeyleri en yüksek olarak bulunmuştur. Eğitim düzeyleri ebeveynlerin başa çıkma becerileri üzerinde etkili olmaktadır. Literatürde yapılan çalışmalarda da eğitim seviyesindeki artışın baş etme becerilerini olumlu yönde etkilediği ifade edilmektedir. Bu durumun ise eğitim seviyesinin beraberinde getirdiği sosyal, ekonomik katkılar ile kişiler çaresizlik durumunu daha az deneyimlemesinin yanı sıra eğitim sürecinin katmış olduğu rasyonel düşünme, plan yapma becerilerini tedavi süreçlerinde ve kriz dönemlerinde kullanarak daha olumlu başa çıkma yollarını kullandıkları düşünülebilmektedir.
- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinden çalışma durumu değişkeni ile bir karşılaştırma yapıldığında, çalışan ve çalışmayan ebeveynler arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuştur. Çalışmayan ebeveynlerde Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme alt ölçek puanı, Dini Olarak Başa Çıkma alt ölçek puanı ve başa çıkma yollarından Duygu Odaklı Başa Çıkma düzeyi en yüksek olarak saptanmıştır. Çalışma durumunun ebeveynleri ekonomik ve sosyal olarak olumlu yönde etkilemektedir. Çalışma yaşamı ile ekonomik gelir elde etmek, farklı bir sosyal ağ kurma imkânına kavuşmak kişilerin içinde buldukları durumları daha iyi yorumlamasına fırsat verebilmektedir. Kistik fibrozisin tedavi süreçlerinin yürütülmesinde maddi ve manevi kaynaklar oldukça önemli bir değişken olmaktadır. Tedavinin her ilde olmaması ile ortaya çıkan konaklama, tedavi ve hastane giderleri gibi kalemler karşısında aileler oldukça zorlanabilmektedir. Bu durum ise doğrudan başa çıkma yolları üzerinde etki etmektedir. Bu nedenlerle çalışmayan ebeveynlerin süreç ile baş ederken aktif bir eylemde bulunmak için gerekli kaynağa ulaşmalarının daha zor olması ile olayın

anlamını deęiřtirmek isteyebilmekte olumlu yönlerine odaklanmakta veya dini yönelimlerde artış ile kendisi dışında bir güce ihtiyaç duyabilmektedir.

- KF hastalığı olan çocuęa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını deęerlendirirken ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinden gelir durumu deęiřkeni ile bir karşılaştırma yapıldığında, düşük gelir ve orta gelir ebeveynler arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuřtur. Orta geliri olan ebeveynlerin Duygu Odaklı Başa Çıkma yolunu kullanım düzeylerinin daha yüksek olduęu görölmektedir. Gelir durumu deęiřkeni çalışma durumu deęiřkenindeki duruma benzer bir sonuç sunmaktadır. Hastalık süreci aile sistemin duygusal/ekonomik/sosyal/psikolojik olmak üzere birçok farklı boyutta etkilemektedir. Saęlık hizmetlerine eriřimin saęlanması, tedavi olanaklarının bulunduęu bölgelere gidilmesi, kaynaklara eriřim gibi konularda gelir düzeyi ve ekonomik destekler oldukça önemli paydařlar olmaktadır. Bu kapsamda gelir durumu alt –orta olduęunda tedavi sürecinin her ařamasında eylemde bulunulamaması ile sürecin anlamını deęiřtirilmesi daha tercih edilen bir yol olmaktadır.
- KF hastalığı olan çocuęa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını deęerlendirirken ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinden ailesindeki kiři sayısı deęiřkeni ile bir karşılaştırma yapıldığında, farklı gruptaki ebeveynler arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuřtur. Bu kapsamda; Ailesinde 5 kiři ve daha fazla kiři yařayan kiřilerde řakaya Vurma düzeyinin dięer alt ölçek puanlarından daha yüksek olduęu görölmektedir. Dięer deęiřkenlere göre daha kalabalık sayılabilecek ailelerde her bireyin kendi sorumluluklarının, yařamsal krizlerinin olmasının da etkisi olduęu düşünülerek kistik fibrozis tanısı almıř aile bireyi için gerekli ciddiyetin gösterilememesi, süreci daha hafifletmek amacıyla mizaha yönelimin olması ve hastalık gerçeklięinin anlamını deęiřtirerek daha basit bir yapıda görölnesinin söz konusu olduęu düşünölmektedir. Bu noktada ebeveynlerin sürecin gerçeklięi ile yüzleřtiklerinde başa çıkamayacaklarını düşünmesi karşısında bu gerçeklięi farklı yorumlayarak devam ettirmenin daha tercih ettikleri bir yol olduęu düşünölmüřtür.

- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinden ebeveynlerin çocuk sayısı değişkeni ile bir karşılaştırma yapıldığında, farklı gruptaki ebeveynler arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuştur. Ebeveynlerden 2 çocuğu olanlarda Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme düzeyi en yüksekken tek çocuğu olan ebeveynlerde İnkâr, Davranışsal Olarak Boş Verme, Plan Yapma düzeylerinin yüksek olduğu görülmektedir. Tek çocuklu ailelerde çocuk ile ilgili beklentiye karşılık hastalık/tedavi sürecinin gelişmesi ile yaşanan hayal kırıklığı birçok tanı grubunda ve kronik hastalıklarda görülebilmektedir. Bu kapsamda ebeveynler araştırma bulgularında da olduğu gibi süreci kabul etmek istemeyebilmekte ve herhangi bir girişimde bulunmamaktadır. Bu duruma karşılık plan yapma puanlarının yüksek çıkma çarpıcı bir sonuç olarak karşımıza çıkarak ebeveynlerin aslında bilmedikleri bir süreç karşısında hazırlık yapma girişiminde bulduklarını veya şok/inkâr aşamasından sonra kabullenme ve uyum ile gelen süreçte plan yapma yolunu tercih etmelerini de ifade edebileceği düşünülmektedir. Tek çocuklu ebeveynlere karşın iki çocuklu ailelerde hastalık durumu karşısında evde bir başka çocuğun da bulunduğu göz önüne alınarak ebeveynlerin uyumsuz baş etme yolları yerine süreci olumlu yorumlamaya çalışıp duygu odaklı başa çıkmayı ön plana çıkaran bir yol seçildiği görülmektedir.
- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken ebeveynlerin aldıkları sosyal destek durumu değişkenine göre bir karşılaştırma yapıldığında, sosyal destek alma düzeyi farklı olan ebeveynlerin başa çıkma tutumları arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuştur. Sosyal destek düzeyi iyi/çok iyi olanlarda Duygusal Sosyal Destek Kullanımı düzeyinin yüksek olduğu görülmektedir. Kistik fibrozis tanı grubunda hem çocuklar hem de ebeveynler için sosyal destek önemli bir değişken olarak başa çıkma becerilerini etkilemektedir ancak burada önemli olan destek olma girişimlerinin ebeveynlerin yapabilirliği önünde engel oluşturup oluşturmadığı ve sempatiye dönüşme durumunun bulup bulunmaması noktasındadır. Duygu odaklı başa çıkma ve alt boyutlarının gelişimi engelleyici yapısının göz önüne alınması gerektiği

düşünülmektedir. Bu kapsamda sosyal destek düzeyinin gerektiği düzeyde olması uzun bir süreci olan KF için ebeveynlerin yapabilirlik kazanması adına oldukça önemli olmaktadır.

- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken ebeveynlerin aldıkları ekonomik destek durumu değişkenine göre bir karşılaştırma yapıldığında, ekonomik destek alma düzeyi farklı olan ebeveynlerin başa çıkma tutumları arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuştur. Ekonomik destek almayanlarda Davranışsal Olarak Boş Verme düzeyinin yüksek olduğu görülmektedir. Kronik hastalık durumları gibi kistik fibrozisde aileleri ekonomik/sosyal/psikolojik/duygusal yönden etkilemektedir. Yaşanan ekonomik temelli zorlukların ebeveynlerin sosyal/duygusal/psikolojik sağlıklarına da önemli etkileri bulunmaktadır. Kistik fibrozis tanısının tedavisinin her ilde yapılmaması, konaklama ve tedavi giderleri gibi kalemler aileleri ekonomik stres kaynağı olarak dönmektedir. Bu kapsamda ekonomik temelden yaşanacak krizlerin çözümü başa çıkma becerilerini olumlu yönde etkileyecektir. Ebeveynlerin sosyal hizmet uygulama araçları ve engellilik hakları kapsamında engelli evde bakım aylığı gibi desteklerden yararlanması, bu desteklerin hak temelli bir çerçevede sunulması oldukça önemli olmaktadır. Ebeveynlerin çocukları adına aldıkları maddi destekler süreç içerisinde maddi kaynaklı yaşanacak krizlerin etkisinin azalmasına, daha kolay başa çıkılmasına olanak sunmaktadır. Araştırma sonuçlarında da ebeveynlerin ekonomik temelli desteklerden yararlanılmadığında tedavi süreçleri ve giderleri açısından çaresizlik, umutsuzluk duyguları ile birlikte herhangi bir girişimde bulunmaktan kaçınabildiği görülmektedir.
- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken ebeveynlerin diğer aileler ile iletişim kurma durumu değişkenine göre bir karşılaştırma yapıldığında, iletişim kuran ve kurmayan ebeveynlerin başa çıkma tutumları arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuştur. Hastalık konusunda diğer ailelerle iletişimde olmayanlarda Zihinsel Boş Verme, İnkâr,

Dini Olarak Başa Çıkma, Davranışsal Olarak Boş Verme ve Uyumu Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma düzeylerinin daha yüksek olduğu görülmektedir. Kronik hastalık durumunda diğer ailelerle iletişim kurmak, ortak bir sorundan hareketle farklı çözüm önerilerini görebilmek ve benzer sorunu yaşayan aileler olduğunun farkında olarak yalnız hissetmemek ebeveynlerin baş etmelerinde oldukça önemli olmakta ve süreçlerini olumlu yönde etkilemektedir. Ebeveynlerin diğer ailelerle iletişim kurmadığı durumlarda uyumsuz başa çıkma yollarını benimsedikleri, süreci yönetme becerileri noktasında zorluk yaşadıkları bu nedenlerle olumsuz başa çıkma yollarını tercih ettikleri söylenebilmektedir.

5.1.3. KF Tanısı Olan Çocukların Özellikleri İle Ebeveynlerinin Başa Çıkma Tutumları Arasındaki İlişkiye İlişkin Sonuçlar

- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken ebeveynlerin çocuklarının yaş durumu değişkenine göre bir karşılaştırma yapıldığında, farklı yaş grubunda olan çocuklar ile ebeveynlerin başa çıkma tutumları arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuştur. Bu kapsamda; Çocuğu 14-18 yaşında olan ebeveynlerin Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, Plan Yapma düzeyleri en yüksekken 6 ay-2 yaş olanlarda İnkâr ve Uyum Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma düzeyinin yüksek olduğu görülmektedir. Çocukların yaş ve gelişim dönemlerin ebeveynlerin başa çıkma becerilerini doğrudan etkilediği söylenebilmektedir. Bu kapsamda 6 ay -2 yaş grubundaki çocuklar için ebeveynler süreç ile ilgili daha çok sorumluluk almaktadır. Bunun yanı sıra tanı konulma yaşının da genellikle 2 yaş altında olması ile birçok ebeveyn tanı süreciyle yeni yeni yüzleşmekte ve durumu kabul etmeme gibi uyumsuz başa çıkma yollarını benimsemektedir. 14-18 yaş grubu çocuklarda ise hem ebeveynler tedavi süreçlerini çocukları ile birlikte yürütebilmekte, sorumluluğu paylaşabilmekte ve süreç ile ilgili deneyimlerini paylaşabilmekteyken hem de tanın alınması, tedavi süreçlerine uyumu noktasında bir sürenin geçmiş olması ile kabullenme ve uyum evresine geçilme durumu ile

rasyonel yollara yönelme ile plan yapma gibi davranışsal ve düşünsel süreçlerin baskın olduğu düşünülmektedir.

- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken ebeveynlerin çocuklarının cinsiyet durumu değişkenine göre bir karşılaştırma yapıldığında, farklı cinsiyet grubunda olan çocuklar ile ebeveynlerin başa çıkma tutumları arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuştur. Bu kapsamda; ebeveynlerden çocuğu kız olanlarda Şakaya Vurma ve Dini Olarak Başa Çıkma alt boyut puanlarının yüksek olduğu görülmektedir. Kistik fibrozis hastalığını deneyimleyen çocuk kız olduğunda toplumsal yapı ile de bağlantılı olarak durumu daha az ciddiye alma, gerekliliklerini yerine getirmeme veya umursamama durumu söz konusu olmaktadır. Ayrıca dini başa çıkma ile durumun değişmeyeceğini kabullenme daha üst bir güçten yardım bekleme, dini eylemlerden artış görülebilmektedir. Bu durum herhangi bir davranışsal veya düşünsel eylemde bulunmak yerine duygu odaklı başa çıkma ile olayın anlamını değiştirme ve var olan gerçekliği hafifletme durumunun söz konusu olduğu düşünülmektedir.
- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken ebeveynlerin çocuklarının eğitim durumu değişkenine göre bir karşılaştırma yapıldığında, farklı eğitim grubunda olan çocuklar ile ebeveynlerin başa çıkma tutumları arasında anlamlı fark olan puanlar bulunmuştur. Ebeveynlerden çocuğu lise düzeyinde olanlarda Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme, Plan Yapma düzeyleri en yüksekken okul çağında olmayan ya da anasınıfı/kreş düzeyinde olanlarda İnkâr, Davranışsal Olarak Boş Verme ve Uyum Bozan-Fonksiyonel Olmayan Başa Çıkma düzeyinin yüksek olduğu görülmüştür. Eğitim düzeyi puanlarına bakıldığında çocuğun yaşı değişkeni puanları ile paralel olarak çocuğun sorumluluk bilincinin gelişmesi, gelişim dönemi, sürece uyumu gibi diğer değişkenler çerçevesinde ebeveynlerin baş etmelerini etkilediği söylenebilmektedir. Anasınıfı/kreş düzeyinde çocuklar ile ilgili sorumluluğun büyük kısmını ebeveynlerin alması, süreci doğrudan yönetme gerekliliği, tanı sürecinin daha yeni oluşu ve genetik geçiş faktörü sürecinin henüz

kabullenilmemesi gibi etkenler başa çıkmalarını zorlaştırmakta ve uyumsuz yolları benimsemesiyle birlikte süreç ile ilgili herhangi bir girişimde bulunmayarak tanıyı kabul etmek istemeyebilmektedir. Lise döneminde hastalığı deneyimleyen çocukların kendileri ile ilgili sorumluluk alabilmesi, süreci ebeveynleri ile birlikte yürütebilmesi, tanı sürecine hem ailenin hem çocuğun alışması bakımından olumlu bakmaya çalışırken bir taraftan da süreci rasyonel olarak planlamaya devam etmektedir.

- KF hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarını değerlendirirken çocuğun tanı aldığı yaş, hastane yatışının olup olmama durumu, yatış süresi gibi değişkenler arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır.

5.2. ÖNERİLER

Bu araştırma kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarının değerlendirilmesi amacıyla gerçekleştirilmiştir. Bu temel amaç odağında konu ile ilgili kuramsal çerçeve, araştırma sonuçları, sonuçların analiz ve değerlendirilmelerine önceki bölümlerde yer verilmiştir.

Araştırma kapsamında elde edilen bulgular ve sonuçlardan hareketle kistik fibrozis hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumları ebeveynin sosyodemografik özellikleri ile tanıya sahip olan çocuğuna ait özelliklere göre değişiklik göstermekle birlikte değişkenlere göre farklı gruplar farklı başa çıkma yollarını benimsemektedir. Benimsenen bu başa çıkma yolları kimi zaman uygun olsa da kimi zaman uygun olmayan şekilde ortaya çıkmakta bu durum ise hem hastalığı deneyimleyen çocuğu hem de çocuğun içerisinde bulunduğu çevreyi ve sistemi önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Bu bağlamda ebeveynlerin kronik ve genetik geçişli bir hastalık grubu olan kistik fibrozis tanı grubunda çocuğun tedavi süreçleri, hastalığın getirileri ile baş etmesi oldukça önemli olmakta ve başa çıkma becerilerinin geliştirilmesi çocuğun yüksek yararının gerekliliği olarak karşımıza çıkmaktadır.

Sosyal Hizmet ise teoride elde edilen bulguların değerlendirilmesi, ebeveynlerin işlevselliğinin artırılması, başa çıkma becerilerinin geliştirilmesi noktasında uygulamaya dönük çalışmalar yapabilen bir meslek grubu olarak sahada da önemli çalışmalar

yapabilmektedir. Bu noktadan hareketle sunulacak önerilerin önemli olduğu düşünülmektedir.

Araştırmanın son bölümü olan bu başlık altında ise sosyal hizmet uzmanlarının kronik/genetik geçişli/nadir hastalık sınıflamasında yer alan kistik fibrozis ve benzeri tanı grupları ile çalışırken kullanabilecekleri mikro, mezo, makro düzeyde öneriler ile gelecek araştırmalar için öneriler sunulacaktır.

5.2.1. Mikro Düzeyde Öneriler

Hastalığı deneyimleyen birey ve ebeveynlerini odak alan ve sosyal hizmet mesleğinin uygulamada önemli bir basamağını oluşturan mikro düzeydeki öneriler aşağıdaki gibidir.

- Sosyal hizmet uzmanları kistik fibrozis tanısına sahip hasta ve aileleri ile aralıklı görüşmeler yaparak tanı-tedavi-taburculuk sonrası süreçlerde başa çıkma becerilerini olumsuz yönde etkileyen engellerin tanımlanması noktasında birlikte çalışmalıdır. Bu kapsamda aktif bir kriz durumu olmasa bile uluslararası alan örneklerinde de görüldüğümüz gibi rutin bir süreç olarak görüşmelerin planlanması, aile ve uzman arasındaki iletişimin sürekli olması oldukça önemli olmaktadır. “Çevresi içinde birey” perspektifinden yararlanılarak bütüncül bakış açısı ile ebeveyn/çocuk/aile/çevre sistemleri anlaşılacak ve ilişkilerine odaklanılarak bütüncül uygulama benimsenmelidir. Bu temel prensipten hareketle hasta ve aile görüşmeleri planlanmalı ve müdahale süreçleri belirlenmelidir. Hasta ve aileleri ile yapılan görüşmelerde hastalık ile ilgili bilgilere ulaşmasını desteklemek, sürece katılımı sağlamak, belirsizlik/korku/kaygı/endişe gibi süreç içerisinde yaşanabilecek risklerin farkında olmak, duygusal/ekonomik/sosyal yükün tartışılarak ve çözüm aranması başa çıkma becerilerini olumlu yönde etkileyebilmektedir.
- Ebeveynlerin başa çıkma becerilerinin artırılmasında ve uygun başa çıkma yollarının benimsenmesinde; uzman-hasta-ebeveyn iletişiminin sağlanması gerekmekte ve bu kapsamda yapılan detaylı bir değerlendirme ile ihtiyaçlar, aile işlevleri, başa çıkma tutumları, hastalık durumuna ve çocuğa bakış açıları, sosyal işlevsellikleri, biyopsikososyal ve tinsel faktörleri belirlenmelidir. Türkiye’de de sosyal inceleme adı altında gerçekleşen ev ziyaretlerinin tanı grupları odağında

uzmanlaşmış ekip eşliğinde tedavi sürecini ve ebeveynleri destekler nitelikte genişletilmesi bu kapsamda ise sosyal hizmet uygulamasında yer edinen aile danışmanlığı, bireysel danışmalık, kriz danışmanlığı, hasta ve aile eğitimleri ile destekleme çalışmaları yapılmasının ön plana çıkarılması gerekmektedir.

- Kistik fibrozis tanısının aile tarafından ilk kez deneyimlendiği dönemlerde ebeveynler ile birlikte çalışmak, aile değerlendirmesi yapmak, yaşanan duyguları tartışmak oldukça önemli olmaktadır. Bu kapsamda araştırma sonuçlarında; 30 yaş altındakiler, tek çocuklular, çocukların yaşları 6 ay-2 yaş olan ve anasınıfı/kreş düzeyinde eğitim seviyesindeki çocuğa sahip olan ebeveynlerde inkâr puanlarının yüksek olduğu görülmektedir. Bu değişkenler sosyal hizmet uygulamasının temel çalışma gruplarının oluşması bakımından oldukça önemli olmaktadır. Bu sonuçlar odağında ebeveynler ilk kez karşılaştıkları ve tam iyileşmenin olmadığı tanı karşısında genetik geçişin etken olduğunu da öğrenmesi üzerine hayal kırıklığı, kendini suçlama, çaresizlik, kaybetme korkusu gibi olumsuz duygulara kapılabilmekte ve bu durum hem çocuğu hem de kendisini etkileyebilmektedir. Bu noktada duyguların tartışılması/ifade edilmesi süreci olumlu yönde etkileyecek en önemli adımlardan biri olmaktadır. Süreç içerisinde ebeveynler ile iletişimde kalarak, süreç yönetimini birlikte düzenlemek, kriz durumlarında danışmanlık vermek, müdahale planları oluşturmak gerekmektedir. Bu kapsamda yapılacak aile değerlendirmesinin ev ziyaretleri/ telefon görüşmeleri gibi uygulama araçları ile gerçekleştirilerek ailenin güçlü/zayıf yönleri, sosyal destek sistemleri, çocuğun gelişimsel özellikleri, risk veya koruyucu faktörleri, ihtiyaçları göz önüne alınmalıdır. Yapılan değerlendirme sonucunda oluşturulan müdahale planlarına ebeveynlerinde katılımı uygulama başarısını arttıracığı gibi doğru bir değerlendirme ile etkili çözüm yolları üretilebilme imkânı doğmaktadır.
- Kistik fibrozis tanısı olan çocuklara bakım veren ebeveynlerin cinsiyetleri odağından bakıldığında araştırmaya kadınların daha fazla katıldığı, katılan kadınların erkeklere göre daha çeşitli başa çıkma stratejilerinde anlamlı puan elde ettiği görülmektedir. Bu kapsamda literatürde ve araştırma sonuçlarında bakım

sorumluluğun daha sıklıkla kadına bırakılan bir alan olarak görüldüğü düşünülmektedir. Sosyal hizmet uygulaması noktasında yapılan aile değerlendirmesi ile ailedeki bakım rolleri ve ihtiyaçların tespitinin yapılması, bakım verme sorumluluğunun evde tek bir kişi üzerinden yürütülmemesi ve sorumluluğun dağıtımı noktasında aile sisteminin düzenlenmesine yönelik müdahale planlarının yapılması, ailenin desteklenmesi temel bakım veren ebeveynin süreç ile başa çıkmasına olumlu yönde etki edebilmektedir. Araştırma sonuçlarında ve literatürde de yaygın olarak görülen temel bakım verenin anne/kadın olması kapsamında kadın çalışmaları ile güçlendirme temelli çalışmaların yapılması, baş etme becerilerini geliştirici uygulamaların planlanması gerekmektedir.

- Ebeveynlerin eğitim düzeyleri değişkeni kapsamında araştırma sonuçlarına bakıldığında daha düşük eğitim seviyesine sahip ebeveynlerde daha uyumsuz başa çıkma yollarının benimsendiği görülmektedir. Bu kapsamda eğitim sürecinin bireysel katkısı olarak görülebilecek problem çözme, rasyonel ve bilinçli düşünme gibi becerilerin geliştirilmesi noktasında ebeveynler ile çalışmak oldukça önemli olmaktadır. Kistik fibrozis tanı grubuna yönelik hasta ve ebeveynlerinin hastalığa bakış açısının anlaşılması, bilgilendirme çalışmalarının yapılması, eğitim programları düzenlenmesi, süreç hakkındaki belirsizliklerin giderilmesi oldukça önemli olmaktadır. Ebeveynler ile işbirliğiyle yapılabilen bu çalışmalar hastalık fenomenine bakışın değişmesi, farklı seçeneklerin görülmesi ve problem çözme ve başa çıkma becerilerinin kazanılması bakımından işlevsel olmaktadır.
- Kistik fibrozis tanı grubu ile çalışırken en önemli konulardan biri ekonomik yeterlilik odağında olmaktadır. Kistik fibrozis tedavisinin her ilde yapılamaması, rutin kontrollerinin/hastane yatışlarının bulunması ile birlikte aileler konaklama, tedavi ücretleri gibi birçok diğer gider kalemi ile karşı karşıya kalmaktadır. Araştırma sonuçlarında da görüldüğü gibi ebeveynlerin ekonomik güçlerinin olması başa çıkma becerilerini etkileyen önemli değişkenlerden biri olmaktadır. Bu kapsamda araştırma sonuçlarında çalışmayan ebeveynler, orta gelire sahip olanlar duygu odaklı başa çıkma yollarını kullanırken herhangi bir ekonomik

destekler almayanlar davranışsal olarak boş verme alt boyutunu kullandığı görülmektedir. Ebeveynlerin hizmet alabilecekleri diğer kamu kurum ve kuruluşlar ile bağlantı sağlaması kapsamında danışmanlık ve yönlendirme yapılması, hakları konusunda bilgilendirilmesi ekonomik temelli yaşanması muhtemel olan kriz durumlarının önüne geçilmesinde önemli bir adım olacağı düşünülmektedir. Bu kapsamda yapılan aile değerlendirmelerinin uygulamaya dökülmesi ihtiyaçlar kapsamında uygulama araçları ve kaynakları ile buluşturulması gerekmektedir. Kronik ve genetik geçişli olan kistik fibrozis tanı grubunun Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu Kapsamında (ÇÖZGER) ağır engelli sınıflamasına girdiği bilinmektedir. Rapor kapsamında; ebeveynler evde bakım aylığı, ÖTV indirimi gibi diğer birçok engelli hakkından yararlanabilmektedir. Bu hizmetlerin hak temelli şekillenmesi ve ailelerin kaynaklara ulaşması süreç ile daha kolay başa çıkabilmeleri noktasında öne çıkmaktadır.

- Kistik fibrozis tedavi süreçleri, psikolojik/duygusal/sosyal/ekonomik etkileri bakımından ebeveynleri ve aile sistemini önemli ölçüde etkileyen bir tanı grubudur. Araştırma sonuçlarında 5 kişiden daha fazla olan ailelerde ve hastalığı deneyimleyen çocuğun kız olduğu durumlarda şakaya vurma puanının yüksek olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin ailedeki kişi sayısının artması ile sorumluluk alanları da artmaktadır. Bu durum ile baş edilemediğinde hastalık süreçlerine gerektiği kadar önem vermeme gibi tehlikeli sonuçlar doğuracak davranış ve düşünce biçimlerine dönüşmektedir. Bu noktada benzer sürecin kız çocukları için de yaşanması toplumsal cinsiyet ve toplumsal yapı ile de ilişkili olarak özellikle çalışılması gereken bir gerçekliği karşımıza çıkarmaktadır. Aile bireylerinin kadına bakış açısı, toplumsal cinsiyet dinamikleri oldukça önemlidir.

5.2.2. Mezzo Düzeyde Öneriler

Sistemler arası etkileşimi esas alan ve sosyal hizmet mesleğinin uygulama ayağında önemli bir basamağı oluşturan mezzo düzeyde öneriler ise aşağıdaki gibidir.

- Sosyal hizmet uzmanları Türkiye’de kistik fibrozis tanı grubu ile çalışırken tıbbi sosyal hizmet alanı adı altında kronik/nadir hastalıklar ile çalışmakta ve uygulamalarını gerçekleştirmektedir. Ne var ki uygulamalarında belli bir alana yönelik uzmanlaşma görülmemekte genelde bir sosyal hizmet bakışı sunulmaktadır. Uluslararası alanda kistik fibrozis tanı grubuna yönelik uygulamalara bakıldığında ise merkezleşme ve uzmanlaşmanın olması sosyal hizmet uzmanlarının daha etkin çalışmalar yapmasına olanak sağlamak ve uzmanlar multidisipliner ekip içerisinde yer almaktadır. Bu noktada etkin çalışmalar yapmak, multidisipliner ekip içerisinde sürekli bir üye olarak yer almak ve iletişimi sağlamak oldukça önemlidir.
- Uluslararası örneklerinde gördüğümüz gibi kistik fibrozis merkezlerinin yaygınlaştırılması gerekmektedir. Türkiye’de her ilde tedavisi mümkün olmayan kistik fibrozis tanı grubu için merkezlerin yaygınlaşması, bu merkezlerdeki ekibin içerisinde sosyal hizmet uzmanlarının yer alması tanı grubuna yönelik yapılacak çalışmalarda tıbbi, psikolojik, sosyal süreçlerin bir arada yürütülmesi hastalığı deneyimleyen çocuğun ve ebeveynlerin tam iyilik haline kavuşmasında ve başa çıkma düzeylerinin artmasında oldukça önemlidir. Merkezlerin yaygınlaşması ile birlikte ebeveynlerin ekonomik/ sosyal etkilerle daha kolay baş edebilecekleri düşünülmektedir. Aileler tedavi için il değiştirmekle kalmamakta aynı zamanda diğer sosyal destek sistemlerinden de uzaklaşmaktadır. Bu durum ise tanı grubu karşısında bakım sorumluluğunun tek bir kişi üzerinden şekillenmesine neden olmaktadır.
- Sosyal hizmet uzmanlarının multidisipliner ekip ile yapılan toplantılara katılım göstererek aile ile ilgili psikososyal ve sosyoekonomik durum ile ilgili bilgi vermesi ve değerlendirmelerini aktarması, bu doğrultuda alınacak kararlara etki ederek ailenin süreçte zorluk yaşayacağı noktaların belirlenmesi oldukça önemli olacak ve ebeveynlerin süreç yönetimine doğrudan etki edecektir. Multidisipliner ekip içerisinde yer alan sosyal hizmet uzmanları hasta ve ailesinin psikososyal ve sosyoekonomik iyilik hali hedefiyle aile üyeleriyle birlikte çalışarak müdahale planları oluşturması bu kapsamda iletişime geçilebilecek kurum ve kuruluşlara

yönlendirmesi, gerektiği hallerde doğrudan başvuru ve bildirim dayalı olarak kolaylaştırıcı olması bunu yaparken de ebeveynlerin yapabilirliklerini göz ardı etmemesi oldukça önemli olmakta ve ebeveynlerin süreç ile başa çıkmasını olumlu yönde etkileyebilmektedir.

- Hastane ve tedavi süreçlerinde; tıbbi ekip ile ebeveynlerin bağlantısının sağlanması ve bu yolla hastane ve ev arasındaki uçurumun kapatılması, tedavi süreçlerinin planlanması ve tedaviye uyumun desteklenmesi, ebeveynlerin hastalık sürecinde başa çıkmasını zorlaştıran engellerin belirlenmesi ve başa çıkma yollarını güçlendirici görüşmeler yapılması gerekmektedir.
- Sosyal hizmet uzmanlarının müdahalede bulunacağı bir diğer önemli nokta ise kistik fibrozis tanı grubunun da özelliği olarak hasta ve ailesini psikolojik, sosyal, ekonomik temelde etkileyen ve bütüncül bir çalışma ve müdahaleye ihtiyaç duyulan bir profil çizmektedir. Sosyal hizmet ise uygulama basamağında bütüncül bir müdahaleyi planlayarak vaka yönetimini yapabilen, salt tıbbi süreçler, hastane ve tedavi aşamaları değil hasta ve ebeveyninin psikososyal ve sosyoekonomik alnına da etkileyen çalışmalar ile sistemler arası etkileşimin sağlanması noktasında oldukça önemli konumdadır. Tam iyilik halinin sağlanmasının hedeflendiği bütüncül bakışta tanı, tedavi ve taburculuk sonrasında iletişimde olunması gereken sistemler ile etkileşim sağlayarak ebeveynlerin desteklenmesini ve yönlendirilmesini sağlamaktadır.
- Araştırma sonuçlarında diğer aileler ile iletişim kurmayan ebeveynlerde uyumsuz başa çıkma yollarının benimsendiği görülmektedir. Tanı grupları özelinde yapılacak destek grupları, odak grup çalışmaları diğer bir önemli uygulama alanını oluşturmaktadır. Bu kapsamda çalışmalar çocuklar odağında yapılabileceği gibi bakım veren ebeveynleri odağında da yapılmalıdır. Ebeveynler kendileri ile benzer deneyim yaşayan diğer kişiler ile bir araya geldiklerine sunulan tarafsız ve destekleyici ortam ile birlikte sosyal destek ağları genişlemekte, benzer sorunlara farklı çözümleri görebilmektedir. Grup çalışmaları ile sosyal ağların oluşması, duygu paylaşımı sürecin yönetiminde

oldukça önemli olmakta ve başa çıkma becerilerinin olumlu yönde etkilenmektedir.

- Aile toplantıları/eğitimleri aracılığı ile sorunlar ile farkındalık kazanılması ve çözüm önerilerinin tartışılması, benzer sorunu yaşayan ailelerin başa çıkma stratejilerinin anlatılması ve örneklerle desteklenmesi, benzer sorunda verilen tepkilerin diğer ebeveynler tarafından anlaşılması noktasında bir araya gelebilecekleri organizasyonlar düzenlenmesi oldukça etkili olmaktadır. Bu organizasyonlarda profesyonellerinde yer alması ile belirsizliklerin giderilmesi oldukça etkili olabilmektedir. Hali hazırda Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneğinin yürüttüğü aile eğitimlerinin artırılması, eğitim programlarının genişletilmesi bu kapsamda tıbbi süreçler özelindeki eğitimlerin yanında sosyal hizmet uzmanları aracılığı ile yürütülen sosyal haklar eğitimi kapsamının genişletilmesi ve başa çıkma becerilerinin artırılması, güçlü yönlerin belirlenmesine yönelik modüller eklenmesi gerekmektedir. Eğitim modüllerinin şekillenmesinde sosyal hizmet uzmanlarının mesleki bilgi ve deneyimleri aktif olarak kullanılmalıdır.

5.2.3. Makro Düzeyde Öneriler

Kronik bir hastalığın yönetim süreci var olan politikalar, yasal zemin ve toplumsal yapıdan bağımsız düşünülememektedir. Kronik hastalık durumu kişisel bir süreç gibi görülse de politik anlamda güçlü etkileri olan ve politik temellerinde kişisel süreçleri etkilediği önemli bir konuyu gündeme taşımaktadır. Bu noktada kronik hastalıklar sağlık sektörüne ayrılan payı, sağlık sisteminin yürütülmesini, insan kaynağını etkilediği gibi yasalar çerçevesinde verilen haklar da kronik hastalık sürecini deneyimleyen hasta ve ailelerini, başa çıkma becerilerini, aile sistemlerini ve ihtiyaçlarının karşılanmasını etkilemektedir. Kistik fibrozis de hastalık seyri olarak belirli zorlukları beraberinde getiren ve verilen haklar ile ebeveynlerin ulaşılabilirliğinin arttığı bir hastalık grubu olarak başa çıkma becerilerinde doğrudan etki etmektedir. Bu nedenle kronik hastalıklar temelinde bazı düzenlemelerin yapılması oldukça önemli olmaktadır.

Sosyal hizmet ise doğrudan yasal düzenlemelerden etkilenen ve etkileyen bir meslek grubu olarak politika ve yasalar çerçevesinde kendisini göstermektedir. Bu noktada makro boyutta yapılan ve yapılması planlanan tüm adımlar da sistemlerin insancıl, etkili ve adaletli olması bakımından etkinlik göstermektedir. Sosyal politikaların gelişimi ve ilerlemesi için makro boyuttaki öneriler ise aşağıdaki gibidir.

- Kistik fibrozis tanı grubunun tedavisinin her ilde yapılmamasıyla aileler tıbbi süreçlerin yanı sıra ekonomik olarak da önemli ölçüde zorluk yaşamaktadır. Ekonomik anlamda zorluk yaşayan aileler ise karşı karşıya kaldıkları çaresizlik ile birlikte uygunsuz başa çıkma yollarını benimseyebilmektedir. Bu kapsamda yapılacak düzenlemeler ile kistik fibrozis merkezlerinin yaygınlaştırılması ve yasal zemininin oluşmasıyla aynı zamanda merkezlere erişim konusunda ailelerin desteklenmesinin tedavi süreçlerini olumlu yönde etkilemesinin yanı sıra ebeveynlerin başa çıkma becerilerini etkileyen önemli bir problem konusunda da iyileştirici olacaktır.
- Kronik hastalıklar ve kistik fibrozis alanında yapılan çalışmalarda bakım sorumluluğunun daha çok kadınlarda olması, araştırma sonuçları kapsamında da benzer bir tablo görünmesi ile birlikte toplumsal düzeyi hedef alan güçlendirme temelinden hareket eden kadın çalışmalarının yapılması gerekmektedir. Ayrıca erkek ebeveynlerin bakım sürecine katılımları noktasında programların düzenlenmesi ve akademik alanda da erkek bakım verenlere yönelik çalışmaların artırılarak bakım sorumluluğunun paylaştırılmasının başa çıkma becerilerini doğrudan etkileyeceği düşünülmektedir.
- Kistik fibrozis odağında diğer kronik hastalık süreçleri içinde multidisipliner ekip ve merkezleşmenin yaygınlaştırılması ile birlikte ekibin tıbbi, sosyal ve psikolojik temelde bütüncül hareket etmesine olanak sağlayan yasal zeminin oluşturulması gerekmektedir. Bu noktada nadir hastalık grupları ile çalışacak meslek gruplarının görev ve sorumluluklarında düzenlemeler yapılması, bütüncül sağlık anlayışı çerçevesinde personel bulundurma zorunluluğu ile kapsayıcı bir sağlık politikası geliştirilmesi gerekmektedir. Nadir hastalıklarla mücadele temelinde sağlık politikalarının düzenlenmesi, başa çıkma ve problem çözme becerilerinin

arttırılması, güçlendirme kavramlarının ön plana çıkarılması engel ve risk faktörlerinin belirlenmesi ebeveynlerin süreci yönetiminde önemli ölçüde kolaylaştırıcı olacaktır.

- Sosyal hizmet odağından ulusal ve uluslararası alanda kronik/nadir/genetik hastalıklar gibi özel alanlara yöneliminin artması, konferanslara katılım sağlanması ve meslek kapsamında sosyal hizmet görev ve sorumluluklarının tedavi ekibi ve sürecine katkısı noktasında çalışmalar ve yayınlar yapılması ile psikososyal alanın ve sosyal sağlığın başa çıkma tutumlarında önemine vurgu anlamında önemli olmaktadır.
- Kistik fibrozis tanı grubu için ihtiyaçların belirlenmesi, kaynak sağlanması noktasında makro düzeyde politikaların desteklenmesi, saha araştırmalarının yapılması, akademik alanda da görünürlüğünün artması gerekmektedir. Ebeveynlerin ortak olarak problem yaşadığı konular da ihtiyaç tespiti ve kamuoyu oluşturulması noktasında çalışmalar yapmak, ailelerin desteklenmesini sağlamak oldukça önemlidir. Bu kapsama örnek olarak çocukları ile ilgili tedavi süreçlerini etkileyen önemli konulardan biri olarak 2012 yılında KFTR (Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör) genini düzeltmeye yönelik olarak çıkarılan mutasyon ilaçlarının geri ödeme kapsamına alınması yönünde adımlar atılması gerekmektedir. Bu gibi destekleyici ve olumlu gelişmeler ebeveynlerin sürecini kolaylaştırarak başa tutumlarını olumlu yönde desteklemektedir.
- Nadir hastalıklar kapsamında sivil toplum örgütleri desteklenmeli ve ebeveynlere/ bakım verenlere / çocuklara yönelik bütüncül sağlık anlayışı ve multidisipliner ekip temelinde çalışmalar yapılmalı ve ebeveynlerin başa çıkma düzeylerini arttırıcı faaliyetlere ağırlık verilmelidir. Ayrıca sivil toplum örgütleri ve aile grupları kampanyalar, etkinlikler ve sempozyumlar ile kistik fibrozis hakkında bilinçlendirme ve farkındalık çalışmaları yapılması ve bu çalışmalara sosyal hizmet uzmanlarının aktif katılım göstermesi ile sosyal sağlık vurgununun yapılması gerekmektedir. Bu temelden hareketle Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Hizmetler

Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı gibi birçok paydaşı da dâhil eden çalışmalar yapılması oldukça önemli olacaktır.

- Engelli Haklarının genişletilmesi kapsamında çalışmalara devam edilmesi, hizmet sunumunun hak temelli bir çerçeveye oturtulması, iyileştirici çalışmalar ile sadece ekonomik temelli değil tam iyilik halinin sağlanmasında psikolojik ve sosyal destek temelinde de etkin çalışmalar yapılmasına imkân sunacak politikalar geliştirilmesi gerekmektedir. Bu noktada sağlığın diğer belirleyicileri ile ilgili çalışmalar yaparken sosyal hizmet uygulamasının etkin kullanımı ile sahadaki sorunların çözümüne yönelik çalışmalar yapılması gerekmektedir. Sosyal hizmet uygulama araçlarından olan ev ziyaretlerinin salt bildirim ya da yardım bağlanma misyonundan çıkarılarak psikososyal destek ekiplerinin oluşturulması kronik hastalık durumu gibi ailelerin başa çıkmakta zorluk yaşayabileceği durumlar için multisidipliner ekipler oluşturulması ve bu görevlendirmenin yasal bir sorumluluk adı altında hak temelli olarak yürütülmesi gerekmektedir. Bu noktada sosyal hizmet uzmanları ve meslek gruplarının hak savunuculuğu yapması, ihtiyaçların farkında olarak ailelerin desteklendiği çalışmalarda etkin görev almaları gerekmektedir.

5.2.4. Gelecek Araştırmalar İçin Öneriler

- Sosyal hizmet alanında kistik fibrozis tanı grubuna yönelik herhangi bir araştırma bulunmamaktadır. Bu araştırma ile ileride yapılacak olan çalışmalar için bir bakış sunması, nadir hastalıklara dikkat çekilmesi, hasta ve ebeveyn grubu ile ilgili fikir oluşturması sebebi ile nicel araştırma yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Benzeri şekilde yapılacak araştırmalarda nitel ya da karma araştırma yöntemi ile veri toplanması, kontrol grubu ile çalışmalar yapılması düşünülebilir.
- Kistik fibrozis tanısı olan çocuğa sahip çocukların ebeveynleri ile yapılacak araştırmalarda odak grup çalışmalarının yapılması alana katkı sağlaması bakımından oldukça önemlidir.

- Çalışmanın örneklemini H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi - Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim - Dalı Göğüs Hastalıkları Ünitesi oluşturmaktadır. İleri dönemlerde yapılacak çalışmalarda araştırma örnekleminin genişletilmesi bu yol ile daha çok aileye ulaşılması planlanabilir.
- Ebeveynlerin başa çıkma tutumlarına yönelik araştırma sonuçları ile literatürdeki bakım veren ebeveynlere yönelik araştırmalara odaklanıldığında bakım sorumluluğunun sıklıkla kadınlar üzerinde olduğu ve tedavi süreçlerinde uygunsuz başa çıkma tutumlarının araştırma sonuçları ile erkeklere oranla daha yüksek çıktığı bulgusu ile feminist sosyal hizmet temelinde çalışmalar yapılması planlanabilir. Bu doğrultuda toplumsal cinsiyet algısında doğan farklılık temelinde ihtiyaçlar belirlenerek plan ve politikaların belirlenmesi sağlanabilir.
- Sosyal hizmet uygulama alanlarından olan engellilerle sosyal hizmet, baskı karşıtı sosyal hizmet, ailelerle sosyal hizmet temelinde çalışmalar gerçekleştirilebilir.

KAYNAKLAR

- Abbott J., Doodd M., Gee L., Webb K. (2001). Ways of coping with cystic fbrosis: implications for treatment adherence. *Disability and Rehabilitation*, 23(8), 315-324.
- Abbott, J. (2003). Coping with cystic fibrosis. *Journal Of The Royal Society Of Medicine*, 42-50.
- Acar, A. E. (2011). Kronik Hastalıkların, Hastaların Aile işlevleri ve Yaşam Doyumları Üzerine Etkisi - Yüksek Lisans Tezi . İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Ağargün M. Y., Beşiroğlu L., Kıran Ü. K., Özer Ö. A., Kara H. (2005). COPE(Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik Özelliklere İlişkin Bir Ön Çalışma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* , 221-226.
- Allan J., Townley R.R.W., Phelan P.D. (1974). Family Response To Cystic Fibrosis . *Australian Paediatric Journal*, 136-146.
- Altınay, D. (2012). *Çalışan ve Çalışmayan Annelerin Başa Çıkma Tutumları ve Çocuk Yetiştirme Tutumları Arasındaki Farklılıkların İncelenmesi - Yüksek Lisans Tezi* . İstanbul: Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü .
- Argın, V. (2018). *Kistik Fibrozisli Çocupa Sahip Annelerin Bakım Yükünün ve Depresyon Durumunun İncelenmesi*. Şanlıurfa: Harran Üniversitesi- Sağlık Bilimleri Enstitüsü- Hemşirelik Anabilim Dalı .

- Australian Cystic Fibrosis Social Work Interest Group. (2017). *Australasian Clinical Practice Guidelines for Social Work in Cystic*. Australasian: Australian Cystic Fibrosis Social Work Interest Group.
- Anderson M., Elliot E., Zurynski Y.(2013). Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8(22).
- Atagün M.İ., Balaban Ö.D., Atagün Z., Elagöz M., Özpolat A.Y. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552. doi:<https://doi.org/10.5455/cap.20110323>
- Barlow J. H., Ellard D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 19-31.
- Başkale H., Çetinkaya B., Ceylen S.S., Öztaş Ü.(2019). Epilepsili Çocukların Annelerinin Yaşam Doyumu ve Başa Çıkma Tutumları. *Güncel Pediatri*, 17(2), 265-278.
- Bekdemir, Z. (1996). *Çocuktaki Kronik Hastalığın Aile Etkileşimindeki Yeri ve Önemi*. İstanbul : İstanbul Üniversitesi.
- Billings A. G., Moos R. H. (1981). The Role of Coping Responses and Social Resources in Attenuating the Stress of Life Events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(2), 139-157.
- Brougham R.R., Zail C.M., Mendoza C.M., Miller J.R. (2009). Stress, Sex Differences, and Coping Strategies Among College Students. *Current Psychology*,(28)2, 85-97. doi:10.1007/s12144-009-9047-0

- Brown D.D., Krieg K., Belluck F. (1995). A Model for Group Intervention with the Chronically Ill: Cystic Fibrosis and the Family . *Social Work in Health Care*, 81-94.
- Boeck K.D., Wilschanski M., Castellani C., Tylor C., Cuppens H., Dpdge J., Sinaassapel M. (2006). Cystic fibrosis: terminology and diagnostic algorithms. *Thorax*, 61(7), 627-635.
- Bozkurt, E. (2019, Aralık). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Annelerinin Çocuklarındaki Otizm Semptomlarının Şiddetine Göre Psikolojik Dayanıklılık ve Başa Çıkma Tutumlarının Karşılaştırılması - Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Bywater, E.M. (1981). Adolescents with cystic fibrosis: psychosocial adjustment. *Archives of Disease in Childhood*, 538-543.
- Carver C.S., Scheier M.F., Weintraub J.K. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 267-283.
- Castro, R. (2016, 06 06). *Advocacy tool kit to integrate rare disease into social services and policies*. Edinburg: EURORDIS. <https://www.eurordis.org/sites/default/files/ws3-1-raquel-castro.pdf> adresinden alındı
- Cystic Fibrosis Worldwide (CFW). *About US*. 04.07.2021 tarihinde Cystic Fibrosis Worldwide (CFW): <https://www.cfw.org/about-us> adresinden alındı.

- Compas B.E., Jaser S.S., Dunn M.J., Rodriguez E.M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8(1), 455 - 480.
- Conway S., Balfour-Lynn I., Rijcke K., Drevinek P., Foweraker J., Havermans T., Heijerman H., Lannefors L., Lindblad A., Macek M., Madge S., Moran M., Morrison M., Morton A., Noordhoek J., Sands D., Vertommen A., Peckham D. (2014). European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre. *Journal of Cystic Fibrosis*, 3-22.
- Cousino M.K., Hazen R.A., (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. . *Journal of pediatric psychology*, 38(8), 809-828.
- Cunningham S., Marshall T., (1998). Influence of five years of antenatal screening on the paediatric cystic fibrosis population in one region. *Arch Dis Child*, 345-348.
- Cystic Fibrosis Foundation. (2013). *Patient Registry Annual Data Report 2012*. Maryland: CF Foundation.
- Çengel Kültür E., Şenses Dinç G., Çöp E., (2016). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinde Baş Etme Becerilerinin Psikiyatrik Belirtiler ile İlişkisi: Bir Ön Çalışma. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 170-176.
- Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği (2019a). *Kistik Fibrozis Aile Eğitim Kitabı*. www.kistikfibrozisturkiye.org adresinden 01.08.2020 tarihinde alındı.

Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları Ve Kistik Fibrozis Derneği. (2019b). *Ulusal Kistik Fibrozis Kayıt Sistemi 2019 Yılı Verileri*. Ankara: Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları Ve Kistik Fibrozis Derneği.

Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği. *Hakkımızda - Amaçlarımız*. Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği: <http://www.kistikfibrozisturkiye.org/hakkimizda/> adresinden 01.08.2020 tarihinde alındı.

Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği. (tarih yok). *Kistik Fibrozis Hastalığında Tedavi Nasıl Yapılır?* Nefesimi Tutma Kistik Fibrozis Bilgilendirme Platformu: <https://www.kistikfibrozisturkiye.org/nefes/tedavi.html> adresinden 27.01.2021 tarihinde alındı.

Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği. <https://www.kistikfibrozisturkiye.org/> adresinden 04.07.2021 tarihinde alındı.

ÇÖZGER(Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu) Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik (2019), <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.html> adresinden 15.10.2020 tarihinde alındı.

Dağlı, E. (1998). Kistik Fibroziste Solunum Sistemine Yönelik Tedavi. Göçmen A. (Ed.) içinde, *Kistik Fibrozis* (s. 29-34). Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği.

Demir H., Özen H. (2007). Kistik Fibrozisli Hastalarda Gastrointestinal Sistem Bulguları ve Tedavisi. Karakoç F., Dağlı E. (Ed.) içinde, *Çocuk Göğüs Hastalıkları* (s. 237-246). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevi.

- Demirbilek, Z. (2019). birlikte Yaşayan Çiftlerin Kişilerarası Çatışma Çözme Yaklaşımları: Bağlanmanın, Başa Çıkma Tutumlarının Ve Kişiliğin Etkisi - Yüksek Lisans Tezi . İstanbul: Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Dellon E., Chen E., Goggin J., Homa K., Marshall B., Sabadosa K., Cohen R. (2015). Advance care planning in cystic fibrosis: Current practices, challenges, and opportunities. *Journal of Cystic Fibrosis*, 1-6.
- Dilber, E. (1998). İnhalasyon Tedavisi. Göçmen A. (Ed.) içinde, *Kistik Fibrozis* (s. 35-44). Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği.
- Dinç, G. Ş. (2009). *Kistik Fibrozis Tanısı Olan Çocukların ve Annelerinin Psikiyatrik Özellikleri - Uzmanlık Tezi*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı.
- Dinç G., Özçelik U., Yalçın E., Çöp E., Çak T., Doğru Ersöz D., Göker Z., Ünal F. (2017). Kistik Fibrozisli Çocukların Annelerinde Psikiyatrik Belirti, Ebeveynlik Tutumları ve Baş Etme Becerileri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 1-8. doi:10.12956/tjpd.2017.316
- Dingeç, İ. Ö. (2020). Problemlerle İnternet Kullanımı Benlik Saygısı ve Stresle Başa Çıkma Tutumlarının İlişkisi. İstanbul: Maltepe Üniversitesi .
- Doğru, D. (2007). Kistik Fibrozisli Hastalarda Solunum Sistemi Tedavisi. Karakoç F., Dağlı E. (Ed.) içinde, *Çocuk Göğüs Hastalıkları* (s. 231-236). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevi.
- Dönmez, H. (2018). Kistik Fibrozisli Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Güçlendirmeye Dayalı Hemşirelik Girişimlerinin, Ebeveynlerin Stresle Başetme, Problem Çözme ve Çocukların Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi: Randomize

Kontrollü Bir Çalışma - Doktora Tezi . Konya: Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Duff A. J. (2015). Depression in cystic fibrosis; Implications of The International Depression/Anxiety Epidemiological Study (TIDES) in cystic fibrosis. . *Paediatric Respiratory Reviews*, 2-5.

Durukan İ., Erdem M., Tufan A., Türkbay T. (2010). Otistik Spektrum Bozukluğu olan Çocukların annelerindeki baş etme tutumları ve depresyon ile anksiyete düzeyleriyle ilişkisi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 17(2), 75-82.

Duyan, V. (2003). Aileye Yönelik Planlı Müdahale Sürecinin Aşamaları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 14(1), 41-61.

European Cystic Fibrosis Society - ECFS, *About the ECFS*. 07 4, 2021 tarihinde European Cystic Fibrosis Society: <https://www.ecfs.eu/society-details/about> adresinden alındı.

European Cystic Fibrosis Society. (2018). *ECFS Patient Registry Annual Data Report*. Danimarka: European Cystic Fibrosis Society.

Eileen. (2018, 4 5). Meet Eileen: CF social worker. (C. Life, Röportaj Yapan) <https://www.cysticfibrosis.org.uk/news/cf-social-worker> adresinden alındı.

Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.

- EuroGentest. (2007). Resesif (Çekinik) Kalıtım Hastalar ve Aileler için Bilgiler. (T. Bilgen,Çev.)http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/leaflets/pdf/turkish/recessive_inheritance.pdf adresinden alındı.
- Fazlıoğlu K., Hocaoğlu Ç., Sönmez M.,(2010). Çocukluk Çağı Epilepsisinin Aileye Etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2(2), 190-205.
- Fennell R.S., Fennell E.B., Carter R.L., Mings E.L., Klausner A.B., Hurst J.R. (1990). A longitudinal study of the cognitive function of children with renal failure. . *Pediatric Nephrology*, 11-15.
- Fırat, Z. (2018). *Kronik Hastalığı Olan Çocuklarda İnternet Kullanımı İle Stresle başa çıkma ve Problem Çözme Becerisi İlişkisi*. Adana: Çukurova Üniversitesi.
- Filigno S.S., Miller J., Moore S., Peugh J., Weiland J., Backstorm J., Borschuk A. (2019). Assessing psychosocial risk in pediatric cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 1391-1397.
- Folkman,S. (1984). Personal Control And Stress And Coping Processes: A Theoretical Analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 839-859.
- Flume P.A., Taylor L. A., Anderson D., Gray S., Turner D. (2004). Transition Programs in Cystic Fibrosis Centers: Perceptions of Team Members. *Pediatric Pulmonology*, 4-7.
- Ganjiwale D., Ganjiwale J., Sharma B., Mishra B. (2016). Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities. *J Family Med Prim Care*, 5(2), 343-348.

- Golics C.J., Basra M.K.A., Finlay A.Y., Salek S. (2013). The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 399-407. doi: 10.1177/0141076812472616
- Gibson, C. (1988). Perspective In Parental Coping With A Chronically Ill Child: The Case Of Cystic Fibrosis. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33-41.
- Gültekin G., Baran G. (2005). Hastalık ve Çocuk. *Aile ve Toplum Dergisi*, 2(9).
- Hasenecz, N. M. (2010). Cystic Fibrosis Social Work - Support on a Changing Journey. *Social Work Today*.
- Hodgkinson R., Lester H., (2002). Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 39(4), 377-383.
- Holahan C.J., Moos R.H. (1987). Personal and Contextual Determinants of Coping Strategies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 946-955.
- Hooper, D. (2017, Şubat 28). *Social Work and Rare Disease Day*. Ocak 25, 2021 tarihinde Social Work Helper: <https://swhelper.org/2017/02/28/social-work-rare-disease-day/> adresinden alındı.
- Hymovich D.P., Baker C. D. (1985). The Needs, Concerns and Coping of Parents of Children with Cystic Fibrosis. *The Family and Health Care - Family Relations*, 34(1). doi:10.2307/583761

- Işıkkhan, V. (2011). *Sosyal Hizmet ve Tükenmişlikle Başa çıkma*. Ankara: Vizyon Ofset & Matbaa.
- İçağasıoğlu, A. Ç. (2016). Çocukluk Çağı Diyabetinde Sosyal Hizmet. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*(8), 19-24.
- İzmir İl Sağlık Müdürlüğü Menemen Devlet Hastanesi (2019, 7 24). *Çocuklar için Özel Gereksinim Raporları(ÇÖZGER)*.
<https://menemendh.saglik.gov.tr/TR,358436/cocuklar-icin-ozel-gereksinim-raporu-cozger.html> adresinden alındı.
- İnal-Emiroğlu F.N., Pekcanlar Akay A. (2008). Kronik Hastalıklar, Hastaneye Yatış ve Çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 22(2), 99-105.
- Kaan, E. (2020). Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde Takip Edilen Çocukların Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarının DEpreston ve Anksiyete Düzeyleri İle İlişkisi - Tıpta Uzmanlık Tezi. Kayseri: Sağlık Bilimleri Üniversitesi .
- Kara Ö., Uzun M.(2020). Relationship Between the Anxiety and Depression Levels of Children with Type 1 Diabetes and the Resilience and Coping Attitudes of their Parents. *Ankara Medical Journal*, 20(4), 814-824.
- Karakoç E., Karakoç F. (2007). Kistik Fibrozis Patogenezi. Karakoç F., Dağlı E. (Ed.) içinde, *Çocuk Göğüs Hastalıkları* (s. 219). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevi.
- Karasar, N. (1982). Bilimsel Araştırma Yöntemi: Kavramlar, İlkeler ve Teknikler
- Kayhan, F. (1995). Kronik Hastalıklar ve Aile Dinamikleri. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 99-107.

- Kaya Y., Derince D., Açıkgöz A., Baydemir C. (2015). Hemşirelik Öğrencilerinde Başa Çıkma Tutumları. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 5(3), 30-38.
- Kerem E., Conway S., Elborn S., Heijerman H.(2005). Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. *Journal of Cystic Fibrosis*, 7-26.
- KİFDER. (2019). *Faaliyet Raporu* . <http://www.kifder.org.tr/indir/Kifder-Faaliyet-Raporu-2019.pdf> adresinden alındı.
- KİFDER. *Hakkımızda*. Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği: <https://www.kifder.org.tr/hakkimizda/> adresinden 01.08.2020 tarihinde alındı.
- Kiper, N. (1998). Kistik Fibroziste Tanı. Göçmen A. (Ed.) içinde, *Kistik Fibrozis* (s. 13). Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği.
- Kiper N., Yalçın E. (2003). Kistik Fibrozis. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 12(4), 131-133.
- Lazarus R.S. (1993). From psychology stress to the emotions: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44(1), 1-21.
- Lazarus, R. S. (2006). Emotions and Interpersonal Relationships: Toward a Person-Centered Conceptualization of Emotions and Coping. *Journal of Personality*, 9-46. doi:10.1111/j.1467-6494.2005.00368.x
- Lawler R.H., Nakielny W., Wright N.A. (1966). Psychological implications of cystic fibrosis. *Can Med Assoc J*, 94(20), 1043 -1046.

- Maleknia N., Kahrazei F. (2015). The Relationship between Stress Coping Styles and Quality of Life among Patients with Breast Cancer. *Journal of Midwifery & Reproductive Health*, 3(4), 472-478.
- McCollum A. T., Gibson L.E. (1970). Family adaptation to the child with cystic fibrosis. *The Journal of Pediatrics*, 77(4), 571-578.
- McCubbin M. A., McCubbin H.I., Mischler E., Svavarsdottir E. (2001). Family Relationships. Bluebond –Langner M., Lask B., Angst D.B. içinde, *Psychosocial Aspect of Cystic Fibrosis* (s. 211-238). New York: Oxford University Press.
- Mete, H. E. (2008). Kronik Hastalık ve Depresyon. *Klinik Psikiyatri*, 11(Ek 3), 3-18.
- Mogayzel P.J., Dunitz J., Marrow L.C., Hazle L.A., (2014). Improving chronic care delivery and outcomes: the impact of the cystic fibrosis Care Center Network. . *BMJ Quality & Safety*, , 23(11), 3-8
- Moya M., Exposito F., Ruiz J. (2000). Close Relationships, Gender, and Career Salience. *Sex Roles*, 825-846.
- NASW. (2016). *NASW Standards For Social Work Practice in Health Care Settings*. Washington: NASW Press.
- NASW . (2004). *NASW Standards For Palliative & End of Live Care*. National Association Of Social Workers.
- Nolte E., Knai C., Saltman R. (2014). *Assessing Chronic Disease Management in European Health Systems*. Copenhagen: European Observatory of Health Systems and Policies.

Nually, J. C. (1967). *Psyhametic Theory*. Newyork: MCGraw Hill.

Orenstein D.M., Zander J.H. (1996). The Family. D. M. Orenstein içinde, *Cyctic Fibrosis A Guide For Patient and Family* (s. 217 -224). New york: Lippincott- Raven Publishers.

Oppenheimer J.R., Rucker R.W.(1980). The Effect Or Parental Relationships On The Management Of Cystic Fibrosis And Guidelnes For Social Work İntervention. *Social Work in Health Care*, 5(4), 409-419.

Özbesler, C. (2016). Sosyal İnceleme ve Değerlendirme. Yücel D.,Gönültaş M.B. içinde, *Adli Sosyal Hizmet Yaklaşım ve Müdahale* (s. 236-241). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

Özden A.S., Pak M.D. (2018). Romotolojik Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(2), 61-78.

Öztürk, S. (2017). Zihinsel Engelli ve Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanılı Çocuk ve Ergenlerin Ebeveynlerinde Stresle Başa Çıkma Tutumları ve Evlilik Uyumuna Etkisi- Yüksek Lisans Tezi . İstanbul: Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Palmer M.L., Boisen L. S. (2002). Cystic Fibrosis and the Transition to Adulthood. . *Social Work in Health Care*, 45-58.

Pak, M. D. (2017). Nadir Hastalıklarda Sosyal Hizmetin Rolü. *Sağlık Ve Toplum*(3), 3-13.

- Rolland, J. S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 2(3), 245-262.
- Saruç, S. (2013). Palyatif ve Yaşam Sonu Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Roller ve Sosyal Hizmet Mesleği Standartları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(2), 193-207.
- Segal T. Y. (2008). Adolescence: what the cystic fibrosis team needs to know. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 15-27.
- Sezer, T. A. (2012). Kronik Hastalığa Sahip Çocuk-Ergen ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Alguları - Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Sheehan J, Hiscock H, Massie J, Jaffe A, Hay M. (2014). Caregiver Coping, Mental Health and Child Problem Behaviours in Cystic Fibrosis: A Cross-Sectional Study. *International Society of Behavioral Medicine*, 21(2), 211-220.
- Simmons R., Levison H., Corey M., Cowen L., Keenan N., Robertson J. (1985). Emotional Adjustment of Early Adolescents with Cystic Fibrosis. *Psychosomatic Medicine*, , 111-122.
- Spendelow, J. S. (2015). Men's Self-Reported Coping Strategies for Depression: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Psychology of Men & Masculinity*, 439-447. doi:<https://doi.org/10.1037/a0038626>
- Sheafor B. W., Horejsi C.J. (2014). *Sosyal Hizmet Uygulaması Temel Teknikler ve İlkeler*. Ankara: Nika Yayınevi.

Şenol, S. (2000). Görkem Büyüyor. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*.

Şengül S., Baykan H. (2013). Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete ve Stresle Başa Çıkma Tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 30-39.

Tar, E. (2020). *Kronik Hastalığı Olan Çocuklarda Anne Baba Tutumunun Aleksimiti Üzerine Etkisi - Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*. Erzurum: Atatürk Üniversitesi.

Taruscio D., Argesta L., Amato A., Bernardo G., Bernardo L., Braguti F., Carbone P., Carta C., Ceccrini M., Censi F., ... Vittozzi L., (2014). The Italian National Centre for Rare Diseases: where research and public health translate into action. *Blood Transfus*, 12(3), 591-605. doi:10.2450/2014.0040-14s

The Cystic Fibrosis Center at Standford. (tarih yok). *Medical Social Worker*. 10 7, 2020 tarihinde The Cystic Fibrosis Center at Standford: <https://med.stanford.edu/cfcenter/services/MSWservices.html> adresinden alındı.

The Leeds Method of Management - St James's University Hospital, UK. (2008, Nisan). *Social Worker*. 10 7, 2020 tarihinde Cystic Fibrosis Medicine: <http://www.cfmedicine.com/htmldocs/CFText/socialworker.htm> adresinden alındı.

Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi, 2011, <https://dosyasb.saglik.gov.tr/Eklenti/1349,img071372pdf.pdf?0> adresinden 10.7.2020 tarihinde alındı.

Tuncay, T. (2007). Kronik Hastalıklarla Başetmede Tinsellik. *Sağlık ve Toplum*, 17(2).

Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü. (2019). *Nadir Hastalıklar Raporu*. İstanbul: Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü.

Ulusoy S., Cantürk G., Çelik Z., Mutlu S., Cantürk Kaya C., Terzioğlu M., Yavuz K.(2020). Engelli Çocukların Bakımverenlerinde Başa Çıkma Tutumları ve Depresif Belirti Düzeylerinin Bakım Yüğü ile İlişkisi. *Bilişsel Davranışçı Psikoterapi ve Araştırmalar Dergisi*, 10(1), 1-11.

Ünal F., Şenses Dinç G. (2019). Kistik Fibrozis Aile Eğitimi Kitabı - Kistik Fibrozisin Psikososyal yönü. Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği.

Vardar-Yagli N., Sağlam, M., Inal-Ince D., Calik-Kutukcu E., Arıkan H., Savci S., Özçelik U., Kiper N. (2017). Hospitalization of children with cystic fibrosis adversely affects mothers' physical activity, sleep quality, and psychological status. *Journal of Chil and Family Studies*, 26(3), 800-809.

Venters, M. (1981). Familial coping with chronic and severe childhood illness: The case of cystic fibrosis. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 289-297.


Voynow J. A., Scanlın T.F. (2007). Kistik Fibrozis.Panitch H.B., & Güler N. (Ed.) içinde, *Çocuk Göğüs Hastalıkları* (s. 116). İstanbul: İstanbul Medikal Yayıncılık.

Yalçın, E. (2007). Kistik Fibroziste Klinik Bulgular ve Tanı. Karakoç F.,Dağlı E. içinde, *Çocuk Göğüs Hastalıkları* (s. 225-230). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevi.


Yıldırım, B. (2018). Hastane Sosyal Hizmetinin İşlevi ve Bakım Veren Ebeveynlerde Pediatrik Astım Yöntemi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 29(2), 364-385.

- Wallender JL, Varni JW. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorder on child and family adjustment. . *J Child Psychol Psychiatry* , 39(1), 29-46.
- Wideman, E. (2005). The Experience of Receiving a Diagnosis of Cystic Fibrosis After Age 20. *Social Work in Health Care*, 415-433. doi: 10.1300/J010v39n03_12
- Woodgate R., Chernick V. (2001). The Professional Caregives Perspective Bluebond M., Langner B.L., Angst D.B. içinde, *Psychosocial Aspect of Cystic Fibrosis* (s. 89). New York: Oxford University Press.
- Wong M,G., Heriot S. A. (2008). Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child: care, health and development*, 344-354. doi:doi:10.1111/j.1365-2214.2007.00804.x
- Worby C., Gardner P.,Greene L., Light M. (2001). The CF Team and Its Dynamics. Bluebond –Langner M., Lask B., Angst D.B. içinde, *Psychosocial Aspect Of Cystic Fibrosis* (s. 238-253). New York: Oxford University Press.

EKLER**EK 1: ORJİNALLİK RAPORU**

 <p>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU</p>
<p>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA</p> <p style="text-align: right;">Tarih: 04/11/2021</p> <p>Tez Başlığı: KİSTİK FİBROZİS HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN BAŞA ÇIKMA TUTUMLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ</p> <p>Yukarıda başlığı gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 140 sayfalık kısmına ilişkin, 04/11/2021 tarihinde tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda işaretlenmiş filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezin benzerlik oranı % 8'dir.</p> <p>Uygulanan filtrelemeler:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- <input checked="" type="checkbox"/> Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç 2- <input checked="" type="checkbox"/> Kaynakça hariç 3- <input type="checkbox"/> Alıntılar hariç 4- <input checked="" type="checkbox"/> Alıntılar dâhil 5- <input type="checkbox"/> 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç <p>Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.</p> <p>Gereğini saygılarımla arz ederim.</p> <p style="text-align: right;">Tarih ve İmza</p> <p>Adı Soyadı: Elif Ezgi ARSLAN ŞAHBAZ</p> <p>Öğrenci No: N19134524</p> <p>Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet</p> <p>Programı: Tezli Yüksek Lisans</p>
<p>DANIŞMAN ONAYI</p> <p>UYGUNDUR.</p> <p>Prof. Dr. Özlem CANKURTARAN</p>

EK 2: ORIGINALTY REPORT

 <p>HACETTEPE UNIVERSITY GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES MASTER'S THESIS ORIGINALITY REPORT</p>
<p>HACETTEPE UNIVERSITY GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES DEPARTMENT OF SOCIAL WORK</p>
Date: 04/11/2021
<p>Thesis Title: EVALUATION OF COPING ATTITUDES OF PARENTS WITH CHILDREN WITH CYSTIC FIBROSIS DISEASE</p> <p>According to the originality report obtained by myself/my thesis advisor by using the Turnitin plagiarism detection software and by applying the filtering options checked below on 04/11/2021 for the total of 140 pages including the a) Title Page, b) Introduction, c) Main Chapters, and d) Conclusion sections of my thesis entitled as above, the similarity index of my thesis is % 8.</p> <p>Filtering options applied:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <input checked="" type="checkbox"/> Approval and Declaration sections excluded 2. <input checked="" type="checkbox"/> Bibliography/Works Cited excluded 3. <input type="checkbox"/> Quotes excluded 4. <input checked="" type="checkbox"/> Quotes included 5. <input type="checkbox"/> Match size up to 5 words excluded <p>I declare that I have carefully read Hacettepe University Graduate School of Social Sciences Guidelines for Obtaining and Using Thesis Originality Reports; that according to the maximum similarity index values specified in the Guidelines, my thesis does not include any form of plagiarism; that in any future detection of possible infringement of the regulations I accept all legal responsibility; and that all the information I have provided is correct to the best of my knowledge.</p> <p>I respectfully submit this for approval.</p>
Date and Signature
<p>Name Surname: Elif Ezgi ARSLAN ŞAHBAZ</p> <p>Student No: N19134524</p> <p>Department: Social Work</p> <p>Program: Master of Science in Social Work - MS</p>
<p>ADVISOR APPROVAL</p> <p>APPROVED,</p> <p>Prof. Dr. Özlem CANKURTARAN</p>

EK 3: HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ETİK KOMİSYONU İZİN BELGESİ



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Rektörlük

Tarih: 16/03/2021
Sayı: E-35853172-300-00001499395
0001499395



Sayı : E-35853172-300-00001499395
Konu : Elif Ezgi ARSLAN (Etik Komisyon İzni)

16.03.2021

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi: 24.02.2021 tarihli ve E-12908312-300-00001463730 sayılı yazınız.

Enstitünüz Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı öğrencisi **Elif Ezgi ARSLAN**'ın **Prof.Dr. Özlem CANKURTARAN** danışmanlığında hazırladığı "**Kistik Fibrozis Hastahğı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarının Deęerlendirilmesi**" başlıklı tez çalışması Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **09 Mart 2021** tarihinde yapmış olduđu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla rica ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Vural GÖKMEN
Rektör Yardımcısı

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu: 8430FF89-A197-469B-98CA-FA8378CE90EA

Belge Doğrulama Adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/hu-ebys>

Adres: Hacettepe Üniversitesi Rektörlük 06100 Sıhhiye-Ankara

Bilgi için: Sevdâ TOPAL

E-posta: yazimd@hacettepe.edu.tr İnternet Adresi: www.hacettepe.edu.tr Elektronik

Bilgisayar İşletmeni

Ađ: www.hacettepe.edu.tr

Telefon: 0 (312) 305 3001-3002 Faks:0 (312) 311 9992

Telefon: 03123051008

Kep: hacettepeuniversitesi@hs01.kep.tr



EK 4: HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ İHSAN DOĞRAMACI ÇOCUK HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİ ARAŞTIRMA İZİN BELGESİ



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
H.Ü.Sağlık Hizmetleri Birimi Yönetim Kurulu Başkanlığı
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği

Tarih: 02/04/2021
Sayı: E-75967797-804.01-00001525234

0001325234

Sayı : E-75967797-804.01-00001525234
Konu : Tez Çalışması Hakkında

2.04.2021

Sayın Elif Ezgi Arslan

İlgi: 31/03/2021 tarihli dilekçeniz.

İlgi tarihli dilekçeniz Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı'na gönderilmiş olup alınan 02/04/2021 tarihli ve E.1524111 sayılı cevap yazıda; tez çalışmanızı hastanemiz Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı'nda yapmanızın uygun bulunduğu bildirilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla rica ederim.

Prof. Dr. Hatice Serap SİVRİ
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimisi

Ek: 1 sayfa

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu: 041AED77-CB18-4C7D-A6AA-882263723A1D

Belge Doğrulama Adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/hu-ebys>

Adres: H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği Sıhhiye /ANKARA

Bilgi için: Zehra EROĞLU ÖCAL

E-posta: Elektronik Ağ: www.hacettepe.edu.tr

Bilgisayar İşletmeni




Telefon: (312) 305 1142-3052802 Faks:(312) 3243284


Telefon: (312)3051142-305 2802

Keç:



EK 5: BAŞA ÇIKMA TUTUMLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ ÖLÇEĞİ KULLANIM İZİNİ



Elif Ezgi Arslan -elifkizciarlan06@gmail.com>
Alın: 15 Şubat 2021, 16:24 (16 saat önce)

Merhaba,

Ben Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Bölümü Tezli Yüksek Lisans Öğrencisi Elif Ezgi ARSLAN.




2005 yılında Türkiye uygulayarak geçirdik ve güvenilirliğini yaşamış olduğumuz "Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi Ölçeği" tezim kapsamında kullanmak üzere izninizi istemekteyim. İzin İstem Belgesini Ek'te tarafınıza iletiyorum.




İlginize teşekkür ederim.
Kolaylıklar Dilerim


—
Elif Ezgi ARSLAN
Sosyal Hizmet Uzmanı
Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi

Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi Ölçeği | İzin Belgesi.docx

Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi Ölçeği | İzin Belgesi.docx
18 KB



Mehmet Yücel AĞARGÜN
Alın: İzin

Merhaba,
Ölçeği çalışmanızda kullanabilirsiniz.
Selamlarımla

Yanıtla

Yönlendir

EK 6: GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

Değerli Katılımcı;

“Kistik Fibrozis Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Başa Çıkma Tutumlarının Değerlendirilmesi” isimli bu çalışma Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü öğretim üyesi Prof. Dr. Özlem Cankurtaran ve Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü Yüksek Lisans Öğrencisi Elif Ezgi Arslan tarafından yürütülmektedir. Araştırmanın amacı; Tüm aile bireyleri için zorlayıcı bir süreç olan kistik fibrozis hastalığının deneyimlenmesinde çocukların fiziksel, sosyal ve ruhsal anlamda tam iyilik haline kavuşmasını destekleyen ebeveynlerin hastalık sürecinde karşılaştıkları sorunlarla nasıl baş ettiklerine yönelik başa çıkma tutumlarının değerlendirilmesi olarak belirlenmiştir. Bu kapsamda Sosyo-Demografik Özellikleri içeren Veri Formu ve Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği (BÇTDÖ) kullanılacaktır. Araştırma kapsamında üzerinizde herhangi bir ilaç veya tedavi yöntemi test edilmeyecektir. Soruları yanıtlamak ortalama 20-25 dakikanızı alacaktır. Bu konu kapsamında size yönelttiğimiz sorulara hiçbir baskı altında kalmadan içtenlikle vereceğiniz cevaplar araştırma için önem arz etmektedir. Araştırmaya katılmak gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmanın gerçekleştirilmesi için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu’ndan gerekli izinler alınmıştır. Araştırma raporlarında, kimlik bilgileriniz yer almayacaktır. Görüşleriniz tarafımızca saklı tutulacak ve tamamen bilimsel amaç için kullanılacaktır. Görüşmeye başlamadan önce herhangi bir sorunuz var ise çekinmeden sorabilirsiniz. Görüşmede istediğiniz anda ayrılmak istediğinizi araştırmacıya herhangi bir neden veya koşul belirtmeden ifade edebilir ve ayrılabilirsiniz. Görüşme sürecinde, görüşmenin amacı dışında herhangi bir rahatsızlık hissettiğinizde de görüşmeyi sonlandırmanız mümkündür ve rahatsızlığın giderilmesi için gereken yardım(lar) sağlanacaktır. Bu konuda size olumsuz dönecek herhangi bir durum söz konusu değildir. Ayrıca, görüşmeyi sonlandırdıktan sonra da araştırmacıya aşağıda belirtilen telefon ya da mail adresinden ulaşarak istediğiniz soruları sorabilir ve araştırmanın sonucu hakkında bilgi talep edebilirsiniz.

“Araştırmanın koşullarını anladığımı ve gönüllü olarak katılmayı taahhüt ederim.”

EK 7: SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU

Bu formdaki bilgiler sadece yapılmakta olan araştırma için sorulmaktadır. Edinilen bilgiler başka bir amaç için kullanılmayacaktır. Soruların doğru ya da yanlış cevapları yoktur, sorulara içtenlikle cevap vermeniz araştırmanın güvenilirliği açısından önem taşımaktadır.

Katılımınız ve katkılarınız için çok teşekkür ederim.

1. Yaşınız:.....

2. Cinsiyet: Kadın () Erkek ()

3. Medeni Durum: Evli () Bekar () Diğer ise Yazınız:.....

4. Eğitim Durumu:

İlkokul () Ortaokul () Lise () Önlisans () Lisans () Yüksek Lisans ve Üzeri ()

5. Şuanda Herhangi Bir İşte Çalışıyor Musunuz?

Evet () Hayır ()

6. Aylık Gelir Durumunuzu Nasıl Tanımlıyorsunuz?

Düşük Gelir () Orta Gelir () Yüksek Gelir ()

7. Yaşadığınız Aile Tipini Nasıl Tanımlıyorsunuz?

Çekirdek Aile () Geniş Aile () Parçalanmış Aile / Ölüm-Ayrılık vb. ()

8. Evde Yaşayan Kişi Sayısı:

9. Sahip Olduğunuz Çocuk Sayısı:

10. Çocuk İle ilgili bilgiler:

- Yaş:
- Cinsiyet:
- Eğitim Durumu:
- Tanı Yaşı:
- Geçmiş Hastane Yatış Öyküsü: Var () Yok ()

Varsa En Uzun Kalış Süresi ()

11. Hastalık sürecinde sosyal destek alıyor musunuz? Aldığınız sosyal desteği derecelendirirseniz ne dersiniz?

Almıyorum () Az () Orta () İyi () Çok İyi ()

12. ocuđunuz ile ilgili evde bakım aylığı gibi ekonomik destek alıyor musunuz?

Evet () Hayır ()

13. Kistik Fibrozis hastalığını deneyimleyen diđer aileler ile iletişim kurduđunuz platformlar bulunuyor mu?

Evet () Hayır ()

EK 8: BAŞA ÇIKMA TUTUMLARINI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ - COPE / BÇTDÖ

Bu ölçek yardımıyla insanların günlük yaşamlarında güç veya bunaltı verici olaylarla ya da sorunlarla karşılaştıkları zaman nasıl tepki verdiklerini araştırmayı amaçlıyoruz. İnsanların karşılaştıkları sorunlarla baş etmelerinin çok sayıda yolu olabilir. Ancak yine de siz seçenekleri bir sorunla karşılaştığınızda, genel olarak ne yaptığınızı ya da nasıl davrandığınızı düşünerek işaretlemeye çalışın. Seçenekleri işaretlerken bir öncekinden bağımsız düşünmeye özen gösterin. Seçenekleri yanıtlarken şu puanlamayı kullanın:

1:Asla böyle bir şey yapmam 2:Çok az böyle yaparım 3:Orta derecede böyle yaparım 4:Çoğunlukla böyle yaparım.

	Asla Böyle Bir Şey Yapmam (1)	Çok Az Böyle Yaparım (2)	Orta Derecede Böyle Yaparım (3)	Çoğunlukla Böyle Yaparım (4)
1.Sorunla karşılaştığımda daha önceki tecrübelerden yararlanıp sorunun üstesinden gelmeye çalışırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
2.Sorun olan şeyleri aklımdan atmak için bir şeyler yapmaya ya da başka türlü meşguliyetlere yönelirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
3.Sorunla karşılaştığımda moralim bozulur ve duygularımı dışarıya yansıtırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
4.Başkalarından bu tür sorunlarda ne yaptıkları konusunda tavsiyeler almaya çalışırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
5.Sorunla başa çıkma konusunda kendimi konsantre ederim.	(1)	(2)	(3)	(4)

	Asla Böyle Bir Şey Yapmam (1)	Çok Az Böyle Yaparım (2)	Orta Derecede Böyle Yaparım (3)	Çoğunlukla Böyle Yaparım (4)
6.Kendi kendime “böyle bir sorunun gerçekte var olmadığını” söylerim.	(1)	(2)	(3)	(4)
7.Allah`a tevekkül eder, O`na dayanırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
8.İçinde bulunduğum sorunla ilgili olarak gülerim.	(1)	(2)	(3)	(4)
9.Kendi kendime bir şey yapamayacağımı söyleyerek çabalamayı bırakır ve soruna teslim olurum.	(1)	(2)	(3)	(4)
10.Kendimi hemen bir şeyler yapmaktan vaz geçiririm.	(1)	(2)	(3)	(4)
11.Duygularımı bir başkasıyla tartışırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
12.Kendimi daha iyi hissedebilmek için alkol ya da sakinleştirici ilaç alırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
13.Kendimi yaşadığım soruna alıştırmaya çalışırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
14.Sorunla ilgili bir şeyler öğrenmek için birileriyle konuşurum.	(1)	(2)	(3)	(4)
15.Diğer düşünce ve meşguliyetlere yönelmem ve sorundan kendimi uzak tutmaya uğraşmam.	(1)	(2)	(3)	(4)

	Asla Böyle Bir Şey Yapmam (1)	Çok Az Böyle Yaparım (2)	Orta Derecede Böyle Yaparım (3)	Çoğunlukla Böyle Yaparım (4)
16.Karşılaştığım sorundan farklı şeylerle ilgili hayaller kurarım.	(1)	(2)	(3)	(4)
17.Üzülürüm ama söz konusu sorunun bilincinde olurum.	(1)	(2)	(3)	(4)
18.Allah`in yardımını umarım.	(1)	(2)	(3)	(4)
19.Bir eylem planı yaparım.	(1)	(2)	(3)	(4)
20.Söz konusu sorunla ilgili şakalar yaparım.	(1)	(2)	(3)	(4)
21.Karşıma çıkan sorunun var olduğunu ve değişmeyeceğini kabullenirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
22.Sorun el verinceye kadar herhangi bir şey yapmayı ertelerim.	(1)	(2)	(3)	(4)
23.Arkadaş veya akrabalarımın moral ve manevi destek almaya çalışırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
24.Sorunla bas etmede amacıma ulaşmaya çabalamaktan hemen vaz geçerim.	(1)	(2)	(3)	(4)
25.Sorunun üstesinden gelebilmek için ilave şeyler yaparım.	(1)	(2)	(3)	(4)

	Asla Böyle Bir Şey Yapmam (1)	Çok Az Böyle Yaparım (2)	Orta Derecede Böyle Yaparım (3)	Çoğunlukla Böyle Yaparım (4)
26.Alkol ya da sakinleştirici alarak bir an olsun kendimi kaybedip olanları unutmaya çalışırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
27.Sorun olduğuna inanmayı reddederim.	(1)	(2)	(3)	(4)
28.Duygularımı dışarı vururum.	(1)	(2)	(3)	(4)
29.Daha olumlu taraflarını görebilmek için sorunu başka bir açıdan ele almaya çalışırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
30.Sorunla ilgili somut bir şeyler yapabilen kişilerle konuşurum.	(1)	(2)	(3)	(4)
31.Sorunla karşılaştığımda her zamankinden daha çok uyurum.	(1)	(2)	(3)	(4)
32.Ne yapacağım ya da yapmam gerektiği konusunda bir strateji belirlemeye çalışırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
33.Sorunu çözmeye odaklanır ve eğer gerekirse yapmam gereken diğer şeyleri bir süre kendi haline bırakırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
34.Başkalarından sempati ve anlayış görmeyi beklerim.	(1)	(2)	(3)	(4)
35.Sorunla daha az meşgul olmak için alkol ya da ilaç alırım.	(1)	(2)	(3)	(4)

	Asla Böyle Bir Şey Yapmam (1)	Çok Az Böyle Yaparım (2)	Orta Derecede Böyle Yaparım (3)	Çoğunlukla Böyle Yaparım (4)
36.Sorunla ilgili saka yaparım.	(1)	(2)	(3)	(4)
37.İstedığımı elde etmek için uğraşmayı bırakırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
38.İyiye giden bir şeyler arayıp bulmaya çalışırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
39.Sorunu en iyi nasıl çözebileceğim konusunda düşünürüm.	(1)	(2)	(3)	(4)
40.Sorun gerçekte olmamış gibi davranırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
41.Olumsuz şeyler yaparak işlerin daha da kötüye gitmesine yol açmadığımdan emin olmak isterim.	(1)	(2)	(3)	(4)
42.Sorunun çözümüne yönelik gayretlerime engel olabilecek şeyleri önlemeye ciddi şekilde caba gösteririm.	(1)	(2)	(3)	(4)
43.Sorunla karşılaştığımda sinemaya gider veya TV izler ya da sorunla ilgili daha az düşünürüm.	(1)	(2)	(3)	(4)
44.Olup biten şeyin ya da sorunun bir realite olduğunu kabul ederim.	(1)	(2)	(3)	(4)
45.Benzer durumlarla karşılaşan kişilere bur durumda ne yaptıklarını sorarım.	(1)	(2)	(3)	(4)

	Asla Böyle Bir Şey Yapmam (1)	Çok Az Böyle Yaparım (2)	Orta Derecede Böyle Yaparım (3)	Çoğunlukla Böyle Yaparım (4)
46.Büyük oranda duygusal rahatsızlık hisseder ve bu tür hisleri dışarıya yansıtırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
47.Sorunla aktif olarak uğraşmayı hedefleyerek bunun için dobra dobra bir tavır takınırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
48.Sorunla karşılaştığımda dini inancımda bir huzur bulmaya çalışırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
49.Bir şeyler yapmak konusunda kendimi uygun ve doğru zamanı beklemeye zorlarım.	(1)	(2)	(3)	(4)
50.Sorunlu durumla ilgili eğlenir ya da oyun oynarım.	(1)	(2)	(3)	(4)
51.Sorunu çözmeye yönelik çabalarımı azaltırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
52.Neler hissettiğim konusunda birisiyle konuşurum.	(1)	(2)	(3)	(4)
53.Yaşadıklarım konusunda kendi kendime yardım olsun diye alkol ya da sakinleştirici ilaç alırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
54.Sorunla birlikte yaşamayı öğrenirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
55.Soruna odaklanabilmek için diğer meşguliyetlerimi bir tarafa bırakırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
56.Takınmam gereken tavır konusunda daha ciddi düşünürüm.	(1)	(2)	(3)	(4)

	Asla Böyle Bir Şey Yapmam (1)	Çok Az Böyle Yaparım (2)	Orta Derecede Böyle Yaparım (3)	Çoğunlukla Böyle Yaparım (4)
57.Sanki sorun yokmuş veya hiç olmamış gibi davranırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
58.Yapmam gereken şey neyse atmam gereken adimi zamanında atarım.	(1)	(2)	(3)	(4)
59.Basına gelen şeyden ya da yaşadığım sorundan bir şeyler öğrenir ya da tecrübe kazanırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
60.Her zamankinden daha çok dua ve ibadet ederim.	(1)	(2)	(3)	(4)